



Na vzdělání záleží

Úvodní průvodce řady
pro rodiče

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

www.parentproject.cz

Parent Project
Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE



Na vzdělání záleží

Úvodní průvodce řady
pro rodiče

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

www.parentproject.cz

Parent Project
Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

Parent Project Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

Naše poslání

Parent Project Muscular Dystrophy je americká organizace, jejímž posláním je zlepšování léčby, kvality života a dlouhodobých vyhlídek všech osob postižených DMD pomocí výzkumu, vzdělávání, advokacie a soucitu.

Copyright © Parent Project Muscular Dystrophy
Anglická verze 2, září 2010

Copyright © Parent Project, Česká republika
Česká verze 1, říjen 2013

Překlad: Karel Novotný

Neprodejné.


PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

www.parentproject.cz

Parent Project (Projekt rodičů) je nezisková organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou (muskulární) dystrofií Duchenne/Becker. Organizace byla založena v roce 1994 v USA a v ČR působí oficiálně od roku 2001. Posláním je finanční podpora výzkumu svalových (muskulárních) dystrofií DMD/BMD, zlepšení základní péče a kvality života pacientů, podpora integrace.

V roce 2013 přeložil a vydal Parent Project, o.s. za podpory a příspěvů:


NADACE ČEZ

KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



MDA RIDE
CZECH REPUBLIC

RUNNING WITH ...THAT THOSE ... CAN'T

montáže
Brož
racing team

Obsah

Úvod: Pat Furlong - Vzkaz pro rodiče zakládající prezidentka a výkonná ředitelka organizace Parent Project Muscular Dystrophy	6
Hovoříme s učiteli a pracovníky ve školství	9
Tipy pro každodenní interakce	13
Individuální vzdělávací plán (IVP)	15
Vzorové scénáře a návrhy, jak reagovat	16
Úvaha o loučení „Vítejte v Holandsku“ - Emily Pearl Kingsley	20

Vzkaz pro rodiče

Vážení rodiče, vážené rodiny,

komplexní povaha a rozsáhlá vědecká terminologie Duchennovy svalové dystrofie (DMD) dokáže mnoha nově diagnostikovaným rodinám zamotat hlavu. A ještě složitější pro ně je vysvětlit toto onemocnění ostatním.

Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) vytvořil 3 průvodce řady *Na vzdělání záleží*, které vám v komunikaci o DMD s učiteli vašeho syna i dalšími zaměstnanci školy pomohou. Je důležité, abyste uměli potřeby vašeho syna ve výuce zasvěceně vysvětlit a navrhnout způsoby, jak mu škola může v získávání maximálně obohacujících a nezávislých vzdělávacích zkušeností pomoci.

Uvnitř této příručky najdete:

- Tipy pro komunikaci s učiteli a zaměstnanci ve školství
- Doporučení jak mluvit o DMD
- Vzorové scénáře a návrhy, jak reagovat

Doufáme, že dalším užitečným zdrojem rad, jak informovat synovi učitele o DMD vám bude také brožura řady *Na vzdělání záleží: Průvodce o DMD pro učitele*. PPMD ji vytvořil speciálně pro učitele, měla by být učitelům předávána rodiči, nejlépe při osobním setkání před začátkem školního roku.

Doufáme, že vám dobře poslouží, a především přejeme vašemu synovi obohacující školní rok plný vzdělání, přátelství, zábavy a budoucnost bohatou na možnosti.

S přátelským pozdravem,

A handwritten signature in black ink, reading "Pat Furlong". The signature is written in a cursive style with a large, prominent initial "P".

Pat Furlong, zakládající prezidentka a generální ředitelka
Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD)

Hovoříme s učiteli a pracovníky ve školství

Požádejte o úvodní setkání

Jedna z nejlepších věcí, které můžete na začátku školního roku udělat, je požádat o schůzku s učitelem vašeho syna a s dalšími klíčovými zaměstnanci školy. Toto úvodní setkání je ideální příležitostí k zahájení týmové spolupráce učitelů a dalších odborníků v rámci školy, kteří budou společně zajišťovat potřeby vašeho syna po celý školní rok. Je velmi důležité, aby potřeby byly zajišťovány skupinou – nikoliv jen jedním člověkem.

Dále je to také skvělá příležitost k tomu, promluvit si upřímně a otevřeně o veškerých obavách ohledně důvěrnosti, které možná máte, stejně tak jako o úpravách ve třídě a ve výuce, které umístění Vašeho syna vyžaduje, o jeho lécích a všech léčbách, kterých se mu dostává.

Je důležité mít na paměti, že to může i nemusí být poprvé, co má učitel vašeho syna ve třídě studenta s Duchennovou svalovou dystrofií. V každém případě budete připraveni poskytnout informace a poradenství takovým způsobem, který vám osobně nejlépe vyhovuje.

Pro výklad témat použijte našeho průvodce pro učitele

Jedním ze způsobů jak zahájit konverzaci s učitelem vašeho syna, je dát mu nebo jí brožuru řady *Na vzdělání záleží: Průvodce pro učitele o DMD*. V závislosti na věku vašeho syna budou existovat různé potřeby a jeho přítomnost ve třídě bude vyžadovat různá přizpůsobení. Příručka pro učitele zahrnuje vše od základních informací o DMD a jejím průběhu až po konkrétní návrhy na úpravy ve výuce a ve třídě. Například mladík, který je nově

diagnostikován, potřebuje pomoc při vstávání z polohy vsedě, zatímco teenager vyžaduje více pomoci při pohybu a při zvedání těžkých předmětů.

Vytvářejte vztahy založené na spolupráci

Pamatujte si, že je důležité být otevřený a zaangažovaný do tématu DMD a zdravotních hendikepů do takové míry, kterou cítíte jako nejpřirozenější. Zvláště u velmi malých chlapců je na prvním místě citlivost v rozhodování o tom, jak a nakolik probírat téma DMD. Když vytvoříte s učitelem partnerský vztah, pomůžete mu, aby si k vám i on/ona vytvořil/a důvěru a nebál/a se přicházet za vámi s dotazy, obavami nebo jakýmkoliv pozorováním v průběhu celého školního roku (a funguje to i naopak!).

Snadný a nijak hrozivý způsob, jak představit DMD učitelům, dalším rodičům a synovým vrstevníkům, představuje krátké animované video o DMD BrainPOP. Je vytvořeno speciálně s cílem podporovat pochopení DMD u menších dětí, ale může být užitečné i pro zahájení rozhovoru s dospělými. Více informací naleznete na stránkách www.parentprojectmd.org.



Výzkum ukázal, že studenti vybavení přesnými informacemi své spolužáky s Duchennovou svalovou dystrofií spíše ochraňují a nedělají si z nich legraci.

Jak mluvit o DMD

Parent Project svalové dystrofie sestavil níže uvedená doporučení. Pomohou vám lépe komunikovat o DMD s učiteli, zaměstnanci školy, dokonce i s rodiči ostatních dětí.



Nepoužívejte tato negativní adjektiva a fráze:

- Trpí
- Strašná, oslabující nemoc
- Postižený
- Upoutaný / odkázaný na vozík
- Onemocnění (virové)
- Osudný, fatální / terminální
- Ochromující nebo zmrzačený



Používejte následující pozitivní adjektiva a fráze:

- S diagnózou
- Progresivní svalová porucha
- Ovlivněn
- Potřebuje pomoc vozíku nebo skútru
- Porucha (genetická) / stav
- Ničivý / život omezující
- Progresivní svalová porucha

Co říct o Duchennově svalové dystrofii

- Duchennova svalová dystrofie (DMD) je nejčastější smrtící genetická porucha diagnostikovaná během dětství. Jedná se o progresivní svalové onemocnění, které způsobuje ztrátu svalové funkce a nezávislosti. V současnosti na ni není znám lék.
- DMD postihuje 1 ze 3500 chlapců. Každý rok se rodí na celém světě přibližně 20.000 dětí s DMD.
- Vzhledem k tomu, že gen způsobující DMD se nachází na chromozomu X, projevuje se tato porucha především u chlapců. Jinak nezná žádné hranice - týká se všech ras a kultur.
- Přibližně 35% všech případů DMD je výsledkem náhodné spontánní genetické mutace, která může nastat v každém těhotenství bez ohledu na rodinné anamnézy.



Tipy pro každodenní interakce

Vyrovnat se s diagnózou DMD je velmi těžké. Je pravděpodobné, že učitelé vašeho syna, spolužáci i rodiče budou klást otázky. I když neexistuje žádný dobrý nebo špatný způsob, jak se s nimi vypořádat, odborníci doporučují následující:

- Když se děti ptají na DMD, odpověďte tak upřímně, jak jen můžete, používejte výrazy odpovídající věku, aby vás byly děti schopné pochopit.
- Uvědomte si, že váš syn je jedinečná bytost, tvoří ho více aspektů než jen diagnóza DMD. Veďte i ostatní k tomu, aby ho takto viděli.
- Z ničeho se neobviňujte. Skutečnost, že vašemu synovi byla diagnostikována DMD, není vaše vina.
- Věnujte velkou pozornost činnostem a zájmům, které vaše dítě může dělat, povzbuzujte ho, aby dělal věci, které ho baví. Děti s DMD často dokáží najít kreativní a alternativní způsoby zapojení do aktivit, o které mají zájem.
- Zacházejte se svým dítětem stejně jako s ostatními dětmi. Poskytujte lásku a podporu, podporujte disciplínu, odpovědnost, lásku (stojí za to zmínit ji dvakrát).
- Podporujte svého syna v udržování určité míry nezávislosti a snažte se to s péčí a starostlivostí nepřehánět.



Tipy pro každodenní interakce (pokračování)

- Vybudujte v rámci rodiny otevřené diskusní fórum, kde se nikdo nebude muset bát zeptat nebo mluvit o čemkoliv, co ho napadne.
- Plánujte rodinné dovolené a podobné rodinné aktivity. Pamatujte si, že tam, kde je vůle, je i cesta: Můžete dělat, cokoliv vás napadne.
- Trénujte trpělivost v řešení rodinných problémů souvisejících s onemocněním, vzájemně respektujte své způsoby, jak se s těmito otázkami vyrovnáváte.
- Pokuste se občas přenechat odpovědnost za péči o syna druhým, abyste měli také nějaký čas pro sebe.
- Žijte v přítomnosti a nenechte budoucnost, aby ovládala váš život.
- Spolehejte se také na přátele, rodinu a svůj systém podpory. Jsou tu od toho a chtějí pomáhat. Uvědomte si, že v tom nejste sami.
- Nebuďte na sebe příliš tvrdí. Oceňujte se za to, že dokážete věci tak dobře zvládat.
- Budou dobré dny i špatné dny. Užívejte si ty dobré, když tu jsou, zvládejte ty zlé, když na ně přijde řada.



Individuální vzdělávací plán (IVP)

Přehled

Váš syn může potřebovat pomoc jen při tělesných aktivitách a v zajištění přístupu. Může také potřebovat další přizpůsobení a úpravy, které mu pomohou plnit běžná zadání ve škole, písemky, zkoušení, rozvíjet řečové a jazykové schopnosti. Může potřebovat např. také různé specializované instrukce v případě poruch učení. To vše je oblast, kterou zajišťuje individuální vzdělávací plán (IVP).

IVP je dokument, který studentovi s DMD přináší speciální program vzdělávání. Je navržen tak, aby měl student s DMD z výuky maximální možný prospěch a co nejvíce se jí spolu s ostatními žáky účastnil. Plán IVP tvoří tým několika členů. Klíčovou roli v něm budete hrát vy, synovi učitelé a další zaměstnanci školy.

Používáme označení IVP (Tým individuálního vzdělávacího plánu). Školy v různých státech používají různá označení týmu IVP. Například: Tým pro evaluaci studentů, Multidisciplinární tým nebo Tým pro revizi rozhodnutí o přijetí a vyloučení studentů. Tyto skupiny plní stejný účel.

Více informací k IVP

Potřeby mladého muže s DMD se mohou značně lišit od potřeb jiných dětí se speciálním vzděláváním. Důležitými tématy u studentů s DMD jsou: tělesná výchova, fyzioterapie, ergo terapie, řečová terapie a adaptivní úpravy.

Podrobnější informace o přípravě IVP a zákonech o speciálním vzdělávání ve vašem státě naleznete na webu organizace PPMD na adrese: **www.parentprojectmd.org**.



Vzorové scénáře a návrhy, jak reagovat

Tato část obsahuje informace, které jsou pro rodiče náročné. (Mohou vás dokonce velmi zarmoutit.) Takže se zhluboka nadechněte a pamatujte, že čím lépe jste připraveni, tím více dokážete synovi pomoci, aby měl ve škole hezké zážitky. Nezapomínejte, že jedna z nejlepších věcí, které se vám mohou povést, je vytvoření partnerského vztahu s lidmi ze školy. Vytvořte si přátelský vztah s celým personálem školy. I když cítíte strach, smutek a je toho na vás moc - nebo máte pocit, že pomoc nepotřebujete nebo nechcete, dejte prosím u syna ve škole vědět, až budete jejich pomoc potřebovat. Máme zkušenost, že když rodiče požádají o spolupráci, školy se snaží udělat maximum.

U syna ve škole se můžete setkat s jedním nebo několika z následujících scénářů. Uvedené reakce jsou návrhy, které mají za cíl nově diagnostikovaným rodinám pomoci se s nelehkou diagnózou vyrovnat.

Scénář: Učitel říká: „Váš syn začal často padat, zdá se, že je ke konci dne slabší a unavenější. Co mám dělat?“

Odpověď: „Díky, že jste mě na to upozornil. Synova porucha způsobuje svalovou slabost. Bude pro něj stále těžší samostatně stát a pohybovat se. Kde padá? Jak často? Jestli dochází k pádům během každodenních aktivit, zajistěte prosím, aby mohl zůstat sedět a dělal tyto činnosti u stolu, pokud je to možné. Pokud je to v průběhu přechodu mezi třídami na chodbách, nechte mu prosím více času na přesuny z místa na místo. Pojdme se sejít a probrat další strategie na omezení pádů.“

Scénář: Učitel říká: „Chování vašeho syna je pro mě frustrující. Je tvrdohlavý, umanutý, v mnoha věcech kompulzivní a je pro něho velmi těžké podřídit se stejnému plánu výuky jako zbytek třídy.“

Odpověď: „Díky, že jste mě na to upozornil. Děti s DMD někdy mají problémy s chováním a problémy v sociální oblasti. Jsou důsledkem kognitivních nedostatků, které souvisí s jejich diagnózou. Mohou mít problémy s flexibilním uvažováním. Výsledkem je, že si někdy zamanou určité myšlenky, jsou odmítaví nebo mají potíže se změnami. Může pro ně také být problém vidět věci z pohledu druhého a pochopit řeč těla. Můžeme se brzy sejít, abychom vaše obavy probrali a našli způsob, jak věci ve třídě vyřešit?“

Scénář: Učitel zmíní, že váš syn má kolébavou chůzi a občas omylem do někoho vrazí. Někteří lidé jsou frustrováni, protože nechápou, že to způsobuje DMD a svalová slabost. On sám je z toho často zmatený a neví, jak reagovat.

Odpověď: „Můj syn chodí tímto způsobem, protože jsou jeho svaly slabé. Děti s DMD někdy zaujímají při chůzi širokým postoj a napínají ruce, protože jejich tělo přirozeně hledá lepší stabilitu. Můj syn se někdy nesoustředí na okolí, poněvadž se soustředí na snahu zůstat ve vzpřímené poloze. Kromě toho kvůli kognitivním nedostatkům spojeným s DMD, nemusí správně rozpoznat frustraci druhých a neuvědomí si, že by se měl omluvit, když do nich strčí. Sdělte mi prosím i nadále svá pozorování, pojdme se i nadále scházet, abychom to mohli řešit.“



Vzorové scénáře a návrhy jak reagovat (pokračování)

Scénář: Synova třída se chystá na výlet do přírody.

Odpověď: Promluvte si s učitelem a předem proberte všechny možné úpravy, s nimiž je třeba počítat. Například: Váš syn sice nepotřebuje pomoc vozíku, ale neměl by na výletě chodit dlouhé vzdálenosti pěšky. Pokud je váš syn na vozíku, s učitelem se ujistěte, že místo exkurze a doprava budou mít bezbariérový přístup.

Scénář: Spolužák říká, že je váš syn "nemotorný" a dělá si z něj legraci, když padá.

Odpověď: Požádejte synova učitele, zda by byl ochoten si se třídou promluvit v době nepřítomnosti vašeho syna. (Pokud je vám toto řešení nepříjemné, můžete požádat některého člena rodiny nebo blízkého přítele, který diagnózu zná, aby vystoupil jako dobrovolník.) Třídě vysvětlíte (způsobem, který vám nebude nepříjemný), že váš syn má slabé svaly. Může potřebovat pomoc při vstávání, při chůzi nebo např. se zvedáním tužky. Zapojením třídy podpoříte odpovědnost žáků a nabídnete jim pozici obhájců. Zejména v případě mladších studentů doporučujeme používat následující fráze: „Není nic špatného na tom být jiný“ a „Potřebuji s tímto vaši pomoc.“

Další jednoduchý a efektivní způsob, jak předložit téma DMD mladým studentům nabízí krátký animovaný film o DMD BrainPOP. Je napsán a vytvořen speciálně s cílem podporovat pochopení DMD u menších dětí. Více informací naleznete na stránkách www.parentprojectmd.org.

Scénář: Účast na hodinách TV a přestávky

Odpověď: „Vzhledem k tomu, že svaly synovi slábnou, nebude se moci účastnit všech aktivit v rámci přestávek a hodin tělesné výchovy. Pojďme se sejit a hledat jiné způsoby, jak se syn může aktivně účastnit – například formou her, které nevyžadují fyzickou sílu. “

V některých státech mají školy učitele adaptivní TV, aby se mohly vhodnou formou do hodin TV zapojit všechny děti.

Scénář: Učitel se ptá: „Má váš syn kvůli DMD nějaké poruchy učení? “

Odpověď: „Synovu diagnózu jsme se dozvěděli nedávno. Tady je průvodce o DMD, který obsahuje informace speciálně pro učitele. Například: U mladých mužů s diagnózou DMD se často vyskytují problémy s chováním a učením. Prosím, informujte mě, pokud si u syna těchto problémů všimnete.“

Úvaha o loučení

„Vítejte v Holandsku“ – Emily Pearl Kingsley

Lidé po mně často chtějí, abych popsala svou zkušenost s výchovou dítěte se zdravotním hendikepem - abych se pokusila zpřístupnit ji lidem, kteří ji nemají - aby si dokázali představit, jaké to je.

Je to takhle ...

Když dítě čekáte, je to jako když plánujete báječný prázdninový výlet do Itálie. Koupíte si kupu průvodců a děláte si krásné plány. Koloseum. Michelangelův David. Gondoly v Benátkách. Naučíte se pár užitečných vět v italštině. Je to všechno velmi vzrušující. Po měsících dychtivého očekávání konečně přijde velký den. Sbalíte se a vyrazíte. O několik hodin později letadlo přistane. Přijde letuška a říká: "Vítejte v Holandsku."

„Holandsko, říkáte!? Jaké Holandsko? Já měla přeci letenku do Itálie! Mám být v Itálii. Celý život jsem snila o cestě do Itálie."

Ale byla změna v letovém plánu. Letadlo přistálo v Holandsku a tam už musí zůstat. Důležité je, že vás nevyhodili na nějakém hrozném, nechutném a špinavém místě, plném moru, hladu a nemocí. Je to prostě jenom jiné místo.

Takže musíte jít a koupit si pár nových průvodců. A musíte se učit úplně nový jazyk. A potkáte úplně novou sortu lidí, které byste jinak nepotkali.

Je to prostě jen jiné místo. Má pomalejší tempo než Itálie, je méně honosné než Itálie. Ale za nějakou tu chvíli, když popadnete dech, se podíváte kolem sebe a začnete si uvědomovat, že Holandsko má větrné mlýny a taky tulipány. Holandsko má dokonce Rembrandta.

Ale každý koho znáte, je zaneprázdněn návraty z Itálie a cestami do Itálie. Všichni se chlubí, jak se tam měli nádherně. A po celý zbytek života si budete říkat: „Ano, tam jsem chtěla být. To je to, co jsem měla v plánu.“

A ta bolest nikdy, nikdy, nikdy nezmizí, protože ztráta toho snu je velmi, velmi významná ztráta.

Ale pokud budete svůj život trávit smutkem nad tím, že jste se nedostali do Itálie, tak si nikdy nebudete moct bez obav užít velmi zvláštní a velmi krásné věci ... v Holandsku.

„Na vzdělání záleží“ je speciální průvodce pro rodiče a učitele. Pojednává o tématech spojených s výchovou a vzděláváním mladých mužů s Duchennovou svalovou dystrofií (DMD). Autorem je americká organizace Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD). Brožura nabízí praktické informace o DMD, zkušenosti z oblasti vzdělávání mladých mužů s DMD a specifické rady, které jim pomáhají uspět ve třídě.

„Na vzdělání záleží“ nabízí rodičům:

- Užitečné tipy, jak mluvit o DMD
- Rady jak zvládat situace, které mohou nastat ve škole
- Informace o individuálním plánování
- Vzorové scénáře a návrhy, jak reagovat

„Na vzdělání záleží“ nabízí učitelům:

- Praktické návody a informace o DMD
- Tipy pro přizpůsobení třídního prostředí a výuky
- Doporučené aktivity pro integrovanou výuku
- Důležité informace o léčbě a lécích při DMD
- Poučení v otázkách důvěrnosti a citlivých informací

Parent Project Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

ParentProjectMD.org

Naše poslání

Parent Project Muscular Dystrophy je americká organizace, jejímž posláním je zlepšování léčby, kvality života a dlouhodobých vyhlídek všech osob postižených DMD pomocí výzkumu, vzdělávání, advokacie a soucitu.



www.parentproject.cz

Parent Project (Projekt rodičů) je nezisková organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou (muskulární) dystrofií Duchenne/Becker. Organizace byla založena v roce 1994 v USA a v ČR působí oficiálně od roku 2001. Posláním je finanční podpora výzkumu svalových (muskulárních) dystrofií DMD/BMD, zlepšení základní péče a kvality života pacientů, podpora integrace.

V roce 2013 přeložil a vydal Parent Project, o.s. za podpory a příspěví:



KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



RUNNING WITH ... THOSE ...
... THAT ... CAN'T

