



Na vzdělání záleží

Průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

www.parentproject.cz

Parent Project
Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE



Na vzdělání záleží

Průvodce o Duchennově svalové dystrofii
pro učitele



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 přispění:


NADACE ČEZ

KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ


MDA RIDE
CZECH REPUBLIC

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


Brož
montáž
racing team


Obsah

	Úvod: Pat Furlong - Vzkaz pro učitele a pracovníky ve školství	6
	zakládající prezidentka a výkonná ředitelka organizace Parent Project Muscular Dystrophy	
1	Přehledné informace o Duchennově svalové dystrofii (DMD)	
	Co je Duchennova svalová dystrofie?	11
	Průběh Duchennovy svalové dystrofie	12
	Léčba Duchennovy svalové dystrofie	14
2	DMD ve třídě	
	Důležitá témata	19
	Pět věcí, které by měl každý učitel vědět	20
	Jak hovořit o Duchennově svalové dystrofii ve třídě	22
3	Specifické výzvy a jak pomoci	
	Mateřská a základní škola (věk 4-7 let)	28
	Základní škola (věk 7-11 let)	36
	Základní škola a víceleté obory (věk 12+)	48
4	Základy práce s individuálním vzdělávacím plánem (IVP)	
	Tým IVP	62
5	Shrnutí	
	Proč je vaše pomoc tak důležitá	67
	Doporučení ve zkratce - nejdůležitější trojice	68
6	Zdroje informací pro učitele	
	Vzkaz pro vyučujícího v případě zástupu	73
	Doporučené zdroje informací pro učitele	74
	O Parent Projectu Muscular Dystrophy (PPMD)	76

Vzkaz pro učitele a pracovníky ve školství

Rodiče dítěte s Duchennovou svalovou dystrofií (DMD) přirozeně chtějí, aby jejich dítě mělo stejné vzdělávací příležitosti a možnosti jako jeho vrstevníci. Nicméně nově diagnostikované rodiny se často ocitají v náročné situaci, kdy jsou nuceny učitelům a dalším zaměstnancům školy vysvětlovat, co porucha u jejich dítěte obnáší, a jak ji lze zvládat.

To je okamžik, kdy nastupujeme my.

Účelem této příručky je pomoci vám pochopit Duchennovu svalovou dystrofii a prezentovat praktické a přesné informace tak, abyste byli schopni studentům žijícím s DMD pomoci k úspěchu ve třídě.

To je okamžik, kdy nastupujete vy.

Nejlepší způsob, jak se seznámit s diagnózou a konkrétními potřebami každého studenta je setkání s jeho rodiči. Také tato brožura představuje zdroj, z něhož můžete po celý rok čerpat užitečné rady a návody.

Uvnitř najdete následující informace:

- Duchennova svalová dystrofie a její průběh
- Výzvy v tělesné oblasti a v oblasti učení a chování
- Přizpůsobení učebny a vhodné aktivity
- Otázky individuálního vzdělávacího plánu (IVP)
- Typy a odkazy na zdroje informací pro učitele

Zatímco Duchennova svalová dystrofie pomalu obírá svaly o funkci a nezávislost, dětská touha růst, učit se a bavit zůstává. S vaším pozitivním a informovaným vedením a podporou mohou být tato přání ve třídě plněna dětem každý den.

S přátelským pozdravem,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pat Furlong', written in a cursive style.

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

1

Přehledné informace o Duchennově svalové dystrofii



Co je Duchennova svalová dystrofie?

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je nejčastější smrtelnou genetickou poruchou diagnostikovanou v dětství. Podobně jako jiné typy svalových dystrofií způsobuje postupnou ztrátu svalové funkce a nezávislosti. Duchennova svalová dystrofie se však projevuje především u chlapců. Její gen se nachází na chromozomu X. Vyskytuje se u příslušníků všech etnik a kultur. I když se v mnoha případech jedná o zděděné onemocnění, přibližně 35% případů je výsledkem spontánní genetické mutace. Duchennova svalová dystrofie postihuje přibližně 1 ze 3500 chlapců. Na celém světě se každý rok narodí asi 20 000 dětí s DMD. V současné době je toto onemocnění nevyléčitelné.



Průběh Duchennovy svalové dystrofie

Obvykle je DMD diagnostikována u chlapců ve věku od 3 do 7 let. Po celou dobu školního roku budou svaly vašeho žáka postupně ochabovat, a to ovlivní jeho tělesné možnosti. Tempo průběhu a závažnost symptomů se u každého z chlapců s DMD liší. Existují obvykle čtyři stádia DMD.

1 Časná fáze (od diagnózy do 7 let)

Mnohdy úplně první příznaky DMD zahrnují opožděný jazykový projev a další kognitivní nedostatky. Váš student se bude pohybovat pomaleji nebo obtížněji než jeho vrstevníci. Může se zdát nemotorný a často padat. Jeho lýtka mohou působit zvětšeně a nadměrně vyvinutě (tzv. pseudohypertrofie). Je tomu tak proto, že lýtkový sval nahrazují ostatní tkáně (tuková a pojivová). Skákání ve stoje může být pro chlapce s DMD téměř nemožné. I když to nemusí být vidět, mnoho chlapců s DMD začne mít brzy problémy se srdcem. Musí pak užívat léky, které mohou způsobovat ospalost nebo nedostatek energie.

2 Přechodná fáze (6-12 let)

Během této doby bude mít Váš student obvykle potíže s chůzí, protože jeho kvadricepsy (čtyřhlavé svaly stehna) budou již oslabeny. Toto oslabení mu způsobuje potíže s rovnováhou, když se snaží svou váhu unést a chodit. Může se pohybovat se zařatými chodidly, nebo na špičkách a mírně se kolébat. Ve snaze o kompenzaci slabosti trupu, mladí muži s DMD vystrkují břicho ven a stahují ramena dozadu, aby při chůzi udrželi rovnováhu. Když chlapce požádáte, aby se postavil z polohy vleže, nadzvedne nejprve zadeček do vzduchu a pak použije své ruce jako oporu. Do stoje se chlapec dostává pomocí „kráčení“ rukama. (Lékařský termín pro tento pohyb je "Gowersovo znamení".)

3 Období ztráty schopnosti chůze (8 - 14 let)

Okolo 12 let bude většina chlapců s DMD potřebovat vozík. Protože jsou jeho svaly oslabené, žák se snadno unaví. Období dospívání přináší postupné přibývání slabosti svalů. Po ztrátě chůze se tento postup stává více zřejmý. Aktivita vyžadující zapojení paží, nohou nebo trupu budou vyžadovat asistenci nebo mechanickou podporu. Většina mladíků je v tomto období nadále schopna využívat prsty, takže mohou většinou dále psát a používat počítač.

4 Vrcholná fáze (od 15 let)

V období dospívání se začínají více projevovat život ohrožující srdeční a respirační problémy. Mezi hlavní příznaky srdečních a plicních komplikací patří dušnost, ukládání tekutiny v plicích a otoky chodidel a dolních končetin (zadržování tekutin v důsledku srdečního selhání). Mladí muži s DMD obvykle umírají následkem podobných komplikací před dosažením třetího desetiletí života.

Léčba Duchennovy svalové dystrofie

Když do vaší třídy přichází student s DMD, je důležité vědět, jakou léčbu podstupuje, jaké léky potřebuje během dne a jaké vedlejší účinky máte očekávat. Lék proti DMD neexistuje, ale existují uznávané procedury a léčba, která dokáže zmírnit příznaky a zlepšit kvalitu života mladých mužů s DMD.

Prednison je v současné době nejpoužívanějším steroidem v léčbě DMD. Zpomaluje postup ztráty svalové hmoty a výrazně zlepšuje sílu svalů. Na druhé straně často způsobuje závažné fyzické a psychické nežádoucí účinky, které mohou ovlivnit projev studenta, jeho chování a studijní výkony. Mezi fyzické změny patří přibývání na váze a změny obličejových rysů. Psychické nežádoucí účinky zahrnují problémy se soustředěním, spánkem a ovládním emocí. Zhoršení v oblasti myšlení, čtení a zvládnání dovedností může vést k depresi nebo agresivitě.



Kontrolní seznam

Abyste si udrželi orientaci v léčbě a lécích, je dobré použít seznam uvedený níže. Pokud si s něčím nevíte rady, obraťte se na rodiče studenta.

Terapie

- Fyzioterapie (FT)
- Ergoterapie (ET)
- Řečová a jazyková terapie
- Psychologické poradenství

Léky

- Prednison (*Více informací je na předchozí straně.*)
- Deflazakort
- Albuterol
- Výživové doplňky
- Léky na srdce
- Jiné léky _____

Pomůcky pro podporu mobility

- Dlahy na nohou
- Vozík nebo skútr

Chirurgické zákroky

- Narovnání páteře kvůli skolióze
- Léčba kontraktur (ztráta pružnosti v kloubech - v kotnících, kolenou a bocích)
- Jiné zákroky _____

2

DMD ve třídě

Otevřeně proberte téma studentových schopností a omezení s jeho rodiči



Důležitá témata

Existuje mnoho věcí, které můžete udělat, abyste studentovi s Duchennovou svalovou dystrofií příchod do třídy usnadnili. Pro začátek je nejlepší před zahájením školního roku uspořádat schůzku s rodiči studenta a všemi zúčastněnými učiteli. Zde si otevřeně promluvíte o jeho možnostech a omezeních. Díky tomuto setkání se budete později při rozhovorech se studentem a rodiči cítit lépe a více sebejistě.

Toto úvodní setkání je ideální příležitostí pro zformování spolupracujícího týmu učitelů a dalších odborníků ve škole, kteří budou později schopni zajistit potřeby studenta v průběhu celého roku. Je důležité, aby tento úkol náležel týmu – nikoli jednotlivcům!

Než se ponoříme do konkrétních třídních záležitostí, uspořádaných podle věkových skupin, jmenujme několik zastřešujících témat, použitelných pro všechny učitele a studenty, kterých se Duchennova svalová dystrofie týká.



Pět věcí, které by měl každý učitel vědět

1

Mladí muži s DMD mají často problémy s učením. Většina problémů s učením se vztahuje k množství informací, které je váš student schopný efektivně zpracovat najednou. Zejména u pokynů sdělovaných ústně. K žákům s DMD na základní škole je důležité hovořit jasně a výstižně, opakovat informace a zjišťovat, zda je pochopili. Doloženy jsou také problémy s plánováním a organizací. Část problémů s učením se však nezhoršuje, naopak je mladí muži s DMD často s přibývajícím věkem překonají. Studenti s DMD mají někdy dokonce nadprůměrnou inteligenci a vynikající výsledky v oblasti vizuálních dovedností a kreativity. Je mezi nimi mnoho umělecky talentovaných jedinců. Lepší pochopení současné úrovně schopností a speciálních potřeb studenta můžete získat na základě nezávislého školního hodnocení a rozhovorů s rodiči.

2

Vhodné úpravy v rámci provozu třídy a vhodně upravené pomůcky a zařízení pomohou významně ovlivnit a maximalizovat tělesné možnosti žáka s DMD. Některá opatření závisí na věku studenta a progresi jeho příznaků. Existují však také praktická řešení vhodná pro všechny věkové kategorie:

- **Opora při sezení:** Robustní křeslo s područkami pro podporu vzpřímeného držení těla a dobré vstávání (podobně jako v případě potřeb u starších osob).
- **Vysoká pracovní plocha:** Poloha desky stolu by měla být přiměřená k výšce židle.
- **Psací potřeby se speciální rukojetí:** Umožní lepší kontrolu nástroje při psaní.
- **Psaní poznámek:** Ponechte žákovi více času. Povolte mu také diktafon nebo počítač.
- **Pohyb:** Ponechte žákovi dostatek času na přesuny mezi učebnami. Můžete určit pomocníky, kteří mu pomohou s přenášením těžších knih a pomůcek.

3 Duchennova svalová dystrofie (DMD) nemá žádnou spojitost s konkrétním typem osobnosti. Rodiče nicméně naznačují, že jejich synové mají vlastnosti podobné obsedantně kompulzivní poruše. Mohou být například zásadoví a nepružní v myšlení. Mohou trvat na tom, aby věci probíhaly určitým způsobem, mohou mít také sklon dělat věci tak dlouho, dokud sami neuznají, že je to "tak akorát". Stejně jako mezi ostatními žáky se mezi mladými muži s DMD vyskytují povahy tiché, rezervované, extrovertní i problémoví jedinci. Pro chlapce s DMD by stejně jako pro všechny ostatní studenty, měla platit školní pravidla a měli by dodržovat požadované postupy. Je důležité, aby byli vedeni k odpovědnosti za své činy. Nicméně příliš rigidní přístup k disciplíně nemusí fungovat a ve skutečnosti může spíše stupňovat negativní chování. Mějte na paměti, že to, co se zdá být negativním chováním, může být výsledkem kognitivních problémů nebo reakcí na frustraci. Praktický přístup k řešení problémů bude pravděpodobně účinnější než represivní zásahy.

4 Mnoho chlapců s DMD má také emocionální a behaviorální problémy. Chlapci s Duchennovou svalovou dystrofií mohou mít potíže se sebekontrolou v oblasti reakcí na frustraci a mohou se snadno rozhněvat, být podráždění nebo agresivní. Mohou mít také sklony k impulzivitě a nepromyšleným reakcím. Některé děti s DMD prožívají pocity deprese, úzkosti a osamělosti. Objevují se samozřejmě i další emocionální témata spojená se stresem, který tato fatální a o nezávislost okrádající porucha dítěti a rodině působí. Jako učitel můžete chlapci pomoci podporujícím postojem, porozuměním a konzistencí svých slov a činů.

5 Zachování důvěrnosti je pro mnoho rodičů dětí s DMD velmi důležité. Rodiče často velmi bojují s tím, co, kdy a v jaké míře sdělit synovi o jeho fatálním onemocnění. Je velmi důležité nevytvářet si vlastní předpoklady o tom, co váš student ví o své diagnóze. Seznamte se s rodiči studenta ještě před zahájením školního roku a proberte s nimi jejich přání, která se tématu zachování důvěrnosti týkají.

Jak hovořit o Duchennově svalové dystrofii ve třídě

Citlivost je při rozhovorech o DMD to nejdůležitější. Buďte tak otevření a angažovaní v tématu DMD a života s hendikepy, jak jen to postoj rodiny studenta dovolí. Buďte připraveni odpovídat na otázky spolužáků chlapce. (Zvědavost mohou vyvolat například jeho změny vzhledu, dlahy na nohou, vozík, nebo rozdílné zapojení v hodinách tělocviku). Všeobecně platí, že děti dokáží zvládnout témata zdravotního stavu a léčby spolužáka s DMD tím lépe, čím více o věcech vědí. Výzkum ukázal, že spolužáci vyzbrojení přesnými znalostmi o DMD dítě s DMD nešikanují, a naopak ho spíše chrání.

Skvělou příležitostí pro uvedení tématu DMD mezi žáky (všech věkových kategorií, ale především u žáků 1. stupně) jsou pravidelné rozhovory na téma tolerance. Vhodný rámec rozhovoru tvoří připomínka, že každý člověk má jiné potřeby. Příklad: Někteří studenti potřebují pomoc se čtením nebo při psaní, jiní potřebují pomoc s prací podle pravidel a pokynů, a někteří potřebují své vlastní pracovní místo, aby se mohli soustředit. Rozhovor můžete vést mnoha způsoby a začlenit konkrétní potřeby vašeho studenta s DMD.



Animovaný film o DMD BrainPOP: BrainPOP a PPMD společně vytvořili krátký animovaný film informující děti o tom, co je DMD. Může být užitečnou pomůckou pro uvedení tématu ve třídě. Pro více informací navštivte www.parentprojectmd.org.



Snažte se předejít použití následujících záporných slov a spojení:

- Trpí
- Hrozná, vysilující nemoc
- Postižený
- Upoutaný/odkázaný na vozík
- Onemocnění (virové)
- Závažné / smrtelné
- Chromý nebo mrzák



Místo nich použijte následující vhodná slova a spojení:

- S diagnózou
- Progresivní svalové onemocnění
- Ovlivněný
- Potřebuje podporu vozíku.
- (Genetická) porucha / stav
- Ničivé / život omezující
- Progresivní svalové onemocnění

Další tipy

- Většina lidí s diagnózou Duchennovy svalové dystrofie jsou muži. Mnozí chlapci dosáhnou dospělosti, může být vhodné hovořit o nich jako o "mladých mužích", nikoli "chlapcích" nebo "dětech".
- Slova jako "normální", "spokojený, naplněný" a "produktivní" by měla být používána opatrně. Věty by neměly znít tak, jako že osoby žijící s DMD nejsou "normální", "spokojené" nebo "produktivní".

Specifické výzvy a jak pomoci

Specifické výzvy a jak pomoci

V následující kapitole naleznete informace o tom, co očekávat ve třídním prostředí. Kapitola je řazena do částí podle věku a typické míry progresu onemocnění. Každá část se zabývá specifickými tělesnými, kognitivní a behaviorálními tématy a zahrnuje také téma důvěrnosti. Popíšeme problémy, s nimiž se můžete setkat, a nabídneme praktická řešení, jak pomoci.

Kterou třídu nebo věkovou skupinu učíte?

Mateřská a základní škola (věk 4-7 let)	28
Základní škola (věk 7-11 let)	36
Základní škola a víceleté obory (věk 12+)	48

**Mateřská a základní škola
(děti ve věku od 4 do 7 let)**

Tělesné schopnosti

Duchennova svalová dystrofie je obvykle diagnostikována ve věku mezi 3 a 7 lety. Během této počáteční fáze se mohou jevit pohyby vašeho žáka pomalejší nebo více namáhavé než u ostatních dětí. Můžete si všimnout tělesných změn. Například rozšířených lýtkových svalů a chůze po špičkách, jejíž příčinou je tuhnutí šlach paty. V tomto období může chlapec s DMD také začít mít potíže se vstáváním ze sedu. Důvodem je slabost svalů nohou. Dokonce i nejmladší studenti s DMD budou již čelit výzvam v rámci pohybu ve školním prostředí.

Zadejte třídě úkol formou brainstormingu a společného rozhodování, jak kamaráda se svalovou dystrofií zapojit do VŠECH činností ve třídě. Požádejte žáka s DMD a jeho spolužáky, aby formulovali své představy, jak nejlépe chlapce do určité činnosti ve třídě, exkurze nebo aktivity o přestávkách zapojit. Berte to jako lekci o životě a řešení problémů. Tato práce třídu učí empatii a porozumění.



Když chlapce požádáte, aby se z polohy vleže postavil, nadzvedne nejprve zadeček do vzduchu a pak použije své ruce jako oporu. Do stoje se chlapec dostává pomocí „kráčeni“ rukama. (Lékařský termín pro tento pohyb je "Gowersovo znamení".)



Výzvy ve třídě a jak pomoci

Vstávání ze sedu a ze židle

Zkontrolujte, zda má student přístup k opoře, kterou potřebuje při vstávání. Pomozte mu postavit se nebo se ujistěte, že se má za co chytit, zejména na toaletě. Tato pomoc bude nezbytná jak ve třídě, tak na výletech. Dětem bývá někdy trapné se o těchto věcech bavit, proto, prosím, na pomoc pamatujte, ale příliš o ní nemluvte.

Vstávání ze země

Provádějte prosím minimum činností na podlaze. Chlapcům s DMD se z pozice vsedě na podlaze vstává velmi těžko. Je vhodné, aby chlapec seděl v křesle s opěrkami. Nicméně pokud aktivity v sedě na podlaze provádět budete, žák s DMD by neměl být izolován tím, že při nich jako jediný sedí v křesle. Proveďte například úpravu struktury lekce tak, aby mohlo sedět na židli několik žáků nebo všichni.

Zvedání předmětů z podlahy, zavazování tkaniček etc.

Pamatujte na to, že žák s DMD může snadno ztratit rovnováhu. K pádům dochází často velice náhle. Můžete určit kamaráda, který sedí vedle v lavici nebo poblíž chlapce s DMD, a chlapci v případě potřeby vypomůže.

Chůze na dlouhé vzdálenosti

Nenechte chlapce s DMD překonávat dlouhé vzdálenosti pěšky. Pěší vzdálenosti by měly být co nejkratší. Ponechte chlapci více času a také dostatek příležitostí k odpočinku. Měl by mít možnost se kdykoliv v případě

potřeby zastavit. Je třeba na to myslet také při plánování exkurzí, které zahrnují mnoho chůze, nebo pokud je např. jídelna nebo bistro daleko od učebny. Jestliže je potřeba více času, můžete za odměnu spolužákovi nebo spolužačce udělit titul chlapcova „partáka“, společně mohou ze třídy vyrazit o něco dříve nebo se o trochu později vrátit.

Schody

Studenti s DMD všech věkových kategorií by měli být chůze po schodech pokud možno ušetřeni. Chůze po schodech svaly zatěžuje a urychluje jejich poškození. Používejte raději výtah nebo rampy.

Pohybové aktivity o přestávkách a tělesná výchova (šplh, lezení, kladina, prolézačky etc.)

Cvičení zaměřená na udržení rovnováhy a šplhání nebo lezení jsou kvůli slabosti svalů pro žáky s Duchennovou svalovou dystrofií obtížná. Ptejte se rodičů, učitele tělesné výchovy ve škole a odborníka na speciální tělesnou výchovu (pokud je k dispozici). Na společném setkání můžete prodiskutovat, co možné je a co nikoli. Využijte možnosti a snažte se získat odpovědi na své otázky. Tělesné možnosti chlapců se DMD se mohou v průběhu školního roku měnit. Pomoci může setkání každých pár měsíců. Je užitečné pozvat všechny zúčastněné strany.

Svačiny a vaření

Již v mladém věku může žák s DMD podstupovat léčbu steroidy. Steroidy zpomalují rozvoj svalové slabosti. K nežádoucím účinkům patří rychlé přibývání na váze. Ujistěte se prosím, že každé jídlo, které žák přijímá, je výživné. Zeptejte se rodičů, zda má žák nějaká další dietní omezení.



Doporučené aktivity ve třídě

Zapojte téma DMD do přírodopisu k látce o lidském těle

"Zeptejte se žáků, které části těla ovlivňují svaly. (Téměř všechny části!) Pak se zeptejte, zda vědí o nějaké části, kde tomu tak není (mozek a nervy). Dětem jsem tedy vysvětlil, že i když Ondřejovy svaly fungují jinak než jejich svaly, mozek, pocity i trápení má stejné jako oni. V tu chvíli to dětem došlo."

- Ondřejův učitel, první třída

Zahrajte si hru ve skupině

"Žáci stojí ve velkém kruhu. Jeden napodobuje zvíře pomocí zvuku nebo pantomimy. Když někdo uhodne, úkolem dalšího v kruhu je napodobit zvíře, jehož název začíná na poslední písmenko právě uhodnutého zvířete. Například po psovi sova, po sově andulka a tak dále."

- příklad je z knihy *Accessible Games Book*. Obsahuje tipy na hry vhodné při omezené pohyblivosti horní poloviny těla.

Více informací a tipy na třídní aktivity se studenty se zdravotním hendikepem najdete v závěrečné kapitole Zdroje informací pro učitele.

Kognitivní vývoj

U chlapců s DMD se častěji vyskytují potíže v oblasti jazykového vývoje. Žák s DMD nemusí být schopen zpracovat stejné množství informací a pokynů jako jeho vrstevníci. Může mít také obtíže se správnými a rychlými reakcemi na otázky nebo při samostatném vyjadřování. V důsledku problémů v jazykové oblasti chlapci s DMD někdy bojují i se čtením. Další obtíže, se kterými je dobré počítat, jsou: impulzivita, snížená emocionální kontrola, nižší mentální flexibilita a přizpůsobivost.

Celkově se v populaci chlapců s DMD inteligenční kvocient pohybuje od mírné retardace až k nadprůměru. Je důležité si uvědomit, že obtíže v oblasti učení a chování nejsou výsledkem lenosti, tvrdohlavosti nebo jiných chyb charakteru. Mohou souviset s kognitivními nedostatky. Informujte rodiče, pokud máte v tomto ohledu nějaké obavy.

Přízpusobení školního prostředí

V raných fázích spolupráce s novým žákem s DMD je vhodné setkat se s rodiči a neformálně si promluvit o diagnóze, zkušenostech rodičů se současným stavem chlapcových schopností, a o všem, co by mohlo být během roku potřeba. A pokud se tak již nestalo, můžete studenta odeslat na nezávislé vyšetření, které prokáže, zda má nárok na služby speciálního vzdělávání. Povinností škol je umístit a zajistit všechny děti se zdravotním postižením.



Tužky, které jsou robustní v místě úchopu, často studentovi s DMD umožňují lepší kontrolu nástroje při psaní. Zjistěte si, jaký typ je pro Vašeho studenta nejlepší a mějte vždy několik kusů u sebe ve stole. Stejně tužky můžete dokonce nabídnout celé třídě. Jakmile si děti všimnou, že má spolužák takovou pěknou tužku, budou ji okamžitě zaručeně „potřebovat“ také!

Problémy s chováním

Tělesné omezení může být náročné pro každého. Tělesná omezení mladých mužů s DMD v průběhu času stále sílí, a i ti nejmladší mohou pociťovat frustraci a zklamání. U některých chlapců se tyto prožitky mohou odrážet v jejich chování.

Problematické projevy v chování mohou souviset s impulzivitou, nedostatečnou regulací emocí a sníženou flexibilitou myšlení. Chlapci s DMD se mohou chovat nevhodně také proto, že se cítí frustrováni svými problémy s učením.

Studenti s DMD někdy užívají léky se silnými nežádoucí účinky. Mohou ovlivňovat jejich chování. Vaše citlivost a podpora jsou velmi důležité. Studenti s DMD by měli být společně s ostatními vedeni k odpovědnosti a dodržování pravidel, avšak nadměrně rigidní přístup k disciplíně není vhodným řešením. Frustraci a problémy s chováním spíše dokáže vystupňovat než zmírnit. Příčiny a řešení problematických projevů v chování hledejte ve spolupráci s rodiči.



Zaved'te pravidelné rozhovory o toleranci ve třídě. Příklad: Někteří studenti potřebují pomoc se čtením, někteří se psaním, jiní potřebují pomoc s dodržováním pravidel.

Téma důvěrnosti

Diagnóza Duchennovy svalové dystrofie byla u Vašeho studenta stanovena v nedávné době. Je ještě poměrně malý a plně jí nerozumí. Bude lepší, když budete předpokládat, že mu rodiče poskytli prozatím jen malé množství informací nebo žádné. Jediný způsob, jak si tento předpoklad ověřit, představuje setkání s rodiči. Rodiče Vám sdělí charakter a množství informací, které si přejí, abyste s jejich dítětem, se spolužáky a dalšími rodiči a učiteli sdíleli.

Obecně platí, že je důležité pěstovat otevřenou, upřímnou a citlivou komunikaci o DMD se studentem i rodiči. Je to důležitým předpokladem toho, aby se žádný ze zúčastněných nestyděl sdílet informace, klást otázky a řešit veškeré problémy, které se dostaví.



Následuje několik doporučení, jak mladým studentům s DMD ve třídním prostředí pomoci.

- Zaveďte v maximální možné míře rutinní postupy a práci podle daných plánů.
- V případě trvalých i dočasných změn studenta předem informujte.
- Využívejte systému odměn.
- Trénujte pozitivní sociální chování pomocí hraných scének.
- Rodiče pravidelně informujte o pokroku dítěte, a také o veškerých problémech s učením i vašich obavách ohledně jeho tělesného stavu.

Základní škola
(děti ve věku od 7 do 11 let)

Tělesné schopnosti

V tomto věku je váš student v tzv. "přechodné fázi" Duchennovy svalové dystrofie. (Více informací naleznete v kapitole Průběh DMD.) Jeho svaly na nohou dále slábnou, bude mít problémy s chůzí, stáním a udržením rovnováhy. S největší pravděpodobností nebude schopen vyjít žádné schody a neměl by k tomu být nabádán.

Pokročilé příznaky DMD s sebou mohou v prostředí školy a třídy přinášet nové problémy, kterým je třeba čelit.

Zadávejte třídě od začátku školního roku úkol brainstormingu a společného rozhodování, jak kamaráda se svalovou dystrofií zapojit do VŠECH činností. Požádejte žáka s DMD a jeho spolužáky, aby formulovali své představy, jak nejlépe chlapce do určité činnosti ve třídě, na exkurzi nebo o přestávkách zapojit. Berte to jako lekci o životě a řešení problémů. Tato práce třídu učí empatii a porozumění.



Výzvy ve třídě a jak pomoci

Změna držení těla a chůze

Držení těla vašeho studenta se mění z důvodu oslabení svalů pánevního dna. Slabost svalů pánevního dna a následnou ztrátu těžiště chlapec kompenzuje přerozdělením váhy a přesunem těžiště. (Chlapci s DMD často vystrkují břicho směrem dopředu, ramena dozadu a pohybují se se zařatými chodidly.) Je možné, že se chlapec bude potřebovat při chůzi opírat o zeď. V této souvislosti se mohou objevit poznámky nebo různé otázky. Téma se studentem a třídou citlivě a upřímně prodiskutujte.

Vstávání ze židle

Zkontrolujte, zda má student přístup k opoře při vstávání. Pomoci mu můžete vy nebo spolužák. Je dobré, když se má chlapec při vstávání za co přitáhnout, zejména na toaletě. Tato pomoc bude nezbytná ve škole, ve třídě i na výletech.

Vstávání z podlahy

Omezte činnosti na zemi na minimum. Chlapci s DMD se z pozice na podlaze vstává velmi těžko. Měl by sedět v křesle s opěrkami pro ruce. Nicméně pokud aktivity vsedě na podlaze provádět budete, žák s DMD by neměl být izolován, a jako jediný sedět při těchto činnostech v křesle. Je-li to možné, upravte strukturu lekce tak, aby na židli mohlo sedět více žáků nebo všichni.

Zvedání předmětů z podlahy, zavazování tkaniček etc.

Pamatujte na to, že žák s DMD může snadno ztratit rovnováhu. K pádům dochází často velice náhle – nohy jako by najednou přestaly fungovat. Můžete určit kamaráda, který sedí poblíž, v případě potřeby pomůže.

Chůze na dlouhé vzdálenosti

Prosím, nenechte žáka chodit na dlouhé vzdálenosti. Je třeba s tím počítat na výletech, které zahrnují mnoho chůze, nebo v případě, že jsou bistro či jídelna daleko od učebny. Pokud je při některých činnostech potřeba času navíc, můžete za odměnu přidělovat dalším dětem titul "parťáka", a dovolit této dvojici odejít ze třídy o trochu dříve nebo přicházet o něco později. Pokud váš student již používá vozík, věnujte pozornost bezbariérovým přístupům na výletech.

Schody

Chlapci s DMD by se měli chůzi po schodech vyhnout, neboť zatěžuje oslabené svaly. Místo schodů raději používejte výtahy nebo rampu. Mladí muži v tomto věku se mohou začít bránit pomocí včetně případů, kdy ji potřebují. Pokud chlapec musí po schodech, z bezpečnostních důvodů prosím vždy zajistěte dospělý doprovod. Pokud se chlapec pomocí nebo použití výtahu brání, obraťte se prosím na rodinu.

Vzdělávání ostatních studentů o DMD

Je důležité zapojit všechny studenty do diskusí o DMD tak, aby to odpovídalo jejich věku. A je důležité podporovat porozumění, začleňování a přátelství. Jako pomůcka může posloužit krátké animované video o DMD BrainPOP. Je volně k dispozici na stránkách www.parentprojectmd.org.



Výzvy ve třídě a jak pomoci (pokračování)

Účast na hodinách tělocviku

Zeptejte se rodičů, co chlapec dokáže a co nikoliv. S největší pravděpodobností bude kvůli oslabeným svalům a rovnováze běžná forma účasti na hodinách tělocviku obtížná. Poradte se se specialistou na speciální vzdělávání ve škole, pracujte na tom, aby se student po vhodných úpravách aktivně tělesné výchovy účastnil. Vzhledem k tomu, že se jeho schopnosti mohou v průběhu školního roku měnit, setkání s rodiči chlapce a s odborníkem pro oblast adaptované výuky by bylo dobré opakovat vždy jednou za několik měsíců.

Potíže s rychlostí a výdrží při psaní poznámek

Pořídte kopii poznámek a zajistěte žákovi přístup k počítači, kde si může poznámky zapisovat nebo stáhnout. Dále mějte připravené tužky se speciálními držátky, magnetofon nebo diktafon. Případně také dovolte žákovi s DMD pořídit opis poznámek od spolužáka.

Pomalá nebo nedostatečná příprava na hodinu (zvedání knih a pod.)

Ponechte studentovi více času na přípravu. Může například přicházet do třídy o něco dříve a odcházet později. Zvažte vždy také možnost požádat o pomoc spolužáky. Mohou chlapci pomáhat s nošením těžkých knih, doprovázet ho do třídy a do bistra nebo do jídelny. A pomohou mu sbalit pomůcky na konci vyučování. Další možností je umožnit žákovi používat vozík nebo tašku na kolečkách. Zkrátka něco, co bude snadno ovladatelné pro všechny zúčastněné.

Zhoršení dýchacích funkcí

Dýchání je v tomto věku pro chlapce s DMD obtížnější. Potíže s dýcháním mohou vést k příznakům jako je bolest hlavy, duševní nepřítomnost, problémy s koncentrací a bdělostí během dne. Buďte chápaví a s příznaky počítejte (viz výše). Je velmi důležité, aby byl student s Duchennovou svalovou dystrofií osvobozen od školy v době chřipkových a virových epidemií. Kvůli oslabeným svalům se chlapcům s DMD obtížně odkašlává a obyčejné nachlazení může rychle přejít v zápal plic. Myslete na to, že je třeba vzít chlapce k lékaři, pokud se rozvinou příznaky.

Svačiny a vaření

Váš žák s DMD možná podstupuje léčbu steroidy. Steroidy zpomalují rozvoj svalové slabosti. K nežádoucím účinkům však patří rychlé přibývání na váze. Ujistěte se prosím, že každé jídlo, které přijímá, je výživné. Zeptejte se rodičů, zda má chlapec nějaká další dietní omezení.



Doporučené třídní aktivity

Lekce na podporu tolerance ve třídě

V obchodě se sportovními potřebami pořídte připínací zátěže na kotníky. (Dvě závaží na osobu.) Promluvte si s dětmi o tom, že Duchennova svalová dystrofie způsobuje svalovou slabost, a že se jim chystáte ukázat, jak se jejich spolužák s DMD cítí.

Studentům (kromě studenta s DMD) upevněte závaží na zápěstí nebo kotníky během přestávky nebo hodiny tělocviku. Přibližně po půl hodině je požádejte, aby ve třech nebo čtyřech větách popsali své pocity („unavený/á“, „smutný/á“, „rozzlobený/á“, ...). Pak si všichni společně promluvte o tom, jak se děti po tomto zážitku cítí, a jak si myslí, že se jejich spolužák s DMD cítí každý den.



Zapojte téma DMD do studijního plánu

Skvělá příležitost může být v rámci témat zdraví (svalový systém), přírodověda (jak svaly fungují), nebo společenských věd (postoje vůči lidem, kteří jsou v něčem jiní, osoby se zdravotním hendikepem).

Zvolte různé hry nebo činnosti vhodné do třídy, kterých se může každý zúčastnit. Výborný zdroj představuje kniha *The Accessible Games Book* od autorky Katie Marl. Obsahuje hry určené speciálně pro smíšené skupiny, včetně skupin s dětmi se zdravotním hendikepem. V kapitole Zdroje informací pro učitele o této knize naleznete více informací.

Kognitivní vývoj

U chlapců s DMD se častěji vyskytují potíže v oblasti jazykového vývoje. Žák s DMD nemusí být schopen zpracovat stejné množství informací a pokynů jako jeho vrstevníci. Může také mít obtíže se správnými a rychlými reakcemi na otázky nebo při samostatném vyjadřování. V tomto věkovém období se mohou navíc začít více projevovat obtíže s organizováním, plánováním a volbou priorit.

Celkově se v populaci chlapců s DMD inteligenční kvocient pohybuje od mírné retardace až k nadprůměru. Je důležité si uvědomit, že obtíže v oblasti učení a chování nejsou výsledkem lenosti, tvrdohlavosti nebo jiných chyb charakteru. Mohou souviset s kognitivními nedostatky. Je důležité, abyste informovali rodiče, pokud máte v tomto ohledu nějaké obavy.

Přizpůsobení výuky

Je pravděpodobné, že student již prošel nezávislým hodnocením, zda má nárok na speciální vzdělávání. Nejlepší je na setkání s rodiči dítěte probrat současnou úroveň chlapcových schopností a možné potřeby v průběhu školního roku. Může být nezbytné provést úpravy v oblasti písemných testů a zadání. Chlapcův individuální vzdělávací plán (IVP) by měl nastínit, co je povoleno a vhodné pro danou situaci. Nicméně nejdůležitější je vždy Vaše maximální možná flexibilita.



Praktická řešení

Následuje několik návrhů na úpravy, které můžete uvážit také v případě Vašeho studenta s DMD:

Psaní testů

- Minimalizujte psaní. Může být pro studenta náročné.
- Umožněte mu ústní zkoušení.
- Požádejte ho, aby diktoval odpovědi na magnetofon nebo diktafon.

Domácí úkoly

- Zvažte zadání zkrácené úlohy (méně psaní).
- Ponechte čas navíc pro její splnění.
- Požádejte chlapce o ústní zpracování místo písemného.
- Delší nebo složitější úkoly rozdělte na části.
- Poskytněte studentovi jednoznačné, konkrétní a přesné instrukce pro splnění každé z částí.

Ve třídě

- Poskytujte dostatek příležitosti k tvůrčímu vyjádření.
- Při výkladu učiva buďte konkrétní a studentovo porozumění si před přechodem na nové učivo ověřujte.
- Zajistěte mu pomoc s matematikou nebo se čtením.
- Podněcujte studenta k aktivní a praktické činnosti.
- Povolte počítač pro psaní poznámek.
(Na klávesnici je psaní často jednodušší.)

Problémy s chováním

Po dosažení 10 let může mít Váš žák příznaky jako jsou bolesti hlavy, psychická nepřítomnost, potíže se soustředěním nebo potíže zůstat bdělý během dne. Tyto problémy jsou důsledkem respiračních obtíží. Mohou mít také vliv na jeho chování ve třídě. Příčinou těchto příznaků mohou být problémy s dýcháním během noci. Pokud pozorujete některé z těchto příznaků, prosím informujte rodiče. Může to být důležité v případě, že si nevšimli doma.

Kromě toho bude váš student s největší pravděpodobností užívat léky, jejichž úkolem je zpomalení příznaků DMD a zlepšení síly svalů. Prednison je široce využívaný steroid, ale často má také závažné fyzické a psychické nežádoucí účinky. Mohou ovlivnit studentův vzhled, chování a školní výkony. (Mezi tělesné změny patří přibývání na váze a změny rysů obličeje. Psychické nežádoucí účinky zahrnují problémy se soustředěním, spánkem a ovládním emocí.) Chlapec prožívá mnohá úskalí a omezení, a to může vést k depresi, frustraci i agresivnímu chování.

Chlapci s DMD v tomto věku mohou disponovat slabšími sociálními dovednostmi v oblasti řešení problémů a konfliktů, a také nemusí zcela beze zbytku rozumět dopadu, který má jejich chování na ostatní.

Téma důvěrnosti

V této fázi je pravděpodobné, že se rodiče se studentem již o některé informace o diagnóze podělili. Nicméně není dobré to najisto předpokládat. Je důležité se s rodiči setkat a zjistit, co skutečně student o Duchennově svalové dystrofii ví a co nikoli.

I když je nutné respektovat přání rodičů, je také důležité pěstovat otevřenou, upřímnou a citlivou komunikaci o DMD se studentem a jeho spolužáky. Je to důležitým předpokladem toho, aby se žádný ze zúčastněných nebál sdílet informace, klást otázky a řešit veškeré problémy, které se dostaví.

**Pěstujte otevřenou,
upřímnou a citlivou
komunikaci o DMD
se třídou**

**Základní škola a víceleté obory
(děti ve věku od 12 let)**

Tělesné možnosti

Přibližně od věku 12 let bude student s Duchennovou svalovou dystrofií nejspíše již používat vozík. Důvodem je výrazný úbytek sil kosterního svalstva. Svaly chlapce s DMD budou během dospívání nadále slábnout. Toto období je považováno za vrcholnou fázi DMD.

Aktivity, které vyžadují používání paží, nohou nebo trupu budou vyžadovat asistenci. Většina mladých mužů v raném období dospívání nadále může používat své prsty a obvykle mohou psát a používat počítač. Pro starší studenty (15 let a více) však mohou být i tyto úkony již obtížnější.



Zapojte třídu do brainstormingu a společného rozhodování o tom, jak kamaráda se svalovou dystrofií začlenit do VŠECH činností. Studenta s DMD a jeho spolužáky vyzvěte, aby formulovali své představy, jak nejlépe studenta do určité činnosti ve třídě, na exkurzi nebo o přestávkách zapojit. Berte to jako lekci na téma život a řešení problémů. Je to práce, která třídu učí empatii a porozumění.



Výzvy ve třídě a jak pomoci

Pohyblivost

Ujistěte se, že je ve třídě dostatek místa pro pohodlný pohyb na vozíku nebo na skútru. Váš student bude při přesouvání mezi třídami potřebovat cestovat po chodbách, a ty mohou být přeplněné a hektické. Uvažte, zda by mohl například odcházet ze třídy o něco dříve a přicházet o něco později.

Účast na hodinách tělocviku

Z mnoha důvodů, psychologických i sociálních, je pro studenta důležité aktivně se podílet na hodinách tělocviku. Zeptejte se studenta a jeho rodičů, co je možné a co nikoliv. I když se nebude moci zúčastnit tělesné výchovy tradičními způsoby, povzbuzujte chlapce k účasti novým a netradičním způsobem. Například mu dejte šanci stopovat čas, bodovat, nebo dělat referáty. Vzhledem k tomu, že se jeho schopnosti mohou v průběhu roku měnit, je vhodné scházet se s rodiči vždy jednou za několik měsíců.

Potíže s rychlostí a výdrží při psaní poznámek

Pořídte kopii poznámek a zajistěte žákovi přístup k počítači, kde si může poznámky zapisovat nebo stáhnout. Dále mějte připravené tužky se speciálními držátky, magnetofon nebo diktafon. Případně také dovolte žákovi s DMD pořídit opis poznámek od spolužáka.

Pomalá příprava nebo neschopnost připravit se na hodinu (zvedání knih)

Je možné, že váš student bude mít každý den ve třídě k dispozici svého asistenta. Pokud ne, požádejte diskrétně někoho ze studentů, aby mu pomáhal s nošením těžkých knih, s přesunem mezi třídami, do jídelny a podobně.

Chůze na dlouhé vzdálenosti

Prosím, nenechte žáka chodit na dlouhé vzdálenosti, ani pokud ještě nepoužívá vozík nebo skútr. Je třeba s tím počítat také při přípravě výletů, které zahrnují mnoho chůze, nebo je-li bistro či jídelna daleko od učebny. Pokud je při některých činnostech času navíc potřeba, můžete za odměnu přidělovat studentům titul "partáka" a dovolit dvojici odcházet ze třídy o trochu dříve nebo přicházet o trochu později. Pokud váš student již používá vozík, věnujte pozornost bezbariérovým přístupům, než se vypravíte na výlet nebo na exkurzi.

Schody

Mladý muž s DMD by se měl chůzi po schodech zcela vyhnout. Je pro něho nebezpečná a zatěžuje svaly. Místo schodů používejte výtahy nebo rampu. Mladí muži v tomto věku se mohou začít bránit pomoci včetně případů, kdy ji potřebují. Pokud chlapec někdy musí po schodech, z bezpečnostních důvodů prosím vždy zajistěte dospělý doprovod. Pokud se chlapec pomoci nebo používání výtahu brání, je nutné obrátit se na rodiče a společně najít vhodné řešení.



Doporučené činnosti ve třídě

Skupinová práce

Studenti s DMD často dávají přednost práci ve dvojicích, které jsou z hlediska schopností smíšené, nebo ve skupinách. Nemají obvykle příliš v oblibě práci samostatnou nebo společně s celou třídou. Většina studentů preferuje spíše skupiny flexibilní než učitelem pevně dané.

Výukové postupy

Podle výsledků výzkumu, bez ohledu na věk nebo zdravotní postižení, studenti ve výuce považují za neúčinnější následující:

- Když dostávají v případě potřeby více času na zadanou práci.
- Když učitel poskytuje studentům na výběr více možností a dostatek příležitostí pro tvůrčí vyjádření.
- Když učitel vysvětluje látku pečlivě.
- Když mají k dispozici pomoc s matematikou nebo se čtením.
- Když výuka nabízí příležitosti pro mezilidské interakce.
- Když jsou do výuky zahrnuty aktivní a praktické činnosti.

* Výsledky pochází z výzkumu *Students' Perceptions of Instruction in Inclusion Classrooms: Implications for Students with Learning Disabilities* (Vnímání instrukcí v rámci výuky ve třídách s integrovanými studenty a jejich význam pro studenty s poruchami učení), uveřejněného organizací FAPE a revidovaného Úřadem pro speciální vzdělávací programy v USA.

Kognitivní vývoj

Chlapci s DMD mohou mít problémy s učením v jazykové oblasti. Kromě toho jejich školní výkony ovlivňuje svalová slabost a únava. Váš student s DMD nemusí být schopen zpracovat stejné množství informací a pokynů jako jeho vrstevníci. Může mít obtíže s reakcemi na otázky a při samostatném vyjadřování. V tomto věkovém období se více projevují také obtíže s organizováním, plánováním a volbou priorit.

Celkově se inteligenční kvocient mladých mužů s DMD pohybuje od mírné retardace k nadprůměru. Je důležité si uvědomit, že obtíže v oblasti učení a chování nejsou výsledkem lenosti, tvrdohlavosti nebo jiných chyb charakteru. Mohou souviset s kognitivními nedostatky. Pokud máte v tomto ohledu nějaké obavy, informujte studentovi rodiče co nejdříve.

Přizpůsobení ve výuce

Je možné, že student již prošel nezávislým hodnocením, zda má nárok na speciální vzdělávání. Nejlepší je na setkání s rodiči probrat současnou úroveň schopností studenta a jeho potenciální potřeby v průběhu školního roku. Může být nezbytné provést úpravy v oblasti psaných testů a zadání. Chlapcův Individuální vzdělávací program (IVP) by měl určit, co je povoleno a co je vhodné pro danou situaci. Nicméně nejdůležitější je vždy Vaše maximální flexibilita.

Je-li hlavním problémem psaní, lze nahradit písemky za ústní zkoušení. Pokud jsou zadání příliš náročná co do množství psaného projevu, lze je upravit tak, aby bylo vypracování kratší. Alternativně lze požadovat ústní zpracování otázek místo písemného. Počítače jsou většinou velkou pomocí a psaní na klávesnici je pro studenta s DMD často jednodušší.



Ponechte studentovi více času na zapisování poznámek. Pomoci může magnetofon nebo diktafon.

Pokud student potřebuje vozík, ujistěte se, že je pro něho v uličkách dostatek místa, a že se všude dostane snadno.

Povolte studentovi s DMD více času na pohyb mezi třídami a například do bistra a do jídelny. Můžete mu vybrat spolužáka, který mu pomůže. Tito dva studenti pak mohou opouštět třídu dříve a přicházet o něco později.

Problémy s chováním

Coby učitel na druhém stupni, ve třídách víceletých gymnázií nebo na ostatních středních školách jste neustále svědkem problematiky dospívání. Fyzický, emocionální a sociální růst není bezbolestný a ovlivňuje v tomto náročném období všechny studenty. Je důležité si uvědomit, že stejně složité a pravděpodobně ještě náročnější je období přechodu do dospělosti také pro mladé muže s DMD. Změny, které prožívají, pro ně mohou být frustrující. Zatímco přátelé získávají více nezávislosti, dospívající s DMD se potýká s rostoucí závislostí, závažnými zdravotními problémy a budoucností zkrácenou něčím, s čím žil již jako malý kluk.

Teenager s DMD žije se starostmi specifického druhu, a ty mohou (ačkoliv to tak není vždy) nepříznivě ovlivnit jeho chování ve škole. Jak tyto starosti zvládá, závisí na jeho osobnosti, schopnostech v oblasti zvládání problémů a na tom, zda užívá léky, které ovlivňují jeho chování.

Je důležité, aby učitel mladého muže s DMD měl cit a uvědomoval si, čemu všemu jeho student každý den čelí. Současně se zachováváním školních a třídních pravidel, je třeba být soucitný, otevřený a upřímný. Studentovi rodiče Vám mohou být při vedení mladého muže s DMD velkou oporou. Je velmi důležité, setkávat se s nimi v pravidelných intervalech v průběhu roku a společně hovořit o případných změnách chlapcových schopností, o nových omezeních a tělesných možnostech.

Téma důvěrnosti

V této fázi je pravděpodobné, že Váš student chápe svou diagnózu a její progresi. Nicméně není dobré předpokládat, že tomu tak musí být vždy. Setkejte se s rodiči a společně si ujasněte, co student o Duchennově svalové dystrofii ví a co nikoliv.

I když je nutné respektovat přání rodičů, je také důležité pěstovat otevřenou, upřímnou a citlivou komunikaci o DMD se studentem i jeho spolužáky. Je to důležité proto, aby se nikdo ze zúčastněných nestyděl sdílet informace, klást otázky a řešit veškeré záležitosti, které se objeví.

Teenager s DMD čelí obavám specifického charakteru

Základy práce s individuálním vzdělávacím plánem (IVP)

**Při přípravě IVP
pro Vašeho studenta
můžete hrát
rozhodující roli**

Úvod

Je možné, že bude mladý muž s DMD potřebovat asistenci pouze v rámci tělesných činností a v oblasti zajištění přístupu. Může být však zapotřebí také dalších úprav, aby byl schopen plnit běžná zadání a standardizované testy a rozvíjel své jazykové znalosti. V případě specifických poruch učení úpravy mohou vyžadovat speciální instrukce. To je okamžik, kdy do hry vstupuje individuální vzdělávací plán (IVP).

IVP je dokument, který poskytuje plán speciálního vzdělávání studenta. Je navržen tak, aby student měl ze studijního plánu prospěch a mohl se společně se spolužáky do výuky co nejvíce zapojit. Tento plán je vytvořen týmem IVP, ve kterém můžete hrát klíčovou roli, protože budete blízkým pozorovatelem kognitivních a tělesných schopností studenta.

Školy v různých státech používají různá označení týmů IVP – tj. skupiny, která plní úlohu tvůrce IVP. Například: Tým pro hodnocení (evaluaci) studentů, Multidisciplinární tým nebo Tým pro revizi rozhodnutí o přijetí a vyloučení studentů. Pro potřeby našeho dokumentu budeme používat termín tým IVP.

V týmu IVP musí být rodiče nebo opatrovníci studenta, alespoň jeden pedagog, který pravidelně studenta učí (za předpokladu, že bude student vzděláván v běžném prostředí), a alespoň jeden speciální pedagog a školní zástupce, který má kvalifikaci pro zajišťování nebo supervizi speciálních vzdělávacích služeb a je informovaný o běžném studijním plánu dané školy i prostředcích, které jsou dostupné. Kromě toho mají rodiče i škola právo přizvat do týmu i další spolupracovníky, kteří daného studenta s DMD znají nebo mají další speciální odborné znalosti. Alespoň jeden člen týmu musí být schopen interpretovat důsledky týmového hodnocení pro vzdělávání.

Cíle

IVP určuje v obrysech měřitelné cíle a podrobně se zabývá tím, co se očekává, že se student v průběhu daného školního roku naučí a čeho dosáhne. Cíle musí být navrženy tak, aby vyhovovaly aktuálním potřebám studenta. Aktuální potřeby vyplývají ze studentova zdravotního stavu. Cíle je třeba navrhovat tak, aby se student mohl co nejvíce zapojit do výuky podle běžných osnov a měl v rámci běžné výuky výsledky. Aktuální informace o výsledcích studenta s DMD by měly být poskytovány rodičům pravidelně v průběhu školního roku - alespoň tak často, jako je tomu v případě ostatních studentů.

IVP je flexibilní dokument a může být v případě potřeby měněn tak, aby pomáhal vhodně reagovat na studentovy potřeby a zaručoval, že bude student s DMD dosahovat ve vzdělání pokroků. Musí být revidován alespoň jednou za rok, potřeby studenta s DMD je třeba přehodnotit nejméně jednou za tři roky.

Co je třeba zvážit

Pro většinu chlapců s DMD je účast na výuce v běžné třídě tou nejméně omezující možností. Nejméně omezující možností je takové prostředí, ve kterém dítě s hendikepem může obdržet kvalitní vzdělání zdarma a v podmínkách, které odpovídají jeho vzdělávacím potřebám za účasti na výuce s vrstevníky bez postižení v maximální možné míře. V některých případech lze potřebu dodatečné služby podpořit tím, že se týmu IVP předloží žádost s informací o tom, že neposkytnutí dané služby by vedlo k vyloučení dítěte z běžné třídy.

Student s DMD může potřebovat následující i další související služby:

- Dopravní služby
- Fyzioterapie
- Ergo terapie
- Řečová terapie
- Poradenství
- Sociální služby
- Služby podporující a korigující vývoj
- Asistenční technologie
- Včasná intervence v oblasti čtení
- Doučování
- Výuka v rámci menších skupin
- Adaptovaná tělesná výchova (učitel nebo poradce)

Více informací k IVP

Potřeby mladého muže s DMD se mohou lišit od potřeb jiných dětí, které mají speciální vzdělávání. Podrobnější informace o vypracování IVP a o zákonech týkajících se speciálního vzdělávání ve vašem státě naleznete na našem webu na adrese: www.parentprojectmd.org.

5

Shrnutí

**Můžete mít
obrovský vliv
na kvalitu života
Vašeho studenta**

Proč je vaše pomoc tak důležitá

Pokud jde o školní záležitosti studenta s DMD, můžete hrát v jeho životě zásadní roli. Ať už je jeho školní docházka na začátku nebo míří na střední školu, bude potřebovat váš informovaný doprovod a podporu. Existuje mnoho způsobů, jak můžete napomoci zlepšovat jeho tělesné schopnosti, chránit svaly a podporovat sociální interakce - zejména na začátku školního roku.

Díky Vaší stálé podpoře a pochopení může student s DMD ve škole prožívat zábavné a obohacující zkušenosti, které jsou často vrcholem období jeho mladosti.

Děkujeme Vám za Vaši snahu obohatit život svého žáka.

Pokud jste shledali našeho průvodce užitečným nebo máte nějaké návrhy, jak bychom mohli publikaci dále vylepšovat, rádi bychom to věděli.

Prosím, kontaktujte Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) v USA na e-mailové adrese info@parentprojectmd.org nebo na čísle 800-714-5437.

Další informace naleznete na stránkách www.parentprojectmd.org.



Doporučení ve zkratce - nejdůležitější trojice

Budte rodičům studenta partnerem. Abyste diagnóze vašeho studenta a jeho konkrétním potřebám rozuměli, scházejte se s rodiči pravidelně. Budou Vám nejlepším zdrojem informací o tom, co ví i neví o své diagnóze, o jeho současné úrovni schopností i o specifických potřebách v průběhu školního dne.

Provádějte s celou třídou brainstorming a společně rozhodujte o tom, jak kamaráda s Duchennovou svalovou dystrofií zapojit do všech činností. Existuje mnoho věcí, které můžete pro studenta s DMD udělat, abyste mu pobyt ve třídě (příp. příchod do třídy) usnadnili.

Budte tak otevření a angažovaní v tématu DMD a zdravotních hendikepů, jak jen to studentovi rodiče dovolí. Vzhledem k povaze onemocnění a jeho rychlé progresi, je pro mnohé z rodičů velmi důležité téma citlivosti a důvěry. I když je důležité respektovat přání rodiny, je také důležité se třídou a se studentem pěstovat otevřené a upřímné diskuse.

**Váš student potřebuje
Vaše informované
vedení a podporu**

Zdroje informací pro učitele

Milí učitelé, neváhejte pořizovat kopie následujícího vzkazu. Vytisknutý list se vzkazem můžete ponechat ve třídě v době vaší nepřítomnosti.

Vzkaz pro vyučujícího v případě zástupu

Vítejte!

Povím Vám o mé třídě něco, co byste měli vědět.

Jeden z mých studentů má Duchennovu muskulární (svalovou) dystrofii (DMD). Jeho jméno je _____ a je mu _____ let.

Vzhledem k tomu, že jsou jeho svaly slabé, potřebuje někdy více času na psaní poznámek, dokončení testů, pohyb mezi třídami a na cestu do jídelny.

Má kamaráda / asistenta, který mu s těmito věcmi pomáhá.

Jeho / její jméno je _____.

Pokud máte v plánu nějaké hry a aktivity, ujistěte se prosím, že všichni studenti ve třídě se mohou zúčastnit.

Doufám, že tento vzkaz pomůže. Pokud máte jakékoliv dotazy nebo obavy, obraťte se prosím na vedení školy.

Přeji hezký den a děkuji Vám za Vaši pomoc!

S přátelským pozdravem,

Doporučené zdroje informací pro učitele

V České republice se tématu svalových dystrofií věnují organizace **Parent Project** (www.parentproject.cz), **End Duchenne** (www.endduchenne.cz) a **Asociace muskulárních dystrofií** (www.amd-mds.cz). Více informací naleznete na webových stránkách těchto organizací.

Parent Project (PP)

parentproject.cz • 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.

Parent Project Svalová Dystrofie (PPMD)

parentprojectmd.org • Americká nezisková organizace, založená v roce 1994 rodiči dětí s DMD. Rozsáhlý seznam odkazů na informační zdroje, který jsme sestavili, najdete na: www.parentprojectmd.org

Asociace Svalové Dystrofie (MDA)

mdausa.org • Dobrovolná zdravotní agentura, věnuje se partnerství mezi vědci a občany zasaženými DMD. Jejím cílem je podpora výzkumu v oblasti léčby neuromuskulárních nemocí, které se týkají více než milionu Američanů.

Americké ministerstvo školství, Úřad speciálně pedagogických programů a rehabilitačních služeb

ed.gov/offices/OSERS/OSEP/index.html

Národní informační centrum pro děti s hendikepy (NICHCY)

nichcy.org

BrainPOP

brainpop.com • Oceněný animovaný on-line vzdělávací zdroj informací nejen o DMD pro děti, rodiče a učitele. Je vhodným materiálem také pro práci s tématy zdraví, věda, technika, matematika a angličtina.

Partnerská organizace rodin a právních zástupců pro vzdělávání (FAPE) fape.org • Pomáhá rodičům a obhájčům zlepšovat možnosti vzdělávání dětí se zdravotním hendikepem.

Rada pro výjimečné děti (CEC)
ideapractices.org • Organizace se zabývá oblastí speciální pedagogiky.

The Accessible Games Book, Katie Marl (dostupná v nakladatelství Jessica Kingsley Publishers, www.jkp.com).

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



O Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD)

(Rodičovský projekt svalové dystrofie)

Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) je americká nezisková organizace založená v roce 1994 rodiči dětí s DMD. DMD - Duchennova svalová dystrofie je nejčastějším smrtelným genetickým onemocněním diagnostikovaným v raném dětství. Postihuje přibližně 1 z 3500 chlapců a na celém světě každoročně asi 20 000 dětí. Posláním organizace je zlepšování léčby, kvality života a dlouhodobých perspektiv všech jedinců postižených DMD prostřednictvím výzkumu, advokacie, vzdělávání a soucitu. PPMD je největší organizace v USA zcela zaměřenou na DMD. Sídí v Middletownu ve státě Ohio. Má kanceláře také ve Fort Lee, ve státě New Jersey.

Pro více informací navštivte www.parentprojectmd.org.

Pat Furlong

Zakládající prezidentka a výkonná ředitelka, PPMD

Pat Furlong je zakládající prezidentkou a generální ředitelkou PPMD. Její zásluhou organizace z původní malé skupiny rodičů, frustrovaných nedostatkem investic do výzkumu Duchennovy svalové dystrofie (DMD), vyrostla v jednu z hlavních autorit v oblasti DMD na světě.

V roce 2001 byla paní Furlong vyzvána k poskytnutí svědectví na slyšení senátu, které se týkalo dokumentu MD CARE ACT. Její svědectví a schopnost mobilizovat snahy v oblasti advokacie pomohly přijetí dokumentu MD CARE ACT urychlit.

V únoru roku 2002 byl paní Furlong spolu s dalšími 24 jednotlivci udělen společností United Airlines titul "Everyday Hero." Toto prestižní ocenění jí bylo předáno na olympiádě v roce 2002. Byla oceněna jako žena, která nese pochodeň za mnoho rodin postižených DMD.

Paní Furlong byla také zvolena členkou Koordinačního výboru pro DMD amerického ministerstva zdravotnictví a sociálních služeb. Je jednou z přibližně 15 členů, které jmenuje ministr zdravotnictví a sociálních služeb, jsou pověřeni tvorbou plánu realizace a podpory výzkumu a vzdělávání v oblasti svalové dystrofie prostřednictvím výzkumných ústavů v celé zemi. Slouží také v radě Genetické aliance.

Díky odhodlání paní Furlong projekt PPMD pokračuje a přináší pokroky nejen v oblasti výzkumu svalové dystrofie, ale také v péči a léčbě. Cílem paní Furlong je pomoci ovlivnit stávající generaci chlapců s diagnózou DMD. Na počest svých dvou synů, Christophera a Patricka, kteří také svedli své bitvy s DMD, nadále vytrvale pokračuje v práci, díky nim stále cítí motivaci pro své úsilí.

Poděkování:

Vytvořil Big Duck • www.bigducknyc.com
Debby Ziff-Cook, M.A.T., poradce pro vzdělávání
Ellen Mangelsdorf, M.Ed., učitelka mateřské školy

„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 přispění:



KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



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

