



Na vzdělání záleží

Adaptivní tělesná výchova

Průvodce o DMD pro učitele tělesné výchovy



Na vzdělání záleží

Adaptivní tělesná výchova
Průvodce o DMD pro učitele tělesné výchovy

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 ...THAT THOSE ... CAN'T

montáže
Brož
racing team

Obsah

	Úvod: Pat Furlong - Vzkaz pro učitele tělesné výchovy	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	
	Co je adaptivní TV	19
	Čtyři věci, o kterých by měl každý učitel vědět	20
	Rozhovory o DMD ve třídě	22
3	Specifické výzvy a jak pomoci	
	Kognitivní vývoj	27
	Problémy s chováním	28
	Téma důvěrnosti	29
4	Základy práce s individuálním vzdělávacím plánem (IVP)	
	Úvod	33
	Tým IVP	34
	Cíle	35
5	Adaptivní TV v praxi	
	Poznámka o vývoji	41
	Co očekávat ve třídě	42
	Obecné informace	44
	Aktivity	46
	Alternativní sportovní vybavení	48
	Mentor z řad spolužáků: „Peer Mentoring“	50
	Sportovní aktivity nad rámec studijního plánu	51
6	Shrnutí	
	Proč je vaše pomoc tak důležitá	55
	Základní trojice pravidel podle PPMD	56
7	Zdroje informací pro učitele	
	Vzkaz pro mého zástupce	61
	Doporučené zdroje informací pro učitele	62
	O organizaci PPMD	64

Vzkaz pro učitele tělesné výchovy

Vážení učitelé,

Pro učitele TV představuje práce se studentem s DMD mnohdy velkou výzvou. Ve specifickém prostředí hodin TV není jednoduché čelit změnám, které DMD v oblasti tělesného vývoje přináší. Většina učitelů tělesné výchovy v našich školách nemá po ruce žádné standardní a praktické zdroje informací a neví, kam se pro tipy a strategie na vhodné aktivity obrátit. Nelze jim to mít za zlé.

Vytvořili jsme tohoto průvodce v naději, že ucelená prezentace rad zkušených učitelů tělesné výchovy znalých problematiky DMD, pomůže také ostatním. V opačném případě by každý učitel začínal zcela od nuly.

Vždy platí, že nejlepší způsob seznámení s diagnózou a konkrétními potřebami studenta je setkání s rodiči. Přijměte však také tohoto průvodce, který Vám po celý rok může sloužit jako zdroj pokynů a rad.

Uvnitř najdete informace o následujících tématech:

- DMD a její průběh
- Výzvy v oblasti tělesného vývoje, učení a problémů s chováním
- Alternativní aktivity a vybavení pro TV
- Otázky individuálního vzdělávacího plánu (IVP)
- Tipy a zdroje informací pro učitele

Zatímco Duchennova svalová dystrofie pomalu okrádá svaly o funkci a nezávislost, dětská touha učit se, růst a bavit zůstává. S Vaší pozitivní a informovanou podporou můžete tato přání plnit v každé hodině TV.

S přátelským pozdravem,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pat Furlong'. The signature is fluid and cursive, with a large initial 'P'.

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 fatální genetickou poruchou diagnostikovanou v raném dětství. DMD je progresivní svalové onemocnění, které způsobuje ztrátu svalové funkce a nezávislosti. Postihuje přibližně 1 z 3500 chlapců a 20.000 dětí každý rok po celém světě. Duchennova svalová dystrofie není nakažlivá a většinou postihuje pouze chlapce. Vyskytuje se u příslušníků všech ras a kultur.

Parent Project svalové dystrofie (PPMD) odhaduje, že v USA dnes žije přibližně 15.000 mladých mužů s DMD. DMD se může objevit během každého těhotenství bez ohledu na rodinnou historii. V současné době neexistuje lék ani léčba, která by dokázala progresi DMD zastavit.



Průběh Duchennovy svalové dystrofie

DMD je ve většině případů diagnostikována u chlapců ve věku od 3 do 7 let. V průběhu školního roku budou svaly Vašeho studenta postupně slábnout. To ovlivní jeho fyzické možnosti. Míra progresu a závažnosti příznaků je u každého chlapce s DMD odlišná. Obvykle rozlišujeme 4 stádia DMD.

1 Časná fáze (od diagnózy do 7 let)

Úplně první příznaky DMD často zahrnují opožděný vývoj v oblasti jazykového projevu a další kognitivní problémy s učením. V tělesné oblasti bude pohyb studenta s DMD pomalejší a namáhavější než u jeho vrstevníků. Chlapec se může zdát nemotorný a hodně padat. Během této počáteční fáze může mít zvětšená a jakoby nadměrně vyvinutá lýtka. Nejedná se však o svaly, ale o pojivovou tkáň (vazivo), která se tvoří z odumírajících svalových buněk. Skákání ve stoje může být pro chlapce téměř nemožné. I když to nemusí být vidět, má mnoho chlapců s DMD brzy srdeční problémy a někdy musí užívat léky, které způsobují ospalost nebo nedostatek energie.

2 Přechodná fáze (6-12 let)

Student s DMD bude mít v tomto období pravděpodobně potíže s chůzí. Jeho kvadricepsy (svaly na přední straně stehna) jsou již oslabené. Když se chlapec s DMD při chůzi snaží unést váhu svého těla, často ztrácí rovnováhu. Někdy se proto pohybuje po špičkách a jeho chůze je mírně kolébavá. Mladí muži s DMD se pohybují s vystrčeným břichem a rameny staženými dozadu. Snaží se tak kompenzovat slabost v oblasti trupu. Když chlapce požádáte, aby se z polohy v sedě nebo v leže na zemi postavil, 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 „Gowersův manévř“.)

3 Období ztráty schopnosti chůze (8 - 14 let)

Okolo 12 let bude většina chlapců s DMD potřebovat vozík. Žák se snadno unaví, protože jsou jeho svaly oslabené. Období dospívání přináší postupné přibývání slabosti svalů. Po ztrátě schopnosti chůze se postup onemocnění stává více zřejmý. Při činnostech vyžadujících zapojení paží, nohou a trupu bude chlapec s DMD potřebovat asistenci nebo mechanickou podporu. Většina mladých mužů s DMD v tomto období může nadále používat prsty, psát a používat počítač.

4 Vrcholná fáze (od 15 let)

V období dospívání se začínají projevovat život ohrožující srdeční a respirační problémy. Mezi hlavní příznaky srdečních a plicních komplikací patří zvýšená únava, neschopnost si odkašlat a zvýšené riziko zápalu plic. Typické příznaky srdečního selhání – dušnost, otoky rukou a chodidel – nejsou příliš patrné, protože chlapec používá vozík. Mladí muži s DMD obvykle umírají v důsledku srdečních a dýchacích obtíží po 20. nebo 30. roce života.

Léčba Duchennovy svalové dystrofie

Pokud se v prostředí výuky TV objeví student s DMD, je důležité vědět, jakou léčbou prochází, jaké léky by mohl potřebovat během dne a jaké nežádoucí účinky očekávat. Ačkoli nelze DMD zcela vyléčit, existují léčby a lékové terapie, které dokáží zmírnit příznaky a zlepšit život mladých mužů s DMD.

Prednison je nejčastěji používaným steroidem v léčbě DMD. Zpomaluje ztrátu svalové hmoty a výrazně zlepšuje pevnost svalů u většiny chlapců. Na druhé straně může způsobovat podráždění a některé psychologické nežádoucí účinky, které mohou ovlivnit studentovo chování a studijní výsledky. Také jeho vzhled se může změnit. Dochází ke zvýšení tělesné hmotnosti a změnám rysů obličeje. Psychologické vedlejší účinky zahrnují problémy se soustředěním, spánkem a kontrolou emocí. Existuje také šance, že zhoršení v oblasti myšlení, čtení a zvládnání dovedností povede k depresi a agresivitě.



Kontrolní seznam

Chcete-li sledovat, jaké léčby student podstupuje a jaké léky užívá, použijte kontrolní seznam uvedený níže. Pokud si s něčím nejste jisti, obraťte se na studentovy rodiče.

Terapie

- Fyzioterapie
- Ergoterapie
- Řečová terapie
- Psychoterapie

Léky

- Prednison
- Deflazacort
- Léky na srdce
- Alternativní léky
- Výživové doplňky

Pomůcky pro podporu pohybu

- Dlahy (někdy nazývané třmeny)
- Vozík nebo skútr

Chirurgické zákroky

- Narovnání páteře kvůli skolióze
- Chirurgická léčba kontraktur (ztráta pružnosti šlach - v kotnících, kolenou a kyčlích)

2

DMD ve třídě

**Otevřeně prodiskutujte
studentovy schopnosti
a omezení s jeho rodiči**



Co je adaptivní TV?

Adaptivní TV je termín pro tělesnou výchovu, jejíž osnovy byly upraveny pro studenta se schopnostmi odlišnými od jeho vrstevníků. Využívá alternativních forem společných aktivit a alternativních zařízení a strategií, které umožňují maximální možné zapojení studenta s DMD. Studijní plán je vytvořen v rámci IVP (individuální vzdělávací plán) zástupci školy, lékaři, rodiči a Vámi. Studijní plán adaptivní TV je výsledkem práce tohoto týmu. Více informací o IVP následuje ve speciální kapitole.

Existuje mnoho věcí, které můžete udělat pro studenta s DMD, abyste mu usnadnili jeho příchod do prostředí TV. Nejlepší způsob, jak začít, je uspořádat schůzku s rodiči studenta a všemi zúčastněnými učiteli ještě před nástupem chlapce do školy a otevřeně prodiskutovat jeho možnosti a omezení. Úvodní setkání vám také pomůže při budoucích rozhovorech s vaším studentem a jeho rodiči po celý rok. Budete se cítit klidnější a jistější.

První setkání je ideálním okamžikem k vytvoření týmu učitelů a dalších odborníků ve vaší škole, který bude společně zajišťovat studentovy potřeby v průběhu celého roku. Tento úkol musí plnit tým, nikoliv jednotlivci!

Než se ponoříme do konkrétních záležitostí TV, uvedeme některá zastřešující témata, vztahující se na všechny studenty s DMD i jejich učitele.



Čtyři věci, o kterých by měl každý učitel vědět

1

Mladí muži s DMD často prožívají různé problémy s učením.

Většina těchto problémů souvisí s pomalejším tempem, kterým student s DMD zpracovává informace - například ústní instrukce. U žáků základní školy je zejména důležité mluvit jasně a stručně, opakovat informace a zjišťovat, zda student pochopil. U starších studentů se problémy s učením nezhoršují, naopak je mnoho mladých mužů s DMD časem spíše překonává. Ve skutečnosti mívají mladí muži s DMD nadprůměrnou inteligenci. Jejich vizuální dovednosti a tvořivost jsou často vynikající. Snad právě proto je mezi nimi mnoho umělecky nadaných jedinců. Na základě nezávislého hodnocení odborníka z vaší školy a rozhovoru s rodiči lépe pochopíte současnou úroveň studenta, jeho schopnosti a zvláštní potřeby.

2

DMD nemá žádný vztah s určitým typem osobnosti.

Mnoho rodičů však naznačuje, že jejich synové vykazují některé vlastnosti podobné obsedantně kompulzivní poruše. Mezi mladými muži s DMD jsou stejně jako mezi ostatními studenty jak tiché a rezervované povahy, tak extroverti a problémoví jedinci. Všichni studenti, včetně studentů s DMD, by měli dodržovat školní řád a pokyny učitelů. Studenty s DMD je velmi důležité vést k odpovědnosti za jejich činy.

3

Chlapci s DMD mohou mít emocionální problémy nebo problémy s chováním.

Některé potíže mohou pramenit z užívání steroidů, které jak známo způsobují agresivní chování. Ostatní emocionální problémy přicházejí následkem stresu z fatálního a o samostatnost okrádajícího onemocnění. Tímto stresem trpí jak chlapci s DMD, tak jejich rodina. Jako učitel můžete chlapci pomoci podporujícím, chápajícím postojem a konzistencí vlastních slov a činů.

4

Diskrétnost je velké téma mnohých rodičů dětí s DMD.

Rodiče se často potýkají s tím, co, kdy a v jakém množství sdělit svému dítěti o jeho fatálním onemocnění. Je velmi důležité, abyste si nevytvářeli žádné vlastní předpoklady o tom, co student o své diagnóze ví. Seznamte se s rodiči studenta před jeho nástupem do školy (nebo před zahájením školního roku) a prodiskutujte s nimi veškerá přání týkající se důvěrnosti.

Rozhovory o DMD ve třídě

Dítě s DMD má v porovnání s vrstevníky výrazně změněnou schopnost účasti na aktivitách v hodinách TV. Spolužáci studenta s DMD budou přirozeně klást otázky ohledně jeho měnícího se vzhledu a schopností. Mnoho činností je třeba upravit tak, aby potřebám studenta s DMD vyhovovaly. Spolu s tím je mnohdy ovlivněna také forma účasti dalších studentů na hodině TV.

Klíčem k úspěchu je komunikace. Výzkumy ukazují, že spolužáci studentů s DMD, kteří jsou o DMD dobře informováni, ke svým spolužákům zaujmají spíše ochranný postoj. Od samého počátku buďte upřímní. Třídu informujte o všem, co se děje (s respektem k přání rodičů ohledně důvěrnosti, samozřejmě), podporujte diskuse. Každé dítě reaguje na sociální prostředí jinak. Buďte proto citliví k potřebám dítěte s DMD. Váš student může mít zájem účastnit se otevřených diskusí o jeho stavu, nebo se naopak raději tomuto druhu pozornosti vyhne, je-li více introvertně založený. V některých případech může být lepší, aby se diskuse konala v den, kdy dítě s DMD chybí. Obecně platí, že míra Vaší otevřenosti a zapojení témat DMD a zdravotního postižení do výuky závisí na tom, co rodina dovolí.



V období úsilí o začlenění studenta s DMD je důležité věnovat pozornost také potřebám všech ostatních studentů. Od začátku do společného rozhodování zapojte celou třídu. Provádějte brainstorming na téma „Jak zapojit kamaráda s DMD do všech činností ve třídě“. Když ostatní studenti cítí, že spolužákovi s DMD pomáhají, prohlubují se sociální vztahy a klesá riziko odporu vůči "zvláštnímu zacházení", které se studentovi s DMD dostává. Zkušení učitelé konzultovaní při přípravě této knihy všichni zažili, že vrstevníci studentů s DMD pozitivně reagují na příležitost podílet se na hledání těchto řešení.

DMD je onemocnění složité povahy a doprovází ho rozsáhlá vědecká terminologie. Může být obtížné pochopit ho v plném rozsahu. Proto jsme sestavili několik doporučení, která Vám pomohou o DMD lépe komunikovat s ostatními učiteli, vaší třídou, studentem s DMD i jeho rodiči.



Negativní adjektiva a fráze, které by se neměly používat:

- Trpí DMD
- Strašné, ochromující onemocnění
- Postižený DMD
- Odkázaný / upoutaný na invalidní vozík
- Onemocnění (virové)
- Fatální / terminální
- Ochromující nebo chromý



Doporučená alternativní pozitivní adjektiva a fráze:

- S diagnózou DMD
- Progresivní svalové onemocnění
- Ovlivněn DMD
- Potřebuje pomoc vozíku
- Porucha (genetická) / stav
- Ničivé / letální, genetické
- Progresivní svalové onemocnění

Převážná většina pacientů s DMD jsou muži. Někteří mladí muži s DMD přežijí až do dospělosti, pak již není vhodné hovořit o nich jako o "chlapcích" nebo "dětech".

Věnujte také pozornost výrazům „normální“, „spokojený“ a „produktivní“. Když je používáte, věty nesmí vyznít tak, že jedinci s DMD nejsou „normální“ nebo „spokojení“ a jejich životy „produktivní“.

Specifické výzvy a jak pomoci

Kognitivní vývoj

Problémy v oblasti zpracování jazyka jsou u chlapců s DMD typické a soudí se, že se svalovou poruchou souvisejí. Často se projevují jako potíže se samostatným vyjadřováním. Váš student nemusí být schopen zpracovat velké množství informací nebo rozsáhlé instrukce najednou. Může mít problém si informace uspořádat a reagovat na ně odpovídajícím způsobem. Je důležité si uvědomit, že se nejspíše nejedná o lenost ani nedostatek mentální kapacity, ale o problém se zpracováním jazykových informací. Kognitivní schopnosti chlapců s DMD se obecně pohybují v rozmezí od mírně omezené mentální kapacity k normálu nebo také k nadprůměru.

Problémy s chováním

Fyzické omezení může být náročné pro každého. Fyzická omezení mladých mužů s DMD se navíc postupem času neustále zvyšují. Dokonce i ti nejmladší žáci s DMD se někdy cítí frustrovaní a nemožní. Tyto pocity se mohou odrážet v chování některých studentů s DMD. Zatímco u Vás je nejdůležitější citlivost a podpora, studentům s DMD prospívá, když jsou vedeni k odpovědnosti. Měli by být vedeni k dodržování stejných třídních a školních pravidel jako ostatní studenti.

Po dosažení 10 let se mohou dostavit příznaky jako bolesti hlavy, psychické výpadky, potíže se soustředěním nebo usínání během dne. Jsou důsledkem respiračních potíží. Mohou mít vliv na chování studenta ve třídě. Příčinou těchto symptomů mohou být problémy s dýcháním v noci. Pokud některé tyto příznaky pozorujete, měli byste informovat studentovi rodiče. Je důležité, aby o příznacích věděli.

Kromě toho bude váš student s největší pravděpodobností užívat léky, jejichž úkolem je zpomalení příznaků DMD a zvýšení pevnosti svalů. Prednison je často používaným steroidem, který tyto úkoly plní dobře, ale může také vyvolávat závažné tělesné i psychické nežádoucí účinky. Mohou ovlivnit studentův vzhled, chování i studijní výsledky.

Teenager s DMD se potýká s jedinečným souborem problémů, které mohou ovlivnit jeho chování ve škole. Fyzické, emocionální a sociální "růstové problémy" v období dospívání ovlivňují všechny studenty. Je důležité si uvědomit, že stejně těžká - a pravděpodobně ještě náročnější - je puberta pro mladého muže s DMD. Změny, které zažívá on, mohou být skutečně frustrující. Zatímco jeho přátelé získávají větší svobodu, on se potýká s rostoucí závislostí, hrozbami v oblasti zdravotního stavu a vyhlídkami na budoucnost zkrácenou něčím, s čím musel žít už jako malý kluk.

Téma důvěrnosti

V mladším věku, kdy je váš student teprve čerstvě diagnostikovaný (a stále ještě příliš malý na to, aby plně pochopil diagnózu), je lepší předpokládat, že mu rodiče řekli jen málo nebo nic. Je třeba se s rodiči žáka sejit a společně si ujasnit, jak to přesně je. Setkání je pro rodiče vhodnou příležitostí k vydání instrukcí o tom, jaké informace a v jakém množství si přejí sdílet se synem, se spolužáky, s ostatními rodiči, učiteli a dalšími osobami.

Starší student s DMD pravděpodobně bude mít již hlubší znalosti o diagnóze. Není ale dobré předpokládat, že to tak musí být vždy. Opět, i u starších studentů je skvělý nápad setkat se s rodiči a zjistit, co student o DMD ví a co nikoli.

I když je nutné respektovat přání rodičů, je také důležité pěstovat otevřenou, upřímnou a citlivou komunikaci o Duchennově svalové dystrofii ve třídě. Je to zásadní proto, aby student a všichni zúčastnění mohli s důvěrou sdílet informace, klást otázky a řešit jakékoliv problémy, které se objeví.

Základy práce s individuálním vzdělávacím plánem (IVP)

**Při přípravě IVP
studenta s DMD
můžete hrát velmi
důležitou roli**

Úvod

Každé dítě má ze zákona nárok na účast v hodinách TV. Federální zákon (USA) č. 94142 stanovuje, že všechny děti bez ohledu na hendikepy a zdravotní stav mají nárok na bezplatné a odpovídající vzdělání. Tělesná výchova je tedy jedním z předmětů tohoto vzdělání, o němž se zákon zmiňuje.

Mladý muž s DMD může potřebovat pouze malou pomoc při tělesných aktivitách a zajištění přístupu. Někdy jeho stav vyžaduje další přizpůsobení a úpravy, které by mu pomohly k aktivní roli v rámci jeho vlastního vzdělání. To je okamžik, kdy je na řadě individuální vzdělávací plán (IVP).

IVP je plán, který studentovi s DMD přináší speciální program vzdělávání. Je navržen tak, aby měl student s DMD z osnov výuky prospěch a co nejvíce se spolu se spolužáky účastnil. Tento plán je vytvořen týmem IVP, který tvoří několik členů. Jako učitel TV budete hrát klíčovou roli, protože jste v pozici jednoho z nejbližších pozorovatelů studentových kognitivních a fyzických schopností.

Zbývající část týmu IVP tvoří studentovi rodiče, školní zástupci, poradce pro adaptivní výuku a certifikovaný fyzioterapeut. Úkolem fyzioterapeuta bude hodnocení doporučených plánovaných aktivit. Učitel TV není odpovědný za lékařská rozhodnutí.

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. V rámci této brožury použijeme označení IVP (Tým tvorby individuálního vzdělávacího plánu).

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) alespoň jeden speciální pedagog a školní zástupce, který má kvalifikaci pro zajišťování nebo supervizi speciálních vzdělávacích služeb a který 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 IVP musí být schopen interpretovat důsledky týmových rozhodnutí pro vzdělání studenta.

Cíle

IVP určuje v obrysech měřitelné cíle a podrobně se zabývá tím, co se očekává, že se student v průběhu daného školního roku naučí. Cíle musí být navrženy tak, aby vyhovovaly aktuálním potřebám studenta. Ty 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 celého školního roku - alespoň tak často, jako v případě ostatních studentů.

IVP je flexibilní dokument a může být v případě potřeby měněn, aby pomáhal vhodně reagovat na studentovy potřeby a zaručoval, že student s DMD bude dosahovat ve vzdělání pokroků. Musí být revidován alespoň jednou za rok. Potřeby studenta s DMD je třeba přehodnotit nejméně jednou za tři roky. Vzhledem k progresivní povaze onemocnění DMD by měla komunikace mezi rodiči, učiteli a zástupci školy probíhat vlastně neustále. Studentovy měnící se tělesné potřeby by měly být přehodnoceny každých 6 měsíců.



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 patří mezi důležité úkoly týmu IVP také doložení potřeby dodatečné služby, protože její neposkytnutí by mohlo vést k vyloučení dítěte z běžné třídy.

Student s DMD může potřebovat následující i další související služby:

- Přeprava
- Fyzioterapie
- Ergo terapie
- Řečová terapie
- Poradenství
- Sociální služby
- Služby podporující a korigující vývoj
- Asistenční pomůcky a technologie



Více informací k IVP

Potřeby mladého muže s DMD se mohou lišit od potřeb jiných dětí se speciálním vzděláváním. Podrobnější informace o přípravě IVP a zákonech o speciálním vzdělávání ve vašem státě naleznete na webu organizace PPMD na adrese **www.parentprojectmd.org**.

5

Adaptivní TV v praxi

**Nejdůležitější je
komunikace,
vnímavost
a trpělivost.**

Poznámka o vývoji

Ačkoli je postup onemocnění DMD obecně členěn podle určitých věkových skupin, možná zjistíte, že váš student do nich příliš nezapadá. Chlapci s DMD mohou být onemocněním výrazně zasaženi i v mladším věku, naopak ti šťastnější mohou být ještě v období před dospíváním poměrně zdraví. Kromě toho jejich schopnosti mohou značně kolísat ze dne na den.

Mějte to prosím na paměti při používání našeho průvodce. Zvolte vždy aktivity, které se zdají být nejlepším řešením pro aktuální úroveň schopností. Buďte flexibilní. Klíčová je komunikace, vnímavost a trpělivost. S nimi budou zážitky studenta s DMD i jeho spolužáků jistě dobré.



Co očekávat ve třídě

Předškolní výchova a základní škola (od 3 do 7 let)

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 rozšíření lýtkových svalů a chůze po špičkách, jejíž příčinou je tuhnutí šlach pat. V tomto období může také chlapec s DMD začít mít potíže se vstáváním ze sedu. Důvodem je slabost svalů nohou. Dokonce i ti nejmladší studenti s DMD již budou čelit výzvam v rámci pohybu ve školním prostředí.

Základní škola (od 7 do 11 let)

V tomto věku je váš student v tzv. "přechodné fázi" Duchennovy svalové dystrofie. 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 ani motivován.

Druhý stupeň ZŠ a víceletá gymnázia (věk 12 +)

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 zahrnující používání paží, nohou nebo trupu budou vyžadovat asistenci. Většina mladých mužů v raném období dospívání nadále může používat prsty a obvykle mohou psát a používat počítač.

Pro starší studenty (15 let a více) však mohou být i tyto úkony obtížné. Zhoršení dýchacích funkcí znamená, že i dýchání je 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 váš student 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.

Vozík bude mít samozřejmě také vliv na celkový průběh hodin TV. Nicméně i s vozíkem existuje mnoho způsobů, jak chlapce neustále zapojovat - fyzicky i sociálně.

Obecné informace

- Pamatujte, že tyto aktivity jsou koncipovány tak, aby dítěti s DMD dovolily prožít úspěch. Tedy nikoli pouze proto, aby se mohlo v omezené míře účastnit. Pokud se zaměříte na to, aby se žák s DMD stal skutečnou a nedílnou součástí třídy, výsledky budou mluvit samy za sebe.
- Nedovoľte, aby se dítě namáhalo až do vyčerpání sil. Zaměřte se na aktivitu svalů, aby se udržela jejich pružnost.
- Posilovací cviky mohou poškodit slabé svaly. Student s DMD by je neměl provádět.
- Ujistěte se, že student pravidelně protahuje svaly nohou. Jeho svaly se postupně oslabují a zvládání námahy se stává obtížnější. Může to vést k tuhnutí svalů a zkracování šlach, což podporuje další ztrátu mobility. Pracujte se souborem protahovacích cvičení. Můžete vytvořit obrázkovou „Knihu cílů“ se sadou různých protahovacích cviků. Student se jim může věnovat po celý školní rok.
- Některá klasická protahovací cvičení jsou pro studenty s DMD zvláště důležitá: protahování chodidel - kotníku a paty (Achillovy šlachy), kolen (svalů stehen a podkolenních šlach) a kyčlí (iliotibiálních pruhů).
- Vyhýbejte se schodům. Jsou nebezpečné (pády) a navíc zatěžují svaly. Používejte výtah nebo rampu. Ještě lepší je vybrat činnosti tak, aby student nemusel měnit podlaží.

- Vzhledem k tomu, že student s DMD bude pravděpodobně pomalejší než jeho spolužáci, měl by být při aktivitách v řadě (had, vláček) buď první – aby mohl určovat tempo, nebo naopak ten, který nemění pozici a zůstává na stejném místě.
- Vstávání z podlahy a ze sedu vůbec, je pro chlapce s DMD velmi těžké. Mějte po ruce židli nebo nějaké jiné vyvýšené sedátko. Ostatní studenti mohou mít dostupnost tohoto sedátka pro studenta na starosti.
- Prosím, nenechte studenta s DMD chodit dlouhé vzdálenosti. Je-li potřeba více času, za odměnu vyberte spolužáka a této dvojici dovolte odchod z hodiny o něco dříve a příchod později.
- V některých případech může být cennou zkušeností pro ostatní studenty na vlastní kůži si vyzkoušet některé z problémů, jimž běžně čelí student s DMD. Zadejte studentům cvičení v běhu a skákání se závažím nebo obručí navléknutou na nohy.

Aktivity

- Plavání je pro studenty s DMD skvělá činnost; nemusí bojovat proti gravitaci a mohou používat více síly přímo k pohybu. Zlepšuje plicní funkci a je také skvělou příležitostí, jak si zadovářet s přáteli bez obav ze ztráty rovnováhy.
- V počátečních stádiích nemoci může být například odrážecí skútr, nebo dokonce tříkolka účinným prostředkem, jak studenta s DMD udržet ve stejném tempu se spolužáky.
- Menší hrací pole znamená pro studenta s DMD velký rozdíl v náročnosti hry. Baseball, fotbal, kopaná atd. - mohou být upraveny tak, aby se výrazně snížila překonávaná vzdálenost. Vašemu studentovi se bude dařit soutěžit líp.
- V každé fázi onemocnění vybírejte pro studenta s DMD pomocníky tak, aby se vystřídali všichni spolužáci. Mnoho studentů bude k této úloze tíhnout přirozeně. (Ujistěte se, že žádný ze studentů není pomocníkem příliš dlouhou dobu; rozdělujte povinnosti!)
- Dělení třídy do menších týmů nebo skupin s měnícím se obsazením každému ze studentů umožní účastnit se upravených i neupravených činností.
- „Scooter-boarding“ je u dětí velmi oblíbený. Studenti se mohou střídat v roli řidiče chlapce s DMD. Vzhledem k tomu, že nohy chlapce s DMD jsou slabé, je třeba věnovat této úloze velkou pozornost. Pokud je možné ke skútru připojit pojízdné desky, použijte dvě, aby měl chlapec s DMD místo k odpočinku pro nohy.

- Dokonce i poté co váš student dosáhl fáze používání vozíku, měl by pokračovat v účasti na TV. Bezbariérový fotbal je úžasný sport. Klec nebo otevřená krabice se připojí k vozíku tak, aby šlo zachytit a nasměrovat míč. Stejným způsobem je možné připojit k vozíku hokejku. I tak si student s DMD může uchovat aktivitu a zapojit se do hry.
- Student s DMD může také fungovat jako "pomocník" při různých činnostech. Např. při hře na honěnou nebo na schovávanou. Může se také starat o skóre, fungovat jako rozhodčí, hlasatel a vystupovat i v dalších „netělesných“ rolích. Ujistěte se, že jsou dána základní pravidla jeho pravomocí, pokud je rozhodčí. A ujistěte se, že se cítí součástí týmu - nikoliv v izolaci - ať už je jeho role jakákoliv.

Alternativní sportovní vybavení

Dokud je student s DMD schopen účasti na pozměněných variantách činností v TV, alternativní vybavení mu má umožňovat co nejuspokojivější zapojení. Můžete samozřejmě přijít s více nápady. Zde uvádíme jen některé, které se zaručeně ve výuce osvědčily. Opět se zaměřte na podporu nápadů od všech studentů. Nikdy nevíte, s čím dokáží přijít. Posílí to jejich pocit odpovědnosti vůči třídní komunitě.

- Místo baseballových a softballových míčků zkuste plastový perforovaný míček, který je lehčí, pomalejší, lépe se sleduje. Na volejbal, fotbal, nebo jinou hru, která vyžaduje větší míč, zvolte plážový nafukovací, protože je lehký, snadno se s ním hází i kope a nebolí, když se ho nepovede správně chytit.
- Místo klasických dřevěných pálek použijte pátky plastové, vyrobené z lehkého plastu, můžete dokonce použít také pátky pěnové. Pěnové válečky do vody, zkrácené na vhodnou délku, jsou pro odpalování někdy zkrátka ideální.
- Bowlingové rampy jsou také skvělou pomůckou. Mohou být použity jak pro bowling, tak pro hod na kuželky vhodným míčem z výšky. Rampy se vyplatí, protože jsou neuvěřitelně snadno použitelné a dají se jednoduše upravit pro požadovaný účel.
- Frisbee ® můžete použít místo koule pro různé verze fotbalu, baseballu, bowlingu, golfu atd. K dispozici je široká škála velikostí a váhových variant, k dostání jsou dokonce Frisbee ® vyrobená z látky nebo pěny.
- Míček nebo míč připojený k lanku, které je ukotveno k tyči ve volném prostoru, je vynikající adaptací pro spoustu her založených na házení a chytání. Míč se pohybuje více přímo, student s DMD ho může hodit, nebo odpálit s větší přesností, aniž by musel tolik bojovat s gravitací.

- Při práci s odpalovací pálkou při odpalu z nadhozu nebo z letu, pomůžete studentovi tím, že mu dáte čas navíc, aby se opravdu dobře srovnal a připravil linii švihů.
- Zajímavá je také pomůcka EZ Rope™. Jedná se o švihadlo, které není v oblouku spojené, tudíž se nemusí skutečně přeskakovat. Dítě s tímto švihadlem může rytmicky točit a přeskakovat v rytmu vlastních možností, případně pouze švihadlo roztáčet a neskákat vůbec. Srdeční frekvence a dýchání se bude zrychlovat, aniž by byly zatěžovány svaly.

i

Zdroje sportovního vybavení

Naštěstí roste počet zdrojů alternativního sportovního vybavení, které je využitelné v rámci hodin TV uzpůsobených pro potřeby dětí se změněnými schopnostmi. Většina spolupracujících učitelů TV a fyzioterapeutů nám doporučila následující dva tipy.

www.flaghouse.com

www.abilitations.com

Mentor z řad spolužáků („Peer Mentoring“)

Další vysoce efektivní přístup v práci se studenty s DMD je „Peer Mentoring“. Jednoduše řečeno, se spolužák, student (často starší) z jiné třídy, nebo dokonce ze sousední školy, nabídne jako pomocník studenta s DMD a zaměří se na tuto roli v průběhu nadcházejícího jednoho školního roku. Kontaktujte školy ve vašem okolí a také vaše vlastní školní administrátory. Mnohdy je možné podobný program vytvořit, pokud ještě neexistuje. Zjistíte, že mnoho studentů bude rádo, když bude moci přispět k zlepšení života jiného dítěte.

Dejte velmi jasně najevo, že mentoring je dobrovolný akt. V případě, že je mentorem někdo ze spolužáků studenta, ujistěte se, že nebude šidit vlastní vzdělání přílišným zaměřením na studenta s DMD. Uvědomělou péčí o atmosféru tolerance a začleňování zvýšíte pravděpodobnost přílivu dalších dobrovolníků, a zajistíte tím důležitou věc: že odpovědnost za pomoc nebude spadat pouze na jednu osobu.

Sportovní aktivity nad rámec studijního plánu

Někteří studenti budou chtít sportovat také nad rámec osnov školní TV. I když se to může na první pohled zdát zvláštní, zjistili jsme, že existují studenti s DMD, kteří hrají golf, baseball, stužkový fotbal (varianta amerického fotbalu, při němž hráči nesvádí boj o míč na zemi, nýbrž mají za úkol zbavit stužky hráče, který je u míče, překl.) a dokonce i lyžují. Mělo by být samozřejmostí, že účast by měla být zahájena na základě dostatečné komunikace mezi všemi, kterých se týká.

6

Shrnuti

**Můžete mít
obrovský vliv
na kvalitu života
vašeho studenta.**



Proč je vaše pomoc tak důležitá

Pokud jde o záležitosti spojené s účastí studenta s DMD na hodinách TV, 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 mu můžete pomoci zlepšovat jeho tělesné schopnosti, chránit svaly a podporovat sociální interakce - zejména na začátku školního roku.

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

Prosím, kontaktujte Parent Project Svalové Dystrofie, v USA na e-mailové adrese info@parentprojectmd.org nebo na čísle 800-714-5437.

Další informace naleznete na stránkách www.parentprojectmd.org.



Základní trojice pravidel podle PPMD

- 1** 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 student ví i neví o své diagnóze, o jeho současné úrovni schopností i specifických potřebách v průběhu školního dne.
- 2** S celou třídou společně prodiskutujte nápady 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 účast (nebo příchod, je-li nový) na hodinách TV usnadnili.
- 3** 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 musíte respektovat přání rodiny, je také velmi podstatné se třídou a se studentem pěstovat otevřené a upřímné diskuse.

Závěr

Uvědomte si, že aktivity mají být upraveny tak, aby dovolovaly dítěti s DMD prožívat úspěch. Není to jen o tom, aby byl chlapec s DMD schopen se v omezené míře zúčastnit. Pokud se zaměříte na to, aby byl váš student skutečnou a nedílnou součástí třídy, budou výsledky hovořit samy za sebe.

S vaší stálou podporu a porozuměním může student s DMD získávat zábavné a obohacující školní zkušenosti, které jsou často vrcholem jeho mladého života.

Děkujeme Vám, že se snažíte život vašeho studenta obohatit.

Více informací naleznete na stránkách www.parentprojectmd.org.

Zdroje informací pro učitele



Prosíme, použijte v této nebo upravené podobě následující vzorový dopis v případě zástupu

Vzkaz pro mého zástupce

Dobrý den!

Povím Vám o mé třídě něco, co byste měl/a 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 se někdy účastnit aktivit v hodinách TV v pozměněné podobě. Někdy také potřebuje používat alternativně uzpůsobené sportovní vybavení. Máme již několik vytvořených aktivit, kterých se student může účastnit. Zeptejte se prosím studentů ve třídě, nebo se informujte v brožuře Na vzdělání záleží - Adaptivní TV.

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

Jeho / její jméno je _____.

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 neurosvalových poruch, 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 • Animované edukativní stránky k tématům z oblasti zdraví, vědy, techniky, matematiky a angličtiny - pro děti, rodiče a učitele.

Národní centrum tělesné aktivity a hendikepů

ncpad.org

PE Central ®

www.pecentral.com • Přímý link na stránku věnovanou tématu adaptivní TV:
<http://www.pecentral.com/adapted/adaptedmenu.html>

Partnerská organizace rodin a právních zástupců pro vzdělávání (FAPE)

fape.org • Pomáhá rodičům a obhájčům zlepšovat vzdělávací možnosti 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. Jejím posláním je poskytovat rodinám takovou naději, oporu a informace, kterých by se jim jinde nedostalo.

Dnes je PPMD největší nezisková organizace ve Spojených státech, zaměřená výhradně na DMD. Žádná jiná organizace nepracuje na zajišťování větších finančních prostředků pro výzkum DMD a nelobbuje ve vládě silněji za podporu boje proti DMD. Naším posláním je zlepšování léčby, kvality života a dlouhodobých perspektiv všech jednotlivců zasažených DMD prostřednictvím výzkumu, advokacie, vzdělávání a soucitu.

Parent Project svalové dystrofie je hrdý na své vedoucí postavení v komunitě DMD. Naše jméno odráží autentický původ - naše zaměření je utvářeno rodiči dětí s DMD. Používáme strategie, které budou mít dopad na současnou generaci mladých mužů s DMD. Kromě zásadního podílu na financování výzkumu, nabízíme rodinám ty nejaktuálnější informace a vytváříme životně důležité spojení napříč celou komunitou DMD.

Pro více informací navštivte **www.parentprojectmd.org**.

Pat Furlong

Zakládající prezidentka a výkonná ředitelka, PPMD

Pat Furlong je výkonnou ředitelkou a jednou ze zakládajících členů PPMD. Její zásluhou organizace z původní malé skupinky rodičů, frustrovaných nedostatkem investic do výzkumu Duchennovy svalové dystrofie (DMD), vyrostla v jednu z hlavních celosvětových autorit v oblasti problematiky DMD.

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 advokacie pomohly přijetí dokumentu MD CARE ACT urychlit.

V únoru roku 2002 byla paní Furlong vybrána společností United Airlines a obdržela titul "Everyday Hero". Prestižní ocenění jí bylo předáno na Olympiádě v roce 2002. Byla oceněna jako žena, která nese pochodeň mnohých rodin zasažených DMD.

Paní Furlong byla nedávno jmenována členkou Koordinačního výboru pro DMD v rámci 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.

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:

Naše díky a uznání za aktivní podíl na přípravě této brožury patří následujícím:

- Laura Case, lékařka, klinická specialista v oboru dětské fyzioterapie
- Sue Hensler, učitelka TV
- Susan Parker, dětská fyzioterapeutka
- Barb Melaney, kontaktní osoba pro Adaptivní TV, Durham Public Schools

„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

