

ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI DYSTROFII MIĘŚNIOWEJ DUCHENNE'A

(World Duchenne Awareness Day)

Dostęp zmienia życie

Lekcja dla klas 1–3

DMD • zmęczenie • dostępność • wspólne
działanie

Fundacja Razem przeciw DMD



Najpierw poznaj człowieka, potem diagnozę



LUBI

zabawy, książki, muzykę

POTRAFI

myśleć, tworzyć, żartować

MARZY

jak każde inne dziecko

Mięśnie pracują podczas ruchu, uśmiechu i oddechu

ruszamy się

utrzymujemy postawę

oddychamy

bawimy się



Co dzieje się w DMD?

1

Dystrofina chroni mięśnie podczas ruchu.

2

W DMD dystrofina brakuje albo jest jej za mało.

3

Dlatego mięśnie łatwiej się uszkadzają i szybciej męczą.

DMD nie można się zarazić i nikt nie jest mu winny.



Niektóre czynności mogą wymagać więcej wysiłku

-  bieganie i skakanie
-  wchodzenie po schodach
-  wstawanie z podłogi
-  długie chodzenie lub noszenie rzeczy

**To, że coś jest
trudniejsze, nie
znaczy, że dziecko
nie chce próbować
ani uczestniczyć.**

Czasem potrzebuje innego
sposobu.

Zmęczenia nie zawsze widać

„Nie chce”

To łatwe założenie, ale może być nieprawdziwe.

„Potrzebuje przerwy”

Odpoczynek pomaga dalej uczestniczyć.

Przerwa nie oznacza lenistwa.



Wózek pomaga być samodzielnym



poruszać się
bezpiecznie



oszczędzać siłę na
naukę i zabawę



dotrzymywać kroku
klasie

Wózek to narzędzie wolności, nie
powód do litości.

Zanim pomożesz — zapytaj

„Czy chcesz, żebym Ci pomógł?”

Słuchamy odpowiedzi:

„Tak, proszę”

albo

„Nie, dziękuję”



Czasem barierą nie jest choroba, lecz otoczenie



SCHODY
blokują drogę

**RAMPA I SZEROKIE
DRZWI**
otwierają drogę

Otoczenie można zmienić.

Dostępna szkoła zmienia możliwości

BARRIERA

Schody



ROZWIĄZANIE

winda lub sala na parterze

Długi korytarz



więcej czasu lub możliwość podjazdu

Tylko bieganie na WF-ie



różne role we wspólnej aktywności

Niedostępna wycieczka



trasa i transport dla całej klasy

Sprawiedliwie nie zawsze znaczy: identycznie.



Wspólny cel, różne role



toczenie piłki



zbieranie
przyborów



liczenie punktów



wyznaczanie trasy

Nikt nie zostaje tylko widzem.

Wycieczka jest dla całej klasy



Czy trasa jest dostępna?

Czy zaplanowano
odpoczynek?

Czy grupa może pozostać
razem?

Planowanie usuwa bariery, zanim
się pojawią.

CO MOŻEMY ZROBIĆ OD JUTRA?

PYTAMY

SŁUCHAMY

ZAPRASZAMY

ZMIENIAMY ZASADY, GDY TRZEBA

DOSTĘP ZMIENIA ŻYCIE

