

ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI DYSTROFII MIĘŚNIOWEJ DUCHENNE'A

(World Duchenne Awareness Day)

Dostęp zmienia życie

DMD, prawa i równe uczestnictwo

Lekcja dla klas 4–8 i starszych • około 30 minut



Fundacja Razem przeciw DMD

Najpierw człowiek, potem diagnoza



TOŻSAMOŚĆ

zainteresowania • charakter • relacje

SPRAWCZOŚĆ

prawo do wyboru i własnego zdania

UCZESTNICTWO

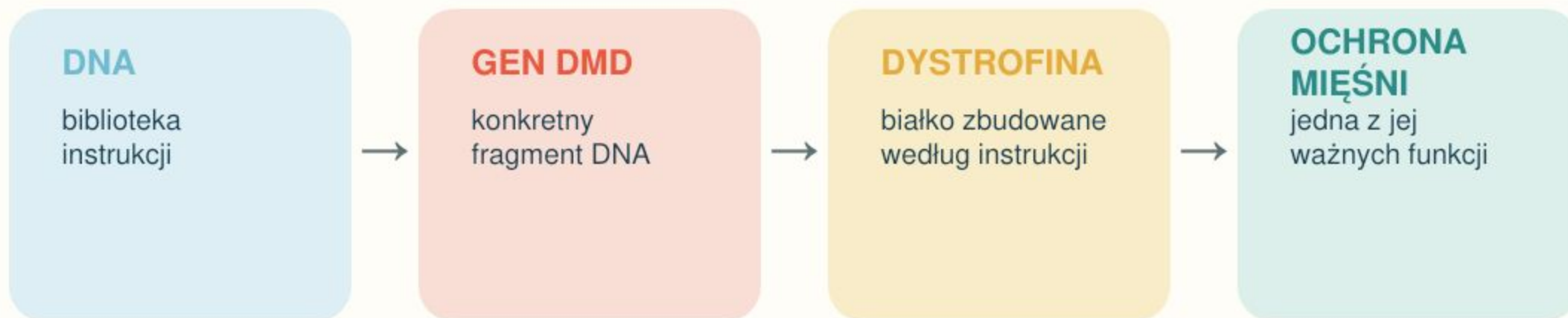
realna rola, nie bycie obserwatorem

Dystrofina chroni włókna mięśniowe



DMD wpływa także na mięśnie oddechowe i serce — dlatego potrzebna jest opieka wielospecjalistyczna.

Gen to fragment instrukcji



Zmiana w genie DMD może sprawić, że organizm nie wytworzy prawidłowo działającej dystrofiny.

Dlaczego DMD częściej dotyczy chłopców?

CHROMOSOMY PŁCIOWE

XX

XY

Gen DMD leży na chromosomie X.

Gdy osoba ma tylko jeden chromosom X, zmiana w genie DMD częściej prowadzi do objawów.

Dziewczęta i kobiety także mogą być nosicielkami, a niektóre mają objawy i wymagają kontroli medycznej.

Genetyka nie jest niczyją winą.

Zmiana może być odziedziczona albo nowa

ODZIEDZICZONA

wariant genu został przekazany w rodzinie

POWSTAŁA PO RAZ PIERWSZY

wariant pojawił się u danej osoby; wcześniej nie musiał występować w rodzinie

Badanie genetyczne pomaga potwierdzić diagnozę, wesprzeć poradnictwo rodzinne i sprawdzić możliwość terapii zależnej od wariantu.

Ta sama nazwa choroby nie oznacza identycznego życia

różne warianty genu

Nie zakładamy — pytamy konkretną osobę.

różne tempo zmian

Nie zakładamy — pytamy konkretną osobę.

różne potrzeby w danym dniu

Nie zakładamy — pytamy konkretną osobę.

różne cele i decyzje

Nie zakładamy — pytamy konkretną osobę.

Standardy opieki są wspólne, ale wsparcie musi być indywidualne.

Niewidoczne potrzeby też są prawdziwe



zmęczenie

wysiłek może kosztować więcej energii



potrzeba przerwy

odpoczynek pomaga dalej uczestniczyć



uczenie i koncentracja

u części osób mogą pojawiać się dodatkowe potrzeby



emocje i stres

wsparcie psychiczne jest częścią opieki



Dostosowanie to nie przywilej

DOSTOSOWANIE

Przerwa



Więcej czasu na przejście



Winda / sala na parterze



Dostosowany WF



CO ZMIENIA?

pozwała wrócić do zadania

usuwa presję i ryzyko

otwiera dostęp do lekcji

daje prawdziwą rolę w grupie

Równość nie zawsze oznacza identyczne traktowanie.

Wózek zwiększa mobilność i samodzielność



To część przestrzeni osobistej
nie dotykamy ani nie przesuwamy bez zgody

Może oszczędzać energię
na naukę, relacje i własne cele

Nie odbiera aktywności
umożliwia ruch i udział na inny sposób

**Najpierw pytamy. Potem
słuchamy odpowiedzi.**

Barierę tworzy także otoczenie

ARCHITEKTONICZNE

schody, wąskie drzwi, brak windy

ORGANIZACYJNE

tempo, brak przerw, niedostępny transport

INFORMACYJNE

niejasne procedury, brak dostępnych materiałów

POSTAWY

litość, wykluczanie, decydowanie za kogoś

Usuwać bariery, zmieniamy możliwości — nie człowieka.

Prawa osób z niepełnosprawnościami



RÓWNOŚĆ

bez dyskryminacji



DOSTĘPNOŚĆ

przestrzeni, informacji i usług



EDUKACJA

włączająca i z dostosowaniami



ZDROWIE

bez dyskryminacji i możliwie blisko społeczności



UDZIAŁ

w kulturze, sporcie i życiu społecznym

Racjonalne dostosowanie = realna możliwość udziału

TRZY PYTANIA

1. Jaka jest bariera?
2. Czego potrzebuje osoba?
3. Jak zachować wspólny cel?

Nie zgadujemy. Rozmawiamy z osobą,
której dotyczy decyzja.



Dostęp do opieki i leczenia nie jest równy

NA DOSTĘP WPŁYWAJĄ

- miejsce zamieszkania i transport
- czas do diagnozy
- dostęp do zespołu specjalistów
- informacja i koordynacja opieki
- kryteria badań i terapii
- koszty oraz decyzje systemowe



Postęp nauki nie wystarczy bez dostępu



„DOSTĘP ZMIENIA ŻYCIE”

Nie każda terapia jest odpowiednia dla każdej osoby — decyzje wymagają specjalistycznej oceny.

Co może zrobić szkoła i klasa?



PYTAĆ

zanim pomożemy lub podejmiemy decyzję



PLANOWAĆ

dostępne lekcje, WF, wyjścia i ewakuację



WŁĄCZAĆ

prawdziwa rola we wspólnym celu



REAGOWAĆ

na żarty, wykluczenie i dyskryminację



SZANOWAĆ

prywatność, sprzęt i samodzielność

7 WRZEŚNIA • ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI DMD

NASZA DEKLARACJA

PYTAMY

SŁUCHAMY

USUWAMY BARIERY

REAGUJEMY NA WYKLUCZENIE

DOSTĘP ZMIENIA ŻYCIE

