



**PARENT
PROJECT**
CZECH REPUBLIC

Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie

Mgr. Simona Dejdarová

www.parentproject.cz

Psychologické aspekty DMD u dětí školního věku

Ve svém příspěvku vycházím především ze zdrojů informací, které jsou dostupné učitelům, rodičům i dětem

- *“Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělání z důvodu zdravotního omezení”*
- *“Příručka pro rodiny (diagnostika a péče o pacienty s DMD)”*
- *“Na vzdělání záleží (průvodce o DMD pro učitele)”*
- *“Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie”*



Spolupráce školy, rodičů a žáka s DMD

DIAGNOSTIKA A PÉČE O PACIENTY
S DUCHENNOVOU SVALOVOU DYSTROFIÍ

PŘÍRUČKA PRO RODINY



Psychologické aspekty

Duchennovy svalové dystrofie

Jos Hendriksen, Ruben Hendriksen
Justus Kuijer a Elizabeth Vroom



KATALOG PODPŮRNÝCH OPATŘENÍ

DÍLČÍ ČÁST

PRO ŽÁKY S POTŘEBOU PODPORY
VE VZDĚLÁVÁNÍ Z DŮVODU
TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ
NEBO ZÁVAŽNÉHO ONEMOCNĚNÍ

Na vzdělání záleží
Úvodní průvodce řady
pro rodiče

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje
www.parentproject.cz

Parent Project
Muscular Dystrophy
LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE



PARENT
PROJECT
CZECH REPUBLIC



Psychologické aspekty DMD u dětí školního věku

Svým příspěvkem bych chtěla především přispět k tomu, aby se dítěti s DMD dostávalo **stejných šancí** na normální a zdravý vývoj, včetně vzdělávání a volby budoucího povolání.



Co k tomu potřebujeme?

psycholog jako součást “kruhu podpory” žáka s DMD

- *poznávat silné i slabé stránky dítěte s DMD*
- *rozvíjet jeho schopnosti
a chuť učit se*
- *podporovat jeho samostatnost*
- *rozvíjet jeho (pocit) kompetence*
- *posilovat jeho sebevědomí*
- *napomáhat budování jeho vlastní hodnoty a životní perspektivy*



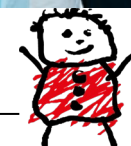
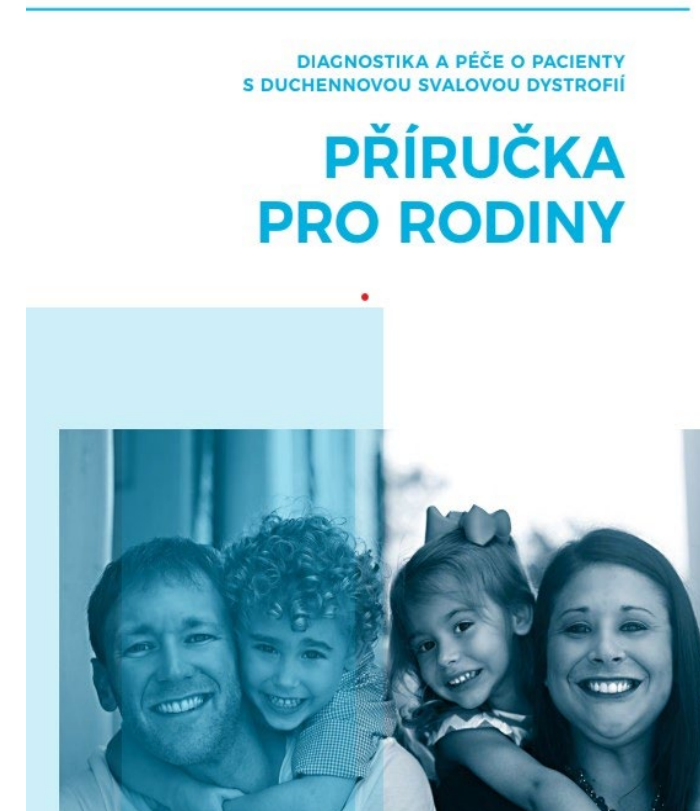
“Psychosociální, vzdělávací a behaviorální aspekty onemocnění”

Větší pravděpodobnost výskytu problémů:

- vývojem řeči
- s učením
- s chováním

Potřeba spolupráce odborníků, rodičů a dítěte

Škála obtíží je u dětí s DMD velmi široká



Nedostatek dystrofinu v mozku

- *vycházíme ze zatím dílčích znalostí funkce dystrofinu v mozku*
- *a z odborných studií s dětmi s DMD (zkušeností)*
- nedostatek bílkoviny dystrofinu má vliv na vývoj svalů, ale i mozku
- zejména v oblasti **hippocampu, mozečku a čelního laloku**
 - dochází zde pravděpodobně k nedokonalému přenosu informací
- děti s DMD nezpracovávají informace správně a dostatečně rychle



Psychologické aspekty DMD u dětí

- související s mozkovými funkcemi (*nedostatek dystrofinu v mozku*)
- související s léčbou DMD (*vedlejší účinky kortikosteroidů*)
- související s onemocněním
(*komunikace a vztahy v rodině
vývoj osobnosti, psychické obrany,
úzkosti, deprese, poruchy chování,
způsoby vyrovnávání se s nemocí*)



“Záchvaty vzteku” u dětí s DMD

Základem úspěšné pomoci dítěti a řešení problému je porozumění situaci.

Co vše bychom měli **zvažovat**:

- vyrovnávání se s nemocí (frustrující fyzická omezení)
- vyrovnávání se s nemocí (frustrující psychické aspekty)
- projevy úzkostnosti / depresivity
- projev sociální nezralosti / obtíže v komunikaci
- neurovývojové poruchy (ADHD, PAS)
- nežádoucí účinky léků
- reakci na šikanu



Zvládání problémového chování dětí s DMD

Ke zvládání případného problémového chování potřebujeme:

- spolupráci s rodiči a dítětem s DMD (včasnou a kontinuální)
- otevřenou komunikaci (o nemoci)
- **PROFIL ŽÁKA**
- multidisciplinární tým / **KRUH PODPORY** žáka ve škole
- podporu externích odborných poradců
- *kognitivní profil žáka*



Silné a slabé stránky kognitivního profilu dětí s DMD

Slabé stránky:

- řečové vyjadřování
- krátkodobá paměť
(zraková i sluchová)
- udržení pozornosti
- automatizace
- plánování
- učení

Silné stránky:

- výborná mechanická paměť
(opakování, memorování)
- zraková diference
(např. skládání puzzle)
- abstraktní myšlení
- tvořivé myšlení



Opožděný vývoj řeči u dětí s DMD

- vývoje řeči bývá u dětí s DMD zpožděný
- opožděný vývoj řeči často předchází nástupu svalové slabosti

Objevuje se tyto **specifické poruchy**:

- pomalejší vybavování slov
- horší plynulost slovního projevu (přerušovaná řeč)
- porozumění řeči je lepší než aktivní vyjadřování
- nedostatečná paměť při slovních instrukcích



Rozumové schopnosti dětí s DMD

- velká variabilita (14-134 IQ)
- *30% mentální retardace*
- u mladších dětí je výrazný rozdíl mezi **verbálním** a výkonnostním IQ
(*řeč a slovní úkoly x představivost a pohybové úkoly*)
- rozdíl se s věkem vyrovnává (**vyrůstání z deficitu**)

- kognitivní schopnosti dětí s DMD se obecně s věkem spíše zlepšují



Časté obtíže dětí s DMD ve škole

- nesnáze s dokončováním úkolů
- obtíže s orientací v čase
- problémy s iniciativou (zahájením činnosti)
- nechut' ke střídání činností
- obtíže při porozumění složitějším instrukcím

- **dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie** *(s věkem se zlepšuje)*



Neurovývojové poruchy u dětí s DMD

U dětí s DMD je významně častější výskyt:

- poruch autistického spektra (PAS)
- ADHD (hyperaktivity, poruch pozornosti)
- obsedantně kompulzivní poruchy (OCD)

*Příčiny nejsou dostatečně prozkoumány,
předpokládá se vliv **dystrofinu**,
ale i psychologických a psychosociálních faktorů*



Vedlejší účinky kortikosteroidů

Steroidní léčba může u dětí s DMD způsobovat (*nebo zhoršovat*):

- poruchy pozornosti
- oslabení deklarativní paměti
- prudké výkyvy nálad, **impulsivitu**
- **podrážděnost**, emoční labilitu, plačtivost
- agresivní nebo **konfliktní** chování
- poruchy spánku a s tím související **únavu**
- úzkosti / deprese
- obsedantně kompulzivní příznaky
- *negativní prožívání tělesných změn, sebepojetí žáka*



Komunikace o DMD a vztahy ve třídě

- vždy je nutná **spolupráce** s rodiči a dítětem
- důležité je, jak nemoc dítěte přijali **rodiče** a jak se s ní vyrovnávají
 - jak s dítětem o nemoci komunikují
 - a jak mu pomáhají s komunikací s okolím (včetně školy)
- na počátku školní docházky vždy promluvte s rodiči (a dítětem)
- o rozsahu toho, **co o sobě dítě ví a co chce komunikovat**
- používejte všichni **stejně** výrazy a **stejná** vysvětlení
- **společně** vytvářejte strategii odpovědí na otázky spolužáků



Komunikace s dítětem s DMD

- buďte vždy otevření a upřímní
- respektujete situaci a přání žáka
- buďte zdrženliví
- nebojte se emocí
- poskytněte podporu a jistotu
- chraňte vzájemnou důvěru

(pomozte je vyjádřit, zpracovat)

(pomáhejte zažívat úspěchy)



Plánování vzdělávání a výběr povolání

Vzdělávání a příprava na pracovní uplatnění souvisí s **kvalitou života**

- *řada mužů s DMD dnes dosahuje vyšších stupňů vzdělání*
- *někteří mají placené zaměstnání*
- *v zahraničí i samostatné bydlení, někteří i partnery*
- umožněte žákovi s DMD dělat maximum toho, co ostatní
- podporujte **samostatnost** a nezávislost
- pomáhejte rozvíjet **vztahy** se spolužáky
- zajistěte **odborné poradenství** pro výběr dalšího studia a povolání





PARENT
PROJECT
CZECH REPUBLIC

Mgr. Simona Dejdarová

klinická psychologie, psychoanalytická psychoterapie, školní psychologie

dejdarova@parentproject.cz

603805831

www.parentproject.cz (schránka důvěry)
