

Kognitivní, motorické a psychické dovednosti dětí s Di George syndromem

(překlad části základních informací pro rodiče od Nadace VCFS org.)

U většiny dětí, pacientů s Di George syndromem se objevují problémy v oblasti kognitivních, motorických a psychických dovedností. U někoho ve větší, u jiného v menší míře. Níže uvedené informace představují nejčastěji se vyskytující problémy, včetně návodů na jejich řešení.

Motorické dovednosti

Jemná motorika

U vašeho dítěte může docházet k problémům s jemnou motorikou. Jsou to úkony, kdy je potřeba manipulovat rukama a prsty. Potíže s jemnou motorikou mohou být pro děti školního věku velice frustrující, protože mohou vzbudit nežádoucí pozornost i posměch ostatních dětí.

Děti s DGS mohou mít potíže:

- s navlékáním ponožek, nazouváním bot na správnou nohu
- se zavazováním tkaniček
- se zapínáním knoflíků, atd.

Dále:

- nemusí být schopné správně držet nůžky tak, aby dokázaly stříhat
- mohou neobratně držet pero či tužku
- mohou mít potíže jíst vidličkou a nožem
- kvůli třesu mohou vylívat nápoje

Co může pomoci:

- jemná motorika prstů může být procvičována pravidelnou hrou s plastelínou a modelínou
- boty mohou být uvnitř barevně rozlišeny (levá, pravá)
- pro mladší děti jsou vhodné elastické tkaničky
- špičky ponožek lze označit bavlnkou, aby dítě jasně vidělo, jak do nich umístit nohy
- vhodné pomůcky jsou k dispozici v obchodech – např. malé gumové násadky na zvětšení tloušťky pera kvůli jednoduššímu sevření pera
- při zapínání knoflíků je pro dítě snadnější začít odspodu (zapínat směrem vzhůru), aby vidělo, co dělá
- na boty je vhodný suchý zip nebo spirálové gumové tkaničky

Hrubá motorika

Je spojena s horními a dolními končetinami.

- děti mohou koordinaci pohybů končetin velmi obtížné pochopit v oblasti: rovnováhy a koordinace (např. poskakování a přeskakování), chytání, házení a kopání do míče
- některé děti mohou vypadat nemotorně – např. vrážet do lidí, opakovaně zakopávat, či jim mohou padat věci z ruky
- může být obtížné naučit se jezdit na kole
- velmi těžké je naučit se plavat (zvláště prsa), protože synchronizace paží a nohou musí být správně načasována

Hry na hřišti nebo tělesná výchova může být obtížná, pokud zahrnuje pojmy jako „levá strana“, „pravá strana“, „nahoru“, „dolů“, „zpět“, „vpřed“, „před“, „za“ atd.

Jestliže má vaše dítě problémy s motorikou, můžete požádat ergoterapeuta o posouzení jeho schopností. Některé zdravotnické organizace provozují v době školních prázdnin dílny pro děti s problémy jemné motoriky nebo se dítěti může ergoterapeut věnovat individuálně, aby pomohl zlepšit komunikaci, rovnováhu, prostorovou orientaci atd.

Časová a prostorová orientace

Děti mohou mít potíže:

- řadit prvky za sebe a to může mít závažné důsledky, když začnou chodit do školy

- s přepisováním z tabule
- při kreslení – např. správně nakreslit části obličeje, nebo dosadit čísla kolem ciferníku
- při rozlišování barev a skládání skládaček
- s oblékáním - nejsou schopny určit, v jakém pořadí si navléknout kusy oblečení atd.

Obtíže - sluchová paměť, časová orientace

- Některé děti mohou mít problém zapamatovat si více informací (instrukcí) najednou - např. pokud je pro něco pošlete do prvního patra, mohou za dobu, než tam dojdou, zapomenout, pro co jdou.
- Často nejsou schopny opakovat větu a může se stát, že při vyprávění spletou několik vět dohromady. Dítě nemusí být schopno číst tak, aby dokázalo zpětně interpretovat text. Také mohou v průběhu mluvy zapomenout, co chtěly na začátku říct.
- Mohou mít potíže se zapamatováním ustálených posloupností - abeceda, dny v týdnu, spojení jako „příští měsíc“ apod.

Někdy můžeme děti obvinít, že neposlouchají nebo že nejsou pozorné. Je to proto, že mají sluchové znevýhodnění. Zvuky sice slyší, ale ne vždy jsou schopny určit, co slyší.

U některých dětí se také může zdát, že mají problém uchovat informace v dlouhodobé paměti – např. ve škole se mohou naučit tabulku na test, ale do druhého dne ji zapomenou.

Co může pomoci:

- Opakování – stálým opakováním zajistíte, že si dítě požadované informace nakonec uchová. Tuto metodu je vhodné využívat během školních prázdnin.
- Abyste předešli stresu, naplánujte si učení nových dovedností jednu po druhé – např. soustředte se na učení dnů v týdnu, nebo zavazování tkaniček (dokud si to dítě nezapamatuje), ale nepokoušejte se učit obě dovednosti současně. Často se vraťte k tématu, abyste se ujistili, že si dítě uchovalo informace.
- Používejte vícesmyslové činnosti, tzn. nechávejte dítě získávat informace prostřednictvím různých smyslů (např. video, písemný kontext, zpěv, rytmus, obrázky atd.). Brzy zjistíte, co na vaše dítě funguje.

Hry, které procvičují sluchovou paměť a posloupnost:

- 1) maminka šla do obchodu a koupila ... (posloupnost)
- 2) písnička: Hlava, ramena, kolena, palce (směr, orientace)

3) příběh: dejte dítěti obrázek (fotografii) a nechte ho vyprávět příběh. Zeptejte se ho, co se dělo před i po situaci zachycené na obrázku.

Řečnické obraty

Některé děti s DiGeorge syndromem si vykládají přenesené slovní obraty doslovně. Většina dětí se smysl těchto spojení naučí přirozeně, kdežto děti s DiGeorge syndromem se je musí naučit záměrně.

Můžete si napsat jejich seznam na kartičku a jejich významy si vysvětlovat.

JÍDLO

mít máslo na hlavě

být v kaši

osolit to někomu

TĚLO

vzít nohy na ramena

ztratit hlavu

mít zlaté ručičky

BARVY

zezelenat závistí

rudá tvář

ZVÍŘATA

být černý kůň

prase v žitě

liška podšitá

OBECNĚ

jablko nepadá daleko od stromu

tráva je za plotem vždy zelenější

tichá voda břehy mele

Nepozornost

Některé děti mohou mít potíže vydržet u zadaného úkolu, protože okolní ruchy snadno odvedou jejich pozornost. Jedná se však o jiný problém, než je porucha koncentrace.

Může se stát, že je vašemu dítěti diagnostikována porucha pozornosti. Pokud ano, je důležité vědět, že užívání léku Ritalin, který je pro tyto případy předepisován, není vhodný. Bylo prokázáno, že Ritalin má v tomto případě na děti s 22q11 delecí nepříznivý vliv.

Pokud má vaše dítě problém s roztěkaností nebo byla diagnostikována porucha pozornosti, pokuste se mu ulehčit život.

Berte v úvahu, že pro dítě má vše stejný význam. Zvuky, barvy, světla a pohyby v jeho okolí jsou na stejné úrovni jako zadání úkolu, který má splnit.

- Umístění barevného koberce nebo papíru v jeho oblíbené barvě pod jeho pracovní list mu pomůže soustředit se.
- Ve školní třídě je nejvhodnější posadit dítě v její přední části s ostatními dětmi za zády, nebo pokud to nebude vadit, čelem ke zdi.
- Některé učebny mají tichý koutek, který by se mohl případně využít. Čím méně je dítě rozptylováno okolím, tím lépe.

Je velmi důležité, aby dítě nemělo odlišné chování spojeno s trestem. Po dokončení práce vpisujte za odměnu výkony do grafů. Vaše dítě bude motivované a jeho práce se za krátkou dobu zlepší.

Jestliže má vaše dítě problémy s koncentrací, školní prostředí nebude jediné, kde se to projeví. Stejně zásady platí pro:

- restaurace – vyberte pro dítě vhodné místo (ne čelem do místnosti plné lidí)
- nakupování v supermarketech – vyhněte se mu, ale pokud to není možné, zadejte po cestě svému dítěti úkoly, abyste ho zaměstnali
- multisenzorická zařízení, jako např. počítače jsou velmi dobré vzdělávací nástroje, které dokážou udržet dětskou pozornost.
- učení nazpaměť - zkuste kazetu namluvenou s látkou a sluchátka v zatemněné místnosti.
- rozhovor – když dítě nedokáže udržet pozornost dost dlouho na to, aby dokončilo dialog, zkuste s ním mluvit před spaním v klidné, zatemněné místnosti.

Vzdělávání a rozvoj

Děti s diagnózou VCFS / DGS obvykle trpí nějakou formou vývojového opoždění. To znamená, že mohou začít lézt, chodit a mluvit později než ostatní děti. Částečně by problém mohl být způsoben dlouhou dobou strávenou v nemocnici, ale pravděpodobnějším důvodem je důsledek genetického onemocnění, který může vést k horší motorice, nedostatečnému svalovému tonu (hypotonie) a koordinaci. Většina dětí by měla být schopna chodit kolem 18 měsíců věku. Nicméně některé nedokážou chodit až do tří let (většina z nich chodí až od školního věku). Ne všechny děti mají opoždění ve stejné míře. Ve skutečnosti není postižení u dětí často vůbec poznat. Existují totiž lidé, kteří sami delecí mají a této skutečnosti si nejsou vědomi do té doby, než mají sami dítě.

Problémy s výchovou a vzděláváním jsou asi nejčastější starostí rodičů. Je důležité, aby vzdělávání začalo velmi brzo (ještě předtím, než se projeví nějaké problémy). Nesmírně důležitá je podpora pro rodiče, potřebné je i doučování dítěte. Mimořádná pomoc ve škole je důležitým vzdělávacím prvkem. Některé typické vzory učebních stylů z poznámek rodičů a opatrovníků jsou následující:

Styly učení

- V prvních letech patří mezi hlavní problémové oblasti řeč a zdravotní problémy.
- Čím jsou děti starší, může být rozdíl mezi vrstevníky v jejich výsledcích a schopnostech větší. To znamená, že s přibývajícím věkem takové děti budou více zaostávat.
- Abstraktní úvahy pro ně mohou být obtížné. V době mezi 8-9 lety, kdy je už učení ve škole abstraktní, se potřebují stále učit prostřednictvím konkrétních materiálů a zkušeností.
- Myslí doslovně. Proto při použití frází jako např. "tlačíš mě do kouta" bude dítě zmatené a smyslu nerozumí.
- Mohou sledovat ostatní lidi, co dělají, a kopírovat je bez pochopení, takže problémy ve třídě mohou maskovat.
- Oblasti, ve kterých děti nejčastěji „bojují“, jsou: čeština a porozumění řeči a expresivní jazykové znalosti, paměť, sluchové zpracování, jemná/hrubá motorika, komplexní matematika a vyšší kognitivní procesy, jako jsou abstraktní uvažování a řešení problémů.
- Silnou stránkou jsou matematické výpočty, rutinní memorování, pravopis a psaný jazyk, dekódování slov a čtení základních informací, příjemná osobnost a ochota učit se.
- Problémy mohou nastat při sebe prezentaci před velkou skupinou, psaní poznámek a získávání informací z videa.
- Děti si nemohou vzpomenout na informace, aniž by použily „berličku“. Je třeba, aby se naučily paměťové techniky. Neustálé opakování a upevňování znalostí je potřebné.
- Vzpomenout si na více krokové pokyny je často obtížné.
- Často mají problémy s časovými pojmy, určením tvaru, barvy a velikosti. I pro starší děti mohou být peníze a jejich hodnota nepochopitelné.
- Mohou mít nesystematické myšlení a zaměřit se pouze na jedno téma nebo nápad. (To někdy mylně vede k diagnóze Aspergerova syndromu).
- Časový plán pomůže dítěti uspořádat školní den. Doma se plán může využít také.
- Je třeba poznamenat, že děti mají horší výkon v porovnání se skutečným hodnocením IQ.

Od narození do 5 let

Během této doby se děti hodně naučí o světě kolem sebe. Velmi prospěšná je docházka do jeslí a mateřské školky, protože napomáhá rozvoji jejich jazykových dovedností a také jim dává příležitost k sociální interakci. Děti s DiGeorge syndromem navštěvující školku v porovnání s ostatními dětmi vypadají nezrale. Jsou to obvykle klidné a hodné děti, které si samy nezačnou hrát, ale dobře reagují, když se jim ukáže konkrétní činnost. Mají tendenci učit se napodobováním.

Čas strávený v mateřské školce připravuje dítě i do školy. Je to výchovné prostředí, kde se dítě učí formou hry a zvykne si být mezi vrstevníky. V této době je důležité zajistit, že vašemu dítěti se dostane i dále při vzdělávání potřebná péče. Na základě vyšetření a odborných posudků lékařů, speciálních pedagogů apod.

Od 5 do 8 let

V tomto období začne dítěti formální vzdělávání.

Již před nástupem do školy můžeme doporučit velmi osvědčené postupy speciální pedagogiky – zejména stimulační program pro předškoláky a děti s odloženou školní docházkou – Maxík , později, po nástupu do školy, nácvik DOV (díličích oslabení výkonu).

Dítě s DiGeorge syndromem se naučí číst normálně bez výraznějších obtíží, ačkoli to nemusí být pravidlem. Bude mít dobré znalosti, ale při porozumění je více než pravděpodobné, že nastanou problémy. Matematika je v této fázi velmi konkrétní a nepředstavuje příliš velký problém. Dítě obvykle nemá problém pracovat se třídou, protože výuka je strukturovaná, a proto ví, co se od něj očekává - učitel bere látku krok za krokem a přesvědčuje se, že každé dítě ví, co má dělat.

Problémy mohou vzniknout v sociálních situacích - jako např. na hřišti nebo na rušném místě. Pokud vaše dítě obtížně získává přátele, nebo má problém požádat ostatní, aby si s ním hráli, zkuste oslovit učitele nebo pedagogického asistenta, aby dítě začlenili do skupiny dětí sami a požádali je, aby si hrály společně. Většina dětí je v tomto věku ráda, že vyhoví dospělému a že se mohou starat o další dítě. Tak se vaše dítě může od ostatních učit napodobováním a praxí. Tato metoda se jeví jako krásná rozvojová strategie pro řešení sociálních situací. Je škoda, že je velmi často ve speciálním vzdělávání opomíjena.

Zde uvedeme některé nápady pro předškolní a mladší školní věk pomáhající při rozvoji jazykových a sociálních dovedností:

Využití zrakových podnětů

Naše děti jsou často „vizuální žáci“. Lépe vnímají a reagují na vizuální podněty než na informace získané poslechem. Je jasné, že stálé používání zrakových podnětů je cennou podporou při problémech s pochopením látky. Nicméně si také musíme uvědomit, že vizuální informace mohou na děti působit rušivým až stresujícím dojmem. Z tohoto důvodu by měla být forma zrakové podpory snadno rozpoznatelná, aby učení bylo zážitkem sama o sobě.

1) Přehledy

- vizuální rozvrh denních činností pomáhá pochopit jazyk a pořadí, podporuje paměť a předchází neočekávaným změnám
- časový plán může být přizpůsoben pro celou třídu, nebo pro jednotlivce
- podpořit děti v toleranci méně „populárních“ činností s cílem automatizace a rutiny

2) Zrakové podněty

- Fotografie, výkresy a symboly - jak pochopit zadání, např. obrázek, jak někdo čte nebo sedí u stolu
- slovní spojení - jakmile dítě umí číst; jako stálé připomenutí toho, jakou činnost dítě provádí
- Můžete použít stejný druh zrakového podnětu, abyste upřesnili sled událostí a cíl

3) „Super symboly“

- Tyto symboly mohou být použity jako jasná, konkrétní připomínka toho, co chcete, aby dítě udělalo – např. pokud dítě dělá matematiku, ale nedokončí úkol a zapomene, můžete před něj položit symbol „součet“ nebo „matematika“ a připomenout mu, co dělá.
- Tyto symboly mohou mít obecné použití ve třídě nebo mohou být specifické pro jednotlivce.
- Mohou být použity také jako podpora sebehodnocení.

Od 8 do 12 let

V tomto věku se učivo ve škole stává mnohem více abstraktní a možná zjistíte, že vaše dítě má potíže s matematikou, přírodními vědami a porozuměním v češtině. Stejně tak jako když bylo mladší, je moudré pokračovat se zrakovými podněty a praktickými postupy uvedenými výše - zejména pokud jde o matematiku a přírodní vědy. Matematické příklady v praxi, jako např. rozdělit dort na kousky, mohou být velkým přínosem. Jak v matematice, tak v přírodovědě je to praktické, ale i velmi příjemné! Vážení ingrediencí napomáhá počítání, měření a odhadu v matematice, rozdělování dortu na poloviny, čtvrtiny nebo osminy může pomoci při zlomcích a v sociální interakci.

Při přípravě ve vyšších ročnících byste měli přemýšlet o tom, jak pomoci dítěti zorganizovat den. Dělejte jednoduché rituály - pomozte mu sbalit školní tašku, po škole vyprázdněte krabičku na svačinu a dělejte domácí úkoly v určitém čase. Musíte se také ujistit, že rozumí přesně tomu, co je v zadání domácího úkolu. Bylo by dobré, aby vaše dítě mělo IVP (individuální vzdělávací plán). Pokud vaše dítě zjistí, že je obtížné najít přátele doma nebo ve škole, zkuste pozvat spolužáky z okolí na oslavu začátku školního roku a věnovat jim pozornost, zatímco si hrají. Podpořte sdílení a školní spolupráci a - co je nejdůležitější - ujistěte se, že se baví. Mnozí rodiče uvádějí, že krátká setkání s kamarády fungují lépe než dlouhé návštěvy, protože se dítě s DiGeorge syndromem může přetížit a potom reaguje tak, že úplně kamarády odmítá.

Odpolední školní nebo sportovní kroužky jsou vhodné pro všechny děti, protože podporují sociální interakci mimo vyučování a domov. To dává možnost vyzkoušet si různé činnosti, které by mohly vést k novému koníčku. U mnoha dětí s DiGeorge syndromem bylo zjištěno, že velmi dobře hrají na hudební nástroj, ale také že mají vynikající koordinaci oko - ruka potřebnou pro hry jako je např. tenis. Možnosti vyzkoušet spoustu činností by se mělo využít i v dospívání, kdy děti chtějí trávit čas ve skupině přátel jejich věku. Zkouška různých aktivit jim poskytne sebedůvěru a odhodlání jít do toho a zkusit to znovu.

Chování a sociální dovednosti

Ačkoli některé nedostatky v chování a sociálních dovednostech by mohly být odstraněny psychologickou nebo logopedickou terapií, musí se mnoho vzorců chování zautomatizovat ve škole.

- Mluvíme o sociální nezralosti, která často souvisí s jazykovým opožděním. Děti musí mít jasný vzor, který mohou napodobovat - nebudou mu zpočátku rozumět, ale mohou ho aplikovat.
- Je velmi snadné, aby děti sklouzly ke špatným věcem. Protože chtějí přátele, následují dav.
- Vyskytuje se obsesivní až autistický typ chování, např. se zaměřením na malé části objektu/obrazu/, situace, které nejsou v danou chvíli důležité.
- V pubertě mají potíže s pochopením úkolů, hygienou, socializací, sociální komunikací - vzájemnou interakcí, se zapojením emocí a sebeúcty - to vše může mít vliv na jejich vzdělání.
- Dalšími znaky jsou: špatné sociální dovednosti ve skupině vrstevníků, nezralé nebo nevhodné vzorce chování, hyperaktivita, impulzivita, přílišná naivita, výkyvy nálady.
- U dětí se projevuje často nízká sebeúcta, nedostatek sebevědomí.
- Lepších výkonů dosahují, když spolupracují s dospělým, kterého znají a věří mu
- často " se vzdávají " při sebemenším překážce

- Mohou působit frustrovaně a snadno se rozruší.

Od 12 let výš

Střední škola je poměrně „dospělácká“, rušné místo, které může být stresující pro každého studenta, ale ještě více pro studenta s DiGeorge syndromem. Pro většinu z nich bude obtížné se zde udržet a integrovat bez podpory. Škola podporující speciální vzdělávací potřeby žáků je ideální - ale ne vždy je snadné ji najít. Vhodná by byla škola s logopedickou péčí, kdy logoped rozumí jazykovým a komunikačním problémům, dále i poněkud „autistickému“ typu chování žáků. Terapie je přínosem, protože logoped může informovat učitele jednotlivých předmětů o výukových metodách, které budou nejlépe vyhovovat potřebám žáka.

Komunikační dovednosti

- Mají problémy s mluvním projevem např. při pokládání otázek - nemohou verbalizovat informace, na které se chtějí zeptat. Mohou říci „Je vaše maminka je mrtvá?“, ale znamená to: „Jak je vaší mamince po nehodě? Je v nemocnici?“ Nejsou schopni najít správná slova a dát je do kontextu.
- Mohou říkat: „Nemůžu to udělat“, když mají na mysli „Mohl byste mi pomoci s bodem 3?“
- Často se neprojevují pomocí mimiky (špatné svalové napětí) a chybí jim „výraz zmatenosti“.
- DiGeorge syndrom je porucha komunikace, která snadno zasáhne vzdělávání.

Smysl logopedické terapie v rámci komunikace

- při hodnocení a výuce žáků s komunikačními problémy v poměru 1:1 ve skupinách, nebo při běžných situacích ve třídě
- písemné/ústní poradenství a školení asistentů pedagoga v reakci na konkrétní požadavky/hodnocení
- poskytování zpětné vazby a poradenství týkající se stavu studenta po absolvování intenzivních skupinových terapií
- povinností poradce je poskytnout řešení problému v rámci třídního kolektivu
- skupinové plánování – schůzky, materiály, atd. - mezi odborníky to usnadňuje komunikaci a plánování dalších postupů péče
- plánování programu – jasné vizuální plánovače pomáhají studentům s organizací času a práce
- popis jednotlivých příběhů žáků se specifickými potřebami, kteří mají problémy se sociálním porozuměním
- úzká spolupráce s ostatními odborníky v rámci multidisciplinárního týmu

- cíle vztahující se k jazykovým a sociálním dovednostem jsou zapsány a vyjmenovány v IVP
- důvěra mezi rodičem a terapeutem - rodiče by měli být pravidelně zváni na setkání s terapeuty a společně pracovat na nastavení cílů a záměrů, které se týkají nejen školy, ale i domova

<i>Jak může UČITEL pomoci</i>
<p>Písemné pokyny</p> <ul style="list-style-type: none"> • rozložit, strukturovat úkol a kroky konkrétně vypsát • číslování kroků • pracovat na zvýšení nezávislosti <p>Vizuální symboly na podporu a výuku specifických pojmů</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pojmy jako stejné/jiné, předložky apod. • Rozdíly mezi různými formami otázek apod. <p>Obecně</p> <ul style="list-style-type: none"> • Větší důraz na vizuální složku jakéhokoli úkolu • Prakticky ukázat, jak by měla být činnost dokončena • Vytvořit jasné znamení, že je úkol dokončen

Dospívání je v mnoha ohledech ještě náročnější než u ostatních dětí. Je to doba, kdy si rodiče a učitelé musí být vědomi obtíží, které představuje školní prostředí a množství práce, kterou studenti musí vykazovat. Hormonální změny, kterými děti procházejí, jsou velké a probíhají náhle a ve skocích...navíc k tomu musí děti tvrdě pracovat. Některé z dětí má problémy s časovou orientací, další s hrubou motorikou. Proto je výhodné používat při práci ve škole PC. Zápisky si děti můžou ukládat a měnit dle potřeby. Použití netbooku je také dobrý nápad, protože je flexibilnější a teenagerovi pomáhá s osobní organizací.

Většina teenagerů vezme dospívání jako výzvu, ale teenageři s DiGeorge syndromem jsou mnohem náchylnější k depresím, takže je rozumné snažit se dodržovat denní rozvrh a tím předcházet stresu. Sledujte také jakékoli odchylky nebo změny nálad. Tým odborníků po celém světě se domnívá, že také prostředí hraje velkou roli, zda vaše dítě upadne do deprese či ne. Jestliže už sledujete takovéto projevy, snažte se podniknout kroky, aby se zabránilo dalšímu rozvoji problémů.

Posouzení speciálních vzdělávacích potřeb

Mnoho dětí s DiGeorge syndromem má potvrzení týkající se speciálních vzdělávacích potřeb. Ostatní mají záznam ve škole, ale ne vždy se jim dostane potřebná podpora, protože nemají potvrzení. Děti s DiGeorge syndromem mohou mít různé stupně speciálních vzdělávacích potřeb, ale ve většině případů (i když jsou jen monitorovány) bude potřebný nějaký druh pomoci.

Co jsou speciální vzdělávací potřeby?

Hendikepované děti se učí svým vlastním způsobem. Pokud zjistíte, že je pro vaše dítě v porovnání s ostatními dětmi stejného věku těžší se učit, bude třeba zajistit speciální vzdělávací potřeby a další pomoc ve škole. Tato pomoc by se mohla uskutečnit mnoha různými způsoby. Pokud si myslíte, že vaše dítě má speciální vzdělávací potřeby, pak byste měli nejprve mluvit s pedagogy ve škole (pokud je dítě ve školním věku) nebo se zeptat lékaře při preventivní prohlídce, popř. sociálního pracovníka.

Jak zjistit více o speciálních vzdělávacích potřebách?

Ve škole je zastoupena funkce výchovného poradce, který vám doporučí návštěvu dalších odborníků zabývajících se problematikou speciálních vzdělávacích potřeb. Další možností je návštěva pedagogicko-psychologické poradny. Informace o možnosti využívání prostředků zlepšujících podmínky pro učení vašeho dítěte najdete také na stránkách MŠMT.

Individuální vzdělávací plán (IVP)

Při přípravě IVP pro dítě s DiGeorge syndromem by měl výchovný poradce (speciální pedagog) využít výukové programy týkající se obecně dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Samozřejmostí je podpora z domova společně se spoluprací se školou.

- Vhodný je malý soubor pokynů nebo individuální pomoc v rámci celé třídy.
- Předem připravit podklady a poznámky na test.
- Testy by měly být konzultovány se speciálním pedagogem, prováděny na počítači (pokud je psaní únavné). Na vypracování by mělo být více času a žák by měl dostat příležitost k opakování.
- optimální učební přístup by měl být více zaměřen na přímé pokyny než na metodu postupného přicházení na danou látku. Podklady by měly mít formu jak vizuální, tak i slovní.
- Dril a procvičování jsou obecně důležité pro cvičení paměťových a dovedností.
- Výhodné je využívat možnost realizovat projekty v rámci výuky.

- psaní na klávesnici a přístup k počítačům je žádoucí díky logickému a postupnému a konkrétnímu procesu učení. Dá se použít jedině za předpokladu, že dítě nemá problém s jemnou motorikou.
- Přímé instrukce mohou být také použity pro sociální dovednosti. Ty by měly být podporovány už v raném věku.
- Je důležité podporovat hudební cítění a nějaký druh fyzické aktivity (karate, golf, tenis, atd.), děti s DiGeorge syndromem jsou v těchto oblastech často talentované!

Maturita

Dle školského zákona 561/2004 Sb. mají u nás žáci s přiznaným uzpůsobením podmínek pro konání maturitní zkoušky (se speciálními vzdělávacími potřebami) maturitu upravenou podle Vyhlášky č.177/2009 Sb.§20 o bližších podmínkách ukončování vzdělávání na SŠ maturitní zkouškou.

Ukončení školní docházky

Někteří mladí dospělí s DiGeorge syndromem přecházejí na další vzdělávání v chráněném prostředí, zatímco jiní jdou přímo do práce. Někteří mladí lidé se však nedokážou uchytit na plný úvazek, a proto pro ně může být snadnější najít práci na částečný úvazek.

Takže co vlastně znamená, když vaše "dítě" opouští školu ve věku 18 let a vstupuje do dospělosti?

Někteří se dále vzdělávají, jiní jdou pracovat.

Zaměstnání

Ve věku 18-19 let, kdy opustí školu, by si měli být schopni udržet práci – pomáhá to jejich sebevědomí, protože se cítí „odstrčení“. Sice jim to pomůže naučit se být nezávislí, ale pro adolescenta s DiGeorge syndromem to může být velmi namáhavé. Částečný úvazek při studiu na vysoké škole mu může dát to nejlepší z obou světů.

Vysoká škola

Navštěvuje-li mladý dospělý vysokou školu, je jisté, že mu to dodá sebevědomí.

Sociální dávky pro starší 18 let

Mladí a dospívající žijící doma mohou získat invalidní důchod, jestliže o svém znevýhodnění dostanou potvrzení od posudkového lékaře. Místo nemocenské dostanou invalidní důchod.

Hrozí však nebezpečí, že pokud budou dostávat sociální dávky, znamená to, že jsou na tom hůř než ostatní lidé jejich věku, kteří nemají problémy. To by mohlo ovlivnit další výhody a může to znamenat, že přijdou o přístup k dalším formám podpory, jako je např. chráněné bydlení.

Prvním krokem by měla být návštěva lékaře! Pokud se na to necítíte, běžte se poradit na sociální úřad.

Problémy mohou nastat v aspektech učení a chování. Vaše dospívající dítě nemusí umět nakládat s finančními prostředky. V takovém případě by bylo vhodné založit si společný bankovní účet, abyste měli přehled o pohybu financí a měli možnost regulovat jejich tok. Tento způsob je vhodný, protože se peníze nemohou všechny ztratit naráz, protože nemají fyzickou podobu.

Sociální služby

Možnosti péče se změní, jakmile dítě dosáhne dospělosti - stále však můžete využívat odlehčovací či asistenční služby.

Důležitými momenty v životě jsou chvíle, kdy se pokoušíme co nejpřehledněji připravit svoje potomky na jejich budoucnost a nezávislost. Jsou to pořád mladí lidé, kterým je nutné pomáhat udržet správný směr mající pozitivní vliv na jejich tělesnou a duševní pohodu. Pokud by si zvykli na nicnedělání, mohli by brzo sklouznout k depresím.

Něco jiného je, když si rodiče uvědomují, že je jejich dítě svéprávné a může rozhodovat o svých zdravotních zákrocích. Možnost odmítnutí potřebné operace je děsivá a opravdu je nutné zvážit, jaký je nejlepší postup. Proto se doporučuje, aby dítě všechny potřebné operace podstoupilo, ještě když je ve vaší péči.

Je velmi důležité podporovat vašeho teenagera bez nátlaku. Nejdůležitější je, aby byl šťastný a měl možnost pokusit se o sebe postarat. Dále je nutné podporovat jeho zájmy a to, v čem je dobrý (každý je v něčem dobrý), a snažit se udržet si pozitivní přístup.

Dospělý věk

Stále přemýšlíme o tom, jak se naše děti stanou dospělými. Existuje však mnoho rodičů, kteří mají také vrozenou delecii 22. chromozomu a nebyli si této skutečnosti vědomi, dokud neměli vlastní dítě. Pozitivní myšlení může znamenat šťastnější výhled do budoucna. Doufejme, že si naše děti vypracují

strategie pro řešení životních situací a my rodiče tu budeme proto, abychom jim mohli poradit, když to bude potřeba. Většina z nás si pamatuje situace, kdy jsme nemohli udělat nic. Této skutečnosti jsme se dopátrali prostřednictvím pokusů a omylů. Událost se nakonec vyřešila sama a přišli jsme na to, že jsme udělali dobře, když jsme věc ponechali vlastnímu osudu.

Psychické problémy

Když mluvíme o psychických problémech, máme na mysli problémy typu - nízké sebevědomí a nezapadnutí do kolektivu. Mnoho dětí se speciálními vzdělávacími potřebami má problémy se sebevědomím a je pro ně obtížné stýkat se s vrstevníky. Mnohem lépe vycházejí s mladšími dětmi, než jsou ony samy, nebo s dospělými, kteří jsou obvykle schopni přizpůsobit se. Některé z problémů, které děti mohou mít a jsou spojeny s nízkým sebevědomím, vedou k pocitům nevolnosti, úzkosti, strachu nebo vzteku. Děti se speciálními vzdělávacími potřebami mívají těchto pocitů více než ostatní děti.

Jak se vypořádat s těmito pocity?

Tyto děti potřebují rozvíjet své osobnostní dovednosti. To znamená vnímání sebe sama a vlastní identity, což se liší to od schopnosti porozumět druhým lidem. Jejich chování se rozvíjí v různých fázích života a je závislé na mnoha faktorech - životním prostředí, postavení v rodině apod.

Kojenci (0 – 18 měsíců)

Když je dítě ve stresu a cítí přítomnost rodičů (pečovatele), jeho strach se zmírní. To vede k posílení důvěry a pak se o dítě může postarat i jiná osoba než rodič. Nicméně aby se dítě stalo silné a dokázalo překonat těžké situace, musí se naučit ovládat svoje pocity. Dá se říct, že nejpečlivější výchova - kdyby existovala - by nemusela být nutně ta nejlepší. To znamená, že vašeho dítěte „neubude“, když ho necháte pár minut plakat, zatímco doděláváte jídlo, nebo dokončujete věšení prádla.

Batolata (18-36 měsíců)

V tomto věku je už znát, jak je upraven jejich emocionální stav. Rodič stále reaguje na potřeby dítěte, ale také očekává, že dítě začne jednat samostatně. Jazyk se vyvíjí, komunikace se stává velmi důležitou součástí interakce (slova „rád“, „chci“). Pokud se dítě nemůže projevit, začne se vztekat – přišlo období vzdoru. Je to doba, kdy budete moci postupovat podle pokynů uvedených v kapitole o

jazyce - rozvoji sociální komunikace a interakce. Začněte co nejdříve... třeba i přes to, že vaše dítě ještě neumí samo mluvit. Velice se mu uleví, když pozná, že mu rozumíte – pomáhejte si jednoduchými znaky, mimikou a vizuálními pomůckami...např. ukažte mu skleničku a zeptejte se, jestli chce pít. Ujistěte se, že nějak reaguje - i když třeba jen kývnutím. Doufejme, že budete mít možnost touto cestou předejít většině záchvatů vzteku – ale ne všem!

Předškolní věk (3-6 let)

Jazykové dovednosti jsou obvykle v tomto období více rozvinuté a místo přímého přání („potřebuju“, „chci“), které vede rovnou k reakci, děti o vyřčeném více přemýšlejí - např. zajímá je, jak se rodiče zachovají, nebo na co myslí. Pro děti s DiGeorge syndromem je velice obtížné, když jim chybí jazykové znalosti k tomu, aby mohly sdělit svůj požadavek. To vede k problémům v chování, a proto jsou vystaveny většímu riziku. Chcete-li svému dítěti pomoci, musíte zůstat vyrovnaní. Ujistěte se také, že hranice jsou nastavené tak, aby se dítě cítilo dobře a vědělo, co se od něj očekává. Také bylo zjištěno, že se dítě učí lépe v klidném prostředí, proto se snažte, abyste ho příliš nepřetěžovali, a udržujte pravidelné denní rituály. Ve škole je obvykle nastavený nějaký řád, a proto se mu dítě rychle přizpůsobí a je spokojené.

Citové problémy u DiGeorge syndromu

- významné problémy s úzkostí a výkyvy nálad
- sebevědomí - šetrné zacházení, zejména v pubertě
- rozčarování z poznámek od lidí z okolí (zejména z posmívání)...to může vést k depresi - při všech známkách depresivního chování je třeba velmi citlivé zacházení
- od puberty mají některé děti sklon k depresi; nedávná studie našla mezi schizofreniky podíl lidí s delecí 22. chromozomu
- je třeba poznamenat, že občas děti mohou trpět poruchou pozornosti (ADD), ale Ritalin nemá smysl podávat, protože by nevyvolal žádnou reakci

Sebevědomí

metody na zlepšení sebevědomí u malých dětí i dospívajících jsou vždy stejné:

- prostor a čas
- podpora jeho úsilí
- Lidé s nízkým sebevědomím těžko zvládají špatné pocity. Zvýšením jejich sebevědomí se je naučí ovládat.

- Přiměřená očekávání - ujistěte se, že jich lze dosáhnout (i když na nižší úrovni než u jejich vrstevníků).
- Zapisujte pochvaly a zaznamenávejte úspěchy i návrhy na zlepšení.
- Přiznejte dítěti svoje pocity štěstí nebo smutku a řekněte jim o situaci nebo chování, které je způsobilo, tzn. vyprávějte příběh, aniž byste zdůrazňovali roli dítěte, abyste v něm nevyvolali pocit viny.

Sebeovládání

Je důležité si uvědomit, že chování se netýká jen „špatného chování“. Dívejte se na věc pozitivně, ale myslte reálně. Například neočekávejte, že vaše dítě bude celý den přesně a bezproblémově plnit všechny plány, když mu slíbíte drobnou odměnu – pozorování hvězdného nebe, procházku do parku nebo film v kině.

Každé dítě má svoje tempo, proto se na něj nesnažte tlačit. Pomalejší tempo vývoje jazyka může mít vliv na jeho chování (jak je uvedeno výše). Uchovejte si toto povědomí a buďte trpěliví, jenom tak se bude dítě cítit bezpečně.

Oceňujte pozitiva, např. pokud vám dítě vydrží nepřerušit telefonní hovor, nebo vám umožní dokončit nákupy v supermarketu bez povyku, pak mu dejte najevo, že si ceníte toho, jak se chová, a navrhněte mu piknik na zahradě, procházku apod., u starších dětí výlet, bowling, kino atd.

Rutinní postupy jsou velmi důležité a postupně se budou měnit s věkem dítěte.

Do 5 let

- pravidelný čas na jídlo, koupel, večerku atd.

Starší 5 let

- pravidelný čas na jídlo, školní rutina

Dospívající

- pokud možno udržujte domácí rutinu – čas na jídlo, večerka atd.
- večer dítěti pomozte připravit školní tašku, aby se ráno nemuselo stresovat
- využívání školní diáře a jeho pravidelná kontrola
- důvěra – dospějí díky tomu, že budou pracovat sami ve vámi stanovených hranicích

Výchovný poradce ve škole

Každá škola má svojí výchovnou „politiku“, která je jasná a čitelná. Měli by do ní být zapojeni všichni - rodiče, děti, učitelé, sekretářky, školník i družinářky, tzn. každý, kdo je ve škole s dítětem v kontaktu. Výhodou zapojení všech je, že někteří lidé vidí věci, které ostatní nevidí. Děti také potom dobře reagují na všeobecně známá pravidla a vědí, co se od nich očekává.

Ve školní družině mají vychovatelé možnost poznat děti a zjistit, co na ně skutečně platí. Ve třídě by také měli učitelé usilovat o to, aby poznali silné stránky dětí a mohli na nich potom stavět. To platí i pro rodiče. Měli by trávit s dětmi mnohem více času, aby jako první zjistili, jaké silné stránky mají. Dalším důvodem, proč by děti měly chodit do družiny, je, že můžou ukázat, co je zajímavá a co umí. Chování je ve družině obvykle dobré.

Závěr

Jednoduché a účinné způsoby, jak pomoci svému dítěti

- Snažte se být v souladu se svými reakcemi
- snažte se rozptýlit se
- Buďte připraveni podpořit vaše slova akcí
- Promluvte si s někým, pokud máte obavy o chování vašeho dítěte
- Změna „TY“ na „JÁ“ a „NEDĚLEJ“ na „DĚLEJ“
- Používejte pozitivní slova
- „Mám tě rád, ale nelíbí se mi tvoje chování.“
- Pravidla omezte na minimum
- Dejte dítěti čas pro sebe
- Zaměřte se na akci a ne na dítě
- Aby byla pravidla funkční, zapojte dítě do jejich vymyšlení
- Poslouchejte názory dítěte
- Dávejte jim na výběr
- Dejte si čas na vychladnutí

NENECHTE SLUNCE ZAPADNOUT KVŮLI HNĚVU

Duševní zdraví

U některých mladých dospělých s VKFS bylo zjištěno, že trpí psychickými problémy, které často začínají po pubertě, kdy dochází v těle k hormonálním změnám. Ačkoli bylo u docela malého procenta zjištěno, že trpí nějakou z více vážných psychických poruch, většina, kteří mají psychické obtíže, trpí depresí a manio-depresivními epizodami.

Kdy je třeba hledat pomoc u psychologa?

Je dobré zaznamenat si, jak dlouho trvá období, kdy se vaše dítě neodtahuje od přátel a rodiny, nebo se zapojuje do kolektivu. Snažte se při tom posílit jeho sebevědomí. To můžete udělat mnoha způsoby. Ze všeho nejdůležitější je ale dát mu příležitost dotáhnout vše do konce. Jedním ze způsobů posílení sebevědomí je nastavení úkolů tak, že s určitostí víte, že si při nich dokáže samo poradit. Dále je důležité mu důvěřovat stejně jako dospělému a donutit ho učinit některá rozhodnutí samostatně. To mu dodá důvěru ve vlastní schopnosti vypořádat se se životem. Některé děti, o které bylo příliš dobře „postaráno“ a nikdy jim nebylo dovoleno přicházet na věci vlastním způsobem, mají obtížnější pozici při začleňování do společnosti. Jestliže máte pocit, že si sami nedokážete poradit, poradte se se svým praktickým lékařem a požádejte o doporučení k psychologovi.

Oznámení dítěti, že má DiGeorge syndrom (deleci 22q11)

Mnohé rodiče trápí otázka, kdy říct svým dětem, že mají VCFS/DGS/deleci 22q11. Všichni máme obrovskou touhu chránit svoje děti - zvláště když máme iracionální obavy a fobie. Prostě nevíme, jak daleko můžeme zajít ve vysvětlování celé problematiky. To, co si možná někdy neuvědomujeme, je následující:

- Děti přijmou pravdu mnohem snáze než my - zejména v případě, když mají kolem sebe milující rodinu, která zodpoví všechny jejich otázky
- Možná jsme se cítili více zranění a „ztraceni“, když jsme věděli, že něco není v pořádku, ale přesně jsme nechápali co. Jak jsme se cítili, jakmile jsme zjistili, o co se jedná? Možná šokovaní, ale postupně jsme se tento fakt naučili přijmout a řešit vzniklé situace.

Zbývající pozitiva

Klíčem k vytvoření dětského sebevědomí je bezesporu zůstat pozitivní. Děti mohou být nešťastné, když si poprvé uvědomí, že mají nějaký druh zdravotního postižení. Je však třeba zdůraznit, že sice mají zdravotní postižení, ale to nebrání tomu, aby vynikaly v některých oblastech, např. sportu, hře na hudební nástroj, tanci. KAŽDÝ je v něčem dobrý. Zjistěte si, v čem vaše dítě vyniká, a povzbuďte ho. Setkávání s ostatními dětmi s DGS umožňuje, aby dítě vidělo a cítilo, že není samo.

Když vaše dítě klade otázky, buďte konkrétní, ale nezahľte ho přílišnými podrobnostmi, kterým by ve svém věku nerozumělo. Ujistěte vaše dítě, že až přijde čas, kdy bude samo zakládat vlastní rodinu, budete mu k dispozici -přesto ale do té doby můžete odpovídat na jeho otázky upřímně.

Pokud vaše dítě zaslechne, že ostatní lidé zmiňují jeho zdravotní postižení (např. na klinikách, s rodinou a přáteli), pomohlo by mu vědět, co se skrývá pod pojmy VKFS, DiGeorge syndrom a delece 22q11. Jednoduše mu vysvětlíte, že nemusí znát podrobnosti a informace, které by vyvolávaly zbytečné obavy. Takováto odpověď se mu může hodit, jestliže se ho někdo zeptá na DGS. Také byste mu mohli vysvětlit, že není mnoho lidí, kteří by slyšeli o tomto syndromu, a proto nevědí, o co jde. To by dítěti mohlo pomoci, aby se cítilo dobře a informovaně.

Některým dětem vyhovuje četba knih o jiných dětech se zdravotním postižením, zatímco jiné jsou rády, že jim budete odpovídat na jejich otázky. Každé dítě je osobnost a každá rodina je jiná, takže dělejte to, co považujete za správné. Rodiče obvykle znají své dítě lépe než kdokoliv jiný.

Podpora zdravého sourozence

Pokud máte dítě s komplexní lékařskou anamnézou a poruchami chování, může být velmi snadné zapomenout, že jeho nepostižený sourozenec může mít vlastní problémy. Každé dítě a každá rodina je jiná a vyrovnává se s životními situacemi různě. Je dobré mít na paměti, že vaše nepostižené dítě bude mít své vlastní postoje a názory, které se mohou postupně s věkem lišit. Za prvé a především je důležité být otevřený a upřímný. Děti mohou mít obavy z mnoha věcí.

- Že by DGS mohly „chytit“, protože ho bratr nebo sestra má. Vysvětlíte jim, že je DGS genetická vada, která se nepřenáší podobně jako rýma.
- Pokud jsou trochu starší, mohly by se strachovat, zda nejsou přenašeči. Ujistěte je, že až budou zakládat rodinu, budou mít možnost požádat o pomoc genetika.
- Mohou si dělat starosti, že jejich sourozenec zemře. Na to není odpověď.
- Ale všichni nakonec zemřeme. Ale jestliže je vaše dítě vážně nemocné, sourozenec musí znát pravdu.

Sourozenci dětí se speciálními potřebami si musejí projít celou řadou emocí, které jsou zcela normální.

- Hněv - nikdy neříkejte svým dětem, aby se vztekaly, ale naučte je být konstruktivní a věci řešit, ne jen rozdávat rány

- Žárlivost - mohou žárlit na čas, který strávíte s dítětem s DGS v nemocnici. Nechte je jít do nemocnice na návštěvu a oni brzy zjistí, že to není žádná zábava. Vyhradte si trochu času speciálně jenom pro ně. Pamatujte, že kvalita předčí kvantitu.
- Zmatek - mohou divit, proč se vaše rodina odlišuje od rodin jejich přátel. Tímto stavem procházejí v různých fázích v závislosti na jejich věku.
- Tlak - nesnažte se vyvíjet tlak na zdravé dítě, aby si vedlo dobře ve škole, ve sportu apod. a tím kompenzovalo problémy svého sourozence.
- Samota - mohou mít pocit, že jsou s tímto problémem jediní. Mohlo by pomoci promluvit si s dalšími sourozenci, kteří řeší obdobné záležitosti, aby si uvědomili, že nejsou sami.
- Odpor – nedělejte ze zdravého dítěte opatrovatele, i když je schopné a šikovné. Častokrát vám bude chtít pomoci, ale nedopusťte, aby se o sourozence s DGS staralo samo.
- Rozpaky - pokud je to možné, snažte se vyhnout trapným situacím. Například, pokud má v okolí kamaráda, ujistěte se, že je vaše dítě s DGS je zabavené, abyste kamaráda neuvedli do rozpaků. I když děti chodí do stejné školy, rozdělujte svojí péči rovnoměrně. Zdravý sourozenec má také právo na vlastní život a přátele. Pokud se vaše dítě s DGS chová během této doby (kdy se věnujete druhému sourozenci) dobře, odměňte ho a pochvalte. Čas, který trávíte se zdravým dítětem, mohou ostatní členové rodiny věnovat dítěti s DGS – společné sledování filmu, čtení, pečení dortu apod.
- Bylo zjištěno, že mnoho sourozenců se v dospělosti velice citlivě věnuje pečovatelským profesím.

Mít ve šťastné domácnosti postižené dítě neznamena, že máte postiženou domácnost!

Podpora prarodičům

Být prarodičem dítěte s DGS není tak daleko od problémů, jak si možná myslíte. Zvýšený tlak, starosti o své dítě stejně jako o vnuče může mít velice velký vliv. To znamená, že si mohou dělat mnoho starostí a přesto si je nechávat pro sebe, aby nepřidělávali problémy svému synovi nebo dceři. Nicméně je nutné o tom mluvit a pocity vyjádřit. Možná máte blízkého přítele nebo souseda, se kterým můžete na toto téma hovořit. Pokud máte obavy, abyste nepřišli o své vnuče, oslovte svého syna/dceru, aby vám dali k nastudování nějaké materiály týkající se DGS. Mnohým lidem pomůže informovanost o zdravotních, sociálních a psychologických problémech k tomu, aby zmírnili svoji obavu o blízké.

Některé komentáře od prarodičů dětí s DGS:

Když byl čerstvě narozený a měl operaci srdce, podíval se na mě a jako by říkal: „Pomoz mi, prosím, dědo!“ Musel jsem odejít, protože se mi chtělo plakat a cítil jsem se úplně bezmocný.

Bylo mi líto, že se nenarodila zdravá, ale stále je to moje vnučka, stejně jako všichni ostatní, takže nevidím její problémy. Cítím se klidná, když vím, že moje děti pro ni budou dělat to nejlepší. To nejlepší co mohu udělat já, je dát jim vědět, že jsem tady pro ně.

Mojí největší starostí je bolest mých dětí, kterou procházejí jako rodiče. Jak se můj vnuk bude vyrovnávat s každodenním životem, až vyroste a nikdo z nás mu nebude moci pomoci.

Jen se tomu nepodat! Pokud jde o mě, ona je stejná jako ostatní vnučata. Miluji je všechny stejně. Moje jediná rada je, pomáhat vašemu synovi nebo dceři v co největší míře, protože mají další děti a musejí chodit na spoustu vyšetření do nemocnice!

Šikanování

Bohužel šikana je něco, co se děje nejen ve škole a na dětském hřišti, ale i na pracovišti, a dokonce i doma. Vzhledem ke specifickým vzdělávacím potřebám a přetrvávajícím řečovým potížím jsou děti s DGS bohužel často předmětem šikany, zejména to platí u dospívajících. Všechny děti by měly mít možnost učit se v bezpečném prostředí, kde mohou rozvíjet svoje znalosti, dovednosti a sebevědomí. Měly by se cítit bezpečně, bez strachu, smutku a úzkosti. Všechny školy by měly mít proti šikaně svoje postupy.

Jaké typy šikanování se objevují?

Šikana je chápána jako úmyslné jednání - zpravidla trvalé, které má v úmyslu provokovat jinou osobu. Akty šikany mohou být fyzické, psychické, slovní atd., nebo jsou jejich kombinací.

Co může škola udělat?

Školy mají povinnost reagovat na případné náznaky šikany, ať se o ní vedení školy dozví od svědka, nebo si někdo všimne případné změny v chování žáků nebo vzhledu.

Fyzické příznaky:

- zranění, která nejsou dostatečně vysvětlena
- staré modřiny a pohmožděniny
- zranění, která se stále vyskytují častěji nebo v určitém časovém rozmezí

Další příznaky:

- špatná nebo zhoršující se školní práce
- nepravidelná docházka do školy
- neochota chodit do školy (časté ranní nevolnosti)
- chybějící energie
- majetek (včetně školních učebnic) je často poztrácený, špinavý nebo poškozený
- neochota jít na oběd a přestávku
- neochota jít domů ve stejnou dobu jako ostatní žáci
- nešťastná nálada, uzavřené vystupování, izolované chování
- nově vzniklá tendence koktat
- agresivní výbuchy
- obezřetnost

Co mohou rodiče dělat?

Pokud se rodiče obávají, že by jejich dítě mohlo být obětí šikany, měli by se ho přímo zeptat. Pravidelně se dítěte ptejte na zážitky ze školy. Bylo ale zjištěno, že když se zeptáte dítěte s DGS bezprostředně po příchodu domů, není schopno zážitky reprodukovat hned. Nejdříve se musí uvolnit, aby mohlo všechny zážitky vstřebat a nemělo přemíru stimulů najednou. Dávejte pozor na případné takové známky a příznaky, které by naznačovaly změnu každodenních rituálů.

- neochota chodit do školy
- změny nálad
- změny stravovacích návyků
- problémy se spánkem/noční můry/noční pomočování
- často poztrácené nebo poškozené školní pomůcky

Pokud vám vaše dítě řekne, že je šikanováno

- vyslechněte ho
- udělejte si poznámky
- ujistěte ho, že udělalo správnou věc, když vám o tom povědělo
- zůstaňte v klidu a oznamte to ve škole
- spolupracujte se školou, dokud se situace nevyřeší

Pokud je vaše dítě na straně agresora

- promluvte si s ním a vysvětlete mu, že šikana je nepřijatelné chování
- odraďte ho od používání takového chování doma i jinde
- domluvte si schůzku ve škole a konzultujte své postřehy
- pravidelně kontrolujte školní počínání dítěte

Pokyny pro vaše dítě

Pokud vaše dítě je šikanováno, musí udělat následující:

- někomu to říct - v ideálním případě učiteli, který bude situaci řešit a oznámí vše rodičům
- vyhledat pomoc dospělého - nepokoušet se vyřešit situaci na vlastní pěst. Pamatujte si, že šikaně se daří pouze v utajení.
- Jestliže mu kamarád řekne, že je obětí šikany, přesvědčit ho, aby to řekl učiteli nebo rodičům.
- Neexistují nevinní kolemjdoucí, pokud jde o šikanu. Pokud je svědkem útoku a nijak oběti nepomůže, přidá se k agresorovi

VŠECHNY PŘÍPADY ŠIKANY MUSÍ BÝT OZNÁMENY!

Teenager v domě

Žít s teenagerem v domě může být v nejlepším případě výzva. Nicméně, když doma máte teenagera s DGS, možná zjistíte, že máte co do činění s otázkami, které ostatní rodiny nemusí řešit. Vzhledem k jejich sociální nezralosti a řečovým problémům, se ukáže, že váš teenager má větší obtíže "zapadnout" ve škole nebo venku mezi přátele. Pro děti a mládež s DGS je často snazší být s jedním kamarádem než ve skupině. Kolektivní akce, které mají strukturu (bowling, výlet, divadelní hra), jim ale potíže nedělají. Užitečné jsou také zájmové kroužky, kde lektori dokážou vést správně dětský/mládežnický kolektiv.

Děti s DGS se ne vždy dokážou povznést nad negativní sociální podněty, které mohou kvůli nepochopení vést na scestí. Musíte mluvit s dítětem o tom, co je a není přijatelné chování s ohledem na alkohol, drogy a sexualitu. Ujistěte ho, že není nutné dělat něco nepříjemného jen kvůli tomu, aby zapadlo. Dále je jedna z nejdůležitějších věcí to, aby vědělo, jak říci NE na cokoliv, při čem se necítí dobře. Přátelé mohou být velmi přesvědčiví v situacích, když se děje něco „zakázaného“.

Některé návrhy na vypořádání se s teenagerem obecně – bez ohledu na DGS:

Promluvte si s ním

nikdy není příliš pozdě na to, usmířit se se svým dospívajícím dítětem, i když jsou hádky na denním pořádku a je někdy těžké dostat se zpět do normálu a mluvit rozumně. Nezapomeňte, že dítě s DGS nemusí vždy napoprvé pochopit, co říkáte, a proto se vyjadřujte jednoduše a nebombardujte ho mnoha informacemi najednou.

Zkuste mluvit v pozici, kdy nejste tvář v tvář – např. v autě nebo v autobuse, nebo když spolu něco děláte (myjete nádobí). Někdy pomohou přirovnání k podobným situacím z televizních seriálů. Pro teenagera to může být snadnější pochopit, když použijete přirovnání. Za prvé a především si pamatujte, že pro dospívajícího je základem nesouhlasit s rodiči. Je to naprosto běžná součást dospívání. Vzpomeňte si na své vlastní dospívání – vaše dítě zřejmě prochází podobnými situacemi.

Promluvte si s přáteli a rodinou

Získejte radu a nějaké nové nápady, jak výchovně působit na teenagera, od ostatních, kteří si prošli podobnou situací - a přežili! Často nemusíte mluvit konkrétně, stačí se podělit o svoje starosti.

Co dělat, když „je toho moc“

- Když si nemůžete udělat čas pro sebe hned, dejte si večer horkou koupel
- Naplánujte si výlet na pozdější den v týdnu, abyste se měli na co těšit
- Vymezte si chvíli, kdy máte oba čas a můžete v klidu promluvit
- Sedněte si, dejte si nohy nahoru a pomalu a zhluboka dýchejte
- Udělejte si procházku na čerstvém vzduchu

Stále potřebujete pomoc?

Když se věci vymknou z rukou, existují lidé a organizace, kteří vám mohou pomoci. Pamatujte, že zaměstnanci na všech těchto místech pomáhají lidem v nesnázích a pravděpodobně se setkali s mnoha podobnými situacemi. Nebudou šokováni, když řeknete cokoli, setkáte se s přijetím a nebudou vás nutit k ničemu, co nechcete. Pokud zjistíte, že je obtížné se s nějakou takovouto organizací spojit, může váš lékař nebo sociální pracovník udělat první krok a kontaktovat někoho, kdo může poskytnout relevantní odbornou pomoc.

Péče o sebe

Mít dítě s jakýmkoliv druhem postižení zatěžuje každou rodinu, především potom vás, váš vztah s vlastními dětmi a vašeho partnera. Když jsme moc zaneprázdněni a zavaleni všedními záležitostmi, které neustále řešíme, někdy zapomínáme nechat si pro sebe trochu času. Abychom mohli nadále fungovat, musíme přemýšlet o relaxaci a udělat něco jen pro sebe. To není sobecké, to je nutnost!

Mějte na paměti několik velmi důležitých bodů:

- Nemusíte být dokonalí - připravte pár jednoduchých jídel, které zamrazíte a pak akorát ohřejete
- Nikdo neočekává, že budete vždy usměvaví a na vrcholu světa - my všichni jsme lidé! Zkuste si na toto vzpomenout a udržte si smysl pro humor, když se nebude dařit!

Komunikace

několik základních pravidel pomůže podpořit komunikaci v rodině:

- vzájemně si naslouchejte
- zacházejte se svým partnerem tak, jak chcete aby bylo zacházeno s vámi
- respektujte přání vašeho partnera
- nikdy se neohlížejte do minulosti - je to pryč!

Oprostěte se od DGS

Ačkoli se to může zdát obtížné, zkuste se DGS vyrovnat. Nemůžete na něj myslet 24 hodin denně. Některé věci nelze změnit, tak se soustředte na ty, které změnit můžete. Přiznejte si svoji situaci, ujasněte si, co se vám nelíbí a co můžete změnit. A změňte to!

Jak zjistíte, že potřebujete pomoc?

Pokud se pořád strachujete, pak možná budete potřebovat nějakou pomoc. Zkuste si promluvit s přítelem, lékařem nebo sociálním pracovníkem. Udělejte si představu, jak bude probíhat další vývojová etapa vašeho dítěte (např. na 5 let dopředu), abyste neměli obavu o jeho budoucnost. Přemýšlejte nad stávajícím rokem!

Některé nápady na způsoby, jak relaxovat

- dlouhá aromaterapeutická lázeň - s hudbou, se svíčkami a sklenicí vína
- přečtete si zajímavou knihu, která vás pohltí
- jděte do kina

- jděte ven večeři místo vaření
- snažte se mít víkend bez dětí. Nemusí být nutně v hotelu, můžete zůstat doma s partnerem, nebo si vyrazit pod stan na čerstvý vzduch!
- odměňte se
- snažte se udržet koníček, který nemá nic společného s vaším dítětem a jeho stavem