

Låt stå!

Liten guide för vardagen

Med Duchennes muskeldystrofi



Innehåll

1. Inledning	3
2. Om Duchennes muskeldystrofi	5
3. Neuropsykiatriska funktionshinder	7
4. I förskolan	10
5. I skolan och på fritids	14
6. Fritidsaktiviteter	21
7. Kommunikationens betydelse	24
8. Tillsammans kan vi skapa den bästa vardagen för barnen	26

1. Inledning

”Det finns inget som hindrar att man följer sina drömmar eller visioner, men man kan få testa en annan väg än normen. Om man följer sitt intresse kan man bli guldmedaljör i Paralympics.”

Den här skriften är både för dig som har ett barn med Duchennes muskeldystrofi och för dig som träffar barn och ungdomar med Duchennes muskeldystrofi i rollen som pedagog eller vid olika former av fritidsaktiviteter. Ibland kan man behöva stöd i kommunikationen mellan förskola, skolan och fritidsaktiviteter. Därför har vi tagit fram den här skriften. Målet är att det ska bli så bra som möjligt för barnet, utifrån dess förutsättningar och möjligheter.

Det finns många sätt att underlätta i vardagen eller när det gäller arbetsmiljön i förskolan, skolan eller vid fritidsaktiviteter för den som är ung med Duchennes muskeldystrofi. I denna skrift har vi samlat tips, råd och erfarenheter som kan vara ett stöd för dig och hjälpa dig hitta de metoder som fungerar bäst för er. Du kan läsa hela eller välja specifika avsnitt och skriften finns också på www.duchenneochdu.se.

Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi (DBMD) finns för personer som lever med Duchennes och Beckers muskeldystrofi, men också för deras familjer och anhöriga. DBMD ska vara en mötesplats för djupa samtal och glada skratt, härliga upplevelser och svåra frågor. Vi vill skapa gemenskap och sammanhang, och fokusera på möjligheter, men också arbeta med stöd och påverkansarbete.

Vi har haft möjlighet att granska, tipsa och bidra till innehållet i detta viktiga material. Vår egen upplevelse är att samverkan med förskolan och skolan är både viktig och svår. Både rektorer och pedagoger vill ofta oerhört väl, men för att kunna ge våra barn och ungdomar de bästa förutsättningarna behövs en grundläggande förståelse för Duchennes och Beckers muskeldystrofi. Det behövs även en stor dos kreativitet, flexibilitet och fingertoppskänsla från pedagogerna och det hoppas vi inspirera till.

Vår förhoppning är att materialet kan användas av såväl pedagoger som föräldrar under barnets/ungdomens tid i förskola/skola. Er föräldrar vill vi inspirera till öppenhet och dialog, men hoppas också att materialet kan bidra till att avlasta det fantastiska arbete som ni gör med och för era barn varje dag!

Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi

I varje kapitel finns anteckningsrader där man kan samla sina egna tankar, frågor, reflektioner eller erfarenheter. Det blir i sig värdefullt material som kan användas för att stärka kommunikationen mellan pedagoger, skolpersonal, ledare, föräldrar och barnet.

Tips:

- * Det kanske är första gången som barnets pedagog eller lärare har en elev med Duchennes muskeldystrofi. Förbered dig på att prata öppet om barnets sjukdom och erbjud gärna information om Duchennes muskeldystrofi. Här kan du hitta mer information: www.duchenneochdu.se.
- * Genom att tidigt ge information till förskolan eller skolan så kan barnet få rätt bemötande och det stöd eller de anpassningar som behövs.

2. Om Duchennes muskeldystrofi

“Duchennes muskeldystrofi – vad är det? Det är en allvarlig sjukdom, men den syns inte så mycket i början. Det kan vara svårt att förstå för omgivningen.”

Duchennes muskeldystrofi (DMD) är en medfödd, genetiskt orsakad, sjukdom som främst drabbar pojkar eftersom den defekta genen sitter på X-kromosomen. DMD är den vanligaste neuromuskulära sjukdomen som drabbar barn. Trots det är Duchennes muskeldystrofi en ovanlig sjukdom, cirka 1 av 5000 pojkar som föds varje år utvecklar sjukdomen. I sällsynta fall kan även flickor drabbas.¹

Oftast ställs diagnosen vid 3-5 års ålder till följd av att föräldrar har sett tidiga symptom och sökt hjälp inom vården. Tidiga tecken att vara uppmärksam på är till exempel försenad motorisk utveckling, kraftiga vadmuskler, svårigheter att springa eller hoppa, vaggande gång, försenad talutveckling eller att barnet inte hänger med i samma takt som sina kompisar. Många gånger sker en fördröjning i utredningsfasen, men ett enkelt blodprov kan leda vården rätt i diagnostiken och efter ett genetiskt test kan man ställa korrekt diagnos.²

Dystrofin saknas

För att muskulaturen ska fungera på ett bra sätt krävs dystrofinprotein, som bland annat har en stötdämpande och stabiliserande funktion i muskelcellen och gör så att muskeln klarar av påfrestningar som sker när muskeln används. Vid Duchennes muskeldystrofi bildas inget dystrofin, vilket gör att musklerna lättare bryts ner och istället ersätts av fett och bindväv och muskeln blir därmed successivt svagare.³

Sjukdomsförloppet kan variera mellan olika individer, men är progressivt, vilket innebär att försämringen fortskrider och olika funktioner och förmågor förloras över tid. I mellan- eller högstadieåldern förlorar man vanligen förmågan att gå och behovet av stöd och assistans blir större. Olika typer av behandlingar kan göra så att sjukdomen utvecklas i en långsammare takt. Så småningom påverkas även lungfunktionen och hjärtmuskeln.

Att leva med Duchennes muskeldystrofi är utmanande för den som drabbats, men också för föräldrar, syskon och anhöriga. Det finns idag ingen botande medicin, men det finns behandlingar och stöd att få som bromsar förloppet och som kan ha en positiv inverkan på det dagliga livet. Livslängden är idag betydligt längre än vad den var för bara 10 år sedan.

Vill du veta mer om Duchennes muskeldystrofi? Läs mer på www.duchenneochdu.se.

Tips:

- * Dela med dig av så mycket information du har om Duchennes muskeldystrofi och var beredd att förklara vad sjukdomen innebär.
- * Skriv gärna ner dina tankar inför möten med pedagoger eller lärare så att du inte glömmer att ta upp betydelsefulla saker för barnet och dig.
- * Det är viktigt att förstå begränsningarna för barnet, men försök samtidigt att fokusera på barnets styrkor.

3. Neuropsykiatriska funktionshinder

“Just nu är Duchenne det lilla problemet – ständiga konflikter och Williams beteende är det som sliter på hela familjen allra mest.”

Mer än 30 procent av alla som lever med Duchennes muskeldystrofi har någon form av kognitiv funktionsnedsättning eller neuropsykiatriskt tillstånd (ADHD, autism). Även beteenderelaterade diagnoser, som trottsyndrom och social fobi, är vanligare bland barn med DMD. Detta har sannolikt flera olika orsaker. Att leva med Duchennes muskeldystrofi kan i sig vara oerhört frustrerande och krävande. Eftersom dystrofinproteinet normalt sett återfinns även i hjärnan, kan även den påverkas när dystrofinproduktion saknas.⁴

Ibland kan också den sammanlagda belastningen av sårbarhetsfaktorer som muskelsvaghet, smärta, trötthet, koncentrationsförmåga och kognitiva funktionsnedsättningar öka graden av problemskapande beteenden hos pojkar med DMD. Då är det viktigt att se över helheten och balansera dessa krav gentemot barnets resurser och se över vilka extra stöd och upplägg som kan minska de problemskapande beteendena.

Forskning pågår

Att ha Duchennes muskeldystrofi innebär också att belastningen för barnet kan variera under sjukdomsförloppet. Olika faser under utvecklingen kan bidra till extra sårbara perioder: från att gå till att sitta i rullstol, att börja i skolan med krav på koncentration över tid, att börja med läs- och skrivinläring etc. Många av dessa saker är utmanande för alla barn men för barn med Duchennes muskeldystrofi så läggs dessa utmaningar på tillsammans med andra sjukdomsrelaterade belastningsfaktorer.⁵

Forskning pågår inom området och vi kommer att lära oss mycket framöver. Men hur ska man hantera dessa utmaningar här och nu?

Barn och ungdomar med Duchennes muskeldystrofi har, precis som alla andra, rätt till medicinsk utredning och hjälp genom vården. Kontakta därför ditt vårdteam för att få information om hur just ni ska göra för att få hjälp.



- ✿ Det är viktigt att vara uppmärksam på det psykiska måendet, och här kan skolsköterskan vara en kontakt.
- ✿ Man kan också kontakta skolkuratoren om barnet vill ha någon att prata med på skolan.
- ✿ Informera skolsköterskan om Duchennes muskeldystrofi i samband med de återkommande hälsokontrollerna.
- ✿ Informera gärna skolan och skolsköterskan om Akutkortet, läs mer om kortet i avsnitt 8.

This image shows a single page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, leaving small margins at the top and bottom. There are no vertical margin lines, and the page is completely blank except for the lines themselves.

4. I förskolan

”Vi behöver vara flexibla i vår planering. Om vi ska gå långt från förskolan får vi tänka till. Kanske behöver vi ta med en vagn, eller annat material för att underlätta. Förskolan ska vara inkluderande för alla.”

De flesta barn som har Duchennes muskeldystrofi kan gå i vanlig förskola men det kan behöva göras anpassningar längs vägen. Det är bra att kontakta förskolan i god tid innan skolstart för att säkerställa att eventuella större anpassningar hinner bli klara.

En dag på förskolan

En dag på förskolan kan se olika ut, med olika aktiviteter och dagsformen kan variera. Därför är det viktigt att pedagogerna på förskolan tar reda på vad varje barn behöver. Behöver det göras några anpassningar i miljön? Tillsammans kan ni utveckla strategier som stöttar barnet att få en bra vardag och vara aktiv tillsammans med sina kompisar.

Kompisar – om inkludering

Kompisar är det bästa som finns! Men hur gör man om man känner att man inte hänger med i samma tempo som sina kompisar? Det är viktigt att barnet får det stöd det behöver så att det kan vara med på lika villkor som alla andra. Det är förskolans rektor som ansvarar för att barnet får rätt stöd och du som anhörig har möjlighet att vara med i utformningen av eventuella stödinsatser.

Ibland behöver man skapa aktiviteter som stärker känslan av inkludering. Som pedagog kan man utforska leken som en väg till inkludering och uppmuntra allt som stöttar det.

Lek och alternativa aktiviteter

Barn med Duchennes muskeldystrofi kan ha svårt att klättra eller springa snabbt. Som pedagog är det bra att tänka på att variera leken och aktiviteterna så att alla kan delta på sina villkor.

Om man till exempel spelar fotboll, se till att det finns tillgång till en lättare boll. Det ska också kunna finnas möjlighet att sitta och vila en stund under leken, till exempel med en pall i närheten.

Det ska vara möjligt att vara kvar inomhus under leken ibland, tillsammans med kompisar. Man ska inte behöva vara inne själv utan man kan göra ett rullande schema för när olika kompisar kan vara med. Vid dessa tillfällen kan till exempel olika typer av spel vara bra som aktivitet.



Det är också viktigt att prata med barnen om det som händer på ett åldersanpassat sätt. Om ett barn till exempel inte orkar springa lika fort som kompisarna förstår små barn om man berättar att det handlar om att ”musklerna är trötta” – och för äldre barn kan man kanske använda ord som muskelsjukdom.

Utflykter och aktiviteter

Förskolan ska vara tillgänglig för alla barn och det gäller inte bara för undervisningen. Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, ska elever med funktionsnedsättning ha samma möjligheter att delta i utflykter och idrottsdagar som alla andra.

Inför utflykter och aktiviteter kan det vara bra att pedagog och förälder samtalat om det är något speciellt som bör uppmärksammas eller förberedas för barnet. Det handlar till exempel om att transporterna man använder är tillgänglighetsanpassade och att man planerar aktiviteter i en miljö som är tillgänglig för alla.

Hjälpmedel i förskola

Barn med en funktionsnedsättning kan få hjälpmedel för att kunna delta i förskolan eller i aktiviteter. Exakt vilka hjälpmedel som behövs är individuellt och exempel kan vara en elrullstol eller anpassad utrustning för att kunna styra en dator.

Berätta för förskolan om eventuella hjälpmedel som barnet har och diskutera om det behöver göras anpassningar i lokalerna, till exempel skapa utrymme för en rullstol.

Extra stöd i förskolan

Barn i förskolan har rätt till extra stöd, även om det inte finns någon rätt till åtgärdsprogram på samma sätt som i andra skolformer. Extra stöd i förskolan regleras i egna bestämmelser och fokuserar inte på måluppfyllelse på samma sätt som för andra skolformer. Istället för att ha bestämda kunskapskrav eller mål som barnet ska nå, finns mål för verksamheten.

I skollagen regleras möjligheten till extra personalresurser. Det kan därför vara värdefullt att ta upp det i kontakten med förskolan innan starten för att skapa de bästa förutsättningarna för barnet.

Att berätta på förskolan

När ska man berätta på förskolan och hur ska man göra det? Att kunna berätta på "rätt sätt" kan du läsa mer om i avsnitt 7, Kommunikationens betydelse. För att barnet ska få så goda förutsättningar som möjligt i förskolan kan det vara bra att involvera habiliteringen när du berättar för förskolepersonalen om barnets behov.

Råd och stöd från Habiliteringsmottagningen

Habilitering innebär att utveckla eller stärka en förmåga. Det kan minska eller förebygga svårigheter som kan följa av en funktionsnedsättning. Habiliteringen kring Duchennes muskeldystrofi ger både stöd och behandling inom det medicinska, psykologiska, pedagogiska, tekniska och sociala området.

På habiliteringen finns bland annat fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer. De kan bistå med stöttning om hur man kan informera om Duchennes muskeldystrofi och kan ge hjälp och stöd kring olika former av hjälpmedel. Som pedagog behöver man säkerställa att man har föräldrarnas tillstånd att prata om barnet med habiliteringen.

Vilken habilitering som är lämplig är individuell och habiliteringsinsatserna planeras utifrån varje enskilt barns egna behov och förutsättningar. De insatser som behövs kan förändras över tid, men det ska alltid ske i samverkan med anhöriga. Pedagogerna kan också efterfråga information och material av och ställa frågor till habiliteringen.

Tips:

- ✿ Under en intensiv dag på förskolan behöver ibland barn med Duchennes muskeldystrofi extra vila eller återhämtning. Då kan vilostunden göras till en inkluderande stund för alla genom att pedagogerna planerar en lugnare aktivitet som får alla att känna sig delaktiga, till exempel en stund med massage.
- ✿ Berätta i ett kort brev om barnets sjukdom och ge det till de andra föräldrarna på förskolan. Då kan de svara på frågor om barnen undrar hemma. I förskoleåldern behöver man inte nämna sjukdomens namn utan beskriv att det är en muskelsjukdom. De flesta uppskattar att få informationen, och det är viktigt att inget sker bakom ryggen på barnet.
- ✿ Barnet kanske har ett eget sätt att benämna sjukdomen på som ni kan använda när ni pratar om sjukdomen med andra barn i samma ålder.
- ✿ Fundera på vad som blir bäst för er familj, att informera bara förskolegruppen eller hela förskolan.

[illegible]

5. I skolan och på fritids

”Det är viktigt att ha en förståelse för hur det är med just Duchenne. Ofta uppmuntrar man ju att man ska ’försöka lite till’ eller ’du klarar lite mer’, men här är det tvärt om. Vi får påminna om att det är okej att ta det lite lugnare, att inte behöva göra som alla andra.”

Det är helt normalt för föräldrar, pedagoger och även för barnet med Duchennes muskeldystrofi att känna oro kring skolstarten. Du kanske oroar dig för om barnet ska ramla, bli retad eller genomlida onödig stress på grund av prov eller andra uppgifter. Men det är viktigt att förstå att oron inte alltid är befogad, och att skilja farhågorna från fakta kan göra stor skillnad när du hjälper barnet att få en så bra skolgång som möjligt.

De flesta barn som har Duchennes muskeldystrofi kan gå i vanlig grundskola utan problem, men det kan behöva göras anpassningar längs vägen.

Innan skolstarten

Inför skolstarten, eller vid byte av skola, kan det vara bra att prata med skolan om barnets behov för att skapa så bra förutsättningar som möjligt för barnet. Tänk på att ta kontakt i god tid eftersom vissa anpassningar kan ta tid att få på plats.

Be om ett uppstartsmöte i god tid innan med personalen som kommer att vara involverad i barnets skolgång. Ta upp och diskutera alla tankar du har, om det gäller orosmoment eller särskilda behov. Berätta om de behandlingar som sitt barn eventuellt har och dela med dig av information om Duchennes muskeldystrofi.

Kanske behöver schemaläggaren involveras för att sträva efter att förlägga idrottslektionerna i början eller i slutet av dagen, eller om barnet behöver tid för sin specifika träning. Det kan också vara bra att klassrummet ligger i markplan och så nära matsalen som möjligt.

I mötet med skolan kan det vara bra att ha med en resurs från habiliteringen som kan stötta er i vilka anpassningar som skolan behöver göra.

Att berätta på skolan

När ska man berätta på skolan och hur ska man göra det? Att kunna berätta på ”rätt sätt” kan du läsa mer om i avsnitt 7, Kommunikationens betydelse.

Extra stöd i skolan

Enligt skollagen har alla skolor i Sverige en skyldighet att ge extra stöd till de elever som är i behov av det. Lagen säger också att stödet ska ges på det sätt och i den omfattning som behövs för att en elev ska uppnå kunskapskraven. Det kan till exempel innebära möjligheten till en extra personalresurs.

Vid planeringen av skolstarten är det viktigt att ta hänsyn till barnets fysiska förutsättningar, men även inlärningsförmågan. Vissa barn med Duchennes muskeldystrofi kan ha svårigheter när det kommer till inlärning, och i huvudsak den språkliga förmågan. Då kan det vara bra att en neuropsykologisk utredning görs innan skolstarten. För att kunna skapa så goda förutsättningar som möjligt för barnet i skolan, är det även viktigt att skolan får ta del av denna information i god tid.

Skolstarten

Det är viktigt att du tar kontakt med skolan och ger dem så mycket information som möjligt om Duchennes muskeldystrofi. Det hjälper skolpersonalen med en rad uppgifter, till exempel att:

- Se till att det finns anpassade hjälpmedel
- Ordna skolskjuts till och från skolan
- Anpassa kursplanen
- Bevaka andra behov som kan uppstå under skoltiden
- Tillsätta resurser vid inlärningssvårigheter eller koncentrationsstörningar
- Ge extra tid för skolarbete
- Vara flexibel när det gäller närvaro
- Informera andra elever om Duchennes muskeldystrofi (med din tillåtelse).

Samarbete och strategier

Att barnet har Duchennes muskeldystrofi innebär inte att det ska exkluderas från att delta i skolaktiviteter. Diskutera barnets förmågor och begränsningar med skolan. Ni kan tillsammans komma överens om ifall det behövs särskilda anpassningar som till exempel en rullstolsramp, extra tid för läxförhör och prov eller att välja lekar som inte kräver fysisk styrka.

Behoven hos en elev med Duchennes muskeldystrofi kan skilja sig mycket från andra elevers. Det är viktigt att pedagogerna förstår om barnet:

- Behöver anpassad eller extra undervisning
- Behöver assistans för att ta sig till exempelvis matsalen eller toaletten
- Har kognitiva svårigheter eller inlärningssvårigheter
- Behöver ta med sig anpassade hjälpmedel till skolan
- Behöver ta sin medicinering under skoltid
- Kan behöva bli visad särskild hänsyn vid förseningar, frånvaro och/eller läxor
- Är öppen för att diskutera Duchennes muskeldystrofi med klasskamrater, andra föräldrar och andra lärare.



Det kan vara en balansgång mellan att ge stöd och att uppmuntra självständighet och att inte vara integritetskränkande. Det viktiga är att skolan har en positiv och tillåtande inställning till att ge hjälp.

Ibland kan det räcka med att man är medveten och formulerar sig på ett lite annat sätt. Till exempel kan man istället för att säga "vill du ha hjälp?" eller "säg till när du vill ha hjälp" erbjuda sig genom att säga "jag hjälper gärna dig, är det okej?". Då visar man barnet i handling att det är helt okej att behöva och ta emot hjälp.

Skolans kompetenser

För att kunna sätta upp realistiska mål och fokusera på elevens styrkor bör pedagogerna arbeta tillsammans med elevens föräldrar. Exempelvis kan ni diskutera möjligheten och behovet av att utveckla ett individualiserat utbildningsprogram (IEP).

Råd och stöd från Habiliteringsmottagningen

Habilitering innebär att utveckla eller stärka en förmåga. Det kan minska eller förebygga svårigheter som kan följa av en funktionsnedsättning. Habiliteringen kring Duchennes muskeldystrofi ger både stöd och behandling inom det medicinska, psykologiska, pedagogiska, tekniska och sociala området. Vilken habilitering som är lämplig är individuell och habiliteringsinsatserna planeras utifrån varje enskilt barns egna behov och förutsättningar. De insatser som behövs kan förändras över tid, men det ska alltid ske i samverkan med anhöriga. För att barnet ska få så goda förutsättningar som möjligt i skolan kan det vara bra att involvera habiliteringen när du berättar för skolpersonalen om barnets behov. Habiliteringsmottagningen kan även ge stöd till skolan. Skolpersonal är välkomna att kontakta habiliteringen för mer information eller vid frågor. En arbetsterapeut kan också komma till skolan och ge tips och råd.

Hjälpmedel i skolan

Barn med en funktionsnedsättning kan få hjälpmedel för att kunna delta i undervisningen och andra aktiviteter i skolan. Exakt vilka hjälpmedel som behövs är individuellt. Några exempel på personliga hjälpmedel är elrullstol, anpassad utrustning för att kunna styra en dator eller ett bokstöd för att underlätta en bättre vinkel för nacken vid läsning.

Berätta för skolan om eventuella hjälpmedel som barnet har och diskutera om det behöver göras anpassningar i klassrummet, till exempel skapa utrymme för en rullstol. Berätta om ditt barn behöver hjälp med anpassade läromedel, till exempel böcker med lättläst text. Skolan kan också bistå med stöd i form av en extra pedagog. Barn utvecklas och situationer förändras och därför är det viktigt att tillsammans med skolan regelbundet följa upp barnets behov för att skapa så bra förutsättningar som möjligt för barnet.

Miljön i skolan

Pedagoger och föräldrar bör gemensamt gå igenom behov av ytterligare anpassningar i klassrummet, i kapprummet eller i entrén. Habiliteringen är ett bra stöd att ha med sig när man tittar på vilka anpassningar som behöver göras i skolmiljön. Det kan vara allt från att installera dörröppnare eller skaffa bänkar för vila till att klädhängare behöver flyttas längre ner. Man kan behöva se över om det behövs ramper, om tvålen på toaletten kan göras automatisk eller om man behöver göra det lättare att spola på toaletten. Det kan vara värdefullt att få en arbetsstol tidigt från habiliteringen, den kan underlätta och göra så att barnet orkar mer.

Nu går vi till lunchen

Diskutera gärna om det behöver göras några anpassningar på vägen till eller i matsalen. En enkel sak att göra när man går till lunchen, då det ofta blir en kö, är att låta barnet få gå först. Då undviker man att det behöver stå och vänta i onödan.

Även om man vill uppmuntra självständighet och att kunna hämta maten själv, så kan skolan erbjuda stöd och hjälp när det behövs. När man går från lunchen kan barnet få gå lite tidigare så att det inte kommer sent till nästa lektion och till exempel hinner gå på toaletten i lugn och ro.

Pedagogerna kan se till att barnet får stöd att hitta pauser, till exempel på rasterna. Här kan resursen hjälpa till.

Kompisar och raster

Det är viktigt att barnet får det stöd det behöver så att det kan vara med på lika villkor som alla andra, också på rasterna. Det är skolans rektor som ansvarar för att barnet får det stöd det behöver. Ibland behöver man skapa aktiviteter som stärker känslan av inkludering. Det är ofta framgångsrikt när pedagogerna utforskar leken som en väg till inkludering och uppmuntrar aktiviteter som gör att alla kan delta på sina villkor.

Om man till exempel spelar fotboll, se till att det finns tillgång till en lättare boll. Det ska också finnas möjlighet att sitta och vila en stund under rasten, till exempel med en pall i närheten. Det ska vara möjligt att vara kvar inomhus under rasten ibland, tillsammans med kompisar. Man ska inte behöva vara inne själv utan man kan göra ett rullande schema för när olika klasskompisar kan vara med. Vid dessa tillfällen kan till exempel olika typer av spel vara bra som aktivitet.

Under rasten är det sociala viktigt. Eftersom det kan ta längre tid för barn med Duchennes muskeldystrofi att klä på sig, och det ibland är trångt i skolkorridorerna, så är en bra lösning att de går ut några minuter tidigare. Då kan man undvika att man kommer sent och att kompisarna redan har börjat leka eller inleda en aktivitet.

Att vila

Energin ska räcka hela dagen. Lägg in pauser och gör det möjligt för barnet att kunna gå undan under dagen och vila från intryck. Det är viktigt att få återhämtning, både kroppsligt och mentalt.

Om barnet är yngre kan ett råd vara att man ska få variera var man sitter i klassrummet, och kunna växla mellan till exempel att sitta på en stol, på mattan eller i en soffa. Då kan man vila kroppen. Det centrala är att man kan hitta en flexibilitet så att barnen orkar i skolan och får det så bra som möjligt.

På idrotten

Det bör alltid finnas alternativ till aktiviteterna som står på schemat, så att barnet känner att det kan vara med. Tips till läraren är att kunna erbjuda en möjlighet för eleven att sitta ner under genomgångarna och att gärna låta barnet veta i förväg vad som ska hända på idrottslektionerna så att det kan vara förberett. Ibland kanske barnet också kan få hjälpa till att sköta musiken eller någon annan uppgift. Erbjud aktiviteter som inte är fysiskt krävande och undvik att jaga tider eller höjder. I omklädningsrummet gäller det att titta på lösningar som passar barnet.

Påminn klassen om att alla är olika och man har olika lätt för saker. Det är också viktigt att idrotten får vara ett roligt ämne. Många tycker om att röra på sig och då gäller det att behålla glädjen i idrotten.

Det kan behöva göras fler anpassningar i idrotten i takt med att eleven blir äldre och där kan skolan vända sig till Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) för att få tips på hur man kan anpassa idrotten för att inkludera alla. Läs mer om SPSM i avsnitt 8.

Friluftsdag och utflykter

Skolan ska vara tillgänglig för alla och det gäller inte bara undervisningen. I enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, ska elever med funktionsnedsättning ha samma möjligheter att delta i skolutflykter och idrottsdagar som alla andra.

Inför utflykter och aktiviteter kan det vara bra att pedagoger och föräldrar samtalar om ifall det är något speciellt som bör uppmärksammas eller förberedas för barnet.

Det handlar till exempel om att transporterna man använder är tillgänglighetsanpassade och att man förlägger aktiviteter i en miljö som är tillgänglig för alla. Om man till exempel arrangerar Skoljoggen i skogen där det är svårt att ta sig fram så är den inte inkluderande för alla, inte heller om man skapar en separat slinga bara för ett barn. Här kan en resurs vara en tillgång och stötta i planeringen.

Det är viktigt att få vara som sina klasskompisar och inte sticka ut. Om en aktivitet inte är inkluderande, fundera över om man kan göra en annan aktivitet istället. Och om det till exempel handlar om en klassresa med övernattnings, vilket stöd behöver barnet för att kunna vara med?

Prao

Prao är en del av utbildningen och därför kan det vara bra att veta att elever som behöver extra stöd i skolan också kan få det vid prao. Fundera i god tid inför en praoperiod om vilket stöd som kan vara aktuellt.

Riksgymnasier

När det är dags för gymnasiet finns det också möjlighet att söka sig till en mer pedagogiskt anpassad miljö. I Sverige finns det till exempel fyra riksgymnasier för unga med fysiska rörelsehinder. De erbjuder en anpassad gymnasieutbildning med assistans och habilitering. Detta kan vara en möjlighet att flytta hemifrån på ett tryggt och anpassat sätt, en bra förberedelse inför vuxenlivet. Riksgymnasium kan man söka till oavsett var man bor idag.

Riksgymnasierna finns i:

- Stockholm
- Göteborg
- Umeå
- Kristianstad

På riksgymnasierna finns tid för habilitering inlagt i schemat, därför är de flesta utbildningar fyra år. För att kunna ansöka måste man uppfylla vissa krav, och ansökan görs via Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Tips:

- * Berätta i ett kort brev om barnets sjukdom och ge det till de andra föräldrarna i klassen. Då kan de svara på frågor om barnen frågar hemma. Beroende på barnens ålder får man bestämma hur man beskriver det. De flesta uppskattar att få informationen, och det är viktigt att inget sker bakom ryggen på barnet.
- * Fundera på vad som blir bäst för er familj, att informera bara klassen eller hela skolan.
- * Se till att skapa nätverk för att få stöd. Det är viktigt att hitta andra som har funktionsvariationer och att skapa nätverk med andra föräldrar för att få stöd och hjälp. Undersök vilka föräldragrupper eller digitala forum som finns. I nätverken kan man ställa frågor och få tips av varandra. Man kan få stöd att tänka bredare och se vilka lösningar andra har hittat och det skapar hoppfullhet. Vänd dig gärna till Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi och Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofi-forskning (SMDF), du hittar mer information om dem i avsnitt 8.

6. Fritidsaktiviteter

”Jag tänkte på vad vi kan hitta på som får David att känna sig delaktig på skridskoåkningen – så kom jag på att vi kunde ta med en kälke att använda på isen. Det blev succé – för alla!”

Inkludering – att få vara som alla andra

I en fritidsaktivitet får man välja det man är intresserad av och man får utvecklas i det man tycker är roligt. Därför behöver barnet få det stöd det behöver även på fritiden så att det kan delta på lika villkor som alla andra.

Att berätta för ledaren

Det är bra att informera tränaren eller ledaren redan från start. Det kan räcka med en kort information om hur förutsättningarna är för barnet. Gör det som passar dig och barnet bäst. Om ledaren är informerad har han eller hon möjlighet att anpassa aktiviteten och kan också uppmuntra barnet på rätt sätt.

Diskutera med ledarna hur man kan skapa en likvärdig situation vid till exempel uppvärmningen. Behöver barnet göra en alternativ uppvärmning eller kan det kanske ta ansvar för en alternativ uppvärmning för hela laget?

Hitta balansen

Det viktiga är att hitta en flexibilitet och balans så att barnet orkar genomföra aktiviteterna på ett så bra sätt som möjligt. Ledaren har en viktig roll eftersom den känner barnen och därför kan den också tipsa om när det kanske behövs en extra paus och kompisarna kan hjälpa till att hämta eller bära material om det ska göras.

Tänka utanför boxen

Ofta kan man hitta lösningar om man försöker tänka utanför boxen. När barnen är små och orkar åka skridskor kan man ta hjälp av en spark när man åker. Man kan sätta medar på en rullstol så att man kan åka på snö. Ett sätt att åka slalom är att åka biskii, när man sitter i en kälke. Man kan använda springvagnar som ett hjälpmedel och det finns påhängscyklar som man kan använda ute i terräng.

Åka på läger

Diskutera med ledarna i god tid innan om anpassningar behöver göras. Till exempel kan det handla om att transporterna är tillgänglighetsanpassade.

Tips:

- * Ställ frågor till ditt nätverk för att få tips och olika lösningar.
- * Är du nyfiken på nya fritidsaktiviteter för ditt barn? Det finns flera ställen där du kan hitta inspiration.
- * Läs mer om elhockey på www.parasport.se.
- * Läs mer om funktionell skidåkning på www.slao.se.
- * E-sportförbundet www.sesf.se.
- * RBU anordnar resor, läs mer på www.rbu.se.
- * Se om det finns lokala initiativ. I Stockholms län finns till exempel Fritidsnätet som är en webbplats med ett samlat fritidsutbud för barn, ungdomar och vuxna som har funktionsnedsättningar på www.fritidsnatet.se.



8. Tillsammans kan vi skapa den bästa vardagen för barnen

”Det är viktigt att få göra det man själv vill och inte det omgivningen vill.”

Här har vi samlat tips till fler ställen där föräldrar, pedagoger och ledare kan få råd och stöd.

Om skollagen

Alla ska ha rätt till en likvärdig utbildning. Att detta efterföljs, ser skollagen till. I skollagen kan man läsa om alla rättigheter och skyldigheter som barn, elever och vårdnadshavare har. Där ställs även vissa krav som huvudmannen för verksamheten måste uppfylla. Läs mer om skollagen på Skolverkets hemsida: www.skolverket.se.

Om Barnkonventionen

Alla världens barn ska ha samma rättigheter, oavsett bakgrund. Det säkerställs av Barnkonventionen. Konventionen består av 54 artiklar som alla tillsammans ser till att världens barn behandlas lika och med respekt, att de lyssnas på samt att deras bästa tas i beaktande. Vill du veta mer om Barnkonventionen kan du läsa mer på UNICEF:s hemsida: www.unicef.se.

Diskrimineringslagen och Diskrimineringsombudsmannen

Ingen ska bli diskriminerad på grund av en funktionsnedsättning. Därför finns Diskrimineringslagen, där funktionsnedsättning är en av de diskrimineringsgrunder som lagen skyddar. Om du har tips eller klagomål som rör diskriminering eller trakasserier kan du vända dig till Diskrimineringsombudsmannen. Läs mer om Diskrimineringslagen och Diskrimineringsombudsmannen på: www.do.se.

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Specialpedagogiska skolmyndigheten är Sveriges största kunskapsbank inom specialpedagogik och ger också rådgivning till dig som förälder. Personer med funktionsnedsättning ska ha samma friheter och rättigheter som alla andra. FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning ställer krav på bland annat tillgänglighet, lika möjligheter samt respekt för att vi alla är olika. Du kan läsa mer på Specialpedagogiska skolmyndighetens hemsida: www.spsm.se.

Patientföreningen DBMD

Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi kan du komma i kontakt med på Facebook: www.facebook.com/PatientforeningenDBMD.

SMDF

Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofiforskning (SMDF) stödjer forskning och sprider information om Duchennes och Beckers muskeldystrofi. Stiftelsen bildades år 1986 och har sedan dess stöttat flera forskningsprojekt och anordnat ett flertal symposier. Läs mer på www.smdf.se.

Ågrenska

Ågrenska är ett nationellt kompetenscenter för sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och andra funktionsnedsättningar. De arrangerar bland annat utbildningar, erfarenhetsutbyten och familjevistelser. Tips: även skolpersonal kan delta under de Duchenneveckor som Ågrenska arrangerar om Duchennes muskeldystrofi. Läs mer på www.agrenska.se.

Parasport

Alla ska få möjlighet att utöva idrott på fritiden. Är du intresserad av parasport kan du gå in på www.parasport.se. Där hittar du information om vilka parasporter som finns nära dig samt praktisk information för såväl ledare, ombud och för den som själv idrottar.

RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar är en familjeorganisation som finns i hela Sverige. RBU verkar för barn och unga med funktionsnedsättning, deras föräldrar och syskon. Där kan du till exempel få stöd om skolan, personlig assistans eller sömnfrågor. Läs mer på www.rbu.se.

Nationellt kompetenscentrum

Om du behöver lite extra stöd, kan du vända dig till Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Där kan du som anhörig få stöd genom bland annat digitala möten och samtalsgrupper. Läs mer på www.anhoriga.se.

Fler som erbjuder stöd

Hos Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan (CSD) hittar du fler organisationer som erbjuder stöd till anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Läs mer på www.csdsamverkan.se.

Akutkortet

Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofiforskning (SMDF) har tagit fram Akutkortet. På kortet finns bland annat kontaktuppgifter till den som bär kortet, information om Duchennes muskeldystrofi och information om mediciner. Akutkortet ska hjälpa personer som lever med Duchennes muskeldystrofi att snabbt kunna informera omgivningen om en olycka skulle vara framme. Berätta för förskolan, skolan eller ansvariga för fritidsaktiviteter om Akutkortet så att de är informerade om något skulle hända. På kortet står bland annat att man ska undvika att sövas eller försöka att undvika att gipsas.

Akutkortet kan du beställa via SMDF:s hemsida: www.smdf.se.



Referenser

- 1) Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 1: Diagnosis, and Neuromuscular, Rehabilitation, Endocrine, and Gastrointestinal and Nutritional Management. *Lancet Neurol* 2018a;17(3):251-267.
- 2) Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, Part 1: Diagnosis, and Neuromuscular, Rehabilitation, Endocrine, and Gastrointestinal and Nutritional Management. *Lancet Neurol* 2018a;17(3):251-267.
- 3) Petrof BJ, Shrager JB, Stedman HH, Kelly AM, and Sweeney HL. Dystrophin Protects the Sarcolemma from Stresses Developed During Muscle Contraction. *Proc Natl Acad Sci U S A* 1993;90(8):3710-3714.
- 4) Colvin, Mary K, James Poysky, Kathi Kinnett, Mario Damiani, Melissa Gibbons, Janet Hoskin, Scott Moreland, Christina J Trout, and Norbert Weidner. "Psychosocial Management of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy." *Pediatrics* (Evanston) 142.Suppl 2 (2018): S99-106. Web.
- 5) Textgranskning gjord av Jonas Gillenstrand, psykolog.





www.duchenneochdu.se
Stora Åvägen 21
436 34 Askim