

„Zatrzymać czas”

Warsztaty dla DMD

Kilka dni temu wzięłam udział w warsztatach dotyczących Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a pt. „Zatrzymać czas”. Po ich zakończeniu zostałam poproszona przez Panią Prezes Fundacji Salamander o napisanie kilku zdań na ten temat.

Zostałam o to poproszona nie przez to, że jestem wybitnym specjalistą w tej kwestii. A proszę mi wierzyć – nie jestem. Pani Iveta poprosiła mnie o to, gdyż byłam pierwszym nauczycielem - pracującym z chłopcami z DMD, który poprosił o możliwość wzięcia udziału w tego typu warsztatach.

Z informacji pozyskanych od organizatorów dowiedziałam się, że mimo, iż warsztaty odbywają się już od kilku lat, do tej pory żaden pedagog specjalny, żaden wychowawca nie zdecydował się wziąć w nich udziału. A padały takie propozycje ze strony rodziców chłopców czy organizatorów. Dlaczego? Czy bali się jakiegoś odpytywania przez pozostałych uczestników? Czy nie byli gotowi na kontakt z chłopcami w zaawansowanym stadium choroby? Niestety nie mam pojęcia czym się kierowali odmawiając.

Ze swojej strony chciałabym zapewnić wszystkich pedagogów pracujących z chłopcami z DMD, że nie muszą mieć żadnych obaw decydując się na udział w warsztatach. Wręcz przeciwnie. Dzięki nim dowiemy się na co powinniśmy zwracać uwagę pracując z chłopcami. Z jakimi trudnościami muszą się oni mierzyć. Dlaczego czasem lepiej jest przymknąć oko na np. niestarannie odrobioną pracę domową czy nie napisanie całego wypracowania. Z wykształcenia jestem magistrem pedagogiki specjalnej, jednak podczas studiów nie dowiedziałam się niczego na temat DMD. Mieliśmy wprawdzie zajęcia na temat chorób rzadkich, jednak najczęściej program ograniczał się wyłącznie do Zespołu Retta. Po rozpoczęciu pracy zawodowej spotkałam w mojej klasie chłopca z DMD. Na własną rękę musiałam szukać jakichkolwiek informacji na temat tej choroby, co nie jest takie proste. Ani w literaturze, ani w Internecie nie ma za wielu informacji na ten temat bądź są one nierzetelne.

Dlatego apeluję do wszystkich pedagogów, aby nie odrzucali szansy na zdobycie tak cennych informacji. Jeśli tylko macie taką możliwość bierzcie udział w warsztatach „Zatrzymać czas”. Działania podejmowane przez Was w pracy będą bardziej świadome i efektywne, a czas chłopców spędzony w szkole stanie się dla nich dużo bardziej przyjemny i dostosowanym do ich potrzeb.

mgr Natalia Mruszczyk