

UŁOTKA DLA NAUCZYCIELI

Co musisz wiedzieć o uczniu z CMT?

Ulotka informacyjna dla nauczycieli i wychowawców



Choroba Charcota-Mariego-Tootha (CMT) to genetyczna, postępująca choroba nerwów obwodowych. Sygnały z mózgu nie docierają prawidłowo do mięśni rąk i nóg, co prowadzi do ich osłabienia, zaniku oraz zaburzeń czucia. Ciało ucznia z CMT męczy się znacznie szybciej i napotyka fizyczne bariery, których często nie widać na pierwszy rzut oka.

Z jakimi problemami boryka się uczeń z CMT?

Wykonywanie codziennych czynności szkolnych kosztuje ucznia z CMT znacznie więcej energii niż resztę klasy. Głównymi wyzwaniami są:

- **Zaburzenia równowagi i chodu:** Uczeń może potykać się na prostej drodze, mieć problem z wchodzeniem po schodach czy noszeniem ciężkiego plecaka. Uczeń może korzystać z ortez, które ułatwiają mu chodzenie, i gorsetu, który pomaga mu w stabilizacji ciała.
- **Problemy z małą motoryką (dłonie):** Zapinanie guzików, wiązanie butów, wycinanie nożyczkami, a przede wszystkim długotrwałe pisanie odręczne mogą powodować zmęczenie i ból mięśni. Dla dłoni CMT takie obciążenie mięśni nie jest wskazane, może być nawet szkodliwe. Pozwól uczniowi zrobić przerwę w pisaniu, kiedy tego potrzebuje. Asystent albo nauczyciel wspomagający może pomóc w uzupełnieniu notatek. Gdy pisanie staje się wyzwaniem, uczeń nie jest w stanie nadążyć za resztą klasy. Warto wtedy poszukać rozwiązań technologicznych: komputer, tablet.
- **Przewlekłe zmęczenie:** Osłabione mięśnie pracują ciężiej i szybciej się męczą. Uczeń pod koniec dnia lekcyjnego może być zmęczony i mieć trudności z koncentracją. Koniec tygodnia szkolnego może być również trudny dla takiego ucznia. Większy wysiłek wkładany w codzienne czynności, fizjoterapia oraz zajęcia usprawniające funkcjonowanie mogą okresowo wpływać na uczucie zmęczenia.
- **Zaburzenia czucia głębokiego i termoregulacji:** Dziecko może mieć problemy z czuciem głębokim czyli zmysłem orientacji ułożenia własnego ciała. Czucie głębokie umożliwia mózgowi precyzyjne określenie pozycji i ruchu kończyn oraz napięcia mięśniowego bez udziału wzroku. Może to powodować trudności w precyzyjnych czynnościach (np. wycinanie, inne prace plastyczne). Dziecko z CMT jest bardziej wrażliwe na odczuwanie zimna (często ma zimne dłonie i stopy).

Niezbędnik Nauczyciela - Jak wspierać ucznia z CMT w klasie?

Małe zmiany w organizacji lekcji mogą diametralnie poprawić funkcjonowanie ucznia w szkole i uchronić go przed wykluczeniem rówieśniczym.

PODCZAS LEKCJI (NAUKA I PISANIE)

Uczeń może potrzebować wydłużenia czasu na sprawdzianie, ponieważ pisanie może sprawiać ból. Ułatwieniem może być pisanie na laptopie/tablecie zamiast odręcznie.

- **Zadbaj o ergonomię:** Uczeń potrzebuje stabilnego krzesła, a jego stopy całą powierzchnią powinny dotykać podłogi.
- **Zredukuj wagę plecaka:** Pozwól na zostawianie ciężkich podręczników w szafce szkolnej.

Miej na uwadze, że uczeń z powodu swojej choroby może czuć się zmęczony i przeciążony obowiązkami szkolnymi.

WOKÓŁ SZKOŁY I NA WF-IE

- **Dostosuj lekcje WF:** Uczeń może uczestniczyć w zajęciach, ale na własnych warunkach. Unikaj biegów przełajowych, skoków i ćwiczeń na równoważni.
- **Daj mu chwilę więcej czasu:** Miej na uwadze, że uczeń może potrzebować więcej czasu, aby móc spokojnie przejść do innej sali lub toalety, unikając potrącenia w tłumie na korytarzu.
- **Dostosowanie przestrzeni:** Niektórzy uczniowie poruszający się na wózku lub o kulach będą potrzebowali przystosowania przestrzeni, w której się poruszają: windy, podjazdu, toalety dla osób niepełnosprawnych lub odrębnej toalety (gdzie będą mogli spokojnie, w swoim tempie załatwić potrzeby fizjologiczne).

SFERA EMOCJONALNA

- **Nie oceniaj „niezdarności”:** Upuszczenie długopisu, potknięcie czy powolne rozpakowywanie podręczników to objawy choroby, a nie złośliwość, lenistwo czy brak uwagi.
- **Zwróć uwagę na rówieśników:** Dzieci z CMT z powodu specyficznego chodu (np. tzw. chód bociani – wysokie unoszenie kolan) lub noszenia ortez bywają narażone na docinki. Edukacja klasy na temat neuroróżnorodności jest kluczem do akceptacji. Warto edukować i organizować w szkole spotkania z ciekawymi osobami z niepełnosprawnościami. **Jeżeli szukasz takich zajęć, napisz do nas!**
- **Planuj wycieczki z głową:** Uwzględnij problemy ruchowe oraz męczliwość ucznia, wybierając miejsca na wycieczki klasowe. Warto to zaplanować, aby wszyscy uczniowie czerpali równą przyjemność ze wspólnego czasu.

PAMIĘTAJ

Przebieg CMT jest bardzo indywidualny. Najlepszym źródłem wiedzy o bieżących potrzebach ucznia są jego rodzice, z którymi warto wejść w stały, otwarty dialog na początku roku szkolnego. Jeżeli chcesz dowiedzieć się więcej o polineuropatii Charcot-Marie-Tooth, zapraszamy na stronę **www.cmtpl.pl**.