



# Образование имеет значение

Пособие для учителей  
о Мышечной дистрофии Дюшенна

Родительский проект МойМио  
**МойМио**  
Мы боремся, Мы победим.

Родительский проект МойМио

**МойМио**  
Мы боремся, Мы победим.

## НАША МИССИЯ

Улучшить методы лечения, повысить качество жизни, ориентироваться на перспективы людей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, посредством исследований, образования, защиты интересов и сострадания.

Данное издание является переводом

Англоязычный оригинал создан ассоциацией

Parent Project Muscular Dystrophy

[www.parentprojectmd.org](http://www.parentprojectmd.org)

Перевод осуществлен в 2010 году силами проекта МойМио:

[www.mymio.org](http://www.mymio.org)

## содержание

<b>i</b>	<b>Вступление от Пэт Фарлонг</b>	<b>4</b>
	Основателя и президента, а также генерального директора Родительского Проекта (Parent Project Muscular Dystrophy)	
<b>1</b>	<b>Краткий рассказ о мышечной дистрофии Дюшенна (МДД)</b>	
	Что такое «Мышечная Дистрофия Дюшенна»?	7
	Прогрессирование МДД	8
	Лечение МДД	10
<b>2</b>	<b>МДД в классе</b>	
	Важные темы для обсуждения	14
	Пять вещей, которые должен знать каждый учитель	15
	Говорим со своим классом о МДД	17
<b>3</b>	<b>Специфические задачи и пути, благодаря которым Вы можете помочь</b>	
	Ясли, детский сад и начальные классы (возраст от 4-7)	22
	Начальная школа (возраст от 7-11)	31
	Старшие и выпускные классы (возраст 12+)	43
<b>4</b>	<b>Основы работы по «Индивидуализированной образовательной программе» (ИОП)</b>	
	Команда ИОП	55
<b>5</b>	<b>Краткое изложение</b>	
	Почему Ваша помощь очень важна	59
	3 ключевых момента по мнению РПММ	60
<b>6</b>	<b>Источники информации для учителей</b>	
	Записка моим сотрудникам	64
	Рекомендуемые источники	65
	О Родительском Проекте Мышечной Дистрофии	66

## Обращение к учителям и школьной администрации

Родители детей с диагнозом Мышечной Дистрофии Дюшенна (МДД) хотят, чтобы у их ребенка были такие же возможности учиться и делать выбор, как и у их сверстников. Однако, семьи, в которых недавно был поставлен диагноз мышечной дистрофии, часто сталкиваются с необходимостью объяснить учителям и другим сотрудникам школы о диагнозе и о том, как со всем этим справляться.

### Это то, к чему мы стремимся

Целью написания этой брошюры заключается в том, чтобы помочь Вам понять, что такое – Мышечная Дистрофия Дюшенна, чтобы предоставить Вам практическую и корректную информацию, чтобы Вам проще и лучше было помочь ученикам, живущим с дистрофией Дюшенна, стать успешными в классе.

### Это то, к чему Вы должны прийти

Лучший способ понять природу диагноза ученика и ознакомиться с его конкретными потребностями – это встретиться с его родителями. Воспринимайте этот буклет как источник информации и советов, которым Вы можете пользоваться.

Вы найдете здесь информацию о:

- Мышечной дистрофии Дюшенна и ее прогрессировании
- Физических, образовательных и поведенческих вопросах
- Необходимом устройстве классных комнат и проведении классных мероприятий
- Задачах Индивидуализированной Обучающей Программы (ИОП)
- Найдете ссылки на обучающие ресурсы для учителей

Важно отметить, что в то время как Мышечная Дистрофия медленно крадет способность мышц функционировать, лишает способности быть независимыми, дети все же стремятся учиться, расти и веселиться. Желаю, чтобы данное руководство помогло Вам установить позитивную атмосферу в классе, сделать Вас более информированными, помочь Вам обеспечивать поддержку каждый день.

С уважением,



Пэт Фарлонг, Основатель и президент  
Родительского Проекта Мышечной Дистрофии.

## Краткий рассказ о мышечной дистрофии Дюшенна (МДД)



### Что такое «Мышечная Дистрофия Дюшенна»?

Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД) является наиболее распространенным фатальным генетическим нарушением, диагностируемым в детстве. Заболевание очень схоже с другими диагнозами мышечной дистрофии благодаря наличию прогрессирующей потери мышечной массы и снижению уровня независимости. Обычно, мышечная дистрофия Дюшенна появляется у мальчиков, т.к. ген МДД находится на X-хромосоме. Это может проявиться у представителей различных рас и культур. Хотя в большинстве случаев появление заболевания происходит из-за генетической предрасположенности, приблизительно в 35% случаев это происходит в результате спонтанной генетической мутации. Дистрофия Дюшенна появляется приблизительно у одного из 3,500 мальчиков. Каждый год приблизительно 20000 детей рождаются с МДД по всему миру. На сегодняшний день заболевание является неизлечимым.



## Прогрессирование Мышечной Дистрофии Дюшенна

Обычно диагноз мышечной дистрофии Дюшенна ставится мальчикам в возрасте между 3 и 7 годами. В течение всего учебного года мышцы ученика с таким диагнозом будут постоянно слабеть. Это отразится на его физических способностях. Несмотря на то, что коэффициенты прогрессирования и набор симптомов различны для каждого ученика, обычно выделяют 4 стадии, ассоциирующиеся с наличием МДД.

### 1 Ранняя фаза. Диагностируется в районе 7 лет

В большинстве случаев к ранним симптомам МДД относятся - задержка речи, а также развитие разговорных и познавательных способностей. Физически это будет проявляться в том, что ребенок станет перемещаться медленнее, с большими трудностями, чем его сверстники. Он может казаться неуклюжим и много падать. Может казаться, что его голени слишком большие или слишком сильно развиты (это называется псевдогипертрофия). Это происходит потому, что мышцы его голени заменены другими тканями (жиром и фиброзом). Для него будет практически невозможно прыгнуть с места. Возможно, это не будет заметно, но у многих мальчиков с МДД появляются ранние проблемы с сердцем. У них может возникать потребность в принятии лекарств, приводящих к состоянию сонливости и потери энергии.

### 2 Переходная стадия (6-12 лет)

В этот период у Вашего ученика, скорее всего, появятся проблемы с ходьбой потому, что его четырехглавые мышцы, расположенные перед бедрами, ослабевают. Это делает движения ребенка не сбалансированными, когда он пытается контролировать свой вес при ходьбе. Они могут ходить, опираясь на бока ступней ног или на цыпочках, могут ходить вразвалку. Стараясь компенсировать слабость корпуса, молодые люди с мышечной дистрофией Дюшенна могут выпячивать живот, отбрасывать плечи назад, что позволит им

поддерживать тело в равновесии. Когда его попросят встать, он поднимет ягодицы вверх, а затем, опираясь на руки, «пройдет» ими немного до тех пор, пока у него не получится встать. (Медицинский термин для этого – «Маневр Гувера»).

### 3 Потеря способности передвигаться (8-14 лет)

К 12 года большинство мальчиков с МДД нуждаются в инвалидной коляске. Слабеющие мышцы ученика приведут к тому, что он будет быстро уставать. С наступлением подросткового возраста наступает и продолжительное прогрессирование слабости. После потери способности передвигаться, прогрессирование становится более видимым. В результате чего его руки, ноги или сам корпус тела будут нуждаться в большем медицинском уходе и помощи. Большинство молодых людей все еще могут пользоваться пальцами на этой фазе. Они все еще могут писать и использовать компьютер.

### 4 Взрослые годы (15+)

В подростковом возрасте лечение сердца и дыхательных путей становится наиболее важным. Главными симптомами осложнения работы сердца и легких являются нехватка дыхания, жидкость в легких, опухоль и слабость в ногах (задержка жидкости, вызванная застоями и провалами в работе сердца). Молодые люди с МДД обычно умирают, не дожив до 30 лет из-за этих осложнений.

## Лечение мышечной дистрофии Дюшенна

Когда ученик с мышечной дистрофией Дюшенна появляется в вашем классе, очень важно знать, какие методы лечения применяются в отношении него на данный момент. Какие лекарства он принимает в течение дня, и какие побочные эффекты могут возникнуть. Хотя заболевание является неизлечимым, все же применяемые методы лечения и терапии могут смягчить проявление симптомов и улучшить состояние молодого человека.

Преднизон – это тот стероид, который обычно широко используется для лечения мышечной дистрофии Дюшенна. Он замедляет потерю мышечной массы и значительно повышает силу. Но с другой стороны он часто вызывает появление серьезных физических и психологических побочных эффектов, которые могут повлиять на внешность, поведение и учебные успехи ученика.

Физические изменения проявляются в наборе веса и изменении лица.

Психологические включают в себя сложность в процессе концентрации, проблемы со сном и контролем эмоций. Также возможно, что ухудшение в мышлении, чтении и навыках сопоставления приведут к состоянию депрессии и агрессии.



## Контрольный список:

Узнайте, какой тип лечения применяется по отношению к вашему ученику, и сверьтесь с контрольным списком, расположенным ниже. Если вы в чем-то не уверены – обратитесь к родителям ребенка.

### Лечение

- Физическая терапия (ФТ)
- Трудотерапия (ТТ)
- Лечение разговорной и речевой системы
- Психологическая консультация
- \_\_\_\_\_

### Лекарственные препараты

- Преднизон (см. предыдущую страницу)
- Дефлазакорт
- Албутерол
- Пищевые добавки
- Лекарства для сердца
- Другие \_\_\_\_\_

### Приборы, помогающие передвигаться

- Скобы для ног
- Инвалидное кресло или скутер

### Операции

- По выпрямлению спины из-за сколиоза
- Лечение контрактуры (Потеря эластичности в суставах, особенно в лодыжках, коленях и бедрах)
- Другие \_\_\_\_\_

**МДД в классной комнате**

**Обсуждайте все возможности и  
ограничения вашего ученика  
только с родителями**



## Важная тема для обсуждения

Вы можете сделать очень многое для ученика с Дюшенна, чтобы помочь ему с легкостью находиться в классе. Лучше всего начать со встречи с родителями и со всеми учителями ребенка. Желательно сделать это в первый день занятий. На встрече нужно обсудить то, что ребенок может, а что не может делать. Это поможет вам в доверительной и свободной манере обсуждать многие вопросы с учеником и его родителями.

Это вводное собрание является идеальным для того, чтобы сформировать команду сотрудников из учителей и других сотрудников школы, чтобы удовлетворить потребности ребенка. Эта команда должна собираться не только один раз, лучше всего, если собрания будут проходить в течение года.

До того, как мы начнем вникать в то, как будет организовываться процесс учебы, адаптированный под потребности возрастной группы (см. далее), мы обратим внимание на несколько очень важных разделов, адресованных учителям и ученикам, страдающим от мышечной дистрофии Дюшенна.



## 5 вещей, которые должен знать каждый учитель

1

**У мальчика с мышечной дистрофией Дюшенна всегда есть проблемы с учебой.**

Многие проблемы возникают из-за объема информации, которую ваш ученик может усвоить за определенный промежуток времени, особенно полученного посредством вербального общения. Для учеников начальной школы очень важно: говорить с ними четко и внятно, повторять информацию до тех пор, пока Вы не будете уверены в том, что ребенок ее усвоил. Также выявляются проблемы с организацией и планированием распорядка учебы. Некоторые проблемы с обучением не усугубляются и не ухудшаются с возрастом. Стоит отметить, что ученики с МДД обладают очень развитыми умственными способностями. Их зрительные и креативные способности находятся на отличном уровне. Это возможно объясняет, почему многие из них являются хорошими художниками. Благодаря независимой оценке школы и разговорам с родителями ребенка, вы сможете лучше детерминировать уровень его текущих способностей и выявить его потребности.

2

**Расположение классной комнаты и адаптивное оборудование могут помочь вашему ученику повысить способность передвигаться.** В то время как многие ориентируются на возраст ученика и темп прогрессирования его заболевания, есть и несколько практических решений, подходящих для учеников любого возраста.

- Поддерживающие сидения. Устойчивый стул с подлокотниками, способный поддерживать вертикальное положение спины и позволять легко встать с него. (Похож на те стулья, которые используются для удовлетворения потребностей пожилых людей).
- Регулирующаяся парта. Высота должна быть отрегулирована в зависимости от уровня поддерживающего стула.
- Специальные держатели для карандаша. Для того, чтобы помочь при письме
- Все для того, чтобы делать пометки. Разрешите ему использовать больше времени, чтобы сделать заметки при помощи компьютера или тетради.
- Доступ: сделайте перемену между уроками дольше или попросите одного из одноклассников ребенка помочь ему переносить тяжелые книги и личные вещи.



**3 Мышечная дистрофия Дюшенна не должна ассоциироваться с каким-то определенным типом больных.** Родители часто предполагают, что характерные особенности заболевания их сына очень схожи с теми, что проявляются при обсессивно-компульсивных расстройствах. К примеру, их мышление может стать не таким гибким и подвижным, они могут настаивать на том, что некоторые вещи должны быть представлены именно в таком виде, и будут настаивать на своей позиции пока они не почувствуют, что все происходит «как надо». Как правило, ученики с мышечной дистрофией Дюшенна в классе ведут себя тихо. Они не очень общительны. Некоторые из них дружелюбны, а некоторые плохо себя ведут. Также как и другие ученики, они должны вести себя послушно и следовать школьным правилам. Очень важно отслеживать их активность. Однако, попытки жестко контролировать их дисциплину могут не сработать, что в свою очередь заставит их еще хуже себя вести. Не забывайте о том, что причиной плохого поведения может быть недостаточность познавательного развития или реакция на разочарование. Достижение результата путем практического решения проблем можем быть более эффективным, нежели применение мер наказания.

**4 Многие мальчики с мышечной дистрофией Дюшенна могут испытывать эмоциональные или психические проблемы.** Особенно им может быть сложно контролировать свою реакцию на внешние раздражители. Им потребуется меньше причин, чтобы разозлиться, стать раздраженными и агрессивными. Они также могут быть импульсивными и действовать не подумав. У некоторых детей с МДД может развиваться состояние депрессии, тревоги и одиночества. Другие причины, формирующие эмоциональное состояние, вызваны тем, что они сталкиваются со стрессом, осознав тот факт, что заболевание является фатальным, что нарушение крадет у него и у его семьи свободу действий. Как учитель, вы можете постараться поддержать ребенка, установить атмосферу понимания, подобрав нужные слова и совершая подходящие действия.

**5 Конфиденциальность – это то, что очень беспокоит родителей детей с диагнозом мышечной дистрофии Дюшенна.** Родители часто очень сильно переживают по тому поводу: как, когда и в какой мере сообщать своему сыну о его неизлечимом заболевании. Лучше всего Вам будет выяснить, что именно знает ребенок о своей болезни. Встретьтесь с родителями ученика до наступления первого дня учебы, чтобы узнать, какие требования они предъявляют к уровню конфиденциальности.

## Разговоры с классом о мышечной дистрофии Дюшенна

Чрезвычайно важно быть очень внимательными при обсуждении МДД. Постарайтесь, чтобы ваш рассказ о МДД и инвалидности был максимально доступным и запоминающимся, чтобы он охватывал тот объем информации, с которым согласна семья ребенка. Будьте готовы отвечать на те вопросы, которые могут задавать его сверстники (к примеру, об изменении во внешности ребенка, скобах для ног, инвалидном кресле и о том, почему он не может делать все то, что делают они на уроках физкультуры). В общем, дети должны узнать и понять больше о медицинских условиях и лечении. Чем больше они знают, тем больше они понимают. По результатам исследований было выявлено, что сверстники гораздо меньше дразнятся и больше стараются защитить детей с медицинскими проблемами, когда они обеспечены необходимой информацией о МДД.

Лучший способ завести разговор с учениками о МДД (это относится ко всем возрастам. Особенно к начальной школе) во время постоянных обсуждений проблем толерантности в классе. Ключевой темой разговора должно быть напоминание о том, что у каждого человека есть индивидуальные, отличные от других потребности. К примеру, некоторым ученикам может потребоваться помощь в чтении, некоторым в письме, у некоторых трудности с соблюдением дисциплины, некоторым необходимо личное пространство для работы, т.к. в противном случае они не могут сконцентрироваться и т.д. Вы можете провести разговор различными способами и донести до детей информацию о том, что необходимо ребенку с МДД.



**Brain Pop анимированный фильм о МДД:** Brain Pop и РГМД совместно разработали и создали небольшой анимированный фильм, который поможет понять МДД. Он очень поможет Вам рассказать о МДД в классе. Для получения более подробной информации, посетите сайт [www.mymio.org](http://www.mymio.org)



### Негативные прилагательные и фразы, которые следует избегать

- Страдает от
- Ужасная, изнурительная болезнь
- Поражен болезнью
- Привязан к инвалидному креслу / не может оторваться от инвалидной коляски
- Болезнь (вирусы)
- Смертельный / неизлечимый
- Потеря устойчивости, неустойчивый



### Положительно окрашенные прилагательные и фразы, которые следует использовать

- Поставлен диагноз
- Прогрессирующее мышечное нарушение
- Чувствует на себе влияние
- Необходимость в использовании инвалидного кресла
- Нарушение (генетическое) / условие
- Разрушающий / забирающий жизненные силы
- Прогрессирующее мышечное нарушение

:

### Дополнительные советы

- Большинство людей, страдающих от МДД, мужского пола. Многие мальчики могут дожить до взрослого возраста, и лучше назвать их «молодой человек», чем «мальчик» или «ребенок».
- Такие слова как «нормальный», «полноценный», «продуктивный» должны использоваться правильно. Так, чтобы смысл предложения не нес в себе смысл, говорящий о том, что страдающие МДД не «нормальные», не «неполноценные» и не «продуктивные».

**Специфические вопросы и пути,  
благодаря которым вы можете помочь**

## Вопросы и пути, благодаря которым вы можете помочь

В этом разделе вы узнаете о том, что ожидать в вашем классе. Информация упорядочена согласно возрасту детей и типичным стадиям прогрессирования мышечной дистрофии Дюшенна. Каждая секция посвящена специфическим физическим, когнитивным, поведенческим, а также конфиденциальным вопросам, к которым вы должны быть готовым и используя все доступные способы, благодаря которым вы можете помочь.

### Какой класс / возраст у группы детей, которых вы учите?

Ясли, детский сад, начальные классы (возраст 4-7 лет)	22
Начальные классы и классы средней школы (возраст 7-11лет)	31
Старшие классы средней школы и выпускные классы (12 и старше)	43

## Детский сад и начальные классы (возраст 4-7 лет)

### Физические способности

Диагноз мышечной дистрофии обычно ставится в возрасте от 3-7 лет. Во время протекания ранней фазы, движения вашего ученика могут показаться замедленными и требующими больших усилий по сравнению с другими детьми. Вы можете заметить физические изменения, такие как увеличенные мышцы голени и хождение на цыпочках, а также сужение сухожилий у пяток. У него также могут появиться сложности, когда он пытается встать с места, т.к. мышцы его ног слабеют. Даже самые маленькие ученики с диагнозом МДД могут столкнуться с проблемами, возникшими из-за школьного окружения, которые им предстоит решить.

**Постарайтесь привлечь ваш класс к совместному поиску решения и к дискуссиям о том, как вовлечь их друга с мышечной дистрофией Дюшенна во ВСЕ мероприятия, проводимые в классе.** Спросите ученика и его сверстников о том, какие у них есть идеи по поводу того, как лучше вовлечь его в мероприятия, организуемые в классе, прогулки на свежем воздухе или мероприятия по случаю проведения летних каникул. В результате класс больше узнает о сопереживании и понимании.



**Когда вашего ученика попросят встать, он поднимет ягодицы вверх, а затем, опираясь на руки, «пройдет» ими немного до тех пор, пока у него не получится встать. (Медицинский термин для этого – «Маневр Гувера»).**



## Проблемы, с которыми вы сталкиваетесь в классе.

### Как вы можете помочь

#### Встать из сидячего положения

Постарайтесь обеспечить возможность ребенку легче вставать из сидячего положения. Протягивайте ему руку или будьте уверены в том, что у него под рукой есть что-то, на что он сможет опереться в качестве поддержки.

Особенно ему необходимо на что-то опереться, когда он идет в туалет. С этой необходимостью вы столкнетесь как в классе, так и когда отправляетесь с ним на прогулку на свежем воздухе. Т.к. дети часто смущаются приносить с собой такие вспомогательные устройства, пожалуйста, не забывайте об этом и не пренебрегайте этому уделяйте этому чрезмерное внимание.

#### Встать с пола

Пожалуйста, сведите к минимуму то время, когда ребенок будет сидеть на полу. Для ребенка с МДД очень сложно встать с пола из сидячего положения. Лучше всего, если он будет сидеть на стуле с подлокотниками. Однако если вы все же проводите занятия, на которых дети должны сидеть на полу, очень важно не изолировать вашего ученика, привлекая к нему повышенное внимание, если он один будет сидеть на стуле. Постарайтесь внести изменения в процесс проведения урока, на котором несколько детей или все будут сидеть на стульях.

#### Поднятие предметов с пола, завязывание шнурков и т.д.

Не забывайте о том, что вашему ученику очень легко потерять равновесие. Очень часто при падении у него могут подкоситься ноги. Постарайтесь попросить ребенка, который сидит рядом с его партой, чтобы тот помог при необходимости.

#### Преодоление длинных дистанций пешком

Не позволяйте ребенку с МДД преодолевать длинные дистанции. Сведите дистанцию, преодолеваемую пешком до минимума, дайте ему больше времени и возможность делать остановки, если потребуется. Необходимо учитывать это обстоятельство, когда вы планируете проведение мероприятий за пределами школы, когда требуется преодолевать пешком достаточно длинные расстояния. Учитывайте и то обстоятельство, что столовая может быть далеко от классной комнаты. Если потребуется дополнительное время, то попросите кого-либо из детей стать «другом-помощником» ребенка за определенное вознаграждение. Позвольте другу ребенка уходить с занятий немного раньше или приходить с небольшим опозданием.

#### Ступеньки

Постарайтесь сделать так, чтобы ребенок с МДД избегал преодоление ступенек в той степени, в какой это только возможно. Ступеньки приводят к увеличению нагрузок на мышцы и ускоряют их разрушение. Используйте рампы для подъема или лифты.

#### Перемены и физкультура (препятствия, спортивные залы и т.д.)

Ослабление мышц приведет к тому, что вашему ученику будет сложнее карабкаться и сохранять равновесие. Попросите его родителей, школьного учителя по физкультуре и учителя по адаптивной физической культуре (если он есть) встретиться с вами и обсудить то, что делать можно, а что нет, а также попросить ответить на имеющиеся вопросы. Т.к способности к нагрузкам ребенка могут меняться в течение учебного года, то такие встречи следует проводить раз в несколько месяцев. Приглашение всех участников может быть очень полезным.

#### Время приема пищи, действия, связанные с питанием

Даже в юном возрасте ваш ученик может проходить курс принятия стероидов, способствующих замедлению процесса ослабления мышц. Побочным эффектом может быть набор избыточного веса. Поэтому будьте уверены, что то, что он ест, будет здоровым и питательным. Спросите родителей, есть ли у ребенка какие-либо ограничения в плане приема пищи.



## Предлагаемые классные мероприятия

### Включите МДД в учебный план

«Спросите ваших учеников, на каких частях тела есть мышцы. (Это почти все части!) Затем спросите о том, на какие части тела не влияют мышцы (это мозг и нервы). Я объясняю детям, что, хотя мышцы Андрея не работают так, как их собственные, его мозг работает также, у него такие же чувства, он также может испытывать боль. Это и правда задевает за живое».

- Учитель Андрея.

### Сыграйте в групповую игру

«Ученики становятся в большой круг. Один из детей старается при помощи звуков и действий изобразить животное. Когда некоторые из ребят догадываются о том, кто изображается, следующий ребенок также начинает изображать животное, чье название начинается на последнюю букву названия предыдущего животного. К примеру, после «лягушка» будет «антилопа», после антилопы «аист» и т.д.»

- *Книга с обучающими играми*, игры для детей с ограниченными силовыми способностями и способностями передвигаться.

Для того, чтобы получить больше информации о мероприятиях, проводимых в классе для детей с ограниченными возможностями, вы можете перейти на стр. 66.

## Развитие познавательных способностей

У мальчиков с МДД есть проблемы с речью. Ваш ученик может не усвоить тот же объем информации, что и его сверстники. У него также могут быть проблемы при ответе на вопросы и выражении своих мыслей. По причине ухудшения речевых способностей у мальчиков с МДД могут также возникнуть проблемы с чтением. Кроме того у мальчиков с МДД могут быть сложности с контролем своих эмоций, еще их ум может стать не таким гибким, адаптивным. Общий IQ мальчиков с МДД может колебаться от «небольшой отсталости» до «превосходящего большинство из сверстников». Очень важно не забывать о том, что эти изменения происходят не потому, что ребенок ленится, упрямится, не потому, что у него в характере происходят какие-то изменения, а потому, что это относится к снижению уровня познавательных способностей. Говорите родителям обо всех тех переживаниях, которые у вас есть.

## Расположение

На ранней стадии развития заболевания у вашего ученика лучше всего встретиться с родителями ребенка для того, чтобы обсудить диагноз, узнать результаты врачебных исследований текущего уровня состояния его способностей, а также узнать о том, что может понадобиться в течение учебного года. И если этого еще не произошло, то вам стоит направить ребенка к специалисту для получения независимой оценки, способной выявить необходимо ли ему прохождение специализированного образовательного курса. Школам необходимо знать обо всех детях с ограниченными возможностями.



**Приспособления для поддержки карандаша позволяют ученику лучше контролировать процесс письма. Выберите те, что лучше подходят вашему ученику и держите несколько в своем столе.** Рассмотрите возможность предложения приспособлений для поддержки карандаша всем ученикам в классе. Когда они увидят, что один из учеников пользуется таким приспособлением, вы сможете обнаружить, что многие из ваших учеников также «нуждаются» в этом предмете!

## Вопросы поведения

Физические ограничения приносят затруднения каждому. Количество физических ограничений, которыми страдают молодые люди с диагнозом МДД, растет со временем. Это может привести к расстройствам и смущению, которые могут появиться даже у маленьких учеников. Это чувство разочарования может отразиться на поведении некоторых из них.

Некоторые поведенческие проблемы могут возникнуть в результате импульсивности, неспособности контролировать эмоции и психологической нестабильности. Некоторые ученики могут вести себя так из-за проблем с учебой.

Кроме того, ваш ученик, может быть, принимает медицинские препараты, вызывающие побочные эффекты, воздействующие на его поведение. Ваша поддержка и проявление сочувствия могут сыграть решающую роль. В тоже время ученики с МДД должны соблюдать правила наравне с другими учениками. Но жесткие требования, предъявляемые к дисциплине, могут не сработать, что может в свою очередь только усилить уровень его расстройств и вызвать большие проблемы, связанные с поведением. Обсудите с родителями все возможные способы решения проблем, связанных с поведением ребенка.



**Проводите постоянные беседы в классе, посвященные толерантности.** Например, у каждого человека свои потребности. Некоторым ученикам нужна помощь при чтении, у некоторых проблемы с письменностью, а некоторым сложно следовать правилам.

## Переживания по поводу конфиденциальности

По той причине, что вашему ученику недавно был поставлен диагноз (а он еще относительно мал, чтобы полностью осознать этот диагноз), лучше всего узнать о том, что именно родители сказали ему. Скорее всего, они сказали ему только часть информации, если вообще что-либо сказали о мышечной дистрофии Дюшенна. Быть уверенными в этом вы сможете только тогда, когда встретитесь с его родителями. Они сообщат вам о том, что и насколько детально они хотят, чтобы их ребенок и его сверстники, другие родители и учителя знали.

В общем, достаточно важно установить открытую, честную и доверительную связь с вашим учеником и его родителями по поводу МДД. Это позволит всем чувствовать себя более комфортно в плане обмена информацией, будет проще задавать вопросы и решать возникающие проблемы.



**Вот некоторые рекомендации, которые помогут вам работать с учеником в классе:**

- Работайте по расписанию и делайте все то, что должны в той степени, насколько это возможно
- Если в ваш ежедневный распорядок вносятся какие-либо изменения, заранее предупредите об их появлении
- Установите систему вознаграждений
- Моделируйте и практикуйте «псевдосоциальное» поведение
- Держите родителей в курсе дела по поводу успехов ребенка и сообщайте им о тех переживаниях, которые у вас есть по поводу его учебного или физического состояния.

## Начальная школа (7-11 лет)

### Физические способности

В этом возрасте считается, что ваш ученик находится на «переходной стадии» прогрессирования мышечной дистрофии Дюшенна. (см. стр. 4 для того, чтобы больше узнать об этой фазе). Мышцы его ног будут расти слабыми, ему будет сложно ходить, стоять и сохранять баланс. Скорее всего, ему будет тяжело карабкаться по ступенькам. Вообще ему это не стоит делать.

Что касается симптомов прогрессирования МДД, вам со временем придется решать все больше задач, появляющихся в классе или просто в школьном окружении.

Постарайтесь привлечь ваш класс к совместному поиску решения и к дискуссиям о том, как вовлечь их друга с мышечной дистрофией Дюшенна во ВСЕ мероприятия, проводимые в классе. Спросите ученика и его сверстников о том, какие у них есть идеи по поводу того, как лучше вовлечь его в мероприятия, организуемые в классе, прогулки на свежем воздухе или мероприятия по случаю проведения летних каникул.

В результате класс больше узнает о сопереживании и понимании.





## Проблемы, с которыми вы сталкиваетесь в классе и как вы можете помочь

### Изменение в осанке, походке

Осанка вашего ученика изменится, т.к. мышцы его таза ослабнут. Это ослабление приводит к тому, что его центр тяжести отбрасывается назад. Он старается компенсировать это изменением своего центра тяжести и распределением веса. (Обычно мальчики с МДД выпячивают живот вперед, отбрасывают плечи назад и ходят на боковых частях ступней). Для поддержки он может опираться на стены. Если появляются какие-то вопросы, обсудите их честно и откровенно с учеником и своим классом.

### Встать со стула

Для того чтобы встать ему нужно будет за что-нибудь схватиться в качестве поддержки. Вы или ваш класс можете помочь ему или предоставить то, что поможет ему перемещаться. Особенно ему необходима помощь при посещении туалетной комнаты и во время прогулок на свежем воздухе.

### Встать с пола

Пожалуйста, сведите к минимуму то время, когда ребенок будет сидеть на полу. Для ребенка с МДД очень сложно встать с пола из сидячего положения. Лучше всего, если он будет сидеть на стуле с подлокотниками. Однако если вы все же проводите занятия, на которых дети должны сидеть на полу, очень важно не изолировать вашего ученика, привлекая к нему повышенное внимание, если он один будет сидеть на стуле. Постарайтесь внести изменения в процесс проведения урока, на котором несколько детей или все будут сидеть на стульях.

### Поднятие предметов с пола, завязывание шнурков и т.д.

Не забывайте о том, что вашему ученику очень легко потерять равновесие. Очень часто при падении у него могут подкоситься ноги. Постарайтесь попросить ребенка, которые сидят рядом с его партой, чтобы тот помог при необходимости.

### Поднятие предметов с пола, завязывание шнурков и т.д.

Не позволяйте ребенку с МДД преодолевать длинные дистанции. Сведите дистанцию, преодолеваемую пешком до минимума, дайте ему больше времени и возможность делать остановки, если потребуется. Необходимо учитывать это обстоятельство, когда вы планируете проведение мероприятий за пределами школы, когда требуется преодолевать пешком достаточно длинные расстояния. Учитывайте и то обстоятельство, что столовая может быть далеко от классной комнаты. Если потребуется дополнительное время, то попросите кого-либо из детей стать «другом-помощником» ребенка за определенное вознаграждение. Позвольте другу ребенка уходить с занятий немного раньше или приходить с небольшим опозданием. Если ваш ученик уже пользуется инвалидным креслом, то убедитесь, что во время прогулок на открытом воздухе у него не возникнет трудностей.

### Ступеньки

Постарайтесь сделать так, чтобы ребенок с МДД избегал преодоления ступенек в той степени, в какой это только возможно. Ступеньки приводят к увеличению нагрузок на мышцы и ускоряют их разрушение. Используйте рампы для подъема или лифты. Мальчики в этом возрасте могут отказываться от помощи не смотря на то, что они и правда могут в ней нуждаться. Если ему все же придется ходить по ступенькам, то постарайтесь, чтобы с ним рядом был взрослый, который сможет помочь, если потребуется помощь. Если он будет отказываться от того, чтобы пользоваться лифтом и принимать помощь, пожалуйста, проконсультируйтесь с его семьей.

### Обучение ваших учеников информации о МДД

Очень важно проводить адаптированные к возрасту ваших учеников дискуссии, посвященные МДД, для того, чтобы они больше понимали, чтобы установить более тесные дружеские отношения и вовлечь их в круг общения. Вам может очень помочь Brain POP небольшое анимированное видео о МДД. Оно доступно на сайте [www.mymio.org](http://www.mymio.org)



## Проблемы, с которыми вы сталкиваетесь в классе и как вы можете помочь (продолжение)

### Участие в занятиях по физической культуре

Спросите родителей о том, что он может делать, а что нет. Скорее всего, его ослабленные мышцы и проблемы с сохранением равновесия приведут к тому, что ему будет сложно участвовать в обычных занятиях по физической культуре. Проконсультируйтесь со школьным учителем по адаптированной физической культуре. Он посоветует, как лучше вовлечь ученика в участие в школьных занятиях по физкультуре в той мере, в которой он может. Т.к. его физические способности могут меняться в течение года, хорошей идеей будет проведение собраний раз в несколько месяцев, в которых будут участвовать родители, учителя физкультуры и учителя по адаптивной физической культуре.

### Сложности при быстрой записи заметок или необходимость большего времени для этого

Обеспечьте его копиями записей, предоставьте ему доступ к компьютеру, чтобы он смог печатать или скачивать записи, найдите ему карандаши с поддерживающими устройствами, диктофон, дайте ему возможность переписывать записи своих одноклассников.

### Снижение способности или полная неспособность подготовиться к занятиям (поднимать книги)

Дайте ему больше времени, чтобы подготовиться. К примеру, возможно, ему потребуется приходить чуть раньше и уходить чуть позже. Или попросите одноклассника помочь ему перенести тяжелые книги, дойти с ним вместе от одного класса до другого или до столовой, собрать вещи в конце дня. Другой альтернативой будет предложить ему что-то вроде тележки или рюкзака на колесиках – то, что другой школьник сможет легко перевозить.

### Ухудшение дыхательной функции

Вашему ученику будет труднее дышать, что в свою очередь приведет к появлению таких симптомов как: головные боли, психические провалы, сложности при концентрации, сложности в том, чтобы оставаться бодрым в течение дня. Будьте понимающими и внимательными к симптомам (которые упоминались выше), и, что еще более важно, не забывайте о том, что вашему ученику лучше не посещать школу в периоды похолодания и эпидемий простуды. Кашель может плохо повлиять на его ослабленные мышцы. Даже простая простуда очень легко может трансформироваться в пневмонию у мальчиков с МДД. Обратите внимание на то, что его необходимо отвести к врачу, если появятся такие симптомы.

### Время приема пищи, действия, связанные с питанием

Ваш ученик может проходить курс принятия стероидов, способствующих замедлению процесса ослабления мышц. Побочным эффектом может быть: набор избыточного веса. Поэтому будьте уверены в том, что то, что он ест, будет здоровым и питательным. Спросите родителей, есть ли у ребенка какие-либо ограничения в плане приема пищи.



## Рекомендуемые классные мероприятия

### Урок, способный усилить толерантность в вашем классе

Купите небольшие гири на лодыжки в любом местном спортивном магазине – по одной или 2 для каждого ученика в классе. Проведите беседу о том, как мышечная дистрофия Дюшенна приводит к ослаблению мышц, затем поговорите о том, что они чувствуют, «оказавшись на месте» ребенка с МДД.

Заставьте своих учеников (всех кроме ученика с МДД) носить эти гири во время перемены или урока физкультуры. По прошествии получаса или часа попросите их написать три или четыре предложения о том, как они себя чувствовали (злой, опечаленный, усталый и т.д.). Затем соберите класс вместе, чтобы поделиться тем, как бы они себя чувствовали, если бы им пришлось это делать каждый день.



### Включите МДД в учебный план

Очень хорошей возможностью будет обсуждать это на уроках, посвященных здоровью (мышечная система), научных занятиях (как мышцы работают) или уроках, посвященных социальным темам (отношение к людям, которые от вас отличаются, люди с ограниченными возможностями).

### Выбирайте такие игры для проведения в классе и мероприятия, в которых сможет участвовать каждый ученик.

Хорошим источником может послужить книга Кэтти Марл *«Книга с обучающими играми»*. В ней описываются игры, предназначенные для различных групп, включая группы с детьми-инвалидами. См стр. 67 для получения большей информации об этой книге.

## Развитие познавательных способностей

У мальчиков с МДД есть проблемы с речью. Ваш ученик может не усвоить тот же объем информации, что и его сверстники. У него также могут быть проблемы при ответе на вопросы и во время выражения своих мыслей. По причине ухудшения речевых способностей у мальчиков с МДД могут также возникнуть проблемы с чтением. Кроме того у них могут быть проблемы с контролем своих импульсов и эмоций, еще их ум может стать не таким гибким, адаптивным. Общий IQ мальчиков с МДД может колебаться от «небольшой отсталости» до «превосходящего большинство из сверстников». Очень важно не забывать о том, что эти изменения происходят не потому, что ребенок ленится, упрямится, не потому, что у него в характере происходят какие-то изменения, а потому, что это относится к снижению уровня познавательных способностей. Говорите родителям обо всех тех переживаниях, которые у вас есть.

## Расположение

Изменения, которые уже происходят с вашим учеником, позволяют произвести независимую оценку, способную подтвердить: нуждается ли ребенок в прохождении специализированного образовательного курса или нет. Лучше всего встретиться с родителями ребенка для того, чтобы обсудить текущий уровень его способностей и то, в чем у него возникнет потребность в течение учебного года. Может понадобиться разрешение на выбор места проведения теста и на само его проведение. Индивидуальная Образовательная Программа (ИОП) должна выявить то, что дозволено и является правильным в этой ситуации. Самое важное, что вам нужно будет сделать – это быть настолько гибкими к ситуации, насколько это возможно.



## Практические решения

Здесь несколько вещей, которые вы можете сделать для вашего ученика

### Проведение тестов

- Сведите к минимуму письменные нагрузки, которые могут доставлять сложность вашему ученику
- Позвольте ему проходить устные тесты
- Разрешите записывать на пленку или другие записывающие устройства то, что он говорит.

### Домашняя работа

- Постарайтесь давать меньше домашних заданий (меньше письменных работ)
- Дайте ему больше времени на выполнение заданий
- Предпочитайте устные доклады письменным
- Разделите большие задания на более маленькие
- По отношению к каждой части задания сделайте небольшие, ясные и четкие указания к выполнению

### В классе

- Обеспечьте его возможностью продемонстрировать свои креативные способности
- Постарайтесь адаптировать процесс объяснения материала детям. Прежде чем продолжить, убедитесь в том, что он все понял
- Помогайте ему с математикой и чтением

## Проблемы поведения

После возраста 10 лет у него могут появиться такие симптомы как: головные боли, психические провалы, ему может быть сложнее сконцентрироваться, сложнее сохранять бодрость в течение дня из-за проблем с дыхательной системой. Возможно, из-за этого он будет чувствовать себя хуже в классе. Причиной появления этих симптомов могут быть проблемы с дыханием по ночам. Если вы заметили какие-либо из симптомов в классе, сообщите о них родителям, ведь, возможно, они не заметили их дома.

Кроме того, возможно ваш ученик принимает препараты, способные замедлить развитие симптомов МДД и увеличить силу. Часто используется стероид Преднизон. Однако он часто приводит к появлению физических и психических побочных эффектов, которые могут повлиять на внешность ученика, его поведение и академические успехи. (Физические изменения включают в себя набор веса и изменение лица. Психологические побочные эффекты включают в себя сонливость, сложность концентрироваться и контролировать эмоции). Попытка справиться со всеми ухудшениями, о которых говорилось выше, может привести к развитию состояния депрессии, отстраненности и к агрессивному поведению.

У мальчиков с МДД могут быть проблемы при решении проблем социального плана. Они могут не думать о том, какое действие оказывает их поведение на других.

## Переживания по поводу конфиденциальности

На данной стадии, обычно родители рассказали ребенку часть информации о том, какой у него диагноз.

Тем не менее, лучше не считать, что это происходит всегда. Важно встретиться с его родителями и выяснить, что ребенок должен знать и не должен знать о Мышечной дистрофии Дюшенна.

В общем, достаточно важно установить открытую, честную и доверительную связь с вашим учеником и его родителями по поводу МДД. Это позволит всем чувствовать себя более комфортно в плане обмена информацией, будет проще задавать вопросы и решать возникающие проблемы.

**Установите открытый,  
честный и душевный  
контакт со своим классом  
по поводу МДД**

## Старшие классы (возраст 12+)

### Физическая активность

Начиная с возраста приблизительно в 12 лет, ученик с мышечной дистрофией Дюшенна обычно начинает пользоваться инвалидной коляской по той причине, что его скелетные мышцы стремительно теряют силу. На протяжении всего подросткового возраста его мышцы слабеют, таким образом, он переходит на взрослую стадию развития МДД.

При выполнении действий, когда будет необходимо двигать ногами, руками или корпусом тела, ему будет необходима помощь. Большинство молодых людей все еще могут пользоваться пальцами в начале подросткового периода. Поэтому они все еще могут писать и печатать на компьютере. Однако для более старших учеников (возраст от 15 лет), выполнение этих заданий может стать более сложным.



**Постарайтесь привлечь ваш класс к совместному поиску решения и к дискуссиям о том, как вовлечь их друга с мышечной дистрофией Дюшенна во ВСЕ мероприятия, проводимые в классе.** Спросите ученика и его сверстников о том, какие у них есть идеи по поводу того, как лучше вовлечь его в мероприятия, организуемые в классе, прогулки на свежем воздухе или мероприятия по случаю проведения летних каникул. В результате класс больше узнает о сопереживании и понимании.



## Проблемы, с которыми вы сталкиваетесь в классе и как вы можете помочь

### Передвижение

Будьте уверены в том, что в классе достаточно места для свободного перемещения инвалидной коляски или скутера. Вашему ученику также нужно будет перемещаться по шумным и переполненным коридорам между классами. Разрешите ему покидать класс немного раньше или позже.

### Уроки физкультуры

По многим причинам (психологическим и социальным) ученику очень важно участвовать в уроках физкультуры. Спросите ученика и его родителей о том, что ему можно делать, а что нет. Хотя он и не сможет участвовать в обычных уроках физкультуры также как и другие дети, сделайте так, чтобы он участвовал в них, но по-другому. К примеру, следить за временем, записывать результаты, делать презентации. По той причине, что его способности могут меняться в течение года, большую помощь могут оказать периодические встречи с его родителями.

### Сложности при быстрой записи заметок или необходимость большего времени для этого

Обеспечьте его копиями записей, предоставьте ему доступ к компьютеру, чтобы он смог печатать или скачивать записи, найдите ему карандаши с поддерживающими устройствами, диктофон, дайте ему возможность переписывать записи своих одноклассников.

### Снижение способности или полная неспособность подготовиться к занятиям (поднимать книги)

Дайте ему больше времени, чтобы подготовиться. К примеру, возможно, ему потребуется приходить чуть раньше и уходить чуть позже. Или попросите одноклассника помочь ему перенести тяжелые книги, дойти с ним вместе от одного класса до другого или до столовой, собрать вещи в конце дня. Другой альтернативой будет предложить ему что-то вроде тележки или рюкзака на колесиках – то, что другой школьник сможет легко перевозить.

### Преодоление длинных дистанций пешком

Не позволяйте ребенку с МДД преодолевать длинные дистанции, даже если сейчас он еще не на инвалидном кресле или скутере. Необходимо учитывать это обстоятельство, когда вы планируете проведение мероприятий за пределами школы, когда требуется преодолевать пешком достаточно длинные расстояния. Учитывайте также то обстоятельство, что столовая может быть далеко от классной комнаты. Если потребуется дополнительное время, то попросите кого-либо из детей стать «другом-помощником» ребенка за определенное вознаграждение. Позвольте другу ребенка уходить с занятий немного раньше или приходить с небольшим опозданием. Если ваш ученик уже на инвалидной коляске, то перед тем, как будете планировать внеклассные мероприятия, убедитесь, что ему будет удобно перемещаться со всеми.

### Ступеньки

Постарайтесь сделать так, чтобы ребенок с МДД избегал преодоления ступенек в той степени, в какой это только возможно. Ступеньки приводят к увеличению нагрузок на мышцы и ускоряют их разрушение. Используйте ramпы для подъема или лифты. Мальчики в этом возрасте могут отказываться от помощи не смотря на то, что они и правда могут в ней нуждаться. Если ему все же придется ходить по ступенькам, то постарайтесь, чтобы с ним рядом был взрослый, который сможет помочь, если потребуется помощь. Если он будет отказываться от того, чтобы пользоваться лифтом и принимать помощь, пожалуйста, проконсультируйтесь с его семьей.



## Рекомендуемые классные мероприятия

### Группировка

Ученики с МДД чаще предпочитают перемещаться в составе смешанных групп или пар. Это лучше чем ходить одному или со всем классом.

Большинство учеников предпочитают свободное объединение в группы, чем группы сформированные учителями.

### Учебная практика

По результатам исследований, проведенных по отношению к ученикам разного возраста и с разным уровнем инвалидности, студенты подтвердили полезность использования следующих практических советов:

- Дать больше времени на выполнение задания
- Предоставить студентам возможность и выбор в проявлении креативных способностей
- Подробно объяснять учебный материал
- Помогать с математикой и чтением
- Предоставить возможность межличностного взаимодействия
- Способствовать участию в классных мероприятиях, работе на уроке

\* Выдержка из исследования под названием «Восприятие инструкций учениками в специализированном классе: вовлечение учеников с проблемами в обучении». Опубликовано «Объединению семей и помогающих организаций, деятельность которого направлена на развитие образования» (FAPE – Family and Advocate Partnership for Education) и рецензирована Американским агентством по специальным образовательным программам.

## Развитие познавательных способностей

У мальчиков с МДД есть проблемы с речью. Ваш ученик может не усвоить тот же объем информации, что и его сверстники. У него также могут быть проблемы при ответе на вопросы и при выражении своих мыслей. По причине ухудшения речевых способностей у мальчиков с МДД могут также возникнуть проблемы с чтением. Кроме того у мальчиков с МДД могут быть проблемы с контролем своих импульсов и эмоций, еще их ум может стать не таким гибким, адаптивным.

Общий IQ мальчиков с МДД может колебаться от «небольшой отсталости» до «превосходящего большинство из сверстников». Очень важно не забывать о том, что эти изменения происходят не потому, что ребенок ленится, упрямится, не потому, что у него в характере происходят какие-то изменения, а потому, что это относится к снижению уровня познавательных способностей. Говорите родителям обо всех тех переживаниях, которые у вас есть.



## Расположение

Скорее всего, ваш ученик уже проходил тест на выявление необходимости в прохождении специального курса обучения. Лучше всего будет встретиться с родителями ребенка для обсуждения состояния уровня его способностей, а также тех потребностей, которые могут у него возникнуть в течение года. Возможно, потребуется разрешение на назначение и проведение теста. ИОП ребенка должна выявить, какое обучение возможно и является более приемлемым для его случая. Если ему сложно писать, то лучше проводить устные тесты. Если задания слишком переполнены терминами, если необходимо очень много писать, то будет лучше, если объем задания будет более сжатым. В качестве альтернативы устный доклад может быть предпочтительнее, чем письменный. Компьютеры также могут оказать большую помощь, т.к. ученику чаще всего печатать намного проще, нежели писать.



**Дайте вашему ученику дополнительное время для того, чтобы он сделал заметки.** Значительную помощь может оказать диктофон.

**Для студентов, у которых есть потребность в использовании инвалидного кресла,** убедитесь, что в классе достаточно широкие проходы, чтобы ему было проще передвигаться по помещению.

**Дайте ученику больше времени для того, чтобы он смог перемещаться между кабинетами** или добраться до столовой, к примеру. Привлеките к помощи другого ребенка. Он и его помощник смогут уходить из класса немного раньше или приходить немного позже.

## Состояние поведения

В качестве учителя старших классов вы можете заметить все подростковые изменения, которые будут происходить с ребенком. Вы сможете заметить, что в переходный период он особо уязвим и та боль, те проблемы, которые у него есть в психологическом, социальном и физическом плане, отражаются на всех других учениках. Очень важно помнить о том, что это сложный период, и, возможно, он сложнее переносится по причине наличия мышечной дистрофии Дюшенна. Те изменения, которые с ним происходят, могут вызвать состояние разочарования. В то время как его друзья становятся все более независимыми, уровень его независимости снижается, у него появляется больше проблем со здоровьем, и остается все меньше надежд на будущее, с которыми он жил с тех пор, как был маленьким мальчиком.

У подростков с МДД есть целый ряд переживаний, которые могут (но не всегда) неблагоприятно влиять на его поведение в школе. То, как он будет с этим справляться, зависит от его личностных качеств, способности себя контролировать, а также от медицинских препаратов, влияющих на его поведение.

Потому, что вы являетесь его учителем, очень важно с пониманием относиться к тому, с чем сталкивается ваш ученик каждый день. Когда вы устанавливаете правила в школе и классе, проявляйте сострадание, будьте открытыми и честными. Его родители могут быть вашим лучшим союзником и источником информации. Очень важно периодически встречаться с ними в течение года для того, чтобы обсуждать всевозможные изменения, способностей, появление ограничений и изменений в физических способностях.

## Переживания по поводу конфиденциальности

В этом возрасте, скорее всего, ваш ученик уже знает о своем диагнозе и о том, как заболевание прогрессирует. Однако лучше всего будет, если вы не станете обсуждать объем его познаний о диагнозе с учеником. Проведите встречу с его родителями для того, чтобы вывить, что ученик знает, а что нет о мышечной дистрофии Дюшенна.

Не смотря на то, что очень важно уважать желания родителей, но все же также важно установить общение по поводу МДД на основе честности, человечности и открытости. Это позволит ученику и всем остальным принимать участие в свободном обмене информацией, задавать вопросы и решать те проблемы, которые возникают.

**Подросток с МДД  
сталкивается с целым рядом  
переживаний**

Основы работы по  
Индивидуализированной  
Образовательной Программе (ИОП)

**Вы можете занимать ключевую  
позицию в разработке ИОП  
для вашего ученика**

## Вступление

Молодому человеку с МДД может требоваться помощь, когда он предпринимает какие-либо физические действия или готовится их совершить. Ему также могут понадобиться дополнительные приспособления и модификации, способные помочь ему в выполнении ежедневных заданий и стандартизированных тестов. Необходимо будет развивать речевые и языковые способности, а также разрабатывать специализированные инструкции, выработанные по отношению к его трудностям, возникающим при обучении. Именно в этом отношении очень важна роль Индивидуализированной Образовательной Программы (ИОП).

ИОП является планом, который служит основой специальной образовательной программы для вашего ученика. Она создана для того, чтобы помочь вашему ученику извлечь пользу из учебного плана, разработанного для вашего класса, а также участвовать в процессе обучения совместно со сверстниками в максимальном объеме. Этот план разработан командой ИОП. Вы можете занять в нем ключевую позицию, т.к. у вас есть больше возможности наблюдать и оценивать уровень его познавательных и физических способностей.



## Команда ИОП

В команде ИОП должны быть родители или попечители ребенка, минимум один школьный учитель (в случае если ребенок учится по стандартной образовательной программе), минимум один специализированный учитель и один представитель администрации школы, который может обеспечить ребенка специализированной образовательной программой, а затем производить контроль ее прохождения. Эти люди также должны знать об общей образовательной программе в школе, тех ресурсах, которыми школа располагает. Кроме того, как родители, так и сотрудники школы уполномочены привлекать в команду других людей, у которых есть знания о детях или особенный опыт. Минимум один из членов команды должен быть способен объяснять и оценить состояние образования ребенка для того, чтобы команда смогла обсудить и принять соответствующие решения.

## Цели

Команда ИОП должна определить и детально обозначить, что ученик должен уметь и каких успехов он должен достичь в наступающем учебном году. Эти цели должны формироваться с условием того, чтобы они удовлетворяли текущим потребностям. Потребности должны обозначаться после определения того, что он делать не может, и что не позволяет ему совершать успехи во время усвоения школьной образовательной программы. Сведения об оценке его прогресса должны периодически подаваться родителям в течение учебного года. Минимум также часто, как и выдаются оценки его сверстникам.

ИОП является документом, в который легко вносить изменения. Время от времени необходимо корректировать ее по мере необходимости и в зависимости от прогресса ученика. Изменения нужно вносить минимум раз в год, а оценка потребностей детей должна быть повторно проведена минимум раз в 3 года.

## То, над чем нужно задуматься

Для многих мальчиков с МДД обычная классная комната является чем-то вроде Среды с наименьшими ограничениями (СНО). СНО является образовательной средой, в которой дети с ограниченными физическими возможностями могут получать Должное Бесплатное Общественное Воспитание. Она предназначена для того, чтобы удовлетворить его потребности в образовании, в то время как он будет учиться вместе со здоровыми сверстниками. Однако в некоторых случаях аргументом в пользу дополнительного сервиса образования может послужить ссылка на команду ИОП, которая отрицает тот факт, что частичный сервис приведет к результату, при котором ребенок будет отстранен от обычных классных занятий.

**Ученику с МДД могут потребоваться эти, либо другие сопутствующие сервисы:**

- Услуги по передвижению
- Физическая терапия
- Трудотерапия
- Речевая терапия
- Возможность получить консультацию
- Социальная работа
- Сервис по развитию и коррективке
- Вспомогательные технологии
- Раннее вмешательство в развитие навыков чтения
- Репетиторство
- Инструкции для малых групп
- Сервис по адаптивной физической культуре (учитель или помощник)

## Больше информации о ИОП

Потребности молодых людей с МДД могут отличаться от тех, которые возникают у детей, обучающихся по специальной образовательной программе. Для получения большей информации о развитии ИОП, а также о законах, регулирующих специальное образование, посетите сайт [www.mymio.org/caring/education](http://www.mymio.org/caring/education).

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

## Почему Ваша помощь так важна

Когда дело касается важности обучения ученика с мышечной дистрофией Дюшенна, Вы можете оказать огромное влияние на жизнь вашего ученика. Вне зависимости от того, начинается ли он первый учебный день в школе или переходит в выпускные классы, ему нужно заручиться вашей информированностью и поддержкой. Существует множество способов того, как вы можете помочь ему улучшить его физические способности, защитить его мышцы и способствовать социальному взаимодействию особенно в начале учебного года.

Благодаря вашей постоянной поддержке и пониманию, ученик с мышечной дистрофией Дюшенна может веселиться и получать богатый школьный опыт, который накладывает отпечаток на его молодость.

Благодарим Вас за Ваше стремление разнообразить жизнь вашего ученика.

Если вы считаете, что «*Образование имеет значение*» приносит пользу или у Вас есть предложения по поводу того, как мы можем улучшить данное пособие, мы будем рады услышать это от вас. Пожалуйста, свяжитесь с Родительским Проектом Мышечной Дистрофии по [optimist.ru@mail.ru](mailto:optimist.ru@mail.ru). Для получения большей информации, посетите [www.mymio.org](http://www.mymio.org)

**Вы можете оказать  
огромное влияние  
на жизнь вашего ученика**



## Три основных ключевых момента

**Будьте партнером для родителей вашего ученика.** Чтобы больше узнать о диагнозе и текущих потребностях ребенка, проводите регулярные встречи с родителями. Они являются лучшим источником информации. Вы можете узнать о том, что он знает, а что не знает о своем диагнозе, узнать больше о текущем состоянии его способностей и специфическом лечении, в котором он нуждается на протяжении учебного дня.

**Задействуйте ваш класс в совместном поиске решений и проведении дискуссий о том, как привлечь их друга с мышечной дистрофией**

**Дюшенна.** Вовлечение может варьироваться от нахождения для него активной роли на занятиях физкультуры до того, чтобы предоставлять ему больше времени для того, чтобы ребенок сделал нужные заметки. Вы можете сделать очень многое для того, чтобы облегчить процесс вовлечения вашего ученика в жизнь класса.

**Будьте настолько открыты и вовлечены в процесс получения информации о мышечной дистрофии Дюшенна, насколько позволят родители ребенка.** Для многих родителей огромное значение играет проявление сочувствия и человечности, т.к. они сталкиваются с мышечной дистрофией Дюшенна и ее постоянным прогрессированием. Не смотря на то, что очень важно уважать желания семьи вашего ученика, не менее важно проводить открытые и доверительные дискуссии с вашими учениками в классе.

**Вашему ученику требуется  
ваша информированность  
и поддержка**

## Источники информации для учителей

**Учителя, сделайте копии этой заметки  
и оставьте замещающему Вас учителю,  
когда вас нет на месте**



## Записка моим заместителям!

*Добро пожаловать!*

*Информация, которую вам необходимо знать о моем классе.*

*У одного из моих учеников – Мышечная Дистрофия Дюшенна (МДД). Его зовут \_\_\_\_\_ и ему \_\_\_\_\_ лет. По той причине, что его мышцы ослаблены, ему требуется больше времени, к примеру, для того, чтобы делать заметки и проходить тесты, передвигаться между классами и доходить до столовой.*

*У него есть друг / помощник для того, чтобы оказать ему помощь во многих вопросах. Его / ее зовут \_\_\_\_\_. Если вы планируете какие-то игры или классные мероприятия, будьте уверены в том, что все ученики могут в них участвовать.*

*Я надеюсь, что эта информация поможет вам. Если у вас есть какие-либо вопросы или переживания, пожалуйста, свяжитесь с руководством.*

*Удачного Вам дня и спасибо за помощь!*

*С уважением*

## Рекомендуемые источники информации

### **Родительский Проект Мышечной Дистрофии (РПМД)**

[www.parentprojectmd.org](http://www.parentprojectmd.org). Национальная некоммерческая организация, основанная в 1994 году родителями детей с мышечной дистрофией Дюшенна. Чтобы получить обширный список со ссылками, который мы собрали, перейдите по ссылке [www.parentprojectmd.org/resources/index.html](http://www.parentprojectmd.org/resources/index.html)

### **Русскоязычный проект по мышечной дистрофии МойМио**

[www.mymio.org](http://www.mymio.org). Некоммерческая организация, основанная в 2009 году родителями детей с мышечной дистрофией Дюшенна с целью создания русскоязычного сообщества и информирования.

### **Brain POP**

[www.brainpop.com](http://www.brainpop.com). Анимированный, удостоенный множества наград, он-лайн образовательный ресурс для детей, родителей и учителей, в котором затрагиваются такие разделы как здоровье, наука, технология, математика и пр.

### **Портал по нервно-мышечным заболеваниям**

[www.miopatia.ru](http://www.miopatia.ru). Этот сайт для тех, кому знакома проблема миопатии по жизни, по долгу службы или по судьбе близких людей. Это место для обмена опытом - лечения и преодоления, жизни и переживания горестей и радостей.

### **Портал по нервно-мышечным заболеваниям**

[www.fact.md](http://www.fact.md). Этот сайт создан для интеграции семей с больными детьми в общество и для общения всех людей в мире.

## О Родительском Проекте Мышечной Дистрофии

РПМД является самой масштабной массовой организацией, полностью сфокусированной на мышечной дистрофии Дюшенна. Ее штаб-квартиры находятся в США - Миддлтауне, Огайо, а офисы в Форт Ли и Нью-Джерси. Для получения большей информации, посетите [www.parentprojectmd.org](http://www.parentprojectmd.org).

## О русскоязычном проекте МойМио

Миссия Проекта Мышечной Дистрофии МойМио заключается в совершенствовании способов лечения, качества жизни, рассмотрения перспектив для людей, являющихся носителями диагноза Дюшенна (мышечной дистрофии Дюшенна), посредством исследований, пропаганды, образования и сострадания. Выявление перспектив, проведение исследований и обмен информацией, касающейся исследований диагноза Дюшенна.

### Цели МойМио

- Постоянное информирование членов сообщества Дюшенна о новейших методах лечения.
- Выработка стратегий, имеющих воздействие на поколение молодых людей, уже носящих диагноз Дюшенна, а также разработка решений для будущих поколений, которые столкнутся с этой проблемой.
- Поощрение политиков, акцентирующих внимание на проблеме Дюшенна в той мере, в которой они способствуют привлечению внимания к аналогичным и распространенным заболеваниям.
- Создание и поддержка сообщества людей, носящих диагноз Дюшенна.
- Активное сотрудничество в рамках Международного Сообщества Дюшенна.
- Стремление к тому, чтобы МойМио являлся сплоченным, развитым и функционирующим благодаря финансированию некоммерческих организаций проектом.

Образование имеет значение – это пособие для родителей и учителей, в котором можно найти ответы на вопросы по поводу образования и других проблем, связанных со школой, возникающих у молодых людей с Мышечной Дистрофией Дюшенна (МДД). Брошюра была написана при поддержке Родительского Проекта Мышечной Дистрофии (РПМД) и переведена на русский язык силами проекта МойМио. В ней содержится практическая информация о Дюшенна, а именно о том, как заболевание отражается на образовании молодых людей. Кроме того, она содержит специализированные советы о том, как помочь ребенку адаптироваться в классе.

**Образование имеет значение для родителей:**

- Дает полезные советы о том, как говорить о Дюшенна
- Рассказывает о том, что нужно знать о школе
- Содержит обзор «Индивидуализированного образовательного плана» (ИОП)
- Содержит примеры сценариев и предлагает способы того, как можно справиться с проблемами.

**Образование имеет значение для учителей:**

- Практический обзор Дюшенна
- Информацию о расположении классной комнаты
- Данные о школьных мероприятиях, которые можно провести
- Что нужно знать о лечении и лекарствах
- Конфиденциальность, переживания.

Родительский проект МойМио

**МойМио**  
Мы боремся, Мы победим.

**НАША МИССИЯ**

Улучшить методы лечения, повысить качество жизни, ориентироваться на перспективы людей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, посредством исследований, образования, защиты интересов и сострадания.

[www.mymio.org](http://www.mymio.org)