



Parent Project Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

НАША МИССИЯ

Улучшать лечение и повышать
качество жизни для всех пациентов с
мышечной дистрофией Дюшенна
путем исследований, просвещения и
поддержки.

Родительский проект по мышечной дистрофии

Миодистрофия Дюшенна: обучение и поведение для родителей и педагогов

Parent Project
Muscular Dystrophy
LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

Parent Project Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

НАША МИССИЯ

Улучшать лечение и повышать качество жизни для всех пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна путем исследований, просвещения и поддержки.

Copyright © by Parent Project Muscular Dystrophy

Version 1, March 2011

ParentProjectMD.org

ПЕРЕВОД И ВЕРСТКА ВЫПОЛНЕНЫ ФОНДОМ «ГОРДЕЙ»

редакторы Гайда:

Баулина Мария Евгеньевна

нейропсихолог

Таланцева Оксана

клинический психолог

Новиков Артем Юрьевич

детский психиатр

Гремякова Ольга Ивановна

клинический психолог

Содержание

Как пользоваться этим руководством	3
① Особенности обучения и поведения детей с миодистрофией Дюшенна	4
1.1 Особенности обучения и поведения: краткий обзор	5
1.2 Когнитивные и поведенческие особенности на разных стадиях заболевания	7
1.3 Диагностика	11
② Особенности обучения при МДД	13
2.1 Интеллект	14
2.2 Язык и речь	16
2.3 Внимание, слуховое восприятие и память	18
2.4 Управляющие функции	20
2.5 Нарушения обучения	22
③ Эмоциональная и поведенческая адаптация при МДД	27
3.1 Жизнь с диагнозом	28
3.2 Депрессия и тревожность	30
3.3 Синдром дефицита внимания и гиперактивности	32
3.4 Оппозиционное поведение и агрессия	35
3.5 Расстройства аутистического спектра	40
3.6 Нарушения обработки сенсорной информации	42
3.7 Обсессивно-компульсивное поведение	44
3.8 Социальное взаимодействие	46
④ Рекомендуемые ресурсы	47
⑤ Приложения	49

КАК ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ЭТИМ РУКОВОДСТВОМ

Если вы заметили у своего ребенка сложности в обучении и хотите помочь ему, это руководство — для вас. Мы собрали рекомендации, которые помогут удовлетворить особые потребности ребенка и создать условия для его успешного развития. Цель данного документа — рассмотреть возможные сложности в обучении и особенности поведения ребенка с МДД.

Как и все люди, дети с МДД отличаются по темпераменту, моделям поведения и стилям обучения — поэтому часть информации в этом руководстве может показаться вам совершенно неподходящей. Это нормально. Это руководство лишь рассказывает о потенциальных проблемах, чтобы вы могли выявить любые трудности на раннем этапе и быстро принять меры.

Лучший способ удовлетворить потребности ребенка — это сотрудничество родителей и специалистов. Используйте это руководство и другие материалы из серии «Образование имеет значение», чтобы начать обсуждение потребностей ребенка с МДД с другими заинтересованными сторонами.

Возможно, после знакомства с этим руководством и другими материалами, вы захотите встретиться с преподавателями ребенка с МДД (и другим

школьным персоналом). В идеале это должно произойти до начала учебного года. Это позволит спокойно обсудить потенциальные сложности в обучении и особенности поведения. Также в ходе встречи мы рекомендуем определить те сложности, на которые следует обратить внимание в первую очередь.

Автор: James T. Poysky, PhD
Clinical Assistant Professor, Baylor College of Medicine, USA

Соавторы (в алфавитном порядке):
Marni Axelrad, PhD
Assistant Professor, Baylor College of Medicine, USA
Morgan Bender, BA
Special Education Teacher, Rise School, USA
Liza Bonin, PhD
Assistant Professor, Baylor College of Medicine, USA
Jill Castle
Raising Special Kids, USA
Jos Hendriksen, PhD
Pediatric Neuropsychologist, Kempenhaeghe Epilepsy Center,
Netherlands
Veronica J. Hinton, PhD
Assistant Professor of Neuropsychology, Columbia University, USA
Kelli Miller, M Ed
Educational Consultant, San Diego, CA



В этом разделе:

Дистрофин синтезируется не только в мышцах, но и в головном мозге. Ученые считают, что при отсутствии дистрофина (что происходит при МДД) нейроны могут функционировать менее эффективно.

Возможно, именно поэтому у детей с МДД чаще встречаются нарушения развития, мышления, обучения и поведения. Но не у каждого ребенка с МДД будут проблемы с обучением или поведением.

**1.1 Особенности обучения и поведения:
краткий обзор**

**1.2 Когнитивные и поведенческие
особенности на разных стадиях
заболевания**

1.3 Диагностика

Раздел 1: Особенности обучения и поведения детей с миодистрофией Дюшенна

1.1

**Особенности обучения
и поведения: краткий обзор**

1.1 Особенности обучения и поведения: краткий обзор

- Особенности обучения. Многие дети с МДД не отличаются от остальных по интеллекту и способностям к обучению. Их IQ находится в пределах нормы и может быть выше среднего. Однако, статистически для детей с МДД существует вероятность сниженных показателей IQ (по сравнению со сверстниками) и затруднений в учебе. Следует отметить повышенный риск интеллектуальных нарушений: уровень IQ ниже 70 и затруднений в самообслуживании.
- Проблемы с кратковременной слухоречевой («рабочей») памятью. Это одна из самых распространенных особенностей, которая встречается даже у детей с высоким IQ. Это влияет на количество информации, которую дети могут усвоить и запомнить за один раз.
- Нарушения развития речи. Часто встречаются сложности с пониманием чужих высказываний (импрессивная сторона речи) и воспроизведением собственных (экспрессивная сторона речи). Базовый словарный запас страдает реже.
- Нарушения фонематического слуха (способности выделять и воспринимать звуки речи). В сочетании с особенностями кратковременной слухоречевой памяти это может увеличить вероятность нарушений обучения. Вероятно, поэтому частота дислексии (проблем с чтением) у детей с МДД может достигать 40%.
- Дисграфия и дискалькулия (сложности в письменной речи и вычислениях). Данные аспекты менее изучены, но согласно научным данным, также могут встречаться у детей с МДД.
- Не связанные с мышечной слабостью сложности с планированием движений,. Из-за этого может казаться, что ребенок с МДД неуклюж или у него нарушена зрительно-моторная координация.
- Повышенная вероятность нарушений нейроразвития и поведения, таких как синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), расстройства аутистического спектра (PAC), проблемы переработки сенсорной информации и оппозиционно-вызывающее или агрессивное поведение.
- Признаки навязчивого (обсессивного) поведения и проблемы с гибкостью мышления (способностью мысленно переключаться или приспособиться к новым обстоятельствам).
- Расстройства настроения. Как и у других хронически больных людей, у детей с МДД повышена вероятность таких заболеваний, как тревожное расстройство или депрессия.
- Сложности в социализации. Такие трудности испытывает примерно 1/3 детей с МДД. Отчасти, это связано с физическими ограничениями, но также может быть следствием когнитивных особенностей: например, нарушений речи, импульсивности или гиперактивности, социально-коммуникативных трудностей и особенностей восприятия будущего.

Следующая секция разбита
на части по возрастным периодам

1.2

**Когнитивные и поведенческие
проблемы на разных
стадиях развития**

Ясли и детский сад (1-7 лет)

Когнитивные функции

В этот период родители и педагоги могут заметить первые проблемы в речевом развитии. Проблема может быть очевидной (такой, как отсутствие базового словарного запаса) или менее заметной.

Например, у ребенка с нормальным словарным запасом могут возникать сложности с усвоением большого количества вербальной информации или с экспрессивной речью (способностью строить фразы и произносить их вслух). Из-за проблем с фонематическим слухом и слабой слухоречевой памяти у детей с МДД повышен риск развития расстройств обучения, особенно дислексии.

Поведение

Проблемное поведение довольно часто встречается у всех дошкольников, и дети с МДД не исключение. Однако последние отличаются большей импульсивностью по сравнению со сверстниками. Им сложнее контролировать эмоции.

Дети с МДД чаще демонстрируют сниженную гибкость мышления, что может приводить к непослушанию и оппозиционному поведению. Им сложнее адаптироваться к изменениям.

Также на поведение могут влиять стероидные препараты, которые часто принимают дети с МДД. Среди распространенных побочных эффектов: повышенная возбудимость и эмоциональность.

Начальная школа (7-11 лет)

Когнитивные функции

В начальных классах многие дети сталкиваются со сложностями. Они могут быть вызваны определенными ограничениями: дислексией или когнитивными нарушениями.

В этом периоде проявляются нарушения кратковременной памяти и внимания — но они часто остаются незамеченными, так как пока не мешают учебе.

По мере взросления ребенка ожидается, что он будет становиться более самостоятельным. Поэтому проблемы с программированием, регуляцией и контролем (в совокупности «управляющими функциями») становятся более очевидными.

Поведение

В этот период дети с МДД, как правило, лучше осознают свои отличия и ограничения. Это период стресса и эмоциональных сложностей, хотя со временем большинство детей принимает свое состояние. В возрасте 8-10 лет существует риск сложностей с адаптацией, поскольку обычно именно в этот период ребенок переходит на постоянное использование инвалидной коляски.

Средняя и старшая школа (12–18 лет)

Когнитивные функции

По мере того как дети с МДД становятся старше, требования к ним повышаются. В этот период особенности кратковременной памяти и управляющих функций могут мешать эффективному выполнению задач.

По мере повышения требований, когнитивные нарушения становятся всё заметнее — именно поэтому проблемы с обучением часто впервые обнаруживаются именно в этом возрасте.

Поведение

Как и для любого человека, подростковый возраст для детей с МДД может стать тяжелым испытанием. Физические ограничения и последствия длительной терапии стероидами (например, низкий рост или задержка полового созревания) могут сделать этот период еще более сложным.

Подросткам с МДД часто требуется внешняя поддержка (например, родителей) — что мешает им обрести независимость и вызывает фрустрацию. По мере развития заболевания дети с МДД могут стать более замкнутыми и начать избегать общества. В этот период важно отслеживать у подростка признаки депрессии и тревожности.

1.3

Диагностика

1.3 Диагностика

Учитывая повышенный риск когнитивных и эмоциональных проблем у детей с МДД, мы рекомендуем начинать диагностику как можно раньше, чтобы успеть вовремя принять меры.

Некоторые обследования необходимы для всех детей с МДД, а некоторые — только если возникают подозрения.

МДД является комплексным заболеванием, поэтому оценку должны проводить специалисты в соответствующих сферах. Лучше всего посетить детского нейропсихолога, однако клинические детские психологи также обладают необходимой квалификацией.

*Обращение к родителям и педагогам:
Сразу же сообщайте о любых опасениях, связанных с развитием ребенка, его когнитивными способностями, успеваемостью, эмоциональной адаптацией или поведением. Не ждите, что ребенок «перерастет» свои сложности или особенности! Чем раньше принять меры, тем лучше будет результат.*



Рекомендуемая диагностика для детей с МДД

Скрининг на расстройства аутистического спектра

- Когда: в возрасте 2–3 лет

Диагностика дислексии

- Когда: при появлении признаков

Комплексная нейропсихологическая диагностика

- Когда: детский сад или первый класс школы, либо при появлении тревожных признаков или изменений в успеваемости
- Оцениваемые области должны включать, помимо всего прочего, IQ, уровень владения родным языком, зрительное восприятие, мелкую моторику, память, контроль внимания /импульсивности, управляющие функции (например, программирование, регуляцию и контроль, гибкость мышления), академические навыки, процессы, необходимые для учебы (например, фонематический слух) и навыки поведенческой/эмоциональной сферы.



В этом разделе:

Пока достоверно неизвестно, на что влияет дистрофин в головном мозге.

Однако его отсутствие, по-видимому, повышает риски, связанные со специфическими расстройствами когнитивных функций и трудностями в обучении. Это не означает, что у всех детей с МДД возникнут такие сложности.

При первых признаках проблем в сфере обучения, мы НАСТОЯТЕЛЬНО рекомендуем обращаться за помощью к специалистам.

2.1 Интеллект

2.2 Язык и речь

2.3 Внимание, слуховое восприятие и память

2.4 Управляющие функции

2.5 Нарушения обучения

Раздел 2: Особенности обучения при МДД

2.1

Интеллект

2.1 Интеллект

У маленьких детей с МДД существует повышенный риск задержки развития, чаще всего в сфере крупной моторики (способность сидеть, ходить и бегать). Также повышена вероятность задержек и в других областях, таких как развитие речи, планирование движений и мелкая моторика. Некоторые дети позже осваивают навыки пользования туалетом и самообслуживания.

Многие дети с МДД не отличаются от остальных по интеллекту и способностям к обучению. Их IQ находится в пределах нормы и даже может быть выше среднего. Однако, следует отметить повышенный риск интеллектуальных нарушений: IQ ниже 70 и затруднения в самообслуживании.

Когнитивный профиль (определенное сочетание сильных и слабых сторон) детей с МДД может отличаться от общепринятого. Поэтому показатели IQ не всегда отражают достоверную картину для детей с МДД, что следует иметь в виду при интерпретации показателей.

Вмешательства при задержке развития (например, занятия с логопедом, языковая, физическая и эрготерапия) обычно включают различные подходы. Следует сконцентрировать усилия на улучшении конкретных навыков.

Детям с интеллектуальными нарушениями требуется гораздо больше повторений и практики для освоения новой учебной информации. Конкретные рекомендации приводятся в следующих разделах.

**У детей с МДД
повышен риск
задержки развития**

Вмешательства при задержке развития:

2.2

Язык и речь

2.2 Язык и речь

У детей с МДД обычно наблюдается нормальный словарный запас, но при этом могут возникать проблемы с другими языковыми навыками. Например, им могут быть недоступны сложные грамматические конструкции. В таком случае дети хуже понимают, что от них ожидается, и хуже следуют указаниям, так как воспринимают только «часть сообщения».

У детей с МДД могут наблюдаться сложности с экспрессивной речью: им может быть трудно выражать мысли и формулировать вопросы. Учителя должны иметь в виду, что базовый словарный запас детей с МДД обычно находится в пределах нормы. Поэтому может возникнуть ложное впечатление, что дети понимают педагога лучше, чем на самом деле.

Навыки фонологической обработки — это та область языковых навыков, которая может быть особенно проблемной для детей с МДД. Качественная фонологическая обработка является предпосылкой для развития навыков чтения, а проблемы в этой области создают риски развития дислексии.

[См. дополнительную информацию о фонологической обработке в разделе «Нарушения обучения: дислексия»]



Средства для развития речи:

Обычно ребенку с недостаточными языковыми навыками рекомендуются логопедические занятия. Терапия должна быть направлена на улучшение тех навыков, недостаточность которых была выявлена в ходе тестирования ребенка.

Если у вашего ребенка наблюдается задержка речевого развития, постарайтесь упростить общение. Дети с проблемами в этой области могут испытывать трудности с ответами на вопросы по типу: «Почему ты это сделал?». Лучше они справляются с вопросами, которые предполагают ответ «да/нет» или выбор из нескольких вариантов.

Как упростить общение с ребенком:

- используйте конкретные и ясные слова и фразы;
- адаптируйте словарь под возможности ребенка;
- давайте информацию небольшими порциями;
- давайте только одно указание за один раз;
- просите детей объяснять вещи своими словами.

2.3

**Внимание,
слуховое восприятие
и память**

2.3 Внимание, слуховое восприятие и память

При многократном повторении дети с МДД, как правило, могут запоминать такое же количество новой информации, как и другие дети. Однако объем информации, которую они могут воспринять за один раз, может быть меньше, чем у других детей.

Так проявляются проблемы с кратковременной слухоречевой (или «рабочей») памятью. Дети могут казаться забывчивыми, испытывать сложности в выполнении инструкций. Иногда может казаться, что они просто не слушают, что им говорят. Такие проблемы тесно связаны с восприятием верbalной информации.

Некоторые дети также испытывают трудности с восприятием зрительной информации. С этим могут сталкиваться даже дети с высоким IQ и сильными вербальными навыками.

У детей с МДД повышена вероятность нарушений внимания, трудностей концентрации и повышенной отвлекаемости. Они также могут неточно определять время, необходимое им для выполнения какой-либо работы (из-за сниженной скорости обработки информации), и испытывать трудности с распределением внимания при выполнении нескольких задач.

Дополнительную информацию см. в разделе, посвященном СДВГ.



Как помочь ребенку:

- Обеспечьте возможность сидеть за передней партой, близко к учителю.
- Если ребенок не может сидеть спокойно, разрешите ему стоять во время занятий.
- Давайте инструкции по одному шагу за раз.
- «Дробите» новую информацию на небольшие смысловые части. Проверяйте, понял ли вас ребенок прежде, чем двигаться дальше.
- Возможно, стоит предоставить ребенку дополнительное время для выполнения тестов и заданий.
- Создайте тихую, спокойную атмосферу для сдачи тестов или выполнения заданий, при необходимости за пределами кабинета.
- Разработайте систему поощрений, которая будет помогать ребенку при работе в классе. Поощрения должны закреплять позитивное поведение (например, выполнение задания). Не наказывайте за промахи и затруднения.
- Заранее предупреждайте о временных рамках (например: «Осталось две минуты до...»).
- Четко и ясно объясните ребенку, что от него требуется в том или ином задании. Поддерживайте и сохраняйте спокойствие, твердость и позитивный настрой.
- Обстановка в кабинете должна быть четко структурирована и контролируема.
- Обобщайте информацию в конце каждого урока, чтобы облегчить синтез, организацию и хранение информации.

2.4

Управляющие функции

2.4 Управляющие функции

На данный момент ученые еще не пришли к единому мнению, но существуют свидетельства того, что иногда МДД приводит к проблемам с управляемыми функциями.

Термин «управляющие функции» используется для описания навыков, необходимых для осуществления текущих действий в соответствии с общей целью. В их число входят программирование, регуляция и контроль, гибкость мышления.

Особенно часто дети с МДД имеют проблемы с гибкостью мышления (если сравнивать их со здоровыми сверстниками): им сложно адаптироваться к изменениям условий или переключаться с одного вида деятельности на другой.

Они могут «застревать» на чем-то одном и с трудом переключать внимание, даже когда другие раздражаются или злятся на них. Дети с МДД могут казаться упрямыми, но важно помнить: такое поведение является следствием когнитивных сложностей, а не чертой характера. Проблемы с управляемыми функциями обычно возникают при наличии **СДВГ** и **аутизма**.

**Некоторые дети с МДД
сталкиваются с нарушениями
произвольной регуляции поведения
и гибкости мышления**

2.5

Нарушения обучения

2.5 Нарушения обучения

Большинство исследований по этой теме было посвящено особенностям чтения.

Однако данные указывают на то, что у детей с МДД повышен риск всех трех типов специфических нарушений обучения:

- **Дислексия (расстройство чтения)**
- **Дискалькулия (расстройство счета)**
- **Дистрафия (расстройство письменной коммуникации)**



Дислексия

Дислексия не связана со зрением. Детям с дислексией сложно точно и бегло распознавать слова при чтении. Поэтому наиболее показательный признак дислексии — это трудности с озвучиванием написанного текста.

Дислексия – это специфическое нарушение обучения, которое приводит к трудностям в обучении чтению. На это влияют различные факторы, но исследования показывают, что дислексия в основном вызвана нарушениями в следующих сферах:

Фонологическая обработка:

Понимание того, что произносимые слова состоят из отдельных звуков (фонем) которые соединяются вместе, и что эти звуки можно распознать и ими манипулировать.

Объем верbalной памяти:

Объем кратковременной вербальной (или «рабочей») памяти представляет собой количество новой информации, которое ребенок может запомнить за один раз. Под кратковременной памятью понимается способность сохранять информацию в уме и пользоваться ею.

Скорость извлечения информации:

Этот показатель зависит от навыка быстро и эффективно находить в памяти информацию и использовать ее. При наличии достаточной практики извлечение некоторой информации должно стать «автоматическим».

Признаки дислексии

Детский сад:

- трудности с рифмованием;
- проблемы с распознаванием начальных/конечных звуков произносимых слов;
- трудности или ошибки в назывании букв.

Начальная школа и далее:

- проблемы с изучением звуков, обозначающих буквы;
- проблемы с разделением на слоги и озвучиванием написанных слов;
- трудности с соединением звуков для образования слов;
- угадывание слова по началу или окончанию;
- отбрасывание окончаний слов при чтении (например, «холод» вместо «холодно»);
- трудности с произнесением слова по буквам;
- медленное, затрудненное чтение;
- плохое понимание прочитанного.

- Будьте терпеливы в процессе обучения чтению. Для детей с дислексией это долгий процесс. Чтобы сформировать уверенность в себе и стойкие навыки, потребуется много поощрений и регулярное повторение.

Компенсаторные стратегии

В некоторых случаях сложности с чтением не исчезают, несмотря на огромные усилия. Компенсаторные стратегии не решают основную проблему, но могут помочь ребенку в учебе и улучшить его успеваемость. Вот как школьный педагог может помочь ребенку с дислексией:

- Излагать новую информацию устно, а не предлагать ребенку прочитать ее.
- Разрешить ребенку использовать аудиокниги (при наличии) или читать для него вслух.
- Разрешить давать устные ответы в качестве тестов и контрольных работ.
- Выделить дополнительное время на выполнение заданий.
- Отказаться от ограничений по времени на тесты и контрольные работы.

При обучении ребенка навыкам чтения необходимо терпение

Комментарии по работе с дислексией

- Просто говорить ребенку с дислексией, что нужно «больше читать» — неэффективно. Исследования показали, что самостоятельное чтение само по себе не корректирует расстройство. Наиболее эффективный способ исправить дислексию — регулярное и интенсивное обучение звукам.
- Некоторые думают, что зрительное запоминание слов (узнавать слово по внешнему виду, а не по произношению) — это хорошая стратегия для детей с проблемами чтения. Проблема в том, что «выучить» таким образом можно максимум 3000–5000 слов, что намного меньше количества, необходимого для беглого чтения. Развитие фонематического слуха и фонетический тренинг должны быть неотъемлемой частью процесса.
- Без регулярного закрепления навыков чтения, дети с дислексией утрачивают их. Таким образом, необходимо постоянно укреплять ранее приобретенные навыки, а не просто переключаться на следующие. Требуется постоянная практика и повторение ранее усвоенных шагов.



Меры помощи при дискалькулии

i

Дискалькулия (расстройство счета)

Сложности в математике могут быть связаны с двумя факторами. Один из них — это слабые способности к математическому мышлению, что приводит к трудностям в понимании математических концепций. Дети с проблемами в этой области могут испытывать трудности с арифметическими операциями, пониманием относительных значений (больше, меньше), а также абстрактных и символических понятий: разряды чисел (десятки, сотни), деньги, дроби и т. д.

Другой фактор, который может способствовать возникновению проблем с математикой, — это плохая память на арифметические операции. Детям с проблемами в этой области сложно запоминать численные факты (например, таблицу умножения), последовательности и шаги, используемые в решении математических задач, или выполнять простые вычисления в уме.

У некоторых детей могут быть проблемы только в одной, а у других — в обеих областях.

Математические концепции

Детям, у которых возникают трудности с пониманием математических концепций, следует более широко использовать материальные объекты и примеры из реальной жизни при обучении.

Численные операции

Чтобы ребенок добился успеха в выполнении численных операций, требуется развитие следующих навыков: механического запоминания (например, состава числа и численного ряда от 1 до 10 для маленьких детей, таблиц умножения для детей старшего возраста) и запоминания математических процедур (например, стратегии или шагов для решения задач).



Компенсаторные стратегии

Эти меры не решают основную проблему, но могут помочь ребенку с дискалькулией добиться больших успехов в учебе:

- Обеспечьте достаточно места для решения каждой задачи на страницах с тестами и заданиями.
- Опишите шаги для решения задачи вверху страницы или на карточке и перечислите шаги вертикально, сверху вниз.
- Разрешите использовать числовой ряд.
- Разрешите пользоваться математическими таблицами и калькулятором.
- Выделяйте дополнительное время для выполнения заданий.
- Возможно, стоит сократить количество задач и оценивать задания с точки зрения качества, а не количество выполненного.



Дисграфия (нарушение письма)

Письмо — это, пожалуй, самая сложная задача для освоения, поскольку она требует успешной интеграции ряда навыков. Проблемы с мышечной силой, развитием мелкой моторики или планированием движений могут затруднить физический аспект письма, это может расстраивать ребенка. Дети, у которых есть проблемы с языковыми навыками, могут испытывать трудности с орфографией, синтаксисом и пунктуацией. Отставание в развитии управляющих функций может привести к трудностям при инициализации, планировании и организации длинных письменных работ.



Меры помощи при дисграфии

Мелкая моторика или планирование движений:

- Эрготерапия для улучшения навыков владения карандашом;
- Структурированные программы обучения письму, которые обучают написанию букв (например: «Почерк без слез», «Коррекция почерка шаг за шагом», «Вырабатываем красивый почерк»).

Проблемы с орфографией:

- Обычно эти проблемы связаны со слабостью фонологической обработки. Направляйте усилия на те аспекты правописания, которые создают проблемы для ребенка. Например, попробуйте:
 - хлопать в ладоши и считать слоги;
 - разучивать базовые правила орфографии (например: в каждом слове должна быть гласная, «жи-ши» пишется через «и» и т. д.);
 - объяснять принципы разделения и соединения слов; разучивать написание слов-исключений (например: «Цыган на цыпочках цыпленку цыкнул «Цыц!»).

- Ограниченный словарный запас и трудности с выражением мыслей (например, с грамматикой или построением предложений) могут вносить свой вклад в проблемы с письмом.



Дисграфия (нарушение письма)

Эти стратегии не решают основную проблему, но могут помочь ребенку с дисграфией добиться больших успехов в учебе:

- Уменьшите количество повторяющихся письменных заданий, но не меняйте основные элементы.
- Для старших школьников сопровождайте письменные задания очень конкретными пошаговыми инструкциями, последовательными схемами и т. д.
- Предоставляйте материалы урока: копии слайдов, конспекты учителя и планы уроков, чтобы учащийся не упускал важную информацию, пытаясь делать записи.
- Поощряйте активную работу с материалами: например, можно выделять маркером ключевые слова.
- Давайте возможность устно ответить на тесты или задания или продиктовать ответы «под запись».
- Не ставьте оценки за почерк или аккуратность. Разрешайте использование печатных букв, чтобы письмо было более разборчивым.
- Разрешайте использование клавиатуры.
- Не ставьте низкую оценку ребенку за орфографические, грамматические или пунктуационные ошибки в заданиях, выполняемых за ограниченное количество времени/за один раз.
- Делайте контрольные задания более структурированными. Например, вместо сочинения на общую тему предложите тесты с выбором ответа, формата «верно/неверно» или с заполнением пробелов.



В этом разделе:

Ученые еще не определили, на что влияет дистрофин в головном мозге. Однако отсутствие этого белка, по-видимому, повышает риск определенных когнитивных нарушений и трудностей в обучении. Это не означает, что у всех детей с МДД будут проблемы в этих областях.

При первых признаках проблем в поведенческой или эмоциональной сферах, мы НАСТОЯТЕЛЬНО рекомендуем обращаться за помощью к специалистам.

- 3.1 Жизнь с диагнозом
- 3.2 Депрессия и тревожность
- 3.3 СДВГ
- 3.4 Оппозиционное, взрывное и агрессивное поведение
- 3.5 Расстройства аутистического спектра
- 3.6 Нарушение обработки сенсорной информации
- 3.7 Обсессивно-компульсивное поведение
- 3.8 Социальное взаимодействие

Раздел 3: Поведенческая и эмоциональная адаптация при МДД

3.1

Жизнь с диагнозом

3.1 Жизнь с диагнозом

Дети могут хорошо приспособиться к жизни с МДД и адаптироваться эмоционально. Однако, любой ребенок может иногда сталкиваться с разочарованиями, грустью, гневом или тревогой из-за своего заболевания. Это нормальные реакции на стресс, который с большей вероятностью может возникать во время важных периодов развития или перемен.



Как помочь ребенку:

- Будьте готовы обсуждать МДД со своим ребенком и другими людьми.
- Помогайте выявлять и корректировать трудности с обучением.
- Приспособьте обстановку в классе и сами занятия к тому, чтобы максимально вовлечь в них ребенка с МДД.
- Позволяйте ребенку проявлять независимость настолько, насколько это возможно.
- Вовлекайте ребенка в процесс принятия решений (в том числе насчет образования и лечения), насколько это приемлемо в его возрасте.
- Помогайте ребенку понимать его эмоции и экологично выражать их.
- Применяйте приемы активного слушания. Это поможет ребенку почувствовать, что его понимают, и научиться проживать сложные чувства. Вот некоторые базовые стратегии: проговаривание чувств, резюмирование, уточняющие вопросы.
- Не спрашивайте: «Почему?». Не давайте советов. Не говорите: «Не расстраивайся» и т. д.
- Лучше выслушать ребенка, помочь ему полнее понять ситуацию и прожить сложные чувства. Тогда он сможет лучше справиться со своими переживаниями. Часто этого бывает достаточно.

3.2

Депрессия и тревожность

3.2 Депрессия и тревожность

Депрессия и тревожные расстройства развиваются только у некоторых детей с МДД. Однако, они находятся в группе риска по сравнению со здоровыми сверстниками.

Депрессия отличается от плохого настроения. Это более глубокое состояние, которое сохраняется несколько недель или месяцев (а не день–два) и существенно мешает повседневной деятельности, отношениям и достижению целей.

Вот некоторые признаки, указывающие на депрессию и (или) тревожность.

Признаки депрессии:

- потеря радости и интереса к тому, что обычно вызывало радость (ангедония);
- физические симптомы (головные боли, боли в желудке);
- раздражительность, плохое настроение, агрессивность (дисфория);
- нетерпеливость, неспособность переносить разочарования;
- чрезмерная чувствительность, частые слезы;
- чувство печали и (или) безнадежности;
- суицидальные мысли;
- нарушения концентрации, памяти или принятия решений;
- снижение работоспособности в учебе;
- изменение аппетита и уровня энергии.

Признаки тревожного расстройства:

- сильное беспокойство и страхи;
- напряженность или скованность;
- невозможность расслабиться, дрожь в конечностях;
- тяжелое переживание разлук с родителями или с другими членами семьи;
- нарушения дыхания, боли в груди или желудке, головные боли или головокружения (эти симптомы могут быть признаком других медицинских проблем, поэтому всегда сообщайте о них вашему врачу).

Дети младшего возраста чаще проявляют раздражительность, агрессию, чрезмерную чувствительность или имеют физические жалобы, но при этом не всегда выглядят подавленными.

Большинству детей трудно описать свои эмоции или определить причину своего состояния. Поэтому они часто не могут ответить на вопросы о том, как они себя чувствуют или почему.



Помощь при депрессии и тревожности:

Депрессия и тревожное расстройство — серьезные ментальные заболевания, и лечить их должны специалисты в области психического здоровья (психиатры). Легкие или умеренные симптомы депрессии и тревожного расстройства могут хорошо поддаваться психотерапии. В некоторых случаях может потребоваться консультация психиатра и медикаментозное лечение. Это нормально (прим.ред.).

3.3

**Синдром дефицита
внимания и гиперактивности
(СДВГ)**

3.3 СДВГ

У детей с МДД повышен риск возникновения расстройств внимания. Формальное название этого состояния — «синдром дефицита внимания и гиперактивности» (СДВГ). На наличие СДВГ могут указывать следующие симптомы.

Импульсивность

- Делает и говорит, не подумав.
- Нетерпелив, с трудом дожидается своей очереди.
- Перебивает/вмешивается в чужой разговор.
- Слишком много говорит.
- Ведет себя неуместно.

Гиперактивность

- Непоседлив, не может сидеть спокойно.
- Часто встает с места.
- Не может играть тихо, чрезмерно возбужден.

Невнимательность

- Кажется, что ребенок не слушает.
- Избегает занятий, требующих продолжительных умственных усилий.
- Теряет важные вещи.
- Забывчив, рассеян.
- Суетится, делает «глупые» ошибки по невнимательности.
- Не заканчивает работу, оставляет дела незавершенными.
- Легко отвлекается, мечтателен («витает в облаках»).



Типы СДВГ:

Преимущественно гиперактивно-импульсивный;
Преимущественно невнимательный;
Комбинированный.

Важно отметить, что из-за мышечной слабости и физических ограничений симптомы гиперактивности у детей с МДД могут быть менее очевидными. Наиболее заметными признаками СДВГ у них могут быть импульсивность или низкая сенсорная толерантность. В таком случае дети испытывают сильный стресс от «обычных» стимулов: некоторых звуков, определенной одежды, ярких экранов и т. д. (см. Проблемы обработки сенсорной информации).

Все типы СДВГ могут включать слабость управляющих функций. Так, у детей с СДВГ чаще возникают проблемы с тем, чтобы приступить к задаче, а также с планированием, решением проблем и управлением временем.

Некоторые когнитивные особенности, характерные для МДД, можно ошибочно принять за признаки СДВГ. Например, проблемы с языком, речью или кратковременной памятью могут создать впечатление, что ребенок невнимателен или забывчив или что ему сложно следовать указаниям. Специалистам следует иметь это в виду при постановке диагноза.



Вмешательства при СДВГ

Лечение и вмешательства обычно включают три компонента.

- ① Для многих детей с МДД самый эффективный компонент терапии — это медикаментозное лечение. Оно не всегда решает проблему полностью, но приводит к улучшению состояния у 80–90% детей с СДВГ.
- ② Чаще всего при этом заболевании назначают стимуляторы. Большинство детей с МДД хорошо переносят такое лечение. Однако, оно может быть опасно при проблемах с сердцем, которые часто встречаются у подростков с МДД. Врачу следует внимательно следить за кардиологическим статусом пациента с МДД, которому назначаются стимуляторы.
- ③ Третий компонент — адаптация среды ребенка, позволяющая снизить влияние СДВГ на его повседневную деятельность.

Также при приеме стимуляторов у всех детей может наблюдаться незначительное увеличение частоты сердечных сокращений и повышение артериального давления. Как это влияет на сердце в долгосрочной перспективе, пока неизвестно.

3.4

**Оппозиционное, взрывное и
агрессивное поведение**

3.4 Оппозиционное, взрывное и агрессивное поведение

Дети с МДД склонны спорить, не выполнять указания, впадать в истерику, проявлять упрямство или отказываться выполнять то, о чем их просят. Их оппозиционное и конфликтное поведение может быть результатом проблем с гибкостью мышления. Также этому может способствовать утомляемость, свойственная детям с МДД, и длительный прием кортикостероидов.

Попытки наказывать детей за нежелательное поведение обычно приводят к эскалации конфликта, борьбе за власть и усилению негативного поведения.

Анализ семейных стратегий воспитания полезен, но проблемное поведение не всегда связано именно с ним. Многие дети с МДД не реагируют на «традиционные» стратегии воспитания, которые подходят большинству детей.

Поведенческая терапия может помочь родителям определить ситуации, которые вызывают негативное поведение, и выработать альтернативные стратегии, чтобы его скорректировать (этим навыкам обучают на специальных родительских тренингах – прим.ред.).



Что делать при оппозиционном, взрывном и агрессивном поведении

Мы рекомендуем проконсультироваться с психиатром или психотерапевтом. Терапия с участием профессионала всегда должна включать родительский тренинг. Этот подход, как правило, намного более успешен, чем индивидуальная «разговорная» или «игровая терапия» с ребенком.

Общие рекомендации:

- Расставьте приоритеты. Вы не можете изменить поведение ребенка полностью, поэтому сосредоточьтесь на 1–2 самых серьезных проблемах и начните с них.
- Разработайте распорядок и строго ему следуйте. Заблаговременно сообщайте ребенку об изменениях в распорядке или в ожиданиях.
- Страйтесь сохранять спокойствие, когда ребенок плохо себя ведет. Гнев родителей и педагогов часто усугубляет ситуацию.
- Сосредоточьтесь на положительных моментах. Стратегии, ориентированные только на наказание, не способствуют развитию позитивного поведения, не повышают мотивацию и не меняют отношения. Поощрение за хорошее поведение более эффективны в долгосрочной перспективе. Ищите возможность сказать «да» вместо «нет» («Да, ты можешь съесть печенье после того, как...»).

Стратегии общения с детьми дошкольного и младшего школьного возраста с оппозиционным, взрывным и агрессивным поведением

Дома

- Игнорируйте негативное поведение, если оно не является агрессивным или деструктивным.
 - Хвалите за хорошее поведение и создавайте возможности для позитивных взаимодействий и успехов.
- Поощряйте хорошее поведение.
- Разбивайте инструкции на небольшие выполнимые этапы.
 - Будьте конкретны при описании ваших ожиданий.
 - При агрессивном поведении помогите ребенку прервать его (т. е. отстраните ребенка от возбуждающего занятия и усадите его на стул, чтобы он успокоился).

В школе

Руководство группой детей дошкольного возраста включает в себя многие ранее приведенные методы контроля поведения дома. Некоторые учителя считают полезными таблицы вознаграждений для детей от трех лет и старше.



Стратегии для более старших детей и подростков

Дома и в школе:

Стратегии управления сложным поведением у детей старшего возраста обычно делятся на две категории. В зависимости от характеристик ребенка могут быть полезными та или иная стратегия, или их комбинация.



План изменения поведения

Некоторые элементы этой стратегии схожи со стратегией для дошкольников, приведенной выше. По сути, наша цель состоит в том, чтобы минимизировать негативное и стимулировать позитивное поведение путем поощрений.

Возможно, ведя себя плохо, ребенок получает некоторую выгоду (например, добивается желаемого или уходит от ответственности). Также это поведение может быть вызвано низкой мотивацией или желанием получить контроль.

1 шаг. Определите модели поведения, которые следует свести к минимуму (например, вспышки гнева), и (или) модели поведения, которые следует развить (например, сократить время работы над домашним заданием). Расставьте приоритеты и выберите главных 1–2 задачи.

2 шаг. Изучите, в каких ситуациях возникает (или не возникает) такое поведение. Так вы сможете выявить некоторые триггеры, обстоятельства или окружение, которые необходимо изменить.



План изменения поведения

3 шаг. Поставьте цели для изменений.

- Ожидания в отношении поведения должны быть очень ясными и конкретными (не просто «начать хорошо учиться», а «повысить оценку в четверти по математике с 3 до 4»).
- Разработайте систему поощрений для тех случаев, когда ребенок оправдывает ожидания.
 - Награда должна следовать сразу за поведением. Отсроченные награды (например, получение приза в конце учебного года) слишком абстрактны, далеки от повседневного поведения и неэффективны. Кроме того, если ребенок не оправдывает ожиданий в начале программы и теряет шанс получить вознаграждение, у него мало стимулов продолжать попытки.
 - Чаще хвалите ребенка. Однако, скорее всего, потребуются и материальные награды. Детям младшего возраста могут подойти, например, конфеты (не слишком много!), наклейки, монеты или что-то еще, что их мотивирует. Дети постарше с большей вероятностью откликнутся на баллы, звездочки или что-то, что можно обменять на более крупные призы.
 - Избегайте стратегий, ориентированных только на наказание. Это не способствует позитивному поведению и заставляет ребенка концентрироваться на неудачах. Один из примеров такой стратегии — начать с определенного количества баллов, а затем снимать их, если ребенок ведет себя плохо. Такая стратегия будет неэффективной для большинства детей.
 - Не поощряйте ребенка до тех пор, пока его поведение не будет соответствовать вашим ожиданиям (например, не следует говорить: «Я дам тебе наклейку сейчас, если ты пообещаешь не злиться позже»).

- Вовлекайте ребенка в определение целей, ожиданий и вознаграждения.
- Реалистично оценивайте свои ожидания. Изначально ставьте небольшие цели, чтобы ребенок мог добиться успеха. Например, если у ребенка 10 раз в день случаются вспышки гнева, нереалистично ожидать, что они внезапно прекратятся. Более реалистичным подходом было бы определить один промежуток времени в течение дня (например, после обеда или когда он возвращается из школы), когда такого поведения не должно быть.
- Очень важна последовательность со стороны родителя или учителя.

4 шаг. Оценивайте прогресс в достижении поставленных целей и, при необходимости, корректируйте план.



Стратегия совместного решения проблем

Цель этой стратегии — развитие навыков решения проблем. Это особенно полезно для детей с негибкими ожиданиями и (или) чрезмерной чувствительностью к ограничениям и наказаниям.

Мы исходим из принципа, что дети хотят себя вести хорошо и ладить с другими. Они начинают спорить или впадают в истерику лишь потому, что у них ослаблены определенные навыки (например, сдерживания своего разочарования, принятия точки зрения другого человека, создания альтернатив, гибкости мышления, выражения эмоций словами и т. д.). Из-за этого им трудно находить решения в сложных или неожиданных ситуациях.

Данная стратегия направлена на развитие слабых сторон, что приводит к более эффективному решению проблем и снижает выраженность негативного поведения. Этот процесс очень гибок и адаптируется к конкретному ребенку и семье/учителю. Ниже приведены общие положения.

1 шаг: эмпатия и ободрение. Выявите и поймите опасения ребенка и его точку зрения (например, по поводу выполнения домашнего задания, посещения мероприятия или участия в какой-либо деятельности).

- Оцените, как ребенок себя чувствует. Скажите ему, что его переживания важны. Задавайте уточняющие вопросы, но избегайте вопроса «Почему» («Почему ты так зол из-за этого?»)
- Покажите ребенку, что слушаете его: для этого своими словами повторите его мысль. Не спорьте и не указывайте, в чем ребенок неправ.
- Цель 1 шага — помочь ребенку научиться выражать себя и «чувствовать себя услышанным». Это поможет снизить

напряжение.

2 шаг: определение проблемы. Выявите и объясните опасения взрослого по тому же вопросу.

- Используйте слова, которые ребенок поймет. Представляйте точку зрения взрослого как одну из возможных точек зрения, но не единственно верную.

3 шаг: приглашение к обсуждению. Обсудите возможные решения проблемы.

- Подчеркните, что важны обе точки зрения (и взрослого, и ребенка) и что цель заключается в том, чтобы найти решение, которое снимало бы опасения обеих сторон. Вы — команда и будете вместе работать над решением проблемы.
- Попросите ребенка предложить хотя бы один возможный вариант/компромисс. Составьте список вариантов и обсудите каждый из них. Согласуйте лучший вариант и попробуйте его. Посмотрите, работает ли он, и внесите соответствующие изменения в следующий раз.
- И взрослый, и ребенок должны работать над решениями вместе. Цель состоит в том, чтобы разработать реалистичный план действий, который будет удовлетворять обе стороны.

3.5

Расстройства аутистического спектра

3.5 Расстройства аутистического спектра

Исследования показывают, что у детей с МДД повышена вероятность возникновения расстройств аутистического спектра (PAC). У детей с PAC наблюдаются серьезные проблемы с развитием речи и социальным взаимодействием. Для них характерны ограниченные интересы или повторяющееся поведение.

Легкие симптомы или проблемы в указанных областях достаточно распространены, но обычно они недостаточно выражены, чтобы на их основанииставить диагноз PAC. У детей с МДД чаще всего встречаются такие признаки PAC, как проблемы с коммуникативными навыками и социализацией. Однако, проблемы в этих областях также могут быть вызваны другими факторами (например, СДВГ, депрессией или тревогой и т. д.), поэтому необходимо тщательно анализировать ситуацию.

Если у ребенка наблюдаются симптомы PAC или вы предполагаете у него такое расстройство, необходима консультация психиатра.



Вмешательства при PAC

Есть несколько специальных инструментов и техник, разработанных для детей с PAC. Наиболее известные из них включают прикладной анализ поведения (ABA-терапия), Floortime и TEACCH. Другие вмешательства обычно ориентированы на специфическую проблему и предназначены для решения конкретных задач.

Дополнительную информацию об инструментах и практиках работы с конкретными аспектами PAC можно найти в других разделах этого руководства (в частности, в разделах «Язык», «Оппозиционное, взрывное, агрессивное поведение», «Расстройство обработки сенсорной информации», «Обсессивно-компульсивное поведение», «Управляющие функции» и «Социальное взаимодействие»).

3.6

Нарушения обработки сенсорной информации

3.6 Нарушения обработки сенсорной информации

На данный момент данная проблема у детей с МДД остается недостаточно освещенной. Однако, некоторые родители сообщают, что у их детей наблюдаются признаки нарушения обработки сенсорной информации (иногда говорят «нарушение/дисфункция сенсорной интеграции» — прим.ред.»).

Среди таких признаков — сверхчувствительность к тактильной стимуляции: например, дети жалуются на швы или складки в носках, на царапающие бирки на одежде, на тугие резинки и неприятные ощущения от ткани. Другие родители сообщают об отказе от игр, в которых можно испачкаться, об избирательности в еде (внимании ко вкусам, консистенции, текстуре пищи), о высокой чувствительности к запахам. Третьи сообщают, что их ребенок плохо переносит шумную обстановку.



Вмешательства при нарушениях обработки сенсорной информации

«Сенсорная диета» — это набор действий или модификаций окружающей среды, которые разрабатывает эрготерапевт для усиления или ослабления определенных сенсорных стимулов. Предполагается, что это приводит к улучшению обработки сенсорной информации.

Мероприятия адаптированы к уникальным потребностям каждого ребенка. Детям с повышенной чувствительностью (гиперчувствительностью) можно предложить меры, которые терапевт считает успокаивающими, например, слушать расслабляющую музыку, мягко покачиваться в кресле в тихой комнате с приглушенным светом, устраниить шумовые или визуальные раздражители.

Детей с пониженной чувствительностью (гипочувствительностью) можно подвергнуть действию сильных стимулов, таких как объятия, расчесывание, поглаживание и раскачивание, или занять деятельностью, вызывающей тактильную стимуляцию, например игрой в песочнице или рисованием пальцами. Кроме того, ребенка можно вознаграждать за способность переносить действия, которых он бы обычно избегал.

3.7

Обсессивно-компульсивное поведение

3.7 Обсессивно-компульсивное поведение

У детей с МДД может встречаться обсессивно-компульсивное поведение. Обеспокоенность, связанная с компульсивным поведением, включает расстановку или «выстраивание» вещей по порядку («рядкование»), частую проверку чего-либо, частое мытье рук, многократное повторение одних и тех же действий и проблемы с переключением внимания.

В некоторых случаях обсессивно-компульсивное поведение может быть вызвано сенсорной чувствительностью (см. раздел «Расстройство обработки сенсорной информации» выше) или недостатком гибкости мышления и сложностями в адаптации (см. раздел «Управляющие функции»).

Эти проявления могут встречаться у многих детей с МДД, но у большинства симптомы не будут достаточно серьезными, чтобы ставить диагноз ОКР.



Вмешательства при обсессивно-компульсивном поведении

Исследования показали, что для работы с симптомами ОКР эффективна когнитивно-поведенческая психотерапия и лекарственные препараты. Лучше всего работает комбинация этих методов. Также существует несколько общих рекомендаций для родителей и учителей:

- Поддерживайте спокойную атмосферу.
- Если ОКР сильно проявляется в школе, сообщите персоналу о сложностях и потребностях ребенка в письменном виде.
- Школьная среда должна соответствовать особенностям ребенка и его способности справляться с ОКР.

3.8

Социальные отношения

3.7 Социальные отношения

Социальные отношения и их развитие потенциально могут быть особенно проблематичными для детей с МДД. При этом многие из них хорошо справляются с установлением контактов, умеют общаться и дружить.

Причины проблем с социальными отношениями:

- Особенности и нарушения, ранее упомянутые в этом руководстве (проблемы развития речи, сравнение себя с другими, негативное восприятие будущего, интеллектуальные нарушения, СДВГ и т. д.).
- Тревожное расстройство и депрессия.
- Физические ограничения и утомляемость (мешают ребенку не отставать от других во время игр и занятий спортом).

Поскольку прочные отношения со сверстниками улучшают качество жизни и могут быть источником эмоциональной поддержки, мы настоятельно рекомендуем родителям и учителям активно поддерживать эти отношения.



Инструменты улучшения социальных навыков

Некоторым детям может пойти на пользу участие в программе обучения социальным навыкам. Цель таких программ — научить ребенка базовым навыкам, необходимым для позитивного социального взаимодействия.

Обучение должно проходить в формате малых групп. Основное внимание уделяется моделированию и освоению специфических навыков: как присоединиться к группе, как реагировать на подшучивание, как спросить кого-то о его интересах и т. д.

Даже если это непросто, старайтесь делать все возможное для поощрения и облегчения участия ребенка в социальной жизни. Вот несколько примеров занятий, которые помогут в этом: адаптированные виды спорта, киберспорт, поездки в инклюзивные лагеря, участие в молодежных сообществах и программах, искусство, конный спорт, акватерапия, зоотерапия, занятия для любителей природы, участие в Интернет-сообществах по интересам.

Часто для того, чтобы дети приняли в свой круг ребенка с МДД и начали поддерживать его, достаточно разговора о его особенностях в подходящих для возраста детей выражениях. Учителя могут обсудить с родителями (при необходимости — со школьными психологами) подходящие стратегии для выполнения этой задачи.

Рекомендованные ресурсы

Cognitive and Learning Issues:

Learning Disabilities

Learning Disabilities: From Identification to Intervention by J. Fletcher (Book)

Overcoming Dyslexia: A New and Complete Science-Based Program for Reading Problems at Any Level by S. Shaywitz (Book)

Explosive/Oppositional Behavior

The Explosive Child: A New Approach For Understanding and Parenting Easily Frustrated, Chronically Inexorable Children by R. Greene (Book)

www.Lostatschool.org

Attention/ADHD

Taking Charge of ADHD: The Complete, Authoritative Guide for Parents by R. Barkley (Book)

How to Reach and Teach Children with ADD/ADHD: Practical Techniques, Strategies, and Interventions by S. Rief (Book)

Autistic Spectrum Disorders

First Signs, Inc. (www.rstsigns.org)

The Gray Center for Social Learning and Understanding (www.thegraycenter.org)

Autism Speaks (www.autismspeaks.org)

Obsessive-Compulsive Disorder

The Obsessive-Compulsive Foundation (www.ocfoundation.org)

What to do When Your Child Has Obsessive-Compulsive Disorder: Strategies and Solutions by A.P. Wagner (Book)

Talking Back To OCD by J. March (Book)

Social Interactions

Last One Picked...First One Picked On by R. Lavoie (Parent and Teacher Guides)

APPENDIX C: DMD SCIENTIFIC REFERENCES

- Anderson, J. L., Head, S. I., Rae, C., & Morley, J. W. (2002). Brain function in Duchenne muscular dystrophy. *Brain*, 125(Pt 1), 4-13.
- Billard, C., Gillet, P., Barthez, M., Hommet, C., & Bertrand, P. (1998). Reading ability and processing in Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *Dev Med Child Neurol*, 40(1), 12-20.
- Cotton, S., Voudouris, N. J., & Greenwood, K. M. (2001). Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: full-scale, verbal, and performance intelligence quotients. *Dev Med Child Neurol*, 43(7), 497-501.
- Cotton, S., Voudouris, N. & Greenwood, K. M. (2005). Association between intellectual functioning and age in children with Duchenne muscular dystrophy: further results from a meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*, 47, 257-265.
- Cyrulnik S. E. & Hinton, V. J. (2008) Duchenne muscular dystrophy: a cerebellar disorder? *Neurosci Biobehav Rev* 32(3), 486-496.
- Darke, J., Bushby, K., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2006). Survey of behaviour problems in children with neuromuscular diseases. *Eur J Paediatr Neurol*, 10(3), 129-134.
- Emery, A. E. H., & Muntoni, F. (2003). *Duchenne muscular dystrophy*. Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Firth, M., Gardner-Medwin, D., Hosking, G., & Wilkinson, E. (1983). Interviews with parents of boys suffering from Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*, 25(4), 466-471.
- Fitzpatrick, C., Barry, C., & Garvey, C. (1986). Psychiatric disorder among boys with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28(5), 589-595.
- Hendriksen, J. G. M., & Vles, J. S. (2006). Are males with Duchenne muscular dystrophy at risk for reading disabilities? *Pediatr Neurol*, 34(4), 296-300.
- Hendriksen, J. G. M., & Vles, J. S. H. (2008). Neuropsychiatric disorders in males with Duchenne muscular dystrophy: frequency rate of attention-deficit/hyperactivity disorders , autism spectrum and obsessive-compulsive disorders. *Journal of Child Neurology*, 23(5), 477-481.
- Hendriksen, J. G. M., Poysky, J., Schrans, D. G., Schouten, E., Aldenkamp, A. P., & Vles, J. S. (in press). Psychosocial adjustment in males with Duchenne muscular dystrophy: psychometric properties and clinical utility of a parent-report questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*.
- Hinton, V. J., Fee, R. J., Goldstein, E. M., & De Vivo, D. C. (2007). Verbal and memory skills in males with Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*, 49(2), 123-128.
- Hinton Fee Goldstein DeVivo (2007). Poor facial affect recognition among boys with Duchenne muscular dystrophy. *J Autism and Dev Disord*, 37(10), 1925-1933.
- Hinton, V. J., Nereo, N. E., De Vivo, D. C., Goldstein, E., & Stern, Y. (2000). Poor verbal working memory across intellectual level in boys with Duchenne dystrophy. *Neurology*, 54, 2127-2132.
- Hinton, V. J., & Goldstein, E. M. (2007). Duchenne Muscular Dystrophy. In M. M. M. Mazzocco & S. S. Ross (Eds.), *Neurogenetic developmental disorders* (pp. 105-131). Cambridge, Massachusetts: the MIT press.
- Hinton, V. J., Nereo, N. E., Fee, R. J., & Cyrulnik, S. E. (2006). Social behavior problems in boys with Duchenne muscular dystrophy. *J Dev Behav Pediatr*, 27(6), 470-476.
- Leibowitz, D., & Dubowitz, V. (1981). Intellect and behaviour in Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*, 23(5), 577-590.
- Miller, G., Tunnecliffe, M., & Douglas, P. S. (1985). IQ, prognosis and Duchenne muscular dystrophy. *Brain Dev*, 7(1), 7-9.
- Nereo, N. E. & Hinton, V. J. (2003). Three wishes and psychological functioning in boys with Duchenne muscular dystrophy. *J Dev Behav Pediatr*, 24(2), 96-102.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., & Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. *J Pediatr Psychol*, 28(7), 473-484.
- Polakoff, R. J., Morton, A. A., Koch, K. D., & Rios, C. M. (1998). The psychosocial and cognitive impact of Duchenne's muscular dystrophy. *Semin Pediatr Neurol*, 5(2), 116-123.
- Poysky, J. (2007). Behavior patterns in Duchenne muscular dystrophy: report on the Parent Project Muscular Dystrophy behavior workshop 8-9 December 2006. *Neuromuscul Disord*, 17, 986-994.
- Rahbek, J., Werge, B., Madsen, A., Marquardt, J., Steffensen, B. F., & Jeppesen, J. (2005). Adult life with Duchenne muscular dystrophy: observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatr Rehabil*, 8(1), 17-28.
- Stein MT, Pachter LM, Schwartz L, Taras H. Disruptive classroom behavior in an Amish school-aged child with muscular dystrophy. *Pediatrics*, 2004; 114, 1501-1505.
- Wu, J. Y., Kuban, K. C., Allred, E., Shapiro, F., & Darras, B. T. (2005). Association of Duchenne muscular dystrophy with autism spectrum disorder. *J Child Neurol*, 20(10), 790-795.
- Hendriksen JGM, Poysky JT, Schrans DGM, Schouten E, Aldenkamp AP, Vles JSH. Psychosocial adjustment in males with Duchenne muscular dystrophy: psychometric properties and clinical utility of a parent-report questionnaire. *J Pediatr Psychol* 2009;34(1):69-78.
- Poysky J, Kinnett K. Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: April 24–25, 2008, Miami, Florida. *Neuromuscul Disord* 2009;19(10):733-8.
- Bushby K, Finkel R, Birnkraut DJ, Case L, Clemens P, Cripe L, Kaul A, Kinnett K, McDonald C, Pandya S, Poysky J, Shapiro F, Tomezko J, Constantin C, DMD Care Considerations Working Group. The diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy – part 1. Diagnosis, pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol* 2010;9(1):77-93.