

ДЮШЕНН И ЗАНЯТИЯ

- Может быть задержка речевого развития: логопед – отличное решение.
- Могут быть трудности с обработкой сложной вербальной информации – нужны простые пошаговые инструкции.
- Могут быть трудности с распознаванием обращенной речи (обработкой аудиальных сигналов) и как следствие – нужно больше времени на ответ – 3-5 секунд.
- Могут быть проявления дефицита внимания и гиперактивности (значит, важно чередовать умственную и физическую активность, переключать внимание ребенка).
- Могут быть интеллектуальные особенности и – «бутылочное горлышко» оперативной памяти, которое мешает запомнить сразу столько же, сколько запоминают остальные дети. В целом: процессы, которые у здоровых детей происходят мгновенно и без усилий, детям с Дюшенном могут даваться сложнее.
- Со временем большинство мальчиков с Дюшенном перерастут указанные трудности и догонят сверстников.

ДЮШЕНН И СПОРТ

- Лучший спорт – бассейн, детская йога, беговел и безнагрузочный велотренажер;
- На уроке физкультуры – не гусиный шаг, челночный бег, прыжки в длину и эстафеты, а упражнения на растяжку, простые асаны из йоги, «уголок» для растяжки ахиллова сухожилия, ЛФК;
- Нельзя заставлять и делать через силу, это разрушает мышцы;
- Этот ребенок может стать спортсменом – например, шахматистом.



ВМЕСТЕ СИЛЬНЕЕ
ДЮШЕННА

ПАМЯТКА ДЛЯ ВОСПИТАТЕЛЕЙ



#СильнееДюшенна
#ФондГордей



gordeyfund



gordeyfund



ЗДРАВСТВУЙТЕ, ВОСПИТАТЕЛИ, НЯНИ, ПЕДАГОГИ!

Если вы читаете эту памятку – значит, у вас в детском саду появился воспитанник с редким нейромышечным заболеванием – миодистрофией Дюшенна.

Такой же мальчишка, как все остальные, и в тоже самое время немного другой: неспешный, немного неуклюжий, обращенный внутрь себя, застенчивый, скорее всего – преданный фанат Lego и Minecraft, трансформеров и космоса.

Это в прямом смысле слова особенные дети: ласковые, Дюшенн – это неизлечимое прогрессирующее заболевание мышц, имеющее генетическую природу. Им невозможно заразиться, его нельзя вылечить.

Но можно и нужно – ежедневно правильно заботиться о ребенке, обеспечивать его комфорт

и безопасность, учитывать отличия, стараться понять. Тогда мальчик будет хорошо себя чувствовать, будет счастлив и спокоен – поверьте, это уже немало и родители малыша будут вам очень благодарны.

ДЮШЕНН И МЫШЦЫ

- Если ребёнок устал, пожалуйста, дайте ему отдохнуть;
- Пожалуйста, помните, мышцы ребёнка с миодистрофией Дюшенна нельзя «накачать», но можно разрушить чрезмерной нагрузкой «через силу»;
- При болях в мышцах помогают растяжки, теплая грелка, поглаживающий (без надавливания) массаж;
- Поддерживайте ребёнка в том, чтобы он прислушивался к себе и следил за своим физическим состоянием, мог поделиться жалобами с вами.



ДЮШЕНН И ПОВЕДЕНИЕ

- Вспыльчивость: мальчики с Дюшенном могут демонстрировать эмоциональные вспышки, особенно в ситуации стресса, когда голодны или устали, самое лучшее решение – замечать признаки стресса/голода /усталости заранее и давать ребенку возможность отдохнуть/перекусить.
- Тревога: мальчики с Дюшенном могут быть тревожными, им важно ободрение и поддержка, заверения, что у взрослых все под контролем.
- Склонность к спорам: иногда мальчики спорят ради самого спора, не поддавайтесь, скажите, что переговоры возможны только после того, как остынет пыл спора и – что вы понимаете чувства ребенка, которому может быть, например, обидно.
- Негибкость: если планы меняются – мальчиков с Дюшенном лучше предупреждать как можно раньше, потому что изменения могут быть источником стресса.
- У некоторых мальчиков с Дюшенном могут проявляться аутистические черты (ритуалы, незаинтересован в других детях, повторяющееся поведение).