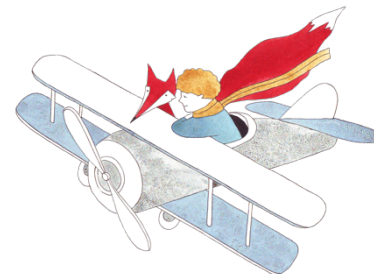


Здравствуйте, глубокоуважаемые воспитатели, няни, педагоги!

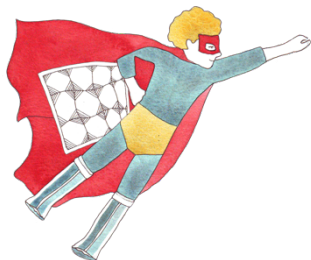
Если вы читаете эту памятку – значит, у вас в детском саду появился воспитанник с редким нейромышечным заболеванием – миодистрофией Дюшенна. Такой же мальчишка, как все остальные, и в тоже самое время немного другой: неспешный, немного неуклюжий, обращенный внутрь себя, застенчивый, скорее всего – преданный фанат Lego и Minecraft, трансформеров и космоса. Это в прямом смысле слова особенные дети: ласковые, нежные, домашние, приверженные маме и семье (как хоббиты!), с непростым характером и – не очень сильными мышцами.



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.

В этой памятке мы постарались собрать и осветить основные моменты, связанные с пребыванием ребенка в детском саду. Мальчики с Дюшенном – разные как снежинки (все – снежинки, но двух одинаковых – нет), поэтому важным дополнением к памятке может стать обстоятельный разговор с родителями о том, что конкретно можно сделать, чтобы ребенок хорошо себя чувствовал в детском саду и шел в группу с удовольствием.

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.
- А еще у некоторых мальчиков с Дюшенном могут проявляться аутистические черты (ритуалы, незаинтересованность в других детях, повторяющееся поведение).

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 ребёнок может стать спортсменом - например, шахматистом 😊



Дюшенн и питание



- избирательного в еде малоежку - кормить почаще, обсудить варианты с едой с родителями, чтобы он не худел и не сидел на хлебе и воде;
- сладкоежке и лакомке - предлагать здоровые альтернативы (не хлеб и компот – а добавку супа или котлету, если есть);
- «голодный бунт» (снижение сахара крови и эмоциональная вспышка) можно предотвратить, вовремя накормив ребенка;
- пусть ребёнок приносит еду с собой – поверьте, по опыту сообщества семей во многих случаях это действительно единственный вариант, чтобы малыш был сыт и не голодал.

Как помочь?

- по лестнице - только за руку (переломы опасны);
- отпускайте в туалет сразу же, если малыш просится;
- хвалите за хорошее поведение и маленькие ежедневные победы;
- старайтесь игнорировать нежелательное (именно нежелательное, а не неприемлемое) поведение и организовывать ребенку тайм-аут (спокойно посидеть с ним 3-5 минут), любая эмоциональная реакция закрепляет нежелательное поведение;
- озвучивайте и помогайте запомнить правила – мальчики с Дюшенном их очень любят и ценят;
- предупреждайте об изменениях заранее (мальчику нужно время, чтобы привыкнуть и принять перемены, даже если они небольшие);
- договоритесь о простом условном знаке, если малышу что-то непонятно или он устал;
- подставка под ноги на уроках, чтобы стопы не провисали, не затекали.



Остались вопросы? Мы будем рады общению в любом удобном для вас формате: контактная информация есть на сайте фонда «Гордей»: www.dmd-russia.ru.

Вместе мы сильнее Дюшенна!

Президент фонда развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей»
Доктор медицинских наук и бабушка мальчика с Дюшенном

Татьяна Андреевна Гремякова

Учредитель фонда развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей»
Психолог и мама мальчика с Дюшенном

Ольга Гремякова