



Образование имеет значение для родителей

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

Перевод осуществлен в 2010 году силами проекта МойМио:

www.mymio.org

содержание

i	Вступление от Пэт Фарлонг Основателя и президента, а также генерального директора Родительского Проекта (Parent Project Muscular Dystrophy)	4
1	Беседы с учителями и школьной администрацией	7
2	Советы по ежедневному взаимодействию	11
3	Обзор Индивидуализированной Образовательной программы (ИОП)	13
4	Примеры ситуаций в школе и как на них реагировать	14
5	Как через это пройти «Добро пожаловать в Голландию» Эмили Перл Кингсли	18

Обращение к родителям

Дорогие родители и семьи,

Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД) отличается сложностью своей природы и наличием большого объема научной терминологии, что потребует от семей, в которых недавно был поставлен диагноз, огромных усилий, на то, чтобы позаботиться обо всем, при этом как можно меньше объяснять окружающим.

Родительский Проект Мышечной Дистрофии (РПМД) разработал, а проект «МойМио» перевел на русский язык пособие «Образование имеет значение» для того, чтобы помочь Вам наладить общение по поводу МДД с учителями Вашего сына и другим школьным персоналом. Очень важно для Вас со знанием рассказать о потребностях Вашего сына в классе и внести предложения по поводу того, как школа сможет помочь ему получить стоящий и максимально полезный образовательный опыт.

В этом буклете Вы обнаружите:

- Советы по поводу того, как вести беседу с учителями и школьной администрацией
- Указания по поводу того, как рассказывать о МДД
- Примеры различных ситуаций, и то, как вы можете реагировать

Кроме того, мы надеемся, что одним из лучших ресурсов, способных проинформировать учителей Вашего сына о МДД, может стать буклет «Образование имеет значение: Гид для учителей по Мышечной Дистрофии Дюшенна». Материал был написан специально для учителей. Этот буклет Вам лучше всего передать учителю Вашего сына при личной встрече до начала учебного года.

Мы надеемся, что эта информация поможет Вам. И, кроме того, мы желаем Вашему сыну успехов, и чтобы его учебный год был наполнен забавами, дружескими отношениями и появлением множества возможностей.

С уважением,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Peter A. Farlow". The signature is written in a cursive style with a large initial 'P'.

Пэт Фарлонг, Основатель и президент
Родительского Проекта Мышечной Дистрофии.



Беседы с учителями и школьной администрацией

Просьба о проведении вводного собрания

Одна из лучших вещей, которую Вы можете сделать в начале учебного года – это выразить просьбу о проведении собрания с учителями Вашего сына и другим ключевым персоналом школы. Вводное собрание – это чудесная возможность сформировать совместную команду учителей и других профессионалов, которые работают в школе, чтобы обеспечить потребности Вашего сына. Группа должна собраться не только один раз – лучше всего проводить подобные встречи на протяжении года.

К примеру, это удобный случай для того, чтобы честно и открыто обсудить любые переживания по поводу конфиденциальности, которые у Вас могут быть. Еще можете поговорить о том, что может потребоваться Вашему сыну в классе, о том, какой курс лечения проходит Ваш сын, какие методы терапии к нему применяются.

Не забывайте о том, что это может быть как первый, так и не первый раз, когда в классе учителя или учительницы Вашего сына появляется ребенок с Мышечной Дистрофией Дюшенна. В любом случае, будьте готовы к тому, чтобы обеспечить их информацией и руководствами в той степени, в какой Вам кажется это наиболее оптимальным.

Используйте наш гид для учителей, чтобы затронуть различные темы для обсуждения

Один из способов того как начать разговор с учителем Вашего сына – это дать ему или ей буклет под названием «Образование имеет значение: Гид для учителей по Мышечной Дистрофии Дюшенна», входящий в данную серию. В зависимости от возраста Вашего сына, у ребенка будут различные потребности. К оснащению в классе тоже будут предъявляться различные требования. Справочник для учителей содержит всю необходимую информацию от базовых знаний о МДД и прогрессировании диагноза до специфических приспособлений в классе. К примеру, самым маленьким детям, которым недавно был поставлен диагноз, может потребоваться помощь, когда они встают, в то время как подросткам понадобится помощь при передвижении и поднятии тяжелых вещей.

Формирование отношений сотрудничества с работниками школы Вашего сына

Не забывайте о том, что очень важно быть открытыми и уметь цеплять за живое в разговорах о МДД и инвалидности. Уровень открытости должен быть максимально комфортным для Вас. Особенно, если речь идет об очень маленьких мальчиках, необычайно важно быть чрезвычайно чуткими в вопросах о том, как и в какой степень обсуждать МДД. Путем формирования сотруднических отношений с учителем, Вы сможете помочь ему или ей почувствовать себя более комфортно, что позволит им задавать Вам вопросы, делиться переживаниями и наблюдениями в течение года. (и наоборот: Вы сможете делиться этим с учителями!)

Простой и безопасный способ рассказать о МДД учителям, другим родителям и сверстникам Вашего сына – это использовать небольшой анимационный фильм о МДД производства BrainPop. Он специально предназначен для того, чтобы маленькие дети поняли, чем является МДД. Он также поможет установить диалог со взрослыми. Для большей информации, посетите www.mymio.org.



По результатам исследований было выявлено, что сверстники гораздо чаще меньше дразнят и больше защищают своих одноклассников, когда они уже обладают базовыми знаниями о МДД.



Советы по поводу того, как говорить на тему МДД

Родительский Проект Мышечной Дистрофии, а проект МойМио русифицировал рекомендации, изложенные ниже, для того, чтобы помочь Вам лучше наладить общение по вопросам МДД с учителями, школьными сотрудниками и родителями других детей.

Ключевые тезисы о Мышечной Дистрофии 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. На сегодняшний день заболевание является неизлечимым.
- Дистрофия Дюшенна появляется приблизительно у одного из 3 500 мальчиков. Каждый год приблизительно 20 000 детей рождаются с МДД по всему миру.
- Обычно, мышечная дистрофия Дюшенна появляется у мальчиков, т.к. ген МДД находится на X- хромосоме. Это может проявиться у представителей различных рас и культур.
- Приблизительно в 35% случаев МДД происходят в результате спонтанной генетической мутации, которая может появиться в ходе беременности, может произойти вне зависимости от семейной предрасположенности.



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



Советы по ежедневному взаимодействию

Очень сложно смириться с диагнозом МДД. Лучше всего будет, если учителя, одноклассники Вашего сына и их родители будут задавать вопросы. Хотя не существует правильного и неправильного способа установления этого контакта, эксперты рекомендуют следующее:

- Когда ребенок задает вопросы о МДД, отвечайте ему настолько честно, насколько только можете. Используйте доступные для понимания в его возрасте слова, чтобы ему было проще понять.
- Не забывайте о том, что Ваш сын - это индивидуальность, что он был рожден не только для того, чтобы быть носителем диагноза МДД. Приложите усилия к тому, чтобы и другие его воспринимали по-другому.
- Не обвиняйте себя. То, что Вашему ребенку был поставлен диагноз МДД – это не Ваша вина.
- Делайте сильный акцент на том, что Ваш сын **может делать** и постарайтесь, чтобы он занимался тем, чем он хочет. Дети с МДД часто находят креативные и альтернативные пути участия в тех мероприятиях, которые им интересны.
- Относитесь к Вашему ребенку также, как Вы бы относились к другим своим детям. Обеспечьте его любовью, заботой, следите за его дисциплиной, будьте ответственны, любите его (мы не побоялись повторить это дважды).
- Ободряйте сына в стремлении к определенному уровню самостоятельности, старайтесь не опекайте его слишком сильно.



Советы по ежедневному взаимодействию (продолжение)

- Способствуйте проведению открытых обсуждений с Вашей семьей, чтобы никто не боялся задавать вопросы и говорить о том, что у них на уме.
- Планируйте семейные выходные и другие мероприятия, в которых сможете участвовать всей семьей. Помните о том, что где есть желание, там есть и способ осуществления: Вы можете делать что угодно.
- Тренируйте свое терпение, когда решаете семейные вопросы, связанные с нарушением здоровья, уважайте друг друга вне зависимости от того, как каждый из Вас справляется со сложностями.
- Постарайтесь переложить часть ответственностей в заботе о Вашем сыне, чтобы у Вас было какое-то время для себя.
- Живите сегодняшним днем, но не позволяйте будущему контролировать Ваши жизни.
- Положитесь на друзей, семью и тех, кто сможет поддержать. Для этого они и существуют, и они хотят помочь. Поймите, что Вы не одиноки, столкнувшись с этим.
- Не будьте слишком строги к себе. Позволяйте себе заботиться обо всем в той мере, в которой вы только можете.
- Будут как плохие, так и хорошие дни. Радуйтесь хорошему, когда это случается и справляйтесь с плохим, когда оно появляется в Вашей жизни.

Обзор Индивидуализированной Образовательной Программы (ИОП)

Вашему сыну может потребоваться помощь только при выполнении физических нагрузок и передвижении, а, возможно, ему будут нужны дополнительные условия и приспособления, которые помогут ему при выполнении обычных заданий и стандартизированных тестов, развитии языковых и разговорных способностей. Возможно, потребуются специализированные инструкции, связанные с проблемами обучения. Вот именно в таких случаях и появляется Индивидуализированная Образовательная Программа (ИОП).

ИОП является планом к образовательной программе Вашего сына. Она создана для того, чтобы помочь ему извлечь пользу из школьной программы и участвовать в ней вместе со сверстниками в той степени, в которой только возможно. Этот план разрабатывается ИОП командой, в которой Вы сможете сыграть решающую роль вместе с учителями и другими сотрудниками школы.

Больше информации об ИОП

Потребности молодых людей с МДД могут отличаться от тех, которые возникают у детей, обучающихся по специальной образовательной программе. Причины беспокойств об учениках с МДД могут включать физическое воспитание, физическую терапию, профессиональную терапию, разговорную и языковую терапию, а также адаптивные приспособления.

Для получения большей информации о развитии ИОП посетите сайт <http://www.mymio.org/caring/education/iep/>



Примеры ситуаций в школе и как на них реагировать

Данная секция содержит сложную для чтения информацию для родителей. (Она даже может очень Вас огорчить). Поэтому глубоко вдохните и помните, что, чем лучше Вы подготовлены, тем больше Вы сможете помочь Вашему сыну получить чудесный опыт в школе. Не забывайте о том, что, пожалуй, лучшее, что Вы сможете сделать для Вашего сына – это наладить отношения с его школой. Даже если Вы боитесь, если опечалены или ошеломлены, или Вам кажется, что помощь не нужна или Вы ее не хотите принимать, пожалуйста, дайте знать сотрудникам школы Вашего сына о том, что Вам нужна их помощь. По своему опыту можем сказать, что когда родители просят школу сотрудничать с ними, они поступают наилучшим образом.

В школе Вашего сына Вы можете столкнуться с одной или с несколькими из нижеперечисленных ситуаций. Подобные способы реакции предложены для того, чтобы помочь семьям, в которых недавно был поставлен диагноз, справиться с трудностями болезни.

Ситуация: Учитель говорит: «Ваш сын начал часто падать. Кажется, что в конце дня он еще более слабый и усталый. Что мне делать?»

Ответ: «Спасибо, что обратили внимание на это. У моего сына проблемы со здоровьем, которые приводят к ослаблению мышц. Ему очень сложно вставать и передвигаться самостоятельно. Где он падает? Как часто? Если он падает при выполнении повседневных действий, пожалуйста, постарайтесь сделать так, чтобы он чаще сидел и выполнял задания за своей партой в той степени, в которой это только возможно. Если это происходит в коридорах во время смены классных комнат, пожалуйста, позвольте ему использовать больше времени на то, чтобы переместиться из одного места в другое. Давайте встретимся для обсуждения в классе тех вариантов, при которых мы сможем уменьшить риск его падений».

Ситуация: Учитель говорит: «Поведение Вашего сына меня огорчает. Он ведет себя упрямо, демонстрирует свой нрав, словно по принуждению выполняет многие действия. Ему очень сложно учиться по расписанию вместе со всем классом».

Ответ: «Спасибо, что обратили внимание на это. У детей с МДД могут быть проблемы с поведением. Сложности могут возникнуть при общении с другими из-за того, что диагноз приводит к ослаблению познавательных способностей. У них могут быть проблемы с гибкостью мышления, и, в результате, они могут зацепиться за одну идею, демонстрировать приверженность к противоположной позиции. У них могут быть сложности с переключением на другую мысль. У них могут быть сложности с пониманием намерений других людей или с правильным толкованием «языка тела». Могли бы мы встретиться в ближайшее время, чтобы обсудить все Ваши переживания и найти оптимальные способы решения и как Вы их преподнесете мальчику?».

Ситуация: Учитель обращает внимание на то, что Ваш сын ходит вразвалку и случайно наталкивается на людей в школе, многих из них это приводит в замешательство, т.к. они не знают, что это происходит из-за ослабления мышц при МДД. Он очень взволнован и не знает, как отреагировать.

Ответ: «Мой сын ходит так потому, что его мышцы ослаблены. Дети с МДД могут ходить с широко расставленными ногами и руками. Это происходит по той причине, что его тело инстинктивно ищет дополнительные точки опоры. Мой сын не всегда фокусирует свое внимание на том, кто находится рядом с ним, его внимание сконцентрировано на том, как стоять прямо. Кроме того, из-за снижения познавательных способностей, связанных с МДД, он может не распознать замешательство других людей или не осознать того, что он должен извиниться за то, что наталкивается на них. Пожалуйста, продолжайте сообщать мне о том, что вы замечаете. Давайте продолжать встречаться, чтобы искать способы решения этой проблемы».

Примеры ситуаций в школе и как на них реагировать (продолжение)

Ситуация: класс Вашего сына отправляется на экскурсию

Ваша реакция: Заблаговременно переговорите с педагогом Вашего сына о том, какие именно условия потребуются ребенку, чтобы учитель или учительница были в курсе. К примеру, даже если Вашему сыну не требуется инвалидное кресло, ему не следует преодолевать длительные дистанции на экскурсии. Если Ваш сын пользуется инвалидным креслом, согласуйте с учителем место проведения экскурсии и возможность передвижения там инвалидного кресла.

Ситуация: Одноклассники Вашего сына зовут его «неуклюжим» и смеются над ним из-за того, что он падает.

Ваша реакция: Попросите учителя Вашего сына о том, может ли он предоставить Вам возможность поговорить с классом без присутствия Вашего ребенка. (Если в такой ситуации Вы будете чувствовать себя некомфортно, рассмотрите возможность того, чтобы попросить члена семьи или близкого друга, который разбирается в диагнозе, стать добровольцем). В той степени, в которой Вам кажется комфортным, объясните классу то, что у Вашего сына ослаблены мышцы. Что ему требуется помощь для того, чтобы встать, чтобы ходить или, к примеру, поднимать карандаш. Привлекая класс, Вы повышаете их уровень осведомленности, делаете их сторонниками, поэтому, поговорите с ними. Когда вы говорите с маленькими учениками, мы советуем Вам делать акцент на следующих фразах: «Отличаться – это нормально» и «Мне нужна Ваша помощь в этом».

Другим хорошим способом завести разговор о МДД с маленькими учениками – это использовать небольшой анимационный фильм о МДД производства BrainPop. Он специально предназначен для того, чтобы маленькие дети поняли, чем является МДД. Для большей информации, посетите www.mymio.org.

Ситуация: Участие на уроках физического воспитания и мероприятиях на перемене.

Ваша реакция: «Из-за того, что мышцы моего сына слабеют, он не сможет принимать участие во всех мероприятиях на перемене и на уроках физической физкультуры. Давайте встретимся, чтобы найти другие пути, как он сможет участвовать в мероприятиях, к примеру, в играх, в которых не требуется прилагать большую физическую силу».

В некоторых школах есть преподаватели по адаптивной физической культуре, что позволяет всем детям быть задействованными на уроках физкультуры.

Ситуация: Ситуация: Учитель спрашивает: «Есть ли у Вашего сына какие-либо трудности с обучением из-за МДД?».

Ваша реакция: «Я недавно был извещен об этом диагнозе. А здесь находится гид о МДД, который содержит информацию, написанную специально для учителей. К примеру, у мальчиков, которым был поставлен диагноз МДД, часто проявляются сложности с поведением и обучением. Пожалуйста, сообщите мне, если обнаружите подобное поведение у моего сына».

Как через это пройти

«Добро пожаловать в Голландию» Эмили Перл Кингсли

Меня часто просят описать опыт по воспитанию ребенка с отклонениями в здоровье или просят попытаться помочь людям, которые не получили такой уникальный опыт, осознать его, попытаться представить, каково бы было это, почувствовать.

Похоже на это...

Когда Вы ждете ребенка, то Вы чувствуете себя также как и во время планирования роскошного путешествия – в Италию. Вы покупаете множество справочников и строите свои чудесные планы. Колизей. «Давид» Микеланджело. Гондолы в Венеции. Вы можете выучить полезные фразы на итальянском языке. Это очень захватывающе. После месяцев нетерпеливого ожидания наконец-то наступает этот день. Вы берете Ваш чемодан и выезжаете. Спустя несколько часов самолет приземляется. Стюардесса подходит и говорит: «Добро пожаловать в Голландию».

«Голландию?!?», - говорите Вы. «Что Вы имеете в виду... Голландия? Я подавал заявку на Италию! Я должен быть в Италии. Всю свою жизнь я мечтал поехать в Италию».

Но в плане полета произошло изменение. Они приземлились в Голландии, и здесь Вы должны остаться. Очень важный момент заключается в том, что они не отправили Вас в ужасное, отвратительное, грязное место, полное эпидемий, голода и болезней. Это просто другое место.

Итак, Вам нужно пойти и купить новые справочники. И Вы должны полностью изучить другой новый язык. И Вы встретитесь с новыми группами людей, которых Вы не встречали ранее.

Это просто другое место. Темп жизни в нем не такой быстрый, как в Италии, там не так ярко, как в Италии. Но после того как Вы проведете там какое-то время, Вы сможете отдышаться, осмотреться, и Вы заметите, что в Голландии есть ветряные мельницы, что в Голландии есть тюльпаны. В Голландии даже есть Рембрандт.

Но все, кого Вы знаете, собираются поехать или возвращаются из Италии. И они все хвастаются о том, какое чудесное время они там провели. И до конца жизни Вы будете говорить: «Это то, куда я должен был поехать. Это то, что я планировал!».

И боль от этого никогда, никогда, никогда, никогда не уйдет потому, что потеря этой мечты – это очень, очень значительная потеря.

Но, если Вы потратите свою жизнь на то, чтобы оплакивать тот факт, что не попали в Италию, Вы может никогда так и не сможете в полной мере насладиться очень особенными и милыми вещами, которые Вы встретите... только в Голландии.

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