



Working for a world where children are safe and secure
Создадим надежный и безопасный мир для наших детей
Балдарыбызга коопсуз жана ишеничтүү дүйнө түзөлү

ПЕПИН ТРАПМАН

***РУКОВОДСТВО ПО ПРОБЛЕМАМ
ИНВАЛИДНОСТИ***

Бишкек 2007

Оглавление

Введение3 стр.

Часть 1. Взгляды и точки зрения, общая информация, вопросы и советы.....4 стр.

1. Определения инвалидности
2. Подход и философия инвалидности
3. Я хочу, чтобы мой ребенок был нормальным
4. Нужно ли помещать моего ребенка в интернат?
5. Общая информация о различных формах инвалидности:
 - Трудности обучения различной степени
 - Синдром Дауна
 - Церебральный паралич
 - Глухота и ухудшение слуха
 - Слепота и ухудшение зрения
 - Слепоглухота
 - Расщелина позвоночника и гидроцефалия
 - Эпилепсия
 - Эмоциональные и поведенческие расстройства
 - Аутизм
 - Синдром Аспергера

Часть 2. Общение и развитие.....49 стр.

1. Как я могу общаться со своим ребенком?
2. Каким образом взрослые могут повлиять на общение ребенка?
3. Помощь для общения со своим ребенком.
4. Как я могу улучшить общее развитие своего ребенка?

Часть 3. Права людей с ограниченными возможностями.....59 стр.

1. Защита прав в международном законодательстве
2. Законодательство Кыргызской Республики по защите прав детей с ограниченными возможностями

Часть 4. Система оказания услуг и участие в ней специалистов.....65 стр.

1. Регистрации вашего ребенка как инвалида
2. Услуги психолога – медико – педагогической консультации (ПМПК)
3. Я хочу знать и понять диагноз своего ребенка
4. Совет родителям к оценке поставленного диагноза
5. Специалисты и круг их обязанностей
- 6. Работа специалистов с семьями**

Приложения73 стр.

1. Игра
2. Некоторые советы специалистам по работе с людьми с ограниченными возможностями
3. Питание и кормление
4. Брошюры

Введение

О чем говорится в данном Руководстве

Добро пожаловать в **Руководство по проблемам инвалидности!** Учитывая то, что в Кыргызстане термин «инвалидность» в применении к людям и детям обозначается как «с ограниченными возможностями», то мы, где это необходимо, будем использовать его в этом значении в нашем руководстве. Данное руководство было разработано для родителей детей, а также для людей с ограниченными возможностями и различных специалистов, работающих с ними. Прежде всего, в нем представлена информация, которая предназначена для оказания поддержки и предоставления советов родителям детей с ограниченными возможностями, хотя оно также будет полезным для организаций, работающих с инвалидами, и другим членам общества, которые должны или хотят знать больше о данной проблеме. Руководство было разработано таким образом, чтобы быть практичным и легким в использовании. Оно содержит:

Часть 1. Взгляды и точки зрения, общая информация, вопросы и советы

Часть 2. Общение и развитие

Часть 3. Права людей с ограниченными возможностями

Часть 4. Система оказания услуг и участие в ней специалистов.

Если Вы просмотрели «Оглавление», то поймете, какая информация представляет интерес, а какая часть руководства нет. Нет необходимости читать все, просто выберете темы, которые вам необходимы.

Данное руководство не дает ответов на все вопросы, так как, к сожалению, часто не существует готовых ответов о том, что следует делать для оказания поддержки детям с ограниченными возможностями. Каждый ребенок – это индивид и требует индивидуального подхода, хотя в руководстве приведено множество общих принципов, применимых ко многим детям.

Существующие системы помощи и оказания услуг в Кыргызстане могут функционировать по-разному в различных районах и даже организациях, поэтому Вы можете найти больше или меньше дополнительных услуг в вашем округе, чем приводится в данном руководстве. Я попытался привести вам максимально возможную ясную картину и различные варианты того, что Вы можете сделать, чтобы добиться максимально хороших результатов для себя, ваших детей и вашей семьи.

Будучи родителями или человеком с ограниченными возможностями Вы не всегда можете соглашаться с подходом или философией, излагаемые в данном руководстве. Советы, которые я даю, и примеры, которые я привожу, могут показаться Вам не соответствующими или неподходящими для Вас и вашей семьи. Невозможно охватить потребности всех семей в одном руководстве, так как каждый человек подходит по-своему к решению проблем, связанных с инвалидностью.

Часть 1. Взгляды и точки зрения, общая информация, вопросы и советы

1. Определения инвалидности

В различных странах и сообществах понятие «инвалидности» понимается по-разному. Поэтому, приступая к данному руководству, я использую следующее определение инвалидности: **«Невыгодное положение и исключение из жизни общества, которые возникают как результат взаимоотношений между людьми, имеющими проблемы со здоровьем, и социальными барьерами, с которыми они сталкиваются ввиду неспособности общества принять во внимание их права и потребности».**

Данное определение указывает на важное различие между ухудшением здоровья и инвалидностью. В свою очередь понятие **«Ухудшение здоровья в результате травмы или болезни – это физическая, психическая или сенсорная особенность или состояние, которое накладывает ограничения на личную или социальную деятельность человека в сравнении с человеком, который не имеет этих особенностей или не находится в таком состоянии».**

Другими словами, **ухудшение здоровья – вещь сугубо индивидуальная.** Существует столько же различных причин ухудшения здоровья, сколько и людей с различными дефектами здоровья (физические и умственные ограничения). Ухудшение здоровья может стать результатом перенесенной болезни, повреждения или врожденной болезни. Например, различные повреждения и болезни могут повлиять на чью-то физическую подвижность или сноровку, способность учиться, общаться или взаимодействовать с другими людьми, слышать или видеть.

И напротив, **инвалидность – явление социальное.** Это исключение людей с различными физическими или умственными ограничениями ввиду социальной дискриминации или дискриминации со стороны окружающей человека среды, которая выступает в роли барьера на пути к его/ее полному и равному участию в жизни общества.

В повседневной жизни люди часто употребляют слова **«ухудшение здоровья»** и **«нетрудоспособность»** для обозначения одного и того же понятия. Можно подумать, что это синонимы и, что участие людей с ограниченными возможностями в жизни общества изолировано только потому, что они имеют какие-то проблемы со здоровьем. Инвалидность – это, по существу, проблема прав человека.

Однако, наличие каких-то проблем со здоровьем не обязательно ведет к ограничению или исключению людей из жизни общества. Например, в марафонах инвалиды на колясках соревнуются отдельно от бегунов, так как они намного быстрее преодолевают длинные дистанции по ровной местности. Однако, тот же инвалид на коляске, который побеждает бегунов, возможно, не сможет принять участие в мероприятии после марафона, если оно проводится в здании со ступеньками перед входом. Причина не в том, что он/она пользуется коляской, а в том, что при строительстве здания не были предусмотрены специальные дорожки для инвалидов-колясочников. И причина кроется не в затратах – стоимость строительства специальных въездов для инвалидов-колясочников не превышает стоимости строительства ступенек – а в том, что архитекторы и строители не подумали о том, как люди с данным видом ограничения попадут в это здание.

Другими словами, инвалид-колясочник исключен, потому что его/ее потребности не считаются такими же важными, как и потребности других людей – он/она подвергается как следствие (часто неосознанно) **дискриминации**.

Дискриминация ограничивает фундаментальные права людей с ограниченными возможностями. Если отсутствуют листы для голосования, заполненные шрифтом Брайля, это означает, что слепым людям отказано в их праве высказать свое мнение. Если нет школ с обучением на языке жестов, глухие люди не имеют возможности реализовать свое право на образование. Если поликлиники и больницы не предоставляют информацию, изложенную в простой доступной форме, люди с проблемами в обучении, лишаются права узнать, какие у них имеются проблемы со здоровьем, или принять решение о своем лечении.

Организация ЭвриЧайлд рассматривает инвалидность как **исключение** людей с физическими или другими ограничениями из семейной и социальной жизни, отсутствие у них доступа к общему образованию, работе и основным услугам из-за дискриминации. Это явление также известно как **медицинская модель** инвалидности. Однако организация ЭвриЧайлд применяет другую модель, названную **социальной**, потому что она была разработана людьми с ограниченными возможностями и лучше отражает их опыт и перспективы. **Социальная модель** инвалидности часто вступает в противоречие с **медицинской**, согласно которой инвалидность – это то же самое, что и ухудшение здоровья, поэтому она может быть установлена путем медицинского обследования.

Важно заниматься специфическими потребностями людей, возникших как результат ухудшения здоровья. Например, глухих людей необходимо учить объясняться жестами. Однако, глухой ребенок, умеющий общаться при помощи жестов, не сможет общаться, если его родители, учителя и одноклассники не научатся этому. Женщина, передвигающаяся на костылях, не будет иметь возможности получить кредит в рамках программы микрокредитования, если проводится политика, согласно которой кредиты предоставляются только женщинам с хорошим здоровьем. Поэтому важно рассмотреть также и эти дискриминационные барьеры.

Говоря об инвалидности, мы должны помнить, что более важным является понимание вами того, что проблемы, с которыми люди с ограниченными возможностями сталкиваются повседневно, вызваны не ими самими, а обществом/сообществом, которое не принимает во внимание их физические и умственные ограничения и тем самым нарушает их права. Поэтому решение проблем людей с ограниченными возможностями кроется в самом обществе.

Мы сможем решить проблемы людей с ограниченными возможностями только путем устранения социальных барьеров, которые дискриминируют и исключают их из жизни общества. Недостаточно только изменить этих людей, должны измениться и люди, не имеющие проблем со здоровьем.

2. Подход и философия инвалидности

По оценкам специалистов 10% населения Земли являются инвалидами. Большинство этих людей живет в развивающихся странах. Люди с ограниченными возможностями относятся к самым бедным слоям населения в мире и, поэтому живут в очень уязвимых условиях. Бедность означает не только недостаток или отсутствие пищи, жилья и дохода. Оно также означает невозможность оказания влияния на политические, социальные и экономические условия. Отсутствие доступа к образованию и информации также являются следствием бедности.

Дискриминация, которой подвергаются люди с ограниченными возможностями, имеет несколько причин. Негативное отношение и неправильное представление об инвалидности является одной из них. Отсутствие политической воли использовать потенциал людей с ограниченными возможностями является другой причиной. Дискриминация приводит к отстранению их от возможностей социального развития, что очень часто означает также исключение из социальной жизни.

В течение многих лет международное Движение в защиту инвалидов стремится воспитать уважение к правам человека людей с физическими и умственными ограничениями. В последние годы данный вопрос также обсуждался в Комиссии ООН по правам человека.

Тем не менее, в настоящее время многие страны поддерживают идею, что наш подход к проблемам инвалидности должен быть сконцентрирован на рассмотрении проблем детей с ограниченными возможностями с точки зрения прав человека и равенства, а не с точки зрения того, что они имеют физические и умственные недостатки. Если мы будем считать «проблемой» только физические и умственные недостатки ребенка, тогда единственным решением будет оказание медицинских услуг для лечения этих недостатков. Исследования показывают, что большинство физических и умственных недостатков, хотя и могут корректироваться, неизлечимы. Однако многие родители надеются и верят, что их дети могут стать нормальными, часто реальность заключается в том, что дети навсегда останутся с теми или иными ограничениями.

В качестве альтернативы мы можем взглянуть на проблему как подтверждение того, что общество не принимает людей с ограниченными возможностями и исключает их. Общество навязывает мнение, что они не могут:

- учиться в обычных школах (обществу не удалось разработать соответствующие учебные программы, подготовить учителей, сделать здания доступными для этой категории детей);
- работать (обществу не удалось найти им работу, остановить дискриминацию и оказать поддержку на рабочих местах);
- участвовать в жизни общества (обществу не удалось продвинуть их положительный имидж, сделать доступными для них здания и ресурсы).

Для того, чтобы понять, как различные взгляды к проблеме инвалидности могут повлиять на жизнь людей, я включил описание двух подходов - медицинской и социальной моделей.

Медицинская модель

Медицинская модель подхода к проблеме инвалидности рассматривает людей с ограниченными возможностями в качестве проблемы. Мы вынуждены адаптироваться в окружающий нас мир, в такой какой он есть. Если это невозможно, тогда нас закрывают в каком-либо специализированном учреждении или изолируют дома, где могут быть удовлетворены только наши самые основные потребности. Акцент делается на зависимости, подкрепленной стереотипами об инвалидности, которые вызывают жалость, страх и снисходительное отношение.

Обычно акцент делается на проблемах со здоровьем, а не потребностях человека. Возникает ощущение, что нас могут изменить только врачи и специалисты смежных профессий с их разговорами о способах лечения, нормализации и научном подходе. Зачастую наша судьба вручается в их руки.

Мнение о нас других людей, обычно специалистов, используется для того, чтобы определить, в какую школу нам идти, в какой помощи, и каком виде образования мы нуждаемся; где нам жить; можем мы работать или нет, и какой вид работы мы можем выполнять. Одним словом, вообще, родились мы или нет, имеем ли право создавать семью, производить потомство и т.д. Подобный контроль над нами накладывается окружающей средой, создающей множество препятствий, которые осложняют или делают невозможным удовлетворение наших потребностей и урезают возможные шансы в этой жизни. **Будь то на работе, в образовательных учреждениях, на отдыхе, в развлекательных центрах, в транспорте, на учебных курсах, домах или в личных контактах, в семейной и социальной жизни – везде мы испытываем отношение, которое заставляет нас чувствовать себя людьми с ограниченными возможностями.**

Влиятельное и распространенное мнение о нас усиливается в средствах массовой информации (СМИ), книгах, фильмах, искусстве, языке и др. Многие люди с ограниченными возможностями принимают близко к сердцу негативное мнение о себе, что создает у них чувство низкой самооценки, которое еще более усиливает негативное мнение о них других людей. Мнение о нас с точки зрения «медицинской модели» создает замкнутый круг зависимости и исключения из жизни общества, который сложно разорвать.

Это мнение доминирует в школах, где «потребности в специальном обучении» рассматриваются как результат отличия человека с ограниченными возможностями от других, которого необходимо сделать насколько возможно нормальным. Если бы люди признали право всех детей учиться в местной школе, мы бы начали с изучения того, что делается «неправильно» в школе по отношению к детям с ограниченными возможностями.

Социальная модель

Второй подход основан на «социальной модели», который рассматривает барьеры, препятствующие людям с ограниченными возможностями принимать участие в исправлении ситуаций, которые заставляют их чувствовать себя инвалидами. «Социальная модель» основана на определении состояния ухудшения здоровья и инвалидности как совершенно разных вещей.

Ухудшение здоровья и хроническая болезнь существуют, и они иногда создают нам реальные трудности. Движение инвалидов включает тех нетрудоспособных людей и их сторонников, которые понимают, что они, независимо от конкретной причины ухудшения состояния здоровья, подвергаются притеснению со стороны мира трудоспособных людей. Мы придерживаемся мнения, что такое положение людей с ограниченными возможностями и дискриминации против них имеют социальные корни, а наши проблемы, связанные с ухудшением здоровья, не имеют ничего общего с этим. Воспринимая вас как нетрудоспособного человека, вы часто вынуждены думать, что ваше отличие от других является вашей собственной ошибкой. Ваше отличие от других людей заключается в том, что какая-то часть, или части вашего тела или мозга ограничены в своих функциях.

Движение нетрудоспособных людей убеждено, что «лечение» проблемы инвалидности заключается в необходимости реструктуризации общества. В отличие от медицинских методов «лечения», которые сфокусированы на отдельном человеке и причинах ухудшения его здоровья, это достижимая цель во благо каждого человека. Подход, называемый «социальной моделью», рассматривает индивидуальное и общее положение нетрудоспособных людей в обществе следствием комплексной формы институциональной дискриминации, являющейся такой же фундаментальной для нашего общества как дискриминация по половому признаку, расизм и т.п.

В дополнение к этому, навязчивая идея с поиском медицинских способов лечения отвлекает нас от изучения истинных причин, как ухудшения здоровья, так и инвалидности. В международном масштабе большинство случаев ухудшения здоровья вызвано репрессивными системами - голодом, отсутствием чистой воды, эксплуатацией труда, проблемами с экологией, употреблением наркотических веществ или алкогольных напитков, жестоким обращением и войнами. Очевидно, что такое мышление оказывает сильное влияние на систему образования, особенно на ее начальных и средних ступенях. Предвзятое отношение к людям с ограниченными возможностями и ко всем группам меньшинств не переходит по наследству. Оно возникает и развивается через предвзятое отношение и игнорирование других людей, поэтому, чтобы бросить вызов дискриминации против нетрудоспособных людей, мы должны начать с наших школ.

Наша борьба за включение всех детей, если они даже страдают самой тяжелой формой инвалидности, в одну общую систему образования не будет иметь смысл, пока общество не поймет разницу между «социальной» и «медицинской» или индивидуальной моделью подхода к проблеме инвалидности.

Данное Руководство по проблемам инвалидности написано с позиции «социальной модели». Я уверен, что нетрудоспособные люди являются важными и ценными членами нашего общества. Я считаю, что нетрудоспособные люди могут внести положительный вклад в жизнь общества, если им оказывается поддержка в достижении своих прав. Я придерживаюсь мнения, что нетрудоспособные люди, родители и сообщества осознают проблемы инвалидности и дискриминации, с которыми сталкиваются люди с ограниченными возможностями, если мы адаптируем данную систему в Кыргызстане для обеспечения соблюдения их прав.

3. Я хочу, чтобы мой ребенок был нормальным

Это одна из самых сложных проблем, с которой сталкиваются семьи. Одна из первых вполне нормальных реакций семей на данную проблему заключается в том, что они рассматривают инвалидность ребенка как свою личную ошибку. Родители могут чувствовать себя виноватыми в том, что они сделали что-то неправильное во время беременности, они начинают стыдиться и могут прийти к мнению, что с ними что-то не так. Некоторые родители начинают думать, что это божья кара или проклятие. Мы считаем, что все это неверно. Нетрудоспособные люди рождаются в каждой культуре, где приветствуют, признают и поддерживают различие и многообразие и считают, что люди с ограниченными возможностями могут внести позитивный вклад в жизнь семей и сообществ.

Однако родители, которые хотят, чтобы их ребенок был нормальным, часто ожидают слишком многого от специалистов, считая, что они могут вылечить их ребенка. В действительности, инвалидность неизлечима, если только это не маленький физический дефект, который может быть исправлен путем хирургического или медицинского вмешательства, но несмотря на это ребенок может и будет развиваться физически, эмоционально, психологически и интеллектуально с помощью правильных реабилитационных программ.

Семьям важно подумать о том, каким образом их желание о нормальности ребенка может отразиться на нем самом. Чтобы ребенок был счастливым, он должен чувствовать, что его принимают таким, какой он есть. Если же родители, одержимы стремлением и желанием, сделать ребенка совершенным, тогда у ребенка начнет складываться негативное мнение о себе и своих способностях. Это может отразиться на его поведении, индивидуальности, самомнении и способности развиваться. Он может начать думать, что семья будет любить его, только если он станет совершенным, или начать ощущать себя бременем для семьи.

Не забывайте, что нетрудоспособные дети дают новое позитивное измерение семье и вносят положительный вклад.

Очень важно, чтобы дети с ограниченными возможностями знали, что их семья принимает их такими, какие они есть, потому что часто другие люди в обществе не принимают их. Они также нуждаются в поддержке для того, чтобы понять, почему они отличаются от других детей. Дети с ограниченными возможностями могут задавать такие болезненные вопросы как: «Почему я не такая красивая, как другие девочки?», «Почему люди пристально смотрят на меня?», «Почему никто не любит меня?», «Почему я ненормален?».

Родители должны подготовить себя и ребенка к таким трудным ситуациям, и единственный способ добиться этого – развивать позитивное мнение о себе, быть честным с ним, определить ему определенную роль в семье, выявить и развивать его сильные стороны.

Часто помогает общение с другими родителями, живущими рядом и также имеющими ребенка с ограниченными возможностями.

Вы должны добиваться предоставления вашему ребенку самых подходящих реабилитационных услуг - это является очень важным. Но помните, что Вы делаете это, чтобы поддержать развитие вашего ребенка, а не для удовлетворения своих потребностей.

Ниже приведены слова женщины с ограниченными возможностями о том, что они должны приниматься обществом такими, какие они есть для того, чтобы ощутить свою ценность.

«Когда мать говорит, что она любит своего ребенка «несмотря» на его инвалидность, она говорит, что она не любит недееспособную часть своего ребенка. Когда организация говорит: «Вы должны видеть человека, а не инвалидное кресло», она просит людей не концентрировать внимание на тех вещах, упоминание которых негативно сказывается на инвалидах. И когда наши достижения приветствуются как «преодоление всех странностей», мы забываем о нашей недееспособной части.

Цени нас как людей, люди не должны игнорировать наши особенности, которые делают нас отличными от других. Добиваясь своих прав, мы также хотим гордиться собой». (Дженни Моррис, 1992 г.)

4. Нужно ли помещать моего ребенка в интернат?

Помещение ребенка в интернат - очень личное и трудное решение. В данном разделе мы хотим представить сбалансированную информацию, которая может помочь семье принять решение о том, является ли это наилучшим выходом для ребенка и его семьи. Семьи могут отправить ребенка в интернат по ряду причин:

- из-за понимания неспособности нести ответственность за ребенка с ограниченными возможностями;
- по совету специалистов, членов семьи или друзей;
- желание обеспечить некоторый уровень образования для ребенка и стремление предотвратить развод;
- по финансовым и практическим соображениям;
- виду неспособности справиться с эмоциональными проблемами и поведением ребенка.

Часто семьи испытывают горе и страдание, когда узнают, что у них родился ребенок с ограниченными возможностями. Они настолько бывают поражены этим, что помещение ребенка в интернат видится им единственным решением. Однако, существуют и другие варианты, поэтому важно, чтобы семьи понимали положительные и отрицательные стороны помещения ребенка в интернат.

Позитивные факторы

Существует ряд очень серьезных оснований, почему некоторые семьи хотят поместить своего ребенка в интернат. Они могут полагать, что их ребенок сможет получить более качественные услуги в интернате, где его потребности будут удовлетворяться. К некоторым положительным факторам помещения в интернат относятся следующее:

1. Потребности ребенка будут удовлетворяться лучше, чем в семье, особенно, если она бедная;
2. Ребенок с ограниченными возможностями получит определенный уровень образования.
3. Интернаты предоставляют приют детям, которые иначе могли быть брошены.
4. Иногда в интернатах имеются другие специалисты, которые могут помочь развитию ребенка с ограниченными возможностями.
5. Жизнь в группе детей может стимулировать ребенка к обучению.
6. Специализированные интернаты для детей с особыми недостатками, такими как глухота, могут обладать большими ресурсами с точки зрения оборудования и подготовленных специалистов.

Негативные факторы

Многие страны, например, Великобритания, Литва, Голландия, Грузия и др., приступили к реализации программ по де-институционализации. В Кыргызстане в настоящее время ведется обсуждение такой программы на межведомственном уровне. Конвенция ООН о правах ребенка определяет семью как наилучшее место для развития ребенка и фактически определяет это как его неотъемлемое право. Проведенное международное исследование доказало, что пребывание в интернате имеет отрицательные последствия для большинства детей. Эти отрицательные последствия включают следующее:

1. Травма для ребенка. Дети, которых забрали из семьи в возрасте до 6 лет, относятся к возрастной группе, для которой последствия институционализации являются самыми тяжелыми. У них часто наблюдается существенная задержка в психологическом, эмоциональном и физическом развитии вследствие разлучения с семьей, которая приводит к появлению побочных проблем здоровья в течение всей их жизни. Это происходит из-за отсутствия рядом человека, который заботился бы о них на важнейших этапах его развития. Часто большое количество детей не позволяет сотрудникам интернатов уделить достаточного внимания каждому из них.
2. Для ребенка может оказаться невозможным реинтегрироваться в общество после того, как он был удален и исключен из сообщества на длительный период времени. Они становятся институционализированными на всю жизнь.
3. Уровень образования, полученный детьми в интернатах, часто низкий, и это оказывает влияние на способность работать и жить в обществе в будущем.
4. Случаи запугивания и злоупотребления более вероятны, когда дети живут в местах проживания групп детей, и их намного сложнее выявить и прекратить.
5. Ребенок может стать эмоционально отдаленным от семьи, а методы общения и налаживания взаимоотношений могут быть разрушены.
6. Инфекции и болезни могут распространяться более быстро в местах проживания больших групп детей, что может иметь негативные последствия для их здоровья.

Хотя пребывание в интернатах имеет отрицательные последствия для нетрудоспособных детей, качество опеки и образования варьируется от интерната к интернату. Родители также могут придерживаться мнения, что услуги со стороны общества в настоящее время только развиваются, а в интернатах еще имеются лучшие возможности для их ребенка. Если вы пытаетесь принять решение о том, нужно ли вам помещать своего ребенка в интернат, вам в этом могут помочь следующие советы:

1. Примите решение на основе всех имеющихся фактов.

Иногда родители могут ощущать на себе давление при принятии решения, когда у них рождается ребенок с ограниченными возможностями. Давление могут оказывать доктора или медсестры в роддоме, которые предлагают дать письменное решение о направлении ребенка в интернат. К этому решению могут подвести члены вашей семьи или друзья. Может случиться так, что и вы сами не уверены в будущем вашего ребенка, и у вас нет достоверной информации о содержании ребенка в интернате.

2. Соберите информацию о различных интернатах и качестве их работы, а также предоставляемых в них услугах

Как мы сказали выше, важно изучить качество работы интерната, в который вы направляете своего ребенка. Посетите его и посмотрите, как он работает, добейтесь того, чтобы вы получили возможность:

- a) Увидеть, поговорить и поиграть с детьми. Выглядят ли они счастливыми? Хорошо ли общаются со взрослыми и друг с другом? Чистые ли они, и хорошо ли питаются? Имеются ли у них какие-нибудь видимые ушибы или повреждения? Выглядят ли они здоровыми, не болеют ли?
- b) Поговорить со специалистами. Доброжелательно ли они говорят о детях? Нравится ли им их работа? Могут ли они привести примеры своей положительной работы с детьми? Создают ли они впечатление людей, имеющих эмоциональную близость с детьми?
- c) Поговорить с директором. Считает ли он/она важным, чтобы семья продолжала принимать участие в жизни ребенка? Создает ли он/она впечатление человека, имеющего эмоциональную близость с детьми? Хорошо ли он/она владеет реальной картиной в интернате?
- d) Поговорить с родителями других детей, которые живут в интернате, чтобы узнать их мнение.

3. Ознакомьтесь с предоставляемыми сообществом услугами и возможностями

Ознакомьтесь с другими возможностями и услугами, доступными в месте вашего проживания. Может оказаться, что появляются новые услуги, которые могли бы отвечать потребностям вашего ребенка и семьи.

Если вы принимаете решение направить своего ребенка в интернат, то в этом случае должны продолжать поддерживать с ним связь. Ребенок, независимо от того, какой формой инвалидности он страдает, всегда нуждается в любви, которую могут дать ему в семье. Следующие вещи помогут вам поддерживать своего ребенка и дать ему почувствовать себя частью своей семьи:

1. Забирайте ребенка домой на выходные, праздники и на время каникул. Или, если это возможно, он мог бы посещать интернат ежедневно, как обычную школу.
2. Не забывайте навещать своего ребенка. Приносите ему маленькие подарки и фотографии, которые он мог бы показать своим друзьям и учителям.
3. Поговорите со специалистами об учебе вашего ребенка. Попросите показать его работы и поместите их дома на видном месте, чтобы ваш ребенок мог видеть, как вы им гордитесь.
4. Узнайте, кто из специалистов нравится вашему ребенку больше всех, и, кто его друзья. Это позволит вам поговорить с ребенком об этих людях во время его посещения, и будет свидетельством того, что вы интересуетесь вещами и людьми, которые играют важную роль для вашего ребенка.

5. Убедитесь, что вы используете те же самые методы общения со своим ребенком, что и в школе. Это будет значить, что вы изучаете язык жестов или читаете литературу по вопросам общения. Посвящение времени изучению способов общения вашего ребенка позволит вам поддерживать с ним взаимоотношения.

6. Объясните ребенку, почему он живет в интернате. Многим детям может казаться, что родители их не любят как родных братьев и сестер, или, что их предали. Объясняя причины нахождения его в интернате, вы можете дать понять ребенку, что приняли такое решение, потому что любите своего ребенка.

7. Если вы заметили какое-то изменение в состоянии или настроении своего ребенка, немедленно поставьте в известность специалистов. Изменение веса, ухудшение аппетита, настроения, замедление развития могут быть вызваны из-за того, что ребенок чувствует себя несчастным, или находится под стрессом. Важно заняться изучением и решением этих проблем как можно раньше.

8. Научите ребенка, что ему необходимо делать в случае, если над ним издеваются или бьют. Всегда верьте и помогайте своему ребенку, когда он говорит, что его избили. Некоторые дети могут придумывать истории, но это часто происходит потому, что есть другая основная причина, поэтому к этому нужно всегда относиться серьезно.

Некоторые интернаты убеждают родителей в том, что не стоит продолжать принимать участие в жизни своих детей. Они утверждают, что общение с родителями огорчает детей и вызывает у них душевное расстройство. Однако, при встречах с вами у детей появляется возможность выразить свои эмоции, что намного более полезно для их здоровья, чем держать их в себе. Руководству и сотрудникам необходимо признавать важность участия семей в жизни ребенка и активно поощрять семьи в этом.

5. Общая информация о различных формах инвалидности

Следующая информация о различных формах инвалидности – это общее руководство. Не каждый ребенок с такими диагнозами ведет себя или развивается таким образом. Данная информация должна использоваться только в качестве руководства. Важно никогда не недооценивать то, что ваш ребенок может делать, хотя понимание имеющихся определенных ограничений у вашего ребенка ввиду ухудшения состояния здоровья также является важным.

Трудности обучения различной степени

Термин «трудности обучения различной степени» используется для описания большого количества форм ухудшения здоровья. Некоторые формы ухудшения состояния здоровья могут иметь различную степень трудности обучения, что может привести к понижению обучаемости и различному уровню развития ребенка. Вместе с тем многие дети могут иметь определенный диагноз, такой как синдром Дауна, или диагноз, который не позволяет точно определить причину той или иной степени трудности обучения. Это во многом отражается на процессах обучения детей с ограниченными возможностями.

Человек имеет трудности обучения, если у него наблюдается задержка или неполное развитие психики, влияющие на развитие его:

- мыслительного процесса;
- речи;
- социальных функций;
- координации движений.

Люди могут страдать трудностями обучения различной степени тяжести. Согласно современной классификации бывает 4 степени, хотя не все эти критерии могут быть применимы к каждому ребенку в каждой категории.

Многие родители и специалисты путают трудности обучения с психологическими проблемами.

Трудности обучения – это ухудшение или задержка в психологическом развитии ввиду беспомощности ребенка. Тем не менее, многие дети с физическими ограничениями, не имеющие ограничений в обучении, могут иметь проблемы психологического характера. Часто такие проблемы становятся результатом дискриминации, возникающего у них чувства, что они исключены из жизни общества или отсутствия надлежащего стимула.

Это не заставляет ребенка с физическими ограничениями чувствовать себя человеком с трудностями обучения. Это значит, что мы должны оказывать надлежащую поддержку с тем, чтобы помочь детям с физическими ограничениями.

Трудности обучения легкой степени

1. Речь у ребенка может быть практически не нарушена, хотя может быть слабо развита. Словарный запас у него увеличивается медленно, пассивный словарный запас доминирует над активным (например, объяснение знаками, жестами и эмоциями, а не с помощью слов), часто произношение многих звуков неправильное.

2. Навыки самообслуживания. Часто дети могут полностью развить в себе навыки самообслуживания, включая употребление пищи, умение мыться, одеваться и ходить в туалет.

3. Координация движений обычно не сильно затронута, и дети могут приобрести практические навыки, научиться выполнять плотничные работы, хорошо шить, готовить и т.д. Тем не менее, способность пальцев делать определенные движения может быть повреждена, хотя в целом это может и не повлиять на способность выполнять основные функции.

4. Навыки обучения (академические навыки). Дети могут иметь проблемы в обучении, хотя специально адаптированные учебные программы могут привести к хорошим результатам. Им может понадобиться дополнительная помощь и занятия с дефектологами и другими специалистами для повышения их способности к обучению.

5. Социальные навыки. Дети часто развивают в себе социальные навыки и могут хорошо устанавливать отношения с окружающими. Им может понадобиться помощь, когда они создадут свои собственные семьи, оказания финансовой помощи, поддержки и воспитания ими своих детей.

Трудности обучения умеренной степени

1. Речь обычно задерживается в развитии, а словарный запас может быть ограничен, и состоять в основном из повседневных слов. Произношение может быть трудным для понимания, но дети понимают обычную речь, обращенную к ним, и могут ответить надлежащим образом.

2. Социальные навыки. Эмоциональная реакция детей обычно более развита, нежели интеллектуальная. Они обладают навыками выражения симпатии и заботы о других, но в то же время могут быть безразличными к людям, которых они не знают. Тем не менее, дети с ограниченными возможностями со средним уровнем обучаемости способны устанавливать

отношения и хорошо общаться с другими при наличии правильных стимулов. Обычно такие дети нуждаются в существенной поддержке, если они вынуждены жить самостоятельно.

3. Навыки самообслуживания развиваются медленно, но при специальной поддержке дети могут развить их широкий диапазон.

4. Навыки обучения. Многие дети с умеренной степенью обучения могут научиться писать в простой форме, читать и считать. Однако, для достижения этого они нуждаются в специальных учебных программах и методологии. Преподаватели должны знать, как дети могут освоить то или иное задание, и упрощать задачи.

5. Работа. Дети могут также научиться выполнять различные виды работ, включая уборку дома, стирку белья, работу по офису, уход за животными и другие сельскохозяйственные работы. Каждый человек – это индивидуальность, поэтому необходимо определить навыки и способности его с тем, чтобы он/она смог найти подходящую для себя работу.

6. Координация движений. У таких детей способность передвигаться развивается более медленно, и движения могут быть неуклюжими, скопированными и повторяющимися.

Трудности обучения тяжелой степени

1. Речь очень ограниченная, дети могут произносить простые слова и понимать основные инструкции. Однако, с помощью специализированных программ они могут развить способность говорить короткими фразами.

2. Социальные навыки. Эмоциональная реакция может быть бедной, хотя люди часто могут демонстрировать эмоциональную привязанность к тем, с которыми они поддерживают постоянный контакт. Данная привязанность может быть непостоянной и пропасть, если ребенок не находится в тесном контакте с данным человеком.

3. Поведение. Человек может вести себя очень тихо и быть замкнутым или быть очень возбужденным.

4. Навыки самообслуживания. Эти навыки развиваются очень медленно, и для этого часто требуется неоднократно показывать их ребенку и применять метод постоянного повторения.

5. Обучение (академические навыки). Обычная учебная программа не подходит для детей с трудностями обучения тяжелой степени. Однако, с помощью адаптированных программ у них можно развить различные навыки. Часто они не могут развить в себе способность читать и писать, но могут само выражаться другими способами, такими как рисование, моделирование, актерская игра, танцы и практические упражнения.

6. Координация движений. У таких детей часто наблюдается задержка в физическом развитии. Движения могут быть ограниченными, неуклюжими и иногда хаотичными. Дети начинают ходить и двигаться позже обычных детей.

Трудности обучения глубокой степени

1. Речь обычно отсутствует, хотя временами дети произносят отдельные звуки. Часто дети не понимают речь других людей, и поэтому не могут реагировать на нее, или способны реагировать только на интонацию.

2. Реакция на легкий звук и вкус, а иногда даже на боль, может быть слабой. У некоторых чрезмерно развиты рефлексы приема пищи, и они едят все, что могут найти – землю, тряпье, экскременты и т.д.

3. Поведение детей часто зависит от их физиологических потребностей. Они могут вести себя тихо, когда им сухо, они сыты и всем удовлетворены, или быть расстроенными или возбужденными, если они находятся в неудовлетворительных условиях. Дети могут вести себя агрессивно по отношению к себе или другим людям.

4. Навыки самообслуживания. С помощью интенсивных программ некоторые дети могут развить навыки самообслуживания.

5. Обучение (академические навыки). Хотя дети не могут обучаться по обычной учебной программе, они нуждаются в интенсивном образовании для развития практических навыков и стимулировании мыслительных процессов.

Синдром Дауна

Синдром Дауна – это генетическое состояние (например, что-то, с чем вы родились, присутствует в ребенке с момента зачатия), вызванное присутствием лишней хромосомы. Хромосомы – это крошечные частицы, которые присутствуют в каждой клетке нашего тела. Они несут в себе «копию» всех характеристик, которые мы унаследовали и несут в себе форму закодированного сообщения химического состава, называемого ДНК. В каждой клетке имеется 23 пары хромосом, следовательно, их всего 46 хромосом. Одна из каждой пары переходит от отца, одна от матери.

В 1959 г. французский генетик профессор Джером Лежу открыл, что синдром Дауна вызывается наличием лишней копии хромосомы 21, поэтому в общей сложности получается 47 хромосом. Следует знать, *что синдром - это набор признаков или характеристик.* Название синдрома «**Дауна**» происходит от имени английского доктора Джона Лэнгдона Дауна, который первым описал синдром в 1866 г. – почти за 100 лет до того, как был обнаружен лишний хромосом. К примеру, каждый день в Великобритании рождается от одного до двух детей с синдромом Дауна, что означает, что один ребенок из 1000 страдает данной болезнью.

Все люди с синдромом Дауна имеют определенную степень необучаемости (умственный недостаток). Степень инвалидности варьируется от человека к человеку, и при рождении невозможно сказать, какой будет эта степень

Что является причиной синдрома Дауна?

До сих пор мы не знаем, что является причиной присутствия лишней хромосомы номер 21. Она может переходить либо от матери, либо от отца. Самая распространенная форма синдрома Дауна – Стандартная трисомия 21 (также известная как Первичная трисомия 21 или Обычная трисомия 21) – возникает, в связи с необычным разделением клетки, в результате чего возникает либо яйцеклетка, либо сперматозоид с 24 хромосомами вместо 23.

Когда данная яйцеклетка или сперматозоид соединяется с обычной яйцеклеткой или сперматозоидом, первая клетка развивающегося ребенка имеет 47 хромосом вместо 46, и все клетки данного ребенка будут иметь 47 хромосом. Невозможно предсказать вероятность того, что тот или иной человек произведет яйцеклетку или сперматозоиды с 24 хромосомами. Мы знаем, что дети, рожденные от матерей старшего возраста, имеют больше шансов иметь синдром Дауна, но неизвестно, почему.

Можем ли мы предотвратить синдром Дауна у нашего ребенка?

Важно помнить, что вы не должны обвинять своего ребенка в том, что он страдает синдромом Дауна. Ничто из того, что вы делали до или во время беременности, не явилось причиной этого. Это происходит у людей всех рас, всех социальных слоев и во всех странах мира. Это может случиться с каждым.

Означает ли это, что любой следующий ребенок, который может у нас появиться, будет также страдать синдромом Дауна?

Стандартная трисомия 21 не является наследственной. Тем не менее, если у вас имеется один ребенок, страдающий синдромом Дауна, вероятность того, что ваш следующий ребенок будет также страдать этой болезнью, возрастает. В целом такая вероятность находится в промежутке от 1 до 100% и от 1 до 200%, что значительно меньше, чем вероятность, скажем, рождения «совершенно неожиданно» двойни. Прежде чем подумать о следующей беременности, было бы полезно поговорить со специалистом-генетиком, который мог бы детально вас проконсультировать.

Что означает лишняя хромосома для нашего ребенка?

Все люди, страдающие синдромом Дауна, обладают определенными физическими характеристиками, однако в отношении детей здесь могут быть особенности. Ваш ребенок будет обладать унаследованными от вас обоими характерными чертами, как и любой другой из ваших детей, а также некоторыми общими для синдрома Дауна признаками. Ваш ребенок единственный в своем роде. Некоторые родители пытаются понять, существует ли связь между количеством этих физических характеристик и будущим развитием их родившегося ребенка. На самом деле, невозможно на данной ранней стадии предсказать уровень способностей вашего ребенка. Лишняя хромосома означает, что ваш ребенок будет медленнее развиваться, и будет иметь определенную степень необучаемости, но большинство детей, страдающих синдромом Дауна, могут, при надлежащей поддержке и помощи, научиться ходить и говорить, ездить на велосипеде, читать и писать, то есть делать, фактически, все вещи, которые умеют делать другие дети. Просто их развитие обычно задерживается.

Каковы общие признаки синдрома Дауна?

1. Ваш ребенок может иметь менее крепкие мускулы и суставы, чем другие дети. По мере взросления они будут укрепляться.
2. Он/она может иметь меньше среднего веса и набирать его медленнее по сравнению с другими детьми.
3. У детей, страдающих синдромом Дауна, глаза часто смещены вверх или в сторону. Их веки часто имеют лишнюю складку кожи (эпикантус), которая появляется, чтобы

подчеркнуть косоглазие. Это не означает, что у человека имеются какие-то проблемы с глазами. Просто они выглядят по - другому.

4. Задняя часть головы вашего ребенка может быть более плоской, чем у среднего ребенка.

5. Многие дети, страдающие синдромом Дауна, имеют одну складку на ладони. Врачи часто считают данную характерную складку признаком наличия у ребенка синдрома Дауна. Однако, некоторые дети, не страдающие синдромом Дауна, также могут иметь подобную складку.

Все дети отличаются друг от друга, это относится и к детям, страдающим синдромом Дауна. Это означает, что у некоторых детей сравнительно легко обнаружить признаки синдрома Дауна вскоре после рождения, в то время как другие дети могут выглядеть и вести себя несколько отлично от других. Тем не менее, опытные врачи и акушерки обычно сразу могут заметить существенные отличия, что предполагает проведение анализа крови для проверки хромосом.

Будут ли у нашего ребенка, страдающего синдромом Дауна, проблемы со здоровьем?

1. Проблемы с грудной клеткой и носовыми пазухами. Грудные дети и дети, страдающие синдромом Дауна, подвержены инфекциям, поражающим грудную клетку и носовые пазухи, но благодаря достижениям медицины и здравоохранения, такие инфекции не представляют угрозу для жизни, как это было в прошлом.

2. Проблемы питания. У некоторых детей с синдромом Дауна отсутствуют силы и стремление питаться в младенческом возрасте. Некоторые недостаточно координированы, чтобы сосать, глотать и дышать одновременно, поэтому, они разбрызгивают пищу и немного задыхаются. Данные проблемы часто появляются в течение первых двух недель. Если вы хотите вскармливать ребенка грудью, а он не может сосать грудь в первые дни, следует продолжать пытаться кормить его грудью, и это может привести к хорошим результатам.

Вы также можете перейти на кормление ребенка искусственным молоком из бутылочки, потому что ему так легче, и искусственное молоко не повредит вашему ребенку. Очень важно, чтобы вы и ваш ребенок были максимально довольны!

Не торопитесь с кормлением. Дети с синдромом Дауна часто кушают очень медленно, поэтому не прекращайте кормление слишком быстро. Ваш ребенок может засыпать в интервалах между кормлениями. Если это происходит в середине процесса кормления, попробуйте пощекотать его щеки, подбородок и ноги.

3. Контроль температуры. Механизм регулирования работы сердца ребенка не всегда хорошо работает в первые дни после рождения. Поэтому важно, чтобы в спальне ребенка не было холодно (идеальная температура 18°C), и не было сквозняков. Однако, слишком высокая температура может быть опасной для всех детей, поэтому важно не закутывать их слишком сильно в помещении. Увлажнение воздуха позволит вашему ребенку дышать более свободно.

4. Уход за кожей. Кожа вашего ребенка может быть очень сухой. Необходимо смазывать его тело детским маслом и купать в ванне. Ежедневное нанесение на кожу тонкого слоя увлажняющего крема, например крема E45, душистого крема или оливкового масла позволит предотвратить сухость кожи. Не забывайте о возможности аллергической реакции.

Ваш врач или фармацевт могут предложить альтернативные варианты, в случае ее появления. По предписанию врача вы можете приобрести определенные крема.

5. Контроль за языком ребенка. Возможно, вам понадобится обратить особое внимание на то, чтобы помочь ребенку контролировать свой язык. Игры, движение мимики лица и произведение громких звуков помогут вашему ребенку развивать мышцы лица и языка, а также научиться произносить звуки и говорить. Постарайтесь избегать блокирования носа, что вынуждает ребенка дышать через рот и высовывать язык. Игра, заключающаяся в неоднократном заталкивании языка, что поможет ребенку контролировать свой язык!

6. Проблемы с сердцем. Приблизительно в один из трех детей, страдающих синдромом Дауна, имеет проблемы с сердцем. Некоторые из них незначительные, такие как шумы в сердце, другие очень серьезные и требуют лечения и/или хирургического вмешательства.

Педиатр при первом осмотре новорожденного проверяет работу сердца ребенка и, в случае возникновения каких-либо подозрений, поэтому необходимо повторное обследование. Следует помнить, что проблемы с сердцем не всегда выявляются в ходе осмотра новорожденного, поэтому врач будет продолжать регулярные обследования в течение первого года. Если вас что-то беспокоит в ребенке, то немедленно обратитесь к врачу!

Как влияет на остальных членов семьи присутствие в семье ребенка, страдающего синдромом Дауна?

Присутствие в семье ребенка, страдающего синдромом Дауна, потребует определенного периода приспособления. Вы можете оказаться под большим давлением при уходе за этим ребенком, чем с любым из остальных ваших детей. Вам понадобится время для того, чтобы осознать, что этот ребенок является частью вашей семьи. Ребенок с синдромом Дауна также как и ваши другие дети является личностью со своим характером и индивидуальными особенностями.

Что ждет нашего ребенка в будущем?

В течение первых нескольких недель многие родители спрашивают:

- Что будет доступно моему ребенку, когда он станет старше?
- Какую финансовую помощь мы можем оказать для обеспечения будущего нашего ребенка?

Дети с синдромом Дауна могут прожить долгую и полноценную жизнь. Их необходимо обеспечить условиями, необходимыми для развития навыков самообслуживания и независимости. Люди, страдающие этим заболеванием, до 50 лет сталкиваются с теми же проблемами, что и мы: школа, дальнейшее образование, работа и дом. В Кыргызстане решать эти проблемы трудно ввиду недостаточности или отсутствия необходимых услуг. В европейских странах многие дети с таким диагнозом успешно интегрируются в обычные школы. Однако большинство детей/взрослых будут продолжать нуждаться в дополнительной поддержке со стороны своих семей и услугах в течение всей своей жизни. Наличие и доступ к услугам разнятся по месту проживания, и ситуация может постоянно меняться. Для взрослых, страдающих синдромом Дауна, действительно отсутствуют необходимые услуги, и многие родители беспокоятся, что случится с их детьми, когда их не станет.

Церебральный паралич

В данной части руководства говорится о церебральном параличе, его причинах и приводятся некоторые термины, используемые для описания его воздействия. *Церебральный паралич – это состояние, которое оказывает воздействие на возможность двигаться, координацию движений и положение тела.* Эти проблемы могут быть обнаружены во время или в первые дни после рождения или могут быть незаметны до раннего детства. Церебральный паралич – это многоплановое состояние, которое может оказывать воздействие на людей различным образом. Данное заболевание более распространено, чем принято считать. В настоящее время один из 400 детей страдает этим заболеванием. Церебральный паралич может поразить людей из всех социальных слоев и этнических групп.

Часто врачи не могут назвать точную причину, почему часть мозга ребенка была повреждена или не смогла развиваться, так как может не быть одной причины, почему ребенок страдает церебральным параличом. Причины заболевания могут быть разными и сложными. Результаты некоторых исследований приводят к выводу, что церебральный паралич возникает в основном из-за повреждения мозга до рождения ребенка. К известным возможным причинам относятся:

- инфекция на ранней стадии беременности;
- тяжелые преждевременные роды;
- церебральное (внутричерепное) кровоизлияние. Оно обычно происходит при преждевременных родах;
- ненормальное развитие мозга;
- генетическая связь, хотя встречается довольно редко.

Церебральный паралич оказывает воздействие на сигналы, подаваемые из мозга в мышцы. Существует три типа церебрального паралича - спастический, атетодный (или дискинетический) и атаксический – в зависимости от того, какая часть мозга была поражена. Воздействие церебрального паралича сильно варьируется от человека к человеку, некоторые люди страдают комбинацией одного или более видов.

Часто врачам сложно точно предсказать, каким образом церебральный паралич повлияет на будущую жизнь ребенка. Если болезнь не прогрессирует, т.е. он не принимает более тяжелую форму по мере взросления ребенка, со временем некоторые сложности могут становиться более заметными.

Церебральный паралич неизлечим. Если за ребенком ведется хороший уход с раннего детства, и его учат двигаться, чтобы контролировать осанку и мышцы, ему можно будет помочь развиваться и добиться большей независимости. Существует также ряд способов лечения, которые могут помочь некоторым людям с церебральным параличом.

Спастический церебральный паралич

Термин «спастический» означает «окоченевший», и данная форма церебрального паралича приводит к окоченению мышц и сокращает степень подвижности в суставах. Это наиболее распространенная форма церебрального паралича, которая может поразить различные части тела. Обычно люди, страдающие спастическим церебральным параличом, должны усиленно работать, чтобы научиться ходить или двигаться. Если поражена только одна сторона тела, то это называется «гемиплегия» (паралич половины тела). Если поражены ноги, но не затронуты или только слегка поражены руки, это называется «диплегия» (двусторонний паралич). Если обе руки и обе ноги поражены одинаково, тогда используется термин «квадриплегия» (паралич четырех конечностей).

Атетоидный (или дискинетический) церебральный паралич

Люди, страдающие атетоидным церебральным параличом, делают непроизвольные движения, так как их мышечный тонус быстро меняется, напрягается, и становятся неконтролируемыми. Это касается и языка, дыхания и голосовых связок, в результате чего их трудно понять. Также у них обычно бывают проблемы со слухом.

Атаксический церебральный паралич

Людям, страдающим атаксическим церебральным параличом, тяжело балансировать. Они могут также плохо ориентироваться в пространстве, так как им сложно оценить ситуацию вокруг себя. Атаксия оказывает воздействие на все тело. Большинство людей с атаксическим церебральным параличом могут ходить, но, возможно, неустойчиво. У них также могут трястись руки, и может быть неправильная речь.

Бывает сложно установить, каким видом церебрального паралича страдает человек, так как у него может быть комбинация двух или более видов. Важно помнить, что на двух человек церебральный паралич не воздействует одинаково. У некоторых людей бывает такая легкая степень церебрального паралича, что его воздействие едва заметно. Другие страдают тяжелой формой болезни, поэтому нуждаются в помощи повседневно.

Другие сложности, связанные с болезнью

Другие сложности или состояние здоровья могут наблюдаться чаще у людей, страдающих церебральным параличом, поэтому знание некоторых из них может оказаться полезным для вас:

1. Дети с этим заболеванием могут страдать запорами или иметь проблемы со сном. Нужные советы и рекомендации может дать лечащий врач.

2. Люди, страдающие церебральным параличом, могут иметь проблемы с речью и связанные с этим сложности с пережевыванием пищи и глотанием. В этом случае может помочь логопед своими рекомендациями.

3. Некоторые люди, страдающие церебральным параличом, могут также страдать эпилепсией. Контролировать ее может помочь соответствующее лечение.

4. Некоторые люди, страдающие церебральным параличом, имеют проблемы с определением и сравнением очертаний окружающих предметов. На наш взгляд, это связано с визуальным восприятием, и способностью ориентироваться в пространстве, т.е. это проблема человека интерпретировать то, что он видит, а не проблемы со зрением.

5. Люди с этим заболеванием могут также иметь некоторые проблемы с обучаемостью. Данные проблемы могут быть легкими, умеренными или тяжелыми. Могут быть «особые сложности с обучением» или проблемы с определенными видами деятельности,

такими как чтение, рисование или арифметика ввиду поврежденности определенной области мозга.

6. Важно помнить, что даже люди, страдающие тяжелой формой церебрального паралича, могут иметь средний или выше среднего уровень интеллекта.

Глухота и ухудшение слуха

Существует множество причин, почему ребенок рождается глухим или теряет слух в младенческом возрасте. Не всегда представляется возможным определить причину. Вам могут предложить провести дальнейшие обследования для установления причины глухоты вашего ребенка. Аудиолог (сурдолог), наблюдающий вашего ребенка, может быть в состоянии подсказать вам, где вы можете получить дополнительную информацию об этих обследованиях.

В данном разделе дана информация о причинах и видах глухоты, которые имеют место до рождения ребенка, и те, которые приводят к ней во время или после рождения.

Причины, которые приводят к глухоте до рождения (предродовые причины)

Причину глухоты порядка половины всех детей, к примеру, рождающихся в Европе ежегодно, надо искать в генетике. Глухота может передаваться по наследству даже в тех семьях, где, казалось бы, не было отмечено глухих предков. У порядка 70% этих глухих детей в будущем не будет каких-либо других дополнительных проблем. Для оставшихся 30% глухих детей присутствие данного гена может вызвать дополнительные проблемы со здоровьем или стать причиной развития других форм инвалидности.

Глухота может быть вызвана проблемами во время беременности. Такие заболевания как краснуха, цитомегаловирус (CMV), токсоплазмоз и герпес могут стать причиной рождения ребенка глухим. Существует также ряд медицинских препаратов, известных как оказывающие вредное влияние на слух, которые могут разрушить систему слуха ребенка до рождения.

Причины появления глухоты в младенчестве (послеродовые причины)

Существует ряд причин потери слуха детьми после рождения. Преждевременное появление на свет повышает риск рождения ребенка глухим или потери им слуха впоследствии.

Недоношенные дети более подвержены различным инфекциям, которые могут привести к потере слуха. Они также могут родиться с тяжелой формой желтухи или испытывать недостаток кислорода в определенный момент. Обе эти причины могут привести к потере слуха. Такие инфекции как менингит, заражение крови и свинка также могут стать причиной глухоты. Лекарственные препараты, вредно влияющие на слух, которые применяются для лечения других видов инфекции, могут также стать причиной глухоты. Иногда причиной потери слуха может стать полученная травма головы или громкий звук или шум.

Существуют две основные формы глухоты:

1. Сенсорно-нервная глухота или нервная глухота, как ее иногда называют, - это потеря слуха во внутреннем ухе. Обычно это означает, что улитка во внутреннем ухе не работает эффективно.

2. Проводящая глухота означает, что звук не может пройти через наружное и среднее уши во внутреннее ухо. Это обычно вызывается закупорками, такими как воск в наружном ухе или жидкость в среднем ухе (клейкое ухо). Клейкое ухо – это очень распространенное явление, особенно часто встречающееся у детей дошкольного возраста.

У детей может наблюдаться комбинация сенсорно-нервной и проводящей глухоты. У них также может наблюдаться постоянная проводящая глухота, но это случается очень редко.

Очень маленькое число глухих детей не имеют слуха совершенно. Большинство глухих детей может слышать некоторые звуки определенной частоты и громкости, а с помощью слуховых аппаратов они часто могут слышать еще больше звуков.

Почему проводятся различные обследования (тесты)?

Существует несколько различных способов определения уровня слуха. Сурдолог принимает решение, какие проводить тесты. Это зависит от возраста вашего ребенка и, для определения какой формы глухоты, проводится обследование. С помощью этих тестов определяется уровень слуха, и определение типа глухоты. Если ребенок очень маленький, сурдологу может понадобиться провести серию тестов, прежде чем он сможет дать вам полную информацию.

Существуют различные степени глухоты, которые часто определяются как легкая, средняя, тяжелая или абсолютная. Уровни слуха часто выражаются в децибелах. При очередном посещении поликлиники с ребенком для проведения обследования слуха, попросите сурдолога разъяснить и дать вам копию результатов обследования. Вам важно знать уровень слуха у вашего ребенка, так об этом могут спросить учителя или другие специалисты, занимающиеся или работающие с вашим ребенком.

Общение с глухими детьми

Стремление к познанию и желание общаться – это естественный процесс для всех детей. Если ваш ребенок все еще маленький, у вас есть время научиться общаться с ним одновременно с тем, как он учится общаться с вами. Если он уже постарше, он, возможно, уже развил определенный способ общения с вами. Например, многие дети умеют читать по губам, хотя их этому никто никогда не учил.

Мы познаем и начинаем понимать окружающий нас мир через общение с другими людьми. Общение также позволяет нам по мере взросления развить в себе хорошие индивидуальные и социальные навыки.

Глухие дети нуждаются в доступе к свободной речи для того, чтобы развить в себе хорошие навыки общения и языковые навыки. Этого можно добиться через устную речь или язык жестов, либо через обе из них.

Глухому ребенку помогут развить хорошие коммуникативные и языковые навыки следующие составляющие:

- ранний и точный диагноз глухоты;

- правильный выбор наиболее подходящей помощи;
- ваше позитивное восприятие, поддержка и желание помочь как родителей;
- наличие у вас, как родителей, доступа к информации, рекомендациям и помощи;
- наличие у всех членов возможности узнать о проблеме глухоты.

Может оказаться сложным принять решение о том, какой метод общения является наилучшим для вашего ребенка, поэтому важно, чтобы вы обладали ясной и сбалансированной информацией обо всех доступных способах общения.

Подсказки по общению

Ниже приведены некоторые моменты, о которых вам следует помнить при общении с вашим глухим ребенком. Они касаются детей, которые применяют либо устные навыки или язык жестов, или использующих комбинацию обоих.

- прежде чем начать говорить, убедитесь, что внимание ребенка сконцентрировано на вас;
- смотрите ребенку прямо в глаза. Постарайтесь находиться на том же уровне, что и ваш ребенок, и убедитесь, что ему хорошо видны ваши жесты, и он может читать по губам, т.е. расстояние между вами и вашим ребенком должно быть один-два метра;
- комната должна быть хорошо освещена, не становитесь спиной к окну, так как возникающая при этом тень мешает ребенку видеть мимику на вашем лице и читать по губам;
- говорите четко, естественно и в нормальном темпе. Не кричите, так как ребенку может показаться, что вы сердитесь. Кроме того, крик искажает движение губ;
- постарайтесь снизить до минимума посторонние звуки. Детям со слуховым аппаратом, кохлеарными имплантатами, или детям с легкой формой или односторонней глухотой, которые не пользуются слуховым аппаратом, может оказаться сложным понять, что вы говорите. Комната с ковровым покрытием на полу или шторами на окнах поможет снизить воздействие шума в комнате;
- даже если ваш ребенок не пользуется языком жестов, все равно полезно использовать руки и мимику для того, чтобы донести до ребенка смысл сказанного вами;
- нельзя есть или курить, когда вы говорите, или закрывать лицо. Подстригайте бороду и усы и также помните, что очки и солнцезащитные очки затрудняют поддержание непосредственного контакта;
- при работе в группе, необходимо говорить по очереди, желательно, чтобы очередной говорящий поднимал руку, прежде чем начать говорить для того, чтобы ребенок знал, кто говорит;
- убедитесь, что ваш ребенок понял, что вы перешли на новую тему разговора;
- некоторые слова и жесты могут оказаться сложными для понимания. В этом случае применяйте другие слова или жесты, имеющие то же значение. Старайтесь не применять необычные слова;
- делайте паузы между предложениями и убедитесь, что ваш ребенок, и вы поняли друг друга. Добейтесь, чтобы ребенок прерывал вас, если он не понял, о чем идет речь.

Слепота и ухудшение зрения

Каким образом данное руководство может помочь вам

Данное руководство дает ответы на некоторые начальные вопросы, которые могут у вас возникнуть - каковы причины возникновения проблем со зрением? Что могут видеть

слепые люди? Каким образом эти люди передвигаются или читают? Путем предоставления фактов и информации данное руководство пытается изменить наше мнение о проблеме слепоты.

Люди, имеющие проблемы со зрением, представляют все слои населения и ведут различный образ жизни. Данная болезнь затрагивает каждого человека индивидуально.

Многие люди, имеющие проблемы со зрением, ведут полную и самостоятельную жизнь. Некоторые люди могут нуждаться в посторонней помощи и должны адаптироваться к повседневной жизни. Такие организации как Общество слепых и глухих могут оказывать необходимую поддержку и помощь.

Когда мы говорим «люди, имеющие проблемы со зрением», мы имеем в виду весь спектр людей, которые безвозвратно потеряли зрение полностью или частично. Потеря зрения – одна из распространенных причин инвалидности в Кыргызстане, которая больше, чем другие формы, ассоциируется с преклонным возрастом. Чем старше вы становитесь, тем больше возрастает вероятность возникновения проблем со зрением.

Каковы наиболее распространенные причины возникновения проблем со зрением?

Некоторые люди появляются на свет с проблемами со зрением, в то время как другие могут унаследовать болезни, такие как пигментная дегенерация сетчатки, которая с возрастом прогрессирует. Некоторые люди могут потерять зрение в результате несчастного случая, или болезнь может привести к появлению таких заболеваний, как диабетическая дегенерация сетчатки.

Некоторые этнические группы подвержены высокому риску приобретения определенных заболеваний глаз. Например, жители афро-карибского региона особо подвержены глаукоме.

В наиболее бедных странах мира миллионы людей страдают от болезней глаз, которые легко излечимы и контролируются в более богатых странах. Например, трахома - это заболевание глаз в результате плохих гигиенических и неадекватных санитарных условий. Тем не менее, она является причиной слепоты у 15% всех слепых людей в мире.

Каким образом можно предупредить возникновение проблем со зрением?

Тысячи людей имеют болезнь глаз, но не знают об этом. Обследование глаз каждые два года может помочь выявить потенциально опасные заболевания и определить состояние глаз до того, как пострадает зрение. К тому времени, когда ваше зрение начнет ухудшаться, может оказаться слишком поздно его спасти.

Что могут видеть люди, имеющие проблемы со зрением?

Слепота не всегда означает, что человек живет в полной темноте. Так, 45% слепых и 80% людей с частичной потерей зрения могут узнавать знакомых людей на расстоянии вытянутой руки.

Ухудшение зрения отражается на людях по-разному: у некоторых отсутствует центральное зрение или боковое зрение; другие могут видеть лишь силуэты, либо смутные очертания предметов.

Глаукома может привести к резкому сужению поля зрения, когда теряется полностью боковое зрение и сохраняется лишь центральное зрение. Диабетическая дегенерация сетчатки может привести к тому, что человек способен видеть лишь силуэты предметов, или вместо предметов он видит пятно. Дегенерация желтого пятна (сетчатки) может привести к потере центрального зрения при сохранении бокового зрения.

Тем не менее, не забывайте, что ухудшение зрения по-разному отражается на людях. Вы не должны думать, что человек способен видеть только потому, что знаете, какая проблема со зрением имеется у этого человека.

Обратите внимание!

Слепота не означает полную темноту. Вы можете думать, что, закрыв глаза, становитесь временно слепым. Однако, если с закрытыми глазами вы повернетесь к окну, то сможете увидеть минимальные проблески света. Порядка одна пятая слепых людей обладают таким уровнем зрения или ниже. У остальных сохраняется определенное полезное зрение.

Могут ли возникнуть сложности с передвижением?

Многие люди, имеющие проблемы со зрением, могут передвигаться самостоятельно. Они могут использовать сохранившуюся часть зрения и/или вспомогательные средства для передвижения, такие как трость или собаку-поводыря. Другим может понадобиться помощь зрячих людей. Некоторые люди могут также иметь другие формы инвалидности, что усложняет их передвижение.

Обратите внимание!

Трость является существенным вспомогательным средством для передвижения многих слепых или людей с частичной потерей зрения. Человек передвигает длинную трость перед собой из стороны в сторону, для выявления препятствий на своем пути. Символически трость также используется для того, чтобы окружающие поняли, что у человека имеются проблемы со зрением.

Что может помочь людям безопасно передвигаться?

В знакомых местах человек, имеющий проблемы со зрением, часто способен безопасно передвигаться, используя сохранившееся у него в памяти знание окружающей местности и сохранившуюся часть зрения.

Если вы пришли к человеку, или посещающему вас, имеющему проблемы со зрением, то не передвигайте находящиеся в его доме или на работе предметы, так как это может привести к несчастным случаям.

Планировка и дизайн публичных мест, зданий и общественного транспорта имеют немаловажное значение. Некоторые особенности планировки и дизайна могут оказаться очень полезными. К ним относятся:

- хорошо расположенные, легко читаемые объявления и надписи, в идеале осязаемые или написанные шрифтом Брайля;
- осязаемые тротуарные плитки с поднятыми изгибами, которые предупреждают людей о возможных опасностях, таких как перекрестки;
- четкое и ясное объявление остановок в общественном транспорте.

Обратите внимание!

Неправильно припаркованные машины, доски объявлений, стоящие у магазинов, деревья и растения, нависающие над тротуарами, являются примерами легко устранимых потенциальных опасностей для людей, имеющих проблемы со зрением.

Как читают люди, имеющие проблемы со зрением.

Способность читать написанную информацию имеет значение для нашей независимости, самостоятельности и способности делать повседневные вещи, такие как посещение магазинов или передвижение. Тем не менее, зачастую информация для людей, имеющих проблемы со зрением, недоступна в том виде, в котором они смогли бы ее прочесть.

Многие люди с частичной потерей зрения могут читать обычную напечатанную информацию, если она хорошо спроектирована. Текст, набранный шрифтом хорошего размера (например, 14 шрифт) и четкий контраст между цветом и фоном, на котором набран текст, может помочь этому. Некоторые люди могут читать тексты, набранные крупным 16 шрифтом и выше.

Существуют специальные методы и системы чтения путем прикосновения кончиками пальцев, такая, например, как шрифт Брайля (система чтения и письма для слепых).

Каким образом могут помочь компьютеры?

Большим подспорьем для слепых и людей с частичным зрением является компьютер, если он доступен им на работе или дома. Люди, имеющие проблемы со зрением, могут получать информацию различными способами с помощью компьютера:

- кабельное телевидение позволяет увеличивать текст на экране до удобных для чтения размеров;
- компьютеризированные речевые системы считывают текст пользователю с экрана;
- текст на экране может быть конвертирован в шрифт Брайля, который располагается прямо на специально адаптированной клавиатуре и читается путем прикосновения кончиками пальцев.

Данный метод может применяться для доступа к большим объемам информации, имеющимся в Интернете и веб-странице. Например, картинки или рисунки должны сопровождаться письменным описанием.

Обратите внимание!

Звуковое описание может помочь людям, имеющим проблемы со зрением, наслаждаться телевидением, видео, DVD или театральными постановками. Визуальная информация, такая как язык тела, может описываться устно.

При общении с людьми, у которых имеются проблемы со зрением, или слепыми:

- представьтесь и убедитесь, что человек понимает, что вы обращаетесь к нему;
- говорите напрямую, а не через третье лицо;
- если вы сопровождаете человека с проблемами зрения, то позвольте ему взять себя за руку, но не хватайте его руку;
- предупреждайте об обочинах и ступеньках при подходе к ним и подсказывайте ему, когда нужно подниматься, а когда спускаться;
- подсказывайте о любых потенциально опасных местах, возникающих на пути, и месте их расположения;
- если вы сопровождаете человека с проблемами со зрением к определенному месту, положите его руку на спинку кресла/стула, прежде чем он сядет;
- не уходите, не предупредив о вашем уходе.

Обратите внимание!

Многие люди, у которых имеются проблемы со зрением, редко покидают свои дома, если вообще выходят из них. Одна из основных причин – это страх переходить дороги. Такие вещи, как осязаемые тротуары на перекрестках и визуальные, слышимые и осязаемые сигналы, сообщающие, когда следует переходить дорогу, очень помогают, но не всегда имеются.

Развитие у ребенка навыков самообслуживания

Если у вашего ребенка имеются проблемы со зрением, очень важно постараться сделать для него все возможное. Особенное значение для вашего ребенка имеет развитие самостоятельности, и вы можете помочь ему в этом следующим образом:

- путем привлечения его к планировке и расстановке мебели в комнатах с тем, чтобы он мог безопасно ориентироваться в доме;
- путем покупки или пошива одежды, которая легко застегивается, например, с большими пуговицами, эластичным поясом и т.д.;
- путем вшивания в одежду «маркеров» с тем, чтобы ребенок легко определял, какой стороной нужно одевать одежду;
- путем его поощрения готовить себе еду и напитки, сначала с вашей помощью, а затем самостоятельно;
- путем установления контактов с местными магазинами для того, чтобы они знали об имеющихся у вашего ребенка проблемах со здоровьем и оказывали ему необходимую помощь и поддержку со стороны продавцов.
- путем его поощрения следить за своим внешним видом – помогайте расчесывать волосы, пользоваться косметикой, следить за одеждой и повторяйте постоянно, какой он красивый и привлекательный. Для людей, которые имеют проблемы со зрением, очень важно, как и для всех людей, хорошо выглядеть;
- путем проведения с ним времени вне дома, чтобы помочь ему научиться ориентироваться, объяснять, где находятся различные объекты, обеспечив его, тем самым, визуальной картой местности, где он проживает.

Самостоятельность ребенка, имеющего проблемы со зрением, может пугать родителей, но, тем самым, вы развиваете в нем навыки, имеющие жизненно важную роль по мере взросления.

О слепоглухоте

Слепоглухота (или ухудшение двух органов чувств) – это уникальная форма инвалидности, которая ставит человека и тех, кто поддерживает и помогает ему, перед огромными проблемами.

Слепоглухота имеет много причин. Она поражает людей всех возрастов различным образом. Не существует двух одинаковых слепоглухих людей.

Многие люди не бывают полностью глухими или слепыми, у них сохраняется какая-то часть одного или обоих чувств. Другие могут иметь также дополнительные формы инвалидности вследствие соматических нарушений и/или проблемы в обучении.

Важно учитывать навыки и сильные стороны каждого индивида. Может возникнуть необходимость развития индивидуальной формы общения с каждым ребенком, которая включает:

1. Четкая и ясная речь является одним из самых эффективных и распространенных способов общения с людьми с частичной потерей слуха.

2. Блок - это мануальная форма общения, при которой слова пишутся на ладони слепоглухого человека.



3. Азбука слепоглухих также известная как дактильная речь, - это метод написания слов на руке слепоглухого человека.



4. Язык жестов (объяснение с помощью жестов) - это язык, в котором используются жесты и мимика как визуальная форма общения.



5. Визуальные знаки - это разновидность языка жестов, когда информация передается в сохранившемся у человека поле зрения.



6. Практический язык знаков. При таком методе глухой и слепой человек следит за знаками, накладывая свои руки на руки того, кто показывает знаки и ощущает формируемые знаки.



7. **Макатон** - основная форма кинетической речи.



8. **Тадома**. Люди, которые пользуются тадома, накладывают свои руки на губы или горло говорящего, чтобы ощутить вибрацию.



9. **Брайль и Мун**. Оба эти метода являются способами воспроизведения текста, чтобы его можно было читать с помощью осязания.



10. **Предметы ссылки**. Некоторые слепые и глухие люди учатся использовать предметы, которые символизируют определенные виды деятельности.

При разработке форм общения со своим ребенком вам может понадобиться помощь хорошего специалиста, который будет отталкиваться от сильных сторон вашего ребенка и поможет развить коммуникацию, которая будет отвечать потребностям семьи. Прикосновение - это очень важная форма коммуникации для слепых и глухих. Маленький слепой и глухой ребенок особенно нуждается в поддержке и общении через осязание, для того, чтобы успокоить его.

Расщелина позвоночника и гидроцефалия

Расщелина позвоночника - это дефект нервной трубки, который происходит в первый месяц беременности, когда позвоночник полностью не закрывается. Воздействие расщелины позвоночника индивидуально для каждого человека. До 90 процентов детей с худшими формами расщелины позвоночника имеют гидроцефалию (жидкость в мозге) и должны быть подвергнуты хирургическому вмешательству, чтобы вставить «шунт», который помогает дренажу жидкости — шунт останется у человека на всю жизнь. При других условиях наблюдается полный или частичный паралич, трудности с контролем мочевого пузыря и кишечника, неспособность к обучению, депрессия, аллергия на латекс, социальные и сексуальные проблемы.

Скрытый тип

Скрытый тип часто называется скрытой расщелиной позвоночника, при этом спинной мозг и нервы обычно нормальные, и в позвоночнике нет отверстия. Обычно это безвредная форма расщелины позвоночника, имеется небольшой дефект или разрыв в нескольких маленьких косточках (позвонках), из которых составлен позвоночник.

При рождении ребенка никаких моторных или сенсорных нарушений может не наблюдаться, но постепенное, прогрессирующее неврологическое ухудшение может стать очевидным по мере взросления ребенка и во взрослом состоянии.

Во многих случаях, расщелина позвоночника настолько невелика, что никаких нарушений функции позвоночника не наблюдается вовсе. В любом возрасте скрытый тип можно диагностировать.

Менингоцеле (спинномозговая или черепно-мозговая грыжа)

Защитные оболочки (оболочки мозга) проходят через открытую часть позвоночника, как мешок, который вытолкнут наружу. Спинномозговая жидкость находится в этом мешочке, и обычно повреждения нерва не происходит. Такие люди могут страдать от небольших нарушений. Новые проблемы могут развиваться со временем.

Грыжа спинного мозга и мозговых оболочек

Это происходит когда оболочки мозга (защитные оболочки спинного мозга) и позвоночные нервы проходят через открытую часть позвоночника. Это наиболее серьезный тип расщелины позвоночника, который приводит к повреждению нервов и к самым тяжелым формам инвалидности.

Ваш ребенок нуждается в дополнительной поддержке специалиста, особенно такого, который отвечает за моторное и психическое развитие. Они разработают программу реабилитации, которая поможет вашему ребенку максимизировать свой потенциал.

Что такое гидроцефалия?

Гидроцефалия - это ненормальное скопление спинномозговой жидкости в желудочках мозга. В большинстве случаев гидроцефалия - это пожизненное состояние, при котором пациента чаще лечат, но не вылечивают. В настоящее время нет известных способов предотвратить или вылечить гидроцефалию, и шунтирование является основным способом лечения гидроцефалии. В 1952 году была внедрена однонаправленная калиброванная система шунтирования.

Лечение за счет отвода спинномозговой жидкости в другую часть тела в целом позволяет пациентам вести полную и активную жизнь. Существуют различные виды и модели систем шунтирования. Несмотря на то, что шунты являются крупным прорывом в медицине, все еще остаются проблемы, которые не нашли решения при лечении гидроцефалии, такие как отторжение шунта и инфекция.

Подавляющее большинство новорожденных с гидроцефалией будут иметь нормальную продолжительность жизни и даже высокий интеллект. Кроме того, они будут заниматься обычными видами деятельности, и будут полезными членами общества. Однако имеются осложнения, связанные с гидроцефалией, при этом способность к обучению является одной из основных проблем. В большинстве случаев гидроцефалия не наследуется.

Типы гидроцефалии

Гидроцефалия - это состояние, которое может существовать в одной или двух стадиях. Гидроцефалия может также быть *врожденной*, когда это состояние присутствует при рождении, или обнаруживается вскоре после него; или *приобретенной*, когда состояние приобретается в результате инфекции, травмы головы, опухоли мозга и т.д.

Формы гидроцефалии

Гидроцефалия существует в двух формах; *открытая* (не обструктивная гидроцефалия), вызванная недостаточной абсорбцией спинномозговой жидкости (СМЖ), когда желудочковые проходы не заблокированы; или *не сообщающаяся* (обструктивная гидроцефалия), вызванная блокадой желудочковых проходов, через которые течет СМЖ.

Воздействия гидроцефалии

При гидроцефалии происходит накопление спинномозговой жидкости в желудочках мозга, с увеличением внутричерепного давления.

Имеется два источника этого давления. Один источник - это сама СМЖ, но гораздо большее давление создает сердце, пытаясь прокачать кровь в мозг. Если давление СМЖ растет, в конце концов, оно вмешается в кровоснабжение мозга, лишая его кислорода и глюкозы, которые нужны мозгу в постоянных количествах, чтобы продолжать функционировать. Сначала это вызывает усталость, раздражительность и сонливость, но если это будет прогрессировать, может наступить потеря сознания, так как мозг начнет отключаться.

Если давление СМЖ возвращается в норму, вмешательство в кровоснабжение мозга немедленно прекращается, так происходит за счет устройства отводов из желудочков или за счет вставки шунта. Однако в большинстве случаев этот процесс продолжается в течение некоторого времени, прежде чем поставлен диагноз гидроцефалия. В течение этого времени вмешательство в кровоснабжение мозга ведет к отмиранию очень мелких кровеносных сосудов мозга. Этот процесс в основном обратим, если принять срочные меры, но в это время часто бывает недостаточно клинических доказательств, чтобы подозревать гидроцефалию. Следующая стадия - это прогрессирующее повреждение активных нервных клеток мозга и их окончательное разрушение, и это необратимо.

Так как больше всего затронуты соответствующие отделы мозга, то функции, связанные с обдумыванием и обучением, а также с навыками скоординированных движений, начинают ухудшаться. Точное воздействие индивидуально и в дальнейшем осложняется другими нарушениями, а также за счет предварительной степени способностей и личностных характеристик пострадавшего человека. Следовательно, нет ничего удивительного в том, что, например, нарушения с обучаемостью являются общими для тех, кому поставлен диагноз гидроцефалия.

Практические последствия особенностей гидроцефалии состоят в том, что могут присутствовать незаметные проблемы с координацией и движениями рук, с тем, как человек видит, а также со степенью неловкости, что затрудняет выполнение некоторых задач или определенной работы. Что касается обучения на дому или школьного образования, то могут возникнуть реальные проблемы с концентрацией и рассуждениями, которые требуют доброжелательного и квалифицированного подхода. Например, необходимо часто обучать простым каждодневным задачам, таким как утром встать с постели, умыться, одеться и спуститься по лестнице. Эти действия должны быть последовательными и повторяющимися,

так как связано с повреждением нервов мозга, которые обычно не позволяют нам быстро обучаться и выполнять сложные серии действий. Может быть сделано многое для оказания помощи, и при необходимости, нужно искать профессионального совета.

Психологическое развитие детей и подростков может происходить нормально, но иногда изменения, связанные с половым созреванием (появление груди, рост волос на теле и т.д.) появляются раньше, чем это ожидается. Вмешательство психологических аспектов сексуального развития в сознание, которое еще очень незрелое, может вызвать стресс. Опять-таки, необходимо искать совета специалиста. Также можно наблюдать и другие последствия гидроцефалии, и некоторые из них трудно объяснить. Например, некоторых людей очень сильно раздражают такие вещи, как обычный бытовой шум, например, шум от пылесоса или стиральной машины.

Одно из последствий высокого давления СМЖ можно распознать через глаза, вызываемое давлением крови на глазное дно. Но необходимо помнить, что это не всегда наблюдается даже при высоком давлении. Если давление СМЖ остается высоким в течение долгого времени, повреждения глазных нервов может стать постоянным, что может привести к слепоте, хотя, к счастью, в наши дни это случается редко. Еще один признак, особенно у младенцев, это так называемые «опущенные» глаза, когда глаза фиксируются в положении взгляда вниз. Это происходит из-за того, что давление СМЖ влияет на важные нервы, контролирующие движения глаз.

Если лечение отсутствует, повышенное давление СМЖ может вызвать другие серьезные проблемы в мозге, не связанные с кровоснабжением. Многие наши жизненные функции, такие как сердцебиение, дыхание и т.д., контролируются стволовой частью мозга, структурой, соединяющей спинной мозг с головным мозгом. Очень высокое давление СМЖ может значительно сжать ее, что может вызвать остановку дыхания и сердцебиения. Опять-таки, это случается редко, так как признаки повышенного давления обычно распознаются до того, как это произойдет. Иногда может возникнуть сходная проблема, особенно у тех, кто страдает от расщелины позвоночника, из-за сжатия мозжечка, части мозга, которая располагается в задней части головы. Это может также вызвать трудности с дыханием, речью и глотанием. У около одной трети детей с гидроцефалией может быть эпилепсия, которую необходимо лечить с помощью невропатолога.

Чтение перечня последствий гидроцефалии, например тех, которые здесь приводятся, может быть очень тревожным. Однако необходимо понимать, что у некоторых людей с гидроцефалией очень мало из перечисленных проблем, и, возможно, нет ни одной серьезной. Кроме того, многие из тех проблем, которые описаны, находились либо в стадии не леченной гидроцефалии, или когда лечение потерпело неудачу. При быстром правильном лечении часто эти последствия улучшаются или совсем исчезают. С другой стороны, чем больше присутствует незаметных проблем с обучением и рассуждением, тем они важнее для развития ребенка и его образования.

Могут присутствовать трудности, связанные с гидроцефалией, такие как в обучении, поведении, мотивации, проблемы со зрением.

У детей с гидроцефалией часто присутствуют поведенческие расстройства, которые ошибочно принимаются за непослушание (или разрушительные тенденции).

Конечно, дети с гидроцефалией могут быть непослушными, как и любой другой ребенок, и часто бывает трудно определить, что является причиной плохого поведения.

Если поведение ребенка ухудшается быстро, то его мысли беспорядочны; если же приступ начинается бессимптомно, вероятно, это происходит из-за повреждений, вызванных гидроцефалией.

Эпилепсия

Что такое эпилепсия?

Мозг состоит из миллионов нервных клеток, которые контролируют функции тела, ощущения и мысли. Это происходит, потому что нервные клетки посылают электрические сигналы друг другу. У некоторых людей этот процесс может быть внезапно прерван и это приводит к припадку (иногда называемому приступом или атакой). Если у человека случились **больше одного такого припадка**, возможно, у него эпилепсия.

Типы припадков, которые случаются с ребенком, зависят от области мозга, на которую оказано воздействие. При некоторых припадках случаются конвульсии, или странное и непонятное поведение. Другие припадки, такие как абсансы или кратковременная потеря сознания, возможно труднее распознать. Некоторые припадки могут пройти незамеченными для других, кроме самого ребенка, испытывающего припадок. Несмотря на появление припадков, ребенок не испытывает боли.

Причины припадков и эпилепсии

Эпилепсия может начаться в любом возрасте, но часто развивается в детстве. Существует ряд причин припадков у детей.

У некоторых людей эпилепсия развивается в результате повреждений мозга, возможно в результате серьезного ранения головы, трудностей при рождении или серьезной инфекции, повлиявшей на мозг, например менингит. Эпилепсия, причина которой известна, называется **симптоматической эпилепсией**, а если причина неизвестна, то она называется **идиопатической эпилепсией**. Эпилепсия называется **криптогенной**, когда ни одна из причин припадков не найдена, но одна подозревается.

Диагностика и лечение

Как диагностируется эпилепсия?

Припадки могут происходить по многим причинам, и не только из-за эпилепсии. К другим типам припадков может относиться фебрильная судорога, приступы удушья и обмороки (потеря сознания).

Если у вашего ребенка случилось более одного припадка, ваш врач обратится к специалисту для постановки диагноза. Часто врач ставит диагноз, используя описание свидетелей припадка и другую информацию из медицинской истории ребенка. Однако, чтобы поставить диагноз, может использоваться ряд исследований, таких как:

- физический осмотр и в некоторых случаях анализ крови;
- компьютерная томография или магниторезонансное сканирование;
- ЭЭГ (электроэнцефалограмма).

Эти тесты не диагностируют эпилепсию, но они могут дать дополнительную информацию для установки причины припадков. Нормальные результаты такого тестирования не исключают диагноза эпилепсии.

Эти тесты безболезненны, но дети младшего возраста или дети с трудностями в обучении могут получить легкие анестетики, что поможет им расслабиться и оставаться спокойными.

Что такое синдром?

Если ребенку поставлен диагноз эпилептический синдром, то его припадки имеют конкретную группу характеристик, которые наблюдаются все вместе.

Припадки, классифицируемые по синдрому, имеют типичную модель, типичный возраст, когда они начинаются, и дают специфическую электроэнцефалограмму. Синдром также может прогрессировать определенным образом.

Если синдром диагностируется как «легкая форма», считается, что он хорошо реагирует на анти-эпилептическую терапию и может совсем пройти по мере взросления ребенка. Некоторые синдромы труднее поддаются лечению и могут сопровождаться поведенческими проблемами, проблемами в обучении или некоторыми физическими трудностями.

Кто ответственный за лечение моего ребенка?

К профессионалам, которые могут быть задействованы в медицинском лечении ребенка, относятся: педиатр – детский врач и детский невропатолог – тот, кто специализируется на болезнях мозга и нервной системы

Когда молодые люди достигают возраста 16 - 18 лет, они могут посещать врача, лечащего взрослых. Между наблюдениями у специалистов за лечение ребенка отвечает терапевт.

Как лечится эпилепсия?

Большинство детей с эпилепсией лечат с помощью анти-эпилептической терапии. Это не вылечит эпилепсию, но поможет предотвратить припадки. Как только найдено правильное лекарство или комбинация лекарств, многие люди живут на этом лечении без припадков.

Подобно многим лекарствам, у некоторых людей эти лекарства могут вызывать побочные эффекты. Со временем они часто проходят, или могут быть сведены к минимуму за счет корректировки дозировки. Если вы или ваш ребенок обеспокоены по поводу любого аспекта лечения, вам нужно поговорить с врачом или фармакологом. Лечение нельзя менять или прекращать без предварительной консультации с врачом.

Еще один возможный вариант лечения детей, припадки которых не контролируются с помощью лекарств, это **кетогенная диета** с высоким содержанием жира и низким содержанием углеводов.

Такая диета обычно назначается лечащим врачом ребенка и направлением к соответствующему диетологу. Затем за реакцией ребенка на диету будут проводить тесный мониторинг как лечащий врач, так и диетолог.

Для некоторых детей, эпилепсия которых не контролируется лекарствами, вариантом лечения может быть хирургическое вмешательство.

Что еще можно сделать, чтобы предотвратить припадки?

У некоторых детей припадки могут быть реакцией на определенные триггеры, такие как стресс, чрезмерное возбуждение, тоска или недосыпание. Полезно вести дневник наблюдений за припадками, чтобы выяснить, прослеживается ли определенная модель. Если это так, то избежание подобных ситуаций поможет сделать припадки не столь частыми.

Может ли эпилепсия моего ребенка измениться с возрастом?

По мере взросления ребенка его припадки могут изменить свой тип и частоту. Некоторые девочки обнаруживают, что припадки изменили свой характер с началом менструации, становясь более частыми в период, близкий к менструации. Врач может посоветовать внести изменения в лечение, чтобы помочь в эти периоды времени.

Некоторые дети перерастают свою эпилепсию в возрасте от 15 до 20 лет. Это называется спонтанной ремиссией. К типам эпилепсии, которые обычно не продолжаются во взрослом возрасте, относятся легкая форма роландовой эпилепсии и детская эпилепсия отсутствия.

Если у ребенка не было припадков в течение нескольких лет, врач может обсудить возможность постепенного снижения уровня медикаментозного лечения и в конечном итоге отказа от лекарств вообще.

Как эпилепсия повлияет на жизнь моего ребенка?

Досуг

Большинство детей могут участвовать в некоторых занятиях, как и другие дети. Простые предосторожности могут помочь сделать такие виды занятий, как плавание или катание на велосипеде.

Большинство людей с эпилепсией могут ходить на дискотеки, пользоваться компьютером и смотреть телевизор без риска получить припадок. Фоточувствительная эпилепсия - это такая эпилепсия, при которой припадки происходят при определенной частоте вспышек света. Это обычно определяется во время теста электроэнцефалограммы и обычно лечится с помощью лекарств. Если ваш ребенок болен светочувствительной эпилепсией, необходимо принимать дополнительные меры предосторожности.

Обучение

Большинство детей с эпилепсией имеют такое же интеллектуальное развитие к возможности к обучению, как и другие дети. Однако частые припадки могут прерывать ежедневное обучение вашего ребенка.

Управление припадками варьируется в зависимости от определенного типа. Стоит поговорить с педагогами школы об эпилепсии вашего ребенка, с тем, чтобы они могли признать и помочь управлять припадками. Некоторые типы припадков могут быть едва различимыми и трудно обнаруживаемыми и могут пройти незамеченными.

Некоторые дети с эпилепсией также могут иметь трудности в обучении, причиной которого может быть то же, что и эпилепсия. Таким детям может понадобиться дополнительная помощь в школе, либо они могут посещать такие школы, в которых имеется специальное обучение и поддержка.

Поведение

Для многих детей эпилепсия и прием анти-эпилептических препаратов не оказывает никакого влияния на поведение. Изменение поведения и проблемы могут происходить со всеми детьми независимо от наличия или отсутствия эпилепсии, и для многих это может быть просто частью взросления.

Некоторые люди замечают изменения настроения или поведения у своих детей, например плохое настроение, раздражительность или замкнутость. Наличие эпилепсии не меняет чей-то характер, однако некоторые дети могут реагировать на сам факт присутствия у них диагноза эпилепсия. Полезно будет, если ребенок сможет обсуждать свои чувства с кем-либо, и чтобы к нему не относились по-другому его братья, сестры или друзья.

У некоторых детей раздражительное или гиперактивное поведение может быть побочным эффектом приема анти-эпилептических препаратов. Если вы обеспокоены переменной поведения вашего ребенка, полезно будет обсудить это с врачом.

Кто должен знать об эпилепсии моего ребенка?

Решение о том, кто и когда должен узнать об эпилепсии, должны принимать вы и ваш ребенок. Полезно было бы сказать об этом тем людям, которые проводят время с вашим ребенком, с тем, чтобы они были готовы в случае припадка.

Может ли быть эпилепсия и у других моих детей?

Генетический элемент может присутствовать в эпилепсии, особенно если не обнаружено никакой структурной причины для припадков. Уровень сопротивляемости припадкам, который еще называется **порог припадка**, встроен в нашу генетическую структуру и передается от родителей к детям. Человек с эпилепсией может иметь низкий порог припадка. Однако наличие такого низкого порога не означает, что припадки всегда будут происходить. У других детей в семье может быть такой же порог, но у них не обязательно могут случаться припадки, или развиваться эпилепсия.

Подростковый возраст

Как и все подростки, молодые люди с эпилепсией, возможно, захотят делать свой собственный выбор относительно своей жизни. При этом полезно знать о тех эффектах, которые могут оказывать эти новые виды деятельности на эпилепсию.

Засиживание допоздна, эксперименты с наркотиками и алкоголем, а также эмоциональные стрессы часто обычная составляющая подростковой жизни. Для некоторых людей это может привести к более частому появлению припадков.

Важно обсудить вопросы контрацепции, поскольку определенные типы анти-эпилептических препаратов могут сделать такие методы контрацепции, как таблетки, менее надежными.

Некоторые подростки считают, что с эпилепсией трудно жить, особенно если они подвержены частым припадкам или побочным эффектам от лечения. Они могут решить прекратить прием препаратов или прекратить посещение врача. Для подростков было бы полезно обсуждать свои чувства и выборы с кем-то, кому они доверяют, и кто может помочь принимать решения, которые они делают относительно эпилепсии.

Ваши чувства как родителя

Диагноз эпилепсия может породить различные эмоции у всех, кто с ним столкнулся. На то, чтобы примириться с диагнозом и с тем, как он влияет на вашу жизнь, может понадобиться время. То, что вы чувствуете относительно диагноза, может также измениться со временем. Может иногда помочь чтение специальной литературы или обсуждение с кем-то диагноза.

Следующая информация относится к людям с эпилепсией

С любым человеком однажды в жизни может случиться припадок. Это может произойти при соответствующих обстоятельствах. Это не одно и то же, что и эпилепсия, что означает наличие **тенденции повторяющихся припадков**, генерирующихся мозгом.

Что такое припадок?

Эпилептический припадок (часто называемый судороги или иногда приступ, потеря сознания) происходит, когда обычная деятельность мозга внезапно прерывается. Описанные здесь припадки являются эпилептическими и возникают от деятельности мозга.

Эпилептические припадки могут принимать многие формы, так как мозг отвечает за широкий диапазон функций, в том числе:

- Личность;
- Настроение;
- Память;
- Ощущения;
- Движение;
- Сознание.

Любая из этих функций может быть временно прервана во время припадка.

У некоторых очень маленьких детей случаются конвульсии при резком подъеме температуры тела, так называемая «фебрильная судорога». Это не классифицируется как эпилепсия.

Как можно описать припадки?

Существует много различных типов припадков. Не все они приводят к конвульсиям. При названии припадков важно использовать термины, описывающие происходящее, и избегать таких терминов как «мягкий» или «сильный», которые не описывают происходящее.

Человек с эпилепсией может испытывать более одного типа припадков. Частота, продолжительность и образ припадков имеет тенденцию быть достаточно постоянными для каждого конкретного человека, хотя со временем это может измениться. Если человек начинает осознавать какие-либо изменения в своих припадках, было бы полезно обследовать эпилепсию и пересмотреть лечение.

Частичные припадки

Во время частичных припадков нарушения мозговой деятельности начинается или задействуется одна часть мозга. Такие припадки иногда называются «местными» припадками. То, что человек испытывает во время припадка, зависит от того, в какой части мозга происходит нарушение.

1. При простых местных припадках человек не теряет сознания. Припадок может выражаться либо в ритмичном подергивании одной конечности или части конечности, или в необычных вкусовых или других ощущениях, или таких ощущениях, как покалывание в конкретной части тела. Простые местные припадки иногда развиваются в другие виды припадков, и поэтому их можно назвать «предупреждением» или «аурой».

2. Сложные местные припадки отличаются от простых местных припадков тем, что они влияют на сознание и поэтому человек может помнить ограниченно или совсем не помнить припадок. Припадки можно охарактеризовать изменением сознания, а также автоматическими движениями, такими как манипуляции с одеждой или предметами, бормотание или жевательные движения, или беспорядочные движения и общее замешательство. Человек может реагировать, если с ним заговорить. Сложные местные припадки часто задействуют височные доли мозга, в этом случае говорят, что у человека «эпилепсия височных долей мозга», однако могут быть также задействованы передняя, теменная и затылочные доли.

3. У некоторых людей любой из этих частичных припадков может распространиться на весь мозг. Это называется вторичным генерализованным припадком и человек теряет сознание. Если такое распространение произошло быстро, человек может не помнить о местном припадке.

Генерализованные припадки

При таком припадке задействован весь мозг и теряется сознание. Они часто случаются без предупреждения, и человек может не помнить о том, что произошло. Припадок может принимать одну из следующих форм:

1. Наиболее частым типом припадка является генерализованный тонический клонический конвульсивный припадок, иногда называемый «большой» припадок. В первой части припадка человек становится негнущимся и может упасть. Затем мускулы расслабляются и ритмично напрягаются, вызывая конвульсии. В начале припадка человек может прикусить себе язык или кричать. Дыхание может стать затрудненным и непостоянным. После припадка человек может чувствовать усталость, смущение, у него может болеть голова и он может нуждаться в отдыхе для полного восстановления.

2. В тонических припадках наблюдается общее напряжение мышц без ритмичного подергивания. Человек может упасть на землю с риском пораниться, в основном восстановление происходит быстро.

3. Атонические припадки, также известные как дроп-атака. При этом происходит внезапная потеря мышечного тонуса, что приводит к падению. Опять таки, здесь присутствует последующий риск повреждений, но восстановление обычно быстрое.

4. Миоклонические припадки выражаются в быстрых и неожиданных подергиваниях одной или более конечностей. Это часто случается в короткие периоды просыпания, либо само по себе, либо с другими формами генерализованных припадков.

5. Припадки отсутствия чаще всего происходят с детьми и иногда называются «малой эпилепсией». Человек испытывает короткое отключение сознания и ни на что не реагирует. Он может казаться «отсутствующим» или «смотреть в одну точку» обычно без каких-либо других особенностей, за исключением может быть дрожания век. Припадки отсутствия часто продолжаются только в течение пары секунд и поскольку они невыраженные, то могут пройти незамеченными.

Некоторые припадки могут не попадать ни в одну из этих категорий, или могут включать элементы различных припадков. Они называются не классифицируемыми припадками.

Некоторые люди переживают припадки только во время сна. Так как они происходят во сне, то часто называются ночными припадками. Такие припадки могут случаться и днем, если человек засыпает. Это не описывает формы, которые принимают припадки, а только время, когда они происходят.

Эпилептическое состояние

Для каждого человека большинство припадков продолжаются в течение одинакового времени и обычно заканчиваются сами по себе. Однако в некоторых случаях так не происходит и один припадок может следовать за другим без периода восстановления между ними. Такая ситуация называется эпилептическим состоянием. Это может произойти при любом типе припадков. Однако необходимо срочное медицинское вмешательство, если такое происходит при клоническом тоническом припадке.

Нужно вызывать скорую помощь, если припадок продолжается на 2-3 минуты дольше, чем обычно, или если длится более 5 минут при неизвестной продолжительности припадков.

Что необходимо делать, когда случается припадок

Конвульсивные припадки

Припадки нельзя остановить или изменить, поэтому остается только следовать инструкциям, приведенным ниже.

Во время припадков:

- постарайтесь оставаться спокойными;
- засекайте время и наблюдайте продолжительность припадков, так как слишком длинные припадки могут потребовать вызова скорой и срочной медицинской помощи;
- не давайте людям толпиться вокруг;
- положите что-нибудь мягкое под голову человека, например куртку или подушку, чтобы предотвратить повреждения;
- переместите человека, только если он находится в опасном месте, например на ступенях или на дороге. Отодвиньте от него предметы, если есть риск повреждения;
- не пытайтесь ограничить или препятствовать конвульсивным движениям, так как это может вызвать повреждения у вас или у пострадавшего;
- не кладите ничего в рот человеку, так как во время приступа отсутствует опасность проглотить свой язык, а вы можете повредить ему зубы или свои пальцы;
- проверьте, чтобы вся тесная одежда вокруг шеи была расстегнута, в том числе необходимо снять, если есть, бусы и ожерелья.

Как только конвульсии прекратились:

- поверните человека набок в положение восстановления;
- вытрите излишнюю слюну, и если дыхание все еще затруднено, проверьте, не заблокированы ли чем-нибудь дыхательные пути, например зубными протезами или пищей;
- сделайте все, чтобы свести к минимуму смущение. Если у человека случилось недержание, обращайтесь с ним как можно тактичнее;
- оставайтесь с человеком, пока он полностью не восстановится;
- не давайте человеку ничего есть или пить, пока он полностью не восстановится;
- дайте человеку возможность полежать и отдохнуть в темном спокойном месте, после того, как он придет в себя.

На конвульсивные припадки тяжело смотреть, но человеку, у которого припадок, не больно, он будет мало помнить или вообще не помнить о том, что с ним случилось.

В начале припадка человек может издавать крики, так как воздух из легких выходит через голосовые связки. На ранней стадии припадка дыхание может остановиться и человек может слегка посинеть. Это может выглядеть угрожающе, но этого следует ожидать, пока не восстановится дыхание позже, к тому же он может также прикусить себе язык.

Нужно вызывать скорую помощь, если:

- кто-то нанес себе серьезные повреждения во время припадка;
- после припадка есть трудности с дыханием;
- один припадок следует за другим без периода восстановления между ними;
- припадок продолжается дольше обычного (больные могут носить при себе карту, где указывается, как долго обычно продолжаются припадки), или он продолжается дольше пяти минут и вы не знаете, как долго они продолжаются обычно.

Эмоциональные и поведенческие расстройства

Некоторые дети с ограниченными возможностями могут также иметь эмоциональные или поведенческие расстройства. Может не быть явной причины, почему ребенок имеет такие трудности, однако они могут происходить по причине:

- неспособности к обучению;
- реакции на лечение;
- отсутствию уверенности в себе и низкой самооценке;
- отсутствию стимуляции.

Какова бы ни была причина, очень трудно заботиться о ребенке с эмоциональными или поведенческими расстройствами. Семьям может понадобиться поддержка специалистов и программы коррективки поведения.

Примеры проблемного поведения ребенка:

1. Гиперактивность/невнимательность

Гиперактивный ребенок нарушает порядок в классе: он не будет преуспевать, и его поведение будет мешать одноклассникам.

Невнимательный ребенок может встать со своего места и бродить вокруг. Он может также бормотать, тереть свои пальцы и так далее.

Обе проблемы связаны с плохой кратковременной памятью, их можно преодолеть с применением соответствующих стратегий. К этим стратегиям можно отнести памятки (устные или письменные), постановка задачи, которую нужно решать за короткое время, попытки повысить способность ребенка к запоминанию с помощью «игр памяти».

2. Вербальная агрессия и сквернословие

Слова ругательства «приходят ниоткуда», и где ребенок их слышит, часто остается тайной. Однако, как только ребенок привлекает внимание и узнает о том воздействии, которое производят ругательства на других, он использует их как мощный инструмент, чтобы делать так, как он хочет.

Вербальная агрессия – угрозы, требования и т.д. – также вызывает стресс и часто шокирует, опять таки является средством контроля взрослых.

3. Странное поведение

Хорошим примером может служить мальчик, который громко смеется длительное время (иногда несколько часов) без всякого повода и часто посреди ночи. Он не может объяснить, почему он так делает? Для него это вполне обычно. Родители не в силах это остановить.

4. Ролевая игра

Там, где ребенок считает себя очень важной персоной, например, ребенок, считающий себя пилотом самолета, и говорит на жаргоне, который очевидно почерпнут из фильмов – «убрать тормозные колодки», «вас понял, прием» и т.д.

5. Угроза покончить с собой

К счастью, это необычно для детей и, как правило, выражается в долгих развернутых рассуждениях о том, как он собирается покончить с собой, в основном нереалистичных. Например: «Я выпрыгну из окна, и побегу через дорогу под машину, а потом я побегу на железную дорогу и брошусь под поезд, а потом я утону в реке, и вы будете очень сильно плакать».

Родители, и это вполне понятно, начинают сильно беспокоиться: угроза самоубийства (со стороны детей) редко реализуется, но ваш врач должен об этом знать.

6. Навязчивые идеи

Дети могут иметь навязчивые идеи по поводу объектов или форм (часто это круги), цветов (особенно основных цветов) и людей.

Дети могут излишне защищать свои выбранные навязчивые идеи и не могут делиться: они могут стать агрессивными по отношению к людям, которых они выбрали в качестве навязчивой идеи, и это может стать еще хуже, если этот человек предпочитает других детей, или даже если он просто говорит с другими детьми.

Как вы можете себе представить, жизнь может стать трудной, если ребенок заиклен на члене семьи (особенно на матери) или на учителе, так как возникнет ситуация, когда этого человека нужно будет с кем-то делить. Понимание о том, что вниманием человека нужно делиться, следует обсуждать с ребенком (и часто не один раз).

7. Поведение как у работа

Ребенок может демонстрировать сложные ритуалы дома, в школе, во время игры. Все должно делаться в одинаковом порядке одним и тем же человеком: это может начаться незаметно с постепенным добавлением все большего числа компонентов.

8. Отсутствие чувства опасности

Ребенок может сойти с верхней перекладины шведской стенки, выйти с карусели, когда он закончил играть и т.д. Очень важно, что нужно часто напоминать о «неизвестной опасности» - «часто» может означать ежедневно для некоторых детей.

9. Приступы гнева

Приступы гнева могут относиться к детям любого возраста. Часто запускающим такую модель поведения является импульс, который может быть настолько незаметным, что его трудно идентифицировать – зачастую это изменение рутинного образа жизни, воспринимаемая обида, изменение погоды. Обычно дети должны продолжать сердиться, пока гнев не подойдет к естественному концу: похоже, что они не в состоянии прекратить такое поведение, несмотря на обычные попытки отвлечь внимание или наказание, которые применяют родители/воспитатели.

10. Перемена настроения

«От ангела к дьяволу» за минуту. Это может происходить ежедневно (или по много раз в день), и может проявлять цикличность, как у мальчиков, так и у девочек: ведение дневника поможет заметить регулярность.

11. Социальная изоляция

У многих детей нет друзей их возраста, это может происходить по многим факторам, но помните, что многие дети любят оставаться с самим с собой.

12. Неприемлемое сексуальное поведение

Даже маленькие дети могут отпускать замечания сексуального характера, могут дотрагиваться до людей сексуально и даже совершать сексуальные подходы. Если ничего не делать (а родители часто находят это неудобным, шокирующим и трудноразрешимым), это может продолжиться и во взрослом состоянии.

13. Необходимость продолжения поведения до его завершения

Если только вы не идентифицировали импульс, который провоцирует поведение, вы не остановите ребенка, пока он не будет готов остановиться.

Это, как если бы однажды начав, ребенок должен пройти через определенные стадии и не в силах прервать процесс или позволить, чтобы его прерывали.

14. Ложь

Все дети лгут. Дети с эмоциональными или поведенческими проблемами могут считать, что многое из того, что они говорят, правда, как бы ни была невероятна и вопиюща эта ложь. Однако, в отличие от большинства детей, они могут изменить свою историю, когда возникают какие-либо трудности.

15. Манипулирование людьми и ситуациями

Дети вскоре узнают, как лучше всего добиться своего, и как сохранить свою доминирующую позицию в семье, пользуясь своим состоянием.

Как только идентифицирована поведенческая проблема, ищите возможную причину:

- Меняется ли поведение? Циклично ли? Если да, ведите дневник и покажите его психологу.

Затем:

- Имеется ли при этом эпилепсия? Если да, проверьте лекарства на побочные эффекты.
- Начиналось ли какое-либо лечение, или прекращалось ли лечение?
- Принимает ли ваш ребенок не прописанные (даже растительные) или «социальные» лекарства?
- Наступило ли половое созревание? Помните, что некоторые дети с ограниченными возможностями имеют раннее половое созревание.
- Связано ли поведение с проблемами краткосрочной памяти? Пространственной ориентацией? Концентрацией?

Теперь, посмотрите на время дня:

- Чувствует ли ребенок беспокойство? Торопите ли вы его? (Постарайтесь давать ему больше времени, если это так).
- Менялся ли обычный распорядок дня?
- Считаете ли вы, что у вашего ребенка низкий уровень сахара. (Напитки, содержащие глюкозу или таблетки глюкозы, могут помочь).
- Устал ли ребенок?

Менялись ли обстоятельства?

- Новая школа?
- Новые сестры, братья?
- Новые приемные родители?
- На некоторых детей может повлиять даже новая мебель.

Факторами стресса могут быть:

- Экзамены или тестирование любого рода.
- Размолвки с друзьями.
- Визит к врачу/дантисту/окулисту и т.д.

Регулярные изменения в поведении сразу с утра или в конце дня могут усилить давление этих изменений. Что делать? Простых решений нет – если бы они были!

Однако несколько простых советов могут помочь:

- родители и школа должны работать вместе и быть сплоченными;
- не обсуждайте свою обеспокоенность перед ребенком или его братьями, сестрами;
- смотрите в глаза ребенку, когда разговариваете с ним;
- давайте одну инструкцию; задавайте один вопрос за один раз. Делайте все простыми шагами;
- поощряйте хорошее поведение;
- будьте позитивным, когда можете;
- избегайте трудных ситуаций, которые могут запустить плохое поведение. Сюда может относиться поход в школу другой дорогой, чтобы избежать дорожных работ и так далее. Или вы можете попытаться применить отвлекающую тактику, например: «Посмотри на самолет».

Попытайтесь обсудить, что произошло, после события

- Что запустило такое поведение?
- Почему?
- Что вы или родитель сделали, чтобы помочь?

Избегайте:

- угроз, например «если ты так поступишь, останешься без ужина». Ребенок запомнит только последнюю часть предложения и таким образом придет к выводу, что его не покормят вечером;
- говорить с сарказмом, например, «прекрасно сделано» - это будет воспринято буквально;
- высмеивать ребенка;
- многословия: длинная лекция это потеря вашего времени и энергии. Ребенок вскоре потеряет интерес, или забудет, о чем ему говорят.

Аутизм

Несмотря на то, что впервые аутизм был идентифицирован в 1943 году, он все еще остается неизвестной болезнью. Люди с аутизмом не имеют таких же физических отклонений, какие могут быть у людей с церебральным параличом; им не нужна инвалидная коляска и они «выглядят» так же, как и все остальные без отклонений. Благодаря такой невидимой природе, его гораздо труднее распознать и понять это состояние.

Поскольку аутичный ребенок выглядит «нормально», люди считают, что он несносный или что родители не контролируют ребенка. Незнакомцы часто называют это «отсутствующий».

Что такое аутизм?

Аутизм - это пожизненное нарушение развития, которое влияет на то, как человек общается и относится к людям вокруг. Дети и взрослые с аутизмом сталкиваются с ежедневными трудностями при социализации. Их способность развивать дружеские отношения, в основном ограничена, то же относится к их возможности понимать эмоциональное выражение других людей.

Люди с аутизмом часто имеют сопутствующую трудность в обучении. Но иногда человек с аутизмом чрезвычайно умен и может применять свой интеллект в конкретной области или теме. У всех, кто находится в таком состоянии, имеются трудности с восприятием мира.

Существует также состояние называемое синдромом Аспергера. Это такая форма аутизма, используемая для описания людей, которые обычно занимают верхнюю функционирующую часть аутичного диапазона.

«Реальность для аутичных людей представляется беспорядочной, взаимодействующей массой событий, людей, мест, звуков и изображений. Похоже, что нет ясных границ, порядка или значения для чего-либо. Большая часть моей жизни проводится в попытках просто найти образ для всего, что происходит». **(Человек с аутизмом)**

Каковы характерные черты аутизма?

Люди с аутизмом в основном сталкиваются с тремя основными областями трудностей; их называют триадой недостаточностей:

- **Социальное взаимодействие** (трудность с социальными отношениями, например, равнодушие и отчужденность по отношению к другим людям).
- **Социальное общение** (трудность с вербальной и не вербальной коммуникацией, например, неполное понимание значения общепринятых жестов, выражений лиц или интонации голоса).
- **Воображение** (трудность в развитии межличностной игры и с воображением, например, наличие ограниченного диапазона образной деятельности, деятельность возможна скопированная или выполненная точно и постоянно).

Кроме этой триады, модели повторяющегося поведения и сопротивление изменению привычного порядка вещей часто являются характерными.

Что является причиной аутизма?

Точная причина или причины все еще неизвестны, но исследования показывают, что важен генетический фактор. Из результатов исследований также ясно, что аутизм может быть связан с различными условиями, влияющими на развитие мозга, которые имеют место до, во время и вскоре после рождения.

Диагноз

Чем раньше будет поставлен диагноз аутизм, тем больше шансов на получение соответствующей помощи и поддержки.

Можно ли помочь людям с аутизмом?

Специальное образование и комплексная поддержка могут реально изменить жизнь человека с аутизмом, помогая максимально усилить навыки и достичь полного потенциала взрослого человека.

Общение и взаимодействие

Общение происходит, когда один человек шлет сообщение другому в вербальной или не вербальной форме. Взаимодействие происходит, когда два человека, например, взрослый и ребенок отвечают друг другу – двустороннее общение.

Большинство детей с аутизмом будут иметь трудности в общении, так как , чтобы быть успешными во взаимодействии, им нужно реагировать на других, когда они приближаются, или быть способными начинать взаимодействие. Несмотря на то, что многие дети с аутизмом могут это делать, когда им что-то нужно, они предпочитают не использовать взаимодействие, чтобы показывать людям что-либо или быть общительными.

Важно помнить, что общение и взаимодействие не используют язык или речь. Многие дети с аутизмом с запозданием используют язык и избегают пользоваться речью. Следовательно, нужно создать другие методы коммуникации, прежде чем последуют язык и речь.

Синдром Аспергера

Как только мы встречаем человека, мы выносим суждение о нем. Просто глядя, мы можем угадать его возраст или статус, а по выражению лица или по интонации голоса сразу можем сказать, счастлив ли он, сердит или печален, и соответственно реагируем.

Не у всех есть такая природная способность. Люди с синдромом Аспергера находят более затруднительным читать сигналы, которые большинство из нас воспринимают как должное. В результате для них труднее общаться и взаимодействовать с другими. Данный раздел руководства объясняет характеристики синдрома Аспергера и что можно сделать, чтобы помочь тем, кто им страдает.

Синдром Аспергера - это форма аутизма, состояние, которое влияет на то, как человек общается и взаимодействует с другими. Ряд особенностей аутизма присущи синдрому Аспергера, в том числе:

- трудность в общении;
- трудность в социальных отношениях;
- отсутствие воображения и творчества.

Однако люди с синдромом Аспергера обычно имеют меньше проблем с речью, чем те, кто страдает аутизмом, хотя их слова иногда звучат формально или высокопарно. Люди с таким заболеванием обычно не имеют сопутствующей трудности в обучении, связанной с аутизмом и часто имеют средние или выше средних интеллектуальные способности.

Благодаря этому многие дети с синдромом Аспергера могут посещать обычные школы, и при соответствующей поддержке и поощрении могут добиться хороших успехов, продолжать обучение и заниматься на работу.

Основные характеристики

Синдром Аспергера имеет многие похожие с аутизмом характеристики:

1. Трудность социализации. В противоположность людям с «классическим» аутизмом, которые часто кажутся отсутствующими и незаинтересованными в окружающем

их мире, многие люди с синдромом Аспергера хотят социализироваться и получать удовольствие от человеческого общения. Им все-таки трудно понимать невербальные сигналы, в том числе выражение лица, что затрудняет для них создание социальных взаимоотношений с людьми, которые не знают об их нуждах.

2. Трудность в общении. Люди с синдромом Аспергера могут хорошо говорить, но они могут не замечать реакцию людей, которые их слушают; они могут продолжать говорить независимо от того, заинтересован ли слушатель, или могут не чувствовать ощущения слушателя. Несмотря на то, что они имеют хорошие способности к речи, люди с синдромом Аспергера могут говорить слишком точно или слишком буквально, шутки могут вызвать проблемы, то же могут сделать преувеличенные обороты речи, фразы или метафоры. Человек с таким заболеванием может быть поставлен в тупик или испугаться, если кто-то скажет «она сорвала на мне зло». Для того, чтобы он понял вас, говорите короткими и ясными фразами. .

3. Отсутствие воображения. Притом, что люди с синдромом Аспергера часто преуспевают в изучении фактов и цифр, они затрудняются думать абстрактно. Это может вызвать проблемы у детей в школе, где им может быть сложно изучать такие предметы, как литература или религиоведение.

4. Особые интересы. Люди с таким заболеванием часто имеют почти заикленный интерес к хобби или коллекционированию. Обычно их интерес состоит в том, чтобы организовывать или вспоминать факты, имеющие определенную конкретность, к примеру, такие как расписание поездов, победителей на скачках, размеров кафедрального собора и т.д.

При поощрении эти интересы могут развиваться, так, что они продолжают изучать или работать по теме своего любимого предмета.

5. Любовь к рутине. Люди с синдромом Аспергера часто расстраиваются по поводу изменений. Маленькие дети могут устанавливать свой собственный порядок, такой как один и тот же неизменный маршрут в школу. В школе они могут расстроиться от внезапных изменений, таких как, к примеру, изменение расписания. Они часто предпочитают организовывать день согласно своему собственному порядку. Если они работают определенные часы, то любая неожиданная задержка, такая, как пробка на дороге, или опоздавший поезд может заставить их беспокоиться и расстраиваться.

Таковы основные черты состояния синдрома Аспергера, но в силу того, что любой человек - это индивидуальность, эти характеристики могут варьироваться в значительной степени, а одни могут демонстрироваться сильнее других.

Что вызывает синдром Аспергера?

Причины аутизма и синдрома Аспергера все еще изучаются. Многие эксперты полагают, что модель поведения, по которой диагностируется синдром Аспергера, может вызываться не одной причиной, так существует предположение, что заболевание может вызываться разнообразными физическими факторами, которые влияют на развитие мозга, и появляется не в результате эмоциональной депривации или воспитания человека.

Существует ли лечение?

Синдром Аспергера - это состояние развития, влияющее на то, как мозг обрабатывает информацию, поэтому «лечения» не существует. Дети с синдромом Аспергера становятся

взрослыми с этим заболеванием. При соответствующем образовании и поддержке можно достичь многого, и сделать жизнь проще.

Со временем и при соответствующем терпении, их можно научить основным навыкам, нужным в обычной жизни, таким как правильное общение с людьми.

Важность ранней диагностики

В силу того, что состояние людей с синдромом Аспергера выражено не настолько, как это происходит при аутизме, диагноз может быть не поставлен в течение долгого времени. Это может означать, что их особые нужды могут быть не признаны и родители могут обвинять себя или, что еще хуже, обвинять ребенка за его необычное поведение.

Что ждет впереди?

В настоящее время имеется мало специальных заведений для детей с синдромом Аспергера. Некоторые дети ходят в обычные школы, где их успехи зависят от поддержки и поощрения родителей, воспитателей и учителей. Некоторые такие дети ходят во вспомогательные специализированные школы, что для них часто не является лучшим местом.

Так как зачастую их инвалидность не настолько очевидна, как для тех, кто страдает аутизмом, человек с синдромом Аспергера является в какой-то мере более уязвимым. Они, к сожалению, могут быть легкой мишенью насмешек в школе.

По мере взросления они могут осознать, что отличаются от других людей и испытывать чувство изолированности и депрессию. Люди с таким заболеванием часто хотят общаться и расстраиваются оттого, что им трудно завести друзей.

Но будущее для людей с синдромом Аспергера не обязательно безрадостное. Взрослые с этим диагнозом могут продолжать жить своей жизнью, учиться и развивать дружеские отношения. На работе они способны на многое, к примеру, они обладают пунктуальностью, надежностью и преданностью и это должны ценить и понимать руководство и коллеги.

Часть 2. Общение и развитие

1. Как я могу общаться со своим ребенком?

У многих детей с ограниченными возможностями есть коммуникационные барьеры, связанные с обучением. Они нуждаются в дополнительной поддержке при общении, то же относится к детям с физическими нарушениями, которые могут находить речь проблематичной и даже невозможной. К типам инвалидностей, которые могут потребовать дополнительной коммуникационной поддержки, относятся:

- люди с трудностями при обучении (синдром Дауна, синдром Аспергера и т.д.);
- люди с физическими нарушениями (церебральный паралич, глухота и расстройства слуха, зрения, и т.д.).

Этот раздел, как мы надеемся, позволит вам немного больше понять проблемы, которые имеются у людей с ограниченными возможностями по части общения, и даст вам полезные советы для развития коммуникации.

Понимание коммуникации ребенка с ограниченными возможностями

Часто родители и воспитатели детей с ограниченными возможностями чувствуют, что они не в состоянии общаться и взаимодействовать со своим ребенком, и не уверены, как это нужно делать. Может казаться, что ребенок не слышит, что ему говорят, не реагирует на свое имя и/или равнодушен к любым попыткам общения, которые предпринимаются. Использование ежедневных возможностей и игры может поощрить коммуникацию и взаимодействие с ребенком.

Способ, при помощи которого ребенок общается, нужно наблюдать, чтобы определить сильные и слабые стороны коммуникации. Например, если ребенок не издает никаких звуков или не говорит, то вместо общения с ним при помощи слов, попробуйте использовать жесты. Ребенок с ограниченными возможностями может использовать одно из следующего для общения с другими людьми: плач, поднесение руки взрослого к предмету, который он хочет получить, дотягивание до предмета, использование картинок и эхоталаию.

Эхоталия - это повторение слов других людей, и является обычной особенностью детей с проблемами в обучении. Сначала, когда дети используют эхоталию, они, вероятно, повторяют слова, которые не понимают, и делают это без намерения общаться. Однако эхоталия, это хороший признак, он показывает, что коммуникация ребенка развивается – со временем он начнет использовать повторенные слова для того, чтобы донести что-то значительное. Например, ребенок может запомнить слова, которые ему говорили, когда спрашивали, и использовать их позже в другой ситуации, чтобы задать свой собственный вопрос.

Успех в общении с ребенком с ограниченными возможностями не означает только понимания того, как он общается, но также требует понимания, почему он общается. Понимая цель общения ребенка, вы можете помочь ему найти больше способов и больше причин для общения.

Существует два типа общения:

1. Не намеренная коммуникация. Это когда ребенок говорит или делает вещи без намерения повлиять на окружающих людей. Этот тип коммуникации может использоваться ребенком для успокоения, фокусировки или как реакция на огорчительный/радостный опыт.

2. Намеренная коммуникация. Это когда ребенок говорит или делает что-либо с целью послышки сообщения другому человеку. Этот тип коммуникации может использоваться для протеста о том, о чем просят сделать, или для просьбы.

Намеренная коммуникация легче для ребенка, как только он узнает, что его действия влияют на других людей. Сдвиг от не намеренной к намеренной коммуникации - это большой шаг для ребенка с ограниченными возможностями.

Четыре стадии коммуникации:

Стадия коммуникации, которую достиг ребенок, зависит от трех вещей: а) его способности взаимодействовать с другим человеком; б) как и почему он общается; в) его понимания.

1. Стадия «сам по себе». Ребенок на этой стадии коммуникации будет казаться незаинтересованным в людях вокруг него и будет играть сам с собой. Его коммуникация будет в основном не намеренной.

2. Стадия просьбы. Ребенок начал осознавать, что его действия влияют на других людей. Он, вероятно, будет общаться со взрослым по поводу того, чего хочет, и что ему нравится, притягивая его к объекту, месту или игре.

3. Стадия ранней коммуникации. Взаимодействие ребенка начнет увеличиваться в продолжительности и начнет становиться намеренным. Ребенок может также начать повторять как эхо некоторые вещи, которые он слышит, чтобы сообщить о своих

потребностях. Постепенно он начнет показывать на эти вещи взрослому, и переводить взгляд на них. Это признак того, что ребенок начинает применять двустороннее взаимодействие.

4. Стадия партнера. Когда ребенок достигает этой стадии, он становится более эффективным коммуникатором, и будет использовать речь для того, чтобы говорить вести простую беседу. В то время как ребенок может казаться уверенным и способным к использованию коммуникации в знакомой обстановке (например, дома), он может делать усилия, когда попадет на незнакомую территорию (например, в новое детское учреждение или школу). Именно в этой ситуации он может использовать запомнившиеся фразы и может показаться, что он игнорирует партнера, потому что будет пытаться переговорить его и игнорировать правило говорить по очереди.

2. Каким образом взрослые могут повлиять на общение ребенка?

1. Возьмите на себя роль помощника и учителя

Когда ребенок не в состоянии сообщить о своих нуждах, нужно попытаться помочь, постоянно делая за них определенные вещи, например, принося им обувь и завязывая шнурки. Однако, делая это, следует учитывать, что возможности научить ребенка этому, уменьшаются. Когда ребенок находится на стадии «сам по себе», очень трудно определить, сколько нужно делать за ребенка. В этом случае следует спросить ребенка, нужна ли ему помощь, подождать и спросить второй раз, прежде чем оказать помощь.

2. Вместо того, чтобы позволять ребенку заниматься самому по себе, поощряйте его заниматься с другими

Принято считать, что ребенок просто показывает свою независимость, когда он не проявляет интереса к взаимодействию со взрослыми. Однако важно, чтобы ребенок все-таки учился взаимодействовать, и не был просто оставлен на свое усмотрение. В этом случае важно убедить его присоединиться к любому занятию, будь то игра со шнурком или вытаскивание игрушек и складывание их обратно в коробку. Все равно пытайтесь, если даже ребенок показывает гнев и агрессию при попытках сделать это. Гнев это тип взаимодействия, и это лучше, чем вообще нет никакой реакции. Иногда присоединение к занятиям ребенка - это просто означает сидеть рядом с ним. Например, когда аутичный ребенок сидит и смотрит в одну точку долгое время, можно стимулировать коммуникацию просто за счет того, что вы сядете, и будете смотреть вместе. По мере продолжения такого взаимодействия с ребенком, со временем он может начать осознавать, что такой вид общения с другим человеком может быть забавным.

3. Замедлите темп и дайте ребенку шанс для общения

Забота о ребенке с ограниченными возможностями может требовать времени и быть тяжелой работой. Часто хочется поторопить ребенка, когда он занят своими ежедневными задачами, например, ест завтрак или одевается. Ребенок с нарушениями получит преимущество, если дать ему несколько лишних минут при выполнении этих задач для того, чтобы понять происходящее вокруг и подумать, что он может сказать во время этих занятий.

4. При игре с ребенком возьмите на себя роль партнера, а не лидера

По мере того, как ребенок становится более способным к общению, он нуждается в меньшем количестве инструкций. Если ему задавать слишком много вопросов и указаний, то

для него может быть трудно начать с вами разговор. Важно следовать за ребенком и реагировать на то, что он делает, вместо того, чтобы вести его и руководить им.

5. Предоставляйте ребенку обратную связь

Важно вознаграждать ребенка, когда он делает попытки понять и общаться. При этом вы можете повысить вероятность того, что он попытается сделать это снова. Используя простые описательные фразы, которые комментируют достижения ребенка, помогите ему связать свои действия и ваши конкретные слова.

6. Дайте ребенку повод для общения

Если ребенок с ограниченными возможностями получает то, что он хочет, то у него не будет причин общаться и взаимодействовать. Следовательно, во многих случаях взрослому нужно создавать ситуации, чтобы появилась возможность коммуникации для ребенка, и поощрять взаимодействие.

7. Поощрение просьб

Этого можно достичь, положив любимую игрушку/еду/видео туда, где ребенок может видеть, но не сможет достать этот предмет, например, на высокую полку. В качестве альтернативы, поместите любимый предмет ребенка в контейнер, который ребенку трудно открыть, например, коробка из-под мороженого или банка из-под варенья. Это способствует тому, чтобы ребенок будет просить о помощи, что приведет к взаимодействию между ребенком и взрослым.

8. Дайте ребенку игрушку, с которой трудно обращаться

С заводными игрушками и играми ребенку будет трудно обращаться одному, но они также будут интересовать его. После того, как вы дали ребенку игрушку/игру, позвольте ему разобраться, как она работает. Когда он огорчится тому, что не может заставить ее работать, взрослый может помочь.

9. Дайте ребенку игрушку, которая представляет «большой интерес»

Воздушные шары и мыльные пузыри - очень интересные игрушки, их легко можно приспособить для двоих. Простые игры, такие как надувание шарика, а потом отпускание его в небо, могут быть привлекательными для ребенка. Надувание шарика наполовину и ожидание реакции ребенка перед тем, как надуть его полностью тоже хороший способ поощрить взаимодействие между взрослым и ребенком. Того же можно достичь при помощи мыльных пузырей – выдуйте несколько пузырей в сторону ребенка, пока не привлечете его внимание, закройте контейнер и подождите реакции, прежде чем выдувать еще.

10. Давайте ребенку предметы постепенно

Если ребенку дают желаемое, то у него не будет причин просить у взрослого что-либо. За счет разделения на порции пищи/игрушек ребенку дается возможность взаимодействовать, выражая свои нужды. Например, если ребенок хочет печенье, разломайте его на маленькие кусочки, и сначала дайте ему один, а затем постепенно давайте ему еще, как только он даст вам понять, что хочет еще.

11. Дайте ребенку шанс решить, когда заканчивать занятие

Когда ребенок вовлечен в занятие с вами, продолжайте это занятие, пока ребенок не покажет, что уже хватит. Смотрите на выражение лица, или что ребенок оттолкнет предмет, которым занимается. Таким образом, ребенок вынужден взаимодействовать и давать понять, что он готов закончить занятие. Если ребенок не использует речь, сопровождайте его форму коммуникации словами, описывающими, что уже хватит, и надо заканчивать, чтобы поощрить развитие речи.

12. Повышать взаимодействие, следуя за ребенком

Следование за ребенком, а не руководство им позволит ему научиться общаться, когда он делает что-то вместе с другими, это повысит взаимодействие. Ребенок, который ведет, с большей вероятностью обратит внимание на занятие, сконцентрирует внимание на том же предмете, что и взрослый, и научится выбирать для себя.

Когда вы следуете за ребенком, полезно следить за лицом ребенка, так легче заметить, что именно интересует ребенка. Желательно, чтобы ваше лицо также было на уровне лица ребенка, это поможет ему смотреть вам в глаза, что часто трудно для детей с аутизмом или умственной отсталостью. Нахождение вашего лица на одном уровне с ребенком обеспечит также положение, при котором он сможет увидеть различные выражения, используемые при общении. Ребенок часто может не понимать невербальные коммуникативные знаки во время беседы; следовательно, важно привлекать к ним внимание, где только это возможно. Он, в конце концов, привыкнет, что взрослый играет с ним на его уровне и начнет ожидать присутствия и привлекая взрослого, если тот отсутствует.

Имитация действий ребенка и его слов поможет вовлечься в двустороннее общение. Если ребенок бьет ложкой об стол, а взрослый делает то же самое, вероятно, что ребенок обратит внимание на него. Эту идею можно также использовать со звуками, которые издает ребенок, или с сенсорным поведением, например, хлопанье в ладоши или вращение. Как только ребенок определит, что взрослый имитирует его действия, он может начать имитировать в свою очередь. Это создает возможность для взрослого добавить что-то новое, чтобы ребенок мог повторить.

Когда ребенку не интересно играть ни с одной из представленных игрушек, или он предпочитает выстраивать игрушки в линию, а не играть с ними, еще остается возможность для общения и взаимодействия. Например, если ребенок выстраивает машинки в ряд, взрослый может присоединиться к занятию, подавая машинки одну за другой. Таким способом взрослый принимает участие в игре и ребенок должен включать его в то, что он делает. Если ребенка интересует только бросание игрушек на пол, взрослый может использовать корзинку для того, чтобы собирать их, прежде чем вручить их снова, и таким способом создавать модель взаимодействия и общения.

13. Способы, с помощью которых взрослый может помочь ребенку понять, что ему говорят

Ребенку с ограниченными возможностями трудно обрабатывать информацию. Это происходит потому, что ему трудно понимать слова, которые произносятся вокруг. Даже если он понимает ситуацию, то может не понимать слова, которые относятся к этой ситуации. Иногда можно предположить, что ребенок понимает, что ему говорят, потому что он выполняет инструкции. Однако существует вероятность, когда ребенок знает, что нужно делать, если ему даются инструкции в определенном контексте, так как он это делал много раз в прошлом.

Существует несколько способов, с помощью которых можно повысить понимание ребенком того, что ему говорят люди.

1. Говорите меньше и медленно. Взрослый может ограничить количество слов, которые он использует для общения с ребенком, и все-таки передать соответствующую информацию. Используйте ключевые слова, являющиеся специфичными для ситуации. Повторяйте и делайте на них ударение, а также используйте жесты, такие как указание для сопровождения слов.

Суссман (1999) использует следующее высказывание, как напоминание, каким образом взрослый может облегчить ребенку с ограниченными возможностями понимание: «Говорите **меньше** и **делайте ударение**, говорите **медленно** и **показывайте!**».

Если ребенок недавно начал использовать речь как средство общения, то взрослый для общения с ним должен использовать отдельные слова, например, для обозначения игрушек или еды. При пользовании этим средством общения важно немедленно называть предметы, когда они даются ребенку. Если внимание ребенка переключилось на что-то другое, слово потеряет свое значение.

Паузы между произносимыми словами и фразами также могут помочь ребенку понять, что ему говорится. Взрослый должен использовать паузы, чтобы дать ему время обработать то, что ему говорят и дать возможность подумать над ответом.

Использование жестов, сопровождающих слова, также может помочь ребенку понять, что ему говорят. Например, предлагая ребенку питье, взрослый должен жестом показывать, как он пьет, изображая, что он держит в руке стакан, поднося его ко рту и делая движение, как будто пьет. То же можно использовать и в случае с едой. Преувеличенное выражение лица также можно использовать вместе с покачиванием головой для обозначения «да» и «нет», и помахивание рукой для «привета» и «до свидания». Говоря с ребенком о людях, например, «бабушка стоит», полезно показывать ребенку фотографию или картинку того, о ком идет речь.

Можно пользоваться другими визуальными методами, чтобы повысить понимание, в том числе картинки, рисунки, карточки, предметы и изображения.

3. Помощь для общения со своим ребенком

Использование поддержки увеличительной и альтернативной коммуникации (УАК)

УАК описывает любую форму языка, отличного от речи, который помогает ребенку в социально-коммуникативном взаимодействии. Во многих странах существует широкий диапазон техник УАК для детей, которые не владеют речью, и такие дети сами по себе отличаются друг от друга. Некоторые из них только теперь приходят в Кыргызстан. Следовательно, важно, чтобы команда соответствующих специалистов оценила различные варианты УАК вместе с родителями детей с ограниченными возможностями, до того, как будет принято решение об их применении. В эту команду может входить социальный работник, дефектолог и психолог.

Применение техник УАК для детей с ограниченными возможностями может быть особенно полезно. Те дети, которые не обладают разговорной речью, часто обращаются к угрожающему поведению для удовлетворения своих потребностей и чувств. Использование техники УАК может предоставить им первоначальное средство социально-коммуникативного

взаимодействия с другими людьми. Если будет принято решение, что техника УАК подходит ребенку, то необходимо начать моделирование системы применения этой техники.

В Кыргызстане некоторые специалисты считают, что детей нужно поощрять использовать только вербальную коммуникацию, и что только это поможет их развитию, когда другие формы коммуникации ограничены. Однако, во многих странах теперь разработан так называемый подход «Общей коммуникации».

Общая коммуникация - это использование речи и знака вместе, с тем, чтобы одна и та же языковая структура моделировалась для ребенка в двух модальностях. Использование общей коммуникации помогает выделить основные значения слов и помочь пониманию языка. Такое использование коммуникации будет особенно полезно для детей, имеющих аутизм и синдром Дауна, а также для глухих детей и детей с ограниченным слухом. Эти же преимущества могут получать и другие дети с ограниченными возможностями.

Самым важным является то, что уровень обучения и понимания вашего ребенка повысится, и что можно будет построить позитивные взаимоотношения с ребенком. Этого не произойдет, если вы не будете развивать коммуникационные методы на ранних стадиях, и в случае задержки вербальной коммуникации, нужно искать другие формы взаимодействия.

К различным типам техник УАК относятся следующие:

- коммуникационная система обмена картинками;
- кинетическая речь (объяснение с помощью жестов);
- интерактивные коммуникационные доски;
- коммуникационные карточки-шпаргалки;
- книги для беседы;
- голосовые коммуникационные средства.

Кинетическая речь

Существует несколько различных систем для языка знаков, например, русская кинетическая речь, упрощенные знаки Макатон. Используя кинетическую речь с ребенком, будет полезно применять Общий коммуникационный подход. Свяжитесь с обществом слепых и глухих, чтобы получить больше информации о бесплатных и платных курсах и литературе для родителей.

Интерактивные коммуникационные доски

Интерактивные коммуникационные доски содержат визуальные символы в форме сетки, организованные по темам. Их можно делать разных размеров и форматов, в зависимости от занятий и обстановки, в которых они нужны. Они могут быть как переносными, так и стационарными – одна доска сделана для одного места. Выбор и организация символов, которые используются, должны быть мотивирующими и повышать функциональное общение для ребенка. Они могут создаваться совместно со специалистами и семьями. Коммуникационные доски можно делать с фотографиями, картинками и нарисованными символами – создайте то, что лучше всего понятно вашему ребенку.

Карточки-шпаргалки

Карточки-шпаргалки в первую очередь используются для говорящих детей, для напоминания им, что нужно говорить и дают альтернативное средство коммуникации. Они могут содержать одно или более сообщений в виде картинок или в письменной форме и могут

заменить устные подсказки. Карточки особенно полезны для детей, которые полагаются на устные подсказки. Карточки-шпаргалки могут хорошо работать в ситуациях, когда ребенку нужно что-то выразить в стрессовой ситуации.

Книги для беседы

Книги для беседы могут быть из картинок или состоять из письменных разговорных тем, используемых для повышения разговорных способностей. Разговорные темы организованы в маленькую книгу, карманный разговорник или нечто подобное и используются в качестве фокуса для беседы со взрослым. Важно, чтобы книга соответствовала возрасту, а темы, которые выбраны, имели смысл для ребенка. Это лучше всего достигается при использовании фотографий, особенно для маленьких детей. Книги для беседы работают за счет организации беседы для ребенка. Они предоставляют конкретное визуальное средство обмениваться и поддерживать тему.

Голосовые коммуникационные средства

Голосовые средства даются детям, которые не могут говорить «голосом». Команда соответствующих профессионалов должна определить наиболее подходящие варианты. Как только определились с этим, команда должна принять решение о выборе соответствующего словаря, размещения средства, размер символов и основные ситуации, чтобы поощрить ребенка пользоваться выбранным средством. Существует широкий диапазон средств, в том числе самые простые для людей, которые не понимают визуальные символы, чтобы пользоваться ими, ребенку нужно понимать причину и следствие. Это может быть особенно полезным для детей с церебральным параличом или другими физическими недостатками, влияющими на речь. Эти приборы очень дорогие и не являются бесплатными в настоящее время в Кыргызстане. о

Совместное использование ААС, социальные и организационные поддержки, а также визуальные карточки-инструкции могут повысить коммуникационное взаимодействие для детей с ограниченными возможностями.

4. Как я могу улучшить общее развитие своего ребенка?

Такие специалисты, как физиотерапевты и массажисты могут хорошо помочь, поддержав вас в улучшении физического развития ребенка. В свою очередь психологи, дефектологи и социальные работники могут помочь в интеллектуальном и социальном развитии. Однако до сих пор многие семьи, особенно в сельской местности, не имеют или имеют ограниченный доступ к таким услугам. Следующие занятия, предлагаемые ниже, помогут улучшить общее развитие вашего младенца/ребенка. Большинство родителей думают, что нужно покупать дорогие игрушки, специально разработанные для улучшения развития. Это неправда. Вы можете заниматься многими предметами, которые имеют такое же, а иногда и лучшее воздействие на развитие вашего ребенка, поскольку они будут личными для вас и него.

Самое важное, что нужно помнить, это то, что ваш ребенок нуждается в стимуляции. Если ребенка надо учить, он должен получать удовольствие от занятий, и оставаться заинтересованным при выполнении занятия вместе с вами. Используйте эти занятия для забавы, и чтобы научиться общению со своим ребенком. Вы заметите, как он развивается, и построите положительные взаимоотношения со своим ребенком, чем больше времени сможете проводить с ним в таких занятиях. У детей, которых оставляют лежать без игр и разговоров, будут ухудшаться физическое и психологическое состояние. Иногда легче

«забыть» о своем не говорящем ребенке, но он имеет право на то, чтобы его любили, ценили и стимулировали, и такие упражнения это единственный способ, с помощью которого вы можете это сделать.

Для младенцев и маленьких детей

1. Дуйте на все части тела вашего младенца, растирайте, касайтесь, толкайте и поворачивайте его.

2. Положите ребенка на бумагу, которая шуршит, чтобы нервы и тело испытывали нечто другое. Шум бумаги и звуки будут побуждать его двигаться и будут наградой для ребенка.

3. Время от времени забудьте о комфорте ребенка. Положите его слишком близко к концу кровати со стороны ног. Он может захотеть оттолкнуться от него. Положите младенца на животик и держите какой-нибудь яркий, шумный предмет перед его глазами, но выше головы. Это побудит его поднять голову и тренировать мышцы шеи.

4. Свистите и пойте, если это заставляет ребенка потягиваться или выгибать спину. Используйте странные звуки, которые внезапно прекращаются, и наступает полная тишина. Не бойтесь вести себя по-детски с вашим ребенком. Удивительно, насколько звуки «ах» и «ух» могут спровоцировать изгибание и счастливое кручение, которых ребенок никогда не может достичь при серьезном разговоре.

5. Помещайте колокольчики, погремушки не только возле рук, но и возле ног. Это заставит ребенка толкать игрушки чаще и с определенным намерением. Если колокольчики размещены по сторонам, он даже научится использовать руки и ноги.

6. Носите ребенка с собой в детском рюкзаке, так он будет качаться, подниматься, опускаться и поворачиваться без больших усилий с вашей стороны. Это стимулирует чувство равновесия, при этом ребенок чувствует, что его любят и что он часть всего, что происходит.

7. Дразните ребенка поворачивающими, растягивающими или сгибающими движениями, держа желаемый предмет на некотором расстоянии. Это может пригодиться для неактивного ребенка, который узнает, что усилия могут быть вознаграждены.

8. Если ребенок не пытается ползать, доставьте ему удовольствие купания. Положите его в ванночку на животик на большое свернутое полотенце. Такое удобное дно должно поддерживать грудь и живот и оставить конечности свободно болтаться в воде. Когда ребенок начнет брызгаться в этом положении, это может стать очень похоже на ползание.

9. Полезно делать все вместе с ребенком, спускаться до его уровня. Задача, которую надо сделать своими руками ребенку, огромна. Зачем нам усложнять задачу, стоя над ним? Если ноги и колени все еще безжизненны или слабые, вы можете сесть на пол напротив ребенка, чтобы подошвы ваших ног прикасались к его ногам, и таким образом можно отталкиваться друг от друга. Вы можете быть «стенкой», по которой ребенок медленно поднимается от положения на четвереньках до стояния. Вы можете сделать пандус из своих ног, по которому ребенок может учиться забираться.

10. И последнее, но не единственное, разжигайте у ребенка любопытство. Делайте что-нибудь секретное возле него, или гремите чем-нибудь невидимым для ребенка, чтобы он захотел преодолеть физическую неподвижность и попытаться встать!

Для детей постарше

Двигательные функции

- * Помогайте ребенку ходить, поддерживая его за руки (Не поддерживайте за подмышки!).
- * Дайте ему ходить самому между двумя поручнями.
- * Тележка на колесах /кресло или ходунки, которые ваш ребенок может толкать, поможет в развитии устойчивости.
- * Поставьте коробки разных размеров, на которые ребенок должен взбираться.
- * Дайте ему игрушки, которые будут способствовать наклонам и поворотам.
- * Давайте ему ходить босыми ногами по поверхностям с различной текстурой.

Исследования показывают, что прежде, чем ребенок может ходить, он сначала должен уметь переворачиваться и самостоятельно сидеть.

Мелкая моторика рук

- * Дайте ребенку коробку и разные типы предметов. Попросите его сложить все в коробку, а затем вытащить все снова.
- * Сделайте маленькие мешочки из ткани и положите туда горох, зерна и т.д. Пусть он угадает, что находится внутри. Потом пусть он откроет мешочек и посмотрит. Это помогает развить знания и мелкую моторику рук.
- * Дайте ему какую-нибудь старую одежду с большими пуговицами. Попросите его застегнуть и расстегнуть одежду.
- * Попросите его построить башню/пирамиду из маленьких коробочек или сделать другие фигуры/вещи из пластиковых бутылок, контейнеров и т.д.
- * Нанизайте бусины на нитку и сделайте привлекательные декоративные украшения для дома.

Интеллектуальное развитие

- Чтобы повысить знания и расширить словарный запас, вырежьте картинки из старых журналов и наклейте их на коробку. Просите ребенка показать и повторить, что на картинке. («Покажи мне машинку» и т.д.). Читайте вместе книжку с картинками, задавайте вопросы по книжке о том, что прочитано и нарисовано на картинках.
- **Цвета.** Пользуйтесь игрушечной цветной пирамидой. Попросите сложить кольца определенного цвета. Спрашивайте, какого цвета кольцо. (Если у вас нет такого типа игрушки, просто используйте различные предметы разных цветов и делайте то же самое). Когда вы вместе рисуете, называйте цвет карандаша, которым вы пользуетесь. Когда вы гуляете, показывайте и называйте цвета предметов, которые вы видите.
- **Память и внимание.** Рисуйте простые геометрические фигуры (круги, квадраты, треугольники, звезды и т.д.). Вырезайте их и раскрашивайте разными цветами. Складывайте их в определенном порядке, попросите ребенка запомнить, как они были сложены. Потом смешайте их и попросите ребенка сложить так, как раньше (или если у

него проблема с подвижностью, пусть он скажет, как сложить их). Начните с двух предметов и увеличивайте число предметов постепенно. Занимайтесь тем же с фигурами известных животных, фотографиями членов семьи, другими предметами. Разрежьте картинку или почтовую открытку на четыре части и попросите ребенка сложить их вместе.

- **Словарный запас.** Постоянно говорите с ребенком, когда вы дома. Читайте вслух простые истории и просите ребенка повторить, что вы ему рассказали, и что находится на картинках. Сочиняйте свои собственные истории и поощряйте ребенка, чтобы он делал то же самое. Показывайте и называйте все, что находится вокруг.

Дети учатся быстрее у других детей, чем у взрослых, и это более эффективный способ помощи вашему ребенку. Используйте каждую возможность встречаться и играть с другими детьми на разных стадиях его развития.

Часть 3. Права людей с ограниченными возможностями

1. Защита прав в международном законодательстве

Мы включили данный раздел, чтобы вы были в курсе международных соглашений и законодательства, могли обозначить направления, в которых должны работать национальные и местные органы власти.

Что означают Права человека?

Права регулируют отношения между правительством и индивидуальным человеком. Согласно им, лицо может осуществлять свои права индивидуально или совместно с другими людьми. Следовательно, человек, имеющий инвалидность, и его семья должны знать и пользоваться этими правами. Каждое право индивидуального человека одновременно является обязанностью правительства.

С самого начала необходимо пояснить следующие пункты:

1. Права человека широко распространены. Другими словами, нарушение прав человека является нарушением в любой точке мира, независимо от традиций, религии, культуры и тому подобное.

2. Права человека относятся ко всем людям независимо от расы, пола, языка, религии, политических или других убеждений, национального или социального происхождения, собственности, рождения или общего статуса. Ни один человек не может быть дискриминирован или ему отказано в осуществлении своих прав.

3. Правительство несет ответственность за реализацию прав человека в обществе, осуществляя баланс между правами и обязанностями.

Всеобщая декларация прав человека ООН, принятая 10 декабря 1948 г., является международным документом, подтверждающим универсальность равенства достоинств и прав людей. С тех пор 30 статей данного документа были переработаны в последующие декларации и конвенции, принятые такими организациями, как Совет Европы, Генеральная Ассамблея ООН и другие международные ведомства.

Права первой и второй степени

Хотя гражданские и политические права в настоящее время должны рассматриваться неотрывно от экономических, социальных и культурных прав, определенные отличия все же должны быть сделаны в отношении правил соответствия.

Что касается “прав первой степени” – то есть гражданских и политических прав – государства обязаны соблюдать их незамедлительно после одобрения текста, тогда как права второй степени – экономические, социальные и культурные – могут быть внедрены поэтапно, согласно пояснениям Конвенции, статьи 2:

*1. Каждое государство - член настоящей Конвенции, предпринимает осуществление шагов индивидуально и посредством международной помощи и сотрудничества, в особенности экономического и технического, по максимуму своих имеющихся ресурсов, с целью **постепенного** достижения полной реализации прав, признанных данной Конвенцией всеми соответствующими мерами, включая в частности принятие законодательных мер.*

Слово “**постепенно**” заслуживает отдельного внимания. Сравните это со статьей 2; пункт 2 Международной Конвенции по гражданским и политическим правам:

2. В случае не обеспечения существующим законодательством, каждая страна-участница данного Соглашения предпринимает необходимые шаги, в соответствии со своими конституционными процессами и положениями настоящего Соглашения в целях принятия таких законов или других мер, которые могут потребоваться для приведения в исполнение прав, признаваемых в рамках настоящего Соглашения.

“Постепенное” развитие должно быть рассмотрено только по причине, где также необходим анализ, чтобы увидеть, на самом ли деле отсутствуют средства на реализацию права. Если, к примеру, какое-то количество рабочей силы и средств выделено в другую сферу, государство обязано начать эффективнее распределять ресурсы.

Нарушение прав человека

Долгое время определение «нарушения» международного права оставалось запутанным вопросом. В 1997 г. около тридцати экспертов по международному праву собралось в Нидерландах для обсуждения и изучения значения нарушения экономических, социальных и культурных прав. Выработанное там руководство, также было признано ООН. Данный документ также устанавливает надлежащую отчетность и соответствующие методы преодоления различного рода нарушений.

В этом документе утверждается, что под экономическими, социальными, политическими и культурными правами подразумеваются три разных вида обязательств со стороны государств, а именно, уважение, защита и выполнение прав. Неспособность осуществить любое из этих трех обязательств составляет нарушение этих прав.

Все перечисленные ниже цитаты взяты из Всеобщей декларации прав человека ООН, являющейся основой прав человека.

Право на труд, статья 23 (право 2 степени)

1. Каждый человек имеет право на труд, на свободный выбор работы, на справедливые и благоприятные условия труда и на защиту от безработицы.

2. Каждый человек, без какой-либо дискриминации, имеет право на равную оплату за равный труд.

3. Каждый работающий имеет право на справедливое и удовлетворительное вознаграждение, обеспечивающее достойное существование для него самого и его семьи, и дополняемое, при необходимости, другими средствами социального обеспечения.

Право на социальное обеспечение, статья 22 (право 2 степени)

1. Каждый человек, как член общества, имеет право на социальное обеспечение, а также на осуществление необходимых для поддержания его достоинства и свободного развития его личности прав в экономической, социальной и культурной областях. Это осуществляется посредством национальных усилий и международного сотрудничества, и в соответствии со структурой и ресурсами каждого государства.

Право на образование, статья 26 (право 2 степени)

1. Каждый человек имеет право на образование. Образование должно быть бесплатным, по меньшей мере, в том, что касается начального и общего образования. Начальное образование должно быть обязательным. Профессионально-техническое образование должно быть общедоступным, а высшее образование одинаково доступным для всех в зависимости от способностей и возможностей каждого.

2. Образование должно быть направлено на развитие человеческой личности, уважению к правам человека и основным свободам. Образование должно содействовать взаимопониманию, терпимости и дружбе между всеми народами, расовыми и религиозными группам.

3. Родители имеют право приоритета в выборе вида образования для своих детей.

В 1994 г. правительство Испании совместно с ЮНЕСКО, провели конференцию, известное под названием «Конференция Саламанка», где были рассмотрены проблемы детей с ограниченными возможностями. В Заявлении, изданном на данной конференции, утверждалось, что все дети, независимо от инвалидности, должны посещать обычную школу, если нет серьезных причин, препятствующих этому.

На конференции также была разработана «Структура действий по образованию для специальных потребностей», т.е. стратегия и руководство методов, через которые школы могут улучшить сложившуюся ситуацию и сделать возможным обучение для детей с ограниченными возможностями.

Право на физическое и ментальное здоровье, статья 25 (право 2 степени)

1. Каждый человек имеет право на такой жизненный уровень, включая пищу, одежду, жилище, медицинский уход и необходимое социальное обслуживание, который необходим для поддержания его здоровья и благосостояния и его семьи. Также он имеет право на средства к существованию на случай безработицы, болезни, инвалидности, вдовства, наступления старости или иной утраты по не зависящим от него обстоятельствам.

2. Материнство и младенчество дают право на особое попечение и помощь. Все дети, родившиеся в браке или вне брака, должны пользоваться одинаковой социальной защитой.

Право на вступление в брак и создание семьи, статья 16 (право 1 степени)

1. Мужчины и женщины, достигшие совершеннолетия, имеют право без всяких ограничений по расовому, национальному или религиозному признаку вступать в брак и создавать семью. Они пользуются одинаковыми правами в отношении вступления в брак, в браке и во время его расторжения.

2. Брак может быть заключен только при свободном и полном согласии обеих сторон, вступающих в брак.

Право на свободу вступления в ассоциации, статья 20

1. Каждый человек имеет право на свободу мирных собраний и ассоциаций.

2. Никто не может быть принужден вступать в какую-либо ассоциацию.

Право на свободу убеждений и на их свободное выражение, статья 19

1. Каждый человек имеет право на свободу убеждений и на их свободное выражение. Это право включает свободу беспрепятственно придерживаться своих убеждений и свободу искать, получать и распространять информацию и идеи любыми средствами независимо от государственных границ.

Право на участие в выборах и право быть избранным, статья 21 (право 1 степени)

1. Каждый человек имеет право принимать участие в управлении своей страной непосредственно или через свободно избранных представителей.

2. Каждый человек имеет право равного доступа к государственной службе в своей стране.

3. Воля народа должна быть основой власти правительства. Эта воля должна находить выражение в периодических и нефальсифицированных выборах, которые должны проводиться при всеобщем и равном избирательном праве путем тайного голосования или же посредством других равнозначных форм, обеспечивающих свободу голосования.

Конвенция о правах ребенка (КПР)

Конвенция ООН о правах ребенка, принятая в 1989 году, имеет специальное упоминание о детях с ограниченными возможностями.

Кыргызстан ратифицировал данную Конвенцию в 1994 г. Важной составляющей этого документа является утверждение, что дети с ограниченными возможностями должны иметь те же права, как и любой другой ребенок, и они не должны подвергаться неравному обращению. Поэтому государства должны обеспечить дополнительные услуги детям с ограниченными возможностями с тем, чтобы они чувствовали себя в безопасности, независимыми и не исключенными из общества.

Статья 23 предусматривает:

1. Государства - участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества.

Статья 2 предусматривает:

2. Государства - участники уважают и обеспечивают все права, предусмотренные настоящей Конвенцией, где за каждым ребенком, находящимся в пределах их юрисдикции, без какой-либо дискриминации, независимо от расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального, этнического или социального происхождения, имущественного положения, состояния здоровья и рождения ребенка, его родителей или законных опекунов или каких-либо иных обстоятельств.

Рассмотрим, как данные статьи и положения могут быть интегрированы в законодательство Кыргызстана, и как инвалиды смогут обратить внимание на себя внимание, основываясь на законах Кыргызской Республики.

2. Законодательство Кыргызской Республики по защите прав детей с ограниченными возможностями

В Кыргызстане дети с ограниченными возможностями обладают всей полнотой прав и свобод, закрепленных в ратифицированных международных договорах Кыргызской Республики (КР) и действующих национальных нормативных правовых актах. Дискриминация детей по признаку их ограниченных возможностей запрещается и преследуется по закону.

В соответствии с Конституцией Кыргызской Республики (ч. 2 ст. 16) детство является предметом заботы всего общества и преимущественной охраны законом. Это означает, что государство должно принимать все меры для того, чтобы максимально обеспечить права и свободы детей, в том числе и детей с ограниченными возможностями, путем принятия законов, отражающих их насущные социальные потребности, а также эффективного исполнения таких законов.

Конвенция ООН о правах ребенка, являясь важным международным договором Кыргызской Республики, закрепляет права детей с ограниченными возможностями. В ст. 23 данной Конвенции установлено, что дети с ограниченными возможностями должны вести полноценную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества. Государство должно обеспечить ребенку с ограниченными возможностями эффективный доступ к услугам. К примеру, это доступ в области образования, профессиональной подготовки, медицинского обслуживания, восстановления здоровья, подготовки к трудовой деятельности и доступ к средствам отдыха, таким образом, который приводит к наиболее полному, по возможности, вовлечению ребенка в социальную жизнь и достижению развития его личности, включая культурное и духовное развитие.

Приведенная статья Конвенции закрепляет международно-правовое обязательство государства создавать условия для эффективной реализации прав детей с ограниченными возможностями в Кыргызстане. Определенные шаги в этом направлении сделаны. Действует Закон КР «О социальной защите инвалидов», который регулирует права детей с ограниченными возможностями, а также особенности их реализации.

Согласно этому закону, дети с ограниченными возможностями, проживающие в стационарных учреждениях социального обслуживания, имеют определенные льготы. Если они являются сиротами или лишены попечительства родителей, то после достижения возраста 18 лет обеспечиваются вне очереди жилым помещением, если индивидуальная программа реабилитации инвалида предусматривает возможность осуществлять самообслуживание и вести самостоятельную жизнь (ст. 15).

Органы образования совместно с органами здравоохранения и социальной защиты обязаны обеспечивать дошкольное и внешкольное воспитание детей с ограниченными возможностями, получение ими среднего (полного) общего, профессионального начального, среднего и высшего образования в соответствии с индивидуальной программой реабилитации.

Следующий Закон КР «О государственных пособиях» устанавливает материальную поддержку семьям, в которых проживает ребенок с ограниченными возможностями. Эти дети до достижения ими 18-летнего возраста имеют право на ежемесячное социальное пособие, которое назначается при наличии специального заключения.

По Закону КР «О социальном обслуживании населения» семьи, в которых проживают дети с ограниченными возможностями, имеют право на социальное обслуживание. Оно представляет собой деятельность социальных служб в соответствии с государственными стандартами по социальной поддержке, оказанию социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в

трудной жизненной ситуации.

К социальному обслуживанию на дому относятся: организация питания, включая доставку продуктов питания на дом. Это также помощь в приобретении лекарственных средств, продовольственных и промышленных товаров первой необходимости. Сюда относится содействие в получении медицинской помощи, в том числе сопровождение в медицинские учреждения. А также содействие в организации получения юридической помощи и иных правовых услуг и в организации ритуальных услуг.

В соответствии с Постановлением Правительства КР «О предоставлении социальных льгот» семьи, имеющие детей с ограниченными возможностями, имеют скидку при оплате за пользование электрической и тепловой энергией, а также за пользование природным газом.

При проезде на общественном транспорте дети с ограниченными возможностями также обладают льготами. Инвалиды по слуху и зрению, а также лицо, сопровождающее их по зрению 1-ой группы, имеют право на бесплатный проезд на всех видах городского пассажирского транспорта (за исключением такси), а в сельской местности – на автомобильном транспорте общего пользования в пределах административного района проживания.

Часть 4. Система оказания услуг и участие в ней специалистов

Знание своих прав в рамках законодательства и доступ к ним могут относиться к двум разным вещам. Очень часто родители и люди с ограниченными возможностями обнаруживают большую пропасть между законодательством и тем, с чем они сталкиваются в реальной жизни. Что же делать в этих случаях?

Существуют две основные вещи, которые вам необходимо сделать для того, чтобы воспользоваться своими правами в рамках законодательства Кыргызстана:

1. Получение статуса инвалидности через медико-социальную экспертную комиссию (МСЭК)
2. Получение рекомендаций, касающихся реабилитации вашего ребенка в оценке МСЭК.

1. Регистрация вашего ребенка как инвалида

После прохождения регистрации вашего ребенка, вы получите право на пособие, льготы, адаптацию и помощь. Попросите специалиста по социальной работе помочь вам в данном процессе.

Важно зарегистрировать вашего ребенка в качестве инвалида по следующему ряду причин:

1. У вас не будет право на получение пособий, льгот, бесплатных предписаний или налоговых преимуществ, если ваш ребенок не будет зарегистрирован, как ребенок с ограниченными возможностями.
2. Службы вашего региона не получают достаточного финансирования, если количество детей с ограниченными возможностями будет неизвестным.
3. Это позволит органам местного самоуправления прогнозировать будущие потребности своих участков по раннему предварительному отбору, улучшению медицинских и социальных служб, повышению медицинских и социальных услуг, жилья, школ и т.д.
4. Это поможет выявить причины инвалидности, например, связанных с плохой экологией, плохим водоснабжением, позволяющие своевременно разработать предупредительные меры.

Как зарегистрировать вашего ребенка:

1. Для того, чтобы зарегистрировать вашего ребенка, необходимо провести оценку его состояния. Это можно сделать в вашей местной поликлинике, где группа специалистов, включая невропатолога, заполнит регистрационную форму для городской или областной медико-социальной экспертной комиссии.

2. Затем вас попросят обратиться в медико-социальную экспертную комиссию, где вы пройдете последующий осмотр и получите заключение.

3. Если Комиссия откажется зарегистрировать вашего ребенка как инвалида, то вы имеете право узнать, почему это произошло. Вам потребуются помощь в получении такого решения. Вы можете пройти медико-социальную экспертную комиссию еще раз, но до этого вам необходима поддержка со стороны других медицинских и социальных специалистов с тем, чтобы вы смогли представить больше доказательств. Попросите помощь у специалиста по социальной работе.

4. К еще одной проблеме относится ежегодная перерегистрация ребенка, которая требует прохождения того же медицинского осмотра. Он может быть полезен, если за это время произошли улучшения или ухудшение состояния здоровья ребенка. Следует учитывать, что это трудоемкий процесс, забирающий много сил и времени у семьи.

Права, получаемые после прохождения регистрации

В случае регистрации у вас будут следующие права:

1. Пособия по инвалидности - выдаются на ежемесячной основе и разнятся между собой в зависимости от группы инвалидности: церебральный паралич или инвалид с детства.

2. Льготы на приобретение лекарств - семьи, имеющие ребенка с ограниченными возможностями, обладают правом на бесплатные лекарства для ребенка, которые только прописаны в рецепте. Эти лекарства могут быть недорогими заменителями, или менее эффективными, чем другие медикаменты, но зато они выдаются бесплатно. Иногда фармацевты могут сказать, что у них нет в наличие данных лекарств, и взамен предложить дорогие эквиваленты. Попробуйте не оплачивать покупку, возможно, стоит продолжить поиск другой аптеки, где вы сможете найти необходимые бесплатные лекарства.

3. Вспомогательные аппараты и приспособления. Бесплатные слуховые аппараты, инвалидные коляски и протезы будут также рекомендованы после оценки МСЭК. Оценка МСЭК поможет вам в этом. Вам необходимо попросить врача заполнить специальную форму, позволяющую получить необходимый аппарат и приспособления, которые выдаются по-разному. Некоторые из них выдаются управлением социальной защиты, а другие через неправительственные организации (НПО). Вы должны помнить, что имеете право на бесплатный слуховой аппарат только раз в несколько лет. Если ваш аппарат потеряется или сломается в течение этого времени, скорее всего, вы уже не сможете приобрести его заново бесплатно. Бережно относитесь к вашему оборудованию.

2. Услуги психолога – медико- педагогической консультации (ПМПК)

Миссия ПМПК – определить в условиях индивидуального подхода оптимальные пути общественного воспитания, коррекции и реабилитации личности ребенка, имеющего недостатки психофизического развития.

Республиканская, областные, районные и городские ПМПК – это государственная система, позволяющая отслеживать и координировать работу органов образования, здравоохранения, социальной защиты по выявлению, отбору и направлению в соответствующие детские организации детей с ограниченными возможностями.

Оценка ПМПК очень важна для прохождения реабилитации или получения образовательных услуг для вашего ребенка. Она всегда проводится бесплатно и в определенное время года, за исключением Республиканского ПМПК, которое проводится постоянно.

Последующие шаги

Вашего ребенка осмотрит и оценит ряд таких специалистов, как:

- Психолог
- Дефектолог
- Логопед

- Невропатолог
- Психиатр
- Окулист
- ЛОР
- Социальный работник и др.

Вас могут попросить рассказать о своем социальном положении социальному работнику, который завершит начальную оценку, заполнит социальный паспорт, проконсультирует по вашим правам и расскажет о службах социальной поддержки для вашей семьи.

Доступ к ПМПК

1. Очень важно, чтобы вы пошли в ПМПК своего участка. Это может быть городской или областной ПМПК.

2. Если результаты оценки ПМПК вашего участка вас не удовлетворяют, вы можете запросить переоценку там же, либо можете пройти вторую оценку в вышестоящем ПМПК.

3. Получение оценки ПМПК может оказаться стрессовым для родителей. Убедитесь, что вы и ваш ребенок подготовлены, и знаете примерно, что ожидать. Возьмите кого-нибудь с собой для поддержки, а также игрушки и напитки для вашего ребенка. Возможно, вам потребуется ждать своей очереди для встречи с нужными специалистами. Попробуйте заранее созвониться с ПМПК и узнать о времени приема, также постарайтесь получить больше информации о ваших ожиданиях, по результатам предстоящей оценки. По этим вопросам вы также можете проконсультироваться у социального работника.

4. Детям с ограниченными возможностями необходимо проходить оценку ПМПК каждый год для того, чтобы подтвердить диагноз и отметить происходящие изменения по реабилитации в соответствии с потребностями развития. Важно установить доверительные отношения со специалистами ПМПК для того, чтобы потребности вашего ребенка непрерывно оценивались, отслеживались и решались.

5. Если вы не согласны с рекомендациями, предоставленными ПМПК, то скажите об этом специалистам. Вероятно, это произошло из-за того, что у вашего ребенка был «нетипичный день». Часто дети реагируют по-разному на новое окружение, или возможно ваш ребенок решил не принимать участия в оценке. Предоставьте полную картину того, как он обычно ведет себя, приведите примеры сказанному. Вместе со специалистами примите участие в оценке, поскольку ребенок, вероятно, будет реагировать более непосредственно при вашем участии.

3. Я хочу знать и понять диагноз своего ребенка

Очень часто установление диагноза становится важным для семей по следующему ряду причин:

- Эмоционально и психологически для семей важно знать, какое ограничение имеется у их ребенка. Трудно понять и принять инвалидность, если вы не знаете причины.
- Обеспечение поддержки и услуг. Установление диагноза может помочь вам в обеспечении вашего ребенка дополнительными услугами и помощью.

- Поиск дополнительной информации. Часто, после установления диагноза, семьи начинают поиск информации об имеющемся недуге, пролистывая брошюры, книги и знакомясь с другими семьями, имеющими тот же диагноз, что и у них.

Однако установление диагноза не всегда легко или возможно. Существует ряд барьеров, с которыми семьи могут столкнуться.

Специалисты, не знакомые с диагнозом

Имеется ряд инвалидностей, по которым не существует известных определенных диагнозов. Может оказаться, что семья посчитает специалиста не достаточно квалифицированным или компетентным для установления диагноза и пожелает выслушать другое мнение по данному поводу. Но до того, как вы его осуществите, необходимо чтобы вы помнили, что очень часто представляется трудным выявление одного диагноза для ребенка, имеющего целый комплекс проблем.

Семьям трудно согласиться с этим, и они могут продолжать поиски точного диагноза своего ребенка. Причина, по которой многие из них это делают, заключается в том, что у них имеется чувство, что если они смогут установить диагноз, то также найдут и способ лечения. Помните, что, несмотря на то, что многие инвалидности можно облегчить, большинство из них неизлечимо. Балансируйте право своего ребенка не проходить неисчислимое количество медицинских тестов, дающих незначительные результаты, со своим правом на получение лучшей медицинской информации о состоянии вашего ребенка. Такой общий диагноз, как физическое или психологическое ограничение все же обеспечит вас тем же доступом к услугам и финансовой поддержке в рамках существующего законодательства.

Специалисты, знакомые с диагнозом, но не сообщающие его семье

Может случиться так, что специалист знает о вашем диагнозе, но предпочитает не сообщать его семье. Такое может произойти в случае, если ребенок все еще находится в ранней стадии развития заболевания и у специалиста возникает ощущение, что диагноз может измениться или развиваться дальше. Тем не менее, родители имеют право на получение медицинского диагноза и на сообщение решения, принятого в отношении его ребенка. Для вас может оказаться полезным заявить, что вы осознаете, что состояние и диагноз могут измениться, но тем не менее вы можете настоять на ознакомлении с мнением специалистов на ранней стадии заболевания.

Семьи, не понимающие диагноз

Иногда диагноз сообщается, но семьи его не понимают. У вас есть право на пояснения специалистами поставленного диагноза. Вы также можете спросить у них, как он может повлиять на ребенка и семью. Иногда оказывается полезным прийти к врачу в сопровождении знакомых, которые смогли бы задавать подобные вопросы вместо вас. Вы можете попросить друга, родителя другого ребенка с ограниченными возможностями, который понимает систему, или социального работника оказать вам такую поддержку. Хотя лучше получить информацию о диагнозе от специалистов, проводивших эту оценку.

В других местах также имеется большое количество информации об инвалидности. Свяжитесь с НПО и правительственными организациями для того, чтобы узнать, какая у них имеется информация или помощь. Всегда проверяйте правомерность такой информации из разных источников. Даже хорошие с медицинской точки зрения проверенные процедуры могут оказаться бесполезными конкретно для вашего ребенка. Примите решение, основываясь на всех фактах, а также на пожеланиях/потребностях вашего ребенка.

Диагноз, поставленный на основе медицинского осмотра, а не на потребности

К одной из основных трудностей в отношении системы диагностики в Кыргызстане относится то, что, он основан на медицинской оценке, а не на потребностях ребенка и семьи. Поэтому услуги распределяются только на основе медицинских факторов. Финансовые и социальные факторы также сильно влияют на способность семьи справиться с трудностями, с которыми она сталкивается при рождении ребенка с ограниченными возможностями. Поэтому важно, если по возможности вы представите специалистам как можно больше информации с тем, чтобы они могли учесть эти факторы при подготовке рекомендаций.

4. Совет родителям к оценке поставленного диагноза

До проведения диагностики/ осмотра:

1. Изучите свои права перед тем как начнете диагностировать и возьмите с собой соответствующую правовую информацию.

2. Помните, что своего ребенка вы знаете лучше, чем кто-либо. Во многих аспектах вы являетесь экспертом, знающим возможности и потребности своего ребенка. Убедитесь, что специалистам вы предоставили полную информацию о способностях вашего ребенка, даже если они об этом не просили, или не выразили своей заинтересованности. Вероятно, следует подготовить записи о них с тем, чтобы не забыть рассказать на осмотре.

3. Если вы не понимаете того, что говорит специалист, скажите ему об этом. Задавайте как можно больше необходимых вопросов до тех пор, пока вы четко не поймете того, что они говорят и последствия сказанного.

4. Придите в сопровождении кого-нибудь, кто сможет оказать вам поддержку. Это может быть член семьи или специалист, оказывающий вам помощь и знающий систему. Часто организации по защите прав людей с ограниченными возможностями могут помочь в этом и оказать вам необходимую поддержку.

5. Во время консультации делайте записи. Убедитесь в точности этих записей, и там где возможно, сделайте ссылки на высказывания специалистов. Запишите имя специалиста и дату проведения консультации. Таким образом, вы не забудете важную информацию, которую вам предоставили, а также сможете понять информацию, так как при виде большого количества специалистов, детали и имена могут у вас перепутаться. Тем самым у вас будут в наличии четкие записи всех посещений, которые помогут содержать отчетливую информацию.

После установления диагноза

1. Если вы не согласны или не удовлетворены услышанным диагнозом вашего ребенка, не принимайте его, если чувствуете, что он не верен. Задавайте вопросы докторам, спросите, как они пришли к такому решению, предоставьте им ту информацию, которую вы чувствуете, что они пропустили. Если будет необходимо, запросите второе мнение.

2. Узнайте как можно больше информации о диагнозе своего ребенка – не только из местных источников, но также из международных. Ищите позитивные достижения людей с ограниченными возможностями и боритесь за лучшие результаты своего ребенка. Также просматривайте инновационные методы работы с вашим ребенком. Однако, поиск «способов

лечения» может занять продолжительное время, оказаться болезненным и дорогим. Будет лучше заняться поисками позитивных методов обучения и достижений вашего ребенка.

3. Как можно быстрее зарегистрируйте своего ребенка как инвалида, поскольку вы сможете получать пособия и льготы только после регистрации. Помните, что вы можете зарегистрировать своего ребенка в любом возрасте, оговоренных в нормативных документах.

4. Не отчаивайтесь, даже если борьба будет очень тяжелой и будет трудно достигать результатов и защищать свои права. Но помните, что это ваши права, поэтому не отказывайтесь от них, даже если люди будут давать вам отрицательный ответ.

5. Если вас не удовлетворит уровень предоставленных услуг, вам следует написать письма, выражая свою озабоченность, и убедиться в том, что вы отослали их нужным людям с тем, чтобы ваш голос был услышан. Не соглашайтесь на услуги плохого или низкого качества.

6. Помните, что в обществе не всегда с пониманием относятся к людям с ограниченными возможностями – однако наряду с этим существует большое количество положительных вещей в отношении этих людей. Поговорите с родителями детей с ограниченными возможностями и с ними самими с тем, чтобы получить поддержку и поделиться опытом. Попросите НПО, занимающихся этими проблемами, помочь вам организовать такие встречи.

7. Организуйте родительские группы, где вы могли бы регулярно встречаться для поддержки, получения информации и защиты прав ваших детей. Всегда легче бороться в группе, чем отдельно.

Не забывайте, что ваш ребенок также имеет ПРАВА. Не забывайте во время процесса разговаривать с ними, даже с малышами и с детьми с тяжелой формой инвалидности. Объясните им данный процесс, и спрашивайте их мнения. Балансируйте стресс, который вероятно может быть вызван лечением и ожидаемыми результатами. Родители часто делают то, что считают лучшим для своих детей, не спрашивая их мнения. Помните, что у ребенка также есть право на принятие решений о том, что должно произойти с ним – в конце концов, это их жизнь. Убедитесь, что специалисты также спрашивают их разрешения и вовлекают в процесс принятия решения.

5. Специалисты и круг их обязанностей

Семейный врач – это местный врач, который дает советы по широкому ряду проблем, касающихся здоровья. Ваш терапевт может связать вас с другими службами, а также предоставить информацию, которая поможет вам подать заявление на пособие или получить помощь.

Сурдологи - работают с людьми, имеющими проблемы со слухом, и консультируют по поводу слуховых аппаратов.

Дефектологи – разрабатывают специальные обучающие программы по подготовке детей к школе и занимаются оценкой развития обучения.

Школьные психологи – работают в школе с целью оценки детей и консультирования по поводу их обучения и поведения.

Консультант по генетике - попросите вашего терапевта, лечащего врача или центр семейной медицины направить вас к нему.

Патронажные медицинские сестры – это медицинские сестры, консультирующие родителей. С ними можно связаться через терапевта.

Невропатологи – это врачи, специализирующиеся в сфере умственных способностей и нервной системы.

Окулисты – это врачи, работающие с людьми с проблемы со зрением.

Педиатры – это врачи, специализирующиеся в области медицинского ухода за детьми.

Физиотерапевты - специализируются в оказании помощи людям с двигательными проблемами. Они применяют такие методы, как упражнения, движение руками, тепло и массаж с целью разработки эффективных моделей движений. Работая с ребенком с церебральным параличом, они также могут консультировать людей, ухаживающих за ним, по вопросам методов перевозки, поддержки и регулирования положения ребенка.

Психологи – поддерживают ребенка и его семью в борьбе со стрессом и с психологическими проблемами, возникающими в результате ухудшений или дискриминации, которой подвергается данная семья.

Социальный работник – социальный работник может консультировать по вопросам получения пособия, льгот и другой помощи, по практическим и финансовым проблемам, оказывает эмоциональную поддержку семье. Социальный работник поддерживает семью, которую следует включить в общины и занимается социальными вопросами.

Логопед – данные специалисты могут оценить и помочь людям, имеющим проблемы с речью. Они занимаются постановкой звуков, речи. Также они оказывают поддержку людям, имеющим проблемы с принятием пищи, питьем и кормлением.

Центры реабилитации и кабинеты коррекции. В них работают такие специалисты, как: психологи, логопеды, врачи и т.д., то есть те, кто может предоставить важную информацию и помощь.

Управления социальной защиты. Они отвечают за выплату пособий и льгот людям с инвалидностью и их семьям, в случае наличия выдают гуманитарную помощь.

6. Работа специалистов с семьями

Как родитель или человека с инвалидностью вы будете вступать в контакт с большим количеством специалистов. Многие из них работают в сфере медицины и, возможно, будут относиться к вам, применяя традиционный медицинский подход, т.е. как к проблеме, которую необходимо решить. Тем не менее, каждая семья индивидуальна, у нее есть свои сильные и слабые стороны и разные потребности. Важно, чтобы специалисты смогли заметить как человеческие потребности семей, так и медицинские. Следующий совет поможет вам хорошо сработаться со специалистами, с которыми вы столкнетесь:

1. Узнайте, какие функции у данного специалиста. У каждого специалиста имеются различные функции и поэтому для вас важно узнать, что вы можете от него ожидать, а чего нет.

2. Будьте откровенны со специалистом. Они могут вам помочь только в том случае, если вы будете честны в отношении своих трудностей и потребностей.

3. Постройте свои взаимоотношения на основе партнерства. Часто родители и люди с ограниченными возможностями ожидают от специалистов ответа на все свои вопросы. Они могут требовать такие ответы и лечение. Будет более полезным вступить в партнерские отношения со специалистами и вместе попытаться найти ответы, которые окажутся полезными.

4. Не пугайтесь профессионального жаргона или профессионального характера специалиста. Если вам будет что-то непонятно, вы вправе спросить об этом. Секретов от семей не должно быть. Мы знаем, что специалисты очень занятые люди, но у них всегда должно быть время на то, чтобы ответить на опасения и вопросы. Не бойтесь спрашивать.

5. Учитесь у специалиста. Специалист должен быть способен оказать поддержку или дать совет о том, что вы в состоянии делать с ребенком в домашних условиях. Это поможет вам проявить более лучшую заботу о ребенке, а специалисту - почувствовать, что вы цените его вклад.

6. Не бойтесь говорить специалисту о своей несогласии или неудовлетворенности. Ребенок и его семья лучше всех знают, что происходит каждый день и профессионалам необходимо выслушивать это и принимать соответствующие действия по отношению к вашим потребностям.

Приложения

1. Игра

Игра очень важна для всех детей, в особенности для тех, у которых имеется инвалидность. Через игру дети узнают о себе, своем окружении и взаимосвязи между этими двумя понятиями. Игра должна способствовать напряжению, создавать трудности, стимулировать и приносить удовольствие ребенку. Для достижения этих целей предложенные виды деятельности должны располагаться на соответствующем уровне сложности для каждого ребенка. погремушка подходит для младенца до одного года, но не для 3 летнего ребенка. Карандаши для рисования подходят для 3 летнего ребенка, но не для младенца, который захочет засунуть их в свой рот.

К сожалению, кажется, что многие люди думают, что детям с ограниченными возможностями игра не нужна. На самом деле, им надо играть больше, чем нормальным детям. Через игру дети в первую очередь познают себя, а позже – мир вокруг них. К первой стадии игры относится протягивание руки для того, чтобы схватить предмет, который затем засовывается в рот. А знаете ли вы, почему малыши делают это? Это происходит, потому что большая концентрация нервных окончаний расположена на губах, чем в любом другом месте тела. Другая наибольшая концентрация располагается на кончиках пальцев. Малышу необходимо убедиться в том, что он видит и чувствует путем проверки ртом.

Младенцы любят, когда их обнимают, когда родители укачивают на руках и при этом напевают. Примерно с 6 месяцев малышам начинают нравиться больше активные игры, как качания и подбрасывания в воздух. Затем, по мере их роста, им нравится, когда их подбрасывают и укачивают более энергично. Эти формы игры часто выполняются папами или мужчинами семьи, но не могут осуществляться, если у ребенка имеется физическое ограничение. Некоторые родители относятся к любому ребенку с таким чувством, что он может в любую минуту покалечиться, и это чаще случается с младенцами и детьми с ограниченными возможностями. Негибкого или согнутого ребенка необходимо брать на руки с осторожностью и предупреждением до быстрого передвижения в игре с тем, чтобы ребенок не лишился такого вида деятельности.

Мы знаем, что дети с ограниченными возможностями не могут свободно передвигаться и изучать окружение, и поэтому мы должны им в этом помочь. Современные игрушки часто изготавливаются из мягкого пластика, и поэтому важно познакомить их с другими материалами. Дерево, камень, металл и разнообразные ткани, такие как шелк, бархат, шерсть и хлопок должны быть показаны и даны ребенку в руки, чтобы он мог их почувствовать и потрогать. К таким же предметам мы можем отнести мех, металлические мочалки для посуды и сосновые шишки, которые позволят ребенку приобретать бытовые и жизненные навыки.

Для получения удовольствия от ощущения и выявления разнообразных фактур необходим полиэтиленовый или тканевый пакет, который не должен быть прозрачным, чтобы ребенок не мог видеть, что находится внутри. Положите в пакет несколько разных предметов. Ребенок должен засунуть свою руку в пакет и без подглядывания определить фактуру или предметы. Вначале могут быть использованы самые разнообразные предметы, такие как носок, расческа и яблоко. По мере накопления опыта у ребенка в распознавании этих предметов, следует заменять или добавлять новые. Так, более усложненным заданием будет распознавание яблока от апельсина, или носков от рукавиц.

Попытайтесь подумать об игрушках, которые бы вместе с прикосновением стимулировали другие ощущения. А как насчет музыкальных игрушек или чего-нибудь такого, что создавало бы шум? И что вы думаете о ярких или контрастных цветах или бумаге с блестками? Это стимулирует слух и зрение, что очень важно. Если у ребенка плохое зрение, то следует использовать контрастные сочетания. Наилучшим контрастом считается черное и белое, однако формы ярких цветов лучше видны по сравнению с пастельными оттенками. К другим видам деятельности, стимулирующим слух, относятся детские стишки, поэмы краткосрочного действия и песенки. Они учат ребенка слушать и принимать участие в определенных действиях, помогают обучить определенные части тела и установить приятное общение. Как мы уже сказали выше – игра должна стимулировать и приносить удовольствие ребенку.

Метание шаров или других объектов в корзину приносит большое удовольствие и создает приятную возню. Для этой игры ребенок должен посмотреть на мяч, протянуть к нему руки, раскрыть ладони, схватить мяч, удерживая его в руках, развернуть руку, с тем, чтобы метнуть его в цель. Достаточно сложный маневр – и классная игра! По мере того, как ребенок набирается навыков, контейнер может уменьшаться в размерах с тем, чтобы содействовать большей точности метания мяча. Можно подсчитывать количество заброшенных мечей или попросить выбрать мячи определенного цвета.

Эти игрушки и виды деятельности подходят для детей всех возрастов. По мере взросления, во время игры дети могут начать подражать действиям взрослых. Они обожают толкать коляску или тележку с любимой игрушкой внутри, мыть посуду в мыльном растворе и подметать пол. И еще раз, детям с ограниченными возможностями необходима помощь и поощрение, они также получают удовольствие от таких действий. Засыпание и зачерпывание песка или воды превращается в привлекательную игру и помогает развить понимание веса и тяжести – первые уроки физики и химии!

Игры на “воображение” – это другой метод развития у детей наряду с физическими навыками. Например, дети любят играть в магазин. Один ребенок может быть владельцем магазина, тогда как другой или взрослый могут быть покупателями. Должны продаваться и покупаться разные товары, а если ребенок способен, то можно использовать этот опыт для знакомства с деньгами. Эта игра полезна для развития речи. Родители могут быть удивлены, слыша, как ребенок повторяет фразы, которые они регулярно употребляют и не осознают, что ребенок их понимает!

Когда ребенок начинает ходить в школу, он часто повторяет полученный новый опыт, выступая в роли учителя и играя в школу со своими игрушками. Это может быть также полезным методом подготовки ребенка к таким разнообразным действиям, как стрижка волос или посещение зубного врача. Если родитель предварительно через игру покажет ребенку необходимые действия со знакомыми игрушками, то он сможет сориентироваться в подобных ситуациях.

Бумагу также можно использовать в процессе игры. Ее можно свернуть и сделать из нее воздушных змеев, пилотки, аэропланы, лодки и много других предметов. Цветная бумага, безусловно, хороша, однако она дорогая. Чаще всего эти вещи могут быть изготовлены из обычных газет. Лист бумаги можно сложить, затем разорвать или порезать ножницами – это тоже полезный навык, который можно использовать также при изготовлении бумажной скатерти или снежинки. Таким же образом можно вырезать ряд бумажных кукол, держащихся за руки, которых можно раскрасить карандашами или цветными мелками.

Для некоторых детей переодевание доставляет большие трудности. Всегда легче раздеться, чем одеться. Поэтому разрешите ребенку вначале раздеться. Возможно, он не

поймет, с какой стороны следует надеть определенный предмет одежды, и какую руку или ногу необходимо просовывать в соответствующее отверстие. В данном случае игра может оказаться очень полезной. Одевание куклы позволит ребенку наглядно продемонстрировать как это делается. Надевание ожерелий через голову и их снятие может подготовить его к надеванию жилеток и свитеров. Надевание колец на ноги и ступни поможет ему попрактиковаться в движениях, необходимых для надевания брюк.

Рисование крупными мелками, кистями или просто пальцами относится к другому виду интересной игровой деятельности. Оно помогает развивать мелкую моторику и помогает ребенку выразить себя. Не пытайтесь заставить его аккуратно нарисовать или раскрасить крошечные предметы, позвольте ему раскрасить большие цветные участки. Спросите его, что он нарисовал, и не критикуйте его попытки; здесь точность не обязательна, так как нужна радость! Выпечка печений и пирогов относится к приятным и поощряемым движениям рук. Простые головоломки и сортировка по форме и цвету могут бесконечно варьироваться. Подобных вариантов развития движений рук огромное множество, надо только постараться использовать имеющиеся под руками предметы и материалы.

Исследования показывают, что игра влияет на развитие детей. Однако, для приобретения их есть дорогие игрушки, которые возможно недоступны для многих, но есть и недорогие, а также самодельные. В прилагаемом списке идей составлен перечень недорогих игрушек. Многие из них могут быть легко изготовлены дома, и я уверен, что у вас самих имеется множество других предложений.

Недорогие игрушки

Бумага с блестками - можно использовать для подвесных крутящихся игрушек, спирали, обертков, создающих шуршание и которые можно ловить руками.

Пластиковые бутылки с помещенной внутрь фасолью, горохом, макаронами и т.д. – их можно трясти, катать, издавать звуки.

Мячи – разного размера и веса используются для катания, ловли или сбалансированного сидения.

Деревянные кубики для строительства – их можно изготовить в домашних условиях.

Листы бумаги используются для изготовления пилюток, корабликов, самолетиков и т.п., для вырезания из них кукол или симпатичных салфеток.

Ожерелья можно сделать из пуговиц, макарон или фасоли. Подумайте о цветовых контрастах и размерах.

Сортировка предметов по цвету, например, пуговицы, машинки, кубики, кольца пирамидки и т.д.

Мыльные пузыри используются для прикосновения, рассматривания, выдувания и лопания.

Металлические чаши используются в различных целях, к примеру, для сидения на них или складывания вещей внутри, или для создания шума.

Зеркало используется для узнавания своего лица, отдельных его частей как нос, уши, глаза, рот и т.д.

Куклы нужны для практического одевания, изучения частей тела, и для ролевых игр.

Игрушки на колесах на веревочке – привяжите крупную пуговицу на конец веревочки для облегчения схватывания.

Мелкие игрушки на колесах – их можно толкать + звук, воображаемые игры.

Музыкальные игрушки – ксилофон, барабан, труба, колокольчики.

Фактуры для развития чувствительности – ткани и т.п., прикрепленные на дно пластиковых бутылок или на коробочки.

Различные предметы для в непрозрачной коробочке.

Катушки от ниток используются для нанизывания, продевания и строительства.

Игрушки-пищалки – у них есть один недостаток, многие из них слишком крупные для выдавливания писка маленькими ручками.

Игра с тестом или выпечкой – позволяет использовать обе руки при замешивании теста.

Песок и вода используются для наливания, засыпания с применением обеих рук.

Куклы-марионетки, сделанные из носков или напальчников из старых перчаток позволяют развивать речевые игры и игры на воображение.

2. Некоторые советы специалистам по работе с людьми с ограниченными возможностями

Многие чувствуют себя некомфортно, когда они взаимодействуют с людьми с ограниченными возможностями. Они могут нервничать по поводу нечаянной обиды, или пугаться незнания общения и недопонимания. Существует ряд простых правил, которые могут быть полезны людям, чувствующим себя неуверенно в таких ситуациях.

Следует помнить, что к каждому из них надо относиться вежливо, как к личности, подбирая соответствующий индивидуальный метод взаимодействия.

Можно в работе использовать следующие руководства:

1. Говорите непосредственно с человеком тем же способом, каким бы вы разговаривали с кем-либо другим, но не говорите с его родителями или помощником.

2. Говорите как обычно, четко и ясно. Не говорите быстро, не кричите, и не бормочите. Если вы разговариваете с человеком, имеющим пониженный слух, убедитесь, что он вас понимает.

3. Установите одинаковый уровень глаз, и смотрите человеку прямо в глаза. Это самый лучший способ убедить в том, что ваше внимание направлено на данного человека и на то, о чем он говорит.

4. Не относитесь к взрослому инвалиду как к ребенку. Разговаривайте с ним как со взрослым. Вашу обеспокоенность может вызвать ограниченность подвижности человека – но не ограничивайте его свободу.

5. Предлагайте свою помощь, но ничего не делайте без разрешения. Если вы помогаете кому-то, всегда делайте то, о чем вас просят, но не так, как вы считаете.

6. Попробуйте не останавливать пристальный взгляд на человеке, если вам что-то покажется необычным – наряду с тем, что инвалиды привыкли привлекать к себе многочисленные взгляды, пристальный взгляд может вызвать чью-то неловкость и стеснение.

7. Избегайте употреблять грубые или унижительные слова. При разговоре с людьми, называйте их по имени, но не по инвалидности.

8. Будьте вежливыми. Относитесь к данному человеку так же, как если бы вы относились к любому другому.

Люди с ограниченными возможностями также предложили свой вариант руководства по отношению разного рода инвалидностям:

Взаимодействие с людьми, имеющими проблемы с опорно-двигательной системой

- Относитесь к этим людям вежливо и с уважением. Например, не оставляйте их позади себя, поскольку вы шагаете слишком быстро.
- Не прислоняйтесь к чьей-либо инвалидной коляске или аппарату передвижения, поскольку вы бы не стали прислоняться к человеку, с которым ведете беседу.
- Если вы хотите помочь, то прежде попросите разрешение на это. В общем, убирайте препятствие (на вашем пути), но не человека.
- Если вас попросят перенести кого-то, узнайте, согласен ли он на то, чтобы вы его подняли (или его инвалидную коляску/ аппарат). Всегда делайте то, о чем вас попросят, но не то, что вы посчитаете нужным.

Взаимодействие с людьми, имеющими проблемы со слухом

1. Относитесь к этим людям с уважением. Если зазвонит телефон, или послышится звонок в дверь в то время, когда вы разговариваете с глухим человеком, то извинитесь и объясните, что вы собираетесь сделать. Не оставляйте его одного без пояснения своих действий.

2. Узнайте, как этот человек предпочитает общаться – существует множество различных способов, включая речь, язык жестов, дактильная речь (при помощи пальцев), написание или жесты, а также язык тела. Каждый человек использует комбинацию того, что он предпочитает.

3. Если вы разговариваете с человеком, который читает по губам, то вам следует помнить о таких простых подсказках, как:

- привлечите внимание человека до того как начнете с ним разговаривать – позвав его по имени, прикоснувшись к его руке, или помахав ему;
- убедитесь, что человек знает тему разговора: это особенно важно для чтения по губам, поскольку многие слова выглядят похожими, и глухие люди, читающие по губам, должны знать контекст, чтобы различить ключевые слова;
- говорите медленно и ясно – но не кричите, и не усложняйте слова, поскольку это только затруднит чтение по губам;
- смотрите прямо на человека и поддерживайте зрительный контакт;
- не прикрывайте свой рот и во время разговора ничего не кладите в него;
- встаньте так, чтобы ваше лицо было достаточно освещено – но не в тень или напротив яркого света, так как это усложнит обозрение вашего рта другим человеком;
- используйте короткие предложения;
- применяйте жесты, язык тела и выражение лица с тем, чтобы помочь понять вашу мысль;
- если вас не поняли, то повторите сказанное. Если и это не поможет, попытайтесь сказать то же самое, используя другие слова, или напишите их;

- используйте открытые вопросы, на которые требуются развернутые ответы, а не просто «да» или «нет». Ответ на открытый вопрос позволит вам убедиться в том, что глухой человек вас понял.

4. Многие глухие люди могут разговаривать с людьми, не имеющими проблемы со слухом. Если вы не понимаете чего-либо, произнесенного глухим человеком, попросите его повторить или предложите ему ручку и бумагу с тем, чтобы он написал то, что хотел сказать. Если вы общаетесь через записи, то здесь можно будет применить схожие принципы:

- вначале установите тему разговора;
- используйте короткие предложения или фразы – необязательно писать каждое слово;
- пишите разборчиво и четко – лучше всего писать печатными буквами, каждую букву отдельно. Если вы находитесь в офисе, то вместо этого можно использовать компьютер;
- используйте открытые вопросы;
- после написания каждого слова смотрите в лицо друг друга – зрительный контакт и выражение лица облегчит ваше общение;
- применяйте рисунки, диаграммы для разъяснения своей мысли;
- даже если вы общаетесь через переводчика, применяя язык жестов, следует помнить, что вы все-таки разговариваете с глухим человеком. Говорите непосредственно с ним, а не с переводчиком – например, следует сказать: «что вы думаете?» но не «что он думает?»;

5. Помните, что язык жестов, это язык, имеющий свои правила – для многих глухих людей язык жестов – это их первый язык. В разных странах применяют разные языки жестов, и во многих случаях в разных регионах существуют собственные диалекты разговорного языка. Изучение некоторых простых жестов, таких как приветствия, служит основой правила вежливости, также как и в других языках.

Взаимодействие с людьми, имеющими проблемы со зрением

1. Разговаривайте напрямую с этим человеком, но не с его помощником или с сопровождающими лицами, и выражайте свои мысли просто и ясно. Помните, что люди имеющие проблемы со зрением, необязательно соглашаются с дополнительной информацией, которую вы считаете доказанной. Поэтому всегда поясняйте, что вы собираетесь сделать.

2. Сообщите этому человеку, когда вы придете и уйдете.

3. Всегда называйте свое имя («Здравствуйте, Айгуль, это Тимур») и объясняйте, почему вы здесь.

4. Когда вы заговорите с этим человеком в первый раз, слегка прикоснитесь к его руке, тем самым, подавая знак, что вы собираетесь ему сообщить что-то; рукопожатие поможет ему сориентироваться по отношению к вам.

5. Если вы в группе, поясните, кто еще пришел вместе с вами. Заговаривая, каждый раз называйте свое имя.

6. Часто называйте данного человека по имени с тем, чтобы дать понять, что вы заговариваете именно с ним.

7. Дайте описание окружающей вас обстановки:

- будьте точны при описании направления. Не употребляйте слов «там» или «здесь». Вместо этого скажите «слева или справа от вас», «сзади вас» или «напротив вас»;
- когда слепой человек, или человек с проблемами зрения прибывает на новое место, то ему следует сообщить, кто там находится и предложить описать окружающую обстановку. Убедитесь в том, что вы дали описание всех препятствий и помех, а также наличие в этом месте детей или животных;
- не оставляйте этого человека одного в центре комнате. Убедитесь, что он в состоянии коснуться стола, стула или стены с тем, чтобы суметь ориентироваться в своем окружении;

- будьте бдительны в отношении безопасности, но не ограничивайте свободу данного человека. Устраняйте препятствия, но не человека;
- человек, имеющий проблемы со зрением, не сможет описать окружающую обстановку так, как это бы сделали вы. Это может свидетельствовать об ограниченной интенсивности восприятия или невозможности видеть формы или тени предметов. Обсуждайте описанные им образы с тем, чтобы вы оба были в состоянии понять друг друга.

Сопровождение слепого или слабо видящего человека:

1. Вначале всегда спрашивайте такого человека, нуждается ли он в помощи.
2. Всегда заговаривайте первым – никогда не беритесь за чужое плечо или руку без предупреждения.
3. Если такой человек нуждается в помощи, спросите, куда бы он хотел пойти.
4. Предложите свою руку такому человеку, чтобы он мог держаться за вас выше локтя. Это позволит ему идти слегка сзади вас, следуя за вами, поворачиваться, подниматься вверх или вниз.
5. Идите обычным шагом – не слишком медленно и, определенно, не слишком быстро.
6. При прохождении поворотов, ступеней и преодолении препятствий, остановитесь и объясните этому человеку, что стоит на вашем пути.
7. Вместе с этим человеком обходите стулья, дверные проемы, давая при этом пояснения – он будет идти с одной стороны от вас, поэтому предоставьте ему больше пространства при обходе препятствий.
8. Не пытайтесь усадить его – просто направьте его руку к спинке или подлокотнику стула или к краю стола.

Взаимодействие с людьми, имеющими проблемы с обучением

1. Относитесь к каждому человеку с уважением и будьте чувствительны к индивидуальным потребностям и поведению.
2. Для людей, имеющих проблемы с обучением многие вещи представляются проблемными. Узнайте о предпочитаемом методе общения каждого человека (как он хочет говорить и как следует с ним разговаривать, нравятся или нет ему прикосновения).
3. Иногда люди с проблемами обучения могут вести себя непривычным и удивительным образом: быть чувствительными к вашему поведению и к вашим действиям – не паникуйте и не реагируйте агрессивно.

Возможно, потребуется больше времени на то, чтобы понять людей с проблемами обучения или ответить на их вопросы. Некоторые из них испытывают трудности с концентрацией. Стоит призадуматься о способах общения с людьми, которые не знают вашего языка. В этих случаях вам следует:

1. Говорить обычным способом и четко.
2. Использовать простые короткие слова – если вам приходится задумываться об истинном значении слова, то лучше не применяйте его.
3. Приводите примеры из реальной жизни, а также слова для реальных предметов – для людей с проблемами обучения трудно понимать абстрактные концепции.
4. Используйте короткие предложения и высказывайте одну мысль за раз – для людей с проблемами обучения трудно запоминать ряд различных предметов обсуждения.
5. Дайте такому человеку время подумать о сказанном вами, а также время на ответ – не торопитесь с повторением сказанного вами.
6. Если вас не поняли, повторите еще раз. Если это не помогло, попытайтесь сказать это еще раз другими словами.
7. Иногда оказывается полезным выделить наиболее значимые слова предложения.

8. Больше используйте закрытые вопросы с четкими вариантами ответов вместо открытых вопросов, требующих расширенных возможных ответов.

9. Если вы просите человека с проблемами обучения принять определенное решение, то было бы лучше, если бы вы дали ему некоторое время обдумать это решение самому или совместно со своим основным опекуном.

3. Питание и кормление

Почему нам нужно знать о питании и кормлении? Пища, которую мы потребляем, обеспечивает нас энергией, необходимой для жизни. Количество энергии, необходимой нам, зависит от двух вещей: нашего уровня активности, и наших размеров. Если мы более активны, то нам требуется больше энергии для жизни. Если мы крупнее и тяжелее, то нам необходимо больше еды, чем тем людям, кто меньше и легче нас. Мы можем заметить это при подъеме вверх по ступеням. Если при прохождении 2 или 3 лестничных пролетов мы не слишком устаем, то при прохождении 7 или 8 пролетов мы чувствуем усталость, от потраченных на это, усилий. Если при этом мы будем нести небольшую сумку, то это не составит большого труда. Но если мы будем нести 2 тяжелые сумки вверх по лестнице, то мы почувствуем себя уставшими намного быстрее, так как мы потратим больше энергии для выполнения такого задания. Женщинам требуется около 2 000 калорий в день для поддержания здорового веса. Мужчинам необходимо чуть больше – около 2 500 калорий.

Детям также требуется больше еды в то время, когда они активны, чем в состоянии покоя. Ребенку с атетонидным церебральным параличом требуется больше пищи, чем ребенку с низким мышечным тонусом. Для постоянного движения, ассоциируемого с атетонидным церебральным параличом, необходимо много энергии, которую требуется восполнять частым потреблением пищи. У таких детей часто существуют трудности с приемом пищи из-за проблем, связанных с жеванием и глотанием. Поэтому обычно в день им необходимо 5 кратное потребление пищи маленькими порциями. Им также следует подготовить небольшие закуски после таких периодов активности как физические упражнения и игры. Когда дети со спазматическим церебральным параличом активно играют, то им тоже требуется больше еды, поскольку их напряженные мышцы постоянно усердно работают в отличие от нормальных мышц, которые способны часто расслабляться.

Пища, которую мы потребляем, снабжает нас рядом необходимых питательных веществ. Три основные пищевые группы составляют протеины, углеводы и жиры/масла. Для того чтобы оставаться здоровыми нам необходимо каждый день потреблять эти типы питания. Протеины снабжают нас питательными веществами, необходимыми для роста нашего тела, а также для восстановления каких-либо тканевых повреждений. Они содержатся в мясе, рыбе, молоке, яйцах, сыре, орехах, зерновых злаках и в таких овощах, как чечевица, бобы и горох.

Углеводы дают нам энергию для движения. Они перерабатываются в горючее в наших мышцах, но если мы съедим больше, чем нам необходимо для активности, то они будут накапливаться в качестве жировой прослойки. Углеводы содержатся в хлебе, печенье, сахаре, меде, и во всех зерновых злаках, включая рис, гречку, манную крупу, овсяную крупу и ячмень.

Жиры поставляются из животных или растительных источников. К жирам животного происхождения относятся масло, сливки, яичные желтки, твердые сыры и мясной жир. Их стоит ограничить, так как лишние жиры животного происхождения могут покрывать внутреннюю поверхность кровяных сосудов вокруг сердца и тем самым стать причиной сердечных приступов. Растительные жиры, такие как подсолнечное и оливковое масло наносят меньший вред нашему телу. В нашу диету мы должны включать клетчатку для лучшего функционирования нашего кишечника. Она содержится во фруктах и овощах.

Остальные важные питательные вещества, можно, получить только в малых количествах. Витамины и минералы необходимы для химических реакций нашего тела, и их недостаток может привести к определенным проблемам со здоровьем. Витамин С называют витамином радости, поскольку он содержится в зрелых фруктах и овощах, но он растворим в воде и поэтому разрушается при длительном приготовлении. В особенности он сконцентрирован в таких цитрусовых фруктах, как апельсины, мандарины и лимоны, но также содержится в других фруктах и картофеле. Он необходим для восстановления тканей и защиты от простуд и гриппа.

Витамин В содержится в дрожжах и в пшеничных зародышах. Он необходим для здоровья нервной системы. Витамин А содержится в моркови и в других овощах оранжевого цвета, и необходим для хорошего функционирования наших глаз. Витамин D содержится в молоке и в некоторых растительных жирах и может вырабатываться нашей кожей во время загораения. Недостаток этого витамина ведет к ослаблению и к деформированию костей, в особенности нижней части ног. Такое заболевание называют рахитом.

Для здорового образа жизни необходимы также другие витамины и минералы. Обеспечивая себя разнообразной диетой, содержащей достаточное количество свежих овощей и фруктов, протеинов и не слишком много жиров, мы должны оставаться здоровыми. Если невозможно обеспечить разнообразие еды, то стоит начать применять мультивитаминные добавки в целях адекватного получения микроэлементов. У маленьких детей имеется разная потребность в витаминах и минералах, поэтому им стоит давать таблетки, предназначенные именно для детей, но не для взрослых.

Мы знаем, что человек в кризисной ситуации может прожить несколько недель без пищи, но что нам требуется больше, чем пища? Да, конечно же, вода. Мы можем умереть через несколько дней, если не будем пить, в особенности при жаркой погоде. Рекомендуемое количество жидкости для взрослых или подростков равно 1,5 - 2 литрам в день. Сколько из вас выпивает данное количество жидкости? Алкоголь не считается, потому что он использует жидкую среду организма для того, чтобы впитаться.

Крепкий чай или кофе действуют как диуретики – это означает, что они заставляют тело избавляться от воды через наши почки. Таким образом, мы можем видеть, что большое количество чая или кофе не помогает всасыванию жидкостей. Нам необходимо выпивать чистые жидкости – под этим я не подразумеваю водку! Во время тренировок или нахождения в жарком климате, мы начинаем потеть, и это означает, что наш организм теряет воду для того, чтобы нас охладить. Так что же мы должны делать в такой ситуации? Правильно – пить больше воды!

Все это также относится к детям, с которыми мы работаем. Когда ребенок маленький, он обычно вскармливается грудью, и это наилучший и наиболее безопасный метод, за некоторыми исключениями. Молоко матери вырабатывается специально для человеческих младенцев. Оно производится при соответствующей температуре и содержит все питательные вещества, необходимые малышу. Молоко также передает иммунитет к некоторым инфекциям от матери к ребенку. Оно чистое и вырабатывается согласно потребностям ребенка. Для того чтобы обеспечить ребенка достаточным количеством молока, кормящая мать должна много пить дополнительной жидкости и питаться по качественной и сбалансированной диете. Природа предусмотрела возможности для выживания младенцев. Ребенок - это паразит и берет все, что ему нужно для роста, из организма своей матери. И если ему не будет хватать какого-нибудь питательного вещества, то вначале пострадает мать, но не ребенок.

Существует несколько причин, по которым грудное вскармливание будет считаться не самым лучшим вариантом. К одной из них относится тот случай, когда у матери имеется инфекция, которая может быть передана ребенку через молоко. В особенности разрушительной является инфекция ВИЧ/СПИДа. Ребенка можно заразить им через грудное молоко. Поэтому, если мать имеет положительную реакцию на ВИЧ, то она не должна

вскармливать своего ребенка грудью. Вместо этого можно применять грудное молоко другой матери, помещенное в бутылочку, или же искусственное молоко, специально предназначенное для детей. Некоторые неполноценные младенцы не могут быть вскормлены молоком, потому что они могут быть настолько неполноценны, что не могут сосать. В таком случае обычно в горло ребенка вставляется трубка с тем, чтобы молоко поступало в желудок без надобности его сосания и глотания. По возможности следует применять грудное молоко от другой матери с постепенным переходом к обычному кормлению, как только ребенок будет способен к этому.

По мере роста нашего ребенка, ему необходимо, кроме материнского молока, больше пищи и питательных веществ. Отнятие ребенка от груди проводится с 4 или 5 месяцев, когда его начинают кормить другой пищей. Вскоре можно начать давать пюре из овощей и фруктов с тем, чтобы обеспечить ребенка разнообразным питанием. К 6 месяцам ребенок может захватывать предметы и класть их себе в рот. Это подходящее время для начала кормления руками. Ребенку можно дать кусочек хлеба, испеченного в духовке, для того, чтобы он его сосал и жевал. Это поможет появлению первых зубов. Давление на десны ведет к формированию здоровых зубов внутри них. Твердые крупные кусочки овощей также полезны для жевания ребенка, но его нельзя оставлять одного в процессе потребления твердой пищи, так как он может ею подавиться.

Ребенка следует знакомить с новыми вкусами пищи, вместо смешивания их всех вместе. Примерно в год нужно начать давать размятую пищу, включая мелко рубленое мясо. Вскоре ребенок будет в состоянии удерживать ложку и начать есть самостоятельно. Вначале его мать должна помогать ему в этом, но к 2 годам он должен есть самостоятельно, за исключением небольших проблем. Несмотря на то, что детям нравятся сладости, потребление сахара должно быть ограничено, так как исследования показали, что сахар разрушает зубы, а также способствует полноте. Сахар обеспечивает только калориями и не содержит витамины или минералы и необязателен для нашего питания. Исследования также показали, что у младенцев и малышей, потреблявших слишком много сахара, больше шансов стать больными диабетом или позднее получить сердечные заболевания.

Итак, мы знаем достаточно о питании и питье, необходимом для кормления – т.е. того, как мы используем данное питание. Обычно младенцев кормят грудью, беря их на руки. Это типичная поза, при которой тело ребенка изгибается с тем, чтобы голова располагалась немного выше желудка. Данная поза позволяет силе тяжести с легкостью продвинуть пищу в желудок. Обычно дети держатся одной рукой за грудь своей матери. Если ребенок неполноценен, то следует ему помочь удерживать руку, поскольку это способствует его лучшему кормлению. Почему? Если его рука упадет, он будет пытаться вытянуть свою шею, и тогда ему труднее будет глотать. Попробуйте сейчас запрокинуть свою голову, посмотрите на потолок и попытайтесь проглотить – сделать это очень трудно, не так ли! Во время еды и питья нам необходимо выдвинуть голову вперед, потому что глотание относится к функции сгибания. Это означает, что ему способствует согнутое положение тела.

Следует помнить об этом важном факте во время кормления ребенка. Маленькому ребенку, которого начали кормить с ложечки, необходимо вытянуться вперед к еде, но не отклоняться назад с тем, чтобы пища наливалась ему в горло. Это может привести к заглатыванию воздуха и к удушью, так как еда вместо желудка может попасть в легкие. Мы знаем, что можно снизить спазм, контролируя положение ног и тела ребенка, путем удерживания ног младенца отдельно, а головы впереди. Поскольку глотание относится к функции сгибания, применение мягкого давления на грудь ребенка позволит ему согнуться и сглотнуть.

Некоторым детям необходима помощь в удерживании рта закрытым во время еды. Имеет большое значение вид ложки, которой начинают кормить ребенка. Она должна быть закругленной формы и достаточно плоской. Заостренные ложки могут стимулировать рефлекс выталкивания, так как язык проталкивается вперед, и тем самым, вместо заглатывания, изо рта выталкивается и еда. Если ложка слишком глубокая, то ребенку будет трудно захватить еду с этой ложки. Пища не должна сниматься с ложки передними зубами или деснами, а активно захватываться губами ребенка. Вероятно, потребуется терпение для того, чтобы помочь ребенку с ограниченными возможностями научиться этому. Обычный ребенок обучается питаться с ложечки в течение нескольких месяцев. Поэтому мы можем ожидать, что у ребенка с ограниченными возможностями на это уйдет больше времени.

Ребенку всегда необходимо видеть свою пищу, и поэтому тарелка должна располагаться напротив него. Ложку следует класть ему в рот спереди, плотно прижимая язык для контроля выталкивания еды языком. Вначале дается небольшое количество еды на ложке, и она не должна быть слишком жидкой, иначе она легко выльется у него изо рта. Если еду положить немного сбоку рта, то ребенку придется использовать мышцы рта и языка для продвижения пищи в правильное положение для глотания. Это также предотвратит рефлексивное глотание и удушье. При обучении жеванию ребенку, возможно, потребуется помощь и поддержка в удерживании закрытия рта во время еды. Важно достичь жевания, чтобы обеспечить потребление достаточного количества пищи по мере роста ребенка. Правильные навыки потребления пищи важны для принятия ребенка обществом.

По мере способности ребенка удерживать головку, его следует начать кормить, усаживая в маленькое кресло вместо коленей матери. Его бедра, колени и лодыжки должны быть согнуты под углом 90 градусов, а его ножки надо будет поддерживать, чтобы у него была стабильная опора для мелкой моторики, необходимой для самостоятельного принятия пищи. Для этого можно использовать маленький стульчик и невысокий стол, или небольшой стул с высокими ножками, применяемый на кухне за столом, за которым принимает пищу вся семья. Разрешите ему удерживать ложку в той руке, в которой ему удобно, и убедитесь в том, что он удерживает ее правильно. Рукоятка ложки должна располагаться между большим и указательным пальцем. Его другая рука должна быть выдвинута вперед, чтобы предотвратить спазмы вытягивания. Следует поощрять использование этой руки для устойчивого удержания тарелки.

Обучение питью из чашки может стать проблематичным для некоторых детей. В моей практике, родители часто говорили о том, что дети 5 или 6 летнего возраста пьют только из ложечки. Если ребенок будет пить с ложечки, то невозможно будет обеспечить его организм ежедневным количеством жидкости. К 9 - 12 месяцам все дети должны уметь пить из чашки также хорошо, как сосать грудь или пить из бутылочки. Вначале язык ребенка может располагаться в привычной позиции, но постепенно с практикой все дети должны научиться пить из чашки. Повторяю снова, ребенок должен удобно сидеть в хорошо поддерживающей его позе. Чашка должна подаваться ему спереди, но не сверху, и не должна убираться после каждого глотка, а оставаться у его губ. Чтобы родители могли лучше наблюдать за происходящим, можно разрезать часть пластикового стаканчика. Любая поддержка со стороны родителей должна проводиться вокруг плеч ребенка, так как давление за его головой может стимулировать нежелательные спазмы вытягивания.

Если подобные методы кормления будут начаты в правильные периоды развития ребенка, то обычно их не трудно будет ввести в употребление. Если родители и ребенок привыкнут использовать неправильные привычки, то будет намного труднее научить ребенка правильным моделям кормления. Нам необходимо упорно продолжать свои усилия во благо ребенка и его семьи, поскольку навыки принятия пищи и питья относятся к социальным видам деятельности, также как и получение достаточного количества пищи.

Правильные модели принятия пищи и питья также содействуют развитию речи, так как для этих действий используются те же мышцы. У обычного 6 месячного ребенка постоянно идет слюноотделение, еще он пытается все схватить и засунуть себе в рот. При попытке общения он в состоянии произнести односложные или двухсложные звуки. К 12 месяцам он начинает произносить звуки в гармонии с речью, а также простые слова. В этом возрасте у него уже не постоянно идет слюноотделение, поскольку он контролирует мышцы рта, лица и горла. К 2 годам он может произнести примерно 50 слов и может самостоятельно есть. Все эти действия тесно взаимосвязаны и развиваются одновременно.

Мы должны помнить и обучить родителей тех детей, с кем мы работаем, что правильные модели потребления пищи и напитков могут быть развиты у всех детей. При кормлении ребенок должен находиться в удобном, хорошо поддерживаемом положении и, по возможности, должен поощряться за самостоятельное принятие пищи при повсеместной поддержке со стороны взрослых. Надлежащее питание и потребление жидкости затруднено, если ребенок не обучается принятию пищи и съеданию разнообразных твердых продуктов, а также питью из чашки. Развитие правильных моделей принятия пищи и питья поможет ему развить речь, поскольку для этих движений используются те же мышцы. Для вхождения в общество, ребенок должен уметь аккуратно есть и пить, и лучше всего этого можно достичь, когда ребенок находится в 3-х или 4-х летнем возрасте.

4. Брошюры