



Здоровый старт для детей с умственной отсталостью и задержкой развития

Набор инструментов, который поможет родителям и попечителям поддерживать здоровье и способствовать развитию детей с умственной отсталостью и задержкой развития

Special Olympics





Добро пожаловать в сообщество, где приветствуются и поддерживаются все дети и семьи!

В этом наборе инструментов «Здоровый старт» вы найдете информацию, ресурсы и поддержку, которые помогут вашему ребенку пройти путь после постановки диагноза «задержка развития» или «умственная отсталость». Этот набор инструментов поможет вам раскрыть способности и сильные стороны вашего ребенка и научит вас некоторым способам поддержки постоянного развития. Вы узнаете о диагнозе, здоровье и образовательных потребностях вашего ребенка. Кроме того, вы найдете информацию о доступных услугах поставщиков медицинских услуг, терапевтов и учителей, а также узнаете способы доступа к ресурсам в вашем сообществе. Этот набор инструментов поможет вам решать проблемы, которые могут возникать на жизненном пути вашего ребенка, а также удовлетворять ваши собственные потребности как попечителя, что будет укреплять вашу уверенность и поддерживать ваше благополучие. Самое главное, вы услышите мнение других семей, присоединитесь к разнообразному и инклюзивному сообществу, поддерживаемому Специальной олимпиадой, и получите представление об удивительном потенциале и будущем вашего ребенка.

Как использовать набор инструментов «Здоровый старт»

Набор инструментов «Здоровый старт» включает в себя четыре раздела:

Понимание диагноза	План ухода	Следующие шаги	Будущее ребенка
• Информация о диагностике задержки развития и умственной отсталости.	• Информация о медицинских, образовательных планах и планах ухода на дому, которые могут помочь обеспечить здоровое развитие вашего ребенка.	• Информация о создании группы поддержки и плане действий, а также о содействии здоровью и благополучию родителей и лиц, осуществляющих уход.	• Истории успеха и возможности, доступные в сообществе для взрослых с умственной отсталостью.

В каждом разделе информация представлена в виде текста, ресурсов и ссылок на конкретные темы. Возможно, будет полезно обсудить определенные части набора инструментов с лечащим врачом, учителями, терапевтами или родственниками вашего ребенка.

Этот набор инструментов был разработан таким образом, чтобы вы могли читать его в любом порядке. В зависимости от того, на каком этапе пути вы находитесь, вы можете повторно изучать различные разделы или возвращаться к информации позднее.



Понимание диагноза

Следующий раздел включает материалы, охватывающие следующие области:

Определение диагноза

- Особенности, причины и общая информация о задержке развития и умственной отсталости.

Получение диагноза

- Информация о психологической, медицинской и педагогической экспертизе для диагностики задержки развития и умственной отсталости у детей.

Обработка диагноза

- Информация, которая поможет обработать и понять диагнозы «задержка развития» и «умственная отсталость».

Определение диагноза

Информация о задержке развития и умственной отсталости даст вам инструменты, которые помогут лучше понять и поддержать вашего ребенка. Эти знания также помогут вам наладить упреждающее партнерство с медицинской и образовательной командой вашего ребенка для разработки плана ухода.

ОПИСАНИЕ ЗАДЕРЖКИ И НАРУШЕНИЙ РАЗВИТИЯ, А ТАКЖЕ УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТИ

Публикуемые сведения. Хотя в этом наборе инструментов в первую очередь рассматриваются умственная отсталость и задержка развития, информация и ресурсы также могут быть полезны для детей с другими нарушениями развития. В этом наборе инструментов мы будем использовать термин «задержка развития» вместо термина «общая задержка развития».

У детей в возрасте до 5 лет, у которых наблюдается задержка как минимум в двух областях развития, таких как моторика, речь, познание, социальное и адаптивное функционирование, диагностируется общая задержка развития (Global Developmental Delay, GDD). В течение года после постановки первоначального диагноза GDD следует назначить повторный осмотр у профильного врача, психолога или другого специалиста для наблюдения за развитием и прогрессом ребенка.



Дети с GDD подвержены повышенному риску того, что в будущем им будет поставлен диагноз «умственная отсталость». Умственная отсталость определяется по сниженным интеллектуальным и адаптивным способностям и диагностируется в возрасте от 5 до 18 лет. Умственная отсталость, церебральный паралич и расстройство аутистического спектра относятся к группе нарушений развития. Нарушения развития — это расстройства с постоянными физическими трудностями, проблемами с обучением, речью или поведением, которые начинают проявляться в возрасте до 22 лет и существенно влияют на повседневную деятельность.

Критерии определения умственной отсталости

Согласно диагностическим критериям DSM-5 Американской психиатрической ассоциации от 2013 года, для постановки диагноза «умственная отсталость» необходимо соответствие следующим трем критериям:

- Низкие интеллектуальные способности, подтвержденные оценкой психолога и результатом теста IQ ниже 70–75.
- Низкие адаптивные навыки, которые влияют хотя бы на одну активность повседневной жизни, такую как общение, социальное участие и независимость. В повседневной жизнедеятельности требуется поддержка в нескольких местах, таких как дом, школа, работа и сообщество. Адаптивные навыки оцениваются врачом на основе отчетов попечителей и поставщиков медицинских услуг, которые знакомы с активностью данного лица.
- Свидетельства низких интеллектуальных и адаптивных способностей в возрасте до 18 лет.

Типы адаптивных и интеллектуальных способностей

Существуют различные типы интеллектуальных способностей, включая логику, решение задач, планирование, мышление высокого уровня (абстрактное мышление), суждение, теоретическое обучение и обучение на основе опыта.

Адаптивные способности включают повседневную деятельность, которую люди выполняют самостоятельно и в соответствии с ожиданиями в сообществе, культуре и возрастной группе. Три типа адаптивных способностей — концептуальные, социальные и практические.

- **Концептуальные способности** включают речь, чтение и письмо (грамотность); знание денег, времени и чисел (математика); мышление; память; независимое функционирование; умение разбираться в новых ситуациях.



- **Социальные способности** определяются способностью взаимодействовать с другими людьми, включая общение, сострадание, способность заводить друзей и понимать социальные ситуации. Также может оцениваться социальная ответственность, самооценка, наивность, способность следовать правилам и избегать травли (виктимизации).
- **Практические способности** состоят из действий по уходу за собой, таких как прием пищи, одевание, передвижение и приучение к туалету. Также могут оцениваться следование графику или распорядку дня, пользование телефоном, распоряжение деньгами, приготовление еды, профессиональные навыки и способности пользоваться транспортом и путешествовать, поддерживать здоровье и безопасность.

Степень серьезности умственной отсталости

Серьезность зависит от показателей адаптивного функционирования и определяет уровень поддержки, который понадобится человеку. Оценки IQ не используются для определения серьезности умственной отсталости.

ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ЗАДЕРЖКЕ РАЗВИТИЯ И УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТИ

Распространенность задержки развития и умственной отсталости

- Умственная отсталость встречается во всех расовых, этнических и социально-экономических группах. *Согласно диагностическим критериям DSM-5 Американской психиатрической ассоциации 2013 г.*, умственная отсталость в легкой форме встречается у мужчин в 1,6 раза чаще, а в тяжелой форме — в 1,2 раза чаще.
- Каждый шестой ребенок, или 17,8 % детей, в возрасте от 3 до 17 лет имеет одно или несколько отклонений в развитии, включая задержку развития и умственную отсталость. Среди этих детей распространенность умственной отсталости составляет 1,2 %. Эти данные были предоставлены Центром по контролю и профилактике заболеваний на основе опросов родителей, которые проводились в США в 2015–2018 гг. е
- По данным исследования «Глобальное бремя болезней», проведенного в 2017 году, примерно 11,2 % всех детей и подростков в мире имели хотя бы одно из четырех выявленных нарушений (эпилепсия, умственная отсталость, потеря зрения и слуха). Среди этих детей и подростков распространенность умственной отсталости составила 3,2 %.
- По данным исследования, опубликованного организацией Global Research on Developmental Disabilities Collaborators, около 53 миллионов детей в возрасте до 5 лет во всем мире имеют нарушения развития. Большинство этих детей живут в странах с низким и средним уровнем дохода. Было обнаружено, что умственная отсталость сильнее всего влияет на продолжительность здоровой жизни с учетом нетрудоспособности.



Потенциальное влияние на развитие

- Дети с задержкой развития или умственной отсталостью с запозданием достигают основных этапов развития, таких как способность выражать свои мысли посредством слов и понимать разговорную речь. Дети с задержкой развития или умственной отсталостью, у которых не развита речь, могут общаться другими способами, такими как выражение лица, зрительный контакт и язык жестов. Этим детям может быть полезно научиться общаться посредством дополняющей и альтернативной коммуникации, которая включает общение с помощью изображений, языка жестов и электронных устройств.
- У детей с задержкой развития или умственной отсталостью могут наблюдаться задержки в развитии мелкой моторики, например в способности выполнять руками различные задачи, такие как удержание карандаша, резка ножницами, рисование и стройка из кубиков.
- У некоторых детей с задержкой развития или умственной отсталостью навыки крупной моторики, такие как ходьба или бег, могут развиваться позднее.
- Детям с задержкой развития или умственной отсталостью также может потребоваться дополнительная помощь в развитии творческих игровых навыков и самостоятельности, включая прием пищи, приучение к туалету и одевание.

Поддержка детей с задержкой развития или умственной отсталостью

- У большинства людей с умственной отсталостью болезнь протекает в легкой форме, и диагноз часто не ставится до школьного возраста. В школьные годы детям может потребоваться дополнительная поддержка, чтобы научиться читать, считать или писать. При поддержке родителей, учителей и других поставщиков услуг все дети с задержкой развития или умственной отсталостью могут продолжать учиться в своем собственном темпе. Создание позитивной среды с поощрением и признанием успехов ребенка поможет сохранить его благополучие, самооценку и уверенность в себе.
- Попечителям и учителям необходимо как можно раньше начинать формировать у детей навыки независимости. Во время учебы учащиеся получают план перехода, подготавливающий их к жизни после окончания школы. Многие из них смогут пройти обучение, которое подготовит их к трудоустройству или выполнению работы под присмотром. В результате в наши дни все больше и больше людей с умственной отсталостью устраиваются на работу. Большинство людей с умственной отсталостью смогут жить независимо и нуждаться в помощи только в случае сложных решений и задач.
- Большое число людей с умственной отсталостью — атлеты, и миллионы из этих людей по всему миру участвуют в Специальной олимпиаде. Благодаря тренировкам и командной деятельности Специальная олимпиада — одна из общественных программ, улучшающих независимость, лидерские и социальные навыки людей с умственной отсталостью.



ПРИЧИНЫ ЗАДЕРЖКИ РАЗВИТИЯ И УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТИ

В большинстве случаев неизвестно, что вызывает задержку развития и умственную отсталость, однако в некоторых случаях можно выявить генетический фактор или фактор окружающей среды. Среди известных причин задержки развития и умственной отсталости генетический фактор наиболее распространен. Задержку развития и умственную отсталость также могут вызывать аномальное формирование и структура мозга, его опухоли и метаболические состояния. Кроме того, эти расстройства могут быть вызваны известными факторами окружающей среды во время беременности, родов или вскоре после них.

Генетические факторы и воздействие окружающей среды

Наиболее распространенные генетические нарушения, вызывающие задержку развития и умственную отсталость:

- **Синдром Дауна** — наиболее часто выявляемое хромосомное заболевание, связанное с умственной отсталостью, как у мужчин, так и у женщин. Он возникает, когда у человека имеется полная или частичная копия хромосомы 21. Этот дополнительный генетический материал вызывает появление характеристик, связанных с синдромом Дауна. Дети с синдромом Дауна подвергаются более высокому риску развития некоторых заболеваний, включая врожденные пороки сердца, потерю слуха и зрения, проблемы с дыханием и повышенную восприимчивость к инфекциям. Важно отметить, что у вашего ребенка не обязательно могут быть все заболевания, связанные с синдромом Дауна, и даже если у него есть какое-либо из состояний, достижения медицины сделали большинство из них излечимыми.
- **Синдром ломкой X-хромосомы** — наиболее распространенное наследственное генетическое заболевание, вызывающее умственную отсталость у мужчин. Этот синдром вызывает умственную отсталость, проблемы с поведением и обучением, а также различные физические проблемы. Хотя синдром ломкой X-хромосомы встречается у обоих полов, мужчины страдают чаще, чем женщины, и, как правило, с большей тяжестью. Ожидаемая продолжительность жизни у людей с синдромом ломкой X-хромосомы не изменяется, поскольку обычно с этим заболеванием не связано никаких опасных для жизни проблем со здоровьем.
- **Синдром Прадера-Вилли** — это генетическое заболевание, вызванное аномалиями в хромосоме 15, которое с одинаковой частотой поражает представителей всех полов и рас. Оно признано наиболее распространенной генетической причиной опасного для жизни детского ожирения, а также связано с умственной отсталостью и различными нарушениями обучаемости.



Факторы окружающей среды, которые могут вызвать задержку развития и умственную отсталость:

- Факторы, воздействующие во время беременности, родов или вскоре после них, такие как инфекции, употребление алкоголя и некоторых лекарств.
- Факторы, воздействующие на ребенка во время рождения, такие как преждевременные роды, низкий уровень кислорода, инфекции, инсульт, травма головы или кровоотечение.
- Факторы, воздействующие на мозг после рождения, такие как инсульт, травма головы или кровоотечение, инфекции и некоторые методы лечения рака, снижение уровня гормонов щитовидной железы, недостаток кислорода, высокий уровень свинца, недоедание или эмоциональное пренебрежение.

Получение диагноза

Детям диагностируют задержку развития и умственную отсталость посредством медицинских, психологических и образовательных обследований. Эти обследования обычно проводятся группой специалистов из разных дисциплин.

Психологическое обследование

Психологические обследования включают тесты на интеллект, адаптивные навыки и академическую успеваемость по чтению, математике, письменной речи и правописанию. При необходимости можно провести оценку на аутизм, тревогу, депрессию, а также исследовать способность к социальному общению и обучению, внимание и другие функции мозга и поведения.

Психологическое обследование может проводиться клиническими психологами с целью медицинской диагностики умственной отсталости. Во многих случаях медицинский диагноз ставится бригадой, в которую также могут входить врач, эрготерапевт и логопед. Медицинская страховка требует медицинского диагноза для покрытия услуг и вмешательств, предоставляемых вне школы.

Психологические тесты также могут проводиться школьным и педагогическим психологом с целью постановки образовательного диагноза, который используется для получения права на услуги вмешательства в школе.



Образовательное обследование

Образовательное обследование проводится в рамках программы раннего вмешательства для детей в возрасте от 0 до 3 лет и в школе для детей старше 3 лет. Это обследование проводится с целью постановки образовательного диагноза и разработки конкретного плана вмешательства для каждого ребенка.

Образовательное обследование проводится многопрофильной командой и может включать следующее:

- Психологическое обследование проводится школьным психологом для получения права на услуги в школе. Этот тип обследования включает в себя специальные тесты на интеллект и адаптивные навыки, а также дополнительные тесты для детей школьного возраста, такие как тесты по чтению, математике, письменной речи и правописанию. Можно провести дополнительную оценку на аутизм, тревожность, депрессию, а также исследовать способность к социальному общению и обучению, внимание и другие функции мозга и поведения.
- Исследование речи и языка проводится логопедом и оценивает способность понимать, говорить, общаться и вести беседу.
- Исследование в рамках трудотерапии проводится эрготерапевтом и оценивает мелкую моторику, например способность держать ручку или резать ножницами. Можно исследовать обработку сенсорной информации, такую как недостаточная или чрезмерная реакция на звуки, зрительные образы, прикосновения, вкус, боль и движение.
- При физиотерапевтическом исследовании крупной моторики оценивается способность двигаться, сохранять равновесие и координацию при ходьбе, беге и прыжках.

Медицинское обследование

Медицинское обследование обычно проводит врач, специализирующийся на развитии и поведении, например педиатр, занимающийся вопросами развития и поведения. Обследование включает изучение медицинской истории, развития, поведения, образования и семейного анамнеза, а также физический осмотр. Врач проверяет результаты предыдущих обследований, а также проводит оценку развития и поведения. В ходе медицинского обследования может быть поставлен медицинский диагноз «задержка развития» или «умственная отсталость», а также других поведенческих и коммуникативных состояний, которые могут возникать вместе с умственной отсталостью, таких как аутизм или синдром дефицита внимания с гиперактивностью (СДВГ).



Во время этих обследований дети также будут оцениваться на наличие заболеваний, которые чаще наблюдаются у детей с задержкой развития и умственной отсталостью, таких как запор, аномальное увеличение веса, расстройства слуха, зрения, сна и питания, пика (употребление в пищу непродовольственных товаров), судороги, проблемы с зубами и деснами.

Детей с задержкой развития или умственной отсталостью, возможно, потребуется направить на аудиологическое (слух) и офтальмологическое (глаза и зрение) обследование. В рамках медицинского обследования врач может порекомендовать различные анализы крови, такие как генетическое тестирование, скрининг на токсичность свинца и исследование функции щитовидной железы. Некоторым детям также может быть проведена МРТ головного мозга (специальное изображение головного мозга) или ЭЭГ (исследование мозговых волн для выявления судорог).

Вот некоторые специалисты, которые могут быть полезны при обследовании детей с задержкой развития или умственной отсталостью и наблюдении за ними:

- Педиатры, занимающиеся вопросами развития и поведения, — это врачи, прошедшие подготовку по оценке развития, поведения и обучения, которые могут поставить диагноз и дать рекомендации по лечению задержки развития или умственной отсталости, аутизма, нарушения обучаемости, СДВГ.
- Психологи — это врачи, специализирующиеся на диагностике задержки развития или умственной отсталости, аутизма, нарушения обучаемости, СДВГ, тревожности и депрессии. Психологи могут предоставить поведенческую терапию, коучинг для родителей, обучение социальным навыкам и консультирование.
- Врачи, специализирующиеся на генетике, и генетические консультанты могут провести оценку генетической причины или фактора риска задержки развития либо умственной отсталости для всей семьи.
- Неврологи — это врачи со специализацией в области расстройств, связанных с аномальной структурой или функцией головного мозга. Эти специалисты могут провести обследование на наличие судорог или регресса навыков.
- Психиатры — это врачи, специализирующиеся на диагностике и лечении психических расстройств, таких как депрессия, тревожность, биполярное расстройство, шизофрения.



Дополнительные медицинские тесты

Детям с задержкой развития или умственной отсталостью могут быть рекомендованы некоторые дополнительные медицинские обследования:

- У детей, которые берут в рот или едят непищевые продукты, а также у детей, подвергшихся воздействию свинца, следует ежегодно проверять уровень свинца в крови. Повышенный уровень свинца может повлиять на поведение и обучение.
- Функцию щитовидной железы проверяют у всех детей при рождении. Ее следует повторно проверить у детей с задержкой развития или умственной отсталостью либо у детей с задержкой роста. Гормон, вырабатываемый щитовидной железой, влияет на развитие, поведение и рост.
- Если ребенок теряет навыки, у него наблюдаются судороги или имеются определенные результаты физического и неврологического обследования, врачи могут рекомендовать получение снимков головного мозга, например МРТ головного мозга, или исследование мозговых волн, например ЭЭГ.

Обработка диагноза

Если вы узнаете, что у вашего ребенка задержка развития или умственная отсталость, у вас возникнут вопросы о диагнозе, ваших дальнейших действиях и о том, как может выглядеть будущее вашего ребенка. Понимание диагноза и потребностей вашего ребенка требует времени. Это один из этапов непрерывного пути к созданию наиболее позитивной среды для достижения успеха вашим ребенком. Хорошая новость заключается в том, что каждый день вы будете узнавать что-то новое, что поможет вам обрести уверенность в поддержке своего ребенка. В ходе этого процесса важно помнить, что, как и у всех остальных, у вашего ребенка есть как сильные стороны, так и проблемы. Дети с задержкой развития или умственной отсталостью достигают вех в разное время и добиваются прогресса в своем собственном темпе. Информация о диагнозе поможет вам лучше понять развитие и поведение вашего ребенка и поддержать его постоянный прогресс в развитии. Это поможет вам принимать обоснованные решения и стать более решительным сторонником реализации плана ухода в школе и дома.

После того как вашему ребенку диагностировали задержку развития или умственную отсталость, начните с обращения к своим родственникам или другим попечителям с аналогичным опытом. Они могут оказать поддержку, выразить понимание и предоставить советы по разработке плана ухода.



«Что вы сделали сразу после того, как узнали о диагнозе «задержка развития» или «умственная отсталость» у вашего ребенка?»

«Сразу после постановки диагноза я обратилась в группу поддержки родителей и нашла несколько хороших друзей, которые всегда были готовы выслушать и помочь».

«Моей главной целью было сделать так, чтобы мой ребенок был счастлив во время вмешательства и дать ему достаточно времени, чтобы расслабиться и насладиться веселыми занятиями с нашей семьей».

«Я превратила терапию в удовольствие и нормализовала жизнь своего ребенка с помощью искусства, танцев и плавания в рамках Специальной олимпиады».

«Я вела список сильных сторон своего ребенка и радовалась любому прогрессу».

«Я сразу рассказала своей семье о диагнозе моего ребенка и почувствовала поддержку».

После постановки диагноза вы встретитесь с поставщиками медицинских услуг, которые смогут поддержать вашего ребенка и его родных в этом путешествии. Например, врач может объяснить диагноз ребенка и удовлетворить его медицинские и образовательные потребности. Врач также может помочь вам разработать план действий по уходу и информировать вас о прогрессе вашего ребенка. Врач может давать направления для вмешательства на дому, рекомендации для школы и рекомендации для доступа к общественным ресурсам. Развитие позитивных отношений с поставщиками медицинских и образовательных услуг вашего ребенка поможет вам создать сеть поддержки и заботы о развитии вашего ребенка.

«Как вы сотрудничали с врачами и поставщиками медицинских услуг вашего ребенка?»

«Перед визитом к врачу я составила список вопросов для обсуждения».

«Я попросила врача дать мне письменные рекомендации и конкретную информацию относительно вмешательства в жизнь ребенка».

«Разговаривая с врачом, я не боялась уточнить то, что я не понимала или что казалось неподходящим для моего ребенка».

«Регулярные визиты последующего наблюдения у врача моего ребенка помогли мне поддерживать правильный план ухода».

«Я искала врача, который рассказал бы мне о сильных сторонах и прогрессе моего ребенка и признал бы мои усилия. Это дало мне силы двигаться дальше».



План ухода

Следующий раздел включает материалы, охватывающие следующие области:

План медицинского ухода	План образовательного ухода	Укрепление здоровья и благополучия	План домашнего ухода
• Информация о вмешательстве и лечении заболеваний, нарушений развития и поведения, часто встречающихся у детей с задержкой развития и умственной отсталостью.	• Информация об образовательных программах, таких как программа раннего вмешательства, специальное образование и методы лечения, для детей с задержкой развития и умственной отсталостью.	• Информация об укреплении здоровья и благополучия для предотвращения медицинских и психических заболеваний.	• Информация о вмешательствах, проводимых родителями и лицами, осуществляющими уход, в домашней обстановке.

План медицинского ухода

В дополнение к регулярному уходу за ребенком со стороны врача первичной медико-санитарной помощи детям с задержкой развития и умственной отсталостью могут потребоваться различные медицинские вмешательства и поддержка со стороны медицинских специалистов.

ШАГ 1. ПОМОГИТЕ РЕБЕНКУ ЧУВСТВОВАТЬ СЕБЯ КОМФОРТНО ПРИ ПОХОДЕ К ВРАЧУ

Первый шаг в плане медицинского ухода за вашим ребенком — добиться того, чтобы ему было комфортно посещать врача. Детей с задержкой развития или умственной отсталостью может потребоваться подготовить к новому опыту, особенно к опыту, который может показаться пугающим, такому как поход к врачу. Вот несколько советов, которые могут помочь вашему ребенку при посещении врача:

- Перед приемом используйте социальные истории, книги или видео, чтобы объяснить и показать, что происходит во время визита к врачу.
- Запланируйте визит на удобное для ребенка время.
- Постарайтесь назначить первую встречу утром или после обеденного перерыва, чтобы избежать стресса, связанного с ожиданием.
- Пригласите другого взрослого, который будет присматривать за вашим ребенком во время визита, чтобы у вас было время поговорить с поставщиком медицинских услуг.



- Подумайте о том, чтобы принести на встречу следующие предметы:
 - Закуски и напитки
 - Пузыри, любимые игрушки, книги, игры или iPad, чтобы развлечь или отвлечь ребенка во время осмотра или визита

ШАГ 2. ОБЕСПЕЧЬТЕ ХОРОШИЙ УХОД ЗА РЕБЕНКОМ

Очень важно обеспечить хорошее самочувствие ребенка при посещении лечащего врача. Эти посещения включают профилактические регулярные осмотры, прививки и медицинские обследования с учетом следующих факторов:

- Рост
- Зрение
- Слух
- Зубы
- Питание
- Другие аспекты, связанные со здоровьем

ШАГ 3. ОЦЕНКА И ЛЕЧЕНИЕ ПАТОЛОГИЙ ФИЗИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ, СВЯЗАННЫХ С ЗАДЕРЖКОЙ РАЗВИТИЯ И УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ

Дети с задержкой развития или умственной отсталостью подвержены более высокому риску развития определенных физических патологий, которые могут потребовать дополнительных анализов, обследования и лечения. Ниже вы можете найти подробную информацию об этих патологических состояниях, профилактике и плане ухода.

Вес и питание

- Поводы для беспокойства: избыточный вес, недостаточный вес и несбалансированное питание
- Возможные дополнительные проблемы: проблемы с сердцем, храп, трудности с обучением и поведением
- Признаки или факторы риска, которые могут привести к проблемам с весом:
 - Привередливость в еде из-за трудностей сенсорной обработки, связанных со вкусом, запахом и консистенцией пищи
 - Плохое питание из-за проблем с жеванием и глотанием
 - Недостаток физических упражнений
 - Недостаточное осознание веса тела



Если вы заметили какой-либо из этих признаков или проблемы с весом или питанием у вашего ребенка, поговорите с его лечащим врачом. Вас могут направить к диетологу для оценки и изменения диеты вашего ребенка или к эрготерапевту для решения сенсорных проблем. План лечения в случае проблем с весом может включать в себя поведенческое вмешательство и план физической активности.

Кроме того, есть много способов поддержать здоровый вес вашего ребенка дома, в том числе следующие:

- Регулярно проверяйте вес вашего ребенка
- Следите за тем, чтобы ваш ребенок и семья придерживались здорового питания
- Соблюдайте постоянный график приема пищи в одно и то же время каждый день
- Давайте ребенку много воды и старайтесь как можно реже давать газированные напитки
- Следите за тем, чтобы ваш ребенок каждый день занимался физической активностью не менее 60 минут
- Установите график сна, чтобы ваш ребенок спал качественно

Внешние ресурсы:

- [Здоровый активный образ жизни для семей](#), Американская академия педиатрии

Здоровье зубов и полости рта

- Поводы для беспокойства: кариес зубов, проблемы с деснами, инфекции, отсутствие или неправильное положение зубов
- Возможные дополнительные проблемы: проблемы с речью, едой, обучением и поведением из-за зубной боли
- Факторы риска, которые могут привести к проблемам с зубами:
 - Недостаток витамина D
 - Несбалансированное питание
 - Лекарства
 - Проблемы с сенсорной обработкой, вызывающие затруднения при чистке зубов
 - Плохая гигиена полости рта

Если вы заметили какой-либо из этих признаков или проблемы с зубами у вашего ребенка, поговорите с его лечащим врачом или дантистом. Они могут порекомендовать чистку зубов, лечение кариеса, заболеваний зубов и десен или установку брекетов при неправильном положении зубов.



Кроме того, есть много способов поддержать здоровье зубов вашего ребенка дома, в том числе следующие:

- Питьевая водопроводная вода, содержащая фторид
- Отказ от газированных напитков и большого количества сладостей
- Чистка зубов по две минуты два раза в день зубной пастой с фтором
- Посещение стоматолога два раза в год с момента появления первого зуба
- Попросите стоматолога вашего ребенка применять зубные герметики, когда это необходимо

Внешние ресурсы:

- [Здоровье полости рта](#), Американская академия педиатрии
- [Основы здоровья полости рта у детей](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)
- [Подготовка к визиту к стоматологу](#), Autism Speaks

Зрение

- Поводы для беспокойства: проблемы со зрением и глазами
- Факторы риска: семейный анамнез проблем с глазами и зрением, глазные инфекции и травмы, некоторые инфекции до рождения ребенка, инфекции головного мозга после рождения, травмы головы, некоторые генетические синдромы и нарушения обмена веществ, диабет, высокое кровяное давление
- Возможные дополнительные проблемы: трудности с обучением, координацией движений, проблемы с социальными навыками и низкая уверенность в себе
- Признаки возможных проблем со зрением:
 - Разглядывание предметов с близкого расстояния
 - Столкновение с чем-либо
 - Смещение глаз (смотрят косо, расходятся или не фокусируются вместе)
 - Белый или серовато-белый цвет зрачка
 - Быстрые движения глаз из стороны в сторону или вверх и вниз
 - Глазная боль, зуд или дискомфорт, о которых сообщает ребенок
 - Покраснение любого глаза, которое не проходит в течение нескольких дней
 - Постоянно слезящиеся глаза
 - Опущенные веки
 - Глаза, которые часто кажутся чрезмерно чувствительными к свету
 - Головные боли



Если вы заметили какой-либо из этих признаков или обеспокоены состоянием глаз или зрения вашего ребенка, поговорите с его лечащим врачом. Вашего ребенка могут направить к офтальмологу или оптометристу, которые специализируются на заболеваниях глаз и зрения. Лечение может включать ношение очков, повязку на глаза, прием лекарств от глазных инфекций или операцию на глазу.

Кроме того, есть много способов поддержать здоровое зрение вашего ребенка дома, в том числе следующие:

- Сократите использование домашних экранов и электроники для развлечения
- Обеспечьте хорошее освещение во время чтения, рисования и письма
- Запланируйте плановую проверку глаз и зрения у лечащего врача вашего ребенка
- Ознакомьтесь с результатами проверки зрения, проведенной в школе
- Следите за инфекциями или травмами глаз

Внешние ресурсы:

- [Настораживающие признаки проблем со зрением у младенцев и детей](#), Американская академия педиатрии
- [20 фактов, которые нужно знать о детских глазах и зрении](#), Американская академия офтальмологии
- [Информационный бюллетень о слепоте и зрении](#), Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ)

Проблемы со слухом

- Поводы для беспокойства: кондуктивная тугоухость, нейросенсорная тугоухость, смешанная тугоухость
- Факторы риска: семейный анамнез проблем со слухом, ушные инфекции, храп, большие аденоиды или гланды, некоторые инфекции до рождения ребенка, инфекции головного мозга после рождения, травмы головы, некоторые генетические синдромы и нарушения обмена веществ
- Возможные дополнительные проблемы: трудности с речью, языком, общением, социальными навыками, обучением, поведением и вниманием, а также низкая уверенность в себе.
- Признаки возможных проблем со слухом:
 - Отсутствие реакции на звуки
 - Игнорирование при обращении по имени
 - Невыполнение указаний
 - Задержка речи



- Непонятная речь
- Просмотр телевизора или прослушивание музыки на очень высокой громкости
- Громкая речь

Если вы заметили какой-либо из этих признаков или проблемы с ушами или слухом у вашего ребенка, поговорите с его лечащим врачом. Они могут направить вас к специалисту по слуху (аудиологу) или врачу, специализирующемуся на заболеваниях уха, носа и горла (ЛОР). Вмешательства могут включать лечение ушных инфекций или заложенности носа, хирургическое вмешательство по поводу ушных жидкостей, больших аденоидов или миндалин, а также использование слухового аппарата или имплантатов.

Кроме того, есть много способов поддержать здоровый слух вашего ребенка дома, в том числе следующие:

- Изучите результаты проверки слуха новорожденных
- Запланируйте регулярные проверки слуха у педиатра
- Ознакомьтесь с результатами проверки слуха, проведенной в школе
- Следуйте рекомендациям врача при ушных инфекциях у ребенка
- Избегайте воздействия громких звуков, таких как громкая музыка или телевизор

Внешние ресурсы:

- [Потеря слуха у детей](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)

Проблемы с костями, мышцами и суставами

- Поводы для беспокойства: неправильная походка, проблемы с мышцами, спиной и суставами
- Факторы риска возникновения проблем с костями, мышцами и суставами: позднее начало ходьбы, слабые мышцы и плохое равновесие, мозговые и генетические нарушения
- Возможные дополнительные проблемы: трудности с координацией движений, ходьбой и общей способностью двигаться
- Признаки возможных проблем с костями, мышцами и суставами:
 - Хромота
 - Боль в спине или суставах
 - Задержка начала ходьбы
 - Асимметричная походка
 - Затрудненная или некачественная общая моторная активность: ходьба, бег, лазание, прыжки



Если вы заметили какой-либо из этих признаков, поговорите с ортопедом, который специализируется на костях, мышцах и суставах, или с физиотерапевтом, который специализируется на ходьбе, движении, мышцах и суставах. Вмешательства могут включать растяжку или упражнения, корсеты, иммобилизационные повязки или хирургическую операцию.

Кроме того, есть много способов поддержать здоровое движение вашего ребенка дома, в том числе следующие:

- Поддерживайте регулярную физическую активность
- Подумайте о растяжке
- Используйте удобную обувь

Внешние ресурсы:

- [Дети и их кости](#): руководство для родителей, составленное Национальным институтом здравоохранения

Сон

- Поводы для беспокойства: трудности с засыпанием, ночное пробуждение, беспокойный сон, короткая продолжительность сна, храп, скрежетание зубами и ходьба во сне, ночные кошмары
- Факторы риска возникновения проблем со сном: тревожность, СДВГ, аутизм, ожирение, сезонная аллергия, большие аденоиды или миндалины, генетический синдром, низкий мышечный тонус, низкий уровень железа и витамина D
- Возможные дополнительные проблемы: проблемы с весом и ростом, гиперактивность, нехватка внимания, другие проблемы с поведением и обучением. У детей, которые храпят, может возникать апноэ, то есть пауза в дыхании, которая может вызывать снижение оксигенации мозга и вторичные проблемы с легкими и сердцем

Если ваш ребенок храпит или беспокойно спит, ваш лечащий врач может направить вас к отоларингологу для исследования сна и других анализов. Вмешательства могут включать поведенческую терапию, лекарства или лечение апноэ во сне.

Кроме того, есть много способов улучшить качество сна вашего ребенка, например следующие:

- Избегайте тяжелых физических упражнений за 2 часа до сна
- Избегайте употребления кофеиновых напитков и использования электроники перед сном
- Никакого телевизора в спальне
- Никакого доступа к электронике после времени отхода ко сну



- Поддерживайте комфортную температуру в помещении
- Используйте простыни предпочтительной текстуры
- Соблюдайте последовательный ежедневный график сна
- Спокойные занятия перед сном, например: прекратить пользоваться электроникой за час до сна, выпить чашку молока, принять теплую ванну или душ, почистить зубы, лечь в постель и почитать сказку или послушать тихую музыку, чтобы успокоиться

Внешние ресурсы:

- [Советы для лучшего сна](#), Американская академия педиатрии
- [Стратегии сна для детей](#), Sleep Foundation
- [Советы по сну для психического здоровья семьи](#), Американская академия педиатрии

Запор

- Поводы для беспокойства: редкое опорожнение кишечника, напряжение при дефекации, твердый стул
- Факторы риска возникновения запора: избирательное питание, низкий мышечный тонус, низкий уровень гормонов щитовидной железы, нарушения стула и его структуры
- Возможные дополнительные проблемы: вес, рост, проблемы с поведением, задержка приучения к туалету, засорение и инфекции мочевого пузыря и почек

Если вы заметили какой-либо из этих признаков, поговорите с лечащим врачом вашего ребенка. Вмешательства могут включать изменения в диете или физических упражнениях, изменение поведения, прием лекарств или очищение кишечника.

Кроме того, есть много способов поддержать здоровую кишечную перистальтику вашего ребенка дома, в том числе следующие:

- Диета с высоким содержанием клетчатки, цельнозерновыми продуктами, фруктами и овощами
- Потребление большого количества воды
- Постоянные физические упражнения
- Посещение туалета вскоре после определенного приема пищи, каждый день и в одно и то же время

Внешние ресурсы:

- [Запор у детей](#), Американская академия педиатрии
- [Запор у детей](#), Национальный институт здравоохранения



ШАГ 4. ОЦЕНКА И ЛЕЧЕНИЕ ПАТОЛОГИЙ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ И ПОВЕДЕНИЯ, СВЯЗАННЫХ С ЗАДЕРЖКОЙ РАЗВИТИЯ И УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ

Дети с задержкой развития или умственной отсталостью подвержены риску развития определенных психических заболеваний, которые могут быть выявлены, оценены и вылечены вашим врачом или специалистами. Ниже вы можете найти подробную информацию об этих патологических состояниях, профилактике и плане ухода.

Синдром дефицита внимания с гиперактивностью (СДВГ)

Детям с СДВГ трудно уделять внимание непредпочтительным занятиям, и (или) они гиперактивны и импульсивны. Эти сложности могут стать более очевидными, когда дети пойдут в школу. Симптомы СДВГ наблюдаются как дома, так и в школе и могут затрагивать одну или несколько из следующих областей: обучение, поведение и взаимодействие с другими детьми и членами семьи, участие в групповых занятиях и выполнение действий в повседневной жизни, таких как одевание или работа по дому, например уборка собственной комнаты.

Дети с нелеченным СДВГ рискуют столкнуться с трудностями при поиске друзей и неуспеваемостью в школе. В результате у них могут развиваться низкая самооценка и даже тревожность и депрессия. Трудности с сенсорной обработкой могут повысить гиперактивность и снизить внимание.

Вмешательство:

- Увеличьте индивидуальное внимание и практическую деятельность, уменьшите отвлекающие факторы во время домашней работы, поддерживайте расписание, распорядок дня и структурированную среду для обеспечения постоянства, готовьтесь к переходам и предоставляйте немедленную и положительную обратную связь.
- В школе дети могут получать помощь для лечения СДВГ в соответствии с планом 504 или Индивидуальным планом обучения (Individualized Education Plan, IEP). Такая помощь может включать дополнительное время для тестов, преимущественные места в классе и во время тестов, повышенное индивидуальное внимание и многое другое.
- Ваш лечащий врач может дать рекомендации по поведенческим вмешательствам и прописать лекарства для лечения СДВГ.
- Может оказаться полезным обращение к детскому психологу для изменения домашнего поведения и коучинга родителей.



Внешние ресурсы:

- [Понимание СДВГ: информация для родителей](#), Американская академия педиатрии
- [Защита здоровья детей с СДВГ](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)

Тревожность

Дети, страдающие тревожностью, могут проявлять некоторые из следующих признаков, в том числе чрезмерное беспокойство, трудности при разлучении с попечителями, легкое переполнение чувствами или трудности с пребыванием в больших группах. Иногда дети могут тянуть себя за волосы, у них могут возникать головные боли, боли в животе или проблемы со сном, они могут грызть предметы либо ковырять ногти или кожу.

Эти трудности наблюдаются как дома, так и в школе и могут влиять на обучение, взаимодействие с другими детьми и членами семьи, а также на участие в групповых мероприятиях. Дети с нелеченной тревожностью рискуют не успевать в школе и с трудом могут заводить друзей. Трудности с сенсорной обработкой могут усиливать тревожность.

Вмешательство:

- Родителям и попечителям рекомендуется избегать факторов, вызывающих тревожность. Кроме того, рассмотрите возможность использования визуального расписания, процедур или высокоструктурированной среды, чтобы обеспечить постоянство и подготовиться к переходам. Занятия спортом или другие развлекательные активности, такие как музыка и искусство, также могут уменьшить тревожность.
- В школе детям с тревожностью будет полезен индивидуальный план обучения с адаптацией условий, включая хорошо структурированную среду, использование положительной обратной связи и подготовку к переходу. Эти дети также могут получить консультацию школьного консультанта.
- Ваш лечащий врач может дать рекомендации по лекарствам и лечению. Вашего ребенка могут направить к детскому психологу для поведенческой терапии и коучинга родителей или к педиатру, занимающемуся поведенческим развитием, либо к детскому психиатру для лечения.

Внешние ресурсы:

- [Тревожность и депрессия у детей](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)
- [Понимание детских страхов и тревог](#), Американская академия педиатрии



Депрессия

Дети, страдающие депрессией, могут проявлять чрезмерную грусть, потерю удовольствия от любимых занятий, самоизоляцию, агрессивное поведение, раздражительность, недостаток энергии, изменение аппетита и режима сна, а также суицидальные мысли или планы и угрозы причинить вред другим.

Дети с нелеченной депрессией подвергаются риску плохой успеваемости в школе, сложно находят друзей и могут причинить вред себе или другим.

Вмешательство:

- Ребенку с депрессией будет полезна терапия со школьным консультантом или психологом, а также ему могут потребоваться лекарства от детского психиатра.
- Если у ребенка есть суицидальные мысли или план причинить вред себе или другим, ему потребуется срочная психиатрическая экспертиза в отделении неотложной помощи.

Внешние ресурсы:

- [Тревожность и депрессия у детей](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)

Агрессивное поведение

Агрессивное поведение по отношению к другим и самому себе может быть вызвано трудностями с общением и обработкой сенсорной информации. Также эти проблемы могут быть связаны с психическими расстройствами, такими как тревожность, депрессия, СДВГ и генетические нарушения. Кроме того, такое поведение может быть вызвано проблемами с физическим здоровьем, такими как запор, проблемы с зубами или недиагностированная боль.

Дети с нелеченным агрессивным поведением рискуют столкнуться с трудностями при поиске друзей и могут причинить вред себе или другим.

Вмешательство:

- Ребенку с агрессивным поведением будет полезен план вмешательства в поведение в школе и дома, работа с психологом. Также ему могут потребоваться лекарства от педиатра, занимающегося вопросами развития и поведения, или детского психиатра.



- Кроме того, полезно будет устранить первопричину агрессии таких детей. Например, агрессивное поведение можно предотвратить и уменьшить путем улучшения коммуникативных навыков и предоставления адекватных школьных услуг в соответствии с потребностями ребенка, оказания помощи при проблемах с сенсорной обработкой и лечения медицинских причин боли (например, проблем с зубами, болей в животе).

Внешние ресурсы:

- [Проблемы с поведением или образом действий у детей](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)
- [Деструктивные расстройства поведения](#), Американская академия педиатрии

Блуждание и побег

Блуждание детей с аутизмом — распространенное явление, которое может быть опасным. Оно также представляет огромный стресс для семей и попечителей. Важно разработать комплексный план обеспечения безопасности, включающий стратегии предотвращения блуждания.

Вмешательство

- Обезопасьте свой дом, например используйте домашнюю охранную сигнализацию и повесьте крючки на двери, чтобы ваш ребенок не ушел незамеченным
- Рассмотрите возможность использования устройства определения местоположения или системы GPS-слежения, которую можно носить на запястье или лодыжке и использовать для отслеживания местонахождения ребенка
- Рассмотрите возможность использования идентификационного браслета, содержащего имя и контактную информацию родителя или попечителя. Также необходимо указать, что у вашего ребенка аутизм, и уточнить, развита ли у него речь
- Научите ребенка плавать и огорожите домашний бассейн, если он у вас есть

Внешние ресурсы

- [Ресурсы по предотвращению блуждания](#), Autism Speaks



План образовательного ухода

Образование — фундаментальная часть жизни каждого ребенка независимо от того, страдает он задержкой развития и умственной отсталостью или нет. Поход в школу — прекрасный способ для вашего ребенка освоить новые навыки, завести друзей и развить собственные интересы.

ПРАВА НА ОБРАЗОВАНИЕ

В Соединенных Штатах существует множество законов, защищающих права и потребности детей с ограниченными возможностями на посещение школы.

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями

В Соединенных Штатах в соответствии с законом под названием «Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями» (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) каждый ребенок имеет право на «бесплатное образование соответствующего уровня» (Free Appropriate Public Education, FAPE). Согласно части С закона IDEA, семьи и дети с задержкой развития или умственной отсталостью в возрасте до 3 лет могут получать услуги раннего вмешательства. Лица в возрасте от 3 лет до 21 года получают специальное образование и сопутствующие услуги в соответствии с частью В закона IDEA. Для получения информации об образовательных услугах обратитесь в местный школьный округ и найдите центр обучения и информации для родителей (Parent Training and Information, PTI) вашего штата. В каждом штате для семей детей с ограниченными возможностями есть центры PTI, которые могут оказывать поддержку и обучать семьи порядку получения образовательных услуг для детей.

Закон о вспомогательных технологиях

Закон о вспомогательных технологиях предоставляет доступ к вспомогательным технологиям людям с ограниченными возможностями, чтобы они могли в полной мере участвовать в образовании, трудоустройстве и повседневной деятельности. Вспомогательные технологии — это любой предмет, устройство или часть оборудования, используемые для улучшения выполнения задач, функций и навыков людей с ограниченными возможностями.

Вот несколько примеров устройств вспомогательных технологий для различных условий:

- В случае ограниченного словарного запаса: дополняющие и альтернативные средства связи, такие как система общения с помощью обмена картинками (Picture Exchange Communication System, PECS), говорящие устройства или приложения для iPad для общения с другими людьми.



- В случае затруднений с чтением стандартного шрифта: программное обеспечение для преобразования текста в речь (Text to Speech, TTS)
- В случае нарушений слуха и других проблем со слухом или обучением: вспомогательные системы прослушивания

Закон о правах семьи на образование и неприкосновенность частной жизни

Закон о правах семьи на образование и неприкосновенность частной жизни (Family Educational Rights and Privacy Act, FERPA) — это закон, который защищает конфиденциальность школьных записей учащегося. Эти права переходят к учащемуся, когда он достигает 18-летнего возраста или посещает школу после окончания средней школы.

Внешние ресурсы

- Сведения об IDEA — Законе об образовании лиц с ограниченными возможностями
- Поиск местного родительского центра
- Вспомогательные технологии | Администрация ACL для жизни сообществ
- Закон о правах семьи на образование и неприкосновенность частной жизни (FERPA)

ТЕРАПЕВТИЧЕСКИЕ УСЛУГИ И УСЛУГИ ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Существует множество вариантов целевой терапии и вмешательства, которые помогут вашему ребенку добиться прогресса в развитии, поведении и социальных навыках.

Эти вмешательства можно получить через программы раннего вмешательства для детей до 3 лет и через школьный округ для детей старше 3 лет. Кроме того, дети могут получить помощь через вашу медицинскую страховку. Некоторые из вмешательств, которые могут быть доступны вашему ребенку:

- Программы стимуляции младенцев, способствующие общему развитию и игровым навыкам
- Речевая и языковая терапия при проблемах с артикуляцией и языком
- Трудотерапия (ОТ) для решения проблем с сенсорной обработкой и развития мелкой моторики, координации движений рук и сосредоточения внимания на таких действиях, как кормление и одевание
- Физиотерапия (ФТ) для улучшения баланса, координации движений и навыков крупной моторики.
- Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ), которая представляет собой поведенческое вмешательство при тревожности и депрессии



- Модификация поведения и коучинг родителей при сложном поведении
- Прикладной анализ поведения (Applied Behavior Analysis, ABA) для решения проблем с поведением и социальным общением у детей с аутизмом
- Обучение социальным навыкам для улучшения социального общения и умения заводить друзей
- Семейная терапия, призванная помочь членам семьи понять природу умственной отсталости, справиться со своими чувствами и развить навыки преодоления трудностей
- Основанная на отношениях терапия, которая помогает родителям и попечителям лучше понимать социальные сигналы ребенка и применять более взвешенный подход к поведенческому вмешательству

ПРОГРАММЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Программы раннего вмешательства (EIP) — это агентства, которые проводят оценку и предоставляют специализированные услуги на дому и в центре для семей с детьми в возрасте от 0 до 3 лет, у которых диагностирована задержка развития.

Благодаря программам раннего вмешательства ребенок получает Индивидуальный план обслуживания семьи (Individualized Family Service Plan, IFSP).

В IFSP указано, когда и какие услуги, включая упомянутые выше, будет получать ребенок. Эти услуги обычно бесплатны или доступны по сниженной цене. Услуги раннего вмешательства различаются в зависимости от штата, и дополнительную информацию можно найти на [веб-сайте программы раннего вмешательства](#) вашего штата. В возрасте трех лет дети переводятся для продолжения обучения в рамках программ специального образования своего школьного округа.

СПЕЦИАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

Лица с задержкой развития или умственной отсталостью в возрасте от 3 лет до 21 года, посещающие государственную школу в США, имеют право на индивидуальный план обучения (IEP). Индивидуальный план обучения — это персонализированный документ с описанием целей и навыков, над которыми ваш ребенок будет работать в этом году. Каждые три года вашего ребенка будут оценивать, чтобы обновить его образовательные цели и план вмешательства.

Каждый год вы будете встречаться со своей образовательной командой, чтобы обсудить годовые цели вмешательства в отношении вашего ребенка.



ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ КОМАНДА

В состав образовательной команды вашего ребенка могут входить некоторые из следующих поставщиков услуг:

- Учителя общеобразовательных учреждений, которые зачастую первыми замечают, что у ученика могут быть ограниченные возможности.
- Учителя специального образования будут участвовать в собраниях по индивидуальному плану обучения и совместно работать над определением целей и задач этого плана. Учителя специального образования могут проводить дополнительные занятия, работая индивидуально с учащимися.
- Школьные психологи имеют лицензию на проведение оценок, помогающих определить право учащегося на специальное образование и сопутствующие услуги. Они могут предоставлять консультации классным руководителям учащихся, у которых есть проблемы с социальными, поведенческими и эмоциональными аспектами.
- Школьные консультанты могут предоставлять консультации учащимся с ограниченными возможностями, которые сталкиваются с социальными и эмоциональными проблемами.
- Логопеды работают с учащимися, у которых есть проблемы, связанные с общением. Они проводят оценку, помогают разрабатывать цели и задачи индивидуального плана обучения, а также осуществляют вмешательства по поводу артикуляции, языка, общения, плохой орально-моторной координации и нарушений питания.
- Эрготерапевты работают с учащимися, у которых есть проблемы с тонкой моторной координацией, например с захватом предметов руками или письмом. Они также могут работать над различиями в сенсорной обработке, такими как чувствительность к еде, звуку, текстуре и т. д., навыками кормления и самостоятельности.
- Физиотерапевты осуществляют вмешательство в развитие крупной моторики и координации, например при неправильной ходьбе, прыжках и т. д. Они могут помочь учащимся с недостаточной мышечной силой и трудностями с равновесием, осанкой и движением.
- Аудиологи помогают диагностировать проблемы со слухом. Они могут помочь определить, будет ли учащемуся полезен слуховой аппарат или другие устройства.
- Парапрофессионалы работают под руководством учителя или администратора, осуществляя непосредственное обслуживание учащихся с ограниченными возможностями в школе.

Кроме того, школьные администраторы часто предоставляют косвенные услуги учащимся с ограниченными возможностями, обеспечивая надлежащее соблюдение политик, процедур и финансовых обязательств. Школьные администраторы варьируются от директоров на местах до администраторов на уровне округа.



Укрепление здоровья и благополучия

Здоровье и хорошее самочувствие — важная часть жизни, особенно для детей с задержкой развития или умственной отсталостью, которые подвергаются повышенному риску развития определенных заболеваний. На здоровье и благополучие влияют поведение, препятствия на пути к медицинскому обслуживанию и генетика. Здоровый образ жизни начинается с формирования хороших привычек.

Каждая семья должна найти оптимальные способы вести здоровый образ жизни, чего можно достичь путем употребления здоровой пищи и выполнения нескучных упражнений. Изучение рисков для здоровья также может помочь с профилактикой и своевременным началом лечения.

ПОДДЕРЖКА МЕДИЦИНСКИХ И ОЗДОРОВИТЕЛЬНЫХ ВМЕШАТЕЛЬСТВ НА ДОМУ

Здоровая диета

Здоровая диета состоит из питательных продуктов, которые поддерживают рост и развитие. Некоторые варианты здоровой пищи могут включать:

- Цельные фрукты
- Разнообразные овощи
- Нежирные или обезжиренные молочные продукты с возраста 2 лет
 - Примечание. Дети в возрасте до 12 месяцев должны употреблять грудное молоко или молочную смесь, а дети в возрасте от 12 месяцев до 2 лет — цельное молоко.
- Цельнозерновые продукты
- Белок, такой как бобы, соя, морепродукты, нежирное мясо, птица и несоленые орехи и семена
- Большое количество воды

Помимо употребления здоровой пищи, важно ограничить употребление закусок и напитков с высоким содержанием сахара и насыщенных жиров, поскольку это также поможет сделать питание более здоровым. Изучение полезных продуктов питания поможет всей вашей семье поддерживать здоровое питание и образ жизни.

Внешние ресурсы:

- [Начните с простого с MyPlate](#), Министерство сельского хозяйства США
- [Ресурсы по питанию](#), Американская академия педиатрии



Физическая активность

По данным Центра по контролю и профилактике заболеваний, дети в возрасте от 3 до 5 лет должны быть активными в течение дня, а дети в возрасте от 6 до 17 лет должны заниматься физической активностью средней и высокой интенсивности в течение 60 минут или более ежедневно. Существует множество способов разнообразить занятия физическими упражнениями, которые помогут вашему ребенку достичь рекомендуемого ежедневного объема упражнений.

Вот некоторые примеры:

- Плавание
- Танцы
- Спортивные игры
- Прогулки с собакой
- Езда на велосипеде

Также важно ограничить количество неактивного времени, включая просмотр телевизора, компьютерные игры или использование Интернета. Во время школьных занятий ваш ребенок может вставать и делать короткие перерывы для физической активности, чтобы укрепить свое физическое здоровье и улучшить концентрацию внимания и усвоение учебного материала. Согласно рекомендациям Американской академии педиатрии, время за экраном должно быть ограничено 2 часами в день.

Внешние ресурсы:

- [Поддержание физической формы](#), Американская академия педиатрии

Сон

Здоровый режим сна включает в себя: режим сна, постоянный график сна, ночной сон и продолжительность сна, соответствующую возрасту (9–11 часов).

Стратегии улучшения сна вашего ребенка:

- Установите режим сна
- Назначьте регулярное время для того, чтобы ложиться спать и просыпаться, на весь год
- В комнате ребенка должно быть тихо и темно
- Рассмотрите возможность включить белый шум или тихую музыку
- Никакого телевизора или электроники в спальне
- Поддерживайте в комнате комфортную температуру и влажность
- Найдите комфортную текстуру постельного белья



Стратегии, которые помогут вашему ребенку лучше понять режим сна:

- Обсудите, что ожидается от ребенка, например засыпание в собственной постели
- Используйте график с картинками или социальную историю о режиме сна
- Игнорируйте проблемное поведение, например просьбы поспать в вашей постели или дать перекусить

Стратегии по обеспечению безопасности сна:

- Поставьте замок, дверной звонок или сигнализацию на дверь ребенка, если ваш ребенок гуляет во время сна или есть риск, что он может убежать ночью
- Используйте радионяню или защитные решетки на окнах, чтобы обеспечить безопасность ребенка во время сна

Внешние ресурсы:

- [Сон и его нарушения](#), Центр по контролю и профилактике заболеваний (CDC)
- [Советы по здоровому сну](#), Специальная олимпиада

Преодоление стресса

Преодоление стресса может помочь предотвратить проблемы с поведением вашего ребенка. Стратегии для снижения стресса полезны детям, которые склонны быть тревожными, агрессивными, легко злятся и слишком остро реагируют во время переходных периодов или когда их просят заняться непредпочтительным делом.

Стратегии для снижения стресса включают следующее:

- Создайте наглядное расписание из картинок, показывающих занятия вашего ребенка в течение дня. Это подготовит его к переходам.
- Согласование ожиданий с возрастным развитием ребенка
- Использование медитации, дыхательных упражнений или йоги
- Использование таких техник, как глубокое дыхание, подсчет или перерыв
- Прослушивание успокаивающей музыки
- Выполнение успокаивающих действий
- Проведение времени с собакой, кошкой или другим домашним животным
- Проведение качественного времени с родителями, братом, сестрой или другом

Внешние ресурсы:

- [Развитие стрессоустойчивости у детей](#), Американская академия педиатрии



ПОДДЕРЖКА МЕР ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ И БЛАГОПОЛУЧИЯ В СООБЩЕСТВЕ

Программы Специальной олимпиады

Один из способов стимулировать физическую активность и активные игры — это участие вашего ребенка в местной программе Специальной олимпиады. Специальная олимпиада предусматривает для детей всех возрастов ряд программ, которые продолжают работать и для взрослых.

Специальная олимпиада предоставляет детям и взрослым с задержкой развития или умственной отсталостью и без них возможность участвовать в различных спортивных тренировках и соревнованиях. Членство в команде Специальной олимпиады дает много дополнительных преимуществ, помимо физической активности, включая поддержку лидерских качеств и навыков командной работы, а также развитие дружеских отношений и связей с сообществом.

«Молодые атлеты» (возраст от 2 до 7 лет)

«Молодые атлеты-участники Специальной олимпиады» — это игровая программа для детей с задержкой развития или умственной отсталостью и без них в возрасте от 2 до 7 лет. Программа «Молодые атлеты» представляет базовые спортивные навыки, такие как бег, удары ногами и метание, и предлагает семьям, учителям, попечителям и представителям сообщества возможность разделить радость спорта со всеми детьми.

Программа «Молодые атлеты» предоставляет детям с любыми способностями одинаковые возможности для продвижения по основным этапам развития и поддерживает развитие различных навыков, включая двигательные, социальные, эмоциональные навыки и навыки обучения. Дети учатся играть с другими людьми и развивают важные навыки обучения. Дети также учатся делиться, действовать по очереди и следовать указаниям. Эти навыки помогают детям в семейной, общественной и школьной деятельности.

Спорт и «Объединенный спорт» (возраст от 8 лет и старше)

Специальная олимпиада реализовывает программы спортивных тренировок и соревнований для людей с задержкой развития и умственной отсталостью почти в 200 странах мира. Дети и взрослые, начиная с 8 лет, могут участвовать в спортивных мероприятиях Специальной олимпиады по более чем 30 индивидуальным и командным видам спорта. Атлеты-участники Специальной олимпиады регулярно тренируются и участвуют в местных, региональных, национальных или мировых соревнованиях.



В дополнение к традиционным видам спорта Специальной олимпиады, ее программа «Объединенный спорт» объединяет людей с задержкой развития и умственной отсталостью и без них для тренировок и соревнований в одной команде. Программа «Объединенный спорт» основана на принципах инклюзивности и вере в то, что совместные тренировки и игры — это быстрый путь к дружбе и взаимопониманию.

Спортивные мероприятия Специальной олимпиады и программа «Объединенный спорт» — это простые способы включить регулярные упражнения и физическую активность в распорядок дня вашего ребенка, чтобы помочь улучшить уверенность в себе, умение работать в команде и социальные навыки.

Strong Minds

Программа Strong Minds — это интерактивная учебная деятельность, направленная на развитие адаптивных умений справляться с жизненными трудностями. Эта программа входит в Специальную олимпиаду и поддерживает эмоциональное здоровье и благополучие вашего ребенка. Благодаря многочисленным видам активности, в которые детей можно вовлекать дома или в школе, индивидуально или в группе, ваш ребенок научится справляться со стрессом.

Ресурсы Специальной олимпиады:

- [Найти Специальную олимпиаду поблизости](#)
- [Представляем программу «Молодые атлеты»](#)
- [Молодые атлеты дома](#)
- [Спортивные мероприятия Специальной олимпиады](#)
- [Объединенный спорт](#)
- [Руководство по программе Strong Minds](#)

Родители и семья дома

Дети с задержкой развития и умственной отсталостью получают пользу от благоприятной обстановки дома, которая поможет им учиться и развиваться. Хотя терапия и вмешательства важны для развития вашего ребенка, существует множество способов поддержать его потребности и развитие, не выходя из дома.

СОЗДАНИЕ ПОЗИТИВНОЙ ДОМАШНЕЙ ОБСТАНОВКИ



Дома вы можете создать среду, поощряющую творчество и освоение новых навыков. Начиная с любимых занятий вашего ребенка и постепенно переходя к другим задачам, а также постепенно увеличивая их сложность, вы сохраните интерес ребенка и укрепите его уверенность в себе, поддержите положительную самооценку и улучшите мотивацию к обучению.

Примите во внимание следующие советы, которые помогут создать дома позитивную и благоприятную атмосферу:

- Будьте терпеливы
 - Предоставляйте своему ребенку дополнительное время, когда он решает задачи или должен сделать что-то сложное
 - Разбивайте сложные задачи на более мелкие шаги
 - Помните о потребностях вашего ребенка, но также побуждайте его расти
 - Соизмеряйте ожидания с индивидуальными навыками вашего ребенка и поддерживайте прогресс независимо от того, большой он или маленький
 - Повышайте ожидания по мере того, как ваш ребенок осваивает один навык за другим
- Участвуйте в беседах и занятиях со своим ребенком
 - Разговаривайте со своим ребенком и слушайте его
 - Спрашивайте, что думает ваш ребенок, и дожидайтесь ответа
 - Учите, а не показывайте
 - Следуйте указаниям ребенка, когда он предлагает вам поиграть
- Создавайте позитивную среду
 - Сосредотачивайтесь на сильных сторонах и интересах вашего ребенка, одновременно поддерживая его слабости
 - Используйте неожиданные события как возможность для обучения, чтобы научить ребенка новым навыкам
 - Отдавайте приоритет положительной обратной связи при формировании развития и поведения вашего ребенка



ПРИМЕРЫ ЗАНЯТИЙ, КОТОРЫЕ РОДИТЕЛИ И ПОПЕЧИТЕЛИ МОГУТ ПРОВОДИТЬ ДОМА

Вот несколько полезных занятий, которые вы можете практиковать с ребенком дома:

- Разговаривайте, читайте, пойте песни и участвуйте в интерактивных и творческих играх для развития речи
- Поощряйте своего ребенка рисовать, срисовывать фигуры, писать и строить из кубиков и LEGO или собирать головоломки, чтобы улучшить работу рук
- Пусть ребенок гуляет, бегает, прыгает, лазает по приспособлениям на детской площадке, танцует, плавает, занимается гимнастикой, боевыми искусствами или любым другим видом спорта, чтобы улучшить силу крупных мышц тела и координацию движений
- Устраивайте интерактивные игры с другими детьми или братьями и сестрами, чтобы научить ребенка делиться своими игрушками, помогать другим, проявлять сострадание и улучшать социальные навыки
- Научите ребенка навыкам приема пищи и одевания, самогигиене (чистка зубов, мытье рук и принятие душа), а также выполнению домашних дел, соответствующих его развитию (чистка игрушек, заправка кровати, сервировка стола, кормление домашнего животного) для развития навыков самостоятельности

Решение проблем сенсорной обработки может уменьшить поведенческие трудности и тревожность, а также улучшить внимание, обучение и социальную активность. Вот некоторые предлагаемые вмешательства:

- Используйте наушники с шумоподавлением или избегайте шумной среды; это может помочь детям, чувствительным к шуму
- Детям с нехваткой внимания может быть полезен перерыв во время выполнения домашних заданий, чтобы они могли попрыгать или подвигаться
- Жилет с отягощением или массаж может успокоить тревожного ребенка

Несколько примеров того, как можно помочь вашему ребенку улучшить освоение новых навыков:

- Обучение по одному навыку за раз
- Привлечение всей семьи к определенным видам деятельности, которые помогут ребенку учиться
- Вознаграждение и признание успехов ребенка
- Использование в процессе обучения различных органов чувств, таких как слух, зрение и осязание
- Моделирование желаемого поведения вашего ребенка



ПОДКЛЮЧЕНИЕ ВНЕШНИХ РЕСУРСОВ

Уход за близким человеком с задержкой развития или умственной отсталостью иногда может оказаться непосильной задачей. В вашем местном школьном округе, в службах раннего вмешательства, в социальных службах, у врача первичной медико-санитарной помощи или в местном отделении психического здоровья доступно множество ресурсов.

Вот несколько ресурсов, которые могут быть вам полезны:

Программы раннего вмешательства

- Организации, которые координируют услуги и поддержку для людей с нарушениями развития и обеспечивают ведение пациентов ([дополнительная информация от Центра по контролю и профилактике заболеваний](#))

Краткосрочный уход

- Варианты временного ухода, чтобы дать передышку работникам первичной медико-санитарной помощи
- Варианты включают в себя уход на дому, вне дома, детский сад для взрослых, экстренную передышку, программу волонтеров-компаньонов
- Найдите [поставщиков и программы услуг краткосрочного ухода в своем штате](#)

Услуги на дому

- Программа Medicaid требует, чтобы оказание медицинских услуг на дому, которые улучшают состояние здоровья, подчинялось условию «медицинской необходимости».
- Поговорите с врачом, социальным работником или защитниками интересов пациентов, чтобы определить и оплатить основные льготы в области медицинского обеспечения

Защитники интересов пациентов

- Человек или организация, которые помогают пациентам ориентироваться в системах здравоохранения, включая страхование, запись на прием и общение с медицинскими работниками
- Услуга может предоставляться страховыми компаниями, больницами или независимыми организациями, такими как Фонд защиты интересов пациентов
- Информацию о защитниках интересов пациентов можно получить в местной группе поддержки родителей и у лечащего врача ребенка



Родители-наставники

- Встречаются с родителями, имеющими детей с ограниченными возможностями
- Помогают молодым родителям ориентироваться в системах поддержки и ресурсах для ребенка
- Информацию о родителях-наставниках можно получить в местной группе поддержки родителей и у лечащего врача ребенка

Обучение родителей

- Улучшение способности родителей обучать своих детей и взаимодействовать с ними
- Альянс технической помощи родительским центрам — это комплекс центров технической помощи родителям, которые финансируются в рамках закона IDEA



Следующие шаги

Следующий раздел включает материалы, охватывающие следующие области:

Работа с поставщиками медицинских услуг	Группы поддержки родителей	Разработка плана действий	Забота о себе
• Информация о том, как сотрудничать с врачом ребенка.	• Информация о роли групп родительской поддержки и важности сотрудничества с другими родителями.	• Информация о составлении плана дальнейших действий после постановки диагноза вашему ребенку.	• Информация о важности ухода за собой для родителей и лиц, осуществляющих уход.

Работа с поставщиками медицинских услуг

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ

Советы по улучшению взаимодействия с врачом вашего ребенка:

- Задавайте вопросы о состоянии вашего ребенка
- Просите письменную информацию о состоянии вашего ребенка с конкретными веб-ссылками, книгами или раздаточными материалами
- Уточняйте то, что вам непонятно
- Назначайте повторную встречу
- Приносите список вопросов и опасений по поводу вашего ребенка, чтобы обсудить их с медицинскими работниками
- Просите конкретные рекомендации и направление на вмешательство
- Сохраняйте копии всех медицинских заключений и рекомендаций
- Создайте паспорт со всеми датами диагностики, лечения и контактной информацией поставщиков и берите его с собой, когда идете на прием

КАК НАЙТИ ПОДХОДЯЩЕГО ВРАЧА

Качества хорошего врача для вашего ребенка:

- Доступен для общения вне приемов
- Предоставляет возможности для связи: электронная почта, сообщения через медицинскую онлайн-карту, телефон



- Быстро реагирует на ваши запросы
- Предоставляет четкие устные и письменные инструкции
- Спрашивает ваше мнение
- Создает партнерство в принятии решений
- Готов слушать
- Поддерживающий, сострадательный и знающий
- Своевременно предоставляет копии оценок, направлений и писем-дополнений
- Способен защитить интересы вашего ребенка
- Может сотрудничать с другим специалистом и направлять к нему
- Общается с прочими членами команды, такими как учителя, терапевты или другие медицинские работники

СОЗДАНИЕ МЕДИЦИНСКОГО ДОМА

Дети с задержкой развития или умственной отсталостью обладают постоянными и сложными медицинскими, образовательными и психологическими потребностями, и им будет полезно иметь медицинский дом. Медицинский дом — способ обеспечить уход за всеми потребностями вашего ребенка: этим будет заниматься бригада первичной медико-санитарной помощи в непосредственном сотрудничестве с пациентом и его семьей.

Услуги медицинского дома могут предоставляться врачом первичной медико-санитарной помощи или медицинским специалистом, например педиатром по поведенческому развитию, с привлечением медсестры или социального работника. Обеспечивается постоянная координация ухода, последующего наблюдения и поддержки семьи.

Группы поддержки родителей

Группы поддержки могут связать семьи с другими людьми с похожим опытом. Эти группы могут предоставлять практическую, эмоциональную и социальную поддержку людям с умственной отсталостью, попечителям и семьям. Группы поддержки различаются по охвату и целям. Они могут быть привязаны к определенному месту (например, местному отделению более крупной организации или независимой группе поддержки для меньшего сообщества) или национальным организациям.



Некоторые стремятся только связать семьи, в то время как другие проводят мероприятия или защищают интересы своего сообщества. Некоторые группы специализируются на конкретном диагнозе, в то время как другие сосредоточены на более широком спектре нарушений развития.

Вот несколько примеров групп поддержки:

- *Специальная олимпиада*: обучает, объединяет и поддерживает семьи через семейные форумы и другие возможности общения.
- *Parent to Parent USA*: предоставляет эмоциональную и информационную поддержку семьям детей с особыми потребностями, в первую очередь путем знакомства родителей, ищущих поддержки, с опытным и обученным «поддерживающим родителем»
- *Family Voices*: национальная сеть организаций в штатах, занимающихся семейно-ориентированной заботой о детях с ограниченными возможностями и особыми потребностями.
- Группы поддержки и защиты интересов, которые объединяют семьи с определенным диагнозом.
 - *Autism Connection*
 - *Autism Speaks: главная страница*
 - *Autistic Self Advocacy Network*
 - *Brain Injury Association of America*
 - *The Arc*
 - *Prader-Willi Syndrome Association*
 - *My Child without Limits (часть организации United Cerebral Palsy)*

Разработка плана действий

После того как вашему ребенку поставили диагноз «умственная отсталость» или «задержка развития», будет полезным составить план действий. Наличие плана действий, который соответствует потребностям вашего ребенка и вашим приоритетам, позволит вам ориентироваться в ресурсах и разработать эффективный план вмешательства.

Когда вы начнете составлять и реализовывать свой план действий, не забывайте о том, что уход за ребенком с задержкой развития или умственной отсталостью — это марафон. Делайте шаг за шагом и сохраняйте свой собственный темп, чтобы найти то, что поможет вашему ребенку добиться наибольшего успеха. [Посмотрите пример плана действий](#).



Забота о себе

Пытаясь уделить все внимание удовлетворению потребностей своего ребенка, важно не забывать хорошо заботиться о себе. Поддержание собственного здоровья даст вам силы лучше поддерживать своего ребенка. Несколько способов сохранить свое благополучие: практикуйте аутогенную тренировку, занимайтесь спортом, проводите время с другими детьми, супругом или супругой и друзьями, а также уделяйте время себе.

ПРАКТИКА УХОДА ЗА СОБОЙ

Уход за собой может выглядеть по-разному для каждого человека, но важно найти занятия, которые вам нравятся и помогают справиться со стрессом.

- Уделяйте полноценное внимание себе
 - Проводите 30 минут в день, делая что-то для себя (причесываясь, слушая музыку)
- Анализируйте свой день
 - Ведите дневник
- Ежедневно произносите позитивные утверждения
 - Утверждения типа «ты можешь это сделать» или «сегодня мне удалось отлично справиться с...»
- Проводите время, занимаясь своим хобби
 - Бег или другой вид спорта, вязание, выпечка, рыбалка и т. д.
- Участвуйте в жизни сообщества
 - Станьте волонтером в своем сообществе, вступайте в клубы (книжные клубы, «Мама и я» и т. д.), проводите время с друзьями и другими взрослыми
- Посещайте сеансы терапии или поддержки семьи:
 - Если у вас стресс, поговорите с профессионалом, другом или членом семьи
- Высыпайтесь
 - Среднестатистическому взрослому человеку необходимо спать 7–9 часов в сутки.
- Хорошо питайтесь
 - Сбалансированная диета даст вам больше энергии, снизит вероятность возникновения таких заболеваний, как диабет 2-го типа и гипертония, а также сохранит прочность костей.
- Регулярно делайте физические упражнения
 - Упражнения приносят пользу различным функциям организма, таким как сон, уменьшают беспокойство и депрессию и поддерживают физическое здоровье



- Установите режим поддержания хорошей гигиены
 - Ежедневно уделяйте время личной гигиене; это поможет вам чувствовать себя лучше и стать примером заботы о гигиене для вашего ребенка
- Практикуйте методы управления стрессом
 - Управление стрессом может помочь уменьшить проблемы со сном, увеличением веса и болезнями. Вы будете жить более здоровой жизнью и готовы принять любые вызовы, с которыми вам, возможно, придется столкнуться
- Медицинская помощь родителям:
 - Заботясь о своих личных медицинских потребностях и проходя ежегодные осмотры, вы сможете оставаться здоровыми и иметь возможность заботиться о своем ребенке.

Рассмотрите дополнительные [советы по уходу за собой для семей](#) из программы Strong Minds Специальной олимпиады.

ОСОЗНАННОСТЬ

Осознанность — это когда вы сосредотачиваетесь на осознании того, что вы чувствуете и ощущаете в данный момент, без интерпретации или оценки. Некоторые из преимуществ осознанности заключаются в уменьшении стресса, беспокойства, депрессии и бессонницы. Выполнение упражнений на осознанность поможет вам отвлекаться от негативных мыслей и более позитивно взаимодействовать с окружающим миром.

Вот несколько простых способов практиковать осознанность:

- При выполнении задания обращайте внимание на свое окружение.
 - Например, когда вы гуляете, обязательно осматривайтесь и оценивайте свое окружение. Цените свежий воздух, запах цветов и тепло солнечного света.
- Живите в данный момент.
 - Например, во время прогулки постарайтесь не пользоваться телефоном и просто наслаждайтесь временем, проведенным наедине с собой.
- Примите себя.
 - Например, во время прогулки постарайтесь думать о позитивных моментах в своей жизни.
- Сосредотачивайтесь на своем дыхании.
 - Например, во время прогулки не забывайте глубоко дышать и старайтесь расслабиться.



Если вы хотите найти дополнительную информацию о более структурированных упражнениях на осознанность, ознакомьтесь с [Руководством по заботе о себе с осознанностью](#).

МОТИВАЦИЯ

Мотивация — это движущая сила, которая может помочь вам достичь ваших целей. Каждый родитель должен определить свои собственные приоритеты и то, что мотивирует его преодолевать трудности.

Советы родителям:

- Поговорите с психологом, другом или членом семьи, чтобы определить, что мотивирует вас преодолевать любые жизненные барьеры.
- Учитесь у других семей тому, как они мотивировали себя
- Каждый день отмечайте сильные стороны вашего ребенка или успехи, достигнутые им
- Помните, что даже небольшое домашнее вмешательство может повлиять на прогресс вашего ребенка
- Напоминайте себе, что вы лучший защитник и эксперт в знании и понимании потребностей вашего ребенка.
- Используйте рефлексивные подходы к воспитанию детей

Если вы хотите найти дополнительную информацию о рефлексивных подходах к воспитанию, посетите [Центр рефлексивных сообществ](#).



Понимание будущего своего ребенка

Лица с задержкой развития и умственной отсталостью могут вести полноценную жизнь. При правильной подготовке многие люди с умственной отсталостью могут посещать школу, жить независимо, работать в своих сообществах и показывать нам свой уникальный взгляд на мир и свой опыт.

Они также могут добиваться больших успехов:

- Джон Ли Кронин вместе со своим отцом владеет компанией по производству носков под названием John's Crazy Socks
- Закари Валентайн — звезда социальных сетей Tik Tok и Youtube
- Зак Готтзаген снялся в фильме «Арахисовый сокол»
- Мадлен Стюарт — модель с синдромом Дауна, работала на Неделях моды в Нью-Йорке и Париже
- Крис Никич завершил триатлон IronMan, став первым человеком с синдромом Дауна, сделавшим это
- Рион Холкомб окончил Университет Клемсона
- Люси Майер — представитель Фонда США в ЮНИСЕФ по делам детей с ограниченными возможностями

ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА

1. АПА (Американская психиатрическая ассоциация). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. fifth ed. Washington, DC: APA; 2013.
2. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/features/increase-in-developmental-disabilities.html>
3. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/growing-healthy/pages/default.aspx>
4. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/oral-health/Pages/default.aspx>
5. <https://www.cdc.gov/oralhealth/basics/childrens-oral-health/index.html>
6. [https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/eyes/Pages/War ning-Signs-of-Vison-Problems-in-Children.aspx](https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/eyes/Pages/Warning-Signs-of-Vision-Problems-in-Children.aspx)
7. <https://www.aao.org/eye-health/tips-prevention/tips-children-eyes-vision>
8. <https://kidshealth.org/en/parents/hear.html>
9. <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/index.html>
10. <https://www.bones.nih.gov/health-info/bone/bone-health/juvenile>
11. <https://kidshealth.org/en/parents/strong-bones.html>
12. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
13. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>



14. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/constipation-in-children/diagnosis-treatment/drc-20354248>
15. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/digestive-diseases/constipation-children>
16. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/adhd/Pages/default.aspx>
17. <https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/features/protecting-adhd-children.html>
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd/index.shtml>
18. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
19. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Anxiety-Disorders-and-ADHD.aspx>
20. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
21. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/14938-depression-in-children>
22. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/behavior.html>
23. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Disruptive-Behavior-Disorders.aspx>
24. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>
25. www.parentcenterhub.org/find-your-center
26. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/state-text.html>
27. <https://www2.ed.gov/about/offices/list/osep/index.html>
28. <https://www.choosemyplate.gov/eathealthy/start-simple-myplate>
<https://healthychildren.org/english/healthy-living/nutrition/pages/default.aspx>
29. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/nutrition>
30. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
31. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
32. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/pdf/infographics/children-sleep-H.pdf>
33. <https://www.cdc.gov/sleep/about-sleep/how-much-sleep.html>
34. <https://www.healthychildren.org/English/ages-stages/baby/sleep/Pages/default.aspx>
35. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/emotional-wellness/pages/default.aspx>
36. <https://www.specialolympics.org/programs>
37. <https://archrespite.org/us-map>
38. <https://www.specialolympics.org/programs>
39. www.bestbuddies.org
40. www.p2pusa.org
41. www.familyvoices.org
42. www.mychildwithoutlimits.org
43. www.autismconnect.com
44. www.autismspeaks.org
45. <https://autisticadvocacy.org/>
46. <https://www.biausa.org/>
47. <https://thearc.org/>
48. www.pwsausa.org
49. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/expert-answers/how-many-hours-of-sleep-are-enough/faq-20057898>
50. <https://newsinhealth.nih.gov/2018/12/plan-your-plate#:~:text=Healthy%20eating%20is%20one%20of,advise%20making%20small%20gradual%20changes.>



51. <https://www.cdc.gov/physicalactivity/basics/pa-health/index.htm>
52. <https://health.gov/myhealthfinder/topics/health-conditions/heart-health/manage-stress>
53. <https://www.mindful.org/>
54. Libal, Autumn. *Intellectual Disability (Living with a Special Need)*. Broomall, PA: Mason Crest, 2015.
55. Lewis, Randy. *No Greatness without Goodness: How a father's love changed a company and started a movement*. New York, New York: Tyndale House Publishers, 2014.
56. Olusanya, Bolajoko O., Scott M. Wright, M.K.C. Nair, Nem-Yun Boo, Ricardo Halpern, Hannah Kuper, Amina A. Abubakar, et al. "Global Burden of Childhood Epilepsy, Intellectual Disability, and Sensory Impairments." *Pediatrics* 146, no. 1 (July 17, 2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2623>.
57. Shriver, Timothy. *Fully Alive: Discovering What Matters Most*. New York, New York: Sarah Crichton Books, 2014.
58. Skotko, Levine and Goldstein. "Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers". *Am J Med Genet A*. 2011 October; 155A (10):2335-2347. <http://www.aaidd.org/>