

ZESPÓŁ CRI-DU-CHAT



*Handook for
Parents and Professionals*

In association with

Cri Du Chat

Syndrome
Support Group

AUTORSKI

*Profesor Kim Cornish, Profesor Chris Oliver, Dr Penny Standen,
Dr David Bramble i Dr Margaret Collins*

Zawartość

Naprzód	2
Co to jest zespół Cri-du-chat i jak się go diagnozuje?	4
Cechy fizyczne i medyczne	5
Wczesne etapy rozwoju	8
Trudności ze snem	10
Słuch i wzrok	12
Język i komunikacja	12
Typowe trudności behawioralne	13
Opieka tymczasowa	19
Umiejętności socjalizacji i życia codziennego	20
Trudności związane ze szkołą	21
Po opuszczeniu szkoły: co dalej?	21
Wpływ na rodzinę	23
Lista przydatnych definicji	25
Przydatne adresy	27
Rola brytyjskiej grupy wsparcia Cri-du-Chat	30
Wybrane publikacje	31

Naprzód

W ciągu ostatniej dekady nastąpił ogromny postęp w naszej wiedzy na temat zespołu cri-du-chat. *Nagenetyczny* poziomie, możemy teraz wskazać region krytyczny, który jest odpowiedzialny za cri-du-chat do małej części w obrębie krótkiego ramienia chromosomu 5 (5p 15.2-5p 15.3). *Narozwojowy* poziomie, istnieją mocne dowody na to, że małe dzieci i dzieci z zespołem, chociaż wykazują opóźnienie rozwojowe, osiągają ważne etapy. I *nabehawioralny* poziomie, wiele dzieci i młodych dorosłych mieszka w domu, wchodzi w interakcje społeczne i rozwija pewne umiejętności językowe i komunikacyjne. Nie oznacza to, że osoby z cri-du-chat nie doświadczają trudności w wielu aspektach swojego życia i zostaną one opisane bardziej szczegółowo w poniższych sekcjach. Ostatnie badania wykazały, że brakowało we wcześniejszych badaniach, to potencjał dzieci i młodych dorosłych z tym zespołem do rozwijania i utrzymywania ważnych umiejętności życiowych. Mamy nadzieję, że informacje przedstawione w tym drugim wydaniu podręcznika nie tylko dostarczą bardziej realistycznego i optymistycznego obrazu zespołu, ale także umożliwią rodzicom i specjalistom skuteczniejsze radzenie sobie z konsekwencjami diagnozy cri-du- zespół czatu u ich dziecka.

Nowe informacje zawarte w podręczniku były możliwe dzięki grantowi na projekt badawczy Fundacji PPP, który został przyznany profesorowi Kim Cornish i doktorom Penny Standen, Margaret Collins i profesor Helene McNulty. Badanie to stanowi największe jak dotąd na świecie badanie dzieci i młodzieży z zespołem cri-du-chat z ponad 75 rodzinami reprezentującymi wszystkie zakątki Wielkiej Brytanii i Irlandii Południowej. Badanie przeprowadzono w latach 2000-2002, a informacje zebrał zespół utalentowanych badaczy, w tym Esme Ferguson, Lindsay Pearce, Megan Fisher, Natalie Stoles i Richard Cant.

Chciałbym przy tej okazji podziękować wszystkim rodzinom, które uczestniczyły w tym ważnym badaniu oraz wielu profesjonalistom, którzy poświęcili swój czas i wiedzę.

Kim Cornish
maj 2003

Drugie wydanie niniejszego Podręcznika poświęcone jest pamięci dr Margaret Collins, psychologa klinicznego, która niestrudzenie pracowała nad poprawą jakości życia dzieci i dorosłych z zespołem cri-du-chat, która była również przyjaciółką wielu rodzin i wspierałym kolega do pracy. Jej wizja i energia zmieniły życie wielu osób, a jej praca będzie nadal dostarczać informacji i przyczyniać się do zdobywania wiedzy przez nadchodzące lata.

Co to jest zespół cri-du-chat i jak się go diagnozuje?

Zespół Cri-du-chat (CDCS) jest stosunkowo rzadkim zaburzeniem chromosomowym, dotyczącym około 1 na 37 000-50 000 żywych urodzeń. Dokładny stosunek płci nie jest znany, chociaż raporty wskazują, że kobiety przewyższają liczebnie mężczyzn o 2 do 1. Wiadomo, że syndrom wynika z delecji z krótkiego ramienia chromosomu 5 i stanowi jeden z najczęstszych zespołów delecji u ludzi. Delecja występuje, gdy następuje utrata materiału jednego chromosomu z powodu jednego pęknięcia (delecja końcowa) lub dwóch pęknięć (delecja śródmiąższowa). Niedawne badania molekularne dodatkowo uwypukliły "region krytyczny" na chromosomie 5 (5p15.2), który wydaje się być szczególnie zaangażowany w prezentowanie klasycznych cech zespołu cri-du-chat. Jeśli punkt przzerwania delecji obejmuje ten „region krytyczny”, obecne będą charakterystyczne cechy diagnostyczne zespołu. Zwykle utrata krótkiego ramienia chromosomu 5 jest czysto przypadkowa, a zatem ryzyko nawrotu jest bardzo niskie, nie większe niż pierwotne ryzyko 1 na 37 000-50 000. W 80-95% przypadków dochodzi do utraty materiału genetycznego z końca chromosomu 5 (delecja końcowa). Gdy chromosomy rodzicielskie dzieci z końcowymi delecjami okażą się prawidłowe, delecje określa się jako „sporadyczne”. Jednak w 10-15% przypadków ten usunięty chromosom jest dziedziczony po rodzicu. W takim przypadku ryzyko urodzenia kolejnego chorego dziecka jest znacznie większe niż w przypadku, gdy zespół jest wynikiem sporadycznej delecji.

Należy również zauważyć, że w coraz większej liczbie badań opisano osoby z delecją 5p poza regionem krytycznym. Najczęściej u tych osób pojawia się koci płacz, od którego zespół wywodzi swoją nazwę, alennie poważne trudności w nauce lub znaczne opóźnienie rozwoju. Badania te podkreślają znaczenie starannego i dokładnego rozróżnienia pomiędzy delecjami, które skutkują typowym profilem CDCS, a tymi, które skutkują nietypowym, łagodniejszym profilem.

Po urodzeniu główną kliniczną cechą diagnostyczną zespołu jest wysoki, monochromatyczny, „koci” krzyk, który jest zawsze obecny u noworodka, ale może zanikać z wiekiem. Inne cechy to okrągła, pełna twarz („twarz księżycowa”), szeroko rozstawione oczy (hiperteloryzm), dodatkowy fałd skóry w wewnętrznych kąciach oczu (fałdy nakątne), spłaszczony i poszerzony grzbiet nosa oraz ustawione uszy nisko na głowie. Większość dzieci z CDCS będzie miała problemy z karmieniem od urodzenia, w tym brak rozwoju, słabe ssanie i powolny przyrost masy ciała. Mogą to być również pewne komplikacje medyczne, ale nie dotyczą one każdego dziecka i nie są częste.

„Posiadanie naszej córki jest jak posiadanie małej osoby z odrzuconą całą powagą. Wszystko jest dla niej zabawne”

Cechy fizyczne i medyczne

Problemy ze wzrostem i karmieniem

W chwili urodzenia większość dzieci CDCS jest małych. Badania wykazały, że długość ciała wynosi dwie trzecie poniżej 50. percentyla po dostosowaniu do wieku ciążowego i prawie 90% poniżej 50. percentyla pod względem masy. Ponad 50% ma obwód głowy poniżej 10 percentyla.

W okresie dzieciństwa i dojrzewania dzieci z CDCS są zwykle niższe i lżejsze niż większość dzieci w tym samym wieku w populacji ogólnej. Ważne jest, aby monitorować wzrost, ale waga do wzrostu jest bardziej użytecznym porównaniem dla tej grupy niż waga do wieku lub wzrost do wieku. Niedawne badanie dzieci i młodzieży z CDCS na Wyspach Brytyjskich wykazało, że większość z nich była drobna i szczupła, ale większość z nich miała lub przekraczała 9 percentyl wskaźnika masy ciała (wskaźnik masy ciała to waga (kg) podzielona przez kwadrat wzrostu (m)) nie były niepokojąco chude jak na swój wzrost. W chwili obecnej nie jest jasne, w jakim stopniu niski wzrost wynika bezpośrednio z genetyki, czy pośrednio z nieoptymalnego odżywiania. W niedawnej serii badań dr Margaret Collins przedstawia niektóre z głównych ustaleń dotyczących krzywych wzrostu u dzieci z CDCS.

Problemy żywieniowe w okresie niemowlęcym

Kilka ostatnich badań wykazało, że trudności w karmieniu w okresie niemowlęcym są bardzo częste u dzieci z CDCS. W jednym z badań 63% rodziców zgłosiło, że ich dziecko miało trudności w karmieniu w okresie noworodkowym, związane ze słabym ssaniem (47%), wymiotami refluksowymi (42%) i brakiem rozwoju (47%). Niektórzy rodzice zgłaszali również, że jako noworodek ich dziecko nie było w stanie jednocześnie ssać i oddychać. Jednym ze sposobów, które mogą pomóc w oddychaniu podczas karmienia, jest oczyszczenie jamy ustnej i nosa ze śluzu za pomocą strzykawki przed próbą karmienia.

Słabe napięcie mięśniowe (hipertonie) może również powodować słabą reakcję ssania. Dziecko będzie słabo ssać, a mleko będzie wyciekać z ust, co bardzo utrudnia mu przyjmowanie wystarczającej ilości mleka do zaspokojenia zapotrzebowania energetycznego. Słaba reakcja ssania w okresie niemowlęcym prawdopodobnie poprawi się, gdy dziecko nabierze doświadczenia w ssaniu, a także dojrzeje. Karmienie przez sondę może być konieczne, aby zapewnić, że dziecko nie przestanie się rozwijać, gdy ssanie jest słabe. Wskazówki, które okazały się pomocne w przypadku niemowląt ze słabym ssaniem, obejmują upewnienie się, że niemowlę jest całkowicie wybudzone przed próbą karmienia, dodatkowe podparcie dla niemowlęcia podczas karmienia oraz podparcie podbródka niemowlęcia podczas karmienia, aby pomóc w utrzymaniu szczęki. Rodzice zgłaszali bardzo zróżnicowane reakcje lekarzy na te problemy z karmieniem w okresie niemowlęcym. Ważne jest, aby rodzice prosili o pomoc, jeśli nie jest ona oferowana. Chociaż personel medyczny może mieć niewielkie lub żadne doświadczenie z niemowlętami z CDCS, będzie miał duże doświadczenie w radzeniu sobie z hipotonicznymi i niską masą urodzeniową niemowląt podczas karmienia.

problemy. Szpitalne i środowiskowe zespoły pediatryczne mogą składać się z logopedy dziecięcego, który doradzi w zakresie poprawy ssania (a później żucia), terapeuty zajęciowego, który może doradzić w zakresie przyborów i sprzętu, dietetyka, który może doradzić we wszystkich aspektach żywienia oraz psycholog kliniczny, który może doradzić w zakresie zachowania. Rodzice również skomentowali, że uznali pielęgniarki środowiskowe za wspierające i pomocne.

Obawy żywieniowe w dzieciństwie

Dzieci z CDCS podobnie jak inne dzieci potrzebują witamin, minerałów, białka i węglowodanów. W niedawnym badaniu w Wielkiej Brytanii ponad 60% dzieci i młodzieży z CDCS (2-18 lat) zawsze stosowało zwykłą dietę rodzinną, podczas gdy pozostałe 40% spożywało zwykłą dietę rodzinną często lub okazjonalnie. Niestety tylko 21% zawsze było w stanie poradzić sobie z normalną konsystencją diety, a 37% mogło poradzić sobie tylko z karmą puree. Trudności w ssaniu, połykaniu i żuciu często prowadzą do przedłużonego stosowania przecierów i opóźnionego wprowadzania do pokarmów stałych. Jednak, podobnie jak w przypadku innych dzieci z problemami z karmieniem, po pierwotnej przyczynie problemu mogą podążać uporczywe, trudne do skorygowania wzorce zachowań.

Każdy rodzic lub opiekun obawiający się problemów z karmieniem powinien zasięgnąć profesjonalnej porady. Może istnieć proste rozwiązanie tego problemu, ale jeśli nie, to interdyscyplinarna ocena rozwojowych, żywieniowych i behawioralnych aspektów problemu pomoże w opracowaniu programu leczenia.

Zachęcająco, w naszej niedawnej ankiecie przeprowadzonej wśród rodziców zapytaliśmy, czy ich dziecko spożywa normalną dietę rodzinną (71% odpowiedziało tak) i czy konsystencja jedzenia była normalna (56% tak), puree (30% tak) i puree/płynnie (3 % tak). To odkrycie jest silnie związane z wiekiem i sugeruje pozytywny postęp rozwojowy od polegania na puree i puree do jedzenia teksturowanej żywności. Odkryliśmy również, że chociaż wielu rodziców doświadcza problemów z karmieniem niemowlęcia lub dziecka, co prowadzi do obaw o pogorszenie stanu odżywienia, poziom we krwi całego szeregu ważnych składników odżywczych wydaje się więcej niż wystarczający. Co ważne, nie znaleźliśmy dowodów na pogorszenie stanu witamin u dzieci, nawet jeśli jedzenie było przyjmowane w postaci skondensowanej. Dopóki dostarczane płynne posiłki są bogate w składniki odżywcze, nie ma powodu, by przypuszczać, że takie podejście pogorszy stan mikroskładników odżywczych, a rzeczywistości może on ulec poprawie. Mamy nadzieję, że dzięki tym odkryciom rodzice będą uspokojeni, wiedząc, że wszystkie twoje wysiłki, aby zapewnić odpowiednie odżywianie swoim dzieciom, nie poszły na marne. Należy Ci gratulować osiągnięcia czegoś, co wydaje się być bardzo dobrze zbilansowaną dietą dla Twoich dzieci.

Drybłowanie

Większość dzieci z CDCS będzie miała problemy z nadmiernym dryblingiem, co w wielu przypadkach wymaga częstych zmian odzieży w ciągu dnia. Drybling jest spowodowany słabą kontrolą mięśni i może być wspomagany przez wczesną terapię logopedyczną, która pomaga w połykaniu. Innym skutecznym sposobem, jaki rodzice odkryli, aby całkowicie złagodzić drybling, jest operacja chirurgiczna zwana translokacją przewodu podżuchwowego. W większości przypadków Twoje dziecko nie będzie potrzebowało noclegu. Przybędą do szpitala w dniu operacji i wieczorem powinni być w domu. Zabieg polega na przemieszczeniu przewodów ślinowych pod językiem do tylnej części gardła, tak aby ślina spływała w dół gardła i została połknięta. Operacja jest dość bezbolesna, ale wymaga znieczulenia ogólnego. Większość rodziców zgłosiła wysoki wskaźnik sukcesu i stwierdziła, jak bardzo wpłynęło to na jakość życia ich dziecka. Oprócz tej techniki dostępne są inne procedury, które należy omówić w porozumieniu z lekarzem rodzinnym.

Zaparcie

Zaparcia, a nie biegunka, to problem, który pojawia się u ponad 70% dzieci w okresie niemowlęcym i pozostaje problemem dla większości dzieci w późniejszym dzieciństwie i okresie dojrzewania. Pomocne może być zwiększenie zawartości błonnika w diecie poprzez zachęcanie dziecka do spożywania owoców, warzyw i pełnoziarnistych płatków zbożowych, a wielu rodziców przysięga, że używa suszonych śliwek i soku z suszonych śliwek, które zawierają naturalny środek przeczyszczający. Istnieją specjalne metody leczenia zaparcia, ale należy zasięgnąć porady lekarza rodzinnego lub specjalisty najbardziej zaangażowanego w opiekę nad dzieckiem.

Inne problemy medyczne

Wrodzona skolioza (skrzywienie kręgosłupa), problemy żołądkowo-jelitowe i sercowo-naczyniowe mogą wystąpić u niektórych, ale nie u wszystkich dzieci i dorosłych z CDCS. Oprócz tych głównych problemów zdrowotnych istnieje skłonność do nawracających infekcji górnych dróg oddechowych i zwiększone ryzyko problemów z zębami. Jednak w tej chwili nie ma badań, które mogłyby informować o przebiegu jakichkolwiek problemów medycznych i nie wiemy, czy wraz z wiekiem następuje zmiana nasilenia jakichkolwiek problemów.

„Gdybym miał opisać moje dziecko, powiedziałbym „Radość z cudowną naturą””

Wczesne kamienie milowe rozwoju

Większość dzieci z CDCS osiągnie swoje etapy rozwoju później niż normalnie rozwijające się dzieci, ale z pomocą wczesnych interwencji terapeutycznych większość dzieci w końcu osiągnie ważne etapy, w tym naukę samodzielnego siadania, raczkowania, chodzenia i jedzenia. W poniższej sekcji opisujemy niektóre z głównych trudności, jakie możesz napotkać ze swoim dzieckiem, gdy zaczniesz zbliżać się do swoich kamieni milowych. Ważne jest, aby pamiętać, że każde dziecko CDCS jest wyjątkowe i nie wszystkie dzieci będą występowały na tym samym poziomie dokładnie w tym samym czasie.



Ian w wieku 5



Debbie w wieku 4

Trudności motoryczne

Większość dzieci z CDCS doświadczy pewnych problemów z kontrolą motoryczną, szczególnie w zakresie umiejętności wymagających koordynacji ruchowej (np. chodzenie, ubieranie się i karmienie siebie) oraz zdolności motorycznych (np. trzymanie ołówka). Jednak w przeciwieństwie do wczesnych porad, że dzieci z CDCS nigdy nie będą chodzić i będą miały jedynie ograniczoną mobilność, obecnie coraz więcej dowodów wskazuje na to, że większość dzieci nabędzie pewien stopień mobilności i zręczności. Na przykład wiele dzieci potrafi samodzielnie siedzieć i żywić się w różnym stopniu. Chodzenie jest również osiągnięte przez wiele dzieci z CDCS, chociaż prawie wszystkie doświadczają problemów z koordynacją, które sprawiają, że wydają się nadmiernie niezdarne.

Mycie, ubieranie i rozbieranie

Mniej rozwinięte są umiejętności wymagające precyzyjnej kontroli motorycznej i planowania, takie jak mycie, ubieranie i rozbieranie. Wiele dzieci z CDCS ma trudności z opanowaniem tych umiejętności i często wymaga znacznej pomocy rodziców. Jednak umiejętności te wydają się być wrażliwe na wiek i wielu młodych dorosłych, chociaż nie są w stanie wykonywać ich całkowicie samodzielnie, potrzebuje jedynie minimalnej pomocy. Prawdopodobnie odkryjesz, że Twoje dziecko chętnie pomoże w myciu i należy do tego zachęcać od najmłodszych lat, nawet jeśli pozwala mu to tylko włożyć ręce do miski z wodą i chłapać. Mycie włosów i używanie mydła to umiejętności, których rozwinięcie może zająć znacznie więcej czasu. Jeśli chodzi o ubieranie, zachęcaj dziecko do zakładania na siebie elementów garderoby, nawet tych bardzo podstawowych, i znowu zacznij to robić od najmłodszych lat. Jednak zdolności motoryczne potrzebne do zamków błyskawicznych i guzików przekraczają możliwości większości dzieci, więc nie oczekuj zbyt wiele! Daj też dodatkowy czas na ubieranie się i rozbieranie, aby Twoje dziecko nie czuło się pospieszne, a Ty nie czuleś pokusy, aby po prostu zrobić to samemu, aby zaoszczędzić czas! W przypadku tych umiejętności terapeuci zajęciowi mogą być bardzo pomocni. Mogą ocenić i zapewnić dziecku ćwiczenia w zakresie koordynacji, równowagi oraz motoryki dużej i małej, a także mogą doradzić w zakresie rozwijania umiejętności ubierania się, mycia, jedzenia nożem i widelcem itp. W stosownych przypadkach lekarz rodzinny może skierować Cię do terapeuty zajęciowego. Daj dodatkowy czas na ubieranie się i rozbieranie, aby Twoje dziecko nie czuło się pospieszne, a Ty nie czuleś pokusy, aby po prostu zrobić to samemu, aby zaoszczędzić czas! W przypadku tych umiejętności terapeuci zajęciowi mogą być bardzo pomocni. Mogą ocenić i zapewnić dziecku ćwiczenia w zakresie koordynacji, równowagi oraz motoryki dużej i małej, a także mogą doradzić w zakresie rozwijania umiejętności ubierania się, mycia, jedzenia nożem i widelcem itp. W stosownych przypadkach lekarz rodzinny może skierować Cię do terapeuty zajęciowego. Daj dodatkowy czas na ubieranie się i rozbieranie, aby Twoje dziecko nie czuło się pospieszne, a Ty nie czuleś pokusy, aby po prostu zrobić to samemu, aby zaoszczędzić czas! W przypadku tych umiejętności terapeuci zajęciowi mogą być bardzo pomocni. Mogą ocenić i zapewnić dziecku ćwiczenia w zakresie koordynacji, równowagi oraz motoryki dużej i małej, a także mogą doradzić w zakresie rozwijania umiejętności ubierania się, mycia, jedzenia nożem i widelcem itp. W stosownych przypadkach lekarz rodzinny może skierować Cię do terapeuty zajęciowego.

Trenowanie toalety

Większość dzieci z CDCS będzie miała problemy z moczeniem i zabrudzeniem, a tylko nieliczne zdołają opanować pęcherz i jelita we wczesnym dzieciństwie. Przekonasz się, że niektóre dzieci z CDCS są szkolone w korzystaniu z toalety w wieku czterech lub pięciu lat, podczas gdy wielu dzieciom zajmuje to znacznie więcej czasu. Więc nie zniechęcaj się, jeśli Twoje dziecko nadal nosi pieluchy w wieku siedmiu lub więcej lat, nie będzie ono jedyne. Korzystanie z toalety zaczyna się od skłonienia dziecka do skojarzenia toalety z oddawaniem moczu i defekacją. Najlepiej posadzić dziecko wygodnie w toalecie na krótki okres (maksymalnie minutę lub dwie) po każdym posiłku w ciągu dnia. Jest to czas, w którym pokarm w żołądku w naturalny sposób wyzwała odruch skurczu i wypróżniania dolnego odcinka jelita. Jeśli tak się stanie, pochwały i nagrody pomogą wzmocnić nawyk. Jednak pochwały i nagrody powinny być początkowo przyznawane za zwykłe siedzenie w toalecie. Jeśli Twoje dziecko ma problemy z poruszaniem się, toaleta może wymagać fizycznej adaptacji, aby umożliwić wygodne siedzenie. Nawet podnózek lub pudełko pomoże większości dzieci w zadowalającym korzystaniu z normalnej toalety.

Jeśli Twoje dziecko ma problemy z zaparciami, może skorzystać na diecie bogatej w błonnik, krótkich cyklach stosowania środków przeczyszczających i, bardzo rzadko, lewatywach. Może się również okazać, że Twoje dziecko jest „suche” w szkole, ale nie w domu. Jeśli tak jest, dowiedz się, jaką rutynę lub procedurę stosuje Twoja szkoła i postępuj zgodnie z nią w domu. Pielęgniarki rejonowe, specjalistyczni pielęgniarki środowiskowe i terapeuci zajęciowi zapewniają nieocenione wsparcie i porady

z tymi problemami. Bardziej złożone problemy mogą wymagać pomocy wyspecjalizowanych pielęgniarek zajmujących się nietrzymaniem moczu, pediatrów, psychologów lub psychiatrów.

„Ona jest wszystkim, czego można sobie życzyć w dziecku. Kochający, czuły i kochający życie. Ma trudności w nauce i musi nauczyć się wszystkiego, od siedzenia do mówienia. Nauka umiejętności zajmuje dużo czasu, ale udaje jej się ją opanować. Jest wyjątkowym i ważnym członkiem naszej rodziny”

Trudności ze snem

Problemy ze snem u dzieci z CDCS są rzeczywiście bardzo powszechne i występują znacznie częściej niż w ogólnej populacji dzieci. Trudności z ustalaniem się w nocy, budzenie się zbyt wcześnie rano, a zwłaszcza częste budzenie się w nocy, stanowią ciężki: silny powód do niepokoju dla prawie 50% rodziców, którzy wzięli udział w naszym badaniu. Jedna czwarta dzieci miała problemy z osiedlaniem się, ale prawie dwa razy więcej budziło się wielokrotnie w nocy. Co więcej, chociaż problemy ze snem były zwykle długotrwałe i zwykle występowały od wczesnego dzieciństwa, niewielu rodziców zgłosiło, że faktycznie szukali pomocy. Niewielu specjalistów, a zwłaszcza lekarzy rodzinnych i pielęgniarki środowiskowe, przechodzi jakiegokolwiek szkolenie w tym zakresie, pomimo faktu, że problemy ze snem dzieci (i dorosłych) są powszechne. Jest to poważna sytuacja, ponieważ chronicznie zakłócony sen u dzieci może powodować poważne problemy behawioralne w ciągu dnia, takie jak agresywne zachowanie i nadaktywność, a także może znacząco utrudniać naukę. Dla rodziców skutki mogą być również poważne, powodując stres, depresję, trudności w relacjach, a także nie radzenie sobie z wieloma potrzebami i wymaganiami swoich niepełnosprawnych i innych dzieci. Rzeczywiście, w badaniach analizujących ciężar opieki, z jakimi borykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych, chroniczne problemy ze snem zawsze zajmują czołowe miejsce i, co najpoważniejsze, są najważniejszym powodem, dla którego rodzice nie radzą sobie z dziećmi i zwracają się o pomoc do Opieki Społecznej (opieka zastępcza, opieka zastępcza). opiekę, a nawet adopcję!).

Cóż można z tym zrobić? Oczywiście większość dzieci, z CDCS lub bez, rzeczywiście płacze regularnie w nocy, ale może być bardziej korzystne, aby trochę płakać, w nadziei, że będzie to naturalne preludium do snu, zanim pospieszy się, aby je pocieszyć. Rodzice mogą pomóc małemu niemowlęciu w prawidłowym zasypianiu, szybko ustalając regularną rutynę, w której dziecko lub niemowlę kładzie się spać na plecach w cichym, zaciemnionym pokoju (lub jego części), który jest bezpieczny, ciepły i wygodny. Dzięki temu niemowlęta powinny szybko się uspokoić i nauczyć bezproblemowo zasypiać w wieku od 3 do 6 miesięcy. Jeśli jednak problemy ze snem utrzymują się w dzieciństwie i charakteryzują się zakorzenionym wzorcem braku stabilizacji, częstym budzeniem się w nocy lub zbyt wczesnym wstawaniem, wypróbuj rutynę znaną jako: „SEN”.

SPAC

Sjak najszybciej wprowadzić dziecko do bezpiecznej sypialni i obudzić je o ustalonej godzinie rano (użyj budzika)

Łpochodź do dziecka po osiedleniu się, chyba że podejrzewasz chorobę fizyczną lub niebezpieczeństwo **minawet** jeśli on lub ona woła o uwagę

minawet jeśli krzyczy lub robi coś innego, aby zwrócić na siebie uwagę

Pnie poddawaj się i nie poddawaj się: to szybko nauczy Twoje dziecko zdrowego snu, a Ty zauważysz korzyści dla wszystkich!

Nie zgłoszono żadnych negatywnych skutków po zastosowaniu tej nieco dramatycznej techniki, a takie podejście może działać bardzo szybko (kilka nocy). Co więcej, często skutkuje obniżonym poziomem stresu u rodziców i wyraźną poprawą zachowania dzieci w ciągu dnia oraz zdolności do uczenia się.

Jeśli jednak nie jesteś przygotowany na ignorowanie dziecka w nocy, istnieje alternatywa. Możesz spróbować usunąć z niego swoją obecność *wstopniowe etapy*: obejmuje to początkowo leżenie na łóżku, aż zasną na kilka nocy, następnie przy łóżku, następnie w pobliżu drzwi sypialni itp. Może to być bardzo skuteczne, ale zwykle trwa znacznie dłużej niż technika opisana powyżej. Poproś zaufanego przyjaciela lub pielęgniarkę środowiskową o pomoc w tym podejściu.

Niewielka mniejszość dzieci nie zareaguje na opisane wcześniej techniki z różnych powodów. W takich okolicznościach najlepiej jest przestać, zastanowić się, dlaczego to podejście nie zadziałało (na przykład rodzic, który w końcu „poddaje się” natarczym nocnym żądaniem swojego dziecka), a następnie spróbować ponownie, gdy uznasz, że byłoby to najlepsze czas to zrobić. Niektóre dzieci, a zwłaszcza te z wadami wzroku lub innymi problemami, takimi jak autyzm, mogą odnieść korzyści z przyjmowania kapsułek (od 2 do 12 miligramów) środka nasennego o nazwie MELATONINA na pół godziny przed pójściem spać. Jest to naturalny hormon, który wspomaga sen u ludzi i większości innych zwierząt. Jest skuteczny u około dwóch trzecich pacjentów i należy go preferować w stosunku do tradycyjnych „pigulek nasennych”, takich jak „Vallergan” i „Phenergan”, które mogą powodować wiele niepożądanych problemów poprzez skutki uboczne. Melatoninę powinni przepisywać wyłącznie lekarze mający doświadczenie w jej stosowaniu, np. pediatrzy środowiskowi i psychiatry dziecięcy, i tylko na czas określony. Poziom melatoniny w organizmie można również naturalnie zwiększyć poprzez wystawienie dziecka na światło dzienne rano, a także przez spożywanie pokarmów bogatych w melatoninę lub substancję, z której organizm ją wytwarza, krótko przed snem. Te produkty obejmują owies, słodką kukurydzę, banany i mleko. Bananowy „smoothie” lub miska owsianki lub płatków kukurydzianych może po prostu załatwić sprawę! Poziom melatoniny w organizmie można również naturalnie zwiększyć poprzez wystawienie dziecka na światło dzienne rano, a także przez spożywanie pokarmów bogatych w melatoninę lub substancję, z której organizm ją wytwarza, krótko przed snem. Te produkty obejmują owies, słodką kukurydzę, banany i mleko. Bananowy „smoothie” lub miska owsianki lub płatków kukurydzianych może po prostu załatwić sprawę! Poziom melatoniny w organizmie można również naturalnie zwiększyć poprzez wystawienie dziecka na światło dzienne rano, a także przez spożywanie pokarmów bogatych w melatoninę lub substancję, z której organizm ją wytwarza, krótko przed snem. Te produkty obejmują owies, słodką kukurydzę, banany i mleko. Bananowy „smoothie” lub miska owsianki lub płatków kukurydzianych może po prostu załatwić sprawę!

Psychiatra dziecięcy lub psycholog może również pomóc w problemach ze snem dziecka: może to załatwić lekarz rodzinny lub pielęgniarka środowiskowa.

„Wypróbowaliśmy tę metodę na Carol i w ciągu tygodnia znacznie lepiej spała, a jej zachowanie również się poprawiło. Dużo łatwiej jest poradzić sobie z dzieckiem, gdy dobrze się wyspałeś. Szkoda, że ktoś nie powiedział mi o tej metodzie lata temu”

Słuch i wzrok

Problemy ze wzrokiem nie są częste u dzieci z CDCS, ale kiedy się pojawiają, mogą obejmować krótkowzroczność (krótkowzroczność), tańczące oczy (oczośląs) i nieprawidłowości nerwu wzrokowego. Problemy ze słuchem są również rzadkie, ale często występuje (między 70-80%) stan znany jako „hiperakuzja” (nadwrażliwość na hałas) u dzieci z CDCS. Może się to objawiać na wiele sposobów, ale najczęstsze to silny stres lub pobudzenie wywołane szerokim zakresem dźwięków, w tym nagłe odgłosy wydawane przez samoloty, kosiarki, pęknięcie balonu, grzmoty, głośnie klaskanie itp. Trudno jest wiedzieć, czy te dźwięki mogą być fizycznie bolesne dla uszu, czy też mogą po prostu przestraszyć dziecko. Jak dotąd nie wiemy, czy hiperakuztyka poprawia się z wiekiem, czy utrzymuje się w wieku dorosłym. To może bardzo dobrze zależeć od indywidualnego dziecka. Wiemy jednak, że ten stan może być bardzo niepokojący zarówno dla dziecka, jak i dla jego otoczenia (rodziców, rodzeństwa, nauczyciela).

Aby zmniejszyć cierpienie, możesz: *komforti* spróbuj wyjaśnić w taki sposób, aby dziecko zrozumiało źródło dźwięku. Pomocne może być również umożliwienie dziecku trochę *kontrola* przez niektóre głośnie dźwięki. Na przykład zachęć ich do włączenia odkurzacza lub zamknięcia drzwi samochodu. Nawet nauka samodzielnego przebijania balonów lub klaskania w dłonie innych osób może również pomóc zmniejszyć stres. Delikatne, ale powtarzające się narażenie na niektóre dźwięki, które najczęściej mogą powodować u Twojego dziecka niepokój *znajomość* tym samym zmniejszyć jego wpływ (np. nagraj na taśmę dźwięki, które Ty i Twoje dziecko podczas zabawy moglibyście włączać i wyłączać. Możesz też zachęcić dziecko do stopniowego zwiększania głośności nagrania, aby poziom hałasu stopniowo się zwiększał).

Język i komunikacja

Dzieci z CDCS szczególnie wolno rozwijają umiejętności językowe, a opóźnienie mowy jest jedną z głównych cech zespołu. Jednak wcześniejsze i obecne odkrycia potwierdzają, że dzieci z CDCS mają znacznie lepiej rozwinięte umiejętności rozumienia w porównaniu z umiejętnościami ekspresji (mowy). Szczególnie zachęcające w naszych odkryciach jest to, że brak mowy nie wydaje się utrudniać komunikacji. Korzystając z danych dzieci w Wielkiej Brytanii i USA, ponad dwie trzecie dzieci było w stanie komunikować swoje potrzeby za pomocą metod niewerbalnych (język migowy, symbol

karty). Spójność tych ustaleń powinna zachęcić rodziców, nauczycieli i specjalistów do ułatwienia skutecznej komunikacji z dziećmi CDCS. Powinnaś z optymizmem podchodzić do zdolności Twojego dziecka do rozumienia bardziej złożonych poleceń werbalnych, niż sugerowałaby to jego mowa. Twoje dziecko powinno mieć możliwość zobaczenia logopedy, który mógłby opracować programy skupiające się na jeszcze większym poszerzeniu ich stosunkowo dobrego rozumienia i umiejętności słownictwa. Wczesna stymulacja i wprowadzenie do języka migowego (np. Makaton) może również okazać się bardzo skutecznym narzędziem w rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych u Twojego dziecka.

Makaton to bardzo prosta i skuteczna technika języka migowego, opracowana dla dzieci i dorosłych z różnymi trudnościami w komunikowaniu się i uczeniu się. Makaton jest szeroko stosowany w całej Wielkiej Brytanii i został przystosowany do użytku w ponad 40 innych krajach. Zawiera zarówno podstawowe znaki, jak i mowę i może być używany zarówno przez rodziców, jak i dzieci. Jako rodzice będziesz musiał wziąć udział w kursie i aby się zarejestrować, będziesz musiał skontaktować się z pielęgniarką środowiskową lub logopedą. Firma Makaton stworzyła teraz również szereg zasobów dla rodziców i nauczycieli, z którymi można się skontaktować na ich stronie internetowej: www.makaton.org/

„Wydaje się, że wszystko rozumie i używa mniej gestów, abyśmy zrozumieli, czego chce. Jest ciężka, ale wszystko jest tego warte, tylko dla uścisków!”

Typowe trudności behawioralne

Kilka badań wykazało nadmiar problemów behawioralnych u dzieci z CDCS. Należą do nich nadpobudliwość, zachowania agresywne i buntownicze, a także problemy ze snem (patrz powyżej/poniżej). Dlaczego tak powinno być, to złożone pytanie; jednak stopień trudności w uczeniu się, trudności w komunikacji i aspekty temperamentu, takie jak wysoki poziom drażliwości, są ważnymi czynnikami. Co możesz zrobić, jeśli Twoje dziecko źle się zachowuje? Cóż, pierwszą rzeczą, którą należy zrobić, jest prowadzenie rejestru tego, co się dzieje w formie pamiętnika. Aby robić to systematycznie, warto mieć 4 kolumny zatytułowane „co się stało”, „co do tego doprowadziło”, „co się stało w rezultacie” i, co najważniejsze, „jaką reakcję na moje zachowanie zrobiłem”. Zaskakująco, w ten sposób możesz łatwo wykrzyć, co się dzieje i zmieniając swoją reakcję na określone zachowanie, zatrzymać je lub zmienić na lepsze. Na przykład regularne napady złości przy kasie w supermarkecie mogą skutkować podaniem dziecku słodyczy „na ucieszenie”, paradoksalnie w ten sposób „nagradzając” zachowanie.

Napady złości mogą być niepokojące, szczególnie u większych i silniejszych dzieci. Są denerwujące dla wszystkich zaangażowanych. Oto kilka wskazówek, jak sobie z nimi poradzić:

- chwyć je w zarodku, odwracając uwagę dziecka, jeśli „gotuje się” przez czynność, którą zwykle lubi

- unikaj sytuacji, w których są bardziej prawdopodobne (np. kasy w supermarkecie)
- nie odpowiadaj: pełne napady złości rozwijają się wraz z publicznością
- nie próbuj ich „zagadać”: to rzadko działa i staje się stresujące, gdy rodzice „stracą spokój” i pogarszają złą sytuację
- odejdź lub bez zamieszania odłóż dziecko w bezpieczne, niestymulujące miejsce, aż się uspokoi
- oczekuj przeprosin, jeśli dziecko zrozumie przyczynę i skutek

Ważne jest również, aby dzieci wiedziały, czego się od nich oczekuje w zakresie akceptowalnego zachowania: nie odkrywają tego w magiczny sposób. Komunikuj się jasno, zwięźle i z przekonaniem, używając słów lub symboli, które dziecko łatwo rozumie. Rodzice muszą zgodzić się na wzajemne wspieranie się w sprawach dyscypliny: brak konsekwencji może paradoksalnie zwiększyć złe zachowanie. Rodzice powinni pamiętać, że ich własne zachowanie jest najważniejszym przykładem dla ich dzieci: grzeczni dorośli zachęcają do tego samego u dzieci. Wreszcie, zamiast skupiać się na złym zachowaniu, promuj dobre zachowanie z dużą ilością pochwał; ponadto aktywnie zachęcaj dzieci do robienia rzeczy godnych pochwały, takich jak sprzątanie zabawek, ładna zabawa z rodzeństwem lub przyjaciółmi itp. W takich okolicznościach odrobina pochwały jest warta tony kary.

Nauczyciele ze specjalnymi potrzebami, pielęgniarki środowiskowe i psychologowie dziecięcy są również dobrymi źródłami rozsądnych porad dla rodzin z niegrzecznymi dziećmi. Niektóre dzieci z CDCS mają problemy rozwojowe, takie jak ADHD, które mogą wymagać leczenia, zanim środki behawioralne będą działać skutecznie. Twój lekarz rodzinny będzie mógł skierować Twoje dziecko do specjalistycznej opieki pediatrycznej lub zdrowia psychicznego w celu uzyskania tego rodzaju pomocy.

Poniżej wymieniono niektóre typowe problemy behawioralne:

(i) *Trudności w koncentracji i nadpobudliwość.*

Około 90% dzieci z CDCS doświadcza problemów ze słabą koncentracją, impulsywnością i nadaktywnością. Możliwe, że niektóre dzieci z CDCS zostaną zdiagnozowane z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Stopień, w jakim te zachowania rozwijają się w dorosłość, nie jest jeszcze znany, chociaż nadaktywność może stać się mniejszym problemem w późnym okresie dojrzewania i dorosłości, ale nadal mogą być bardzo rozpraszające i mieć słabą koncentrację. Zanim rozważymy kilka prostych środków, które mogą promować umiejętności uwagi u dzieci, ważne jest, aby podkreślić kilka innych powodów, dla których dzieci mogą być nadaktywne i wykazywać słabą uwagę: Po pierwsze, należy podkreślić znaczenie dzieci, które mają regularnie orzeźwiający sen w nocy. Wszystkie dzieci, które są śpiące, mogą być zarówno nieuważne, jak i nadaktywne. Promowanie zdrowych nawyków snu u dziecka w sposób opisany powyżej może mieć korzystny wpływ. Po drugie, dzieci mogą wykazywać trudności z uwagą, jeśli tak nie jest

zapewnione przez rodziców niezbędne ograniczenia i granice dla ich zachowania. W takich okolicznościach zdecydowane, ale uczciwe podejście do rodzicielstwa zwykle przynosi korzyści. Wreszcie, te cechy mogą wykazywać dzieci, które są na ogół niedostatecznie lub nadmiernie stymulowane poprzez zaniedbanie lub nadmierne pobłażanie.

Warunkiem promowania optymalnej uwagi jest skuteczna komunikacja z dzieckiem. Zarówno metody werbalne, jak i niewerbalne (mowa ciała i ekspresja) muszą być stosowane w sposób, który Twoje dziecko rozumie i na które wyraźnie reaguje. Ogólnie rzecz biorąc, aby dziecko o krótkim czasie koncentracji rozumiało, czego się od niego oczekuje, komunikacja musi być jasna i zwięzła. Ważny jest również silny kontakt wzrokowy. Kiedy już jest się pewnym, że odbierają wiadomość głośno i wyraźnie, wymagane zadania powinny być dość proste i zgodne z ogólnymi zdolnościami dziecka do wykonania. Gdy tylko zostanie to wykonane w sposób zadowalający, należy wyrazić pochwałę. Proste zadania wymagające krótkiej uwagi i koncentracji są bardzo powoli w ciągu tygodni i miesięcy zastępowane przez coraz bardziej złożone i czasochłonne zadania. Niektóre zabawki konstrukcyjne i edukacyjne gry wideo mogą również promować umiejętności uwagi. Jedno słowo ostrzeżenia, oczekiwanie, że twoje dziecko w wieku umysłowym dwóch lat nauczy się zwracać uwagę przez godzinę, jest nierealne. Normalny (nie będący nowością) zakres uwagi wzrasta rozwojowo o minutę lub dwie na każdy rok wieku umysłowego. Oznacza to, że mało prawdopodobne jest, aby dziecko w wieku umysłowym w wieku dwóch lat mogło być wytrenowane w skupieniu uwagi dłużej niż trzy lub cztery minuty. Podczas szkolenia dziecka ważne jest, aby unikać zewnętrznych źródeł hałasu i innych czynników rozpraszających (zwłaszcza telewizji i ośrodków muzycznych). Normalny (nie będący nowością) zakres uwagi wzrasta rozwojowo o minutę lub dwie na każdy rok wieku umysłowego. Oznacza to, że mało prawdopodobne jest, aby dziecko w wieku umysłowym w wieku dwóch lat mogło być wytrenowane w skupieniu uwagi dłużej niż trzy lub cztery minuty. Podczas szkolenia dziecka ważne jest, aby unikać zewnętrznych źródeł hałasu i innych czynników rozpraszających (zwłaszcza telewizji i ośrodków muzycznych). Normalny (nie będący nowością) zakres uwagi wzrasta rozwojowo o minutę lub dwie na każdy rok wieku umysłowego. Oznacza to, że mało prawdopodobne jest, aby dziecko w wieku umysłowym w wieku dwóch lat mogło być wytrenowane w skupieniu uwagi dłużej niż trzy lub cztery minuty. Podczas szkolenia dziecka ważne jest, aby unikać zewnętrznych źródeł hałasu i innych czynników rozpraszających (zwłaszcza telewizji i ośrodków muzycznych).

Oprócz technik terapeutycznych opisanych powyżej, istnieje obecnie coraz więcej dowodów sugerujących, że niektóre formy leków mogą również okazać się korzystne w zmniejszaniu problemów z uwagą u niektórych dzieci.

Lek.

W przypadku dzieci, które są wszechobecne i chronicznie nadaktywne i wykazują bardzo słabą kontrolę uwagi i impulsów, które je upośledzają, oprócz innych problemów, diagnozuje się nadpobudliwość kliniczną lub zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Kiedy stan ten przedstawia się w poważnym stopniu, co często wydaje się mieć miejsce w przypadku CDCS, interwencje oparte na modyfikacji zachowania, umiejętnościach rodzicielskich i specjalnej ofercie edukacyjnej mogą nie pomóc w tych podstawowych objawach, które powodują ogromne problemy dla rodziców i nauczycieli dotkniętych chorobą dzieci. W takich okolicznościach leki mogą okazać się korzystne. W przeszłości używano środków uspokajających, ale teraz wiemy, że nie przyniosły one natychmiastowych ani trwałych korzyści. Rzeczywiście, wykazano, że środki uspokajające pogarszają stan niektórych dzieci! Może się to wydawać dziwne, ale klasa leków zwanych stymulantami okazała się korzystna w tym stanie. Większość dowodów klinicznych na to

skuteczność leków została uzyskana z pracy z nieuczącymi się niepełnosprawnymi dziećmi z ADHD. Jednak obecnie z tego leczenia korzystają dzieci z trudnościami w uczeniu się. Psychiatry dziecięcy i pediatrzy to specjaliści, którzy diagnozują ten stan i przepisują leki.

(ii) *Samookaleczanie i kompulsywne zachowanie:*

W ostatnich latach próbowaliśmy zrozumieć naturę samookaleczeń u dzieci z CDCS. Z relacji rodziców wiemy, że takie zachowanie powoduje widoczne uszkodzenia ciała i jest szczególnie przygnębiające dla rodziców, gdy są świadkami. W naszym ostatnim badaniu rodzin w Wielkiej Brytanii stwierdziliśmy, że główne problemy są związane z samogryzieniem się, uderzaniem głową ręką i uderzaniem głową o przedmioty. Rzeczywiście, 92% ankietowanych rodziców zgłosiło pewne przypadki samookaleczeń, a trzeci zgłosił, że występowały one regularnie, co tydzień lub codziennie. W bardziej szczegółowym badaniu obserwowaliśmy zachowanie dzieci z CDCS podczas typowego dnia szkolnego i przyjrzeliliśmy się zarówno „przedziałom/ częstotliwości” określonego zachowania, jak i „czasowi trwania” epizodu zachowania. Przeprowadziliśmy również wywiady z ich nauczycielami, aby ustalić zakres samookaleczeń prezentowanych w klasie. Znaleźliśmy to *gryzienie dłoni* oraz *zbieranie skóry* były dwoma najczęstszymi zachowaniami i były wykonywane częściej u dzieci z CDCS w porównaniu z grupą porównawczą dzieci, które nie miały CDCS.

„Kate jest przewidywalnie nieprzewidywalna. Wiesz, że ona coś zrobi, ale nie do końca kiedy.”

Dlaczego dzieci z CDCS wykazują te specyficzne zachowania autodestrukcyjne?

Zachowania samookaleczenia występują u około 4 do 10 procent osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęstsze formy SIB to drapanie i drapanie, gryzienie oraz uderzanie głową i uderzanie. Istnieją pewne indywidualne cechy, które są związane z samookaleczaniem, takie jak stopień niepełnosprawności intelektualnej (samouszkodzenia są około cztery razy częstsze u osób z ciężką lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną) niektóre zespoły genetyczne, takie jak Lesch-Nyhan i Prader -zespoły Williiego, autyzm i słaba komunikacja ekspresyjna. Ogólnie rzecz biorąc, częstość samookaleczania wzrasta wraz z wiekiem, aż do połowy dwudziestego roku życia.

Istnieją trzy główne teorie, które zostały zaproponowane w celu wyjaśnienia zachowań samookaleczających. Pierwsza koncentruje się na neuroprzebiegach. Są to substancje chemiczne w układzie nerwowym, które tworzą połączenia między końcami różnych nerwów. Istnieją różne rodzaje chemikaliów i każda z nich pełni inną funkcję. To było

zasugerował, że zaburzenie któregoś z trzech neuroprzekazników może być zaangażowane w zachowanie samookaleczające. Są to dopamina, serotonina i endorfiny. Jednak dowody na poparcie tej teorii nie są zbyt mocne i obecnie nie ma konkretnych leków, które okazałyby się skuteczne. Druga teoria skupia się na samookaleczających się zachowaniach w odpowiedzi na ból lub dyskomfort. Chociaż istnieje niewiele literatury naukowej wspierającej tę teorię, jest to najprawdopodobniej spowodowane trudnościami w ustaleniu tego związku. Dzieje się tak, ponieważ ból i dyskomfort mogą być raczej przejściowe, a dla osób niewerbalnych trudno jest potwierdzić obecność bólu i dyskomfortu. Trzecia teoria ma najsilniejsze dowody i istnieje literatura badawcza obejmująca ponad 40 lat, pokazująca różne aspekty teorii i interwencji, które mogą odnieść sukces. Ta teoria postrzega samookaleczające się zachowanie jako wyuczone zachowanie, które może wystąpić z powodu nagród, które następują po samookaleczeniu. Nagrody te mogą być niewidoczne dla obserwatora, ponieważ zawierają stymulację, która następuje po samookaleczeniu. Najlepszym tego przykładem jest uciskanie oka, które skutkuje jasnymi, stymulującymi błyskami w oku. Inne nagrody są bardziej widoczne i zapośredniczone społecznie. Najczęściej przytaczane są uwaga opiekunów i ucieczka od trudnych zadań.

Rozpoczynając proces interwencji w przypadku zachowań samookaleczających, nie można wystarczająco podkreślić znaczenia dokładnej oceny. Przyczyny zachowań samookaleczających będą się różnić między poszczególnymi osobami i nie ma jednej interwencji, którą można zastosować u wszystkich. Ogólnie strategią, którą można zastosować, jest najpierw wykluczenie wszelkich przyczyn medycznych, które mogą powodować ból i dyskomfort. Niewiele jest wskazówek dla opiekunów, jak podejść do tego, poza ich wiedzą o osobie, którą się opiekują i jak ta osoba reaguje, gdy odczuwa dyskomfort. Ważne jest, aby zdawać sobie sprawę z typowych stanów, które mogą powodować miejscowy ból i dyskomfort, takich jak infekcja zębów, infekcja ucha środkowego, a także zwrócić uwagę, czy zachowanie samookaleczające jest ukierunkowane na te części ciała, w których ból i dyskomfort mogą być zlokalizowane. Dodatkowo, gdy zachowanie samookaleczające jest związane z bólem i dyskomfortem, jest mało prawdopodobne, że zachowanie będzie się różnić w zależności od zdarzeń środowiskowych. Niezbędne jest dokładne zbadanie związku między zachowaniem samookaleczającym a zdarzeniami środowiskowymi, aby zobaczyć, czy tak jest. Doświadczenie kliniczne sugeruje, że przed rozważeniem interwencji psychologicznych należy w pierwszej kolejności zająć się bólem i dyskomfortem jako potencjalną przyczyną samookaleczeń.

Istnieje wiele dowodów na to, że zachowanie samookaleczające może wystąpić, ponieważ jest nagradzane przez kontakty społeczne lub inne bardziej namacalne nagrody, takie jak jedzenie, napoje i zajęcia, lub jest nagradzane ucieczką od nieprzyjemnych zadań lub innych trudnych sytuacji. Aby ocenić, czy tak jest, konieczne jest, aby ocena zachowania i reakcji innych na to zachowanie była:

prowadzone. Po ustaleniu, że nagrody mogą mieć wpływ, można skonstruować interwencje oparte na zasadach behawioralnych, które obejmują strategie zarządzania zachowaniem w odpowiedzi na zachowanie i nasilenie zachowań, które mogą zastąpić funkcję samookaleczeń. Często oznacza to zwiększenie komunikacji funkcjonalnej osób, które wykazują zachowania samookaleczające, a pojawia się silna literatura, że jest to skuteczna strategia. Wreszcie, gdy samookaleczenia są nagradzane stymulacją sensoryczną następującą po samookaleczeniu, ogólną strategią jest próba zwiększenia alternatywnych form stymulacji i zminimalizowania stymulacji wynikającej z zachowania.

To krótkie podsumowanie potencjalnych przyczyn i interwencji prowadzących do samookaleczeń daje wyobrażenie o rodzajach strategii, które można przyjąć w odpowiedzi na jego zachowanie. Należy podkreślić, że ocena jest kluczem do skutecznej interwencji i że obecnie nie ma dowodów na to, że tego rodzaju interwencje, które są skuteczne dla wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie będą skuteczne dla osób z CDCS. Pomoc w zestawieniu skutecznych ocen i interwencji może pochodzić od psychologów klinicznych i profesjonalistów, którzy zostali przeszkoleni w zakresie stosowanej analizy zachowania i ważne jest, aby zasięgnąć profesjonalnej porady w zakresie oceny i leczenia zachowań samookaleczających.

Na koniec, należy pamiętać o trzech ważnych rzeczach, gdy konfrontujemy się z problemem samookaleczania. Po pierwsze, samookaleczenia bardzo rzadko występują w stałym tempie przez cały czas w każdej sytuacji. Ponieważ tak jest, jest przyczyna. Dlatego ocena ma kluczowe znaczenie. Po drugie, bez względu na przyjętą strategię interwencji, ważne jest, aby prowadzić dokładny zapis wskaźnika lub częstotliwości zachowań samookaleczających w celu oceny, czy interwencja działa. Czasami nie wiemy, co powoduje samookaleczanie się, a teorie opisane powyżej mogą wydawać się nie do zastosowania. Nie oznacza to jednak, że nie można zastosować procesu prób i błędów i to zapisy wskażą, kiedy interwencja działa. Trzeci, ważne jest, aby wytrwać przy każdej interwencji przez rozsądny okres czasu, aby sprawdzić, czy interwencja działa. Samookaleczanie może zająć trochę czasu, dlatego ważne jest, aby każda interwencja została dobrze przetestowana.

(iii) *Zachowanie stereotypowe:*

Sterotypy to powtarzające się ruchy ciała lub postawy, które nie są częścią działania w kierunku celu, takie jak machanie rękami, kręcenie palcami i kołysanie. Mogą one zwykle wystąpić, gdy dziecko jest poruszone lub zdenerwowane, a nawet gdy jest znużone lub całkowicie pochłonięte określoną czynnością. Wydaje się, że nasilenie zachowań stereotypowych zmniejsza się wraz z wiekiem, chociaż nie zanika całkowicie. Zamiast tego może przybrać bardziej subtelny wygląd i stać się bardzo intensywny dopiero w okresie około-

stres i podniecenie. Może się okazać, że Twoje dziecko reaguje na delikatną zachętę, aby przestało trzepotać lub kołysać ręką, gdy je o to poprosisz. Dostarczenie jakiegoś symbolu nagrody może być również skuteczne i może przyspieszyć pożądany efekt!

Przy tych wszystkich zachowaniach psychiatra dziecięcy lub pediatra środowiskowy mogą udzielić przydatnych rad. W ciężkich przypadkach leki mogą czasami być korzystne, ale zawsze muszą być przepisane przez specjalistę i pod jego nadzorem.

Opieka tymczasowa

Dla większości rodzin opieka zastępcza jest bardzo pożądaną i bardzo potrzebną usługą. Polega ona na tym, że dziecko lub osoba dorosła przebywa gdzieś poza domem rodzinnym, aby dać rodzinie odpocząć i naładować baterie. Rodzaj opieki zastępczej różni się w zależności od obszaru, w którym mieszkasz. Zazwyczaj dziecko lub dorosły przebywa u innej rodziny (często rodzin zastępczych) lub w małych domach grupowych. Długość pobytu różni się w zależności od potrzeb rodziny i może wynosić od kilku godzin do tygodnia lub dwóch. Opieka zastępcza jest organizowana przez Departament Opieki Społecznej i ściśle monitorowana, aby upewnić się, że dziecko lub osoba dorosła jest szczęśliwa. Opieka zastępcza może rozpocząć się w każdym wieku.

„Odpoczynek naprawdę pomaga całej rodzinie. Mamy szansę, aby inne dzieci miały naszą niepodzielną uwagę na zmianę i wiemy, że nasz syn też dobrze się bawi, przebywając z przyjaciółmi.”

„Wszystko, co osiąga, sprawia, że jestem bardzo dumny, ponieważ wiem, jak trudno jest opanować niektóre czynności”.

Umiejętności socjalizacji i życia codziennego

Poza nielicznymi wyjątkami dzieci z CDCS są bardzo przyjazne i towarzyskie. Będą próbować nawiązywać przyjaźnie z osobami w każdym wieku, w tym z rówieśnikami i często wykazują wspaniałą wrażliwość i troskę o innych. Ze względu na swój charakter dzieci z CDCS mogą z powodzeniem integrować się z wieloma zajęciami towarzyskimi, takimi jak zajęcia taneczne, kluby gimnastyczne, Brownies, Cubs, Boys and Girls Brigade itp. Szkoła Twojego dziecka może również być w stanie poinformować Cię o lokalnych klubach towarzyskich i klubach sportowych które mają specjalny schemat integracji potrzeb. W Twojej okolicy mogą również istnieć świetlice i programy zabaw, które zachęcają do udziału dzieci z trudnościami w uczeniu się. Niezwykle istotne dla ich rozwoju społecznego jest umożliwienie im integracji i cieszenia się towarzystwem „typowo rozwijających się dzieci”. Nie myśl, że powinieneś izolować ich od świata zewnętrznego.

Podczas gdy umiejętności socjalizacji są wysoko rozwinięte u dzieci CDCS, *społeczność* umiejętności są słabo rozwinięte. Umiejętności te obejmują świadomość bezpieczeństwa i zrozumienie, kiedy coś lub ktoś może być niebezpieczny. Impulsywny charakter dziecka z CDCS bardzo utrudnia mu powstrzymanie się, gdy napotka potencjalne niebezpieczeństwo. Na przykład, przechodząc przez jezdnię rzadko czekają na zatrzymanie ruchu, nie mogą docenić konsekwencji wyjścia na ruchliwą drogę pełną ruchu. Pojęcie „gorąco” jest również ograniczone do zrozumienia, a wiele dzieci doznało poparzeń, umieszczając ręce we wrzącej wodzie lub dotykając rozgrzanego żelazka lub ognia. Z powodu tego braku świadomości ważne jest, aby dzieci z CDCS były nadzorowane podczas spaceru ulicą, w transporcie publicznym, pomagając w gotowaniu, zmywaniu itp. w domu.



Debbie w wieku 13 lat



Szymon lat 11

„Odkryliśmy, że jazda konna Gary'ego, pływanie i trampolina pomogły jego stronie fizycznej, a także pomogły jego pewności siebie”.

„Wierzę, że pomoc dziecku w integracji ze wszystkimi grupami społecznymi przynosi korzyści nie tylko dziecku, ale także tym, którzy mają przywilej poznania go”.

Trudności związane ze szkołą

Jeśli chodzi o edukację, potrzeby każdego dziecka będą inne. Niektóre dzieci mogą rozpocząć życie szkolne w szkole z umiarkowanymi trudnościami w nauce (MLD) i mogą później przenieść się do szkoły z poważnymi trudnościami w nauce (SLD), ponieważ nie radzą sobie z większymi wymaganiami i presją szkoły MLD. Podobnie inne dzieci mogą bardzo dobrze zadomowić się w jednej szkole (MLD lub SLD) odpowiedniej do ich potrzeb i poziomu umiejętności. Bardzo rzadko zdarza się, aby dziecko CDCS uczęszczało do szkoły powszechnej, chociaż wiele szkół specjalnych ma obecnie politykę większej integracji. Należy pamiętać, że umieszczenie dziecka w szkole specjalnej ma wiele zalet. Istnieje na przykład wyższy stosunek liczby personelu do dziecka, co pozwoli na bardziej zindywidualizowane planowanie, odpowiednie do poziomu zdolności Twojego dziecka.

Rzeczywiście, bardzo ważne jest, aby nauczyciele umożliwiali rozwijanie umiejętności komunikacyjnych u dzieci z CDCS. Przede wszystkim dlatego, że pozwala dziecku „włączyć” się w codzienną rutynę szkolnego życia, a także dlatego, że komunikacja w jakikolwiek sposób zmniejsza poziom frustracji i agresji, które mogą towarzyszyć ograniczonej produkcji mowy. Ważne jest również, aby dzieci CDCS były integrowane w klasach z dziećmi w ich wieku. Ponieważ dziecko CDCS często wygląda na znacznie młodszego niż jego rzeczywisty wiek, należy upewnić się, że uczy się w środowisku, w którym dzieci w podobnym wieku wykonują zadania odpowiednie dla wieku.

Szkoła powinna mieć również dostęp do usług logopedów, terapeutów zajęciowych i psychologów edukacyjnych.

Po opuszczeniu szkoły: co dalej?

Pytanie, co robi dziecko z CDCS, kiedy opuszcza system edukacyjny w wieku 19 lat lub mniej, jest głównym źródłem zmartwień dla większości rodziców. Po opuszczeniu szkoły wszystkie dzieci otrzymają Ocenę Osób Niepełnosprawnych (DPA), która jest deklaracją ich potrzeb i wymagań, które będą im towarzyszyć. Powinieneś być

zachęcić do przyjrzenia się różnym dostępnym możliwościom (zakres opcji będzie oczywiście zależał od władz lokalnych, w których mieszkasz) na długo przed zakończeniem przez dziecko szkoły. Pomocne może być również skontaktowanie się z Opieką Społeczną lub doradcą zawodowym ze specjalnymi potrzebami, aby dowiedzieć się, co jest dostępne. Ważne jest, abyś czuł się komfortowo podejmując ostateczną decyzję i możesz chcieć odwiedzić kilka różnych ośrodków (dziennych lub stacjonarnych), zanim wybierzesz najbardziej odpowiedni dla swojego dziecka. Patrząc najpierw na ośrodki dzienne, mogą one oferować szereg specjalistycznych szkoleń, które pomogą rozwinąć umiejętności komunikacyjne, umiejętności pracy i umiejętności samopomocy. Wiele ośrodków będzie również posiadało programy, które obejmują rozwijanie umiejętności społecznych, takich jak robienie zakupów, radzenie sobie z pieniędzmi, przygotowujących do płatnego zatrudnienia i może również oferować kursy w college'u specjalnie zaprojektowane dla dzieci z trudnościami w uczeniu się. Niektóre ośrodki oferują nawet specjalistyczne terapie, takie jak muzykoterapia, które mogą dobrze działać z młodymi dorosłymi CDCS.

Opcją może być również centrum mieszkalne. Ma wiele zalet, jakie może zaoferować centrum dzienne, a jego teren może być również wystarczająco rozległy, aby pomieścić warsztat lub gospodarstwo na miejscu. Rodzice mogą decydować, jak często ich dziecko będzie odwiedzać dom, chociaż wielu młodych dorosłych CDCS będzie mieć trudności emocjonalne z powrotem do ośrodka po każdej wizycie domowej i może być konieczne opracowanie systemu, dzięki któremu dziecko będzie wiedziało, ile czasu minęło, zanim odwiedzi dom ponownie.

Podobnie jak w środowisku szkolnym, ważne jest, aby młody dorosły CDCS dobrze łączył się z własną grupą wiekową i nadal rozwijał umiejętności odpowiednie do wieku. Być może będziesz musiał również naciskać, aby zapewnić odpowiednie wsparcie indywidualne i że Makaton jest dostępny i używany w centrum.



Debbie w wieku 26



Szymon w wieku 32

Wpływ na rodzinę

Posiadanie dziecka z CDCS jest dla większości rodzin przewlekłym stresorem, który z biegiem czasu wymaga ciągłej adaptacji rodziców, dziadków i rodzeństwa. Rodziny muszą nie tylko radzić sobie i dostosowywać się emocjonalnie, ale także muszą radzić sobie z intensywniejszą opieką nad niemowlęciem i dzieckiem. Na przykład zaspokojenie dodatkowych potrzeb fizycznych, takich jak problemy z karmieniem i przyrostem masy ciała we wczesnych latach, wraz ze świadomością, że ich dziecko będzie wymagało edukacji specjalnej przez całe życie szkolne, może powodować coraz większy poziom stresu i poczucia bezradności. Nasze badania wykazały, że rodzice dzieci z CDCS wykazywały poziomy stresu, które plasują się w górnych 70% w porównaniu z poziomami stresu normalnej populacji rodziców, ale były na podobnym poziomie jak rodzice, którzy również mieli dziecko z trudnościami w uczeniu się, ale bez CDCS. Sugeruje to, że zwiększony poziom stresu prawdopodobnie odzwierciedla zwiększone wymagania radzenia sobie z potrzebami dziecka z poważnymi trudnościami w uczeniu się, a nie jest specyficzny dla bycia rodzicem dziecka CDCS.

Bardzo niepokojącym problemem jest to, że prawie jedna czwarta ankietowanych rodziców, 24% prezentowała kliniczne objawy depresji, a 43% doświadczało klinicznych objawów lęku. Rodzice zgłaszali, że napięte relacje z dzieckiem i trudności w radzeniu sobie z problemowymi zachowaniami były głównym czynnikiem zwiększającym poziom stresu i lęku. Kiedy przyjrzelśmy się matkom i ojcom oddzielnie, matki doświadczały większego poziomu stresu rodzicielskiego, niepokoju i depresji niż ojcowie. Było to szczególnie widoczne w przypadku lęku, gdy 60% matek w porównaniu do 20% ojców doświadczało pewnych objawów klinicznych, które nasilały się wraz z wiekiem dziecka i nasileniem zachowań problemowych (np. nadpobudliwość, samookałeczenia, stereotypia). Szczególnie niepokojące jest to, że niewielu rodziców zgłosiło szukanie pomocy z zewnątrz w nauce odpowiednich strategii radzenia sobie, a jeszcze mniej zgłosiło stosowanie leków lub terapii alternatywnych w celu złagodzenia objawów lęku i depresji. Rodzice muszą jednak zdać sobie sprawę, że nie muszą radzić sobie z dzieckiem z poważnymi trudnościami w uczeniu się. Lekarze rodzinni powinni mieć możliwość skontaktowania rodziców z doradcą i lokalną grupą samopomocy. Lokalne oddziały Mencap są również dobrym źródłem informacji i będą wiedziały o wszelkich grupach rodzicielskich lub zajęciach, które mogą Ci się przydać. rodzice muszą zdać sobie sprawę, że nie są sami w radzeniu sobie z dzieckiem z poważnymi trudnościami w nauce. Lekarze rodzinni powinni mieć możliwość skontaktowania rodziców z doradcą i lokalną grupą samopomocy. Lokalne oddziały Mencap są również dobrym źródłem informacji i będą wiedziały o wszelkich grupach rodzicielskich lub zajęciach, które mogą Ci się przydać. rodzice muszą zdać sobie sprawę, że nie są sami w radzeniu sobie z dzieckiem z poważnymi trudnościami w nauce. Lekarze rodzinni powinni mieć możliwość skontaktowania rodziców z doradcą i lokalną grupą samopomocy. Lokalne oddziały Mencap są również dobrym źródłem informacji i będą wiedziały o wszelkich grupach rodzicielskich lub zajęciach, które mogą Ci się przydać.

Zalecamy również, aby rodziny (w tym rodzice, dziadkowie i rodzeństwo) uczestniczyli w corocznej konferencji Grupy Wsparcia Rodziców CDCS. Daje raz w roku możliwość spotkania się z innymi rodzinami opiekującymi się dzieckiem Cri du Chat w dość nieformalnym otoczeniu, pozwalającym na wymianę doświadczeń i informacji. Profesjonalni mówcy zapewniają również wgląd w obszar Syndromu i rozwoju. **Skontaktuj się z ray@criduchat.co.uk (tel-01268 411666) lub angie@criduchat.co.uk (tel-01455 841680)**

A co z rodzeństwem? Jeśli rodzice doświadczają stresu z powodu posiadania dziecka z CDCS, jest bardzo prawdopodobne, że inne dzieci w rodzinie doświadczą niektórych

trudne emocje. Źródłem trudności rodzeństwa są nie tylko skutki stresu rodziców, ale także poczucie, że rodzice poświęcają więcej uwagi niepełnosprawnemu bratu lub siostrze, większe obowiązki w rodzinie oraz mniejsze możliwości społeczne i rekreacyjne. Dlatego ważne jest, aby rodzice nie przeoczyli potrzeb innych dzieci, nawet jeśli mają pełne ręce roboty z dzieckiem z CDCS i doceniają pomoc udzielaną przez rodzeństwo.

Posiadanie niepełnosprawnego brata lub siostry może mieć pozytywne skutki. Kilka badań wykazało, że rodzeństwo często wykazuje zwiększone współczucie, tolerancję, wrażliwość, dojrzałość i odpowiedzialność. Jednak rodzeństwo w naszym badaniu wyrażało zaniepokojenie własną przyszłością, a rodzice powinni mieć świadomość, że jest to temat, który zarówno oni, jak i ich dzieci muszą zgłębić. Rodzeństwo również może skorzystać z niektórych kontaktów i informacji dotyczących samopomocy zapewnianych rodzicom i powinno mieć możliwość ich poznania.

„Nasze dziecko nauczyło nas tolerancji, dało nam umiejętność nie oceniania szybko i bycia świadomym innych. Nie byłbym żadną z tych rzeczy, gdyby nie ona”

„Życie nigdy nie jest nudne w naszym domu”

PRZYDATNE DEFINICJE

Genetyk kliniczny:To może być osoba, która diagnozuje twoje dziecko. Używając bardzo wyrafinowanych technik, genetycy patrzą na krew i w większości przypadków są w stanie podać szczegółowe informacje na temat problemu. Jeśli zdiagnozowano konkretny problem, taki jak CDCS, genetyk zwykle przeprowadza badania u rodziców, aby sprawdzić, czy zespół prawdopodobnie wystąpi ponownie. Nazywa się to poradnictwem genetycznym.

Doradca genetyczny:To specjalista, którego rolą jest oszacowanie prawdopodobieństwa nawrotu choroby genetycznej i pomoc w podjęciu decyzji, jakie będzie właściwe działanie. Jednak ostateczna decyzja zawsze pozostanie w gestii rodziny

Pielęgniarka genetyczna:Jest to pielęgniarka ze specjalistyczną wiedzą genetyczną i zazwyczaj pracuje na oddziale genetycznym szpitala. Jedną z ich głównych ról jest rozmowa i dyskusja z rodzinami na temat tego syndromu.

pielęgniarka środowiskowa:Istnieją dwa rodzaje pielęgniarki środowiskowej: (1) pielęgniarka środowiskowa (HV), która zajmuje się wszystkimi urodzonymi dziećmi. Ponoszą odpowiedzialność za sprawdzanie postępów dziecka od urodzenia. Obejmuje to szczepienia i kontrole przedszkolne, a także porady dotyczące karmienia i problemów związanych z noworodkiem. (2) Specjalistyczny doradca ds. zdrowia (SHA), który zajmuje się wyłącznie dobrem dzieci ze specjalnymi potrzebami. Jej zadaniem jest monitorowanie postępów dziecka przez całe dzieciństwo, co obejmuje uczestnictwo w spotkaniach i przeglądach dotyczących dziecka. Zajmą się również dobrem rodziców, upewnią się, że otrzymują odpowiednie świadczenia, wprowadzą ich do specjalnej grupy zabaw, zapewnią bezpłatne pieluchy, gdy są uprawnieni, itp. SHV jest bardziej zaangażowana niż zwykła HV.

Terapeuta zajęciowy:To wyspecjalizowany terapeuta, który pracuje z osobami w każdym wieku, aby promować ich niezależność. W szpitalach są ważną częścią zespołu rehabilitacyjnego. W społeczności pracują nad rozwiązywaniem praktycznych problemów. Mogą również zapewnić niezbędny sprzęt, taki jak wózki, specjalne krzeselka do karmienia, nocniki i kaski dla dzieci, które łatwo mieszczą się lub spadają.

Pediatra:Jest to lekarz posiadający kwalifikacje medyczne, który specjalizuje się w leczeniu niemowląt i dzieci. Jeśli Twoje dziecko ma jakiegokolwiek problemy, zwykle jest pod opieką pediatry. W wieku szkolnym dziecko będzie corocznie badane przez Pediatrę Środowiskowego.

Psychiatra (dziecko):Jest to lekarz posiadający kwalifikacje medyczne, który specjalizuje się w diagnostyce i leczeniu różnych problemów behawioralnych i psychologicznych u dzieci.

Psycholog (edukacja):Jest to specjalista psycholog, który ocenia potrzeby edukacyjne i rozwój dzieci ze specjalnymi potrzebami.

Szkolna pielęgniarka:Ta pielęgniarka ma siedzibę w konkretnej szkole lub obejmuje kilka szkół. Pielęgniarka zajmuje się wszelkimi lekami lub konkretnymi potrzebami, które są wymagane. Będzie również asystować przy egzaminach szkolnych.

Logopeda:Ten specjalista terapeuta ma zróżnicowaną rolę. Będą pomagać dziecku/dorosłemu w komunikowaniu się. Może to przybierać różne formy m.in. mowy, migów, symboli i maszyn elektronicznych. Mogą również doradzić w zakresie technik karmienia.

PRZYDATNE ADRESY

Niektóre z tych kontaktów będą miały biura w innych rejonach Wielkiej Brytanii i Irlandii.

ACE (pomoc w komunikacji w edukacji) ACE
Centre, 92 Windmill Road, Headington, Oxford
OX3 7DR

Tel: 01865 759800
Faks: 01865 759810

Akcja na rzecz chorych dzieci

Dom Argyle
29-31 Euston Road
Londyn NW1 2SD

Tel: 0207 833 1041

Centrum Wspomagających Pomocy Komunikacyjnych

(inne ośrodki w Wielkiej Brytanii i Irlandii z <http://www.laryngektomees.inuk.com/addresses.htm>) Dział Mowy i

Języka
Szpital Frenchay
Droga Frenchey Park
Bristol
Avon BS16 1LE

tel. 0117 970 1212 wew. 2141/2151

Krajowe Stowarzyszenie

Opiekunów 20-25 Szklarnia Yard
Londyn ECLA 4JT

Tel: 020 7490 8818
Faks: 020 7490 8824

Skontaktuj się z rodziną

209 – 211 City Road
Londyn EC1V 1JN

Tel: 0808 808 3555 (10.00-16.00 od poniedziałku do piątku)

WŁĄCZYĆ

6. piętro
Ulica Buchanana 7
Glasgow G1 3HL

Tel: 0141 226 4541 E-mail
enable@enable.org.uk

Fundusz Rodzinny

SKRZYŃKA POCZ. 50
York YO1 9ZX

Tel: 0845 130 45 42 lub 01904 658085 (Telefon)
Faks: 01904 652625
e-mail: info@familyfund.org.uk URL: <http://www.familyfund.org.uk>

Projekt rozwoju słownictwa Makaton

31 Drzewo jodłowe
Camberley
Surrey GU15 3QD

Tel: 01276 61390
Faks: 01276 681368

MENCAP

Aleja Goldersa 123
Londyn EC1Y 0RT

Tel: 020 7454 0454
Faks: 020 7696 5540
E-mail: information@mencap.org.uk

Ruchliwość

Dom Goodmana
Podejście do stacji
Harlow
Essex CM20 2ET

Tel: 01279 635666
Faks: 01279 632000

Grupa SINGALONG

Centrum Komunikacji i Języka
Magpie Hall Road
Chatham
Kent ME4 5NG

Tel: 01634 819915

Przydatne książki

Praktyczny przewodnik dla osób niepełnosprawnych
(gdzie znaleźć informacje, usługi i sprzęt) Po bezpłatny
egzemplarz napisz na adres:

Departament Zdrowia

SKRZYŃKA POCZ. 410

Wetherby LS23 7LN

Kodeks postępowania (w sprawie identyfikacji i oceny specjalnych potrzeb) Aby
otrzymać bezpłatną kopię zadzwoń 0181 533 2000

GRUPA WSPARCIA CRI-DU-CHAT w Wielkiej Brytanii

Grupa wsparcia zespołu Cri-du-Chat została po raz pierwszy utworzona pod koniec lat 80-tych przez Anne i Stewart Wilson na prośbę Ann Worthington z In Touch. Przejęli pierwotną listę kontaktów i istniały jako telefoniczna/listowa grupa kontaktowa do 1991 roku, kiedy Gill Watts zorganizował pierwsze spotkanie w klubie Cabury niedaleko Bristolu. Od tego pierwszego spotkania, które dla wielu rodziców było pierwszym spotkaniem innych dzieci z CDCS, utworzono ogólnokrajową grupę sterującą, która rosła w siłę. Od tego czasu co roku odbywa się coroczne spotkanie, a liczba członków stale rośnie w szybkim tempie.

Celem grupy wsparcia jest zapewnienie wsparcia i przyjaźni rodzinom i opiekunom poprzez sieć rodzin z danego obszaru. Ma również na celu podniesienie świadomości na temat tego syndromu wśród lekarzy, rodziców, opiekunów i społeczeństwa.

Grupa co roku organizuje wspólnie rodzinny weekend, który jest idealną okazją do poznania innych rodzin i porozmawiania z profesjonalistami. Aktywnie zachęcane i wspierane są również badania nad tym zespołem.

Grupa wsparcia wydaje również dwa biuletyny rocznie i kontaktuje się z rodzinami na całym świecie za pośrednictwem swojej strony internetowej: WWW.CRIDCHAT.U-NET.COM. Aby dołączyć do Grupy lub uzyskać więcej informacji o nas, możesz skontaktować się z Krajowym Koordynatorem, Angie Stokes, pod następującym adresem:

7 Penny Lane, Barwell, Leicestershire LE9 8HJ. Tel/Faks: 01455 841680

WYBRANE PUBLIKACJE

Kornwalijski KM i Bramble D (2002). Zespół Cri-du-chat: od genotypu do fenotypu i implikacji dla postępowania klinicznego. *Medycyna Rozwoju i Neurologia Dziecięca*; Lip;44(7):494-7.

Collins M i Cornish KM (2002). Badanie rozpowszechnienia stereotypów, samookaleczeń i agresji u dzieci i młodych dorosłych z zespołem Cri du Chat. *Journal of Intellectual Disability Research*;46 (Pt 2):133-40.

Cornish KM Bramble D Munir F i Pigram J (1999). Funkcjonowanie poznawcze u dzieci z typowym zespołem cri-du-chat. *Medycyna Rozwoju i Neurologia Dziecięca*;41: 263-266

Kornwalijski KM Munir F i Bramble D (1998). Wzorzec funkcjonowania adaptacyjnego dzieci z zespołem cri-du-chat. *Journal of Applied Research in Learning Disability*;11: 239-246

Cornish KM i Munir F (1998) Język receptywny i ekspresyjny u dzieci z zespołem Cri-du-Chat. *Dziennik Zaburzeń Komunikacyjnych*;31: 73-83

Cornish KM i Pigram J. (1996) Charakterystyka rozwojowa i behawioralna w zespole Cri-du-chat. *Archiwa chorób w dzieciństwie*;75: 448-450

AUTORZY WSPÓŁPRACUJĄCY

Profesor Kim Cornish jest neuropsychologiem rozwojowym, który przez ostatnią dekadę współpracował z brytyjską grupą wsparcia zespołu Cri-du-Chat. Do sierpnia 2002 roku Kim pracował na Wydziale Psychiatrii Rozwojowej Uniwersytetu w Nottingham. Niedawno przeniosła się do Kanady, aby objąć stanowisko kanadyjskiego kierownika katedry neuropsychologii i edukacji na Uniwersytecie McGill w Montrealu.

Profesor Chris Oliver, PhD, jest psychologiem klinicznym o światowej renomie w dziedzinie badań nad trudnościami w uczeniu się. Jego wkład polega na wyjaśnieniu przyczyn, dla których dzieci z poważnymi trudnościami w uczeniu się rozwijają zachowania samookaleczające. On i jego zespół opracowali innowacyjną technologię, która może pomóc zaobserwować wczesne oznaki samookaleczeń w różnych środowiskach (np. w domu, szkole). Chris pracuje na Wydziale Psychologii Klinicznej Uniwersytetu Birmingham.

Dr David Bramble, MD, jest psychiatrą dziecięcym, który pracował z profesorem Cornishem nad badaniami dotyczącymi dzieci z CDCS. Szczególnie interesuje się dziećmi z trudnościami w uczeniu się i pracuje jako konsultant dla Telford and Wrekin Primary Care Trust, Harlescott, Shrewsbury.

Dr Penny Standen jest wykładowcą psychologii zdrowia, a jej główne badania naukowe skupiają się na rozwiązywaniu problemów, które mogą poprawić jakość życia osób z poważnymi trudnościami w uczeniu się. Penny pracuje w Sekcji ds. Niepełnosprawności Uczenia się na Uniwersytecie Nottingham.

Dr Margaret Collins, DCLinPsych, była konsultantem psychologiem klinicznym o międzynarodowej reputacji w dziedzinie trudności w uczeniu się. Jej głównym celem badawczym była ocena potrzeb żywieniowych i dietetycznych dzieci z CDCS i innymi zaburzeniami rozwojowymi. Margaret pracowała w Departamencie Psychologii Klinicznej Szpitala Muckamore Abbey w Antrim w Irlandii Północnej.