

Przewodnik opiekuna

Wychowywanie osoby z
zespołem 5p- i Cri du Chat



PO Box 268, Lakewood, Kalifornia 90714
888-970-0777 • director@fivepminus.org
www.fivepminus.org



Wprowadzenie i podziękowania

Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i fizyczną nie jest łatwym zadaniem. Opieka nad dzieckiem z zaburzeniem genetycznym, o którym nigdy nie słyszałeś i jest tak rzadka, że Twój lekarz nigdy nie widział dziecka z tym schorzeniem, może sprawić, że będziesz przytłoczony i będziesz szukał odpowiedzi na trudne do znalezienia pytania.

Towarzystwo 5p- stworzyło niniejszy Przewodnik dla opiekunów, aby pomóc Ci w wychowaniu dziecka lub osoby dorosłej z zespołem 5p- i zespołem Cri du Chat. Ten przewodnik jest dedykowany Kentowi Nichollsonowi i pierwotnym założycielom 5p- Society.

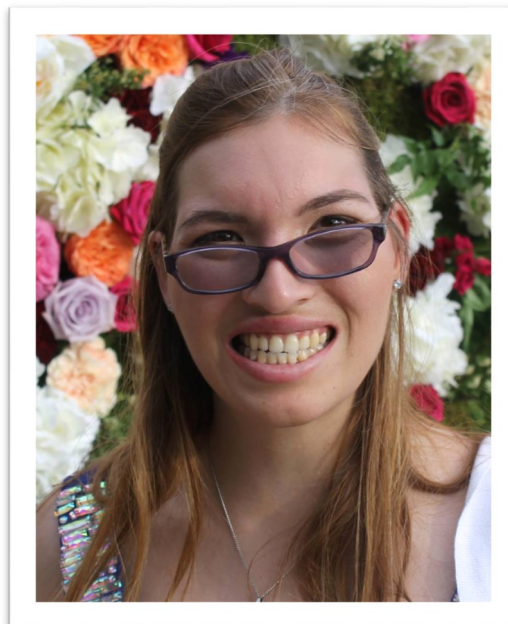
Chciałbym podziękować ponad 100 rodzinom, które wzięły udział w wyczerpujących kwestionariuszach stanowiących podstawę każdego z rozdziałów tego przewodnika.

Chciałbym również podziękować mojej córce Katie, która przekazała mi prawdziwe znaczenie bezwarunkowej miłości i bez niej nie poznałbym, nie doradzał ani nie pomagał setkom rodzin na całym świecie.

Ten przewodnik jest żywym dokumentem. W miarę jak zmienia się otaczający nas świat, zmienia się również opieka nad osobą z 5p-, dzięki nowym terapiom, możliwościom edukacyjnym, badaniom i postępom w medycynie.

Serdecznie,

Laura Castillo
Dyrektor wykonawczy
5p- Społeczeństwo



„Posiadanie członka rodziny z zespołem 5p jest wyzwaniem i szansą, podobnie jak wspieranie jakiegokolwiek osoby w rodzinie. Musisz je zaakceptować takimi, jakimi są; poznaj je jako jednostki; pielęgnować ich mocne strony; znaleźć pomoc dla swoich słabości; zachęcać do ich wzrostu; i kochaj ich bezwarunkowo. Nie będą tym, czym chcesz, żeby były. Będą najlepsi z tego, czym mogą być. Na pewno będą błogosławieństwem.”

Kathy Rapp



Wewnątrz tego przewodnika

Czytając ten przewodnik, pamiętaj, że nie ma dwojga dzieci urodzonych z zespołem 5p-(5p-)/Cri du Chat (CdCS). Będą podobne cechy. Możemy umieścić dziesięcioro dzieci z tym samym punktem załamania w jednym pokoju i zobaczyć podobne cechy, ale zobaczysz także osoby z całego spektrum, od ciężkich do łagodnych. Ponad 100 rodzin odpowiedziało na pięć kwestionariuszy. Odpowiedzi zostały dokładnie przeanalizowane i przekształcone w roboczy przewodnik.

Co to jest zespół 5p-

Zespół Cri du Chat

Diagnozowanie zespołu 5p-?

Charakterystyka

Czy istnieje lekarstwo na zespół 5p-?

Względy medyczne

Głowa, usta, szyja i gardło

Serce i płuca

Gastroenterologia

Kończyny — dłonie i stopy

umięśnione

Rozważania terapeutyczne

Terapia zajęciowa

Fizykoterapia

Terapia mowy i języka

Terapia behawioralna

Inne opcje terapii

Względy edukacyjne

Od urodzenia do trzech lat

Podstawowy

Gimnazjum

Liceum

Przemiana

Wychowywanie dorosłego z 5p-

Zasoby



Co to jest zespół 5p?

Mówiąc najprościej, zespół 5p- to delecja (-) krótkiego ramienia (p) piątego (5) chromosomu. Każdy z nas ma 46 chromosomów, po dwa z każdego chromosomu od 1 do 22. 23. zestaw chromosomów to chromosom płci. Dwa chromosomy „x” to żeńskie, a jeden „x” i jeden „y” to męski. Chromosomy czynią nas wyjątkowo tym, kim jesteśmy. Jeden zestaw chromosomów pochodzi od ojca, a jeden od matki. Po poczęciu i pierwszym podziale komórki w macicy dochodzi do niezwyklego nieszczęścia, które powoduje 5p-. W ramieniu „p” piątego chromosomu znajduje się kilkaset genów. Geny dostarczają instrukcji tworzenia białek w naszych ciałach. (Aby dowiedzieć się więcej o genach zaangażowanych w chromosom 5p, przeczytaj *Usunięcie 5p: aktualna wiedza i przyszłe kierunki*, Nguyen JM, et al. American Journal of Medical Genetics Part C semin Med Genet 9999:1-15 (2015))

W 90% przypadków nie ma znanej przyczyny takiego stanu rzeczy i nazywa się to „de novo” lub niefortunnym zdarzeniem. **Pamiętaj, że jako rodzic nie zrobiłeś nic złego, żeby tak się stało — po prostu tak się stało.** Statystycznie jedna na 100 osób rodzi się z zaburzeniem genetycznym.

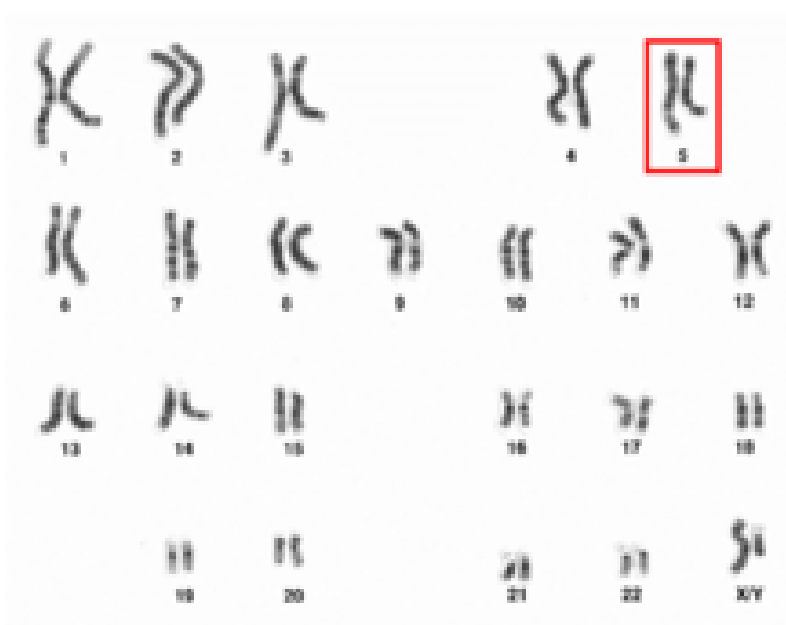
W 10% przypadków jedno z rodziców ma **translokacja zrównoważona**. Oznacza to, że rodzic miał delecję 5p-, ale usunięty materiał był przyłączony do innego chromosomu. W momencie poczęcia 5p- część chromosomu tego rodzica i usunięty materiał nie ciągnęły się razem i dlatego dziecko urodziło się **niezrównoważona translokacja**. W większości przypadków rodzice z translokacją zrównoważoną nie są świadomi, że ją mają, dopóki nie urodzą dziecka z 5p- i nie przejdą badań. Jeśli rodzic ma translokację zrównoważoną, ma jedną czwartą szansę na posiadanie kolejnego dziecka z 5p-. (Na marginesie, z ponad 100 rodzin, które wzięły udział w kwestionariuszach Przewodnika Opiekuna, 10% zgłosiło, że ich dziecko miało translokację niezrównoważoną.)

Istnieją inne rodzaje delecji 5p-, które są niezwykle rzadkie:

mozaika— ma miejsce wtedy, gdy delecja następuje później w procesie podziału komórki, a zatem nie wszystkie komórki w organizmie są dotknięte delecją.

Usunięcie dzwonka— ma miejsce, gdy oba ramiona usuniętego chromosomu łączą się ponownie.

Usunięcie reklamy pełnoekranowej—jest delecją 5p-, ale występuje w obrębie chromosomu 5p i nie obejmuje końcowego końca chromosomu.



Zespół Cri du Chat

Zespół Cri du Chat został zdiagnozowany w 1963 roku przez dr Jerome Lejeune, francuskiego badacza, który również rozpoznał zespół Downa. Cri du Chat (wymawiane „kree do shaw”) to po francusku Cry of the Cat. Dr Lejeune rozpoznał tę cechę u trzech pacjentów w placówce. Dalsze badania wykazały, że obszar na chromosomie 5p odpowiedzialny za tę cechę znajduje się w paśmie 5p15.3. Zespół Cri du Chat diagnozuje się, gdy dziecko ma delecję obejmującą prążek 5p15.2. Ten prążek zawiera również gen CNNTD, o którym wiadomo, że jest odpowiedzialny za opóźnienia intelektualne. Dziecko może mieć delecję 5p- i nie mieć zespołu Cri du Chat, jeśli delecja nie obejmuje pasma 5p15.2 (tj. 5p15.31). Większość delecji 5p- to delecje końcowe, co oznacza, że delecja zaczyna się gdzieś w regionie 5p do końca końcowego.

Diagnozowanie zespołu 5p-

5p- Zespół można rozpoznać wyłącznie na podstawie badania krwi lub wymazu ze śliny. Nie jest wykrywana prenatalnie za pomocą rutynowych testów, takich jak CVS lub USG. Można ją zdiagnozować prenatalnie poprzez amniopunkcję lub nowe specyficzne badania wykonane przez badania krwi. Spośród tych osób, które wzięły udział w ankietach, tylko 2% rodziców wiedziało o diagnozie przed porodem.

Istnieje kilka badań, które lekarz może zlecić, aby prawidłowo zdiagnozować zespół. Pierwszym z nich jest proste badanie krwi zwane kariotypem. Chociaż dzisiaj nie jest używany zbyt często, test był szeroko stosowany od lat 60-tych do wczesnych lat 2000-tych do diagnozowania zaburzeń genetycznych. Potem przyszedł test FISH, który przyglądał się chromosomowi przez mikroskop o dużej mocy i specyficzne barwniki. Zarówno kariotyp, jak i FISH zapewniają diagnozę specyficznego prążka na ramieniu „p”. Obecnie wszystkie testy są wykonywane za pomocą tak zwanej mikromacierzy. Mikromacierz jest w stanie nie tylko wykryć usunięty chromosom prążka, ale może wykryć delecję aż do określonej lokalizacji na prążku.

Spośród osób, które odpowiedziały na ankietę, średni wiek dziecka w momencie zdiagnozowania zespołu wynosił 3 miesiące. Diagnozowanie odbywało się już zaraz po urodzeniu do 10 roku życia. Wiemy, że mamy osoby w 5p- Society, które zostały zdiagnozowane już w okresie prenatalnym i dopiero po czterdziestce lub pięćdziesiątce. Możesz zapytać, jak to może być zdiagnozowane tak późno w życiu. Mając na uwadze, że zespół Cri du Chat nie został oficjalnie nazwany aż do 1963 r., było sporo osób z upośledzeniem rozwojowym, które nigdy nie miały „diagnozy” do czasu, gdy z jakiegoś konkretnego powodu przeprowadzono testy genetyczne. Wiele osób dorosłych jest diagnozowanych po urodzeniu dziecka, które ma ten zespół.

Bardzo ważne jest, aby rodzice byli badani po zdiagnozowaniu u ich dziecka zespołu. Jest to ważne, ponieważ wykluczy translokację i dla spokoju ducha, że przyszłe ciążę nie będą obarczone zwiększonym ryzykiem urodzenia kolejnego dziecka z tym zespołem. Rodzice mogą wtedy podejmować świadome decyzje dotyczące przyszłych planów rodzinnych.

Czy istnieje lekarstwo na zespół 5p?

Niestety nie ma lekarstwa na zespół 5p. Ze względu na dynamikę ramienia „p” chromosomu i różny skład genetyczny każdego osobnika, odtworzenie brakującego fragmentu byłoby prawie niemożliwe. Poszukiwane są jednak badania, aby sprawdzić, czy aminokwasy lub inne składniki odżywcze można dostarczyć dziecku z zespołem, aby pomóc w poprawie rokowań i rozwoju poznawczym.

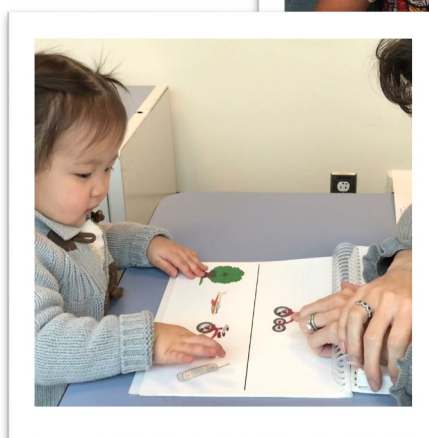
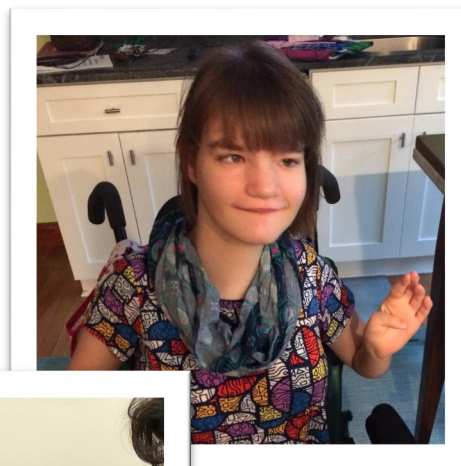


Charakterystyka

Główną cechą charakterystyczną zespołu Cri du Chat jest płacz kotka o wysokim tonie, który pojawia się w dzieciństwie. To również zostało znalezione w paśmie 5p15.2 i jest spowodowane niedorozwojem krtani.

Inne cechy to:

- Mały obwód głowy (mikrocefalia)
- Mały podbródek
- Szeroko osadzone oczy
- Płaski mostek nosowy
- Fałdy nakątne w kącikach oczu
- Tagi skóry
- Nisko osadzone uszy
- Rozszczep podniebienia
- Rozszczep krtani
- VSD lub ASD
- Niskie napięcie mięśniowe
- Niska waga po urodzeniu
- Zwichnięte biodro
- Problemy z ząparciami



Na podstawie odpowiedzi z otrzymanych kwestionariuszy, 90% stwierdziło, że ich dziecko miało wysoki płacz, mały obwód głowy, niskie napięcie mięśniowe, niską masę urodzeniową (średnio 5 funtów 10 uncji) i trudności z karmieniem; 70% dzieci miało nisko osadzone uszy; 25% dzieci miało metki na skórze; a 10% miało napady padaczkowe. Inne cechy odnotowane w kwestionariuszach, niewymienione powyżej: małpia zmarszczka na dłoni, stopa końsko-szpotawa, przemieszczenie kostki na dłoniach i stridor podczas oddychania.

Punkty przerwania uczestników zostały zgłoszone w całym chromosomie 5p; jednak 50% delecji mieściło się w zakresie od 15,3 do 15,1. Stwierdzono dwie delecje śródmiąższowe i siedem niezrównoważonych translokacji. Spośród niezrównoważonych translokacji dodatkowymi dotkniętymi chromosomami były 7p, 6p, 17q i 22q (oraz kilka niewiadomych), a u ojca zrównoważona translokacja występowała w 5 z 7 przypadków.



Względy medyczne

Rodzice odpowiadali na pytania dotyczące historii medycznej ich dziecka. Poinformowali, że około 60% dzieci urodzonych z tym zespołem wymagało operacji, aby naprawić jeden lub więcej z poniższych problemów medycznych w wieku od urodzenia do trzech lat.

Wzrost i waga: <5% normalnego wykresu wzrostu; powolny wzrost (proszę zapytać w towarzystwie 5p- Society for Growth Charts specjalnie dla dzieci z zespołem 5p-)

Jeśli zobaczysz * obok dowolnej serii słów, oznacza to, że może wystąpić moment „bardzo frustrujących rodziców”.

Głowa, usta, szyja i gardło

Głowa: Mały obwód;

Większość dzieci urodzonych z tym zespołem ma obwód głowy mniejszy niż normalnie. Pediatra będzie nadal to monitorował i dokonywał pomiarów podczas każdej wizyty. On lub ona mierzy, aby upewnić się, że następuje wzrost.

Oczy: Zez, słabowidzące, wzrokowe urządzenia korekcyjne (okulary) zarówno dla krótkowzrocznych, jak i dalekowzrocznych, ślepotą

Dzieci z zespołem 5p- mają niskie napięcie mięśniowe (patrz poniżej), w tym mięśnie oczu. Niektórzy lekarze będą łączyć jedno oko, jeśli okaże się, że jest słabsze niż drugie oko. Wiele dzieci z zespołem 5p- nosi okulary; już w wieku 1 roku. Trudno jest nosić okulary na młodych i być przygotowanym na ich częstą wymianę.* W końcu znajdziesz odpowiednie dla swojego dziecka. Niektórzy rodzice stwierdzili, że elastyczne oprawki i owinięcie wokół zauszników najlepiej sprawdzają się w przypadku małych dzieci. U bardzo niewielu dzieci z tym zespołem zdiagnozowano ślepotę.

ENT: Infekcje ucha, trąbki Eustachiusza, przekrwienie, zapalenie zatok, laryngomalacja (stridor), rozszczep krtani, adenoidektomia, tracheostomia, sparaliżowane struny głosowe, problemy z połykaniem, ciągłe choroby

Wszystkie dzieci chorują; niestety dzieci z zespołem 5p- chorują częściej niż przeciętne dziecko. Infekcje ucha zdarzają się często i dlatego rurki są zwykle umieszczane w uszach, aby pomóc w odprowadzaniu nadmiaru płynu. Gdy dziecko rośnie, rurki są wymieniane (na większe rurki) do czasu, gdy dziecko nie potrzebuje już pomocy rurek. Wraz z infekcjami ucha występują infekcje zatok i przekrwienie. Użycie osuszacza może pomóc wraz z parowaniem. Lekarze mogą również zezwolić na stosowanie leków zmniejszających przekrwienie (bez recepty). Możesz usłyszeć, jak twoje dziecko oddycha z tak zwanym laryngomalacją lub stridorem; jest to bardzo częste u dzieci z zespołem. Laryngomalacja to wrodzone zmiękczenie tkanek krtani (skrzynki głosowej) nad strunami głosowymi.

Struktura krtani jest zniekształcona i zwiotczała, co powoduje, że tkanki opadają na otwór dróg oddechowych i częściowo go blokują. To znika, gdy dziecko rośnie. Proszę wykonać test laryngologiczny, aby upewnić się, że struny głosowe są prawidłowo rozwinięte. Niektóre dzieci mają sparaliżowane struny głosowe. Może również wystąpić rozszczep krtani, który można naprawić. W niektórych przypadkach dzieciom z tym zespołem usunięto migdałki i migdałki gardłowe. Testy połykania wykonuje się również, jeśli dziecko nie jest w stanie prawidłowo połykać jedzenia, ponieważ nie może rozłożyć jedzenia na łatwy do opanowania bolus. W niektórych przypadkach dzieci z tym zespołem nie są w stanie prawidłowo oddychać i konieczne jest wprowadzenie tchawicy do tchawicy. Może to być bardzo przerażające dla nowego rodzica.



Usta: Rozszczep wargi lub podniebienia, mała szczęka, stłoczenie zębów, niewspółosiowość zębów, zgryz, zgrzytanie zębów, problemy z szczotkowaniem,* czyszczenie zębów, gabinety stomatologiczne, aparaty ortodontyczne

Jeśli dziecko urodzi się z rozszczepem wargi lub podniebienia, lekarz omówi z Tobą postępowanie i naprawę rozszczepu. Dzieci z zespołem 5p- zwykle mają małą szczękę i z tego powodu wystąpi stłoczenie zębów dorosłych (nie tak bardzo widoczne w zębach mlecznych).

Upewnij się, że zabrałeś dziecko do dentysty wcześniej, aby złagodzić strach przed pracą dentystyczną. Jednak około 50% dzieci z tym zespołem ma czyszczenie zębów w znieczuleniu w szpitalu z określonych powodów. Po kilku wizytach u dentysty dowiesz się, czy Twoje dziecko toleruje regularne wizyty, czy też będzie musiało zostać poddane sedacji. Wiele dzieci z zespołem 5p- poddało się ekstrakcji swoich dorosłych zębów, aby zmniejszyć ich przepełnienie. Tylko około 10% dzieci z tym zespołem miało aparaty ortodontyczne w celu skorygowania przepełnienia i radziło sobie z tym całkiem dobrze. Dzieci mają tendencję do bycia starszymi, kiedy otrzymują aparat ortodontyczny.

Dzieci również mają tendencję do wkładania rąk lub przedmiotów do ust i obfitego ślinienia się*. Mogą poszukiwać zmysłów. W przypadku rozległego ślinotoku niektóre dzieci przeszły operację w celu skorygowania.

Serce i płuca:

Serce: VSD, ASD, PDA, szmer serca, tetralogia opadu

Wymienione powyżej schorzenia VSD, ASD i PDA mogą występować u noworodka z 5 psychodromem. Bardzo niewiele dzieci wymagało operacji. W większości przypadków stan wyleczył się z czasem. Pediatrzy upewnią się, że stale monitorują pracę serca.

Płuca: pierwotna dyskineza rzęsek (PCD); przewlekłe zapalenie płuc, zapalenie oskrzeli, astma

W 2014 roku dokonano odkrycia, że *niektóre* osoby z 5p- były współdiagnozowane z PCD. PCD znajduje się na tym samym paśmie, co zespół Cri du Chat: 5p15.2 (DNAH5). Do rozpoznania przyczyniły się przewlekłe infekcje płuc i infekcje zatok. Jedynym sposobem prawdziwej diagnozy jest pobranie próbki z rzęsek w płucach. PCD nie zniknie i jest chorobą trwającą całe życie i przewlekłą. Jest również bardzo upośledzający i może powodować skrócenie oczekiwanej długości życia. Jeśli Twoje dziecko ma ciągłe infekcje płuc, w tym zapalenie płuc i zapalenie zatok, zaleca się, aby Towarzystwo 5p- zapytało lekarza o możliwy związek z PCD. Podobnie wiele dzieci z zespołem 5p ma również ciężką astmę i wymaga codziennego leczenia inhalatorem lub nebulizatorem, zwłaszcza gdy są chore na infekcję płuc.

Gastroenterologia:

Przewód pokarmowy: refluks, krztuszenie się, wymioty, zaparcia, przepuklina, kolka, j-rurka, g-rurka, ng-rurka

Prawie każde dziecko z 5p- ma jakiś problem żołądkowo-jelitowy. Najczęstsze i występujące u około 75% dzieci są zaparcia*. Rodzice próbowali prawie wszystkich leków dostępnych bez recepty, holistycznego leczenia, leczenia terapeutycznego (na przykład terapii masażu) lub recepty, aby pomóc w ruchu jelit. Należy pamiętać, że dziecko ma niskie napięcie mięśniowe, a jelita to mięsień. Ten problem trwa w wieku dorosłym. Bardzo często, choć nie jest to pożądane, osoba z zespołem ma wypróżnienie co trzy dni. W końcu poznasz nawyki swojego dziecka. Oczywiście, że nie chcesz, aby Twoje dziecko cierpiało lub zaparcia powodowały inne problemy zdrowotne, więc zawsze mądrze jest poinformować o tym pediatrę.

Mogą wystąpić kneblowanie i wymioty, chociaż nie tak powszechne jak zaparcia. Często kneblowanie jest reakcją sensoryczną. Wymioty mogą być poważniejsze i powinny zostać zgłoszone lekarzowi. Refluks jest powszechny u dzieci z zespołem i może być niebezpieczny. Jeśli czujesz, że Twoje dziecko ma refluks, poproś lekarza o wykonanie kilku badań, aby upewnić się, że płyny nie przedostają się do płuc.

Wiele dzieci nie jest w stanie przyjmować żadnych pokarmów doustnie z powodu problemów z połykaniem lub wymiotów. Pediatra zaleci wizytę u specjalisty ds. żywienia, aby sprawdzić, czy można coś zrobić, aby poprawić karmienie dziecka. Jeśli karmienie nie jest tolerowane, lekarze będą zachęcać do karmienia przez sondę. Są



różne rodzaje rurek zasilających: ng tube, g-tube i j-tube. Jeśli masz pytania
Jeśli chodzi o którąkolwiek z „rurek”, role, które każdy z nich pełni i jak dzieci z syndromem radzą sobie z rurkami, prosimy o kontakt, a my skontaktujemy Cię z jednym z rodziców. Istnieje również naprawdę świetna organizacja, z którą możesz się połączyć, która może udzielić odpowiedzi na wszelkie pytania dotyczące różnych typów zgłębników, zwanej Świadomością Zdrowego Żywienia.

Kończyny — dłonie i stopy:

Ręce: Mała, małpia fałda, niewspółosiowość kostek, słaby, zimny, niebieski

Dzieci z tym zespołem mają tendencję do słabego krążenia w dłoniach i stopach i można zauważyć, że dłonie dziecka są zimniejsze niż zwykle i czasami stają się niebieskie. Zauważysz również, że mają trudności z podnoszeniem przedmiotów za pomocą szczyпка i zamiast tego zamiatają przedmiot ręką, aby go podnieść. Upewnij się, że kiedy rozmawiasz z terapeutą zajęciowym, pracuj z tobą nad poprawą ich zrozumienia. Wiele dzieci z tym zespołem ma również trudności z umiejętnościami pisaniami. Mogą nie lubić kolorować lub trzymać kredki lub ołówka. Mogą w tym pomóc powtarzanie, zachęta i próbowanie przedmiotów o różnych rozmiarach. Nie zniechęcaj się brakiem umiejętności prawidłowego posługiwania się rękami; jest to bardzo częste i Twoje dziecko dowie się, jaki będzie jego najlepszy sposób na robienie rzeczy.

Stopy: Małe, pronacyjne, płaskostopie, stopy końsko-szpotaowe, słabe, zimne, niebieskie

Dzieci z tym zespołem będą miały również sporo problemów ze stopami. Jednym z głównych problemów jest pronacja. Wiele naszych dzieci będzie musiało nosić jakąś formę ortezy, aby pomóc utrzymać mocne kostki i utrzymać dobrą postawę podczas stania i chodzenia. Niewiele dzieci z tym zespołem rodzi się ze stopami końsko-szpotaowymi i/lub płaskostopiem.

Muskularny:

Niskie napięcie mięśniowe:

Słabe ssanie, łatwe męczenie się, zwichnięte biodra, zwiotczała lalka, powolny refleks, słaba kontrola głowy, skolioza, opóźnienie w przewracaniu się, opóźnienie w siedzeniu, opóźnienie w raczkowaniu, opóźnienie w pociągnięciu do wstania, opóźnienie w staniu i opóźnienie w chodzeniu. Opóźnienie w nauce korzystania z nocnika.

Niskie napięcie mięśniowe obejmuje zarówno duże, dobrowolne mięśnie nóg, pośladków, brzucha, szyi i ramion, ale obejmuje również mimowolne mięśnie języka, przełyku, strun głosowych, żołądka, jelit, płuc i serca.

Nie zrażaj się wszystkimi opóźnieniami!! Po prostu wiedz, że będą opóźnienia. Kiedy dziecko nauczy się danej umiejętności lub stanie się wystarczająco silne, aby ją ukończyć, będzie coraz lepiej wykonywać tę umiejętność każdego dnia.

Twoje dziecko będzie angażować się w wiele ćwiczeń ze swoimi terapeutami zajęciowymi i fizjoterapeutami. Odrób pracę domową i kontynuuj pracę z dzieckiem, kiedy tylko możesz. Ćwiczenia mięśni rdzenia pomogą w siedzeniu, staniu i chodzeniu.



Kilka słów od naszych rodziców

„Zaufaj sobie, walcz ciężko i nigdy nie lekceważ swojego dziecka.”

„To trudne, ale satysfakcjonujące. Widziałem, jak rozwija się charaktery jej rodzeństwa – są bardziej cierpliwi, mniej osądzący i bardziej kochający niż ich rówieśnicy. Mam dni, w których opłakuję życie, które ona (i ja) miałyby, ale jest ich mniej niż te, w których rozkoszuję się jej radością, pocałunkami i całkowitym brakiem podstępów”.

„Podejmujesz najlepsze decyzje, jakie możesz w danym momencie, dzięki posiadanej wiedzy. Nie denerwuj się na siebie po latach, kiedy dobrze myślisz, że nie zrobiłem terapii XYZ. W tamtym czasie robiłeś, co mogłeś.

„Pamiętaj, że rodziny mają długą perspektywę. Tylko dlatego, że terapeuta lub nauczyciel, gdy twoje dziecko ma sześć lat, mówi, że powinieneś zrobić XYZ, ty musisz zdecydować, czy jest to właściwa decyzja dla Twojego dziecka. Nauczyciele/terapeuci mogą być w pobliżu przez rok lub kilka lat, ale rodziny kłamstwa są tam przez całe życie”.

„Musisz robić to, co jest najlepsze dla swojego dziecka w kontekście swojej rodziny”.

„Ta niepełnosprawność jest bardzo małą częścią twojego dziecka. Nie pozwól, aby określało to ich lub twój świat.”



Rozważania terapeutyczne

Jak tylko otrzymasz diagnozę, skontaktuj się z agencją stanową, która nadzoruje rozwój i instytut Twojego dziecka **wczesna interwencja** tak szybko, jak to możliwe. Cztery miesiące to typowy okres oczekiwania (każdy stan jest inny).

PROSZĘ PAMIĘTAĆ, ŻE KAŻDY STAN JEST INNY I MUSISZ DOKONAĆ NALEŻYTEJ STARANNOŚCI, ABY DOWIEDZIEĆ SIĘ, CO MUSISZ ZROBIĆ, ABY UZYSKAĆ POTRZEBNE USŁUGI. Niektórzy rodzice płacili z własnej kieszeni lub korzystali z prywatnego ubezpieczenia, aby zwiększyć ilość terapii, którą otrzymywało ich dziecko. To osobisty wybór. Wiele dzieci z tym zespołem otrzymuje tylko taką pomoc finansowaną przez państwo, jaką są w stanie uzyskać z dużym powodzeniem. Jak w przypadku każdego programu, jako rodzice lub opiekunowie powinniście pracować z dzieckiem tak długo, jak to możliwe, aby pomóc terapii w rozwoju dziecka.

Twoje dziecko będzie potrzebować następujących terapii:

Terapia zajęciowa:

Terapeuta zajęciowy powinien być w stanie pracować nad karmieniem, trzymaniem butelki, ruchami motorycznymi, motoryką małą i dużą. Terapeuci zajęciowi będą również pracować nad problemami sensorycznymi, które Twoje dziecko może rozwinąć lub nie. Należy poprosić, aby przychodziły do domu 2-3 razy w tygodniu od urodzenia (lub rozpoczęcia wczesnej interwencji do 3 roku życia). Niektóre stany będą miały terapię w domu, dopóki dziecko nie osiągnie 20 miesiąca życia, a następnie będziesz musiał zabrać dziecko do placówki w celu bardziej zorganizowanej nauki i przygotowania go do przedszkola.

Fizjoterapia:

Fizjoterapeuta będzie pracował nad motoryką dużą i wzmocnieniem mięśni. Zarówno fizjoterapia, jak i terapia zajęciowa powinny być prowadzone jednocześnie tak długo, jak długo możesz skorzystać z tych usług.

Terapia mowy:

Logopeda może, ale nie musi być potrzebny na najwcześniejszym etapie, ale wprowadzony w wieku około jednego roku. Terapeuta zajęciowy może również pracować nad terapią mowy i powinien pracować nad wszelkimi problemami z karmieniem, które ma Twoje dziecko. Logopeda powinien pracować nad karmieniem, ruchem ust i kontrolą oddechu. Jest to zalecenie 5p-Society, aby jak najszybciej zaangażować dziecko w język migowy, aby mieć narzędzie komunikacji. Wszyscy trzej terapeuci powinni również pracować z dzieckiem nad językiem migowym jako główną formą komunikacji, dopóki dziecko nie będzie w stanie wydawać dźwięków. Nie wszystkie dzieci z tym zespołem potrafią mówić lub rozwijają mowę. Jeśli chcesz zapoznać się z programami pomagającymi w języku migowym, odwiedź stronę www.signingtime.com. Jeśli chcesz pomóc dziecku w kontrolowaniu oddechu, zajrzyj na stronę www.talktools.com. (Należy pamiętać, że 5p-Society nie popiera tych programów, ale ma wiele rodzin, które odniosły wielki sukces dzięki tym programom.)

W miarę jak Twoje dziecko rośnie, potrzeby terapii będą się zmieniać. Możesz zacząć uwzględniać:

Terapia behawioralna

Aby pomóc w:

Sen: trudności z utrzymaniem snu przez dłuższy czas

Wygięcie w tył: może być spowodowane dolegliwościami żołądkowo-jelitowymi

Bodźce sensoryczne: dźwięki i dotyk zwykle je denerwują.

Poszukiwanie ruchów przedsiolkowych: uderzanie głową, kręcenie sznurkiem

Komunikacja: dziecko może gryźć, kopać, uderzać, ciągnąć za włosy, aby zwrócić na siebie uwagę



Przez całe życie dziecka poznasz inne możliwości terapii. Rodzice, którzy wzięli udział w ankietach, zgłosili, że ich dzieci uczestniczyły w następujących terapiach. Pamiętaj, że to, co działa na jedno dziecko, może nie działać na inne. Towarzystwo 5p- nie popiera żadnej z tych terapii; są one wymienione w celach informacyjnych.

Stosowana analiza behawioralna (ABA) Terapia

Jeśli Twoje dziecko ma pojedynczą diagnozę Cri du Chat i autyzmu, możesz poprosić o ocenę dla swojego dziecka, aby uzyskać terapię ABA. Rodzice dzieci, które otrzymały tę terapię, są zadowoleni z wyniku. ABA to nauka stosowana poświęcona opracowywaniu procedur, które spowodują obserwowalne zmiany w zachowaniu.

Hipoterapia

Licencjonowany, specjalnie przeszkolony fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy lub patolog mowy może używać konia jako narzędzia terapeutycznego podczas sesji terapeutycznej, tak jak może używać piłki, równoważni, piłki fizjoterapeutycznej lub zabawki. Pomaga to wzmocnić mięśnie rdzenia dziecka. Wielu rodziców informuje, że po tej terapii poprawia się mobilność ich dziecka.

Terapia muzyczna

Dzięki szeroko zakrojonym badaniom muzyka okazała się skutecznym narzędziem dla muzykoterapeutów. Jest korzystny dla każdej osoby, zarówno fizycznej, jak i psychicznej, poprzez poprawę tętna, zmniejszenie lęku, stymulację mózgu i poprawę uczenia się.

Terapia Modyfikacji Zachowania

Terapia Modyfikacji Zachowania to podejście terapeutyczne mające na celu zmianę określonego niepożądanego negatywnego zachowania. Korzystając z systemu pozytywnych lub negatywnych konsekwencji, jednostka uczy się prawidłowego zestawu odpowiedzi na dany bodziec.

Terapia czaszkowo-krzyżowa

Terapia czaszkowo-krzyżowa, znana również jako terapia czaszkowo-krzyżowa, jest formą pracy z ciałem lub alternatywną terapią wykorzystującą delikatny dotyk do manipulacji stawami synartrodialnymi czaszki. Praktykujący terapię czaszkowo-krzyżową może również delikatnie dotykać kręgosłupa pacjenta i kości miednicy.

Terapia wodna(nasze dzieci uwielbiają wodę)

Terapia wodna to fizjoterapia, która odbywa się w basenie lub innym środowisku wodnym pod nadzorem przeszkolonego pracownika służby zdrowia.

Terapia Metodą Anat Baniel

Metoda Anat Baniel to metoda neuroruchowa, która pomaga zwiększyć siłę i elastyczność przy użyciu różnych ćwiczeń ruchowych i Dziewięciu Essentials. Możesz dowiedzieć się więcej o tej terapii, przechodząc do www.anatbanielmethod.com.

Zabiegi alternatywne i holistyczne:

Olejki eteryczne pomagające w problemach ze snem i zachowaniem

Olej kokosowy na zaparcia

Autyzm i zespół 5p-

Odkryto, że jeden z genów znajdujących się w ramieniu p 5. chromosomu również powoduje autyzm. Jak wielu z was wie, dzieci i dorośli z tym zespołem mają cechy autystyczne. Nie musi to jednak oznaczać, że mają autyzm. Jeśli uważasz, że Twoje dziecko ma autyzm, poproś pediatrę o zbadanie i potwierdzenie podwójnej diagnozy. Jeśli u Twojego dziecka zdiagnozowano zarówno autyzm, jak i zespół 5p-, upewnij się, że zostało to udokumentowane i przedstawione w szkole/placówce. W ten sposób Twoje dziecko może uzyskać wszystkie dostępne dla niego usługi z diagnozą autyzmu.



Leki na receptę

Chociaż nie jest pożądane podawanie dziecku leków (z jakiegokolwiek powodu), czasami potrzebne są leki, które pomogą dziecku radzić sobie z jego zachowaniem lub innymi dolegliwościami medycznymi. Poniżej znajduje się lista leków stosowanych w ankietach zgłoszonych przez rodziców. Należy pamiętać, że to, co działa na jedno dziecko, może nie działać na inne i że leki ciągle się zmieniają. Leki behawioralne mogą być stosowane w przypadku różnych problemów z zachowaniem, w tym depresji, lęku, OCD, lęku społecznego, ataków paniki, dłubania w skórze, problemów sensorycznych. Ta lista może się bardzo szybko zestarzać.

Abilify - depresja behawioralna

Adderall - ADHD

Albuterol - astma

Leki alergiczne - alergię Kapsułki

aloesowe - zaparcia

Amitryptylina - lęk behawioralny

Amoksycyлина - infekcje

W razie potrzeby antybiotyki

Ativan - drgawki

Siarczan Atropiny oftalmiczny - oko

Atrovent - astma

Axid - refluks

Baktrim - infekcje

Bethanechol - problem z moczem/pęcherzem Budezonid

- zapalenie okrężnicy

Buspar - niepokój

Buspiron - niepokój

Wapń - witamina

Carafate GI Distress - wrzody / refluks

oleju CBD - zachowanie

Celexa - depresja

Cetryryzyna - alergię

Chlorpromazyna - zachowania

Cymetydyna - refluks

Citalopram - depresja Klonidyna

- nadciśnienie/ADHD Kodeina -

ból/kaszel

Cogentin - antydrżenie

Kortoderma - swędzenie i stan zapalny

Cyproheptad - lek przeciwhistaminowy

witaminy na co dzień -

witaminy Depakote - drgawki

Dexedrine Spansules - ADHD

Dextroamfetamina - ADHD

Digoksyna - leki nasercowe

Dimetapp PM - przeziębienie/

kaszel Divalproex - drgawki

Doksycyklina - infekcje

Dulera - astma

Erytromycyna - infekcje

Etosuksmid - drgawki

Ex Lax - zaparcia

Krople do oczu - oczy

żelazo - suplement żelaza

Fluoksetyna - zachowanie OCD

Gabapentyna - drgawki

Gaviscon - trawienie Glikopirołan - wrzody trawienne

Heparyna - rozrzedzenie krwi Hydrazylna -

zaburzenia snu Hydrokortyzon - swędzenie i stan

zapalny skóry Sól fizjologiczna hipertoniczna -

choroba układu oddechowego Kepakote -

dwubiegunowy (zachowanie)

Keppra - napad

Klonopin - lęk behawioralny

Laktuloza - zaparcia Lasix - lek

moczopędny

Lewobuterol - astma

Lewotyroksyna - niedoczynność

tarczycy Lexapro - depresja

behawioralna Losec - refluks

Luvox - zachowanie OCD

Methlyfenidat - ADHD

Folian metylu - witamina

Mexium - refluks

Miralax - zaparcie

Movicol - zaparcie

Mucomyst - kaszel

Multi Vitamin - witamina

Nexium - refluks

Omeprazol - refluks

Paroksetyna - zachowanie OCD, lęk Paxil

- zachowanie

Penicylina - infekcja

Fenobarbital - drgawki Poly vi

Sol - suplement żelaza

Prevacid - refluks

Prilosec - GERD, relux Probiotyki -

zaparcia Propranolol - wysokie

ciśnienie krwi

Protonix - refluks

Prozac - zachowanie

Pulmicort - zapalenie okrężnicy, wrzody

Quillivant XR - ADHD (do żucia) Qvar -

astma

Ranitydyna - refluks

Ranitydyna z gavisconem - ciężki refluks Reglan -

problemy z zapaleniem żołądka i jelit

Remeron - depresja

Restoralax - zaparcie

Risperadol - zachowanie

Ritalin - ADHD

Salbutamol - inhalator do oskrzeli

Seroquel - zachowanie

Sertralina - OCD, lęk społeczny

Singulair - astma

Strattera - ADHD

Tenex - ADHD

leczenie tobramycyną neb - astma

Trazodon - depresja

Trileptal - drgawki

Korzeń kozłka - zaburzenia snu

Valium - zachowanie

Wenlafaksyna - zachowanie

Vesicare - środek zwiotczający

pęcherz Witamina B12 - witamina

Witamina B-6 - witamina

Witamina D - witamina

Vyvanse - ADHD

Wellbutrin - depresja

Xopenex - astma

Zantac - relux

Zoloft - OCD, zachowanie

Zyprexa - zachowanie

Zyrtec - alergię



Względy edukacyjne

Czy moje dziecko się nauczy? Czego powinienem oczekiwać od mojego dziecka i jego instruktorów? Jakie są cele? Co to jest IEP? Wiele pytań przebiegnie przez twoją głowę (i będą zadawane przez twoją bliską rodzinę i przyjaciół). Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością jest trudne. Nie będziemy go osładzać; to jest trudne. Musisz nie tylko dowiedzieć się, co jest najlepsze dla twojego dziecka, ale będziesz stale pytany o swoje decyzje. Zadasz sobie nawet pytania. Porozmawiajmy trochę o edukacji Twojego dziecka z zespołem 5p-. Przyjrzymy się temu w grupach wiekowych.

Od urodzenia do trzech lat

Po postawieniu diagnozy będziesz chciał rozpocząć dziecku różne rodzaje dostępnych terapii. Wymieniliśmy te powyżej w *Rozważania terapeutyczne* sekcji tego przewodnika. Od urodzenia do około 2 roku życia terapeuci najprawdopodobniej przyjdą do Twojego domu. Cele, które ty i terapeuci wymyślicie, to przede wszystkim wzmocnienie oraz zdolności motoryczne i motoryka duża. Będą również cele dotyczące poprawy zdolności poznawczych i mowy oraz umiejętności językowych. Kiedy rozmawiasz z terapeutą o celach, które chciałbyś, aby Twoje dziecko osiągało, pamiętaj, że powinny one być podzielone na małe kroki. Cel może być tak prosty, jak śledzenie obiektu za pomocą oczu. Terapeuci mogą przychodzić do domu tylko 1x lub 2x w tygodniu. Twoim obowiązkiem jako opiekuna będzie kontynuowanie kroków, które pomogą dziecku osiągnąć jego cele (tj. odrobić pracę domową). Powtarzaj, powtarzaj, powtarzaj. Następnie powtórz ponownie! O naszych dzieciach dowiedzieliśmy się, że mają wspaniałe wspomnienia.

W wieku od 2 1/2 do 3 lat zaleca się wysłanie dziecka na program stymulacji niemowląt w placówce. Będziesz odpowiedzialny za przewiezienie dziecka do placówki, a wiele z tych programów to programy typu „Mama i ja”, w których rodzic i dziecko uczą się razem. Jeśli Twoje dziecko otrzymuje Medicaid, możesz mieć pokrycie kosztów transportu (możesz to sprawdzić w swoim stanie/obszarze). Może to być trudne, jeśli masz w domu inne dzieci, chyba że mogą one zapewnić opiekę innym dzieciom.

Zespół 5p- to zaburzenie ze spektrum. Dzieci z zespołem będą gdzieś na spektrum. Ilość delecji dziecka najprawdopodobniej nie będzie w stanie powiedzieć, gdzie na widmie wylądował twoje dziecko. Postawa, jaką przyjmujesz wobec rozwoju swojego dziecka, pomoże w ogólnym zrozumieniu i zaakceptowaniu tego, kim staje się Twoje dziecko. Postawa, że zrobisz wszystko, co w twojej mocy, aby pomóc dziecku osiągnąć jego maksymalny potencjał, jest o wiele lepszą postawą niż oczekiwanie, że terapeuci i nauczyciele nauczą twoje dziecko, jak być naukowcem. Nie tylko odciąża to twoje barki i barki nauczycieli i terapeutów, ale także możesz docenić sukcesy swojego dziecka, dużego czy małego, przez całe jego życie. Również, nie myśl, że Twoje dziecko nie może się nauczyć lub nie słyszy Cię (chyba że zdiagnozowano u niego głuchotę). MOGĄ się uczyć i mogą Cię słyszeć. Rozumieją o wiele więcej niż myślisz.

Badania naukowe pokazują, że dziecko z zespołem ma język bardziej receptywny niż język ekspresyjny. Wiele naszych dzieci nie nauczy się właściwie mówić lub wokalizować, ale wciąż uczą się i rozumieją.

Dzieci, które są głęboko lub poważnie dotknięte zespołem, najprawdopodobniej będą miały trudności z umiejętnościami motorycznymi, ekspresyjnym językiem i mobilnością. Będą nosić pieluchy przez całe życie i prawdopodobnie będą jeździć na wózku inwalidzkim. Najprawdopodobniej nie będą w stanie jeść doustnie i wymagają ciągłego karmienia. Nadal potrzebują bodźców zewnętrznych, aby kontynuować naukę; jednak może to być bardzo, bardzo powolny wzrost. Staraj się nie zniechęcać. Jesteś najlepszym adwokatem swojego dziecka. Nie przestawaj prosić o usługi. Wiele rodzin, które mają dziecko, które jest bardzo ciężkie w domu, uczy się ich dziecka. Inni nadal trzymają je w programach edukacji specjalnej lub stymulacji niemowląt dla dzieci o bardzo ciężkim przebiegu. Jedna rzecz, którą zawsze ci dadzą... Bezwarunkowa miłość.

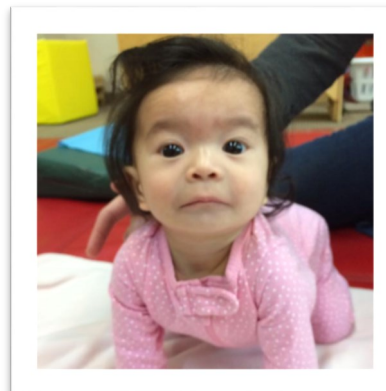
Dzieci, które są łagodne-umiarkowane w spektrum, najprawdopodobniej będą miały trudności z komunikowaniem swoich potrzeb. Konieczna jest kontynuacja terapii logopedycznej tak długo, jak to możliwe. Przejrzyj i zrewiduj cele swojego dziecka, aby stale tworzyć pozytywne doświadczenia dla swojego dziecka. Jeśli cele są zbyt trudne do osiągnięcia w chwili obecnej, Twoje dziecko może stać się wyzywające i zniechęcone, powodując niepożądane zachowania. Jeśli Twoje dziecko szybko osiągnie cel, dodaj do niego. Nie zniechęcaj się zbyt, jeśli Twoje dziecko ma trudności z osiągnięciem celu. Powtórz, powtórz, powtórz, a następnie powtórz ponownie.

Naszym dzieciom może zająć więcej czasu niż się spodziewano, aby w końcu to „dostać” (opóźnione w rozwoju).



Zgłaszane cele: od urodzenia do trzech lat

Śledzenie obiektów oczami
Reagowanie na własne imię
Dokonywanie wyborów - wybieranie preferencji zabawki
Wybieranie na przykład napoju zamiast jedzenia Naucz się
siedzieć samodzielnie
Poprawa siły górnej części ciała
Podnoszenie głowy podczas leżenia na
brzuchu Podpisywanie potrzeb
komunikacyjnych Pij z butelki
Naucz się czułgać
Wytwarzaj dźwięki
Przewrócić



Rodzice zostali zapytani, jakie rodzaje napotykaných przeszkód utrudniały rozwój ich dziecka od urodzenia do trzeciego roku życia, a wielu rodziców zgłaszało choroby, hospitalizacje, operacje, ubezpieczenia, zobowiązania finansowe lub czasowe (rodzice pracują w pełnym wymiarze godzin).

Pytając rodziców, czy w ciągu pierwszych trzech lat zrobiliby coś inaczej, wielu rodziców odpowiedziało, że niczego by nie zmienili. Czuli, że zrobili to, czego w tamtym czasie potrzebowali dla swojego dziecka. Było kilku rodziców, którzy życzyliby sobie, aby w tym czasie rozpoczęli naukę w domu swojego dziecka. Inni uważali, że terapeuci odrzucili cele, które chcieli dla swojego dziecka. Kilku sugerowało zintegrowanie dzieci z typowymi rówieśnikami w lokalnych zajęciach zamiast tak intensywnej terapii. Jak widać z tych odpowiedzi, tak naprawdę nie ma dobrego ani złego sposobu rozpoczęcia procesu. Będzie ewoluować wraz z rozwojem dziecka.

Szkoła Podstawowa

Gdy Twoje dziecko osiągnie wiek trzech lat, przejdzie do systemu szkół publicznych, aby kontynuować swoje potrzeby rozwojowe, w tym między innymi OT, PT, mowa i język, adaptacyjny WF, umiejętności społeczne i samodzielność Pomoc Umiejętności. Twój opiekun powinien Ci pomóc w tym procesie. Najpierw będziesz musiał zarejestrować swoje dziecko w macierzystym okręgu szkolnym, dzwoniąc do okręgu i informując go, że Twoje dziecko musi zostać poddane ocenie pod kątem specjalnych potrzeb. Będziesz musiał sporządzić dokumentację. Otrzymasz przydzielonego przedstawiciela w okręgu szkolnym, który pomoże ci poruszać się po systemie (przynajmniej powinieneś mieć przypisanego przedstawiciela — być może będziesz musiał poprosić o jednego). Twoje dziecko będzie musiało zostać przetestowane w różnych obszarach (staraj się nie brać tego zbyt osobiście, nie wiedząc, kim jesteś ani kim jest twoje dziecko – ale – w końcu to zrobią, ale nie na tym początkowym etapie). Po przebadaniu dziecka zostaniesz wezwany na spotkanie zwane IEP (Indywidualizowany Plan Edukacji). W tym czasie przedstawiciel omówi wyniki testów i omówi mapę drogową dla Twojego dziecka i jego przyszłe cele na następny rok.

To świetny czas, aby zapisać na papierze swoje pomysły na temat tego, co chciałbyś, aby Twoje dziecko osiągnęło. Omawiane cele są celami rocznymi. Nie musisz myśleć zbyt daleko w przyszłość, tylko bezpośrednie cele, nad którymi chciałbyś, aby Twoje dziecko pracowało. W tym czasie omówisz również, jakie środowisko będzie najlepsze dla twojego dziecka: zintegrowane środowisko, segregowane środowisko, połączenie tych dwóch, a może program, w którym większość osób ma niewielką lub żadną mobilność, ale są bardziej poznawczo funkcjonujące. Jeśli Twoje dziecko lepiej funkcjonuje poznawczo, ale brakuje mu umiejętności mowy i języka, to ma środowisko, które intensywnie pracuje nad mową i językiem. Zapytaj o wszystkie dostępne rodzaje programów. **NIE PODPISUJ JESZCZE IEP.** Zaplanuj kontynuację IEP, aby móc odwiedzić wszystkie interesujące Cię programy. Przedstaw swoje pytania instruktorowi (instruktorom), które Cię interesują. Zachowaj otwarty umysł podczas odwiedzania tych programów. Szybko wyeliminujesz te, które nie będą działać dla Twojego dziecka, ponieważ znasz je najlepiej. Przed ponownym spotkaniem z grupą porozmawiaj z przedstawicielem dystryktu, kogo chciałbyś na spotkaniu, w tym z nauczycielem klasy, do której zdecydowałeś się zapisać swoje dziecko. Bądź przygotowany, najprawdopodobniej będą jakieś- gdzie na spotkaniu od 5-10 osób.

Po przedstawieniu się na spotkaniu kontynuacyjnym IEP, poświęć trochę czasu, aby powiedzieć grupie, kim jest Twoje dziecko: diagnoza, co wiesz o diagnozie, mocne i słabe strony Twojego dziecka, co sprawia, że jest szczęśliwe i co



może spowodować cierpienie Twojego dziecka. Porozmawiaj także o tym, co robisz w przypadku załamania zachowania. Być może porozmawiaj o przyszłym planie zarządzania zachowaniem, jeśli jest on potrzebny (najprawdopodobniej będzie potrzebny). Powinieneś przedyskutować, jakie są twoje bezpośrednie cele i jak mogą być zgodne z celami, które zostaną przedstawione na spotkaniu. Jeśli nie zgadzasz się z celem lub uważasz, że lepszy byłby inny cel, omów go. Możesz również dodać do IEP, z którym chciałbyś się spotkać za sześć miesięcy, aby omówić, jak się sprawy mają i czy trzeba coś zmienić. ZPE podpisuj tylko wtedy, gdy całkowicie się z nim zgadzasz. Jeśli jest coś, z czym się nie zgadzasz, nie podpisuj tego. Nie zapomnij omówić transportu. Nie zapomnij również omówić możliwości odwiedzenia klasy i tego, jak możesz pomóc w klasie.

Po pierwszym IEP będziesz mieć roczny IEP z nauczycielem Twojego dziecka i zazwyczaj z personelem okręgowym. Do IEP możesz przeprowadzić każdego, kogo chcesz, ale musisz powiadomić o tym nauczyciela z wyprzedzeniem. Co trzy lata (3 lata, 6 lat, 9 lat, 12 lat, 15 lat, 18 lat i 21 lat) IEP nazywa się trzyletnim IEP. Te IEP są dłuższe niż roczne IEP, ponieważ Twoje dziecko zostanie ponownie ocenione w celu sprawdzenia jego ogólnych postępów. **PROSZĘ PAMIĘTAJ, ŻE MOŻESZ ZWOŁAĆ SPOTKANIE IEP W DOWOLNYM CZASIE UZNAJESZ, ŻE POTRZEBY TWOJEGO DZIECKA NIE SĄ ROZPATRYWANE ZGODNIE Z IEP LUB JEŚLI UWAŻASZ, ŻE NALEŻY WPROWADZIĆ ZMIANY W OBECNYM IEP.**

Zgłaszane cele: Podstawowe

Cele poznawcze: rozpoznawać nazwy, kolory, litery i cyfry. Umiejętność korzystania z urządzeń elektronicznych takich jak iPad. Skupienie i uwaga, umiejętność wykonania polecenia w jednym kroku. Ściskaj zabawki, rozkładaj/składaj zabawki, chwytaj palcami, baw się, zwiększaj umiejętności stabilizacji/manipulacji, naśladowanie podstawowe zachowania w zabawie w udawanie, baw się zabawkami przyczyny/skutku, układaj klocki, dopasowuj przedmioty, ucz się nad, pod, wokół, z przodu i z tyłu.

Cele motoryczne brutto: poruszanie się po podłodze (pełzanie, przewracanie się, siadanie na wznak), siedzenie bez pomocy, równowaga, siadanie do wstawania, podciąganie do wstawania, stanie z pomocą, stanie bez pomocy, chodzenie z pomocą, samodzielne chodzenie, korzystanie z chodzika w razie potrzeby, jazda na rowerze, skakanie, łapanie piłki, toczenie piłki i wiele innych.

Precyzyjne cele motoryczne: Grabienie dłoni/palców w celu przesunięcia przedmiotu, chwytanie szczykami, podnoszenie jedzenia, chwytanie markera, samopodawanie, umiejętność używania nożyczek pętelkowych, używanie szczypek, prawidłowe trzymanie ołówka/długopisu, próba pisania poziomo, pionowo i po okręgu linki, użyj zamka błyskawicznego, manipuluj guzikiem, nawlec dziurkę, naciąganie spodni, zakładanie koszuli, zakładanie skarpetek, odkręcanie czapki, zakręcanie czapki, wkładanie kołków w dziurkę, układanie klocków, przenoszenie przedmiotów z jednego pojemnika do innego i wielu innych.

Cele umiejętności społecznych: Angażować się w odpowiednią grę równoległą, nawiązywać kontakt wzrokowy, być w stanie komunikować swoje potrzeby za pomocą gestów i znaków, odpowiednio wokalizować, aby odpowiednio wchodzić w interakcje z rówieśnikami, świadomość przestrzenna, w znaczący sposób wskazywać wybór między dwoma obrazami, rozumieć koncepcję dzielenia się, siedzieć odpowiednio w klasie, kościele lub restauracji, uczyć się na zmianę, uczyć się trzymać ręce przy sobie, grać w gry i wiele więcej

Cele dotyczące mowy i języka: Język migowy, Picture Exchange Communication System (PECS), używanie iPada, przełączników, wytwarzanie lub naśladowanie rozwijających się spółgłosek i/lub samogłosek, wypowiadanie konsekwentnie jednego słowa, wypowiadanie dwóch słów, wypowiadanie krótkiego zdania, praca z karmieniem, braniem małych kęsów jedzenia, żucia jedzenia i wiele innych.

Rodzice zgłosili niektóre czynności, które wykonywali w domu, aby pomóc zwiększyć i poprawić rozwój ich dziecka:

- Wykorzystanie iPada do przyczyn i skutków, użycie manipulacji, wycinanie z papieru ściernego liter i cyfr
- Stworzyłem PECS, książki, próbowałem kontynuować ćwiczenie, którego nauczyliśmy się w Od urodzenia do 3
- Krem do golenia na kafelkowej ścianie w wannie, logopedia ze zwierzętami i łódkami itp. w wannie, wydawanie dźwięków samogłosek i spółgłosek poprzez nadanie przedmiotowi głosu
- Używanie fiszek w domu, używanie liter magnetycznych, aby pomóc jej ułożyć słowa na lodówce, używanie piankowych liter i cyfr w wannie
- Ćwiczyć pisanie, bez liter, tylko linie; zamieniając fasolki łyżką z jednej na drugą
- Pracowaliśmy nad motoryką dużej masy, ustawiając ścieżki dla niej, aby mogła chodzić w jej chodziku. Wspólnie nauczyliśmy się podstawowego języka migowego, aby dać jej inny sposób komunikacji. Dużo pracowaliśmy nad łamiętkami i skłoniliśmy ją do skupienia się na jednej rzeczy na raz.
- Liczyliśmy i wymawialiśmy alfabet, używaliśmy zabawek i puzzli. Oglądaliśmy Ulicę Sezamkową, zwłaszcza Elmo i filmy edukacyjne z postaciami z kreskówek, takimi jak Barney.



- Używamy Gemini do terapii mowy. Używamy również TheraPutty, aby pomóc z niskim napięciem mięśni rąk. Używamy fiszek do liter i cyfr i upodabniamy nasze środowisko domowe do środowiska w szkole domowej. Z każdego doświadczenia można się uczyć.
- Liczyliśmy i próbowaliśmy nakłonić go, żeby pokazał nam, jak może palcami, albo mówiliśmy mu kolory.
- Oglądanie książek z obrazkami, ćwiczenie wymowy dźwięków i słów, umieszczanie kształtów w odpowiednich szczelinach, gry w rymowanie
- Używaliśmy specjalnych zabawek, klocków i innych środków manipulacyjnych; zapisywano do grup muzycznych, sportowych itp.; oglądałem wideo z Ulicy Sezamkowej, które śpiewało alfabet; wszystko, co towarzyszyło muzyce, przykuwało jego uwagę.
- Zawsze, każdego dnia. Zabawki rozwojowe, zabawy z rodzeństwem, wycieczki do społeczności, każdy rodzinny posiłek itp. Gdyby nie nasze własne wysiłki w domu i szukanie więcej niż oferował okrąg szkolny, nie dostałaby / nie użyłaby trenera chodu (zabraliśmy ją na korytarze świetlic środowiskowych i pomogliśmy jej zwiększyć wytrzymałość i umiejętności w ciągu 9 miesięcy) i konsekwentnie chodziła w jej wieku (3). Powiązaliśmy jej zwiększoną mobilność i niezależność z pojawiającymi się w tym samym czasie przyrostami funkcji poznawczych, a także z ulepszeniami w korzystaniu z jej urządzeń AAC, od nieskomplikowanych domowych liter na rzepy, ikon, książek z obrazkami, fotoreportaży społecznościowych po GoTalk 4, 16 i Vantage Lite. Kiedy już zainicjowaliśmy te wszystkie rzeczy i odnieśliśmy sukces, szkoła je włączyła.
- Na jej iPadzie mieliśmy aplikację, która pomagała w chwytaniu szczypiec. Musiała uszczypnąć kraby, żeby wygrać mecz. Mieliśmy też fiszki, których używaliśmy w domu. Mieliśmy też puzzle z literami, cyframi, kształtami i kolorami.
- Wszystko, o czym możesz pomyśleć: litery magnetyczne, koraliki pop, koraliki do nawlekania, wszelkiego rodzaju zabawki z alfabetem. Próbowałem wszystkiego, co mogłem znaleźć.
- Każda sztuczka sensoryczna napisana (wydawało się, że) pisanie kremem do golenia, pisanie fasoli, granie w doh, szlam itp.
- Mieliśmy klocki lego, kolorowanki, puzzle, odpowiednie kognitywnie zabawki i robiliśmy wszystko, co w naszej mocy, aby zabawa stała się nauką.
- Piankowe litery na wannie; przezroczysta tablica z pleksiglasu, na której wykonaliśmy dopasowanie kształtu (karta z jednej strony z kształtami do dopasowania z drugiej strony); wiele systemów liczenia, bez zbytniego szczęścia w tej dziedzinie
- Czytamy co wieczór, wymyślamy historie, a jeśli oglądamy telewizję, zadam mu pytania o to, co oglądaliśmy. Teraz, kiedy czyta, proszę go, żeby czytał znaki, kiedy jesteśmy w samochodzie.
- Zrobiliśmy wszystko, żeby jej pomóc. używaliśmy kremu do golenia. Litery piankowe, cyfry i litery magnetyczne. Podkładka pod pieczętki i pieczętki. Kołki i puzzle. I wiele innych rzeczy.
- Czytanie jej, magnesowanie listów na lodówce, liczenie krakersów, oglądanie Sesame Street i program matematyczny. Mieliśmy litery z papieru ściernego, które kreślił palcami. Mieliśmy gry z alfabetem BINGO i aquadoodle, aby rysowanie było przyjemniejsze.
- Wiadra do wyrzucania rzeczy, Zabawki interaktywne (pokręta, tarcze, koła zębate, światła itp.), Muzyka
- Łamigłówki, zabawki elektroniczne odtwarzające muzykę lub wypowiadające słowa, a także własny komputer z myszką typu trackball i ekranem dotykowym, na którym grał w gry edukacyjne. Wykorzystaliśmy symbole obrazkowe, aby pomóc w komunikacji i zachowaniu. Zachęcaliśmy go do korzystania ze swojego urządzenia komunikacyjnego, programując je z nazwiskami osób, które znał, drużynami sportowymi, miejscami, które lubił odwiedzać itp. Uwielbiał przeglądać książki i być czytany.
- Dużo czytanych książek, magnetyczne litery na lodówce, mnóstwo zajęć na iPada, interaktywne zabawki, Magna Doodle

W tym czasie wiele rodzin wskazało również na terapię zewnętrzną, w tym między innymi: hipoterapię, OT, PT, ST, muzykę, terapię zabawami rodzinnymi, sporty adaptacyjne, PROMPT, ABA i terapię wodną.

Rodzice poinformowali, że w tym czasie nie zrobiliby nic innego. Ci, którzy to zrobili, powiedzieli, że chcieliby zobaczyć więcej: umiejętności komunikacyjne, czytanie, terapię logopedyczną, umiejętności technologiczne, poprawę swoich umiejętności społecznych z rówieśnikami.

Jedną z rzeczy, na którą warto zwrócić uwagę, jest utworzenie Koła Przyjaciół. Jest to tworzone w przedszkolu lub pierwszej klasie i jest szczególnie ważne, jeśli Twoje dziecko będzie uczestniczyć w programie integracyjnym. Najpierw należy przedstawić program administracji dzieci i nauczycieli, wskazując, że chciałbyś poprawić umiejętności społeczne swojego dziecka, angażując jego typowych rówieśników w pomoc w codziennym życiu w szkole. Musisz poprosić nauczyciela, aby ręcznie wybrał liczbę uczniów, którzy wykazują empatię w stosunku do twojego dziecka (może kilku, którzy tego nie robią i muszą się nauczyć empatii). Na koniec musisz uzyskać pozwolenie od rodziców tych dzieci. Poproś o zwołanie nieformalnego spotkania ze studentem



dents i ich rodziców (przynieś ciasteczka lub gadżety), nauczyciela, dyrektora i każdego innego administratora, który Twoim zdaniem powinien uczestniczyć. Najpierw powiedz im wszystko o swoim dziecku: co lubi, czego nie lubi i co może robić, a czego nie. Powiedz im, że chciałbyś poprawić umiejętności społeczne swojego dziecka w szkole i naprawdę przydałby ci się ich pomoc. Możesz im powiedzieć, że będą asystować dziecku na placu zabaw, w porze obiadowej, na przekąskę, przerwę itp. (nie będą towarzyszyć dziecku do łazienki). To nie zastępuje doradcy. Nie muszą ich zapraszać do swojego domu (ale czy nie byłoby to miłe). Daj im znać, że w dowolnym momencie, gdy uczeń czuje się nieswojo lub nie chce kontynuować, że jest w porządku. Tworzony jest plan, a zainteresowani uczniowie stają się gronem przyjaciół Twojego dziecka.

Gimnazjum

Lata gimnazjalne mogą być bardzo trudne. Istnieje podział na dzieci, które uczestniczyły w programach pełnej integracji, programach częściowej integracji i specjalnych programach dziennych z wyciągami na terapię i programem segregacji. Wiele dzieci nie zmieniło szkół ani programów ze szkoły podstawowej do gimnazjum. Niektóre dzieci miały pełnoetatowych opiekunów, podczas gdy inne dzieliły opiekuna z 2 lub 3 innymi dziećmi. Większość szkół miała specjalistów ds. zasobów, którzy pomagali instruktorom, zwłaszcza w klasach pełnego włączenia. W tym czasie wydaje się, że terapie zewnętrzne dobiegają końca lub są ogromnie ograniczone.

Zgłaszane cele:

Kognitywny:Czytanie (znaki bezpieczeństwa), standardy akademickie, regularne cele szkolne, identyfikacja monet, używanie dodawania, odejmowania, mnożenia i dzielenia, używanie kalkulatora do obliczania odpowiedzi, opowiadanie historii i sztuki

Silnik brutto:Terapia tańcem/ruchem, pływanie, niezależność na schodach, krawężniki, siedzenie, wyciąganie i pchanie krzesel, łapanie piłki, kopanie piłki, rzucanie piłką, chodzenie na krótki dystans, bieganie na krótki dystans, korzystanie z chodzika lub wózka inwalidzkiego, aby się dostać niezależnie od klasy do klasy, planowanie motoryczne, wzmocnienie tułowia i kończyn, skakanie, obie stopy, jedna stopa

Drobny silnik:Usiądź samodzielnie przy biurku i za pomocą długopisu, ołówka, kredek lub pisaków twórz kształty, cyfry i litery, pracuj nad łągówkami, prawidłowe posługiwanie się przyborami, picie z kubka, nauka języka migowego, nauka poprawnej obsługi komputera, elling time na zegarze cyfrowym

Samopomoc/opieka: Umiejętności bezpieczeństwa, nauka przechodzenia przez ulicę, używanie świateł ulicznych, bezpieczeństwo nieznanym, bezpieczeństwo sprzętu, nauka manier w miejscu publicznym i odpowiednich zachowań, nauka kontrolowania zachowań, tworzenie planu zachowania, wycieczki do społeczności w celu ćwiczenia umiejętności bezpieczeństwa, ubieranie się, umiejętności porządkowe, odkurzanie, zamiatanie itp., podstawowa higiena i samoopieka, tworzenie i podtrzymywanie przyjaźni

Mowa i język: Zwiększanie słownictwa i łączenie większej liczby słów w celu tworzenia zdań, rozumienie przeciwieństw, doskonalenie języka migowego, nauka właściwego korzystania z urządzeń komunikacyjnych, zwiększanie i ulepszanie dźwięków, aby pomóc w komunikacji, podążanie w kierunku dwóch lub trzech kroków, zwiększenie wspomaganego oddychania, aby pomóc w słowie produkcji, kontynuuj pracę z ćwiczeniami motoryki jamy ustnej, nawiąź kontakt wzrokowy z rówieśnikami i powiedz „cześć”, zadaj/odpowiedz na pytania „Wh”

Zajęcia dodatkowe:Kościół, zajęcia rodzinne, zabawy, tańce szkolne, muzykoterapia, hipoterapia, pływanie, drużyny sportowe (Challenger/Miracle League baseball, piłka nożna VIP), harcerki, harcerze, Camp Fire, 4H Club

Słowa mądrości od niektórych naszych wspólnych rodziców:

Bądź pozytywny i wdzięczny!

Walcz o sprzęt, którego Twoje dziecko potrzebuje do wykonywania i uczenia się

Idź z instynktem na umieszczenie programu. Jeśli uważasz, że Twoje dziecko odniosłoby większe sukcesy w zamkniętym środowisku lub środowisku integracyjnym, poinformuj o tym szkołę

Walcz o pomoc 1:1, której potrzebowało moje dziecko



Liceum

Jak możesz sobie wyobrazić, gdy Twoje dziecko się starzeje i idzie do liceum, zmieniają się cele i oczekiwania. Do tego czasu większość dzieci osiągnęła dość spójny poziom poznawczy, chociaż wciąż uczy się i rozumie. Na tym etapie życia dziecka równie ważna jest kontynuacja pracy nad praktycznymi umiejętnościami życia codziennego i umiejętnościami społecznymi, ale także stworzenie pomyślnego środowiska, które poprawi jego samoocenę. Większość dzieci w tym wieku będzie przebywać w samodzielnej klasie. Mogą, ale nie muszą, mieć pracę w kampusie. Możesz chcieć, aby mieli pracę w kampusie, aby kontaktować się ze wszystkimi studentami i pracownikami (tj. dostarczać pocztę, odbierać surowce wtórne itp.). Jeśli Twoja szkoła średnia ma program Best Buddies, rozważ udział dziecka. To świetny sposób, aby Twoje dziecko nawiązało kontakt z rówieśnikami, a niektórzy mogą zostać przyjaciółmi na całe życie.

W liceum Twoje dziecko najprawdopodobniej będzie co tydzień wychodziło do społeczności, aby uczyć się i doskonalić swoje umiejętności bezpieczeństwa, umiejętności komunikacyjne, kierunkowe, umiejętności radzenia sobie z pieniędzmi i umiejętności zawodowe. Powinien także nauczyć się zarządzać czasem i być odpowiedzialnym za realizację planu dnia w szkole. Chociaż może nie otrzymywać terapii, wszystkie cele powinny obejmować komunikacyjny i funkcjonalny aspekt celu.

Zgłaszane cele:

Kognitywny:Zwiększenie wykorzystania komputera do pomocy w tworzeniu matematyki i języka, konstruowanie zdań w celu skutecznej komunikacji, doskonalenie umiejętności niezależnych, doskonalenie rutynowych umiejętności, takich jak przychodzenie na zajęcia, wieszanie płaszcza i plecaka, umieszczanie obiadu w lodówce itp., prawidłowe identyfikowanie monet i papieru pieniądze i przypisz ich wartość, naucz się umiejętności kalendarza, terminów, dni tygodnia, miesiąca itp., umiejętności telefonicznych i etykiety, umiejętności sortowania prania

Silnik brutto i dokładny:Naucz się posługiwać dużymi i małymi narzędziami niezbędnymi do sprzątanania na zewnątrz i wewnątrz, utrzymuj równowagę podczas odbijania się na piłce terapeutycznej, poprawiaj siłę górnej części ciała, kontynuuj pracę nad umiejętnościami pisania, kontynuuj pracę nad umiejętnościami ubierania się, zapinania guzików, wiązania butów, zapinania suwaków spodnie/kurtki

Umiejętności społeczne:Popraw umiejętności samopomocy, naucz się odpowiednich umiejętności związanych z pracą, popraw umiejętności życia codziennego, angażuj się w zajęcia towarzyskie i gry z rówieśnikami, postępuj zgodnie z instrukcjami, używaj kalendarza do śledzenia działań, naucz się gotować lub przygotowywać własne przekąski, w tym sprzątanie stanowiska pracy i stół, idź na zakupy i naucz się korzystać z pieniędzy (dollar over)

Umiejętności mowy i języka:Precyzyjnie identyfikuj nowe słowa, pracuj nad zwiększeniem mowy poprzez wydłużanie zdań, używaj obrazków i znaków, aby poprawić komunikację z innymi, kontynuuj pracę nad wyraźniejszym i bardziej odpowiednim mówieniem, ulepszaj strukturę zdań za pomocą narzędzia komunikacyjnego, zadawaj odpowiednie pytania i odpowiadaj poprawnie zadawać pytania, pracować nad ćwiczeniami Oral Motor, aby poprawić ton i koordynację, wykorzystywać historie społeczne, aby zmniejszyć niewłaściwe zachowania, inicjować rozmowy, używać odpowiedniego kontaktu wzrokowego i witać się zarówno z osobami znanymi, jak i nieznanymi, pracować nad odpowiednim zamknięciem ust podczas posiłku, pracuj nad odpowiednią postawą podczas jedzenia

Zajęcia dodatkowe:Olimpiady Specjalne, tańce szkolne lub grupy taneczne, zespoły muzyczne, zespoły kościelne, hipoterapia, programy pozaszkolne dla młodzieży

Przemiana

W Stanach Zjednoczonych i wielu innych krajach na całym świecie młody dorosły może pozostać w szkole do 22 roku życia. W większości przypadków, gdy młody dorosły kończy 19 lub 20 lat, jest zachęcany do opuszczenia szkoły średniej i przejścia do okresu przejściowego. Ten 2-4 letni program ma na celu przygotowanie ich do programów dla dorosłych i dorosłych. Za ten program nadal odpowiada system szkół publicznych. Większość celów jest ściśle oparta na umiejętnościach życia codziennego i komunikacji. Młody dorosły otrzyma (lub powinien otrzymać) szeroki wachlarz możliwości zobaczenia, w czym on lub ona się rozwija. Niektórzy młodzi dorośli będą pracować jako wolontariusze na rynkach, w sklepach odzieżowych, schroniskach dla zwierząt lub w żłobkach. Niektórzy nauczą się umiejętności społecznych i samopomocy. Inni dowiedzą się, jak wykonywać pracę na terenie kampusu. Odnotowano przypadki młodych dorosłych, którzy nie przechodzą przez prawdziwy program przejściowy. Kontynuują naukę w liceum, dopóki nie osiągną wieku 22 lat.



Edukacja domowa

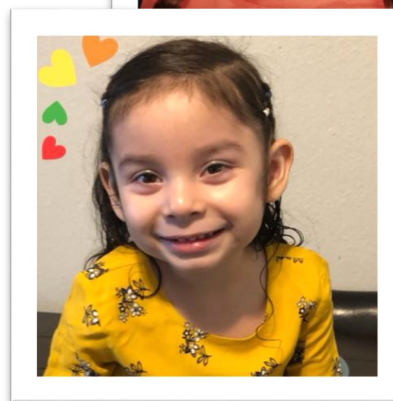
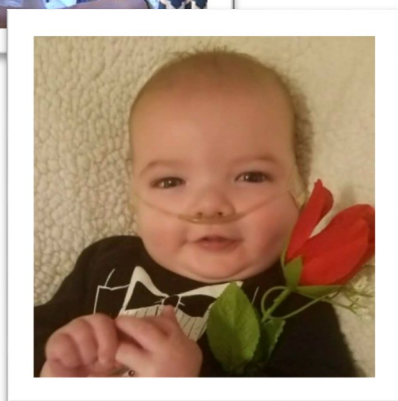
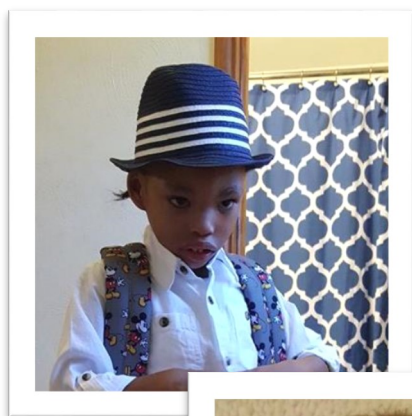
Nastąpił wzrost liczby rodziców decydujących się na pozostawienie dziecka w domu i kształcenie go. Niektóre z wymienionych powodów:

- Bezpieczeństwo dziecka w środowisku, w którym nie może się komunikować
- Dziecko jest delikatne i medycznie zagrożone
- Rodzice chcą mieć pewność, że dziecko otrzymuje wykształcenie, a nie tylko jest niańką
- Dziecko/dorosły nie jest właściwie nadzorowany w szkole publicznej

Jeśli jesteś zainteresowany nauczaniem domowym swojego dziecka, Towarzystwo 5p- może skontaktować Cię z rodzicami, którzy obecnie uczą w domu lub uczyli w domu swoje dziecko, w celu uzyskania informacji i wsparcia. Niektóre miejsca, w których można zapoznać się z informacjami i programem nauczania w nauczaniu domowym, znajdują się w twoim kościele, grupach rodziców i grupach wsparcia nauczania domowego w Internecie.

Rodzice zgłaszają zalety nauki w domu dziecka:

- Uczenie dziecka we własnym tempie
- Możliwość kontynuacji sesji terapeutycznych w godzinach szkolnych
- Przestrzeganie programu nauczania odpowiedniego do wieku i uczenie dziecka sposobu, w jaki może się uczyć (słuchowego, wzrokowego, dotykowego, sensorycznego) z dużą reakcją.
- Wykorzystanie prawdziwego życia do nauczania dziecka praktycznych umiejętności



Wychowywanie dorosłego z 5p-

Najstarszy żyjący dorosły, którego 5p- Society ma w swojej bazie danych, ma 68 lat (w 2018 r.). Około jedna czwarta bazy danych to obecnie osoby dorosłe, mające 21 lat i więcej. Bardzo doceniamy bardzo szczerze i szczerze odpowiedzi, które otrzymaliśmy od rodzin z całego świata, które mają dorosłego z zespołem. Przejrzemy tematy, które generują najwięcej pytań i odpowiedzi, które zostały udzielone, aby pomóc tym z was, którzy dopiero rozpoczynają tę podróż lub zbliżają się do dorosłości.

Kwestie medyczne do rozważenia

Ogólny stan zdrowia:Większość ankietowanych rodziców stwierdziła, że ich dziecko było w dobrym stanie ogólnym z bardzo małą liczbą przeziębień.

Waga:Odpowiedzi rodziców dotyczące masy ciała dorosłego dziecka były różne. Kilku rodziców zgłosiło, że po ukończeniu 30 lat przez ich dziecko pojawił się problem z tarczycą, z objawami takimi jak przybieranie na wadze, drażliwość i zmęczenie. Wielu z nich otrzymało wtedy leki na tarczycę. Wydawało się, że pomaga to w problemach z wagą i zachowaniem. Inni rodzice zgłaszali utratę wagi. Duszenie, połykanie, nietolerowanie pokarmów, niemożność prawidłowego żucia, utrata zębów, przełyk Barreta, GERD i inne podstawowe problemy spowodowały utratę wagi. Osobom tym podawano wysokokaloryczne pokarmy i/lub napoje uzupełniające. Więcej kobiet niż mężczyzn miało problem z tarczycą i więcej mężczyzn niż kobiet miało niedowagę.

Napady padaczkowe: Wielu rodziców zgłosiło, że ich dorosłe dziecko zaczęło mieć drgawki wraz z wiekiem. W ich kontrolowaniu stosowano leki na napady padaczkowe.

Wstrząsy:Kilku rodziców zgłosiło, że ich dziecko ma drżenie rąk podczas wykonywania zadania wymagającego dużej koncentracji. Jeden z rodziców rozmawiał z lekarzem o drganiach i uznał, że ma to wiele wspólnego z niskim napięciem mięśniowym i potrzebą wzmocnienia mięśni pleców.

Cukrzyca:Tylko kilku rodziców zgłosiło, że ich dorosłe dziecko miało podwyższony poziom AC1 ze względów przedcukrzycowych, ale żaden z rodziców nie zgłosił, że ich dorosłe dziecko chorowało na cukrzycę.

Artretyzm: Kilku rodziców zgłosiło, że ich dorosłe dziecko miało objawy typu artretyzmu w stawach kolanowych i biodrowych.

Pieszy:Kilku rodziców poinformowało, że wraz z wiekiem ich dorosłego dziecka trudniej jest mu chodzić bez pomocy. Niektórzy boją się upadku z powodu utraty percepcji głębokości (z krawężnika itp.). Niektóre dorosłe dzieci nie zwracają uwagi na otoczenie i upadną lub potkną się o pęknięcia w ziemi, nierówne chodniki lub mają słabe planowanie motoryczne i nie mogą prawidłowo manewrować wokół przeszkód.

Wizja: Osoby, które już straciły wzrok, mają tendencję do pogarszania się wraz z wiekiem.

Przesłuchanie: Niektórzy rodzice zgłaszali, że ich dziecko miało zwiększony ubytek słuchu wraz z wiekiem.

Zaparcie: Niestety, problemy z zaparciami, które nasze młodsze dzieci mają nadal do dorosłości. Rodzice informowali, że nadal podają bez recepty leki na zaparcia.

Zmiany hormonalne:Bardzo niewielu rodziców mówiło o wahaniach hormonalnych u dorosłego dziecka. Jeden z rodziców zgłosił, że jej dziecko miało histerektomię z powodu nasilenia problemów behawioralnych i zmian hormonalnych.

Interakcje społeczne

Dzienna rutyna:Większość dorosłych uczestniczy albo w Programie Dnia dla Dorosłych, albo w Warsztatach Chronionych. W tych programach kontynuują pracę nad swoimi umiejętnościami społecznymi i codziennymi: uczą się komunikowania z innymi, współpracy, wolontariatu, poprawy interakcji społecznych, podążania za wskazówkami, uczenia się nowych umiejętności i doskonalenia słownictwa. Wiele możliwości wolontariatu dotyczy Meals on Wheels, schronisk dla bezdomnych, schronisk dla zwierząt i ośrodków opieki dziennej.



Niektóre ośrodki będą miały zajęcia, podczas których dorośli nauczą się gotować, robić zakupy za pieniądze, uczyć się ogródka, tworzyć dzieła sztuki, uczyć się stolarstwa, doskonalić umiejętności pisanie na klawiaturze, poprawiać wiedzę o bezpieczeństwie, wykonywać karaoke lub występować w sztuce. Mogą mieć turnieje Wii lub zajęcia jogi (fitness). Kilka programów trafia do społeczności. Mogą chodzić do kina, na zakupy, do parku lub na spacer/wędrówki. Istnieją programy, które znajdują się na farmach, a dorośli nauczą się dbać o zwierzęta gospodarskie, a także hodować żywność.

Większość programów działa od 8:00 do 14:00 lub od 9:00 do 15:00. Transport do programów zapewnia sam program, transport publiczny, odbiór od drzwi do drzwi finansowany przez państwo lub rodzic/opiekun. Większość programów to programy finansowane przez państwo.

Inne programy, w które zaangażowani są dorośli: programy religijne; obozy plenerowe (zwykle w miesiącach letnich); mentoring rówieśniczy, Olimpiady Specjalne lub inne programy sportowe.

Kolejna liczna grupa osób dorosłych z tym zespołem przebywa w ciągu dnia w domu z rodzicem lub opiekunem. Dorośli będą angażować się w codzienne czynności życiowe, w tym codzienne obowiązki, pomoc w przygotowywaniu posiłków, chodzenie do sklepu, chodzenie do biblioteki, załatwianie sprawunków, angażowanie się w terapię, a także bawienie się swoimi ulubionymi rzeczami. Rodzice lub opiekunowie upewnią się, że ich dorosłe dziecko ćwiczy wystarczająco dużo poprzez spacer, karnet na siłownię lub zajęcia. Niektórzy rodzice zgłaszają, że ich dorosłe dziecko może mieć problemy zdrowotne, być poważnie dotknięte syndromem lub mieć trudności z zachowaniem podczas programu dziennego. Rodzice upewniają się również, że ich dorosłe dziecko ma wiele interakcji społecznych za pomocą różnych środków.

Pracuje garstka dorosłych. Większość pracuje z trenerem pracy; jednak nieliczni są w stanie pracować samodzielnie. Ze względu na przepisy dotyczące Ubezpieczeń Społecznych i wymagania dotyczące dochodów, ci, którzy pracują, zarabiają grosze na dolarach (poniżej płacy minimalnej). Każdy kraj ma własne zasady dotyczące tego, ile może pracować osoba niepełnosprawna; upewnij się, że sprawdziłeś lub znasz zasady dotyczące dochodów, zanim osoba dorosła zostanie zatrudniona.

Należy pamiętać, że dzieci i dorośli z tym zespołem wymagają rutyny. Kiedy znajdziesz odpowiednią rutynę, okaże się, że dziecko lub dorosły będzie bardziej uległy. Jeśli jednak nastąpi nagła zmiana rutyny, odkryjesz, że dziecko lub dorosły może zaangażować się w niepożądane zachowania. Niektórzy dorośli będą również poszukiwać zmysłów, jeśli nie będą mieli wystarczającej liczby interakcji i mogą zacząć się samookaleczać, wycofywać lub angażować się w niepożądane zachowania.

Opcje życia

- Mieszka w domu z rodzicami we własnym pokoju
- Mieszka w domu z rodzicami, ale ma przestrzeń zaprojektowaną specjalnie dla niego
- Mieszka z członkiem rodziny
- Mieszka w domu grupowym z 4 lub mniej osobami tej samej płci
- Mieszka w domu grupowym z 8 lub mniej osobami tej samej płci
- Mieszka w domu grupowym lub społeczności z ponad 10 osobami, płci mieszanej, a niektóre z tą samą płcią
- Mieszka samotnie lub w domu grupowym należącym do rodziców, gdzie dorosły płaci czynsz, a rodzice zatrudniają personel pomocniczy
- Mieszka sam z personelem pomocniczym, który pomaga w planowaniu posiłków, budżetowaniu i utrzymywaniu czystości w salonie

Twoja decyzja o zatrzymaniu dorosłego dziecka przy sobie lub przeprowadzce go do własnego domu nie jest łatwa do podjęcia. Niektórzy dorośli są gotowi zrobić krok i zapewnić sobie niezależność. Niektórzy są całkiem zadowoleni ze swojej obecnej sytuacji życiowej. Musisz robić to, co jest właściwe dla Ciebie i Twojej rodziny. Największym problemem jest to, co się dzieje, gdy nie ma Cię już w pobliżu, aby opiekować się swoim dorosłym, a on lub ona wie tylko, jak z tobą żyć. Nawet wyjazd na tygodniowy pobyt na obozie zapewni im kilka dni, podczas których mogą nauczyć się niezależności z dala od rodziców/opiekunów.



Opieka lub Konserwatorium:

Według rządu Stanów Zjednoczonych, kiedy dziecko z zespołem (lub z jakąkolwiek niepełnosprawnością genetyczną) kończy 18 lat, jest uważane za osobę dorosłą, a twoje prawa jako rodzica zostają zerwane. Co to tak naprawdę znaczy . . . Jako rodzic/opiekun swojego dorosłego dziecka będziesz musiał ubiegać się o opiekę lub konserwację majątku swojego dziecka. W ten sposób możesz kontrolować jego pieniądze, decyzje medyczne, decyzje dotyczące życia i relacje. Każdy stan ma inne zasady, jeśli chodzi o ubieganie się o stanowisko opiekuna/konserwatora Twojego dziecka. Niektóre stany wymagają zatrudnienia prawnika, inne przeprowadzą Cię przez ten proces. W większości przypadków odbędzie się rozprawa sądowa, na której sędzia przyzna Ci funkcję opiekuna lub konserwatora. Otrzymasz dokument prawny, który możesz wykorzystać w razie potrzeby dla swojego dorosłego dziecka.

Fundusze specjalne:

Są one zaprojektowane tak, aby mieć ustalony plan dla Twojego dorosłego dziecka, gdy Cię nie będzie. Zaufanie do osób o specjalnych potrzebach może być częścią zaufania rodzinnego. Skonsultuj się z prawnikiem, który może pomóc w zaprojektowaniu trustu. Upewnij się, że rozmawiasz z członkami rodziny przed dodaniem ich do trustu, aby upewnić się, że wszyscy są w porządku z planami na przyszłość. Jeden z ankietowanych rodziców wyjaśnił, że „wszystko jest określone w jej zaufaniu, od tego, co je, lubi robić, leków / witamin, rzeczy, których nie może zrobić i potrzebuje pomocy itp.”. Wielu rodziców poinformowało, że okresowo aktualizują trusty, aby informacje były aktualne.

Zakład Ubezpieczeń Społecznych:

W wieku 18 lat osoba dorosła będzie również mogła ubiegać się o świadczenia z Ubezpieczeń Społecznych, które obejmują nie tylko miesięczny zasiłek na utrzymanie, ale także opiekę medyczną w ramach Medicaid/Medicare. Zespół Cri du Chat jest teraz wymieniony jako jeden z objętych nim schorzeń. Upewnij się, że odwołujesz się:

Warunki zasiłku współczucia SSI – DI 23022.375 Syndrom Cri du Chat

Skontaktuj się z Administracją Ubezpieczeń Społecznych co najmniej 2 miesiące przed ukończeniem przez Twoje dziecko 18 lat, aby umówić się na spotkanie. Zabierz ze sobą na wizytę wszystkie dokumenty potwierdzające, że Twoje dziecko ma syndrom. Urząd Ubezpieczeń Społecznych wyśle Ci powiadomienie o tym, co musisz przynieść.

Nawet jeśli Twoje dziecko siedzi z Tobą na spotkaniu, nie zakładaj, że natychmiast przyzna ono świadczenia z Ubezpieczeń Społecznych. Mają protokoły. Umówi Cię na spotkanie z psychologiem, aby potwierdzić, że Twoje dziecko nie jest w stanie załatwić własnych spraw. To wszystko będzie wydawać się niepotrzebne. Podczas wizyty w Urzędzie Ubezpieczeń Społecznych pamiętaj, że Twoje dziecko nie może mieć w swoim imieniu więcej niż 2000 USD. Obejmuje to rachunki oszczędnościowe, obligacje oszczędnościowe i nie tylko. Jeśli w jego imieniu jest więcej niż 2000 \$, usuń je i przelej na swoje konto. Twój dochód nie wlicza się do uprawnień Twojego dziecka. Rodzice poinformowali, że ich dorosłe dziecko otrzymuje od 635 do 755 dolarów miesięcznie, przy czym kwoty rosną, jeśli mieszkają samotnie lub gdy jeden z rodziców jest na emeryturze.

Musisz upewnić się, że dochód Twojego dziecka nie przekroczy limitu 2 000,00 USD, w przeciwnym razie Urząd Ubezpieczeń Społecznych odbierze Ci go i zmusi do spłaty nadwyżki. W przypadku większości rodzin osoba dorosła będzie zasilac budżet rodziny. Ty jako beneficjent konta swojego dorosłego dziecka możesz wypłacić pieniądze i wykorzystać je na czynsz, jedzenie, media, przedmioty osobiste, prezenty, odzież, leki, dentystykę, współpłacenie wzroku lub inne przedmioty, których ubezpieczenie nie obejmuje. Zachowaj pokwitowania i zapisy, ponieważ możesz zostać poproszony o ich okazanie. Zostaniesz poproszony o przygotowanie rocznego zestawienia, aby poinformować SSA, w jaki sposób wydawane są pieniądze. Przedstawiciel może dzwonić do Ciebie co roku, aby zapytać, czy coś się zmieniło (warunki mieszkaniowe itp.). Co kilka lat przedstawiciel Urzędu Ubezpieczeń Społecznych skontaktuje się z Tobą i zada Ci serię pytań, aby potwierdzić, że Twoje dziecko nadal jest niepełnosprawne. Chociaż wydaje się to niepotrzebne, przygotuj się i przygotuj na to, aby zadać te pytania.



Ustawa ABLE (Achieving Better Living Experience Act):

Ustawa Stephen Beck Jr. Achieving a Better Life Experience (ABLE) (Public Law 113-295) została podpisana w dniu 19 grudnia 2014 r. Ustawa ABLE zmienia Kodeks Urzędu Skarbowego z 1986 r. w celu utworzenia nieopodatkowanych kont oszczędnościowych dla osoby niepełnosprawnej. Środki na koncie ABLE nie wliczają się do limitu 2000 USD na aktywa, które są wymagane, aby nadal kwalifikować się do krytycznego wsparcia rządowego.

Konto ABLE może finansować różne podstawowe wydatki dla osób niepełnosprawnych, w tym opiekę medyczną i dentystyczną, edukację, wsparcie społeczne, szkolenia zawodowe, technologie wspomagające, zakwaterowanie i transport. Federalna ustawa ABLE zezwala stanom na opracowywanie własnych programów ABLE, a wiele stanów szybko przeszło do uchwalenia praw ABLE i jest na różnych etapach opracowywania programów ABLE. (<https://www.ndss.org/advocate/national-advocacy-public-policy/achieving-a-better-life-act-experienceable-act/>)

Nie każde państwo uczestniczy w ustawie ABLE. Odwiedź stronę <https://www.ndss.org/advocate/national-advocacy-public-policy/ending-a-better-life-act-experienceable-act/state-able-programs/>, aby sprawdzić, czy Twój stan znajduje się na liście, czy program jest włączony lub nadal czeka na uruchomienie.

W ustawie ABLE obowiązują określone zasady. Najlepsze jest to, że pieniądze, które są wliczone w cenę, nie wliczają się do limitu 2000 USD ustalonego przez SSA. Należy pamiętać, że po odejściu osoby dorosłej, której nazwisko widnieje na koncie ABLE, może być wymagane zwrócenie wszystkich pieniędzy do rządu.

Zawsze ucząc się i rozwijając:

Nie pozwól nikomu powiedzieć, że Twój dorosły z zespołem przestanie się uczyć. Mając na uwadze, że wielu naszych dorosłych ma ponad 30 lat, a technologia dopiero się zaczynała, wielu z naszych dorosłych wie, jak korzystać z komputerów, iPadów, urządzeń komunikacyjnych i smartfonów. Wielu dorosłych uczy się wykonywania prac domowych, w tym sortowania prania, zmywania naczyń, ścielenia łóżek, zarządzania przedmiotami, opieki nad zwierzętami (karmienia i wyprowadzania), samodzielnej kąpieli i kontrolowania ich zachowań. Niektórzy są w stanie wykonać trudniejsze zadania, takie jak gotowanie z pomocą, zarządzanie budżetem, samodzielna praca, robienie makijażu i obsługa ekspresu do kawy na kapsułki.

Nawet rodzice, których dorośli są poważnie dotknięci tym zespołem, zgłaszają, że nadal się uczą, rozpoznają i rozumieją otaczający ich świat.

Względy bezpieczeństwa:

Powszechną troską rodziców dorosłych osób z tym zespołem jest bezpieczeństwo. W większości nasze dzieci i dorośli są bardzo otwarci, przyjaźni, szczęśliwi i ciekawi. Lubią podchodzić do nieznajomych i przywitać się, dotykać małych niemowląt i dzieci oraz przytulać się „tylko dlatego” każdemu. Jako rodzice musimy nieustannie uczyć nasze dzieci o granicach; co jest właściwe, a co nie. Pompowanie pięściami, przybijanie piątki i falowanie są stale zachęcane w domu, na programach i w społeczności. Bezpieczeństwo z nieznajomymi to tylko jedna z kwestii bezpieczeństwa. Innym jest bezpieczeństwo w społeczności. Uczenie się prawidłowego przechodzenia przez ulicę, zwracanie uwagi na otoczenie i chodzenie bez wchodzenia na coś lub kogoś to tylko niektóre z obaw związanych z bezpieczeństwem.



Podziękowanie

Jesteśmy wdzięczni wszystkim rodzinom, które wzięły udział w ankietach Przewodnika Opiekuna za ich uczciwość i praktyczne informacje dla obecnych i przyszłych rodzin. Specjalne podziękowania dla Lory Piepergerdes za wnikliwą recenzję tej publikacji. Dziękuję również Julienowi i Maryline Ducry oraz członkom szwajcarskiej organizacji wspierającej za ich hojną darowiznę na finansowanie tego projektu.

Zasoby i referencje

1. 5p- Społeczeństwo, www.fivepminus.org
2. ABLEAct: <https://www.ndss.org/advocate/national-advocacy-public-policy/achieving-a-better-life-actexperienceable-act>
3. Nguyen JM, Qualmann KJ, Okashah R, Reilly A, Alexeyev MF, Campbell DJ. 2015. skreślenia 5p: Aktualna wiedza i przyszłe kierunki. AmJ Med Genet Część C Semin Med Genet 9999:1-15
4. Marinescu, RC, Mainardi, PC, Collins, MR, Koushou, M, Coucourde, G, Pastore, G, Eaton-Evans, J, Overhauser, J. Wykresy wzrostu dla zespołu Cri-Du-Chat: międzynarodowe badanie oparte na współpracy, AmJ Med Genet ir: 153-162 (2000)
5. Campbell, DC, Reilly, AS. Prezentacja na dorocznej konferencji Cri du Chat 101, 2017
6. Syverson, E, Cline, M. Prezentacja na dorocznej konferencji Genetics to Clinic, 2017
7. Shapiro, AJ, Weck, KE, Chao, KC, Rosenfeld, M, Nygren, AOH, Knowles, MR, Leigh, MW i Zariwala, MA. Zespół Cri du Chat i pierwotna dyskineza rzęsek: częsta przyczyna genetyczna na chromosomie 5p, J Pediatr 2014
8. Administracja Ubezpieczeń Społecznych, www.ssa.gov



C5 znajdziesz w całej księdze, prowadząc cię po drodze. C5 (dla *Chromosom 5*), został stworzony przez naszych przyjaciół z Australii i zaadaptowany jako maskotka tygodnia syndromu i świadomości.

