

Дима, Лекс и Лена в детском доме

Авторы: Линн и Юрий Колбер родители Саши, удочеренной в Украине и Тревиса.



Когда в **феврале 2002** мы удочерили нашу дочь, мы познакомились с мальчиком. Алексей Никита лежал туго спеленутым, врачи сказали, что он слеп. При этом он почему-то все-таки делал попытки проследить глазами за предметом. Алексей и наша дочь родились в один и тот же день.

Спустя несколько месяцев наш сын Тревис стал умолять нас вернуться и усыновить его «братика», «того малыша в белом». И тут мы случайно познакомились по интернету с Аmandой и Джимми, которые усыновили Алексея и Диму, у обоих мальчиков ДЦП. Тревис стал настаивать, чтобы я позвонила Аманде и спросила, может ли он приехать к Алексею в гости, когда подрастет.

В **2003** когда мы с Тревисом приезжали в дом ребенка, директор с гордостью показывал нам фотографии Димы в ходунках (какая разительная перемена за 6 месяцев пребывания в семье), которые прислала семья Кларкс. Директор спросил не сможем ли мы прислать такие же для дома ребенка. Мы с мамой купили двое ходунков и стул для детей с ограниченными возможностями. В **мае 2004** мы передали подарки. Сотрудники с радостью собирают ходунки и стул и торопятся познакомить нас с Леной. У Лены ДЦП, но она находится в массовой группе. Это милая, смышленная девочка, настоящая принцесса. К **Маю 2005** года Лена стала совсем уже большая. У нее



прекрасное чувство юмора, она привязана к своим воспитателям и друзьям. (см. историю Даниила).

Время неумолимо приближает перевести в интернат для знает девочку.

Семья, которая усыновила ребенка связалась с Амандой и Джимми. они решают удочерить Лену. Семья собрать документы и средства



день, когда Лену должны будут инвалидов, это удручает всех, кто

из того же дома малютки, После пары дней размышлений старается как можно быстрее необходимые для удочерения.

И стало их трое...



Всего через три месяца после приезда домой Дима и Лекс расцвели. Оказалось, что Лекс не слепой – недостаточная зрительная стимуляция в доме ребенка повлекла очень плохое развитие зрения и постановку неправильного диагноза.



Дима прирожденный лидер, у него большой творческий потенциал (он любит придумывать разные сценарии и ролевые игры), у него оранжевый с черной полосой пояс по Тек Ван До. Мальчик учится в 1 классе общеобразовательной школы, где он имеет возможность свободно пользоваться всеми имеющимися материалами и оборудованием, а также индивидуально работать с учителем.

приставке и часто в результате операции на позвоночнике у способности

Лекс легко находит общий язык с окружающими. Благодаря прошлой операции на позвоночнике он стал лучше говорить (от одиночных слов до удивил всех, когда в

лучше, если бы кровать была повыше». Он любит разговаривать и петь. Лекс ходит в подготовительный класс, где с ним дополнительно работает помощник воспитателя. Он умеет одной рукой управлять своим инвалидным креслом. Сейчас его любимые герои Элмо и Маленький народец.



Дима любит играть на компьютерной приставке и часто обыгрывает своего папу Джимми. В прошлой операции на Димы улучшилось равновесие и передвигаться.

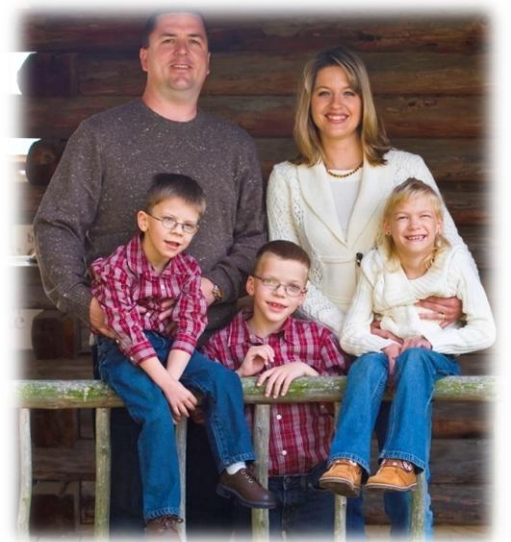
общий язык с людьми и очень открыт с Благодаря прошлой операции на значительно лучше говорить (от полных предложений). Он очень больнице сказал «Бабушка, было бы

лучше, если бы кровать была повыше». Он любит разговаривать и петь. Лекс ходит в подготовительный класс, где с ним дополнительно работает помощник воспитателя. Он умеет одной рукой управлять своим инвалидным креслом. Сейчас его любимые герои Элмо и Маленький народец.



Лена очень активная девочка, у нее потрясающее чувство юмора. Она очень проницательна и может охарактеризовать человека или ситуацию совершенно незаурядным образом.

Она очень быстро освоила английский и любит поболтать. Лена любит рисовать, заниматься бисероплетением и другими видами рукоделия. Она любит музыку и пение.



Джимми и Аманда счастливые родители этих трех ребят. Аманда приезжала в детские дома с группой специалистов проводить консультации для персонала о том, как работать с особенными детьми.

Взрослые люди с ДЦП

Существует заблуждение, что следствием ДЦП является умственную отсталость... На самом деле, только повреждение гиппокампа или лобной области коры мозга может повлечь умственную отсталость. Несмотря на то, что трудности в обучении иногда сопутствуют ДЦП, в основном люди ДЦП ведут обычный образ жизни. Среди людей с ДЦП встречаются и гении и умственно отсталые, точно так же как и среди обычных людей. Очень важно не недооценивать способности ребенка и использовать каждую возможность для того, чтобы обучать его.

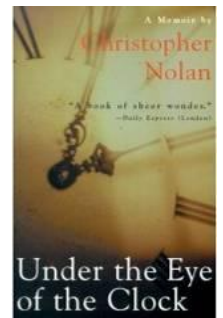


У Стивена Хопкинса был ДЦП, Декларацию Независимости он подписал своим неуверенным почерком. Подписывая документ от штата Род Айленд, Стивен сказал: «В руках моих нет уверенности, но только не в моем сердце»

В 1773, он освободил своих рабов, а в следующем году, находясь на службе в Ассамблее штата Род Айленд, он представил билль запрещающий ввоз рабов в колонию. Этот документ стал одним из первых законов США запрещающих рабство.

Джерри Трейлор - мотивирующий оратор. Он единственный человек, который пробежал через всю Америку на костылях. Он выступал перед более чем миллионом слушателей, рассказывая о преодолении трудностей и жизненных испытаний.

При рождении **Кристофер Нолан** два часа страдал от асфиксии из-за ягодичного предлежания. Ирландскому поэту и писателю поставили диагноз ДЦП, он не умеет говорить и практически не в состоянии совершать координированные движения. Он печатает с помощью указки закрепленной на голове. Его автобиографическая книга с подзаглавием «История жизни Кристофера Нолана», ведет повествование от третьего лица о жизни «Джозефа Михана». За всю жизнь Нолан не промолвил и не написал ни



единого слова, тем не менее его поэзию сравнивают с Джойсом, Китсом и Йитсом.



Кристи Браун написал всемирно известный бестселлер, рассказывающий о его жизни. Он начал с автобиографического произведения «Моя левая нога», позже дописав на его основе роман «Все мои дни». Кристи родился в 1932 в Дублине, Ирландия, у него было 12 братьев и сестер. Отец его был каменщиком, и семья жила очень бедно. В детстве семейный врач сказал родителям, что Крис умственно отсталый и останется инвалидом. Но, вопреки прогнозам врачей, мать Кристи была уверена, что ее сын умный. Из-за паралича Кристи трудно было контролировать речь и движения, он лишь мог управлять движениями

левой стопы. Когда Кристи научился удерживать мел пальцами ноги и писать на доске, его мать убедилась в том, что его можно научить читать и писать. Она научила его алфавиту, и в последствии он стал прекрасным писателем и поэтом. Кристи не позволил ДЦП лишиться его возможность совершенствовать свои способности и реализовать писательское дарование.

Джамаку Гхимире называют непальской Хелен Келлер. Она родилась в 1980 году с ДЦП, она очень хотела научиться читать и писать и стала одной из самых признанных литературных деятелей Непала.



Известный актер Вильям Х. Мэйси сыграл **Билла Портера** (ДЦП) в фильме «Коммивояжер» снятом о его жизни по заказу компании TNT. Вильям Х. Мэйси сыграл коммивояжера работающего в Портленде, штат Орегон. После окончания школы для инвалидов в 22 года Билл отказался от государственной помощи. Он устроился на работу в компанию Уоткинс, за свой труд он не получал зарплату, только комиссионное вознаграждение, кроме того ему довелось работать в районе, за который не хотел браться никто другой. Со временем Билл стал лидером продаж в Портленде, в Северо-западном регионе, а потом и в США.

Рик Хойт и его отец Дик вместе преодолевают марафонскую дистанцию, дистанцию по триатлону, участвуют в других спортивных состязаниях. При рождении Рик пострадал от асфиксии, результатом чего стал ДЦП. Дик прикрепляет к своему велосипеду специальное кресло для сына во время гонок, сажает его в специальную лодку, когда они преодолевают дистанцию в бассейне, и толкает перед собой его коляску, когда они участвуют в забеге.

Благодаря родителям, которые не прислушались к советам врачей прогнозирующих исключительно вегетативное существование для их сына, а также благодаря усилиям инженеров университета Туфтс, которые обратили внимание на то, что наличие чувства юмора означает и наличие интеллекта, в 12 лет Рик научился общаться с помощью специального компьютера, управляя им движениями головы. Первыми словами, которые он напечатал, были «Давай, Бруинс!», так родители узнали, что их сын спортивный болельщик. В 1977 году они впервые участвовали в забеге на 5 миль вместе с профессиональным бегуном, получившим травму, с которым Рик вместе учился в школе. На 31 декабря 2006 года команда Хойт приняла участие в 942 спортивных состязаниях, из них 216 триатлонов (6 из которых соревнования для сильных участников), 20 дуатлонов, и преодолели 65 марафонских дистанций, включая 25 марафонов подряд в Бостоне. В 1992 году они пересекли США на велосипедах, путешествие в 3735 миль заняло 45 дней.

Усыновление ребенка с ДЦП

Американские семьи желающие усыновить ребенка с ДЦП могут ознакомиться с материалами сайта для граждан США, планирующих усыновление ребенка из Украины.

http://travel.state.gov/family/adoption/country/country_343.html

Вы можете посетить сайт Семей усыновивших в России и Украине. Он существует для того, чтобы поддержать семьи, которые думают об усыновлении: <http://www.frua.org/>

У вас остались вопросы? Напишите Аманде и Джимми amanda.b.clark@gmail.com

Чем вы можете помочь? Помогите детям в детских домах

Семьи желающие оказать поддержку детям в детских домах могут посетить сайт An Orphan Smiles (www.anorphansmiles.org). Вы можете обратиться к Монике monicab@anorphansmiles.org.

Чем можно помочь в детском доме?

Когда, после удочерения Лены, стало известно о возможности усыновлять детей с ДЦП, несколько детей с аналогичным диагнозом нашли семью буквально в течении нескольких месяцев.

Разместите этот плакат на стене, там, где персонал сможет прочитать о Диме, Лексе и Лене.

- Все кто ухаживают за детьми с ДЦП должны быть очень терпеливы и с самого раннего возраста делать все возможное, чтобы развивать их умственные и физические способности.
- Не оставляйте детей с ДЦП туго спеленатыми весь день. Укладывайте их на живот, сажайте, носите на руках, чтобы укреплять шейные и другие мышцы.
- Всем детям с ДЦП можно помочь развиваться быстрее. Чем раньше начать работу и стимуляцию, тем большим количеством умений овладеет ребенок. Под «стимуляцией» понимается предоставление ребенку разнообразных возможностей для исследования, игры, приобретения нового опыта. Стимуляция предполагает физические движения, виды деятельности при которых задействованы зрение, слух, прикосновения.
- Обращайтесь на www.anorphansmiles.org мы поможем вам получить ходунки и специальные стульчики обеспечивающие детям большую свободу движений.
- Помещайте детей с ДЦП в массовые группы, старайтесь развивать их, чтобы они смогли попасть в массовую школу, а не в интернат для инвалидов.
- Если дети имеют статус сироты, зарегистрируйте их в Департаменте по усыновлению.
- Помогите ребенку освоить необходимые для самообслуживания действия, научите его: самостоятельно есть, пить, контролировать мочеиспускание и дефекацию. Это поможет ребенку стать более независимым.
- Предоставьте ребенку с ДЦП возможность двигаться, играть с игрушками, слушать музыку, водите их на улицу, пусть они рисуют на песке и т.д.

Что и как делать с ребенком, у которого ДЦП (составлено Амандой)

КОРМЛЕНИЕ

- Убедитесь, что ребенок сидит прямо. Это облегчит глотание и переваривание пищи - процессы, которые могут быть затруднены.
- Для того чтобы успокоить ребенка можно пользоваться пустышками, они помогают развивать сосательный рефлекс и мышцы, задействованные при артикуляции.
- Смотрите ребенку в глаза, разговаривайте с ним, это прекрасный способ укрепить зрение ребенка. Очень важно напоминать ребенку, чтобы он старался держать голову прямо, чтобы укреплять мышцы шеи.
- Для детей старшего возраста: с помощью жевательной резинки и вязких или хрустящих продуктов можно укрепить мышцы артикуляционного аппарата.
- Когда ребенок берет рукой хрустящие зерновые хлопья, он развивает мелкую моторику. Кроме того, такие виды продуктов, как хлопья, учат ребенка необходимости жевать пищу, перед тем как проглотить ее.

ИГРА

- Детей с ДЦП нужно чаще выкладывать на животик, чтобы укрепить мышцы шеи и спины.
- Детей нужно усаживать для игры, это также способствует развитию равновесия и мышц шеи.
- Легкое покачивание на коленях взрослого или на гимнастическом мяче способствует развитию чувства равновесия. Покачивание ребенка из стороны в сторону, давая ему возможность самостоятельно вернуться в исходное положение, также развивает вестибулярный аппарат.
- Поощряйте ребенка тянуться левой (правой) рукой за игрушками находящимися справа (слева) соответственно и складывать их в коробку, это очень сложное упражнение для ребенка с ДЦП, но оно производит очень хороший терапевтический эффект.
- Книжки (с текстом или без него) прекрасное средство для развития словарного запаса и зрительных способностей
- Параллельный монолог, сопровождающий игровую или другую деятельность ребенка (например: «я надеваю на ножку носочек, а теперь ботинок»), развивает коммуникативные способности (диалог, словарный запас и т.д.)
- Виды деятельности, которые требуют от ребенка речевой активности. Например, для малышей это может быть собирание пирамидки. Побуждайте ребенка просить вас дать ему следующий элемент. Тот же принцип используется с детьми старшего возраста.
- Зеркала. Малышам нравится видеть свое отражение в зеркале, старшим детям тоже!
- Очень важно предоставить ребенку возможность испытывать разнообразные сенсорные ощущения, например, прикасаться к различным по текстуре поверхностям руками и ртом.

СОН

- Такие виды деятельности как укачивание, качание на качелях, легкие подпрыгивания, когда ребенок отталкивается ножками, а вы удерживаете его тело в вертикальном положении, стимулируют развитие, помогают расслабиться, малыши лучше спят.
- Мобили (музыкальные карусельки) закрепленные над кроваткой стимулируют развитие зрения, давая ребенку объект для концентрации и наблюдения.
- Классическая музыка также оказывает благотворную стимуляцию мозга ребенка, способствуя развитию эмоциональной сферы и способностей к обучению. Она также может помочь успокоить ребенка, обеспечить хороший сон.