



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

Сведения

о расстройствах развития



(866) 946-9733 • www.opwdd.ny.gov

Andrew M. Cuomo
Губернатор



Courtney Burke
Директор



Девиз Управления по делам лиц с расстройствами развития (OPWDD) – «Интересы людей – превыше всего». Помня об этой задаче, мы всегда стремимся предоставлять различные виды поддержки и услуг на дому людям с расстройствами развития. В этой брошюре представлен обзор различных типов расстройств развития, которыми страдают люди, которым мы оказываем помощь. Целью OPWDD является предоставление высококачественных индивидуальных услуг, которые позволят каждому человеку жить с максимальной независимостью и возможностью выбора.

A handwritten signature in black ink that reads "Courtney Burke". The signature is fluid and cursive.

Courtney Burke, директор

Содержание

Что такое расстройства развития?.....	3
ЗАДЕРЖКИ ПСИХИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ.....	4
ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ	4
ЭПИЛЕПСИЯ	5
АУТИЗМ.....	5
НАСЛЕДСТВЕННАЯ ВЕГЕТАТИВНАЯ ДИСТОНΙΑ.....	6
ДРУГИЕ НЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ НАРУШЕНИЯ	7
Мы можем помочь вам в поиске необходимой помощи	7
Какие виды поддержки и услуг предлагаются?	8
Региональные офисы OPWDD по обслуживанию лиц с расстройствами развития	9
Карта расположения офисов OPWDD по обслуживанию лиц с расстройствами развития.....	10

Что такое расстройство развития?

Определение «расстройства развития» в штате Нью-Йорк приведено в подразделе 22 раздела 1.03 закона о психической гигиене, с учетом поправок в главе 269 к законам от 1990 г. Последняя поправка к этому закону принята 31 июля 2002 г. Закон гласит:

“Расстройство развития означает инвалидность, которая:

- (a) (1) связана с задержкой психического развития, церебральным параличом, эпилепсией, неврологическим нарушением, наследственной вегетативной дистонией или аутизмом;
 - (2) связана с каким-либо другим заболеванием, тесно связанным с задержкой психического развития, поскольку такое заболевание приводит к таким же нарушениям общего интеллектуального функционирования или адаптивного поведения, как у лиц с задержкой психического развития, или требует лечения и поддержки, в которых нуждаются такие лица; или
 - (3) связана с дислексией в результате нарушения, описанного в подпункте (1) или (2) данного пункта;
- (b) возникает до достижения человеком двадцатидвухлетнего возраста;
 - (c) продолжается или предположительно может продолжаться в течение неопределенного промежутка времени; и
 - (d) представляет значительное препятствие возможности такого человека нормально функционировать в обществе”.

Лица с расстройствами развития могут отставать в процессе обучения, а также испытывать затруднения при ясном выражении своих мыслей. У них могут быть ограниченная способность заботиться о своих физических потребностях, а также ограниченная возможность передвижения. Многие из них страдают несколькими видами инвалидности.

Расстройства развития могут быть вызваны различными причинами, которые могут возникнуть до, во время или после рождения. К причинам, возникающим до рождения, относятся генетические проблемы, низкий уровень медицинского обслуживания беременных или воздействие на плод токсических веществ, наркотиков или алкоголя. Расстройства развития также могут быть вызваны осложнениями в процессе родов, такими как кислородная недостаточность, или несчастными случаями после рождения, например, черепно-мозговой травмой в результате автомобильной катастрофы.

Определить пределы возможностей лиц с расстройствами развития сложно, поскольку у них обнаруживаются необычные способности. Несмотря на то, что лица с расстройствами развития сталкиваются с более значительными трудностями, чем большинство людей, они также могут вести полноценную и активную жизнь. Больше всего они нуждаются в поощрении, понимании и желании окружающих помочь им максимально задействовать их возможности и стать членами общества, в котором они живут.

ЗАДЕРЖКИ ПСИХИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ

У лиц с расстройствами развития наблюдаются задержки в процессе обучения, более медленные темпы обучения, а также трудности в применении знаний. Предположительно, более 280 000 человек в штате Нью-Йорк страдает задержками психического развития.

Задержки психического развития могут быть вызваны различными факторами, в том числе преждевременными родами, генетическими аномалиями, недоеданием, воздействием токсических веществ и социальной депривацией.

Помимо диагностики и поддержки на ранних этапах жизни, к другим видам помощи лицам с задержками психического развития относятся семейные консультации и подготовка, образование, профессиональное обучение и услуги по предоставлению жилья. Большинство лиц с задержками психического развития могут научиться удовлетворять свои основные потребности, и практически каждый из них может жить в обществе при наличии соответствующей поддержки. На сегодняшний день основной целью поддержки является помощь тем, кто стремится стать активным членом общества и вносить свой вклад. Для разработки индивидуального плана формальных и неформальных видов услуг и поддержки используется индивидуализированное планирование.

ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Церебральный паралич представляет группу заболеваний, в результате которых функционирование отделов мозга, контролирующих движение, становится ограниченным или отклоняется от нормы. Обычно причиной церебрального паралича является черепно-мозговая травма до или во время родов. Однако аналогичный эффект может быть вызван повреждением или травмой мозга в любое время на протяжении жизни.

Лица с церебральным параличом испытывают преимущественно трудности, связанные с мышечной координацией. Они могут испытывать припадки или терять способность видеть, говорить, слышать или обучаться наравне с другими. Также довольно распространенными являются нарушения речи, из-за которых окружающие иногда ошибочно полагают, что лица с церебральным параличом страдают задержкой психического развития. Однако это часто не соответствует действительности.



Для лечения церебрального паралича используется физическая, трудовая и логопедическая терапия с участием опытных специалистов. Адаптивное оборудование разрабатывается индивидуально для каждого пациента с целью помочь пациентам в общении и моторике тела. Также доступны услуги с проживанием, предоставляемые по месту жительства и за пределами дома. Более 24 000 жителей штата Нью-Йорк страдает церебральным параличом.

ЭПИЛЕПСИЯ

Эпилепсия – общий термин, обозначающий различные расстройства нервной системы, которые сопровождаются повторными приступами, вызываемыми аномальными электрическими разрядами в нейронах головного мозга. Припадки могут вызывать произвольные двигательные или сенсорные изменения, а также изменения восприятия или поведения. Существует более 20 различных видов эпилептических припадков. Научные достижения позволили контролировать многие формы эпилепсии. Таким образом, большинство людей с этим заболеванием могут вести нормальный образ жизни.

Согласно оценкам, число лиц, страдающих эпилепсией, в США составляет от 1,4 до 2,7 млн человек, в зависимости от используемых критериев диагностики и методов исследований. Лишь небольшой процент лиц, страдающих эпилепсией, также страдает задержками психического развития. Новые случаи эпилепсии чаще всего регистрируются среди детей и пожилых людей.

Термин «эпилепсия» эквивалентен термину «судорожное расстройство». Эпилепсия не является инфекционным заболеванием и не представляет опасности для окружающих*.

АУТИЗМ

Аутизм относят к расстройствам аутистического спектра (РАС). РАС – это расстройства развития, которые вызывают значительные нарушения социального взаимодействия и коммуникаций, а также присутствие необычных интересов и репертуара поведения. У многих людей с РАС также наблюдаются необычные способы обучения, концентрации внимания и реакции на различные ощущения. Интеллектуальные способности и способности к обучению пациентов с РАС могут отличаться — от одаренности до инвалидности. РАС проявляются в возрасте до трех лет и сохраняются на протяжении всей жизни человека.



К РАС относится аутическое расстройство, первазивное расстройство развития — без дополнительных уточнений (PDD-NOS, в том числе атипичный аутизм), а также синдром Аспергера. Все эти заболевания обладают некоторыми схожими симптомами, но отличаются началом появления симптомов, их остротой, а также точным происхождением симптомов. Эти три заболевания, наряду с синдромом Ретта и дезинтегративным расстройством детского возраста, образуют обширную диагностическую категорию первазивных расстройств развития. Расстройства аутистического спектра встречаются у представителей всех расовых, этнических и социально-экономических групп, при этом мальчики в четыре раза больше подвергнуты риску появления расстройства, чем девочки.

Причина расстройств аутистического спектра неизвестна, и несмотря на то, что уровень заболеваемости аутизмом все еще находится на стадии обсуждения, Сеть наблюдения и контроля за аутизмом и расстройствами развития при Центре по контролю заболеваний опубликовала в 2007 году данные, согласно которым приблизительно один восьмилетний ребенок из ста в различных областях США страдает расстройством аутистического спектра. Расстройства аутистического спектра нередко можно диагностировать уже в возрасте 18 месяцев. Несмотря на то, что все дети должны проходить проверку для определения своевременного достижения основных этапов физического и умственного развития, дети в группах высокого риска — например, дети, в семьях которых родитель, брат или сестра страдают расстройством аутистического спектра — должны проходить более тщательную проверку. Дети с какими-либо признаками РАС должны проходить проверку у специалиста в области медицины*.

НАСЛЕДСТВЕННАЯ ВЕГЕТАТИВНАЯ ДИСТОНИЯ

Наследственная вегетативная дистония (FD) является редким генетическим заболеванием, которое присутствует у человека с момента рождения. Генетический порок вызывает неполное развитие нервной системы, в результате чего количество нервных клеток является пониженным. При этом поражаются нервные клетки, отвечающие за определенные ощущения и вегетативные функции. Сенсорные нервные клетки контролируют такие функции организма, как потоотделение, глотание, регуляция кровяного давления и температуры тела, а также выделение слез при плаче. У всех детей, страдающих наследственной вегетативной дистонией, наблюдается неполное развитие нервной системы, а также могут присутствовать вторичные симптомы, в том числе замедленный рост, искривление позвоночника и проблемы, связанные с легкими.

Наследственная вегетативная дистония встречается только у потомков восточноевропейских евреев (ашкеназов). Поскольку лечения наследственной вегетативной дистонии не существует, лечение направлено только на регулирование симптомов и исключение осложнений. В настоящее время во всем мире есть 340 человек, страдающих наследственной вегетативной дистонией, при этом 33% больных проживает в г. Нью-Йорке и пригородах.

*Информация с веб-сайта Центра по контролю заболеваний

Некоторые распространенные симптомы наследственной вегетативной дистонии: недостаток слез при плаче, пониженная способность чувствовать боль или температурные ощущения, необычные изменения кровяного давления и температуры тела, трудности при приеме пищи и глотании, а также задержки в развитии.

ДРУГИЕ НЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ НАРУШЕНИЯ

Неврологические нарушения — это группа нарушений, в том числе расстройств головного мозга и центральной нервной системы, которые в значительной степени ограничивают развитие человека, его способности понимания и памяти, устойчивость внимания, мелкую моторику, речевые способности или способность приспосабливаться к новым ситуациям. Обычно эти нарушения проявляются в детском или подростковом возрасте.

Люди с неврологическими нарушениями могут испытывать различные затруднения в обучении или общественном поведении. У них также могут возникать особые потребности в уходе из-за расстройств памяти, общения, организации и импульсного контроля.

Предположительно около 34 000 человек в штате Нью-Йорк страдает каким-либо видом тяжелого неврологического нарушения. Многие из них учатся справляться со своими нарушениями и вести полноценный образ жизни.

**Информация с веб-сайта Центра по контролю заболеваний*

Мы можем помочь вам в поиске необходимой помощи

Управление штата Нью-Йорк по делам лиц с расстройствами развития (OPWDD) отвечает за планирование, управление и предоставление услуг жителям с расстройствами развития, а также их семьям.

Целью OPWDD является предоставление помощи таким людям и их семьям в получении поддержки и услуг, в которых они нуждаются. OPWDD тесно сотрудничает с волонтерскими организациями и органами местного самоуправления с целью разработки способов поддержки, которые помогут семьям в уходе за детьми с расстройствами развития. OPWDD также оказывает помощь людям с расстройствами развития в реализации их потенциала, обеспечивая индивидуальную поддержку на основе интересов, возможностей и предпочтений каждого человека.

Какие виды поддержки и услуг доступны?

Программа «Координация услуг» предоставляет каждому человеку или семье назначенного в индивидуальном порядке координатора услуг, который помогает определять и получать необходимые виды услуг и поддержки. Координаторы услуг разрабатывают и оформляют план медицинского обслуживания, защищают интересы людей и их семей, а также периодически проводят оценку услуг.

«Дневные программы»/«Программы с дневным пребыванием» предусматривают мероприятия, сочетающие услуги диагностики, активной терапии, подготовки к определенному роду деятельности и обучение простейшим трудовым навыкам лиц с расстройствами развития. В рамках этих программ могут предоставляться различные услуги, в зависимости от потребностей человека, его интересов и предпочтений. Предлагаемые программы дневного обслуживания направлены на предоставление лицам с расстройствами развития персональной, социальной и профессиональной поддержки, необходимой для того, чтобы они могли вести нормальную жизнь в обществе.

В рамках «Услуг по трудоустройству» предоставляется такая помощь, как профессиональная подготовка, наставничество на рабочем месте, обучение через путешествия, техническая помощь, консультирование, трудоустройство и любая другая поддержка, необходимая для удовлетворения уникальных потребностей человека.

В рамках «Услуг по оказанию помощи семьям» семьям в домашних условиях предоставляется помощь в уходе за членом семьи с расстройствами развития. К такой помощи относится предоставление информации о расстройствах развития, направление в обслуживающие организации, координация услуг, консультации и подготовка родителей, профилактические услуги и помощь семьям посредством организации отдыха.

В рамках «Ухода с проживанием» предоставляется спектр услуг для облегчения жизни в сообществе, а также уход в пределах и за пределами жилища для удовлетворения потребностей человека дома или в домашней обстановке.

За дополнительной информацией о программах OPWDD обращайтесь по бесплатной справочной линии OPWDD (866) 946-9733 (для звонков по каналу голосовой связи) или (866) 933-4889 (для телетайпных звонков); информация также доступна на веб-сайте OPWDD www.opwdd.ny.gov или в региональных отделениях по обслуживанию лиц с расстройствами развития (DDSO) OPWDD. Перечень региональных DDSO представлен на задней обложке настоящей брошюры.

Настоящая брошюра издана информационным отделом OPWDD, расположенным по адресу: 44 Holland Ave., Albany, N.Y. 12229.

За дополнительной информацией об услугах OPWDD обращайтесь в ближайшее региональное отделение:

Регион 1

585-461-8500

(Округа: Шиманг, Ливингстон, Монро, Онтарио, Скайлер, Сенека, Стюбен, Уэйн, Вайоминг, Йейтс)

716-517-2000

(Округа: Аллегейни, Каттарогас, Чатоква, Эри, Дженэси, Ниагара, Орлеан)

Регион 2

607-770-0211

(Округа: Брум, Шенанго, Делавэр, Отсего, Тийога, Томпкинс)

315-473-5050

(Округа: Кайюга, Кортленд, Эркимер, Льюис, Мэдисон, Онейда, Онондага, Отсего)

518-359-3397

(Округа: Клинтон, Эссекс, Франклин, Гамильтон, Джефферсон, Сент-Лоуренс)

Регион 3

518-370-7429

(Округа: Олбани, Фултон, Монтгомери, Ренсселер, Саратога, Скенектади, Скэхери, Уоррен, Вашингтон)

845-947-6100

(Округа: Оранж, Рокленд, Салливан, Уэстчестер)

845-473-5050

(Округа: Колумбия, Датчесс, Грин, Путнэм, Олстер)

Регион 4

718-217-4242

(Округ: Квинс)

718-642-6000, 718-642-6053/6054

(Округ: Кингс)

212-229-3000

(Округ: Нью-Йорк)

718-430-0700

(Округ: Бронкс)

718-983-5200

(Округ: Ричмонд)

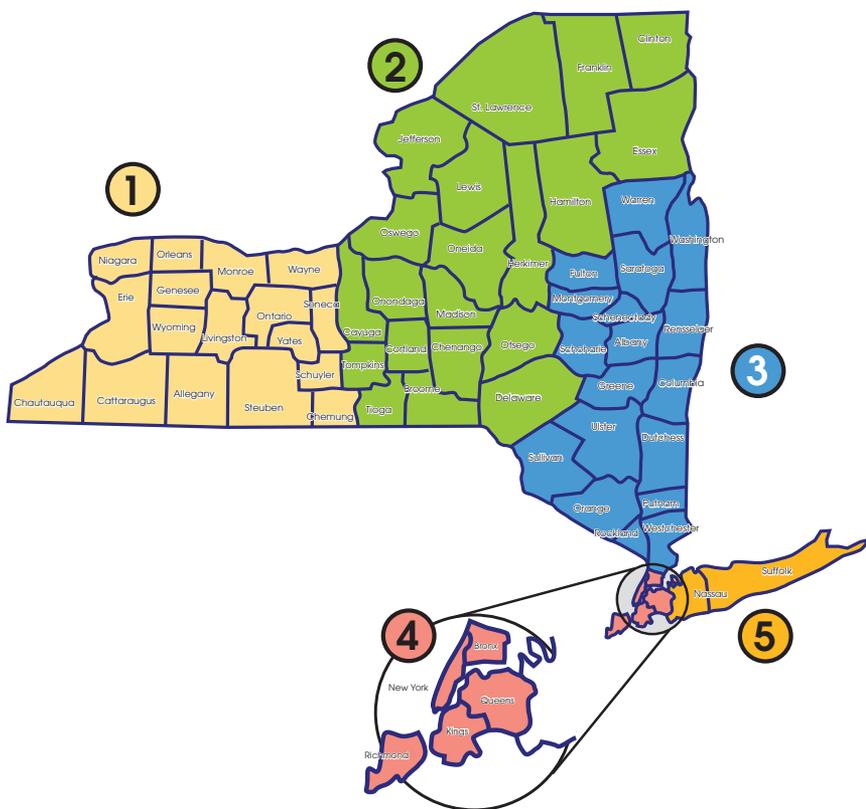
Регион 5

631-434-6100

(Округа: Нассау, Саффолк)

Региональные офисы по обслуживанию лиц с расстройствами развития (DDRO)

Координация и надзор за деятельностью волонтерских организаций



- 1 - Западная часть штата Нью-Йорк и Фингер-Лейкс
- 2 - Центральная часть штата Нью-Йорк, округа Брум и Санмаунт
- 3 - Столичный округ, Таконик и долина Гудзона
- 4 - г. Нью-Йорк, Бруклин, Стейтен-Айленд и центр им. Бернарда Файнсона
- 5 - Лонг-Айленд



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт OPWDD по адресу:

www.opwdd.ny.gov

Издано информационным отделом OPWDD штата Нью-Йорк
44 Holland Ave., Albany, NY 12229

(866) 946-9733

TTY: (866) 933-4889