

Деца, родени с цепнатина на устната и небцето



Ученическите години

Информация за учители,
родители и възпитатели



**АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С ВРОДЕНИ ЛИЦЕВИ
АНОМАЛИИ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ – АЛА**

АЛА

Асоциация на пациентите с вродени лицеви аномалии и техните родители – АЛА е неправителствена организация с обществена полза, създадена да оказва подкрепа и да осигурява информация на всеки, засегнат директно или косвено от лицева аномалия. Подкрепата, която предлагаме е в съответствие с грижите, предлагани от здравни специалисти. Повечето от членовете на АЛА са родители на деца с цепнатини и нямат медицинско образование.



Съдържание

Цепнатина на устната и/или небцето	5
Митове	7
Проблеми с външния вид	8
Психологически проблеми	10

Въведение

Този брошура е предназначена за хора, и по специално учители, свързани с отглеждането и възпитанието на дете с цепнатина на устната и/или небцето в училищна възраст.

Едно на всеки 700 деца в България се ражда с такава лицева аномалия. Статистически това означава, че има по 2 деца с цепнатина на устната и/или небцето във всяко голямо училище в страната. Този брошура дава на учители и възпитатели възможност да научат повече за това състояние, да откриват евентуалните проблеми и да ги решават.



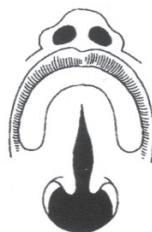
Цепнатина на устната и/или небцето: факти

Какво представлява цепнатината на устната и/или небцето?

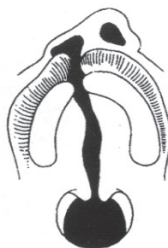
Цепнатина означава „разделение“. По време на бременността, отделните части от лицето се развиват самостоятелно, след което се съединяват. Ако някои части не се слеят напълно се получава цепнатина, която може да варира по тип и размер. Възможно е, цепнатините на устната и небцето да се появят заедно или поотделно.

Цепнатината на устната може да варира от лека цепка на цветната част на горната устна до пълно разделение от едната или двете страни на устната, продължаващо и до носа.

Цепнатина на небцето се появява, когато горната част на устата не е напълно затворена. Задната част (към гърлото) се нарича меко небце, а предната (към устните) – твърдо небце. Ако почувствате вътрешността на устата си с език ще можете да усетите разликата между меко и твърдо небце. Цепнатината може да засегне само на меката, само твърдата или и двете части на небцето.



цепнатина на
небцето



дясна
едностранна
цепнатина на
устната
и небцето



двустранна
цепнатина на
устната
и небцето

Колко често се среща?

Около 1 на 700 бебета в България се ражда с цепнатина на устната и/или небцето.

Какво причинява появата на цепнатините?

Дори и цепнатината на устната и небцето да се предава по наследство в някои семейства, повечето бебета с цепнатини са родени в семейства, в които няма близки, засегнати от тази лицева аномалия. Въпреки, че е най-често срещаната аномалия в областта на главата и врата, причините за нейната поява не са доизяснени.

Как се лекува?

Цепнатина на устната и небцето е сложно състояние и децата ще поддържат връзка с мултидисциплинарния екип от раждането си до края на юношеството. Броят на специалистите зависи от сложността на състоянието. Включват се: хирурзи, ортодонти, логопеди, детски лекари, психолози и специализирани сестри.

Митове

Някои хора смятат, че дете с цепнатина на устната/небцето ще изпитва затруднения при ученето. Това не е вярно. Независимо, че има синдроми, които съпътстват появата на цепнатина на небцето, и че някои от тях се свързват със затруднения при ученето, повечето деца с цепнатини на устната/небцето нямат такива.

Възможно е някои хора да се отнасят към децата, родени с цепнатина, като към инвалиди, вероятно заради съпровождащите проблеми с говора и слуха. Други предпочитат да възприемат цепнатината като неудобство, понякога значително и стресиращо. Няма твърди правила как да се отнасяме с децата, родени с цепнатина или други увреждания. Всяко дете трябва да бъде възприемано индивидуално и да се подхожда към проблема му със съпричастност.

Често се смята, че степента на притеснение е пряко свързана с тежестта на аномалията. Всъщност деца със сравнително малки увреждания като цепнатина на устната и/или небцето може да се изпитват повече тревога заради непредвидимостта на реакцията на останалите.



Физически проблеми – вероятни притеснения на децата с лицеви аномалии

Външен вид

Операциите за корекция на устната и небцето обикновено се извършват през първите 12 месеца след раждането на бебето. Следваща операция може да бъде направена преди детето да започне училище. При необходимост, допълнителни операции могат се извършват около 9-тата годиана, в юношеска възраст, а понякога и по-късно. Деца, родени с цепнатина на устната, ще имат видим белег, а някои и леко несиметричен нос. Цепнатината на небцето може да е причина за неправилно разположени зъби, което да наложи да носят скоби.

- Някои деца, родени с цепнатини, осъзнават факта, че изглеждат различно от останалите. Това може да има значителен ефект върху тяхното самочувствие, участието им в часовете, както и да ги прави чувствителни към коментарите от други деца.
- Обществото понякога има по-ниски очаквания от хората, които изглеждат различно. Важно е учителите да са наясно, че това може да се отрази на децата с цепнатини като ги накара да очакват по-малко от самите себе си. Могат да им помогнат като ги насърчават, за да имат високо мнение за себе си и своите способности.

Слух

Деца, родени с цепнатина на небцето, е по-вероятно от другите да страдат от серозен отит. Това състояние е временно и се лекува с поставянето на специални дренажи от УНГ специалист. Независимо от това, има вероятност проблемите със слуха да продължат до по-късно.

- Всяка степен на загуба на слуха, временна или не, може да затрудни детето, както да чува учителите в час, така и да се справя в

шумните междучасия. Дете, което не внимава в час, или често не разбира въпросите, вероятно има проблеми със слуха.

- Малките деца със слухови затруднения ще търсят начини да привличат вниманието в опитите си да бъдат включени в разговора. Възможно е да осъществяват физически контакт, за да виждат лицата на хората и да четат по устните им.
- Слуховите затруднения може да повлияят развитието на говора, което да окаже влияние върху способностите за общуване на детето. Ако има затруднения с развитието на говора, трябва да се провери дали има проблеми със слуха и при необходимост да му се окаже нужната помощ.
- Трябва да се вземат специални мерки, когато се провеждат изпити, включващи слушане на касети, особено в големи стаи или зали.
- Нивото на слуха може да варира, тъй като неговата загуба често е периодична.

Говор

Деца, родени с цепнатина, понякога изпитват затруднения при изговарянето на някои звукове и може говорът им да има носово звучене. Контролирането на силата на звука също може да бъде проблем при някои деца с временни слухови затруднения.

- Поради „различното“ звучене, детето може да се чувства неуверено когато говори. Това може да повлияе на участието му в час и на държанието му сред другите деца.
- Възможно е, деца, които не успяват да бъдат разбрани да си служат с жестове и докосване в усилието си да общуват. Важно е да се разбира нуждата им от този начин на общуване.
- Може да се наложи, децата, родени с цепнатини, да отсъстват от училище, за да посещават логопед.
- Учителите по езици трябва да са наясно, че е възможно дете с цепнатина да не успява да произнесе някои от звуковете, необходими за научаването на нов език.
- На децата с цепнатини трябва да се обърне специално внимание при провеждането на устен изпит (или на упражнения,

свързани с говора).

Психологически проблеми

В чисто физически аспект, децата родени с цепнатина на устната и/или небцето се различават минимално от всички останали. Те, обаче, може да са чувствителни към всяко малко различие във външния вид, говора и слуха. В такива случаи, детето вероятно има нужда от допълнително внимание и подкрепа в следните области, за да се развива пълноценно.

Как да помогнем на децата да се разбират добре с връстниците си

Понякога за децата е трудно да различат любопитство, приятелска закачка и преднамерена жестокост. Независимо, че няма да е от полза да подцените оскърблението на детето, може да му помогнете, като го накарате да помисли дали наистина има причина да се чувства засегнато в кокретната ситуация. Ако, например, детето се притеснява и е чувствително спрямо външния си вид, то лесно ще се разстройва при споменаване, че изглежда или звучи „различно“, и така да се чувства тормозено. Ако, обаче, приема себе си, външния си вид и звученето си, ще му е много по-лесно да приема и отговаря правилно на коментарите.

Трябва да помогнете на децата да разберат, че начинът, по който хората ги възприемат се определя много повече от това какво правят, а не как изглеждат и звучат. Някои деца намират начин да се справят с интереса на хората като казват положителни неща за самите себе си. („Всичко, което хората виждат, е ценатината ми; моят приятел Джо може да им каже много други неща за мен!“)

Нормално е децата да са любопитни и да се вглеждат повече, когато срещнат някой, чието лице или говор са различни, например дете с цепнатина на устната/небцето. Ще помогнете, ако накарате

детето да разбере, че няма как да промени това и да се научи как да се справя с допълнителното внимание. Един такъв начин е въвеждането на интересна тема за разговор, когато срещне някого за пръв път. („Роден съм с цепнатина, но не е голяма работа. И ти ли си нов като мен? Ориентираш ли се наоколо вече?“)

Самочувствие

Деца, които изглеждат и/или звучат различно, може да имат ниски очаквания от себе си както и да смятат, че и останалите имат ниски очаквания от тях. Това може да повлияе на тяхното участие в час, социално държание и предствяне в училище. Ако детето има ниско самочувствие, проблеми със слуха и общуването, вероятно изпитва затруднения да се сприятелява и да се справя в шумна среда.

Деца, които обичат да дразнят или тормозят останалите, често избират нещо конкретно и се фокусират върху него. Децата, родени с цепнатина, може да изглеждат или звучат различно от останалите и това да стане прицел на подигравките. Те разстройват децата, а ако прерастнат в постоянен тормоз, могат да им навредят психологически. Често деца, които са тормозени страдат от ниско самочувствие. Ето някои полезни идеи:

- Причините за ниски постижения в училище и незадоволителни социални контакти се намират по-скоро в ниското самочувствие отколкото поради неспособност.
- Полезно е за децата с ниско самочувствие признанието на някои техни способности и окуражаването да ги развиват. Често, децата осъзнават някое свое умение за пръв път, когато някой го назове и им даде възможност да поговорят за него.
- Учителите могат да помогнат на децата в това как да използват способностите, които са им помогнали да открият, за да постигат целите си.

Пример за това как да се помогне на дете с ниско самочувствие

Учителката на Ники забелязала, че той е станал видимо необщителен, спрял е да участва в час и да си играе с другите деца по време на междучасията. Тя е прекарала известно време с него и внимателно го е попитала какви са неговите надежди и мечти за бъдещето. Тими и е казал, че иска да стане пилот. Заедно те обмислили кои от неговите умения могат да му помогнат да постигне тази цел. Отличителна негова черта бил ентусиазмът му.

Учителката на Ники е отделила време да му помогне, за да решат кога неговият ентусиазъм може да бъде показан и кой би го забелязал. Заедно обсъдили как ентусиазмът може да му помогне да постигне по-близките си цели, например да овладее срамежливостта си и да говори повече в час, въпреки че звучи малко по-различно от другите деца.

Ники открил, че желанието му да покаже ентусиазма си на другите му е помогнало да взима повече участие и да се включва в заниманията на другите деца.

(Децата неизменно имат някакви способности в спорта, в работата с ръцете си, в усвояването на училищния материал, в разказване на истории, а също и в не толкова конкретни области като „ентусиазъм“.)

Злонамерени закачки и тормоз

Някои деца, които изглеждат и звучат различно от връстниците си, са по чувствителни към закачките на другите деца, а и по-податливи на тормоз.

Как да разпознаваме тормоза

Независимо, че някои училища имат специални начини да се справят с тормоза, не винаги е лесно за учителите да разпознаят кога някое дете е тормозено. Такива деца често са прекалено изплашени за да кажат на някого, че са тормозени, особено ако са били заплашвани. Някои от следните знаци показват, че има вероятност детето да е подложено на тормоз:

- Страхува се да върви към училище и да се връща само
- Често отсъстват от училище
- Променя маршрута до училище
- Не се справя с домашната работа
- Учебниците му редовно са унищожени
- Няма възможност да си купи закуска (защото джобните му са взимани)
- Става необщително, измъчено, спира да се храни или започва да заеква
- Прави опит за самоубийство
- Има необясними синини, наранявания или порязвания
- Често негови притежания „изчезват“ или многократно „губи“ парите си
- Иска пари или краде пари (за да даде на тези, които го тормозят)
- Отказва да обясни какво не е наред
- Дава неправдоподобни оправдания, за да обясни някоя от горните ситуации

Ако детето се държи по който и да е от тези начини, това може да е знак, че е тормозено, но може да значи, че е сериозно измъчвано от нещо друго. Може да разберете какво става като попитате внимателно и помнете, че може да е много уплашено, за да говори за проблема.

Как да се справите със случаите на тормоз

1. Помогнете на детето да се справи

- Съществуват много различни начини, чрез които детето може да се справи с тормоза. От това да не остава само, без приятелите си, до това да се научи и упражнява как да отговаря на тези, които го тормозят.
- Повишеното самочувствие е едно от най-важните неща, които ще помогнат на детето да се справи успешно с проблема. Колкото по-уверено в себе си е то, толкова по-способно е да се справи с тези, които го тормозят.
- Някои деца се сприятеляват трудно. Дайте му идеи и го насърчавайте да пробва начини, по които може да създаде нови приятели, това може да му помогне много.

Независимо, че повечето от горе написаното може да бъде осъществено и упражнявано с учителите, родителите и семейството на детето, понякога е необходима и допълнителна помощ. За детето може да полезно да разговаря с консултант за случващото се.

2. Насърчавайте семейството на детето да се запознае с проблема и да помогне за променянето на ситуацията

Децата, които са тормозени в училище, често не споменават за това пред родителите си. Учителите трябва внимателно да насърчат децата да разкажат на семействата си за случващото се, и да предложат на родителите да работят заедно за решаване на проблема.

3. Насърчаване на училищните власти да реаргира подobaващо

Училищата са отговорни за подsigуряването на безопасна среда на децата – те са длъжни да направят нещо, за да спрат тормоза. Ако някое дете е тормозено, учителите трябва да осведомят други хора от персонала на училището за проблема и да се погрижат това да не се случва отново в бъдеще.

*Надяваме се тази брошура да ви е била от помощ.
Ако искате да научите нещо повече за цепнатините на устната
и небцето или за АЛА, моля свържете се с нас на:
www.ala-bg.org*



АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С ВРОДЕНИ ЛИЦЕВИ АНОМАЛИИ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ – АЛА



Пловдив, бул. „Пещерско шосе“ 66, ет. 4
Отделение по Пластична и краниофациална хирургия
Тел.: 032/60 29 35, e-mail: office@ala-bg.com, www.ala-bg.org