

От составителя

Первое описание синдрома Ретта появилось около 40 лет назад. И с тех пор во всем мире ведутся интенсивные исследования клинических, генетических и психологических аспектов этого сложного нарушения развития; разрабатываются программы и методики занятий. Дети с синдромом Ретта, как и другие «особые» дети, нуждаются не только в медицинской помощи, но и в специальном психолого-педагогическом сопровождении и обучении. При этом очень важно, чтобы их окружали люди, которые понимают особенности данного нарушения, знают сильные и слабые стороны этих детей и могут оказать им квалифицированную помощь и поддержку.

За рубежом выходит большое количество статей и книг, посвященных синдрому Ретта. К сожалению, на русском языке литература на эту тему для педагогов и родителей отсутствует. Изданием нашего сборника мы надеемся хотя бы отчасти восполнить этот пробел, увеличить интерес к проблеме и способствовать появлению следующих публикаций.

Сборник состоит из трех частей.

< . . . >

Вторая часть включает отдельные главы из книги К. Хантер *The Rett Syndrome Handbook* в кратком пересказе. В этих главах обсуждаются некоторые актуальные темы, вызывающие наибольшее количество вопросов у всех, кто соприкасается с такими детьми.

Кэти Хантер, мама девочки с синдромом Ретта, живет в США и является создателем и президентом международной ассоциации синдрома Ретта (IRSA)¹. Значительная часть книги К. Хантер и нашей публикации – монологи родителей, которые делятся своими мыслями, наблюдениями и опытом. Непривычной для российского читателя может показаться глава об образовательной программе включения, принятой в США. Тем не менее, мы решили, что знакомство с зарубежным опытом подобного рода поможет родителям и педагогам увидеть, что такая программа реальна, и воодушевит их на усилия по интеграции «особых» детей в российских детских садах и школах.

< . . . >

Сборник предназначен в первую очередь для родителей детей с синдромом Ретта и специалистов, работающих с этими детьми. Вместе с тем мы надеемся, что он будет также полезен родителям, воспитывающим детей с другими нарушениями развития, и специалистам, участвующим в их реабилитации и образовании.

Из опыта американских семей

Знакомьтесь: страна Ретландия

Семьи, столкнувшиеся с диагнозом «синдром Ретта», знают, что с этого момента их жизнь будет не такой, как раньше. В чем-то будет сложнее, в чем-то проще, но очевидно, что все будет по-другому. Появится много новых задач, но именно эти трудности укрепят нашу решительность и мудрость, помогут нам вырасти умственно и духовно, одолеть прежде недостижимые высоты. Большинство из нас не выбирали, хотели бы они жить бок о бок с синдромом Ретта. Некоторые считают, что выбор пал на нас потому, что мы умеем стойко переносить трудности. Другие уверены, что все дело в случае, в одной из случайностей, которых так много в большой лотерее под названием Жизнь. Есть и такие, кто просто не может понять, как все произошло. Многие из нас считают, что мы оказались совсем не в том месте, куда мы хотели, тем более планировали, попасть.

Когда я узнала, что мне выпало стать родителем ребенка с особыми потребностями, мои ощущения можно было сравнить с впечатлениями Дороти из сказки «Волшебник Страны Оз»¹. Я не знала, хватит ли у меня мужества, мудрости или душевных сил для того, чтобы справиться с этой новой профессией. Меня ждала масса неизвестного, к тому же требования к моей новой «работе» казались такими огромными. Подобно маленькой Дороти из сказки, мой муж Скотт и я чувствовали себя унесенными мощным ураганом в неведомую страну, в которой много неизвестного и пугающего, в иной мир, лишенный чувства безопасности, так знакомого нам по родному городку, в другую вселенную, которая временами до боли реальна, а временами кажется миражом. Наши друзья остались где-то в стороне: не побывав в этой стране, они не могли понять причину нашей тревоги.

Как нам хотелось, чтобы все это оказалось просто плохим сном. Когда мы поняли, что с нашим ребенком что-то не так, сначала мы просто отказывались в это верить, затем испытывали чувство вины, потом — бессилие и злость. Мы одновременно и молились, и проклинали Бога. Мы плакали поодиночке и вдвоем. Мы искали ответы, молили об исцелении, перепробовали всё, что могло бы «исправить» нашу дочь. Мы пробовали «исправить» систему образования. Мы пытались «исправить» недоуменные взгляды, пытались остановить грубые вторжения в нашу маленькую идеальную семью. Нам безумно хотелось всё исправить. Но когда оказалось, что исправить это невозможно, мы поняли, что нужно исправлять самих себя.

Казалось, победа в этой битве заведомо невозможна. В новой стране у нас почти не было ни карт, ни указателей. Было сложно выучить новый язык. Нам пришлось познакомиться с такими вещами, как «электроэнцефалограмма», «сколиоз» и даже «положение об устранении образовательных барьеров»¹. Мы пытались разобраться прежде всего в том, как и почему мы сюда попали.

Ретландия разительно отличается от других мест, где нам приходилось бывать. Мне кажется, что мы всегда будем мечтать о том, чтобы вновь оказаться в начале пути и выбрать другую, более легкую, дорогу. Мы свернули на второстепенную трассу, к тому же отнюдь не простую. И асфальт на ней не очень ровный, и освещения практически нет, зато более чем достаточно ям и крутых поворотов. Иногда она приводит в тупик, и приходится искать другую, нехоженую, тропу. В Ретландии много скал и ущелий, поэтому путешествовать по ней совсем не легко.

Мы потратили массу времени на то, чтобы найти дорогу домой — в то место, из которого мы вышли и которое так далеко от Ретландии. Казалось, что если мы вернемся домой, у нас все будет хорошо. Мы мечтали найти волшебное лекарство или целебную терапию, щелкнуть пальцами и сказать: «Это то, что нам нужно», развернуться и вновь оказаться в мире и покое нашего родного городка. Мы считали, что если мы не пожалеем времени и научим нашу дочь основным жизненным навыкам, то нам удастся вывернуть на основную дорогу. На пути, которым мы идем, не так много попутчиков, поэтому крайне сложно узнать правильную дорогу, зато очень просто заблудиться. Но мы узнали, что можно не блуждать в потемках. В действительности же требуется вначале разведать дорогу, узнать, чего мы стоим на самом деле, и понять, в каком направлении нужно идти. Прошло время, и мы осознали, что, несмотря на все трудности, нам удалось много узнать о Ретландии. Сейчас нам кажется, что все не так уж плохо. Мы прекратили бесплодные попытки вырваться из заколдованного круга, у нас появились новые друзья. Кроме того, мы смогли открыть в себе новые качества, о которых мы так бы и не узнали, если бы мощный ураган не изменил нашу жизнь. Мы поняли, как себя вести в этой стране, поэтому много изменилось после того, как мы вернулись домой. Наша жизнь наладилась, более того, оказалось, что мы стали сильнее, мудрее, у нас появилось больше чувств благодарности и меньше — стремлений судить о других, наш духовный мир значительно обогатился.

Пришлось самим рисовать карты неизведанных территорий. Это нелегко — иногда мы ощущали себя первооткрывателями и исследователями. Потребовался не один день, чтобы понять, что скоро у нас появится способность заглянуть дальше, разглядеть за отдельными поворотами более далекую

перспективу. Двигаясь по этому маршруту, нам приходилось карабкаться из долины в горы, и оказалось, что оттуда открываются удивительные виды. Мы научились распознавать сильные стороны нашей дочери, мы наслаждались ее трогательной непосредственностью, нас окружало тепло ее бескорыстной любви. В самых обычных местах мы находили особую прелесть, мы радовались тому, что другими воспринимается без эмоций. Мы находили поводы для смеха тогда, когда другие не могли вымучить из себя улыбки. Мы научились и терпеливо относиться ко многим потребностям нашей дочери, и ценить ее многие, пускай небольшие, таланты. Мы перестали тратить энергию на раздражение и стали использовать ее конструктивно, разрабатывая новые программы развития для нее, изучая особенности синдрома Ретта и помогая другим. Раньше нас угнетало отсутствие лекарств, которые бы решили проблему, теперь мы знаем, как поддерживать научные исследования, нацеленные на создание таких лекарств. Иногда нам казалось, что мы едем в закрытом вагоне, но мы все равно изучали новые пути и наслаждались открывающимися видами – учились не преувеличивать трудности и не преуменьшать успехи. В процессе нам удалось разглядеть наши истинные способности, осознать, кто мы есть на самом деле.

Иногда мы все-таки завидуем нашим друзьям, которые несутся по скоростным автострадам. Но если присмотреться, то слишком многое они с легкостью воспринимают как само собой разумеющееся. Может быть, по сравнению с этим у нас дела обстоят не так уж и плохо. Потребовалось много времени, чтобы найти свой путь в Реттландии, – времени на слезы, на испытания, на исправление ошибок. В основном, требовалось время. Хоть это и звучит как банальный штамп, но время действительно лечит. В начале пути этого не оценишь – сейчас вам кажется, что надо как можно быстрее найти нужную дорогу. Возможно, у вас есть собственный план и собственное расписание движения, возможно, вы не собираетесь сидеть и ждать выздоровления. Тем не менее не пожалейте времени и познакомьтесь с опытом тех, кто изучил путь в Реттландию и нашел дорогу домой. Вы не одни.

Счастье – путь, а не точка в конце пути.

Рой Гудмен

Совершенствуя себя

Процесс взросления для родителей детей с синдромом Ретта и наших дочерей очень болезненный. Мы стали сильнее духом, более заботливы и нежны, научились любить, ничего не требуя взамен. Наши надежды на будущее менялись все время. Мы повзростели, и у нас есть инструменты для измерения нашей зрелости. У меня это песня. Дженн была самым очаровательным ребенком, которого я когда-либо видела. Я восхищалась ее красотой, наслаждаясь мечтами и мыслями о материнстве и жизнью с прекрасной дочуркой. Старая песня Джо Коккера точно выражает мои чувства. Я пела ей, как я ее обожаю: «Ты для меня прекрасна, неужели ты этого не видишь? В тебе все мои надежды. Ты всё, что мне нужно. Ты так прекрасна для меня». Когда я пела, слезы текли из моих глаз. Разочарование не должно поселиться в моем сердце, но как оно болело! Вы все знаете это чувство – потери и боли. Но я не переставала петь эту песню Дженн. Со временем я смогла петь песню без слез, ни на что не реагируя. Позже я обнаружила, что я могу петь ее с радостью, как я делала сразу после ее рождения. Синдром все еще заставляет сердце болеть, и какая это боль! Но есть ли он, или его нет, Дженн остается Дженн. Все мои надежды в моей дочери. Я люблю ее, как никогда никого не любила. Ее душа прекрасна, чиста, и полна бескорыстной любви, за что я благодарна. И я благодарна и умом, и сердцем, что приняла несчастье и борюсь с ним и что увидела настоящую красоту своей дочери. Я не испытываю страха, потому что я настолько повзрослела, что я пойду по этому пути и буду бороться за наше будущее.

Какой путь выбрать?

Каждый родитель выбирает путь в соответствии со своим жизненным распорядком, ситуацией, предпочтениями и философией. Нет правильных путей и нет неправильных путей – есть просто разные пути, чтобы достичь цели. Мы все ожидаем разного, и у нас разные возможности.

Мы встали на этот путь, и мы должны спросить себя, где мы хотим быть в итоге, а потом принять решение и добираться туда. По пути к нашей цели у нас много разных дорог – всевозможная терапия, разные программы обучения, когда лечить, сколько, делать ли операцию или нет, надо ли и когда ехать в отпуск, одним или с ребенком... Список бесконечен... И, в любом случае, мы испытываем чувство вины, какое бы решение мы ни приняли. Потому что невозможно определить, что правильно или неправильно для каждого человека. Надо просто помнить, что мы можем выбрать лучшее из возможного.

Кажется, что как только одна проблема решена, сразу появляется другая. Это как рытвина на дороге, которую вам необходимо объехать. Вы можете наехать на одну или две, но вам необходимо удерживать колеса и делать всё, чтобы правильно переключать коробку передач. Реттландия — это полоса препятствий. Старайтесь не ошибаться дважды. Одного раза вполне достаточно.

Помните — когда, в итоге, вы проедете мимо указателя первого километра, вы можете отдохнуть с уверенностью, что вы лучше всех понимаете вашего ребенка и ваши возможности, и вы примете самые лучшие решения относительно судьбы вашей девочки. Любой специалист скажет вам, что родители — самые лучшие эксперты. Примите это и поверьте в себя. А потом продолжайте путь...

Мы все боремся по-разному. Но мы движемся вперед. Я не говорю, что это не больно, что это легче или менее болезненно, просто это — другой путь. И у вас будут силы справиться с этим. Поверьте мне. Вы сможете.

Начинаем

Перед тем, как вы начнете, вам нужно определить лучший путь. Обратите внимание на знаки, которые будут на вашей дороге. Это предупреждающие и напоминающие знаки. Пока вы будете в пути, смотрите на них: в вашей жизни они могут иметь решающее значение.

«Уступите дорогу»

Помните, что есть вещи, которые вы можете изменить, и которые — не можете. Не тратьте драгоценную энергию на то, что изменить нельзя. Вы можете изменить многое: ваш дом, вашу прическу, работу и тысячу других вещей. Вы не можете изменить тот факт, что у вашего ребенка синдром Ретта. Иногда помогает такая молитва:

Господи, дай мне душевный покой, чтобы принять то, что я не могу изменить, дай силы изменить то, что могу, и мудрость, чтобы отличить одно от другого.

Меняйте в своей жизни то, что вы можете. Вы можете найти хороших врачей, учителей и специальное оборудование для занятий. Вы можете создать круг друзей, которые помогут сделать вашу жизнь настолько нормальной, насколько это возможно. Вы можете читать, учить других, исследовать результаты, которые будут приносить лечение. Вы не можете изменить вчерашний день. Единственное, что вы можете, — сделать сегодняшний день лучше и с надеждой смотреть в день завтрашний.

Путешествуйте налегке

Берите с собой как можно меньше багажа. Сконцентрируйтесь на важных вещах. Очень легко разозлиться на то, что синдром Ретта сделал с вашей жизнью, но враждебность и агрессивность — очень тяжелый груз. Не берите их с собой. Злость — это не продуктивная эмоция, а ее вес — ужасен. Положительное отношение легче нести. Если вы хотите выпустить злость, сделайте это продуктивным путем — упражняйтесь, напишите об этом, говорите об этом. Когда вы почувствуете злость, спросите себя: меняет ли она что-нибудь в сложившейся ситуации? И потом обратите свое внимание на то, что реально может изменить ситуацию, и займитесь этим.

Вы не должны ждать, что полностью избежите негативных чувств. И вы не должны ждать, что все время будете испытывать только положительные эмоции. Закон эмоционального выбора призывает нас признавать все свои чувства, и не «завязать» в негативных.

Грег Андерсон

«Осторожно! Впереди крутой поворот!»

Вы можете справиться с любой ситуацией, если вы подготовлены к ней. Вы не можете видеть всех поворотов, которые могут быть впереди, но знайте, что они там есть. Смотрите за дорогой, ваша нога

должна быть готова нажать на тормоз в любой момент. Изучите всё, что касается синдрома Ретта, для того, чтобы быть готовым ко всему, но помните, что худшее из того, что может произойти, скорее всего не произойдет никогда.

Вся информация о синдроме Ретта была наполнена безысходностью. Я все время плакала. Потом, когда прошло время, я встретила других родителей, чьи дочери имеют такой же диагноз. Когда я поняла, что может моя дочь и что могут другие девочки с таким диагнозом, мне стало легче. Идет время — и вы только начинаете учиться помогать своей дочери и быть для нее лучшим защитником. Вы становитесь борцом за свою дочь! Сейчас вам, может, так не кажется, но вы к этому придете. Сначала я не верила в это. Но моя дочь сохранила многие физические возможности, она хорошо ходит и вновь приобрела способность хорошо владеть руками. Я никогда бы не поверила в это вначале.

Спрашивайте дорогу

Когда вы не знаете, где находитесь или куда вам идти, не бойтесь спросить дорогу. Спрашивайте специалистов, у которых есть опыт, или других родителей, которые сталкивались с этой проблемой. Понятно, что у вас нет четкой и подробной инструкции о том, как вести себя в различных ситуациях, в которых оказывается ребенок с синдромом Ретта. И помните — глупых вопросов не бывает!

Соблюдайте осторожность

Старайтесь понять тех, кто едет более простой дорогой, которой бы вы хотели ехать. Они не смогут понять ваших трудностей, потому что они едут по хорошей скоростной трассе. Помните о том, что даже у вас, пока вы лицом к лицу не столкнулись с синдромом Ретта, не было достаточно сострадания и понимания. Вы поняли всё, когда оказались в Реттландии. Вам понадобится время, чтобы объяснить вашим друзьям про ваш непростой путь, но не ждите от них того, что они это поймут так, как понимаете это вы. Они не могут. Ваша мудрость пришла с опытом.

Я думаю, что мы все должны подумать о том, какими мы были до того, как синдром Ретта ворвался в нашу жизнь. Я помню, что я сочувствовала и переживала за таких детей, но я не ЗНАЛА, что это такое — день за днем ухаживать за кем-то, кто в этом так нуждается. И я не жду этого от других. Откуда они ЗНАЮТ? Человек должен пережить это, чтобы ЗНАТЬ.

В плохом я ищу хорошее... Я хочу, чтобы они увидели мою Брайну, которая выглядит как нормальный ребенок, а как блестят ее глазки, как приятны ее прикосновения, и как тепло она улыбается... и вместе с этим, я хочу, чтобы они увидели каждодневный тяжелый труд.

«Вперед — объезд»

По пути многое может поменяться. Создавайте альтернативные планы. Эта даст вам уверенность в том, что вы в любой ситуации сможете позаботиться о вашей дочери. С другой стороны, не так просто подготовиться к эмоциональным перепадам, которые ждут вас впереди. Если вы будете знать, что объезды на дороге неизбежны, они не будут для вас неожиданностью. Попробуйте это представить как временное отклонение от основного пути. Вам придется смириться с тем, что в школьной программе вашей дочери надо будет многое менять, прежде чем вы подберете наиболее подходящую для нее программу. Возможно, вам придется пользоваться многими лекарствами от судорог, прежде чем вы найдете то одно, которое вам поможет. Будьте готовы к этому.

«Ремонтные работы»

Иногда мы вынуждены «рыть землю», снова и снова объясняя одни и те же вещи. В какие-то дни вы будете чувствовать себя, что можете объять весь мир, в другие дни вам будет хотеться, чтобы этого мира просто не было. В такие дни вам будет необходимо уйти от всего и немножко отдохнуть. Берегите себя. Если вы отдохнете, то сможете с новыми силами начать бороться.

От многих из нас работа требует умения владеть разными навыками, и мы должны меняться, выполняя различные функции. На работе я – советник, исследователь, клерк, секретарь, писатель, адвокат и лоббист. Дома я жена и мать, и у меня есть другие важные роли, так что здесь я тоже часто меняю облик. Когда я навещаю своих внуков, я – бабушка, и я снова меняюсь. В каждой из этих ролей я выполняю только одну функцию. Но, будучи мамой Стейси, мне одновременно приходится выполнять множество ролей, и некоторые из них очень тяжелы. В этой ипостаси я – учитель, доктор, физиолог, диетолог, юрист, няня и так далее. И это не только тяжело морально, но и требует материальных затрат. И хотя мне бы хотелось исполнять только одну роль, это очень сложно сделать. То и дело мне приходится чередовать роли. Раньше я анализировала различные роли и посчитала, что без некоторых можно обойтись. Я объединила роль учителя и педагога и поняла, что они хорошо сочетаются между собой. Выполнять эти две роли мне помогают хорошо квалифицированные школьные учителя. Я обращаюсь к ним за советом, но само обучение и терапия осуществляется в школьное время. Это позволяет мне уделять больше времени моей любимой роли, которая, безусловно, более привлекательна и полезна из всех.

Нужно снизить скорость

Не нужно спешить, стараясь сразу же решить все проблемы, которые могут возникнуть на протяжении жизни. Возможно, у вашего ребенка не будет судорог и ему не потребуются хирургическое исправление сколиоза. Конечно, хорошо иметь всю необходимую информацию заранее, но не торопитесь волноваться из-за тех потенциальных проблем, которые у вас могут и не возникнуть. Если они все-таки впоследствии появятся, то тогда могут быть найдены новые методы лечения или сами проблемы не будут иметь такого острого характера. Если вы не уверены в том, справитесь ли в будущем, думайте об уже пройденных трудностях, которые прежде казались непреодолимыми. Нужно снизить скорость движения, и вас не будет заносить на крутых поворотах. Если пытаться сделать все сразу, то очень скоро закончится бензин.

Не нужно перегружать себя информацией, лучше переваривать ее по частям. Вместе с тем хотелось бы подчеркнуть, что, несмотря на всю серьезность постигшего вас удара, ваш драгоценный ребенок все равно остается той самой любимой дочкой, которой вы дали жизнь. Она столь же сильно любит вас, как и вы ее, и она всегда будет любить вас, что бы ни случилось. Просто некоторые вещи она будет делать по-другому, не так, как вы планировали заранее. Ее любовь бескорытна, она простит все ваши ошибки, каждый день она будет напоминать, что вы не одни. Никто из нас не любит синдром Ретта, но все мы безгранично любим наших дочерей. Именно эта любовь помогает нам преодолевать трудности.

Ведите машину вместе

Трудности переносятся легче, а удачи приятнее, когда есть возможность разделить их с другими. Один из спутников может и не знать о том, что другому требуется помощь. Поэтому каждый из нас должен быть готов попросить о помощи и сам ее оказать тогда, когда она понадобится другому. Когда один из родителей чувствует себя обессиленным, нарастает разочарование и отчуждение. Вы и ваш спутник можете по-разному переживать боль. Матери обычно стараются выговориться, отцы же, наоборот, замыкаются в себе. Переносить горе всегда тяжело, иногда бывает невозможно понять друг друга, но важно знать, что столь сильные и тяжелые эмоции каждый переживает по-своему. Если ваш спутник не выставляет свою боль напоказ, это совсем не значит, что он не горюет. Часто один из родителей буквально растворяется в ребенке, в то время как другой ведет себя несколько отстраненно. Каждый из них переживает, но по-своему. Эмоциональный родитель может по ошибке увидеть в такой сдержанности безразличие, менее эмоциональный родитель может не понять, почему его спутник полностью растворился в ребенке и пренебрегает всем остальным. Иногда может показаться, что синдром Ретта отнял у вас не только ребенка, но и супруга. Почаще говорите друг с другом, обсуждайте свои чувства, и вам удастся избежать ненужной тревоги. Вы нужны своему ребенку, но вы нужны и друг другу, сейчас даже в большей степени. Семьи, которым удается справиться с синдромом Ретта, не только отдают все силы для борьбы с болезнью, но и обязательно находят время друг для друга. Помните, что ваш ребенок – важнейшая часть вашей жизни, но не вся жизнь. Для гармонии нужно развивать и другие интересы: иногда синдром Ретта может вывести вас из состояния равновесия. Болезнь будет испытывать на прочность вашу веру, изнурять вас морально и физически, подтачивать ваше терпение и волю. Эмоциональные отдушины помогут справиться с трудностями, которые синдром Ретта будет день

за днем ставить перед вами. Упадок сил возникает не из-за перегруженности разными делами, а вследствие монотонной работы.

Обсудите маршрут движения

Решать, каким путем двигаться, нужно совместно с вашим спутником. Не забывайте, что у мужчин и у женщин свои коммуникативные особенности. Мы — одна семья, поэтому лучше сдерживать свои эмоции, с тем чтобы иногда защитить спутника от боли, а иногда и самому ее не почувствовать. Давайте будем верить, что партнер разделяет ваши чувства. Все индивидуально: одному человеку требуется обсуждать свои чувства, другой, наоборот, предпочитает об этом не говорить. Не думайте, что ваш спутник сможет читать ваши мысли. Если вам покажется, что вас не слышат или не понимают, появится чувство обиды. Не стесняйтесь, не скрывайте свои чувства, говорите друг с другом. Обычная американская семья тратит на обсуждение серьезных тем в среднем две минуты в день. У каждого из нас жизнь расписана буквально по секундам, поэтому придется выделять специальное время для серьезных разговоров. Помните, что в доме никогда не будет чисто, если грязь заметать под ковер. Не дожидайтесь, пока проблемы нарастут, как снежный ком. Так происходит во всех семьях, но если у вас есть ребенок, нуждающийся в особом внимании, эти проблемы кажутся еще больше.

Я пытаюсь не обращать внимания на то, что невозможно изменить, и стремлюсь видеть позитив в каждом прожитом дне. Вместе с тем, я уверена, что время от времени нужно давать себе выговориться, чтобы сохранить силы для преодоления трудностей. Мы не найдем ответов на наши вопросы, не разыщем новой методики лечения, если будем отрешенно принимать все как должное. Нельзя успокаиваться, нельзя идти на компромиссы тогда, когда дело касается поиска ответов на интересующие нас вопросы или достижения прогресса в лечении. Нужно сохранять уверенность и спокойствие, не вешать нос и воспринимать синдром Ретта тем, что он есть на самом деле.

Не бойтесь просить о помощи

Если вы не будете стесняться попросить о помощи, то вы поймете, что вокруг есть немало тех, кто готов помочь вам и вашему ребенку. В этом главное: семья, друзья, преподаватели и врачи будут время от времени помогать вам, но только при условии, что вы их об этом попросите. Не мешайте им помогать: они смогут рассмотреть прекрасные черты вашего ребенка, а значит и сами станут лучше. Не настаивайте, что все должно быть только так, как вы хотите, кроме, разумеется, случаев, когда это действительно необходимо. Пускай они почувствуют, что вы им доверяете. И не ждите, что у них все будет получаться! Вашему ребенку, быть может, важнее побыть в обществе других людей, чем вам — в одиночестве. С вашей дочкой ничего не случится, если ваши друзья будут использовать другой метод кормления, ваша дочь не попадет в полицию за то, что в ее одежде будут плохо сочетающиеся полосатые и клетчатые ткани, когда ее одевают не вы, а кто-то другой. Научитесь просить о помощи и принимать ее.

Играйте в игры

Не смотрите на все сквозь темные очки, побольше смейтесь, тогда поездка покажется короче и приятнее. Чувство юмора поможет вам преодолеть трудности.

Однажды наш сын Дин гулял со своей сестрой Стэйси. На ней была надета специальная лонжа, с помощью которой она могла ходить без поддержки и выходить на проезжую часть. Когда он проходил мимо группы детей, они останавливались и глазели. Не останавливаясь, он закрывал глаза и говорил: «Вы — самые глазастые люди на свете». В другой раз он шел, держа Стэйси за руку, а она шагала своей неровной широкой походкой, привлекая внимание других детей. В тот раз он громко сказал: «Стэйси, тебе нужно приспосабливаться к земной атмосфере». Затем посмотрел на детей, подмигнул им и сказал: «Вы знаете, она — инопланетянка». Однажды в бассейне, когда Стэйси гулила настолько громко, что на нее стали обращать внимание, ее брат Джефф поцеловал ее в нос и сказал: «Уроки китайского, похоже, идут на пользу. Я горжусь тобой».

Оказалось, что все эти дурацкие песенки, которые я выучила в детском летнем лагере, пригодились мне больше, чем алгебра из институтской программы. Когда Брайана и Эрика в плохом настроении, я начинаю петь эти глупые песенки и все меняется. Как хорошо, что у нас есть Брайана, — она учит нас не усложнять жизнь, а это — самое главное.

Займитесь собой

Никто не может бесконечно заботиться о других и не заплатить за это большую цену. Семьи частенько жалуются, что помощников сложно найти или что их услуги стоят слишком дорого. Нет ничего сложного — вы можете или заплатить сейчас, или заплатить потом. Если вы заплатите сейчас, вам придется отказаться от некоторых материальных благ. Если вы отложите оплату на потом, вы можете лишиться брака или рассудка. Поэтому, лучше сейчас заплатить няне, чем потом оплачивать услуги адвоката при разводе или психиатра. Вам необходимо свободное время — вторая половина дня, вечер или даже неделя, чтобы потратить его на себя, а если у вас есть спутник — то на ваши отношения.

У нас в свое время был старый автомобиль фургон-универсал 1963 года, стоявший рядом с домом со спущенными колесами. Сентиментально, но Скотт любил эту рухлядь. Я наклеила на фургон наклейку «Ржавчина — мой любимый цвет». Когда я смотрела на него из окна, мне казалось, что не так давно и я была похожа на этот разваливающийся на части фургон со спущенными колесами. У меня был длинный список задач, в котором все, что связано лично со мной, к сожалению, прочно находилось на самом последнем месте. Я знала, что все пункты этого списка имеют огромное значение, но не понимала тогда, что решать эти задачи будет проще, если и свои интересы будут у меня в числе приоритетных. Когда с вашей дочкой так много насущных забот, собственные проблемы, как правило, отходят на задний план. Прошло немало лет, прежде чем я поняла, что, несмотря на загруженность, нужно находить время и для себя. Этим мы тоже помогаем нашим дочерям: если у нас самих все в порядке, то мы можем лучше заботиться о них.

Помните, что тот, кто не может заботиться о себе, не сможет заботиться о других. Сделайте все, что для этого нужно: почаще меняйте свечи и заряжайте аккумулятор, разрешайте людям помогать вам. Если у вас не хватает сил, чтобы дотянуть до следующей стоянки, затормозите на обочине и сделайте что-нибудь хорошее для себя.

Отдых не должен быть дорогим и слишком продолжительным, но не забывайте о нем. Вы почувствуете, что сможете преодолеть большее расстояние.

Первое предложение — возьмите на руки вашу дочурку, обнимите ее, поцелуйте и скажите, что все будет хорошо. Потом приготовьте теплую ванну, добавьте в воду ваши любимые ароматические масла, зажгите свечи, выпейте свой любимый напиток, залезьте в ванну и плачьте до тех пор, пока уже не сможете больше плакать. После этого расслабьтесь, вспомните все те прекрасные моменты, когда вам удавалось научить вашу любимую малютку чему-то новому, и придумайте новые виды обучающих занятий. Отведите душу, смейтесь, плачьте, делитесь радостью и любовью. Но, самое главное, крепче прижимайте дочурку к себе.

Не планируйте дальних поездок

Когда вы отправляетесь в путешествие, не пытайтесь за один раз осилить слишком большое расстояние. Лучше всего действовать постепенно. Сам по себе синдром Ретта — огромная проблема, поэтому не надо пытаться за один присест выработать план, который должен растянуться на всю жизнь вашей дочери. Помните, капля камень точит. Почаще останавливайтесь на привалы, не пытайтесь пройти весь путь за одни сутки.

Ведите машину осмотрительно

Окружите себя людьми, несущими позитивный заряд, и не связывайтесь с теми, кто не разделяет вашу философию или ваши мечты. Найдите тех, кто верит в вашу дочь, кто может распознать ее истинные сильные стороны. Больше всего на свете ей нужны друзья, ценящие ее такой, какая она есть на самом деле. Ее мир будет от этого ярче, а ваш, безусловно, проще.

То, как вы общаетесь с другими людьми, определяет и их отношение к вашему ребенку. Наши друзья и родственники всегда хорошо относились к Эшли, и меня это очень радовало. Но иногда люди просто забывают поздороваться или попрощаться. Для Эшли это очень важно, поэтому я не стесняюсь напоминать.

У нас есть двоюродная сестра, веселая и заводная девушка, но в один момент я поняла, что для нее Эшли как будто бы не существует – ну, вы знаете, о чем я говорю. Потом кузина Джен стала чаще бывать в нашем доме, Эшли начали нравиться ее шутки, да и Джен узнала ее получше. Сейчас они – лучшие подружки, потому что Джен осознала, что Эшли все понимает и чувствует, просто очень часто ей сложно это выразить и показать. Я всегда ставлю перед собой задачу, чтобы люди, бывающие у нас, успевали за это время полюбить Эшли.

Двигайтесь осторожно

Очень легко поддаться соблазну и ухватиться за ту методику лечения, которая кажется многообещающей. Мы все стремимся к выздоровлению наших детей. Но правильнее всего вначале проконсультироваться о новых или нетрадиционных методиках лечения с экспертами и профессионалами – они помогут вам оценить все преимущества и недостатки. Стоит также проконсультироваться с другими семьями – возможно, они смогут поделиться с вами полезным опытом.

Улыбайтесь попутчикам

Нужно быть терпеливыми с теми, кто никогда не слышал о синдроме Ретта. Старайтесь настроиться на позитивный лад и думайте о том, что окружающие глазают на вашего ребенка не потому, что они жестокосердны, а потому, что им интересно. Конечно, в нашем мире попадаются черствые люди, но на самом деле их не так много. На одного бессердечного приходится не меньше десятка тех, у кого доброты с избытком. Окружите себя теми, кто верит в успех, потому что только позитивное отношение помогает двигаться вперед.

Однажды мы со Стейси сидели в торговом центре, и я заметила пожилого мужчину, глазеющего на нас. Тогда я начала громко говорить Стейси: «Наверное, мама этого дяди не научила его, что глазеть на других неприлично». Через некоторое время мне это надоело, и я сама начала глазеть на него. Он встал и подошел к нам. Сначала мне хотелось ударить его, но он вдруг сказал: «Простите, если Вы подумали, что я просто глазею. У моей внучки такие же проблемы, поэтому я не мог не заинтересоваться тем, как хорошо Вы общаетесь с вашей дочкой».

Если бы он тогда не подошел ко мне, я, может быть, до сих пор бы рассказывала историю о гадком старике в торговом центре. Вместо этого сейчас могу сказать вам, что доброта Стейси его так растрогала, что на его глазах навернулись слезы. Такое случается часто. Иногда я ловлю себя на том, что внимательно смотрю на других детей с ограниченными возможностями, стараясь распознать у них синдром Ретта. Иногда я изучаю их специальные коляски, чтобы понять, насколько они удобны или практичны. Или, как тот пожилой человек, наблюдаю за родителями, или просто люблюсь детьми.

Что касается тех, кто глазеет на Мэри, то на них я просто не обращаю внимания. Не буду лукавить, иногда Мэри ставила меня в неловкое положение, например, когда она начинала петь в церкви в тот момент, когда другие прихожане благоговейно молчат. Но теперь я просто смеюсь в душе и благодарю Бога за то, что у Мэри хорошее настроение. Мне всегда приятно, когда люди заинтересованы, – у меня появляется возможность рассказать им о наших замечательных детях и о синдроме Ретта. Я не могу припомнить случая, когда на нас «глазели» не из чистого любопытства. Может быть, я думаю так потому, что сама любопытна. Мне всегда хотелось найти ответы на вопросы «Почему?», «Зачем?» и «Где?».

Я вспоминаю, что в детстве, увидев ребенка с ограниченными возможностями, я тоже пыталась понять, как они завязывают шнурки, если у них не работают руки, или как они спускаются или поднимаются по лестнице в коляске. Я помню, меня учили, что «глазеть» неприлично, но я никогда не смотрела на этих детей с отвращением или раздражением, мне всегда хотелось получить ответы на миллионы вопросов.

Я думаю, что некоторые пытаются избегать детей, нуждающихся в специальном уходе, потому что чувствуют смущение, так как у их детей все нормально; они не испытывают такой боли, какую переживаем мы, и их детям не придется преодолевать такие испытания, какие предстоят нашим девочкам.

Им кажется, что они не смогут нам помочь ни словом, ни делом, поэтому они чувствуют себя не в своей тарелке. Было бы здорово, если бы они узнали, что ошибаются. Добрые слова, какими бы они ни были простыми, всегда помогают. И, конечно же, простая дружба помогает нам не чувствовать себя в изоляции от внешнего мира.

Джози родилась примерно в одно время с другими детьми наших друзей. Конечно, другие дети развивались нормально, поэтому когда наши друзья узнали диагноз Джози, все они были потрясены, но каждый реагировал по-своему. Признаюсь, один приятель (у него был маленький сын) раньше каждое воскресенье приглашал нас с Джози на прогулки в зоопарк, но потом просто перестал нас приглашать. Я, конечно, время от времени общаюсь с ним, но он никогда, ни единого раза, не спросил о Джози. У него после этого родился еще один ребенок, и я всегда спрашиваю его о том, как живут его дети.

Но есть и те, кто регулярно интересуется делами Джози. Мне кажется, что стоит им один раз пересилить себя, они увидят, что ничего страшного в этом нет.

Прислушивайтесь к мнению других

Иногда стоит прислушаться к мнению тех, кто не был в Ретландии, но тем не менее хочет помочь вам советом, как лучше ухаживать за вашей дочерью. Они, конечно, будут давать ответы на любые вопросы, но вы-то, естественно, знаете, что они ничего не понимают в происходящем. Нужно помнить, что таким специфическим способом они просто пытаются помочь вам. Тем не менее нельзя забывать, что лучше всего вашу дочь знаете только вы, поэтому все важные решения в ее жизни будете принимать тоже только вы. И если об этом нужно сказать другим, не стесняйтесь, скажите.

Иногда, когда меня спрашивают: «Как дела?», я не жалеюсь, но и не говорю неправду. Моя дочь, по сути, научила меня не врать, называть вещи своими именами. Некоторым такой реализм не нравится, потому что для них самая большая проблема в том, что в понедельник их любимый парикмахерский салон был закрыт. Интуиция поможет: иногда, в действительно трудные дни, можно пожаловаться, но никогда нельзя впадать в меланхолию.

Наслаждайтесь путешествием

Никогда не спрашивайте: «Мы уже приехали?» Не думаю, что это «уже» когда-нибудь наступит. Но мы всегда сможем находить новые методы развития и обучения, распознавать новые стороны тонкой красоты наших дорогих дочерей. Лучше всего не «зацикливаться» на конечной точке нашего путешествия, а наслаждаться пейзажами, открывающимися по дороге. Если только ломать голову над завтрашним днем, то не ценишь красоты дня сегодняшнего. Многие не понимают этой концепции до тех пор, пока у них не возникают схожие проблемы. Тогда каждому из нас приходится смотреть на вещи в перспективе, и все встает на свои места. Каждая из нас не задумываясь отдала бы все, чтобы наши дочери смогли бы разговаривать с нами, бегать с нами наперегонки, в общем, делать то, что другие воспринимают как само собой разумеющееся. Но это дает возможность оценивать те внешне незаметные, но драгоценные детали жизни, которые невозможно измерить. Нам приходится преодолевать трудности и карабкаться вверх, но чем ближе к вершине, тем четче понимаешь, в чем заключаются настоящие ценности.

«Счастье – это отражение внутреннего мира. Это не то, что происходит с нами, а то, как мы воспринимаем происходящее. Отношение – наше основное богатство»

Роберт Шуллер

Не забывайте оглядываться назад

Когда вам будет трудно смотреть вперед, не бойтесь оглянуться назад, туда, где вы уже были, и вспомнить то, что вам уже удалось преодолеть. Посмотрите вокруг, и вы увидите, что многое, казавшееся раньше невозможным, уже достигнуто. Нужно смотреть на все в перспективе.

Если оглянуться назад и посмотреть на ситуацию в целом, то можно увидеть, что как бы ни были велики стоящие перед Вами проблемы, Ваш опыт уже помогает тем, кто вслед за Вами преодолевает аналогичные трудности.

Проверьте гарантии

В жизни, как вы знаете, не бывает четких гарантийных обязательств. Возможно, синдром Ретта — это еще не самое страшное, что могло случиться с вашей семьей. Даже в «нормальных» семьях возникают неконтролируемые ситуации — другие болезни, наркозависимость, финансовые трудности, сложные отношения между супругами. Ни одна семья не защищена от боли. Помните, что каждому из нас жизнь уготовила свою долю проблем. Проблемы других, может быть, не настолько явные, но они есть, и они тоже причиняют боль. Главное — помнить, что неожиданности бывают всегда. Синдром Ретта — не ваша вина, вас абсолютно не в чем упрекнуть. Думайте о положительной стороне — синдром Ретта дает абсолютную гарантию, что боль будет непременно вознаграждена радостью чистой и бескорыстной любви, что у вас появится дар отделять главное от второстепенного.

Добираемся до конечного пункта в целостности и сохранности

Отправной пункт нашего путешествия — место под названием «Крушение надежд». В дороге нам встретятся места с названиями «Шок» и «Отречение», в которых мы будем чувствовать себя парализованными. Затем мы можем попасть в «Страх», «Вину», «Ярость» и «Депрессию», и, возможно, нам придется на какое-то время застрять в этих местах. Те, кто прошел этой дорогой до нас, знают, что в конце концов мы окажемся в лучшем мире, мы попадем в «Понимание» и «Одобрение», и сможем двигаться дальше. Но нужно помнить, что каждый из нас движется с разной скоростью, каждый этап нашего пути является неотъемлемой естественной составной частью процесса исцеления. На первых порах понять это непросто, но каждое тяжелое испытание дает нам новые силы. Те, кто уже прошел по этому пути, говорят, что в Реттландии каждый начинает понимать, что радуги в душе не бывает без слез в сердце. Мы узнаем, что только достигнутое тяжелой работой приносит истинную радость; что больше всего мы ценим то, что досталось непросто.

У каждого из нас свой опыт жизни с синдромом Ретта, но нас очень многое объединяет. Мы знаем, в чем приоритеты, умеем распознавать простые, но самые главные истины. В процессе мы поймем, что наши слабости превращаются в нашу силу, что мы становимся более целеустремленными. Мы научимся терпению, мудрости, смелости и достоинству. Мы поймем, что в этой школе жизни наши дочери — не ученики, а учителя, ибо именно им мы сдаем самые трудные экзамены, именно они ставят перед нами самые сложные задачи. Наши дочери намного смелее, сильнее и терпеливее нас. Мы знаем: когда Господь оценивает каждого человека, он не меряет объем его головы, а проверяет глубину его сердца. Их прекрасные ищущие и заинтересованные глаза светятся радостью, иногда они поют со смешной наивностью, говорят с нами на только им известном языке любви. Иногда в этих глазах может промелькнуть гнев, иногда в них могут показаться слезы обиды, иногда они могут расширяться от очарования или любопытства. Бывает, они с энтузиазмом смотрят вперед, а бывает с разочарованием — вниз. Эти глаза молчаливо выражают то, что обычным словам выразить не под силу, они затрагивают самые теплые струны в наших сердцах. Поэтому на нашем пути встретится немало настоящих сокровищ при условии, что мы сможем остановиться, чтобы их разглядеть.

Мы смеемся, мы плачем, иногда кричим друг на друга, но, тем не менее, мы вместе делаем одно дело, и делаем его так, как оно того требует. Это — тяжелая работа, но хочется верить, что получаемая нами награда в виде теплой улыбки нашего маленького ангела, ее доброты и тепла поможет нам все преодолеть. Она уже научила нас многому — таким вещам, как терпение, понимание, добрая шутка, но, прежде всего, она научила нас любви и глубокой привязанности.

«Удивительно, но каждый день нам предстоит выбирать, с каким настроением мы его проживем. Мы не можем изменить наше прошлое... мы не в состоянии поменять поступки других. Мы не можем предотвратить неизбежное. Единственное, что мы можем сделать, – это играть на одной струне, имя которой – наше отношение... Уверен, что жизнь складывается на 10% процентов из того, что происходит с нами, и на 90% из нашей реакции на происходящее. Поэтому все зависит от вас, от вашего умения контролировать свое отношение».

Чарлз Суиндолл

Бытовые навыки

Ежедневный уход за зубами

Очень важно соблюдать гигиену полости рта, чистить зубы, чтобы не возникало боли из-за кариеса и воспалений. Первый раз посетить детского стоматолога вы должны примерно в 3 года, после того, как появятся все 20 молочных зубов. Если персонал клиники, куда вы обратитесь, будет достаточно квалифицирован и терпелив, то вашему ребенку будет гораздо легче и не доставит особого беспокойства.

Зубы лучше чистить, положив ребенка на спину, чтобы вы сами могли наблюдать за этим процессом. Вначале вам не нужна зубная паста, разве что самая капелька. Это важно потому, что зубную пасту не рекомендовано глотать, а ваша дочь не сможет ее выплюнуть. Если она все-таки проглотит небольшое количество пасты – ничего страшного, но лучше использовать специальную детскую зубную пасту с низким содержанием фтора. Щетку можно увлажнить простой или чуть подсоленной водой или специальным ополаскивателем для рта. Зубная щетка должна быть мягкой и подходящего размера. Существует масса всевозможных щеток, даже музыкальные, которые могут облегчить вам задачу. Очень эффективны электрические зубные щетки с маленькими головками. Если вашему ребенку категорически не нравится зубная щетка, можно заменить ее влажной тряпочкой. Возможно, ей не нравится не чистка зубов как таковая, а то, что ей нужно держать рот открытым какое-то время. Некоторые девочки рефлекторно прикусывают зубную щетку, и им очень сложно отпустить ее.

Мы использовали ручку деревянной ложки, чтобы держать рот Рейчел открытым во время чистки зубов. Другая мама обнаружила, что хорошо пользоваться специальной нейлоновой костью для собак, после того, как немножко подрезан один ее конец. Я позволяю Рейчел чавкать левой стороной рта, в то время когда я чищу справа, и наоборот. Рейчел любит покусывать и жевать ручку ложки. Сейчас она очень хорошо относится к чистке зубов, но когда у нас действительно были проблемы, я брала одеяло, клала его на пол, и заворачивала в него Рейчел, следя за тем, чтобы ее ручки были вместе. У меня не было с этим проблем, потому что Рейчел воспринимала это как веселую игру. Иногда я связывала свою Рейчел как «сосиску». Ей нравилось это еще больше. Раз в неделю после чистки зубов (я использовала зубную щетку с компактной головкой, а если не могла найти такую, то срезала часть щетины с обычной щетки), я массировала ей десны пальцем, обернутым салфеткой.

Нетщательная чистка зубов может привести к гингивиту и парадонтозу – болезням десен, которые в конечном итоге могут привести к потере зубов. Регулярная чистка зубов важна для будущего здоровья девочки. Постарайтесь объяснить ей, что вы делаете, когда вы чистите зубы, чтобы девочка знала, чего ждать от вас. Вы можете считать зубы или петь песенку для каждого зуба, который вы чистите, это поможет ей быстрее привыкнуть к необходимой процедуре.

Как приучить к туалету

Девочки с синдромом Ретта понимают, для чего нужен туалет. Основное препятствие для них – в неспособности сообщить о своих потребностях. Может потребоваться много проб и ошибок, наблюдений за невербальными знаками, по которым станет понятно, что девочка хочет в туалет. Но приучить ее к туалету вполне реально. Возможно, вам понадобится несколько усовершенствовать унитаз, снабдив его специальным сиденьем. Табуретка для ног даст девочке ощущение стабильности, так как ноги при этом не висят. Это поможет легче избавляться от газов.

Джоселин будет громко и ожесточенно кричать, если ей необходимо в туалет, до тех пор, пока кто-нибудь это поймет. Я просила ее об этом еще несколько лет назад, когда с ней случались многочисленные «инциденты» не по ее вине. Она подавала голосовые сигналы, но я была занята или думала, что это означает что-то другое. Я попросила ее попробовать быть терпеливой,

продолжать подавать сигналы голосом до тех пор, пока я не стану лучше ее понимать. И сейчас она не затихает до тех пор, пока я не отведу ее в туалет.

Мы водим Мэг в туалет по часам, и она точно знает, для чего она туда идет, и пробует делать все, что нужно, каждый раз. Иногда, хотя она только что мочилась и не должна больше хотеть писать, мы видим, что она пытается что-то показать. Вчера вечером я повела ее в туалет, она была без памперса, и пока я искала ее сиденье, она написала на пол. Она ясно понимала, что находится в туалете, и что сейчас время для «ее дел». Но мы не можем объяснить ей, что иногда приходится еще чего-то ждать.

Мы следуем строгому расписанию и естественным отправным точкам, когда Мери надо посетить туалет: после еды, после пробуждения (даже если она еще дремлет), затем в 10 утра, в 2 часа дня и так далее. Это помогает ей терпеть до следующего раза.

Мы водим Мишель в туалет несколько раз в день, начиная с того момента, когда заметили, что она показывает, что хочет «по-большому». У нас есть специальное приспособление с поддержкой для спины и ремнем безопасности на обычном унитазе. У Мишель есть маленькое электрическое пианино, которое может играть мелодии, даже если не нажимаешь на клавиши; оно стоит перед унитазом. Мы стали приучать Мишель к туалету, когда ей было приблизительно четыре или пять лет. Мы старались как можно чаще водить ее в туалет. Мы оставляли ее в туалете одну даже на 15 минут. Самая большая проблема была в том, что мы не могли отвести Мишель в туалет каждый раз, когда она хотела туда, потому что она не могла нам об этом сказать.

Джоселин ходит в туалет долгое время. Мы начали работать над этим, когда ей было четыре года. Потребовалось много времени, и хотя мы могли бы продолжать пользоваться памперсами, мы перестали ими пользоваться! Не бросайте ваши начинания, надейтесь, и не бойтесь риска. Мы часто выводили Джоселин из дома без памперсов еще до того момента, когда она была практически приучена к туалету. Я обнаружила, что ей тоже не нравится писаться, и она пробовала сдерживаться. Иногда у нее действительно случались «инциденты», но я говорила ей, что она сделала все возможное, и я буду стараться лучше прислушиваться и понимать те знаки, которые она мне подает. Мы продолжали работать вместе, и я полагаю, что наш успех зависел и от моего понимания, и от ее контроля, и это была командная работа с удачами и поражениями. Ночью я надеваю ей памперсы-трусики, но обычно они всегда сухие.

Когда мы в обязательном порядке сажаем Рейчел на горшок каждые два часа, ее памперс всегда сухой. Мы оставляем ее на горшке на три минуты, чтобы дать ей побольше времени. Для нашего удобства большую часть времени она носит памперсы-трусики. Она начала ходить на горшок до того, как проявились симптомы синдрома Ретта, но я думаю, что в результате тренировок большинство девочек смогут освоить этот навык. Раньше, сажая ее на горшок, мы включали воду или пели песню «Twinkle, twinkle, little star». И поэтому она всегда мочится, когда слышит эту песню!

Я вешала музыкальную игрушку из коляски на шкаф рядом с туалетом, и когда Энджи ходила в туалет (я стояла рядом, чтобы слышать, как она мочится), я дергала за веревочку, игрушка звенела, и я хвалила Энджи. Музыка, которую издавала игрушка, была потрясающей наградой для моей девочки.

Полезные подсказки

Персоналу школы следует посоветовать не оставлять девочку с синдромом Ретта на унитазе слишком долго, потому что она может замерзнуть или ей станет неудобно, и тогда у нее может возникнуть отвращение к туалету.

- Подготовьте унитаз, прежде чем посадить на него ребенка.
 - Удостоверьтесь, что она сидит удобно, с хорошей поддержкой для спины и ног.
 - Если необходимо, используйте ремень безопасности.
 - Давайте ей побольше пить и сажайте ее на унитаз с одинаковыми интервалами..
 - Больше хвалите и поощряйте ее, этого она будет с нетерпением ждать, когда у нее всё получится. В этом случае очень подходит что-нибудь вкусенькое!
 - Когда у нее начинает получаться, постепенно увеличивайте интервалы между походами в туалет.
- Для тренировки дефекации:
- Сажайте ее сразу же, как только вы видите, что она начинает тужиться или напрягаться.
 - Ведите ее в туалет после приема пищи, особенно после обеда.

Поднимание

Важно знать, как правильно поднимать ребенка, чтобы ваше тело испытывало наименьшую нагрузку, особенно спина. Всегда поднимайте ее, стоя с полусогнутыми коленями, это снизит риск повреждения вашей спины. Существует множество механических устройств на тот случай, когда поднять ребенка слишком тяжело. Пандусы, лифты на платформе, лестничные лифты очень помогают и обеспечивают снятие напряжения со спины. Подъемники в ванной и для кровати – просто неоценимы.

Выбор правильной позы

Правильная посадка и положение тела очень важны для комфорта девочки, это поможет ей использовать тело наилучшим образом, исходя из своих возможностей. Сидеть она должна так, чтобы была твердая опора для спины, таз должен быть в ровном положении. Можно добавить боковую поддержку, чтобы она не могла резко упасть или наклониться на одну сторону. Она должна быть правильно посажена в высокий стул, автомобильное кресло, в коляску, за стол, в ее инвалидное кресло – везде, где она сидит. Комфорт, баланс и безопасность должны учитываться при выборе места для сидения и расположения.

Рекомендации по выбору оптимальных поз должна дать команда квалифицированных профессионалов, включая врачей, ортопеда, поставщика специального оборудования и родителей. Если девочка учится в школе, к этой команде могут присоединиться педагоги. Вместе они должны обсудить и принять ряд решений, начиная с дома, школы, всего окружающего ее мира, обсудить способы наиболее удобного физического размещения девочки для того, чтобы она могла функционировать на оптимальном для нее уровне. Можно объединять сиденья и подставки для того, чтобы моделировать различные варианты расположения. Важно, когда девочка сидит, менять время от времени ее позы, чтобы не происходило давления на одни и те же точки долгое время и чтобы не образовывались пролежни. Можно подкладывать подушки в те места, где нет устойчивости. Помните о том, что ваша девочка нуждается в дополнительной поддержке тех мест тела, где снижен мышечный тонус.

Руки

Должны ли мы останавливать движения рук или препятствовать им?

Девочка с синдромом Ретта не может сознательно управлять движениями своих рук, поэтому по своему желанию она не может их остановить. Роль этих навязчивых движений рук полностью не определена. Это может быть потребность в дополнительной стимуляции мозга; различная или необычная чувствительность в руках, которая облегчается этими движениями; или потребность в движении, которая не имеет нормального выхода. Наблюдения показали, что когда движения рук полностью заблокированы, очень часто ноги начинают активно двигаться. Иногда, когда движения рук заблокированы на какое-то время, они возвращаются потом с удвоенной силой. Трудно сказать, должны ли мы или не должны препятствовать этим движениям, если мы не полностью понимаем их причину. Однако, когда движения рук ограничены, многие девочки становятся более социально активными и больше контактируют с окружающей средой, и в то же время уменьшается количество движений рук ко рту, и рука меньше «скручивается». Накладывание шины на руки может дать большую концентрацию внимания и привести к более функциональному использованию рук.

Энке действительно становится легче в те моменты, когда у нее прекращаются скручивающие движения и движения «рука-в-рот». Когда мы снимаем ей шину с рук, через некоторое время она становится беспокойной. Тогда мы опять накладываем ей шины на локти, и это ее необычайно успокаивает. Приблизительно 4 года назад у нее была изготовленная по заказу петля для локтя. Она быстро сломала ее. Теперь она имеет несколько таких же приспособлений, очень удобных, моющихся, разного цвета, которые подходят под цвет ее одежды. В течение трех лет, пока мы используем их, Энка весьма успешно обходится без своих старых привычек.

Перед тем, как уменьшить движения рук девочки, внимательно отнеситесь к ее потребностям. Использует ли она эти движения, чтобы выразить гнев или волнение, счастье или печаль? Будет ли у нее возможность выразить эти чувства без движений рук? Как она отреагирует на то, что эти движения будут ограничены? Некоторые девочки раздражаются, в то время как другим становится гораздо легче, когда

на них шины. Если движения рук являются выражением чувств и эмоций, необходимым для девочек с синдромом Ретта, то шины могут помочь выразить их или направить эту потребность по другому пути. Девочкам, которых не устраивает шина для руки, можно использовать шину для кисти. В некоторых случаях комбинация этих двух шин, используемых одновременно или в последовательности, может быть более полезна. Шина для кисти может использоваться, чтобы держать руки открытыми. Большой палец поддерживается в отведенном состоянии, в то время как запястье находится в естественной, нейтральной позиции. Это позволяет девочке лучше пользоваться руками и мешает ей брать руки в рот. Ограничение движения «рука-в-рот» помогает развитию зрительного контакта и взаимодействию с окружающим миром. Ребенку гораздо легче дотягиваться до предметов и брать их. Иногда шина просто успокаивает ребенка.

В результате мы поняли, что шины – это просто замечательно! Они бывают надувными и на молнии. Вы можете сделать их твердыми или более мягкими – как вам необходимо. Мы поняли, что Тэйлор нравится, когда ее рука в шине по 30 минут утром и днем. Мы используем их для концентрации внимания Тэйлор.

Движения Алисы становятся более интенсивными, когда она пытается что-то вам объяснить и показать. Когда мы видим, что ее движения становятся более частыми, мы пытаемся понять, что же могло это вызвать, и иногда, просто надев ненадолго шины, мы понимаем, что это дает ей передышку и вызывает у нее вздох облегчения! Иногда я думаю, что ей тоже не нравятся эти движения, но она просто не знает, как остановить их.

Рэйчел постоянно держит руки во рту, из-за этого ее пальцы распухшие и в ссадинах. Некоторые ее пальцы вдвое больше, чем они должны быть. Шины не дают держать ее руки во рту, но дают возможность их «скручивать». Мы используем крем с антибиотиком для того, чтобы вылечить ранки на руках. Пластиковые шины бывают очень приятных цветов – Рэйчел у нас фиолетовенькая!

Можем ли мы изменить движения руками при помощи шин?

Шины должны рассматриваться как помощь в терапии, а не как ограничение. Более эффективно они уменьшают движения у тех девочек, у которых руки двигаются по средней линии. Необходимо консультироваться с врачом и ортопедом для того, чтобы определить, какой вид шины будет наиболее эффективным.

Я заметила, что Британи успокаивается, когда в течение 15–20 минут носит локтевые шины. Она перестает кусаться и «самоистязать» себя, и это позволяет ей использовать свои руки и концентрировать внимание.

Какие шины могут использоваться?

Полная шина для кисти начинается сразу же ниже запястья и заканчивается чуть выше кончиков пальцев со стороны ладони. Большой палец высовывается в сторону в удобном положении, а пальцы слегка наклонены внутрь к большому пальцу. **Половинная шина для кисти** делается таким же образом, как и полная, но простирается ниже запястья к суставу среднего пальца. **Локтевая шина** простирается от предплечья, вокруг и выше локтя, обеспечивая удобное наклонное положение руки.

Как сделана шина?

Шины сделаны из разных видов тонкой, гладкой и твердой пластмассы, огнеупорной при нагревании, типа Theraplast или Polyform. Шина соответствует контурам руки ребенка. Они должны быть со специальным мягким моющимся покрытием, чтобы не впитывались запахи и бактерии. Локтевая шина должна обеспечивать угол сгиба в 20–30%. Оба конца должны расширяться, чтобы предотвратить ранки от давления. Ремни должны быть регулируемые, чтобы позволить руке двигаться, но предотвратить попадание ее к лицу.

Следует ли носить шину на обеих руках?

Лучше всего понаблюдать за реакцией девочки на шину и то, как она ее переносит. Некоторым девочкам нравится, когда на обеих руках локтевые шины, в то время как другие предпочитают носить по одной, чередуя их. Когда вы пытаетесь добиться более эффективного действия руками, то шину лучше накладывать на недоминантную руку, оставляя другую руку свободной для действий.

Можно ли избавиться от движений рук другими путями?

Использование специальных массажеров или аккуратный массаж рук – очень полезны. Важно помнить, что не очень правильно было бы полностью ограничивать движения рук.

Мы обнаружили очень простой способ держать руки Энжи в спокойном состоянии. Мы кладем бутылку, на 2/3 наполненную очень теплой водой (лишний воздух выдавливается) или на ее колени, или на стол перед ней. Ей нравится трогать бутылку, и это позволяет ее рукам отдохнуть и расслабиться на 15–20 минут. Она любит сжимать бутылку.

Удачной мыслью оказалось надеть на одну или на две руки белые длинные спортивные носки. Я думаю, что в них Челси не чувствует стесненности, как при ношении перчаток, и имеет большую свободу движений; при этом она не тянет руку в рот вообще, когда на ней носок.

Розелин постоянно тянет руки в рот. Когда она была меньше, мы использовали локтевую шину, но это очень расстраивало ее. Теперь я сделала маленькие мешочки из махрового полотенца с резинкой, которые надеваются на ее руку и лишь слегка соприкасаются с ней. Она засовывает глубоко в рот только левую руку, и только кончики пальцев правой руки. Много раз в день ей удается снять с себя мешочек, и она просто торжествует, когда у нее это получается!

Как улучшить работоспособность рук?

Применение шины для менее используемой руки может помочь девочке сконцентрировать внимание и более координированно использовать доминантную руку. Для того, чтобы простимулировать использование обеих рук, можно поощрять девочку, давая ей те предметы, которые ее интересуют.

В качестве подспорья можно использовать липучки. С их помощью Брайане удается удерживать в руке различные предметы: ложку, куклу, специальные кисточки для рисования и даже поильник. Липучки помогают ей контролировать захват, она с удовольствием держит интересующие ее предметы. В результате и в школе, и дома она стала чаще тянуться к предметам, к тому же она стала заметно меньше раздражаться от неудач.

Я даже сделала специальную «варежку-держалку», нашив на нее липучки. Теперь мы с Брайаной играем в увлекательную игру – ловим мячики, покрытые ворсом. Я пытаюсь научить ее бросать мяч. Конечно, приходится за ним бегать, но мы получаем огромное удовольствие, а результаты ее физических обследований регистрируют положительную динамику в том, что касается тренировки рефлексов.

Я заметила, что Сара активнее взаимодействует на занятиях в случае, если ее конечности находятся в тепле. Обычно у нее очень холодные руки и ноги, поэтому, чтобы добиться ее реакции, я стараюсь потеплее ее укутать.

В течение многих лет я пыталась стимулировать Карину с тем, чтобы она активнее использовала руки, лучше сохраняла равновесие и играла с игрушками. В течение всех этих лет наблюдался медленный прогресс. Теперь Карина может есть с помощью вилки, причем пищу она набирает сама. Обычно она дважды пытается нанизать кусочек на вилку: если ей все-таки не удастся, она берет еду руками. После этого она кладет (или бросает) вилку рядом с тарелкой, причем всегда со стороны, которая ближе ко мне. Затем она может снова начать есть с помощью вилки. Точно так же она поступает с чашкой. Я заметила, что когда Карина не сидит за столом, она удерживает чашку в руке. Раньше она бросала ее на пол, но теперь поняла, что этого не нужно делать.

Время, в течение которого она может удерживать предметы, пока непродолжительное, но мы работаем над тем, чтобы его увеличить. Занятия очень помогают: я прошу ее принести какие-

нибудь предметы, например книги, или помочь мне накрыть на стол, например, принести ложки. Это у нее получается на удивление хорошо. Иногда она с предметом в руке может пересечь комнату. Ей нужно постоянно подсказывать, сопровождать ее движения комментариями: как только я отворачиваюсь, она выпускает вещи из рук.

Но есть и другой момент: чем лучше она двигается, чем выше ее внимание, тем сильнее у нее тяга к стереотипным действиям. Она тянет предметы в рот, причем, как мне кажется, не для того, чтобы исследовать их. Она ничего не может поделаться с собой: это неосознанное, неконтролируемое поведение. Я не сковываю ее действия, у нас есть шина для руки, но она не любит ее надевать. Если это необходимо, я держу ее руку или нетуго привязываю ее к сиденью стула, например во время еды, но делать это можно только на короткое время. Мне не нравится сковывать ее движения, так как наступающее у нее раздражение вызывает стереотипные действия. Постепенно появляются моменты (в последнее время – все чаще), когда она спокойна и заинтересована в том, что делает. В такие моменты она обычно держит руки на коленях – я считаю, что это многообещающая тенденция.

Карине приходится многократно повторять одно и то же движение для того, чтобы оно «отложилось» в ее сознании. На это могут уходить годы. Например, для того, чтобы подниматься или спускаться по лестнице, Карина пользуется лифтом. На пульте управления есть маленькая кнопка «Включить/Выключить» – она умеет нажимать ее уже три года. Все это время я учила ее пользоваться большой желтой ручкой «Вверх/Вниз». Пока она удерживает ее, лифт двигается, как только она ее отпускает – он останавливается.

Вы можете представить себе, как этой девочке тяжело крепко держать предмет в руке. В течение трех лет я помогала ей удерживать ручку до тех пор, когда на прошлой неделе она впервые сама это сделала. Пока она может только спускаться, удерживая ручку в положении «Направо» – для левши это проще, чем передвигать предмет справа налево. Но когда она первый раз самостоятельно спустилась на лифте, ее радости не было предела. Понятно, что в процессе лифт четыре или пять раз останавливался, но она каждый раз вновь до упора передвигала ручку и при этом улыбалась. Мы были так горды этим успехом!

Теперь я пытаюсь заставить ее самостоятельно каждый раз спускаться на лифте, что, скажу честно, ей не всегда нравится. Наша цель – спускаться вниз без остановок, за один раз, а потом научиться подниматься. Для тех, у кого маленькие дети, напомним: с двух до пяти лет Карина вообще не могла держать предметы. Каждый раз, когда мы пытались что-то вложить ей в руку, она начинала кричать от страха. Вывод: никогда не нужно сдаваться!

Обучение в школе

Вниманию педагогов

Педагогам, конечно, непросто понимать нас, родителей. Иногда мы бываем очень невыдержанными. Зачастую мы очень много требуем и слишком яростно критикуем, а иногда просто выходим из равновесия. Мы требуем от вас очень многого, нам кажется, что вы можете ответить на все интересующие нас вопросы. Мы пытаемся заставить вас делать так, как мы считаем нужным, хотя это в корне отличается от того, чему вас учили в институте. Мы даже испытываем вас на прочность. Мы требуем, чтобы вы весь день занимались только с нашей дочерью, хотя прекрасно знаем, что у вас есть и другие подопечные. Иногда нам кажется, что правильные ответы знаем только мы. Иногда нам не хватает вашего времени или внимания. Мы крайне требовательны. Вам будет проще понять нас, если вы осознаете, что всё, что мы делаем, продиктовано исключительно чувством любви к нашим детям. Практика – лучший учитель, поэтому мы считаем себя экспертами во всем, что касается нашего ребенка.

Мы передаем этого ребенка вам. От вас теперь зависит всё. Мы надеемся, что у вас достаточно мудрости, знаний и опыта. Мы доверяем вам самое дорогое. Мы ценим то время и те усилия, которые вы тратите во благо наших детей.

Давайте работать вместе.

Программа включения

Всё больше девочек, страдающих синдромом Ретта, обучается в общеобразовательных классах обычных районных школ, начиная с младшей школы и заканчивая получением полного среднего образования. Эта позитивная тенденция наметилась благодаря хорошим взаимоотношениям педагогов и родителей, а также поддержке коллективов школ.

Мы все хотим, чтобы у наших детей были друзья, чтобы их нормально принимали сверстники. Одноклассники и учителя обычно не стесняются хвалить наших детей. Мне это очень нравится. Уверена, что и детям, и взрослым нужно объяснять, что хотя все мы очень разные и по-разному воспринимаем окружающий мир, у нас очень много общего.

Что означает термин «включение» для девочек, страдающих синдромом Ретта?

Потенциальные способности к обучению у девочек, страдающих синдромом Ретта, накладываются на серьезные физические ограничения, затрудняющие их коммуникативные возможности. Однако преимущества рецептивного языка, как выясняется в последнее время, весьма значительны. Изучение соответствующих возрасту учебных материалов оказывает стимулирующее и развивающее воздействие, формирует у учеников с синдромом Ретта зачатки самоанализа и ощущение уверенности в своих силах. По ходу процесса включения нужно поощрять дружбу и общение: таким образом девочки становятся более активными членами общества.

Полное включение означает, что в процессе обучения участвуют все. Для этого не нужно сдавать экзамены или выполнять какие-либо тесты: любой ребенок может принимать участие в такой программе. Иногда директора школ случайно или специально «забывают» о том, что специальное обучение заключается не в изоляции ребенка от других детей, а в предоставлении ему дополнительной помощи. Девочкам с синдромом Ретта не нужно доказывать свое право обучаться в обычных классах — это право принадлежит им в полной мере.

Когда Молли исполнилось 10 лет, она начала посещать обычную школу. Не думаю, что кто-то мог бы усомниться в том, является ли она разумным ребенком. В нашей семье включение вызывало чувство гордости за то, что Молли рассматривают как полноценного человека. Это означает, что она может вместе с другими девочками есть завтрак, потом вместе с ними играть на площадке. Что касается взрослых, то они могут при необходимости помочь, но при этом не навязывают свое мнение. То есть это был шанс стать частью реального мира. Именно в этом мире мы хотели видеть Молли, когда она станет взрослой. В нормальном мире, который она сможет познавать сама.

Подходит ли включение только тем девочкам, у которых нет серьезных физических ограничений?

Включение означает, что в процессе обучения принимают участие все. Некоторым девочкам с серьезными физическими нарушениями удастся пройти полный курс школьной программы.

Одна из таких девочек пошла в обычную школу не для того, чтобы в восьмом классе изучать обществоведение или в десятом классе — науки о земле, но, возможно, так оно и было: сейчас уже никто не сможет проверить. Она пошла в обычную школу для того, чтобы стать членом общества, научиться тому, как люди общаются между собой, как вести себя и добиваться успеха.

Пока она училась, ей удалось познакомиться с несколькими друзьями, которые с удовольствием проводили с ней время, потому что они любили и ценили ее, а не потому, что общение с ней входило в круг их служебных обязанностей, за выполнение которых они получали зарплату. Иногда я использую такой аргумент: потребности у этой девочки были настолько велики, что удовлетворить их можно было только в нормальном коллективе.

Какое влияние оказывает посещение школы наравне с обычными детьми?

Включение в образовательный процесс вместе со сверстниками, не страдающими физическими недостатками, существенно повышает мотивацию ребенка. Многие родители замечают, что в таких условиях повышается усидчивость и удлиняются периоды концентрации внимания, а негативные поведенческие черты проявляются реже.

У нормальных учеников, вместе с тем, появляется возможность научиться терпимости, уважению, внимательности и умению общаться, в результате мы наблюдаем, как наша маленькая девочка становится более восприимчивой, счастливой и уверенной в себе. У нас был прекрасный год.

У Кайли появилась возможность наслаждаться жизнью, участвовать в праздновании дней рождения и приглашать к себе домой друзей из своего района, делиться секретами со своей старшей сестрой и посылать воздушные поцелуи своему брату. За прошедший год некоторые из ее одноклассниц действительно подружились с Кайли, две из них даже приглашали ее на свои дни рождения. Для нее это были события огромной важности. Мы решились на следующий шаг и впервые организовали настоящий детский праздник по случаю дня рождения Кайли. Мы пригласили трех ее одноклассниц, подружку, жившую по соседству, и еще одну девочку с синдромом Ретта. Все приняли наше приглашение, чему мы были страшно рады. Нам удалось организовать настоящий праздник, в котором сочетались три самых любимых вещи: плавание, пицца и печенье. Все прошло просто замечательно; когда пришли ее друзья, Кайли буквально светилась от счастья – такой ее я никогда не видела. Праздник удался на славу. «Нормальные» дети были обрадованы, увидев еще одну девочку с синдромом Ретта, – они поняли, что Кайли не является уникалом. То, что они приняли в свою компанию обеих девочек с синдромом Ретта, дало нашим семьям дополнительный моральный импульс. Сейчас мы можем всё! Она учится в классе, в котором все дети ее обожают, у нее прекрасный учитель, стимулирующий ее внимание и включающий ее во все занятия. Она посещает группу продленного дня, педагоги которой относятся к ней как к «нормальному» ребенку, они общаются с ней и настаивают на том, чтобы она участвовала во всех занятиях. Мы всегда берем ее с собой и вместе посещаем те места, которые ей нравятся. Я очень довольна ее прогрессом.

Всем ли подходит включение?

Включение, по определению, может использоваться всеми. Вместе с тем, не во всех районных школах есть программы по включению, а некоторые родители предпочитают, чтобы их ребенок развивался в более камерной обстановке. Не существует универсальных рецептов, которые подходят всем без исключения, – каждая семья должна сама определять, что лучше для ее дочери. Включение в полном понимании этого термина накладывает серьезные обязательства, предполагает взаимодействие и работу в единой команде. Неудачное включение хуже, чем его отсутствие.

Когда одноклассники занимаются вместе, они получают от этого большую пользу, а некоторые из наших «особенных» детей способны обучаться в обычном классе в течение полного дня. Но я не могу согласиться с теми, кто считает, что включение идеально подходит всем. Для каждого ребенка необходимо подобрать подходящий класс. Кимберли обучается в «специальном» классе, но уроки литературы, музыки и искусства она посещает вместе с детьми из обычного 4-го и 5-го классов. Вместе с тем я не хотела бы, чтобы она занималась в обычном классе полный день. Такая нагрузка будет для нее чрезмерной, а другие дети станут чаще отвлекаться. Кимберли отучилась один год в школе с полным включением. Преподаватели говорили нам, что она получает все прописанные ей сеансы массажа и упражнений на растяжение. Мы неоднократно интересовались этим, и нам всегда говорили, что массаж и растяжения делаются ей ежедневно. Когда начались занятия в летней школе, педагоги и медперсонал были удивлены тем, насколько за прошедший год ухудшилось ее физическое состояние. Я попросила, чтобы Кимберли перевели назад в ее старый класс, где она будет учиться весь следующий год. Мы уверены, что там она будет получать необходимую терапию, включение и обучение на уровне, достаточном для нее.

Для Аманды мы на протяжении двух лет пробовали программу полного включения с особым упором на коммуникативность. После этой программы ее навыки практически не улучшились. Ее крупная моторика стала хуже, тонкая моторика не изменилась, коммуникативные навыки лучше проявлялись в тихой, изолированной обстановке, чувствительность к шумовым раздражителям осталась на прежнем уровне, ее социальные и эмоциональные способности не улучшились. За два года у нее наблюдались некоторые подъемы и провалы практически во всех областях, но в целом ее состояние не стало лучше.

После этого мы перевели ее на поведенческий тренинг на дому по 20 часов в неделю. Это помогло существенно снизить уровень агрессивности, ей удалось обучиться таким когнитивным навыкам, как просьба «Дай мне», сравнению предметов, она научилась отличать существительные от глаголов, в общем, удалось достигнуть того, чего мы, используя терапевтические методы, добивались на протяжении многих лет, получая неустойчивые результаты. Ее тонкая моторика существенно улучшилась, она стала с подсказкой собирать мозаику из четырех частей. Крупная моторика если и изменилась, то незначительно, зато выразительная речь и имитация стали лучше.

Время от времени проявляется повышенная чувствительность к шумовым раздражителям, но на процессе обучения это не сказывается, поскольку она учится в спокойной, камерной

обстановке. Раньше она не могла справляться с заданиями, если в комнате не были опущены жалюзи или если она слышала шум за пределами комнаты. Этой осенью мы смогли отправить ее в школу, где она учится 15 часов в неделю. Уроки – труд, физкультура, а также общение в группе. Она по-прежнему не может есть вместе с другими детьми. Она слишком напугана и не может сконцентрировать внимание; в любом случае она никогда не могла есть вместе с другими детьми. Во второй половине дня она посещает другую школу, где просто общается с детьми.

Сейчас, когда я ее забираю из школы, у нее хорошее настроение, ей нравится учиться, она становится общительным и довольным ребенком. Вместе с тем отводить ее в школу всё еще трудно. Утром она очень эмоциональна, у нее учащено дыхание, могут быть кратковременные потери сознания, она панически боится других детей. Поведенческий тренинг дает неустойчивый эффект. В настоящее время мы используем смешанный метод и обращаем повышенное внимание на создание у нее ощущения защищенности – такой подход помогает. В общем, такая смешанная программа мне нравится больше. Я уверена, что злоупотребление навыками общения мешает развитию практических навыков. Для этого Аманде необходимо работать с педагогом индивидуально, в спокойной обстановке. Но мне не хочется изолировать ее на целый день – всем детям нужны друзья. Только в этом году она, похоже, почувствовала себя нормально в атмосфере класса.

Как найти хорошее учреждение дошкольного образования, в котором удастся организовать программу полного включения для нашей дочери?

Найти хорошее образовательное учреждение непросто. В некоторых детских садах не захотят брать детей с синдромом Ретта. Если вам хочется, чтобы ваш ребенок действительно включился, необходимо, чтобы в детском саду она была желанным ребенком. Согласен ли директор принять вашего ребенка? Нежелание, конечно, – не самый позитивный момент, но просто так сдаваться не стоит. Другие семьи тоже жаловались, что на первых порах ощущается нежелание работать с нашими детьми. Если это нежелание будет сохраняться, лучше поискать другое место. Всегда интересуйтесь, высокая ли в детском саду текучесть кадров. Обычно этот показатель объективно отражает атмосферу в детском саду. Если персонал часто меняется, это нехорошо для вашей дочери. Ей требуется постоянная помощь, а частая смена персонала может мешать процессу обучения. Обязательно посмотрите комнату, в которой она будет заниматься. Как к ней относятся нянечки, рады ли они ей? Удастся ли персоналу найти с детьми общий язык? Есть ли порядок в классе, поддерживается ли дисциплина? Или, может быть, все дети бесконтрольно носятся по комнате. Не обязательно, чтобы здание детского сада было ультрамодным или суперсовременным. Не здание определяет качество обучения, всё зависит от работающих в нем людей. Ищите такой коллектив, где педагоги будут относиться к ней с теплотой, смогут понять ее потребности и приспособиться к ним, станут воспринимать ее участие как ценное дополнение к образовательной программе. Этот принцип подходит и для детского сада, и для средней школы.

Самые лучшие детские сады, которые нам удалось подобрать для Стефании, – это те, в которых персонал ее по-настоящему любил. Они не были преподавателями специального дошкольного обучения, а были обыкновенными нянечками и учителями, любившими детей, в их сердцах всегда находилось место для Стефании.

Правило: в действительно хороших школах могут успешно обучаться дети с разными потребностями и возможностями, и наоборот, в посредственных школах стараются под тем или иным предлогом отсеять учеников. По сути, качество обучения в специализированном и обычном классе не различаются в случае, если удастся создать по-настоящему творческий настрой у всех участников процесса обучения.

Как родители оценивают эффективность программы включения?

В случаях, когда все заинтересованы в успехе, программа хорошо проработана, а потребности ребенка удовлетворяются, родители довольны результатами. Опыт – лучший учитель.

Я, честно говоря, была не готова к тому, что в нашей районной школе предложат в следующем году принять на учебу мою дочь. У меня просто открылся рот от удивления, я не могла говорить, мне было трудно подобрать слова. Если бы меня видел тогда специалист-дефектолог, он бы подумал, что проблемы с речью у Лоры Ли вызваны плохой наследственностью. Я словно онемела.

Мне казалось, что в тот день свершилось чудо. Я смотрела за тем, как строители ремонтировали старый пандус у школы и строили новый, как ставили специальные яркие знаки

на места для стоянки автомобилей людей с ограниченными возможностями. Директор школы сказал, что по закону все средние школы должны быть оборудованы для удобства таких людей.

Этими пандусами смогут пользоваться и родители с ограниченными возможностями. Конечно, в чем-то он был прав. Но я прекрасно знаю, что родители не будут пользоваться полированным пеленальным столиком, ходунками, специальными стульями, компьютером или магнитной доской, на которую Лора Ли с удовольствием прикрепляет смешные фигурки. Нет, все эти предметы были приобретены из чувства любви к моему ребенку.

Я никогда не забуду, как в первый день в школе Лору Ли окружили пятеро взрослых, напоминавших ангелов-хранителей. Потом позвонила специалист по техническим средствам обучения, признавшая мне, что влюбилась в Лору Ли. Классный руководитель не хотел переводить ее в следующий класс, считая, что она помогает ему учить других детей. Учитель музыки приносил в класс записи песен, нравившихся Лоре Ли. Она стала членом районного отряда «Брауни» (аналог движения скаутов для девочек), там ее очень любили.

К нам приходили дети, мы получали приглашения на дни рождения. Я – счастливая мама, и я это ценю. Раньше все мои мечты были разбиты в пух и прах, теперь я – олицетворение чуда, чуда любви.

В течение трех лет, как мы переехали на новое место, нас не очень радовал прогресс в обучении Силены, но в этом году все изменилось. Одноклассники не боятся ее, да и она сама быстро поняла, что для того, чтобы находиться в их компании, ей нужно научиться контролировать свое поведение. Мы доверились своим инстинктам и попробовали перевести ее на элементы программы включения, но нам было крайне тяжело. Оказалось, что за ней необходим неусыпный надзор, в чем-то даже похожий на работу детектива. В конце концов мы поняли, что успеха нет, и начали подбирать другие программы. В результате на прошлой неделе ее преподаватель по специальному обучению пошутил, что ему теперь практически не удастся увидеть Силену. Она занимается в обыкновенных классах, посещает уроки музыки, искусства и физкультуры (наряду со специальной лечебной физкультурой). Этой осенью Силену начала заниматься в новой школе. Когда я впервые рассказала ее учительнице о наших планах включить Силену в общую группу обучения, для нее это был сюрприз, причем скорее всего не самый приятный. Вместе с тем она не дала волю эмоциям и согласилась попробовать. Наша цель – в течение следующих двух лет постепенно увеличивать время, которое Силену проводит в общей группе, и сократить периоды, когда за ней присматривает нянечка, с тем чтобы ее одноклассники помогли ей. Мы также рассчитываем, что у нее появятся друзья – с ними будет легче обеспечить переход к средней школе.

Ким провела 10–15 лет в различных специализированных школах, где ей пытались привить основные практические навыки. Все ограничивалось развитием моторики, а это для нее очень сложно, так как она страдает от диспраксии (невозможности выполнять физические действия, хотя она и понимает суть поставленного перед ней задания). Ужасно скучно, когда день за днем тебя учат причесываться, чистить зубы и т.д., а ты физически не можешь этого сделать. Как тут не начнешь кричать и биться головой о стену – я бы и сама точно так же поступила. Если девочку с синдромом Ретта, которая не может говорить, поместить в один класс с другими неговорящими детьми, то никакой интересной дискуссии не получится. Такие дети не смогут подружиться. Как стать друзьями, если вы не можете общаться? Что делать? Нужно научить их читать, и тогда они смогут получить реальное образование, а значит и шанс найти свою дорогу в жизни.

Как учителя реагируют на девочек с синдромом Ретта, обучающихся в их классе?

Программа хороша постольку, поскольку в ее успехе уверены те, кто ее реализует. Включение – новая педагогическая методика, и не все учителя ее принимают. Некоторые уверены, что у них недостаточно квалификации для обучения детей с особыми потребностями. Но вместе с тем те преподаватели, кому удалось поработать в классе, в котором учится ребенок с синдромом Ретта, становятся самыми активными сторонниками программы включения.

В течение четырех лет Кристал учится в специализированном классе общеобразовательной школы. Раньше она училась в специализированной школе, и я не хотела бы, чтобы она в нее возвращалась. Теперь у нас есть возможность взять лучшее из обеих методик. У нее прекрасный учитель, который всегда готов прийти на помощь – и во время занятий, и после них. Это очень помогает.

В этом году мы впервые попробовали перевести Лоран на полное включение, но выяснилось, что учителя не знают, как подстроить процесс обучения под ее потребности. Мне казалось, что

для нее нужно разработать специальную программу, а это непросто – приходится иметь дело с различными предметами из курса средней школы. Кто может знать, что ей удастся выучить в этом году? Для меня самое главное: когда я знакомлю ее с новым материалом, я пытаюсь сразу оценить ее реакцию и степень заинтересованности, проверить, понимает ли она его. Если ей неинтересна книга, которую я читаю вслух, она может сама закрыть ее. Думаю, что многие из наших дочерей смогут намекнуть нам, что их интересуется, а что нет.

Когда можно начинать программу включения?

Начать никогда не поздно, но лучше всего начинать как можно раньше. На уровне младшей школы дети, как правило, более открыты и восприимчивы. Если вы учитесь в старших классах и не умеете причесываться, вас будут дразнить. Если же дети с первого класса обучались с теми, у кого особые потребности, то они воспринимают все более естественно.

Думаю, что родители, выбравшие программу включения, должны начинать этот процесс как можно раньше. В нашем случае мы не были готовы начать программу включения, когда Эшли пошла в школу, поэтому мы определили ее на специализированное обучение. Через много лет, когда она уже была в шестом классе, мы решили попробовать. По времени это совпало с переездом, так что Эшли пришлось привыкать одновременно и к новому месту, и к новой школе, и к программе включения. Ее классный руководитель была против программы включения, поэтому особой помощи от нее мы не получали. У Эшли в тот год был сильный стресс, она снова начала скрипеть зубами, у нее случались приступы плача. В тот год Эшли была первой ученицей, перешедшей на программу включения, поэтому и в районном отделе образования не знали, что делать. Не знали, что делать, и мы, так что особого толка на первых порах не выходило. Теперь, конечно, всё изменилось, и программа включения широко применяется в нашем районе.

Но мы, пускай и с проблемами, все-таки продвигались вперед. Могу сказать, что в том году у Эшли появились два замечательных друга. На следующий год Эшли перешла в старший класс, в котором, помимо нее, учился всего один ученик. В предыдущем году нам удалось договориться насчет индивидуальных занятий, поэтому мы решили, что совместно с «нормальными» детьми она будет изучать историю, заниматься в школьном оркестре, а также обедать, все остальные уроки она будет получать в специальном классе. На следующий год мы оказались в ситуации, когда ее пришлось бы переводить в выпускной класс – к тому времени она осталась единственной ученицей, а дирекция школы не имела возможности занимать штатную единицу преподавателя всего лишь для одного обучающегося в классе. Эшли, конечно, очень отстала по всем предметам обычной школьной программы, поэтому мы были вынуждены вернуться в специализированную школу.

На протяжении последних трех лет Эшли по-прежнему обучается в специализированном классе и посещает уроки танцев и истории, занятия в школьном оркестре и обедает с обычными детьми. Эшли – единственный ребенок в классе, не умеющий говорить, поэтому на протяжении всего дня она находится в окружении общающихся детей. Один раз в неделю ее одноклассники из общеобразовательного класса приходят на занятия в специализированном классе – им интересно посмотреть, как учатся дети с ограниченными возможностями.

Нас в принципе устраивает сложившаяся методика – неизвестно, какими бы были результаты, если бы нам с самого начала удалось перейти на программу полного включения. Эшли очень нравится в школе, она ездит на экскурсии, ходит в кино и на дни рождения, посещает уроки танцев, занятия в оркестре, обедает с «нормальными» одноклассниками. Вместе с тем, у нее есть возможность обучаться индивидуально с учителем по специальной программе, в которую входят компьютерная грамотность, математика, чтение и специализированная физкультура. В ее классе четыре педагогических работника, каждый из них одну неделю в месяц индивидуально занимается с Эшли в течение полного дня. И все они без ума от нее. Мне кажется, что хотя Эшли и не проходит курс полного включения, ее школьная программа составлена очень грамотно. Специализированное обучение, конечно, важно, но в каждом случае необходимо добиваться того, к чему вы стремитесь.

Молли, наоборот, получала большую пользу от занятий в обычном классе. Ее окружала масса желающих помочь. Всегда наготове были педагогические работники для индивидуального ухода, учителя были рады тому, что она учится в их классе. В общем, в обыкновенном классе Молли получала даже больше внимания, чем в специализированном. И дело не в специальной педагогической или медицинской подготовке персонала – очень многое зависит от обыкновенного здравого смысла, от умения понять потребности ребенка. В общем, обыкновенные учителя, ранее успешно учившие ее братьев и сестер, великолепно поработали с Молли.

Как реагируют другие дети на появление в их классе ребенка с ограниченными возможностями?

Многие дети не видят социальных ярлыков, которые общество обычно навешивает на детей с ограниченными возможностями. Если правильно объяснить ситуацию, дети будут воспринимать друг друга просто детьми. Важно помнить, что для успешного начала и дальнейшей реализации программы включения решающее значение имеет предварительная подготовка педагогов, учеников и родителей.

Мы всегда оберегали Кристал и не считали, что в обыкновенной школе ей будет комфортно. Нас пугало, что дети начнут перешептываться за ее спиной, станут ее дразнить, либо придумают еще какой-нибудь способ зло подшутить над тем, у кого не всё получается. Нам помогло то, что ее будущий учитель провел специальные занятия по эмоциональному развитию с теми учениками, кому предстояло ходить в один класс с Кристал. Результаты превзошли все ожидания. У обыкновенных детей появилась возможность познакомиться с нашими детьми и задать интересовавшие их вопросы, они начали понимать, что на свете есть люди с особыми потребностями, но их симпатии и антипатии во многом совпадают с тем, что чувствуют «нормальные» люди. Они больше не боятся наших детей, более того, они знают, насколько важно сказать им «Привет» или вместе поиграть на перемене.