



Лариса ЗИМИНА

Как подобрать
психолога

Когда идти
в детский сад

Зачем
придерживаться
диеты

СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ с синдромом ДАУНА



Наталья Ионова-Чистякова, певица:
Эта книга будет полезна всем, у кого есть дети. Ведь любовь к ребенку не определяется его диагнозом, а помощь заключается не только в лечении.

Татьяна Лазарева, телеведущая:
Есть проблемы, которых не нужно бояться и не стоит молчать. Это проблемы детей с синдромом Дауна. Надо помогать их решать. Все в наших силах.

Николай Фоменко, актер, телеведущий:
Нам всем нужно стать добрее, более открытыми. Это – путь к совершенству человеческому. Мне лично всегда приятно общаться с детьми с синдромом Дауна!

Лариса Б. Зимина

Солнечные дети с синдромом Дауна

Аннотация

Каждому родителю хочется, чтобы его ребенок был здоровым и умным. И этого возможно достичь даже детям с особыми потребностями. Главное – верить в своего ребенка и принимать его таким, какой он есть. Ну и всеми силами помогать ему развиваться. Наша книга написана для тех мам и пап, которые не опустили руки, узнав о генетической особенности своего ребенка, и решили помочь ему вырасти и стать достойным членом общества. Личный опыт автора подсказывает, что это возможно. Особое внимание в книге уделено состоянию здоровья ребенка с синдромом Дауна, а также проблемам его воспитания, обучения и социализации. В книге приведены передовые методики развития особенных детей, рассказано о различных дополнительных занятиях и упражнениях, которые помогут ему лучше продвигаться в физическом, психологическом и умственном развитии. В процессе чтения книги становится ясно, что проблемы у «солнечных» детей такие же, как у обычных, просто для их решения требуется больше времени, сил и терпения. Именно поэтому книгу полезно будет прочитать и тем родителям, у которых растут совершенно обычные малыши. Большинство советов в ней – универсальны.

Ведь только ваша любовь, забота и вера помогут ребенку вырасти здоровым и умным!

Вы также можете ознакомиться с другими статьями автора книги и ее единомышленников на сайте о развитии детей с особыми потребностями www.kidneeds.ru.

Содержание

Предисловие	4
Первое знакомство	6
Неужели это со мной?	7
«Чудо-таблетки»	9
От депрессии – к принятию	10
Если не можешь изменить ситуацию, измени отношение к ней	13
Российские реалии	14
Определимся с формулировками	15
Мои университеты	17
Спустя шесть лет...	18
В процессе работы	19
О самом главном. Если хочешь быть здоров!	20
Меняем чипсы на овощи	30
Спокойствие! Только спокойствие!	43
Разговоры, разговоры	50
Игры и игрушки, мячи и погремушки	55
Возьмемся за руки, друзья!	62
Помощь профессионалов	73
Массаж	75
Лошади, дельфины... и все-все-все	76
Танцы	78
Йога, а также любые другие занятия спортом	79
Логопедические занятия	81
Рисование, аппликация и лепка	82
Музыка	83
Встречи с психотерапевтом	84
Вечерняя школа	86
Я такой же, как вы	87
10 заповедей родителей	90
Благодарности	92
Библиография	93

Лариса Зимина

Солнечные дети с синдромом Дауна

ПОСВЯЩАЕТСЯ моей дочери Полине – с благодарностью за то, что она выбрала меня.

То, что нас не убило, еще пожалеет, что не сделало это, когда была такая возможность :)

Предисловие

Рождение малыша с синдромом Дауна всегда сопряжено со множеством вопросов, которые возникают у его родителей и на которые они – родители – стремятся получить ответы в надежде представить себе будущее семьи, где растет особый ребенок, и будущее самого ребенка.

Хорошо, когда есть люди, профессионально занимающиеся развитием особых детей и способные помочь в этой непростой ситуации: обсудить волнующие родителей вопросы, помочь организовать для ребенка развивающую среду, показать и рассказать, что и как можно делать, чтобы способствовать успешному продвижению малыша. Однако опыт Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», который более десяти лет работает с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста, показывает, что не менее ценно взаимодействие родителей друг с другом, не менее важен обмен приобретенным родительским опытом. Каждая семья располагает уникальным опытом, его формы и содержание зависят от множества внутрисемейных и внешних факторов, и обмен этим опытом несомненно обогащает родителей. Недаром нам – специалистам – столь часто приходится слышать от родителей просьбу познакомить их с другими семьями. Всегда хочется знать, как другие родители справились или справляются с той или иной ситуацией, как они поступают в том или ином случае, что предпринимают или, наоборот, что перестают делать, чтобы малыш успешно развивался, учился двигаться, общаться и просто жить в этом большом мире.

Очень важно бывает поделиться с кем-то своими чувствами и переживаниями, ощутить поддержку и понимание. И часто бывает так, что другие родители особых ребят оказываются самыми лучшими и вызывающими доверие собеседниками.

Диалог со специалистом не может заменить диалога с другими родителями, но зато они отлично могут друг друга дополнить!

Перед вами книга, написанная мамой девочки с синдромом Дауна. Искренняя и правдивая, информативная и очень позитивная. Да, порой было и бывает нелегко, да, не все в жизни мамы и дочки выходило гладко и быстро, однако любовь, искренняя и разумная забота и помощь позволяют им идти по жизни, осваивая все новые рубежи.

Мне хотелось бы обратить внимание читателей на то, что в этой книге собран большой и кропотливый личный материнский опыт, основанный на тщательном сборе информации и ее переработке применительно к конкретной семейной ситуации. Ценность этой книги в том, что она, вовсе не претендуя на руководство к действию, позволяет обратить внимание не только на типичные ситуации и проблемы, но и на те способы, которые дают возможность проанализировать происходящее, принять решение и выработать некую тактику действий и – самое главное – эти действия совершать, веря в успех и не опуская руки в дни неудач.

Мне очень хочется в заключение этого маленького предисловия привести цитату из этой книги, которая, на мой взгляд, очень точно отражает суть сообщения автора, адресованного как родителям особых детей, так и любым другим читателям.

«Не думаю, что мои решения – единственно верные. Но главное, что я хочу сказать, – усилия всегда дают результаты. Даже если сразу их не видно, и от этого хочется опустить руки, завывать на луну, или просто застрелиться. Кроме того, оказалось, что практически все проблемы, с которыми сталкиваются родители детей с СД, это... те же самые, которые встают перед родителями «нормативных» детей. Возможно, решение их занимает больше времени и приводит к меньшим результатам. Но суть проблем – общих для всех – от этого не меняется».

Я искренне надеюсь, что эта книга поддержит тех, кто в этом нуждается, что она придаст им оптимизма, терпения и сил, чтобы они смогли принять и полюбить своего необычного ребенка и вместе с ним идти вперед по непростому, но очень интересному и радостному пути развития и познания мира!

Елена Викторовна Поле

Директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

Первое знакомство

Когда мама ждала Гипо Попо, она очень хотела, чтобы Гипо Попо получилась особенной. Как минимум, ужасно талантливой и очень красивой. И точно – малышка вышла самой особенной на свете.

Моя дочь Полина появилась на свет в обычной израильской больнице. В израильской потому, что я верила в местную «среднестатистическую» медицину больше, чем в российскую того же уровня. Я планировала, что пару месяцев после родов проведу в Израиле, а потом вернусь в Россию, где оставались семья, работа и вообще все, что я люблю. Всю беременность наблюдавшись в России, я прилетела в Израиль в сопровождении мужа в начале девятого месяца – рожать. И на 37-й неделе, чуть раньше срока, совершенно самостоятельно, даже без обезболивания (хваленые израильские врачи просто не успели), родила девочку со среднестатистическим ростом и весом. Полину.

Роды прошли успешно, ребенок был здоров, никто из персонала больницы не заметил никаких проблем. Лишь через день меня вместе с мужем вызвал главврач отделения (с одним родителем он говорить не имел права, нужны были двое). Я держала Полину в руках, и доктор заботливо проследил, чтобы, когда я буду падать в обморок, не уронила ребенка. И сообщил, что педиатры считают, что у девочки синдром Дауна. Этот диагноз пока не подтвержден, взяли кровь на анализ, результата нужно ждать около месяца. Я не упала. Я просто начала рыдать и рыдала с тех пор, с короткими перерывами, несколько месяцев. Разумеется, положенные 30 дней до официального получения результата анализа я не верила в то, что это вообще возможно. Ребенок с синдромом Дауна? Это могло произойти с кем угодно, только не со мной.

Уже позже, читая соответствующую литературу, я узнала, что еще в 1969 году психолог Элизабет Кюблер-Росс так сформулировала пять этапов, через которые проходят люди после сильного стресса, связанного с проблемами со здоровьем (своим или близких).

Неверие, попытка сделать вид, что ничего не происходит.

Отчаяние: почему именно со мной???

Поиски чудо-решения, которое исправит ситуацию.

Депрессия и апатия – что ни делай, ничего не изменится, не стоит и стараться.

Принятие ситуации.

Мой опыт – скорее правило, чем исключение. Я прошла все этапы и сейчас наконец могу спокойно говорить о том, что в моей семье растет девочка Полина, у которой синдром Дауна. Это не лучшая из возможных ситуаций. Это просто то, что есть. Я знаю немало мам, которые застряли на каком-то из вышеперечисленных этапов, и больше всего страдает от этого их ребенок. Это касается, разумеется, не только родителей детей с СД (так я впредь для краткости буду называть синдром Дауна).

Мое сердце обливалось слезами, когда я слышала, как папа, взрослый и умный, доказывал психологу, что у его сына только «чуть-чуть аутизм». Мальчик в пять лет не говорил и не очень шел на контакт с окружающими...

Ну как он может адекватно развиваться, если родители упорно делают вид, что ничего не происходит, и не помогают больному малышу? Или непрерывно лечат его всеми легальными или нелегальными способами вместо того, чтобы спуститься на землю и заняться развитием – тем, что может реально продвинуть ребенка? Или пребывают в апатии и неприязненно относятся к ребенку? Это – прямой путь к психическим патологиям, как у взрослых, так и у детей.

Неужели это со мной?

Вернемся, впрочем, к моменту рождения Полины. Следующим из «официальных визитеров» ко мне пришла социальный работник. Из-за плохого знания языка я с трудом ее понимала. Но кое-что помню до сих пор. Она говорила, что то, что со мной произошло, похоже на сильное ранение. Рана затянется, но шрам, конечно, останется навсегда. Я привыкну к девочке и полюблю ее такой, какая она есть, пойму, что она любит и что нет, какой у нее характер... Конечно, она никогда не будет обычной, но всегда будет любимой, и я перестану относиться к ее проблеме как к самому страшному в своей жизни. Тогда я сидела напротив социального работника и думала: «Легко тебе говорить... у самой, наверное, здоровые дети... как можно даже предположить, что я привыкну к такой ситуации?» Только сейчас я понимаю, что, прежде всего, она была права. А кроме того, что еще она могла мне сказать?

Я очень «русская» по образу мыслей и по воспитанию.

Как все нормальные родители, я предполагала, что моя дочь должна быть хотя бы чуть лучше меня – выпускницы специализированного математического класса, закончившей престижный университет и работающей начальником отдела информации в крупном московском журнале.

Как я признаюсь в том, что моя девочка – не самая лучшая? Как я разрушу свою хрустальную мечту об идеальной паре – красивая ухоженная мама и маленькая принцесса, у которой есть все, чего только она не пожелает? Пока моя принцесса была вся желтая от детской желтухи, отказывалась есть, теряла в весе и выглядела не самым лучшим образом. Я решительно не могла смириться с мыслью о том, что мой ребенок будет среди тех, на кого показывают пальцем на улицах – маленький узкоглазый толстенький уродец, который даже не соображает, что над ним смеются. Мой ребенок! Я какое-то время, когда училась в университете, подрабатывала в интернате для детей с задержками в развитии. Несмотря на то что все они жили в семьях (интернат был пятидневкой), обращались с ними ужасно и дома, и в школе. На них орали, нещадно били (дома нередко – шлангами от стиральных машин и прочими «чудесными» приспособлениями, в школе – в зависимости от злобности и изобретательности учительниц и воспитательниц). В страшном сне я не могла себе представить, что моя девочка пополнит армию таких детей – а ведь у моих тогдашних подопечных даже не было похожих диагнозов, чаще всего просто «социальная запущенность». Но самой главной на тот момент была, как ни странно, следующая проблема: как я скажу всему миру, что ребенок, которого я так давно ждала, родился неполноценным?

Надо сказать, что в Израиле отказываться от детей, даже больных, как-то не принято. В специальных заведениях живут только те, уход за кем невозможен дома. Так что со мной никто разговоров о расставании с дочерью навсегда никогда не вел.

Что меня удивляло, вообще все делали вид, что все в порядке. Я думала, все должны разделять мое вселенское горе.

А педиатр на выписке спросил: девочка здорова? Я ответила: «Нет, конечно!» А он мне: «Синдром Дауна – не болезнь. Кроме него проблем нет?» Я думала, он сошел с ума...

Две недели спустя после разговора с социальным работником я попала с маленькой Полиной в больницу. Она была слабой, болела младенческой желтухой, почти не ела и стремительно теряла вес. Кроме того, у нее началось воспаление уха... В нашей палате, кроме нас с дочкой, лежала девочка лет четырнадцати. У нее был детский церебральный паралич. Она почти не двигалась, не видела, не могла сама есть – ее кормили через капельницу. В больнице девочка была с постоянно менявшимися сотрудницами из интерната, где она жила. И

каждый день к ней приходили бесконечные родственники. Мама (у которой после родилось еще трое детей), папа (у которого была другая семья, тоже с детьми), бесконечные дядьки и тетки, сестры и братья, бабушки и дедушки. Они часами сидели с ребенком, разговаривали (она слышала!), читали, пели. Когда я несколько дней понаблюдала за этим, я поняла, что мое горе, которое казалось мне самым ужасным, ничто по сравнению с их горем. И главное – родители и близкие гордились самыми слабыми достижениями маленького человечка (во взрослой девочке было около 40 килограммов веса!) и никто ни секунды не стеснялся своего родства с ней. Я подумала, что не зря попала именно в эту палату. Это соседство дано мне для того, чтобы я сделала правильные выводы. С этого момента началось мое выздоровление.

Вообще горе – понятие очень относительное. То, что для меня кошмар – у ребенка СД, многими родителями детей с другими заболеваниями воспринимается как подарок судьбы.

Всего СД, ребенок сам ходит, говорит, ест? Вот бы мне такое счастье! Когда Полина уже была «взрослой» и ходила в детский сад, она все время жаловалась, что ее обижает один из мальчиков. Таскает за косички, шлепает по попе... Я подумала: «Ну вот, она уже нравится мальчикам...», и даже запомнила его имя – Майк. Однажды на улице ко мне кинулась женщина. Она была так взволнована, что я подумала, что что-то случилось. «Вы мама Полины?» Куда деваться, призналась. Это была мама того самого Майка. Я было начала про косички и попу, а она мне: «Ваша девочка такая умница и красавица! Она вселяет в меня надежду, что у наших детей есть будущее. Майк намного хуже развит, но, когда у меня опускаются руки, я думаю: вот Полина же продвинулась? И он сможет! Как вы думаете, они могут со временем пожениться?» Я так обалдела, что не знала, что ей сказать. А мне-то казалось, что моя дочь мало что умеет... Так что все зависит от точки отсчета...

Я приняла нелегкое решение не скрывать ни от кого, что у моей дочери есть синдром Дауна. То есть не рассказывать чужим, пока не спросят или пока иначе будет нельзя. Но и не скрывать. Кого это не устроит – может считать себя свободным от общения со мной. Такие нашлись, но их было совсем немного, и еще неизвестно, кто потерял больше. Мне кажется, не я.

Прежде всего я рассказала всю правду о Полине всем своим родственникам и знакомым. Моя семья в самом широком смысле этого слова – включая самых дальних родственников – приняла девочку сразу и безоговорочно. Возможно, потому, что я с самого начала ничего не скрывала и называла вещи своими именами. Несколько раз я слышала отголоски разговоров о том, что, возможно, стоило бы отказаться от ребенка. Но в лицо никто мне этого не сказал, а уж когда Полина стала «самостоятельным игроком» и все увидели, что она очаровательна, сообразительна, развивается хоть и медленно, но верно, то просто влюбились. И помогали мне, чем могли. Это, конечно, сыграло огромную роль в моем душевном состоянии. Я слышала немало историй, когда мамы детей с синдромом годами даже не говорят бабушкам-дедушкам о том, какая проблема у ребенка. Стереотипы, которые есть в обществе на эту тему, мешают им быть открытыми. Когда специалисты регистрируют семью в центре ранней помощи «Даунсайд Ап», они даже спрашивают, могут ли свободно говорить о проблеме при ближайших родственниках.

Я лично знаю семьи, где дедушки и бабушки не знают, что у внука – синдром Дауна. То есть понимают, конечно, что с ребенком что-то «не так», но предпочитают закрывать глаза на реальность. Им так комфортнее.

«Чудо-таблетки»

Разумеется, я искала средство, которое должно было помочь мне быстро и навсегда вылечить Полину. Когда ей было полгода, мы даже были в российском центре, торгующем БАДами, которые якобы помогают «решить проблемы людей с СД». Я тогда мало знала по заявленной теме и готова была заплатить любые деньги за что угодно – даже за призрак надежды, что моя дочь будет «как все». Спасло меня только то, что суммы денег, в которую оценивала свои услуги БАД-контора, на тот момент у меня просто не было. Оставляю на их совести обещания скорого, полного и окончательного «выздоровления» от СД. Поверьте, это невозможно – изменить ситуацию к лучшему могут только терпение и труд. И вложить их сложнее, чем собрать любую сумму денег. Побывав в центре и обдумав то, что я там услышала, я пришла к выводу, что никто без меня и за меня ничего не решит.

Судьба очень маленького человека в моих руках, и я отвечаю за то, как и чем ее лечить, где и с кем ей жить и воспитываться.

Груз этой ответственности иногда ужасен, потому что готовой дороги нет, и мало кто может посоветовать что-то путное. Всегда страшно, что выберешь не тот путь. Увы, пользуясь полной некомпетентностью родителей в вопросах, связанных с синдромом Дауна (и не только), вокруг проблемы кормится немало жуликов и просто тех, кто не прочь быстро и легко подзаработать. Прежде чем принимать любое решение, касающееся здоровья и развития ребенка, стоит узнать больше одного мнения специалистов (а также тех родителей, у кого уже есть подобный опыт), а еще – успокоиться и услышать, что подсказывает собственная интуиция. Обычно она не обманывает.

Как ни странно, если очень захотеть и сильно искать, найдется все для решения проблемы: специалисты, препараты, деньги. Если «процесс пошел», значит, выбор пути был правильным.

От депрессии – к принятию

Как только мы выписались из роддома, я стала искать тех российских родителей, которые все же решились сами воспитывать детей с СД дома. Я бросилась в Интернет. Первым, что я нашла, был дневник мамочки мальчика, которого она звала Лучиком. Несколько лет она выкладывала в сеть все, что касалось жизни их семьи, проблем и достижений, маленьких и больших радостей и побед. «Мыс доброй надежды» – так назывался этот сайт. Я написала хозяйке сайта, и так у меня появилась первая виртуальная подруга, в семье которой рос Лучик – мальчик с СД. Мы потом даже встречались – Наташа и Лучик (это его домашнее прозвище, а не имя) приезжали ко мне в Москву. Сайт работает до сих пор. Войдя в него спустя несколько лет, я обнаружила свою регистрацию – «Лара с девочкой Полиной двух месяцев, которая пока умеет только держать голову».

Я стала одной из почти 500 семей с детьми с синдромом Дауна, зарегистрированными на сайте.

Постепенно через сайт я нашла еще несколько матерей, с которыми мы стали переписываться. На том этапе жизни они мне очень помогли – прежде всего, вселили уверенность, что все возможно. Ну, и советами, конечно – ведь они часть пути уже прошли и со многими проблемами встречались. У Пол появились первые «виртуальные женихи»... ведь все мальчики были старше. Отношения, разумеется, стали больше, чем просто обсуждения проблем детей. «Девочки» с сайта очень поддерживали меня, когда я разводилась, когда после неудачного анализа потеряла ребенка.

Они вселили в меня веру в то, что жизнь не кончилась и что мамы малышей с синдромом Дауна могут быть успешными бизнес-леди, счастливыми женами и любовницами, мамами новых малышей. Жизнь продолжалась!

Мы обменивались фотографиями, советами, сомнениями, ссылками. Даже посылки от своих подружек с вещами и погремушками я получала. И посылала тоже! Надо сказать, что на общем фоне недостатка информации про СД на русском языке сайт Наташи был источником хоть каких-то статей на эту тему. Постепенно я вышла из этого сообщества, без какой-то особенной причины, просто очередной этап жизни закончился. Мне уже не нужна была поддержка людей, связанных одной проблемой. Я предпочла дружить с людьми на базе каких-то других общих интересов или привязанностей. Возможно, потому, что проблема состояния дочери перестала быть такой уж острой. Но теплые чувства к этим решительным мамочкам я сохранию навсегда. Без них мне сначала было бы совсем невыносимо.

В израильской реальности мне тоже помогали. Нас с Полиной пригласили в гости в религиозную семью, где последняя, 13-я, девочка родилась с синдромом Дауна. Мама, разумеется, во время беременности по религиозным соображениям никаких анализов не делала и к появлению особого ребенка отнеслась спокойно (впрочем, если бы у меня было 12 детей, меня вообще было бы трудно вывести из себя!). Малышке ко времени нашей встречи было два года, она ходила и немного говорила. И была самым любимым и избалованным ребенком в огромной семье (у старших детей уже были свои дети – ровесники «тети»). От девочки я, если честно, пришла в ужас – она показалась мне очень неразвитой, впрочем, я тогда слабо представляла себе, как должен выглядеть и что уметь двухлетний ребенок. Но зато всеобщая любовь к ней меня просто очаровала.

Немного времени спустя я поняла, что дети с СД просто притягивают положительные эмоции.

В Полину были влюблены все воспитатели и нянечки, родственники, множество моих друзей, совершенно посторонние люди. Причем далеко не всегда любовь эта вытекает из жалости – честно говоря, дочь не производит впечатления человека, который так уж сильно в ней нуждается.

Отдельно стоит сказать об отношениях в семьях, где есть дети с СД. Пугающе часто семьи распадаются – отцы не выдерживают напряжения жизни с особенным ребенком. Правда, эта ситуация характерна для семей с детьми с любыми проблемами в развитии или болезнями, а не только специфически с СД. Статистики того, сохраняются ли пары, которые отказались от больного ребенка в роддоме, мне найти не удалось. Почему-то я думаю, что и эти семьи не особенно крепки, ведь ребенок – не щенок и не котенок, без последствий для душевного равновесия его нельзя вычеркнуть из жизни...

Статистика показывает, что российские отцы обычно уходят из семьи, где есть ребенок с синдромом Дауна.

Даже в официальных докладах на тему «Положение детей-инвалидов в России» упоминается, что чаще всего такие дети растут в неполных семьях, и отчасти именно поэтому составляют беднейшие слои населения.

Причина тому – материальные сложности, которые начинаются с рождением больного ребенка, изолированность семьи от друзей и родных – всего не перечислишь. Не в последнюю очередь виноваты в этом... матери, которые так погружены в свое горе и так связаны с проблемным ребенком, что не замечают ничего и никого вокруг. То есть нередко папа просто чувствует себя чужим в этом тандеме «мама-ребенок» и самоустраивается. Кроме того, у семьи, даже полной, начинаются с появлением больного ребенка и материальные трудности. Мать часто вынуждена бросить работу, да и лечение, адаптация, частные консультации и уроки стоят очень дорого. Этого напряжения мужчины также часто не выдерживают.

Здесь стоит сказать несколько слов о том, что я знаю случаи, когда мамы детей с СД или с другими проблемами или заболеваниями удачно выходили замуж и строили личную жизнь.

Никогда не встречала, чтобы состояние ребенка служило причиной того, чтобы семья не складывалась. Находились мужчины, которые готовы были если не полюбить, то принять особенного человека.

В Израиле семьям детей-инвалидов несколько проще – часть заботы берут на себя государственные учреждения – специальные садики и школы. Они очень помогают семьям. Матерям – не чувствовать себя прикованными к больному ребенку, а отцам – обязанными трудиться с утра до вечера. Впрочем, это не исключает дорогостоящих частных консультаций и занятий с педагогами. Есть и различные фонды, и общественные организации, которые помогают развивать ребенка. Так, мы пару раз получали помощь на оплату нескольких уроков в конюшне. Денег на руки родителям такие фонды обычно не дают – просто напрямую оплачивают уроки или какие-то нужные вещи типа инвалидного кресла (если ребенок в нем нуждается) или специальных приборов, помогающих учиться говорить.

Размеры же пенсий по инвалидности в Израиле и в России сопоставимы. В Израиле инвалидность определяется в процентах и зависит от того, насколько инвалид самостоятелен. И от стопроцентной инвалидности в начале жизни Полины (сначала ее дают автоматически) мы уже к четверем годам пришли к пятидесятипроцентной. Потому что девочка ходила, говорила и не пользовалась памперсами. То есть почти по всем показателям попадала в пределы нижней границы, определяющей «нормальное развитие». В России определение «инвалид детства» дается без градаций внутри, и подтверждать его нужно раз в несколько лет. Детям с СД инвалидность дают практически автоматически.

Отец Полины устранился, когда ей было десять месяцев. Он остался в России, а мы с дочкой уехали жить в Израиль – это было единственно возможное тогда решение. Работать и заниматься с девочкой я не могла – нужно было выбрать что-то одно. И я выбрала Полину. Я очень благодарна ее отцу за то, что он продолжал поддерживать нас материально – без него я не смогла бы уделять столько внимания воспитанию Пол и не имела бы возможности платить за частные занятия и кружки. Мне было невероятно тяжело, когда мы развелись – я еще не отошла от рождения больного ребенка. Решение о том, что я не буду препятствовать общению дочери с отцом в любых формах, которые ему (а позже и ей) будут удобны, далось мне непросто и стоило многих бессонных ночей. Но я его приняла и ни разу о нем не пожалела. Думаю, что в нашем разводе есть немалая доля моей вины.

Если не можешь изменить ситуацию, измени отношение к ней

Вторым поворотным моментом в моем состоянии было то, что, когда Полине исполнилось полгода, я решила вернуться в Москву и выйти на работу. И мне нужен был особый график рабочего времени. Много часов я думала о том, как приду к своему начальству в серьезном журнале в центре Москвы и скажу, что у меня родился ребенок с СД. Не секрет, что о таких вещах говорить не принято, это стыдно, некрасиво, немодно... Ряд можно продолжить бесконечно. Но я решила, что выбор нужно делать до конца.

Раз уж я приняла своего ребенка таким, какой он есть, не стоит никогда его стыдиться.

Кто думает иначе – это его проблемы. Придя к своей непосредственной начальнице, я села и выложила все как есть. И, конечно, получила желаемое – нужный график работы и нормальную зарплату. Потому что иначе и не может реагировать на чужую серьезную проблему цивилизованный человек. Увы, я проработала всего несколько месяцев – Полина требовала неустанного внимания, и никто, кроме меня, дать ей его не мог. Няни-профессионала в воспитании проблемных детей не нашлось, а бабушка не справлялась. Пришлось оставить работу и сосредоточиться на Полине. А после и вовсе уехать из страны – в надежде на то, что «особенной» девочке будет лучше в построенной много лет назад и хорошо работающей государственной системе воспитания и образования.

Значительную помощь в понимании и принятии нашей с Полей проблемы оказала мне российская некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Я узнала о его существовании из Интернета, когда Пол было полгода и я впервые привезла ее в Москву. Позже наша семья стала частым гостем Центра. С полугодия до десяти месяцев к нам домой приходила консультант Центра – Полина Жиянова и учила меня, как заниматься с маленькой Полиной. А дочку – как правильно ползать и стучать игрушками. Потом, когда мы уже не жили в России, каждый раз, будучи в Москве, мы приезжали на медицинские и педагогические консультации в «Даунсайд Ап», и они всегда помогали мне принять правильные решения, касающиеся здоровья и развития Поли. Литература для родителей и специалистов, изданная ДСА, помогла разобраться во многих проблемах и многое понять.

Даже в очень лояльно относящемся к больным детям Израиле я не встречала столь четко организованной помощи и столь профессиональных людей.

Приятно, что есть в России организация, которая по мере сил помогает детям с СД и их семьям. Во всем. В том числе и в том, чтобы малыши воспитывались в родных семьях.

Российские реалии

Банально говорить о том, что ведущую роль в воспитании любых детей играет семья. И дети с СД не исключение. Во всем цивилизованном мире давно не возникает вопросов о месте жительства такого ребенка – в подавляющем большинстве малыши воспитываются в родной семье, и только самые тяжелые случаи (с побочными заболеваниями, уход за которыми в домашних условиях невозможен) находятся в специальных интернатах. Тем более дико то, что во многих роддомах на территории России врачи по-прежнему убеждают мам в том, что им будет лучше всего отказаться от ребенка, потому что малыш будет неполноценным, агрессивным, а то и вовсе не будет узнавать родителей. Такая психологическая атака тем циничнее, что объект ее – только что родившая женщина, у которой на шок от родов накладывается шок от полученного известия – малыш болен! Кому выгодно, чтобы малыши-отказники попадали в Дома ребенка? Не буду вдаваться в подробности, но интересы за этим стоят чисто финансовые. «Вы еще молодая, зачем вам больной ребенок, родите себе здорового!» – это цитата из «выступления» главврача роддома перед роженицей, у которой родился ребенок с синдромом Дауна. В такой ситуации нервы выдерживают не у всех.

До недавнего времени около 70 % детей с синдромом Дауна сразу же из роддома попадали в Дома ребенка.

Сейчас ситуация понемногу меняется, но все же количество отказников среди малышей с СД очень велико.

Определимся с формулировками

В российском законодательстве содержание прав и обязанностей родителей в отношении их детей устанавливается главой 12 Семейного кодекса Российской Федерации (далее СК РФ). И ни там, ни где-то еще родители не могут добровольно отказаться от родительских прав. Их можно только лишиться (ст. 69–72) и стать ограниченным в правах родителем (ст. 73–76), причем лишь в судебном порядке. Что же делают мама и папа, когда отказываются от ребенка в роддоме? Они подписывают документ, который называется «Согласие на усыновление ребенка» (ст. 129 СК РФ). При этом они формально перестают быть родителями только тогда, когда ребенка кто-то усыновит, что для малыша с синдромом Дауна маловероятно; впрочем, к счастью, случается и такое. Если позже родители (или мать, если отец неизвестен, или семья неполная) отказываются забрать ребенка из воспитательного, лечебного, или учреждения социальной защиты, то попечители могут лишить их родительских прав. Но это происходит не всегда. Кроме того, важно знать, что даже лишение родительских прав не снимает с родителей обязанности содержать своего ребенка. Одновременно с лишением родительских прав суд по иску органов опеки может обязать таких родителей выплачивать алименты на содержание детей. Кроме того, те, кто лишен родительских прав или ограничен в них, не могут усыновлять детей (ст. 127 СК РФ), создавать приемную семью (ст. 153 СК РФ), становиться опекунами или попечителями (ст. 146 СК РФ).

Я далека от того, чтобы кого-то осуждать за принятое решение.

Возможно, отказаться от ребенка – единственно возможный путь для данной конкретной семьи или одинокой мамы. Но прежде чем его принять, стоит обдумать все хорошенько и быть готовым к последствиям.

Стоит знать, что около 70% малышей с синдромом Дауна умирают в специальных учреждениях на первом году жизни.

Причем такая ситуация характерна не только для России, но и для других стран и связана не с плохим медицинским уходом (хотя и часто он имеет место быть!), а с тем, что ребенок чувствует себя ненужным и нелюбимым и... отказывается от жизни. К таким выводам специалисты пришли, исследовав феномен ранней смерти малышей в Домах ребенка в Бельгии. Там тоже умирали малыши, и подозрение пало прежде всего на персонал – неквалифицированный или нерадивый. Оно не оправдалось... Разумеется, это не означает, что в России в домах ребенка и прочих воспитательных и социальных учреждениях идеальный уход. Каков он в реальности, можно увидеть на сайтах обществ, которые рассказывают о детях-отказниках, всю жизнь проводивших в подобных учреждениях. Даже те, кто попали туда здоровыми, через короткое время становятся, как минимум, социально запущенными. Что уж говорить про малыша с СД, который требует улучшенного ухода и постоянного внимания?

Детский психоаналитик Винникот писал: «В эти первые недели жизни, фактически все и определяющие, ребенок имеет возможность усвоить опыт ранних ступеней развития. Если окружение достаточно благоприятное – а вокруг должны быть люди, непосредственно заинтересованные в нем, – врожденная тенденция ребенка к росту реализуется, и он делает первые важные достижения. Какие? Назову. Для важнейшего из них есть определение «интеграция». Все элементы, частицы ощущений и действий, формирующие конкретного ребенка, постепенно соединяются, и наступает момент интеграции, когда младенец уже представляет собой целое, хотя, конечно же, в высшей степени зависимое целое. Скажем так: поддержка материнского «я» облегчает организацию «я» ребенка».

Возможно, кому-то из родителей стоит иметь это в виду и не решать все сгоряча, а просто пока взять тайм-аут.

Роддом – не лучшее место для принятия окончательного решения (это не удивительно – мать в послеродовой депрессии, отец – просто в депрессии), можно сначала просто передать ребенка в специализированное учреждение и обдумать ситуацию.

А пока – приходить к ребенку в гости. Мне знакомы случаи, когда после такого начала семья спокойно все обдумывала и забирала ребенка. Слышала и о таком: мать, родив ребенка с синдромом, отказалась от него в роддоме. На престижной работе сказала, что малыш умер, и спустя несколько дней после родов вышла на работу. Впрочем, сердце ее не выдержало без ребенка, и она забрала его назад. Самым сложным было объяснить на службе, почему она не может теперь работать сверхурочно и задерживаться на долгих совещаниях. Когда она решилась и все рассказала... не произошло ничего страшного. Все правильно поняли.

Еще одна молодая (чуть за 20) мама никак не могла решить, заберет ли она своего сына из роддома. Специалисты попросили у взрослой женщины, которая воспитывала девочку с СД, навестить роженицу. Гости пришли вместе – девочка для того, чтобы молодая мама поняла, что ее ждет. Пообщались. Результатом стало следующее: роженица отказалась от ребенка, а во второй семье, кроме дочки, появился еще и сын с СД. На мой взгляд, сказка со счастливым концом. Для мальчика.

Мои университеты

Сразу же после рождения Полины я начала собирать любую информацию, касающуюся детей с СД. И просто воспитания детей. Я встречалась с детскими психологами и консультантами по семейным проблемам, с социальными работниками и ведущими групп психологической поддержки, с организаторами общественных объединений родителей детей с СД, с психоаналитиками и врачами. Список тех, кто помогает мне в воспитании Полины и в написании этой книги, – в благодарностях. Книг, на которые я опиралась, – в библиографии.

На каждый вопрос, который у меня возникал, я старалась получить несколько ответов (или советов) профессионалов, а потом принимала что-то или шла своим путем. Я тратила уйму времени, чтобы научить своего ребенка тому, чему другие учились за пять минут. Мне далеко не все удалось. Но главное стало очевидно: усилия не пропадают зря. И это я повторяю себе, когда руки опускаются, и я говорю в очередной раз «она никогда...».

Она всему научится со временем. Если только у меня будет терпение, время и желание ее учить. Нет, не так. Если у меня достанет сил измениться самой, то хватит сил изменить и ее.

Мама одного мальчика с СД сказала: «Я просила у Бога тихого спокойного ребенка. Ведь я же уже взрослая – думала, что трудно будет бегать за бешеным сорванцом. И вот что получила – тихого спокойного мальчика...» А я, живя в бешеном темпе, работая, как ненормальная, вдруг получила возможность остановиться, успокоиться и далее двигаться медленно-медленно, имея возможность в подробностях разглядеть каждый этап взросления моего ребенка. Сейчас я уже не думаю, что это наказание. Скорее, испытание. Сумею ли я сделать человека из подручного материала. И что в процессе произойдет со мной – как я буду относиться к детям, к людям, к жизненным ценностям и привязанностям.

Спустя шесть лет...

Сейчас Полина – симпатичная длинноволосая девица шести лет, говорящая на двух языках распространенными предложениями. Она может запомнить и выполнить поручение, состоящее из нескольких этапов, ничего не перепутав, например, накрыть на стол на несколько персон, правильно разложив приборы. Полина общительна и охотно занимается «науками» – начала учиться читать, считает до 20. Пол обожает танцевать и ходит на уроки танцев, постоянно рисует и лепит (с переменным успехом), умеет держаться на лошади. Обожает театр – от «настоящего» до домашнего, в котором сама же и играет. Она отличается от «среднестатистического» ребенка – не умеет кататься на велосипеде, прыгать на двух ногах, играть в компьютерные игры, писать и читать – она только начала учить буквы. Но в общем девочка как девочка. Источник радости, а не горя. Как все дети.

В процессе работы

Когда я решила написать эту книгу, я долго не могла решить, какой она должна быть? Чего не хватало мне, когда я была «молодой мамой» ребенка с СД? Энциклопедии? Готовых решений всех проблем? Дневника мамочки? А потом поняла, что не хватало мне уверенности в том, что не я первая прошла этот путь. И если у кого-то получилось, то получится и у меня.

Я отнеслась к сбору информации очень ответственно. Не столько для книги, сколько для своего ребенка, сами понимаете. Перелопатила горы литературы, встретила со всеми доступными и некоторыми малодоступными специалистами в областях, имеющих как непосредственное, так и опосредованное отношение к проблеме СД. Я, конечно, не стала более логопедом, чем логопеды, и более профессором, чем профессор. Не слишком ли много предложений началось с последней буквы алфавита?

Но постепенно я стала понимать, что уже не новичок и не профан в теме. Иногда я ловила себя на том, что мне хотелось сказать в лицо очередному «специалисту»: «Мало того, что ты не говоришь мне ничего нового, так ты еще и заблуждаешься и напрасно выдаешь себя за профи, предлагая мне прописные истины как открытия!»

В конце концов я пришла к выводу, что удобнее всего будет построить свою книгу в виде проблем, решений, предложенных кем-то из профессионалов, вычитанных в умных книжках или скомпилированных мною из разных источников. Часть проблем – общие для всех детей, часть – более частные и касаются именно особенностей Полины. Поэтому они и сформулированы по-разному. И наконец, мой собственный опыт – то, как все получилось, изменилось или вовсе не получилось в реальности – с конкретным ребенком, конкретной мамой и в конкретных обстоятельствах.

Не думаю, что мои решения – единственно верные. Но главное, что я хочу сказать – усилия всегда дают результаты. Даже если сразу их не видно, и от этого хочется опустить руки, завывать на луну или просто застрелиться.

Кроме того, оказалось, что практически все проблемы, с которыми сталкиваются родители детей с СД, это... те же самые, которые встают перед родителями «нормальных» детей. Возможно, решение их занимает больше времени и приводит к меньшим результатам. Но суть проблем – общих для всех – от этого не меняется.

О самом главном. Если хочешь быть здоров!

По мнению Гипо Попо, самая скучная вещь на свете – сидеть на горшке. Потому что ради этого приходится отвлекаться от миллиона полезных дел и веселых игр. Но игнорировать горшок тоже неправильно, это может окончиться конфузом, иногда даже очень крупным. Постепенно Гипо Попо и мама пришли к компромиссу: теперь походы на горшок сопровождаются сказкой и награждаются чем-нибудь вкусеньким. Лучшие всего – мороженым. Мама называет это «замкнутый цикл».

Здоровье – возможно, самое главное в жизни ребенка. Любого ребенка. Еще до рождения вменяемые родители стараются сделать так, чтобы будущий малыш был здоров. Доказано, что к СД не приводит ни курение, ни употребление алкоголя или наркотиков. Впрочем, это еще не значит, что все вышеперечисленное не приводит к другим, возможно не менее печальным, последствиям. Которые будут тем более неприятны, если добавятся к СД. Об этом стоит задуматься.

Итак, что-то можно предусмотреть, а что-то – нет. Я расскажу вам все, что знаю о перинатальной диагностике СД. И о том, как проверить и улучшить здоровье уже родившегося ребенка с СД. Потому что если малыш будет болен сопутствующими заболеваниями, то это затормозит его развитие сильнее, чем собственно синдром.

Вопрос: Какие факторы влияют на появление в семье ребенка с СД?

Ответ: Есть лишь несколько факторов, которые так или иначе повышают вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна. Это возраст матери и отца к моменту наступления беременности, близкородственные браки, генетические проблемы в семье. Кроме того, учеными Суттуром Малини и Наллуром Рамачандра из университета в индийском городе Мисор установлено, что риск повышается также в зависимости от возраста бабушки по материнской линии. Причем последний фактор оказался наиболее значимым. Оказалось, что чем старше была бабушка, когда рожала дочь, тем выше вероятность, что у внука или внучки будет синдром Дауна.

СД – самая распространенная генетическая аномалия. По статистике, для женщин в возрасте до 25 лет вероятность рождения больного ребенка равна 1/1400, до 30 – 1/1000, в 35 лет риск возрастает до 1/350, в 42 года – это уже 1/60, а в 49 лет – 1/12. Но большинство – 80% детей с синдромом Дауна в мире – родились от матерей моложе 30 лет. Просто потому, что молодые женщины рожают чаще. Особенные дети появляются с одинаковой частотой в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Генетическая аномалия эта не зависит от образа жизни родителей, состояния их здоровья, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи, национальности. Среди детей с СД примерно одинаковое количество девочек и мальчиков.

Надо сказать, что вокруг СД существует немало мифов. Многие обыватели, например, уверены, что дети с СД рождаются у родителей-пьяниц или наркоманов. А другие – что СД «послано» ребенку за грехи родителей. Всех заблуждений не перечислишь.

Мой опыт: *Я лично стала жить намного спокойнее, когда перестала задавать себе вопросы: «За что? Почему именно я?» С моей семьей все в порядке. У моих родных и двоюродных братьев и сестер есть разные чудесные дети, среди которых – Полина.*

.....

Вопрос: Как до наступления беременности уберечься от генетической аномалии у ребенка?

Ответ: Быть молодой парой в прямом смысле этого слова. Будущей маме – родиться у молодой матери. Вести здоровый образ жизни. Но и все вышеперечисленное плюс твердые моральные устои и три высших образования не гарантируют родителям того, что у малыша не случится синдрома Дауна.

Мой опыт: *Вот именно. Никак. Мне и моему мужу было по 30 лет, мама родила меня также в 30. Его – если это вдруг окажется важным при следующих исследованиях – еще раньше. Мы с мужем не состоим в родстве, ни дальнем, ни ближнем. У нас обоих высшее образование и не так уж много вредных привычек. Ни в одной из семей никогда не встречалось генетических заболеваний. Или они, благодаря милой российской привычке отказываться от больных детей, просто тщательно скрывались.*

Тем не менее слепой выбор случая СУДЬБЫ пал именно на нас.

Вопрос: Допустим, беременность уже есть. Как понять, есть ли у ребенка СД?

Ответ: Существуют два безвредных анализа, которые показывают высокий риск возникновения СД. Это:

1. Ультразвуковое исследование в 10–13 недель беременности (по дате менструации). Основными размерами для расчета рисков являются ширина шейной прозрачности (шейная прозрачность – это скопление подкожной жидкости на задней поверхности шеи плода) и определение носовой кости (она не определяется с помощью УЗИ у 60–70% плодов с СД и только у 2% здоровых плодов).

2. Анализ крови на ХГЧ (хорионический гонадотропин) в 10–13 недель и на АФП (Альфа-фето-протеин) в 16–18 недель. АФП – это вещество, которое синтезируется печенью ребенка и передается в амниотическую жидкость, а оттуда в кровь матери. Его концентрация непрерывно растет, достигая максимума примерно в 30 недель. С 16 до 18 недель разрыв между нормальным, низким (при синдроме Дауна) и высоким (при дефектах нервной трубки) уровнем АФП особенно велик.

Увы, оба анализа не дают 100-процентных результатов, а лишь предположение, что у ребенка проблемы. В первом случае специалист должен уметь УВИДЕТЬ особенности плода с синдромом Дауна, ведь стандартные показатели: ручки – ножки – количество пальцев – сердце у такого эмбриона могут быть в полном порядке. Да и уровня АФП, который бы четко определял патологию ребенка, не существует. Он сильно зависит от многих факторов: точного срока беременности, а также курения матери. Кроме того, он может быть высоким или низким без какой-либо патологии плода.

Есть генетические анализы, которые дают ТОЧНЫЙ ответ, есть ли у эмбриона синдром Дауна. Это:

1. **Биопсия ворсин хориона** — забор образцов ворсин через влагалище или прокол в животе. Ворсины хориона представляют собой мелкие пальцеобразные выросты, которые находятся в плаценте. Генетический материал этих ворсинок идентичен такому же у плода. Анализ делается на 9–12-й неделе беременности. Риск кровотечений, заражения, выкидыша (1–1,5% – сравнимый с риском патологии). Результат анализа нужно ждать 2–4 недели.

2. **Амниоцентез** — забор околоплодной жидкости из плодного пузыря. Делается он не раньше 16-й недели беременности, так как до этого срока недостаточно амниотической жидкости. Ответ беременная получает через 2–4 недели. Примерно в одном случае из 200 анализ этот оканчивается выкидышем. То есть риск выкидыша примерно такой же, как риск родить ребенка с синдромом Дауна.

Два анализа с применением инвазивного вмешательства дают четкий ответ: есть или нет у ребенка синдрома Дауна. Но риск потерять, травмировать или заразить здорового ребенка очень велик. Кроме того, при амниоцентезе ответ приходит тогда, когда делать обычный аборт уже поздно – только искусственные роды.

Мой опыт: Я была беременна Полиной в России. УЗИ (у профессора в одном из самых престижных перинатальных центров Москвы) показало, что все в порядке. Здоровый плод. Я, даже не зная о том, в чем суть подобного УЗИ, услышала только то, что мои надежды на девочку подтвердились. Ну, и руки–ноги–сердце–пальцы на месте и в нужном количестве. Доктор более или менее удачно шутил, что УЗИ вообще не требуется – все подсказывает сердце матери. Мое про Пол все сказало верно. Но про СД предпочло помалкивать.

Позже, уже после того как я стала «специалистом» по генетическим анализам, я рассмотрела подробно УЗИ эмбриона, которому суждено было стать Полиной. Мне показалось, что и шея у него толстовата, и нос – типичный нос ребенка с СД. Странно, как этого не увидел профессор? Или просто я знала, что искать, вот все и нашлось. А он, получается, не знал?

Следующий анализ – АФП – был «пограничным», то есть показал риск патологии. Но взят он был чуть позже времени, да и консультация с генетиком (тоже профессором, в моем «крутом» центре других, кажется, и не было!) меня успокоила. Врач, задав дежурные вопросы: нет ли в наших с папой Пол семьях патологий и не родственники ли мы, сказал, что «риск рождения ребенка с проблемами общепопуляционный». То есть не сказал НИЧЕГО. Даже не предложил мне пройти какие-то дополнительные проверки или анализы. А сама я о них тогда даже и не подозревала.

В Израиле генетическая проверка на СД (и некоторые другие патологии развития плода) – амниоцентез – бесплатна (покрывается страховкой) для всех беременных старше 35 лет. Остальные – более молодые – женщины делают ее или в случае, если в семье есть генетические проблемы, или состоя в близкородственном браке, или просто по собственному желанию – за дополнительные (собственные, а не страховой компании) деньги. Надо сказать, что решается на него большинство беременных. Даже те, кому 20 лет. Впрочем, особенные дети так или иначе рождаются. Потому что даже этот суперточный и окончательный анализ время от времени «ошибается». А еще потому, что часть беременных – особенно верующие – считают, что ни к чему делать столь опасные проверки. Потому что даже если они узнают неприятные новости, аборт на столь позднем сроке делать не станут.

Надо сказать, что я была беременна еще раз – спустя год после рождения Полины. И до такой степени боялась повторения проблемы, что решилась на биопсию ворсин хориона. И потеряла здорового ребенка – в процессе анализа плацента порвалась, и вода постепенно вытекла. Уже после этого я получила письмо с результатами анализа – девочка была здорова.

.....

Вопрос: Делать или не делать генетические анализы?

Ответ: У каждого свой. Анализы имеют как ярых сторонников, так и не менее ярых противников. Причем мнение это в течение жизни может измениться. На самом деле нужно для себя ответить на два вопроса: сделаете ли вы аборт, если анализ будет плохим? Готовы ли вы подвергнуть риску здорового ребенка ради того, чтобы наверняка знать, что у него нет СД? И если оба ответа – «да», то анализ просто необходим.

Мой опыт: Когда, готовясь к беременности, читала книгу Уильяма и Марты Сирс, я мельком проглядела раздел про анализы. Меня это не очень волновало – уж мой-то ребенок должен был быть здоров. Лишь потом, во время второй беременности, вернувшись к книге, я с удивлением узнала, что у самих Марты и Уильяма восемь детей, из которых одна девочка – приемная, и у одного мальчика (родного) есть СД. И они счастливы, что стали родителями особенного ребенка. А значит, и на оба вышеприведенных вопроса ответили

«нет». Вообще их размышления об анализах впервые заставили меня задуматься: какова же моя позиция в этом вопросе?

В моей жизни все сложилось так. Сначала – до Полины – я была убеждена, что больные дети семье ни к чему. И не было бы никакой девочки, если бы я заранее знала об ее проблеме (да простит меня за эти слова Полина, которая как раз сейчас учится читать и рано или поздно прочтет их!). Потом, во время второй беременности, уже будучи разведена и одна принимая решения, я побоялась, что СД повторится (хотя это случается крайне редко!), и из-за опаснейшего анализа потеряла здорового ребенка. В дальнейшем, если беременность наступит, я всерьез подумаю, прежде чем решиться на анализ. И скорее всего откажусь от него. Но это лично мой, выстраданный и хорошо обдуманый путь. Возможно, для кого-то правильным будет другое решение. Важно просто заранее обладать всем объемом информации. У меня, увы, ее не было.

Одна из моих подруг после рождения Полины аккуратно спросила меня, не хотела ли я оставить девочку в роддоме... Она была уверена, что сама ни за что не забрала бы проблемного ребенка. А спустя несколько лет, будучи беременной, не стала делать генетических анализов. Потому что решила, что примет любого ребенка. Как после этого принять «единственно верное» решение, нужны ли анализы? Я встречала только одну мать, которая заранее знала, что у ее ребенка СД. И она приняла решение сохранить малыша. Несмотря на то что семья, в том числе и муж, убеждали сделать аборт (мальчик должен был стать пятым ребенком). Женищина рассказывала, что ко времени родов она совершенно успокоилась, и когда малыш родился и диагноз подтвердился (была слабая и, в общем, беспочвенная надежда, что это ошибка), для нее это уже не стало шоком. Она уже была готова. Возможно, и для этого стоило сделать анализ.

Вопрос: Можно ли вылечить Синдром Дауна?

Ответ: Нет. Прежде всего, потому, что СД – не болезнь. Это генетическое состояние – трисомия, которое начинается с момента зачатия (именно поэтому СД можно увидеть, отследить еще на стадии эмбриона). Слово «синдром» подразумевает наличие определенных признаков или характерных черт, которые присутствуют у всех людей с СД. Прежде всего это измененный хромосомный состав клеток. Каждая клетка организма обычного человека содержит 46 хромосом, составляющих 23 пары. У людей с синдромом Дауна в 21-й паре присутствует дополнительная хромосома.

Есть, правда, мозаичная форма трисомии (примерно 2% от всех случаев), когда изменены не все клетки организма, а лишь часть их. Считается, что носители мозаичной формы трисомии намного более развиты, чем те, у кого обычная трисомия.

Пока врачебного способа изменить хромосомный состав клеток не существует.

Мой опыт: *Лично я знаю молодых людей с СД, закончивших среднюю школу, а также тех, кто работает, живет в браке и служит в армии. У всех них «стандартная» трисомия. Расклад примерно такой: 40% людей с СД «сохранны», то есть более или менее успешно развиваются и интегрируются в общество. Еще 40 – менее успешно, но все же продвигаются. И, наконец, оставшиеся 20% очень тяжело преодолевают этапы развития или вовсе их не проходят.*

Честно говоря, я думаю, что во многом это зависит от условий жизни и воспитания, отношения окружающих, своевременной врачебной помощи. Если, например, не начать вовремя принимать лекарства для нормального функционирования щитовидной железы, то развитие мозга замедляется, и это необратимо.

В общем, если не во всем, то во многом развитие ребенка находится в руках родителей. В данном случае – моих. Проблема в том, что ежедневная кропотливая работа намного сложнее, чем однократный прием чудодейственных лекарств. Поэтому (а еще от неверия в силы – свои и ребенка) многие родители и предпочитают искать панацею от СД.

Попытки стимулировать развитие мозга посредством БАДов и лекарств приводят... в лучшем случае ни к чему – то есть не помогают, но и не вредят. В худшем – сажают печень, почки и селезенку. Вряд ли это то, чего хотели бы добиться родители – плюс к СД.

.....

Вопрос: Обязательно ли ребенок с СД будет выглядеть специфически и иметь все внешние признаки СД?

Ответ: Разумеется, при наличии определенной практики (то есть встречая много людей с СД), сразу понимаешь, что у человека трисомия. Все люди с СД похожи друг на друга, как дальние родственники – специфическим «монголоидным» разрезом глаз, складками над глазами, небольшим носом. Но при этом человек с СД может быть очень симпатичным или несимпатичным, как и любой другой человек.

Мой опыт: Когда я впервые поинтересовалась, как выглядит человек с СД, я прочитала следующее: «Лицо плоское, с косым разрезом глазных щелей, идущим внутрь и вниз, толстыми губами, широким плоским языком с глубокой продольной бороздой на нем. Голова круглая с уплощенным затылком, скошенным узким лбом, ушные раковины уменьшены в вертикальном направлении, с приросшей мочкой. Волосы на голове мягкие, редкие, прямые, с низкой линией роста на шее. На щеках румянец. На радужной оболочке светлые пятна (пятна Брушфильда), которые с возрастом становятся менее заметными. Отмечаются неправильный рост зубов, высокое нёбо. Обычно люди с СД на 20 сантиметров ниже среднего роста». Общий пренебрежительный тон описания показался мне просто оскорбительным. Впрочем, им грешат многие сайты и книги, где говорится о СД, особенно изданные до начала XX века. Я уже давно их не читаю, чтобы не портить настроения.

В реальности оказалось, что растущая у меня девица вполне привлекательна. У нее чуть раскосые глаза, высокий лоб, шикарные густые светлые волосы. Одно ухо, правда, вышло лопухом, но если бы вы увидели ее дедушку, то поняли бы, что ребенку еще повезло, у нее могли быть и оба «фамильных» уха. Язык у Пол вполне обычный, и высовывается из рта только в моменты наивысшего сосредоточения, например, когда она рисует. Я встречала такую же привычку и у вполне «обычных» детей.

Кроме того, у Полины нормальной длины пальцы, включая мизинец, нет широкой продольной – «обезьяньей» – складки на руке, и руки и ноги вполне пропорциональны по отношению ко всему телу. С тех пор как я приняла решение об увеличении физических нагрузок, мы каждое утро играем в «волка и поросенка» и бегаем по двору, а также много лазаем, прыгаем и пытаемся ездить на велосипеде, ее живот перестал выпячиваться. Ну, если, конечно, не давать ей съесть взрослую порцию чипсов за раз. О том, какого она будет роста годам к 17–18, пока можно только гадать, но пока рост в норме – в шесть лет в Пол 110 сантиметров и нет ни грамма лишнего веса. Чтобы не описывать привлекательность собственной дочери, я просто поставлю в книге фотографию. Сами все увидите. Сказать, что по Полине совершенно не заметно, что у нее СД, нельзя. Впрочем, все зависит от угла зрения. Совсем недавно мама мальчика с СДВГ (синдром дефицита внимания) из садика Пол, встретив меня на детском пикнике, спросила: «Ну, а ваша-то почему в специализированном садике? У нее вроде все в порядке!» Я обалдела. Потому что в садике для детей с легкой задержкой в развитии лишь у моей дочери были генетические проблемы. Но за живостью и красивыми платьями мама «жениха» этого даже не заметила...

.....

Вопрос: Обязательно ли, кроме СД, у ребенка будут сопутствующие заболевания?

Ответ: Практически всегда. Но вовсе не обязательно у каждого ребенка будет «букет» из всех проблем. Чаще всего их лишь несколько. Самое главное – проверить все слабые места малыша с СД, чтобы начать лечение, если оно необходимо. И сделать это нужно как можно раньше. Кроме того, нельзя забывать, что если СД вылечить нельзя, то все остальное чаще всего можно. Сопутствующие заболевания – не обязательная часть СД, и, избавив ребенка от болезней, можно намного эффективнее заниматься его воспитанием и развитием. То, что еще совсем недавно продолжительность жизни людей с СД составляла всего 25–30 лет, связано вовсе не собственно с СД, а с сопутствующими заболеваниями.

Мой опыт: *Полина родилась более или менее здоровой – ее СД даже не сразу заметили. Но когда диагноз ребенка стал очевиден, сразу же начались проверки и исследования, которые выявили все слабые места в здоровье Пол. И то, что это было сделано в раннем возрасте, дало мне возможность оперативно принять меры. Сейчас Пол более или менее здорова.*

.....

Вопрос: Какие заболевания наиболее часто сопровождают СД?

Ответ: Брошюра, изданная «Даунсайд Ап», называет следующие возможные заболевания, сопутствующие СД, приводя также их частоту в процентах:

- гиперподвижность суставов – 80%
- мышечная гипотония – 80%
- плоский затылок – 78%
- короткие конечности – 70%
- брахимезофалангия (укорочение всех пальцев за счет недоразвития средних фаланг) – 70%
- катаракта в возрасте старше 8 лет – 66%
- открытый рот (в связи с низким тонусом мышц и особым строением нёба) – 65%
- зубные аномалии – 65%
- клинодактилия (искривление) мизинца – 60%
- аркообразное («готическое») нёбо – 58%
- плоская переносица – 52%
- бороздчатый язык – 50%
- поперечная ладонная складка (называемая также «обезьяньей») – 45%
- короткая широкая шея – 45%
- ВПС (врожденный порок сердца) – 40%
- короткий нос – 40%
- страбизм (косоглазие) – 29%
- деформация грудной клетки, килевидная или воронкообразная – 27%
- пигментные пятна по краю радужки – пятна Брушфильда – 19%
- эписиндром – 8%
- стеноз или атрезия двенадцатиперстной кишки – 8%
- врожденный лейкоз – 8%.

Добавлю еще: недостаточная выработка гормона тироксина щитовидной железой – не знаю, у какого процента людей с СД. Также у них слабые органы дыхания и нередко сни-

женный иммунитет, поэтому они часто болеют простудными заболеваниями, бронхитами и даже воспалениями легких.

Вовсе не обязательно, чтобы у каждого ребенка с СД встретились все вышеперечисленные проблемы. Но проверить нужно все.

Мой опыт: *Прежде всего, когда Пол не было и двух недель, в больнице, куда мы попали с воспалением уха, обнаружили недостаточную выработку гормона тироксина щитовидной железой. С тех пор Пол каждое утро принимает таблетку «Эльтироксина». Каждые полгода мы проводим проверку крови, чтобы определить уровень гормона и понять, достаточна ли доза лекарства. Была слабая надежда, что щитовидная железа с возрастом «научится» вырабатывать гормон сама, но чуда не случилось. Скорее всего «сидеть» на гормоне Пол придется всю жизнь.*

В сердце у Пол была небольшая «дырка», но постепенно она закрылась – никаких хирургических вмешательств не потребовалось. Просто несколько проверок – кардиограмм, которые показали, что проблема решилась сама собой. Даже если у ребенка нет порока сердца, а только, как у Полины, «небольшая дырка», все равно стоит быть осторожнее и соблюдать некоторые меры предосторожности – не делать массаж на области сердца, не подвергать малыша сверхнагрузкам. Подробнее можно проконсультироваться с наблюдающим ребенка кардиологом.

Примерно в год Полине сделали операцию – удалили аденоиды и гланды разом. Я сомневалась в том, стоит ли действовать так радикально. Часть врачей отговаривали, особенно убирать гланды, мотивируя вполне внятно тем, что гланды защищают легкие от заразы. Решение я приняла, посоветовавшись с врачом в «Даунсайт Ап». Трудно сказать, кто из советчиков был прав, но точно знаю одно – простудными и вирусными заболеваниями девочка стала болеть реже. Связано это с положительным эффектом от операции, или она просто выросла, сказать трудно.

Следующей операцией, которую пришлось пережить маленькой Пол, было открытие слезных каналов. Узкие от природы, они забивались и гноились, что очень мешало малышу. Правда, до сих пор, когда Пол сильно простужена, у нее не только слезятся, но и гноятся глаза. Бороться с этим довольно просто – достаточно регулярно промывать глаза сильным настоем черного чая и делать легкий массаж во внутреннем углу глаза.

С момента, когда я перестала кормить Полину грудью, то есть с шести месяцев и до полутора лет, иммунитет ее был **ОЧЕНЬ** низким. Она болела всем подряд – вирусными и простудными заболеваниями, стоматитом... любая инфекция, подхваченная на улице или в садике, заканчивалась болезнью с высокой температурой. Я по мере сил принимала меры. Во-первых, закаляла Пол как могла. Никогда не кутала ее, купала в прохладной воде и обливала потом холодной, давала пить воду из холодильника, никогда не закрывала. Приехав с полугодовой девочкой в Израиль, я была шокирована тем, что добиться от врача выписать лекарство тут довольно сложно. А уж чтобы получить рецепт на антибиотики, нужно очень сильно постараться. В России, когда мы вызывали доктора к Пол по поводу ОРЗ, тут же получали целый список – лекарства от всего на свете. В Израиле же врач говорила: «Подожди три дня, само пройдет. Если нет – приходи». Я рвала и метала. Как? Мою девочку не хотят лечить? Но постепенно, читая книги (особенно доктора Комаровского «Здоровье ребенка и здравый смысл его родителей»), я стала смотреть на болезни и лекарства несколько иначе, чем раньше.

Я успокоилась и поняла, что, как это ни больно для родительского сердца, нужно дать организму бороться самому. (Чего мне стоило объяснить это родителям! Не думаю, что они приняли мою позицию, просто решили, что, в конце концов, Полина – мой ребенок, и если я ее угроблю, то это будет на моей совести.)

Однажды я, вдохновленная новыми знаниями и опытом, написала текст о вреде антибиотиков на сайте одной из российских газет, с которой я сотрудничаю – возмущенные посетители обвинили меня в издевательствах над ребенком и пригрозили судебным преследованием за «неоказание врачебной помощи». Между тем Полина без антибиотиков (ну, или почти без них) росла и крепла. Я научилась сбивать температуры обтираниями и прохладными ваннами, кормить дочь смесью из лимонов, меда и орехов, поить рыбьим жиром и элеутерококком. Не знаю, что конкретно повлияло на ее иммунитет – мои усилия или то, что она просто выросла, но болеть дочка стала намного реже. Еще один приступ болезней «нон-стоп» случился тогда, когда мы переехали и поменяли климат с влажного морского на сухой пустынный.

Два месяца после переезда я вспоминаю с содроганием – кажется, Пол болела, не переставая. За это время я изучила существующие антибиотики и пробиотики.

Зрение. С тех пор как я начала проверять Полине зрение, оно всегда было примерно одинаковым +2,5 каждый глаз. Сначала – до 5 лет – очки не требовались. Потом начало прогрессировать косоглазие, и Пол надела очки. Надо сказать, что то, что в раннем возрасте у детей с СД кажется косоглазием, на самом деле таковым не является – это просто средняя часть лица недостаточно развита. Со временем она развивается, усиливается рельефность и «косоглазие» проходит. Ну, или начинается настоящее косоглазие. Сейчас Пол в модных прямоугольных очках выглядит даже солидно. Много времени потребовалось, чтобы научить ее поправлять очки, упираясь пальцем в дужку над переносицей, не пачкая не всегда чистыми руками стекло.

Для того чтобы поймать момент, когда начитается та или иная проблема, нужно делать регулярные проверки. Особенно это касается зрения и слуха. Потому что если ребенок не слышит разницы между «мышка» и «мишка», то и начать говорить ему будет сложно. То же самое со зрением – упущенное время может оставить ребенка косым на всю жизнь. В идеале проверки зрения и слуха нужно делать раз в полгода – год.

Воспаление мочеполовых путей. Случалось у Пол несколько раз за ее короткую жизнь. Само по себе не опасное, повторяясь, оно может привести к неправильному развитию почек. Кроме того, такие воспаления неприятны с точки зрения эстетической – ребенок, который только начал обходиться без памперса, вдруг возвращается в «малышковое» состояние. Теперь сразу же, как только у девочки есть температура, мы сдаем анализ мочи и раз в год делаем УЗИ почек. Кроме того, пачками едим сушеную клюкву – говорят, это помогает.

.....

Вопрос: Если мнения врачей по поводу той или иной проблемы расходятся, как быть?

Ответ: Выбрать кого-то одного, кому вы доверяете, и... довериться его мнению. Но выбирать нужно тщательно, задавая вопросы, пытаясь понять логику специалиста. Потому что, не имея медицинского образования, принять некоторые решения, касающиеся здоровья ребенка, довольно сложно. Но, кроме всех возможных мнений, нужно слушать свою интуицию. То самое «сердце матери».

Мой опыт: Из детства я помню горы таблеток, которые я пила по любому поводу. Когда я родила ребенка, мне казалось, что бог и врач – это, практически, одно и то же. Во всяком случае, в руках второго всегда есть чудодейственные таблеточки, которые могут мгновенно вылечить ребенка. Когда я приехала в Израиль и увидела, что доктор совершенно невозмутимо смотрит мою страдающую дочь и... ничего не выписывает, я была просто в бешенстве. Орала. Меняла врачей. Все были единодушны: если за три дня не пройдет,

то будем искать причину. Пока – ничего. Только годы опыта и горы прочитанных книжечек заставили меня успокоиться и принять эту позицию. Никакой химии, пока это возможно. Помогать организму нужно только тогда, когда он действительно не справляется. Дать шанс попробовать. Я стараюсь дать своему ребенку шанс стать сильнее. Себе, кстати, тоже.

.....

Вопрос: Связан ли СД и леворукость? Хорошо или плохо то, что ребенок с СД – левша, стоит ли его переучивать?

Ответ: Никаких научных данных о том, что СД и леворукость связаны, я не нашла. Но в некоторых статьях встретила упоминание о том, что дети с СД в большинстве своем – левши. И в жизни встречала нескольких левшей с СД.

Но уж если на то пошло, вот цитата из Википедии (да, я знаю, это не самое «научное» место в мире, но все же): «Крис Мак-Манус в своей книге утверждает... что умственные способности левшей структурированы по-другому и имеют расширенный диапазон способностей и что гены, которые определяют леворукость, также управляют развитием речевых центров мозга». Так что быть леворуким человеком с СД не так уж плохо.

Мой опыт: У Полины — **амбидекстрия** (лат. *ambi* – «оба» и лат. *dexter* – «правый», «ловкий») – отсутствие явно выраженной мануальной асимметрии; она в равной степени владеет правой и левой руками, пока без выделения ведущей. Надеюсь, что это признак равномерного развития мозга, без преимущества какого-то одного из полушарий. Кроме того, мне почему-то кажется, что с возрастом девочка предпочтет правую руку, но пока она может одинаково ловко (или неловко) есть, рисовать и ковыряться в носу двумя. Я не переучиваю ребенка и не заостряю внимания на том, какую руку следует выбрать, предоставляя ей полную свободу. Из-за неразберихи с руками Полина иногда пишет буквы (те немногие, что уже знает) в зеркальном отражении – левой рукой. Я пока не могу сосредоточиться на том, чтобы она просто научилась уверенно держать карандаш и ручку. Думаю, стоит остановиться все же на какой-то одной руке и учиться писать ею.

.....

Вопрос: Стоит ли делать ребенку с СД пластические операции, чтобы скрыть внешние проявления синдрома?

Ответ: Разумеется, каждый родитель решит это в каждой конкретной ситуации. Безусловно, стоит сделать операцию (или несколько), если у ребенка слишком длинный язык, который не дает рту закрыться, или заячья губа, или волчья пасть, или слишком лопоухие уши. Короче, любое уродство стоит убрать – ребенок и так привлекает к себе повышенное внимание, зачем усугублять его?

Но дело в том, что ребенка с задержкой развития определяют не по внешнему виду. Вернее, внешний вид обычно соответствует уровню развития ребенка. Если он малоразвит, плохо говорит, то и мышцы лица затвердевают, и выражение становится «дебильным». Не добавляет очарования и открытый рот, и высунутый язык... Короче, прежде всего стоит работать над развитием, как физическим, так и интеллектуальным, – это обязательно отразится на внешнем виде.

Мой опыт: Я думаю, что, когда Полина подрастет, сделаю ей операцию – «прижму» лопоухое ухо. В остальном – пока не вижу необходимости хирургического вмешательства, а уши она прокалывать не соглашается. Но если бы это было нужно для того, чтобы

девочка не чувствовала себя некрасивой, я непременно сделала бы ей «пластику». Потому что встречают-то все-таки по одежке и внешнему виду.

.....

Вопрос: Вредные привычки. В том числе – «все свое ношу с собой» – нежелание ходить в туалет по-большому.

Путь решения: Профессор Левитан посоветовал идти от физического к ментальному – понять, как и чем можно сбалансировать стул, чтобы ребенок не сдерживал позывы, а потом уж объяснять ему, почему нужно какать или поощрять это занятие.

Мой опыт: Проблема эта связана как с питанием, так и со здоровьем и психологическим развитием Полины. Застрыв в «анальной» стадии развития, Полина от трех до пяти с половиной лет никак не желала расставаться ни с чем из произведенного своим организмом. Если вода надолго не задерживалась, и все заканчивалось мокрыми штанишками, то с калом все было намного серьезнее. Научившись сдерживать позывы, Поля не какала несколько дней – до того времени, когда делать это становилось действительно больно и неприятно. Дело заканчивалось или приемом слабительных, или аварией, обычно в самом неподходящем месте. Но могло бы закончиться и хуже – незаживающими трещинами в анальном отверстии, бороться с которыми можно только операбельным путем.

Я старалась действовать именно физическими путями, без слабительных. Много ходила с Полиной пешком – километрами, купалась с ней в море (теплая ванна тоже помогла, нужно было только вовремя выловить купальщицу и высадить на горшок). Потом, когда Поля немного подросла, я стала «торговаться» с ней, обещая за поход в туалет «по-большому» какой-то подарок или угощение. Иногда дело доходило до того, что во время затянувшихся праздников пришлось целый день не кормить Полину, не ходившую к тому времени в туалет по-большому уже три дня. Я давала ей водичку, чернослив и слабительные капли. Все это подействовало только после того, как я сказала, что торт получают только те из детей, кто результативно побывал в туалете.

Несмотря на то что острота проблемы спала, иногда время от похода до похода в туалет занимает два-три дня. И это совсем не здорово. Каждый день я знаю, когда в последний раз какала Пол и что стоит сделать, чтобы ускорить этот процесс.

Разумеется, Пол – не единственная девочка с такой проблемой, а проблема – вовсе не отличительный признак СД. «Нормальные» дети тоже часто не желают расставаться с калом. По разным причинам – от проблем со здоровьем до задержек в развитии. Я знаю доктора, который оперировал девочку, которая не ходила в туалет по-большому несколько лет. Потом мама привела ее к гинекологу – с подозрением на беременность. Живот у 12-летнего ребенка был огромным и очень твердым. А гинеколог в ужасе отправил в хирургию. Эту «страшилку» я привожу для того, чтобы показать, насколько важно родителям «держатъ руку на пульсе».

Проблема со стулом окончательно не решена, просто отрегулирована – питанием, образом жизни и медикаментами. Надеюсь, повзрослевшая Пол поймет, что даже принцессы какают.

Меняем чипсы на овощи

Больше всего на свете Гипо Попо обожает конфеты и мороженое. Одно время она думала, что сладости – самое-самое главное в жизни. И счастье – это когда можно есть их столько, сколько вздумается. Но однажды она объелась конфетами так, что несколько дней болела. Очень тяжело – так, что даже не хотела конфет. Ну, почти не хотела. Теперь Гипо Попо всем говорит, что от сладкого болят зубки. И ест конфеты и мороженое только после каши и супа. Всегда. Ну, или почти всегда.

Мы едим то, что мы едим. Это утверждение верно для всех, и люди с СД – скорее правило, чем исключение. Из-за слабого тонуса мышц они склонны к полноте, а кроме того, нередко любят покушать, ведь еда – это самый простой и доступный наркотик. В результате значительная часть людей с СД похожи на груши... Разумеется, это не добавляет ни любви сверстников, ни приязни взрослых. Предотвратить такое развитие для своего ребенка вполне в руках родителей, хотя сделать это и очень непросто – нужно полностью поменять систему питания. Прежде всего свою. Но зато, когда вы увидите результаты своих усилий – подтянутого, здорового и подвижного ребенка, это будет лучшей наградой.

Я знаю маму ребенка с СД, которому уже три года, и он не умеет говорить и пока не начал ходить. Причина последней проблемы в том, что мальчик очень упитанный. Мать, «жалая» его, дает малоподвижному ребенку белые лепешки и сладости. Интересно, а ей не жалко, что она лишает сына удовольствия от движения? Или удовольствия жить, и не бороться с ожирением? На самом деле жалость – очень плохой компаньон в таких вопросах. Кроме того, ребенок просит сладости и булки потому, что он приучен к ним. А если в семье нет «вредной» пищи, это перестает быть проблемой. Причем для всех, не только для малыша...

Всегда стоит отличать жадность в еде от потребности здорового растущего организма в пище. В жизни Поли бывали периоды, когда она очень много ела. Практически целыми днями. Сначала меня это очень пугало, я старалась ограничивать девочку в углеводах и сладостях. Но всегда этап проходил, и оказывалось, что Полина... выросла на пару-тройку сантиметров, а ножка – на размер.

Хочу отметить еще одну вещь: поведение ребенка нередко напрямую связано с его питанием. И не только в том, что, становясь толще, он меньше двигается. Есть продукты, которые возбуждают нервную систему, замедляют реакции, не сочетаются между собой или могут привести к серьезным проблемам со здоровьем. Не стоит бездумно совать в рот ребенка чипсы и кока-колу. Ребенок поплатится за это своим здоровьем намного быстрее, чем вам кажется. А еще раньше вы расстанетесь со своим спокойствием. Возможно, проще раз и навсегда установить правила – средние между идеальным «здоровым питанием» и реальными возможностями вашей семьи. В моем случае, например, базой питания являются каши и супы. И я могу сказать, что мне не приходится заставлять дочь их есть – она привыкла к такой системе с детства и просто не знает другой.

Все, что касается питания – правила, рекомендации, как выбирать продукты, сведения о пищевой ценности и полезности, информация о вреде добавок и консервантов – можно найти в книге Уильяма и Марты Сирс «Ваш ребенок и Вы. Здоровое питание для всей семьи». Думаю, не только в ней одной. Стоит обязательно не только прочитать такие книги, но и иметь их дома!

Проблема: Новорожденный ребенок отказывается от любой еды. Особенно тяжело ему напрягаться, чтобы сосать грудное молоко.

Путь решения: Только грудное вскармливание! Если, конечно, нет противопоказаний и есть молоко. Во всем мире после нескольких десятилетий поклонения смесям вдруг вер-

нулись к грудному вскармливанию. Пользу его я описывать не стану – этому посвящены десятки (а может, и сотни) книг. Скажу только, что, будучи беременной, прочитала книгу Уильяма и Марты Сирс «В ожидании малыша». И не сомневалась, что первое время грудное молоко – лучшее питание для младенца.

Мой опыт: Но когда Полина родилась, поняла, что сделать это будет не так уж просто. Сначала малышка болела желтухой и не то что есть, а даже и просыпаться не желала. Она теряла в весе и отказывалась кушать, а я предпринимала героические усилия, чтобы не перевести ее на искусственные смеси. Надо сказать, что когда дочь наконец начала сосать, я поняла, что боль при родах – ерунда, вот рассасывание груди ребенком – это действительно больно! Но в общем, обе мы справились. Грудь Пол получала не по расписанию, а «по требованию». Сначала она могла есть часами – сосательный рефлекс был не очень развит, мышцы рта слабые. Она засыпала около груди, просыпалась, ела очень медленно. Я успевала прочитать половину книжки, пока Пол наедалась. Но постепенно девочка развивалась и крепла. И время кормления уменьшалось.

.....

Проблема: Младенец требует еды каждый час, а не раз в три часа, как написано в «умных книжках».

Путь решения: Кормить по требованию, любого ребенка, а уж особенно Полину, которая, родившись с весом 3200 граммов, пока болела младенческой желтухой и плохо ела, потеряла почти 400 граммов!

Лет 15–20 назад в России была популярна книга Бенждамина Спока «Ребенок и уход за ним», несколько советов которого остались в головах матерей до сих пор. Среди них – кормление только по часам (причем подходить к орущему от голода ребенку не обязательно –сам успокоится!), использование искусственных смесей вместо грудного молока и укладывание ребенка спать на живот. Все эти мысли, мягко скажем, сомнительны. Маленький ребенок никогда не плачет просто так, и если уж он просит грудь (неважно, для еды или для успокоения), не стоит ему отказывать. Тем более ребенок с СД, которому трудно кушать, и он, возможно, просто не наедается. Да и контакт этой паре – мама и ребенок – просто необходим.

Мой опыт: Иногда я кормила Полину каждые полчаса и по два часа. Кроме питательной ценности, во время грудного кормления было ужасно важно то, что я по требованию прикладывала ее к груди, сидела с ней в обнимку часами, разговаривала. Я думаю, мы обе много получили в это время – привыкли друг к другу. Постепенно кормление грудью из мучения стало удовольствием. Надо сказать, что в Израиле это настолько обычно, что днем уличные кафе полны матерей, которые кормят детей грудью. Это никого не смущает и не удивляет. Можно увидеть и такую картину: в центре магазина, торгующего постельным бельем, на кровати, которая стоит в центре зала в качестве примера и заправлена шикарным постельным бельем, сидит... мамочка и кормит малыша. Приспичило.

В общем, мы «кормились» часто и охотно. Кроме безусловной пользы, это ужасно удобно – молоко всегда нужной температуры, его не требуется ни разогревать, ни охлаждать, нет и бутылок, которые нужно мыть или стерилизовать. Я убедилась в этом на собственном опыте. У Поли не было ни аллергии, ни запоров – она хорошо росла и прибавляла в весе. Мы много общались во время кормления – она ловила взгляд, хватала меня за палец, понемногу начала произносить сначала гласные звуки, а потом и слоги. Я привыкла к Пол, начала понимать ее с полувзгляда. Для меня она не была особенной или «не такой» – просто обычный ребенок.

.....

Проблема: Малыш не берет соску. Хотя ему и предлагается на выбор несколько вариантов – мягких, ортопедических... каких угодно.

Путь решения: Не настаивать. Не засовывать соску в рот силой.

Мой опыт: Это просто сказать – не настаивать. Когда Полина плакала, мне казалось, что соска была бы для нее лучшим утешением. Иногда я даже пыталась засунуть соску в рот девочке и прижать плечом. Но эффекта не было – Пол к соске так и не привыкла. Я отступила и думаю, правильно. Правда, уже в более взрослом возрасте, увы, у Полины появилась привычка сосать язык, усыпляя себя днем или вечером, и засовывать руки в рот, когда она волнуется, нервничает или боится. Об этих и других вредных привычках я расскажу в другой главе.

.....

Проблема: Как отучить младенца есть ночью?

Пути решения: Давать на ночь бутылку не с молоком или водой, а с более сытной кашей. Тогда ребенок засыпает и уже не требует бесконечных ночных кормлений.

Мой опыт: Пол героически держалась с десяти вечера до шести утра. Потом нужно было дать ей бутылку с кашей. Но я получила восемь часов непрерывного сна, что в тот момент было очень важно – мне ведь нужно было работать.

Никогда не стоит путать еду и утешение. Если ребенок плачет, нужно прижать его к себе, приласкать, понять, в чем причина слез. А не совать сразу бутылку с кашей – это верный путь к ожирению и закреплению связи «еда – это утешение».

.....

Проблема: В каком возрасте стоит прекращать грудное вскармливание и начинать прикорм «обычными» продуктами?

Путь решения: Разумеется, многое зависит от того, есть ли у женщины молоко и наедается ли малыш. Собственно, начало прикорма вовсе не обязательно должно совпасть с прекращением кормления грудью. Израильские врачи (думаю, по американской системе) уверены, что до полугода, если ребенок наедается, не стоит давать ему ничего, кроме грудного молока – даже воды. Россияне по традиции начинают прикорм раньше – трут яблоки и морковки, дают детям капли соков. Западные проверки показали, что с питательной точки зрения эти сложные манипуляции не имеют никакого смысла. Соки не лучше и не полезнее грудного молока. Грудью нужно кормить хотя бы до полугода, лучше – до года-полтора. Потом молоко становится жидким, и ребенок не наедается. После года прикладывание к груди – скорее способ успокоить и укрепить связь между матерью и ребенком, нежели действительно накормить.

Мой опыт: Наша «грудная идиллия» продолжалась до пяти месяцев Полины – до того времени, когда мы вернулись в Москву. Там грудное вскармливание продолжалось, пока я не вышла на работу (то есть примерно еще месяц). Потом сцеживания в офисе стали неудобны, но я бы терпела, если бы молоко не размораживалось за время, что я добиралась от работы до дома (около двух часов). То есть когда я приезжала домой, молоко нужно было просто выбрасывать – замораживать его дважды не имело смысла. Постепенно молоко пропало само. Полина перешла к новому пищевому этапу. Пока она ела грудное молоко, я

ничем ее не прикармливала. Началось все тогда, когда я вышла на работу и кормила сама только ночами.

.....

Проблема: Чем кормить малыша: супами и соками, приготовленными самой, или смесями из банок?

Пути решения: Врач из «Даунсайд Ап» сказала буквально следующее: понятно, что натуральные овощи и фрукты полезнее обработанных. Но если вы покупаете их в магазине и не можете проверить, в каких условиях они выращены, лучше отдать предпочтение питанию из банок. По той простой причине, что контроль за производством детского питания очень строгий.

Мой опыт: *Чтобы кормить Полину, были закуплены все мыслимые и немыслимые варианты детских смесей, но она отказывалась от бутылок с заменителями женского молока. Полина была готова есть каши и пробовать новые продукты, но детские смеси, даже самые лучшие, ей были явно не по вкусу. Можно сказать, что она их почти не ела – сразу перескочила на «нормальные» продукты. Для себя я выбрала компромисс: в России кормила маленькую Пол едой из банок, а в Израиле, где больше выбор свежих овощей, готовила супы и пюре из них. Кроме того, в Израиле российского разнообразия просто нет: только традиционные фруктовые пюре (три-четыре наименования). Разных каш с мясом и рыбой не найти.*

.....

Проблема: Из-за гипотонуса ребенок с СД начал плохо сосать, а позже плохо жует – мышцы рта не развиты.

Пути решения: Массаж языка и полости рта, который укрепляет мышцы и «учит» их правильно двигаться.

Мой опыт: *Уже в полгода я начала делать Пол особый массаж полости рта (обернутым в марлю пальцем) круговыми движениями по деснам. Постепенно к массажу добавилась чистка зубов – сначала специальной круглой резиновой щеткой – без пасты (зубов-то было немного, да и пищу Пол ела жидкую). Не могу сказать, что Полина так уж любит чистить зубы. Но чем взрослее она становилась, тем больше привыкала к обычной процедуре. К пяти годам она уже играла в зубного врача и рассказывала куклам-пациентам, что зубы чистить надо каждый день, иначе они начнут болеть. Первый ее собственный визит к зубному врачу состоялся в пять лет и был связан с тем, что передние коренные зубы выросли вторым рядом – внутри молочных. После того, как доктор их вырвала, Пол перестала любить Зубную Фею...*

.....

Проблема: Ребенок... отказывается пить. То есть буквально не пьет НИЧЕГО и НИКОГДА, ни воду, ни соки.

Путь решения: Давать малышу более жидкую кашу и супы. Чтобы он, если уж не желает пить воду, получал жидкость другими путями. Отказ от воды связан с гипотонусом мышц пищевого тракта и желудка. Иногда, не справляясь, они возвращают часть пищи и воды назад. Ребенок запоминает этот неприятный рвотный позыв и... отказывается от воды.

Мой опыт: *В возрасте года спасали бесконечные супы из всех овощей на свете. По мере того как Полина росла, мышцы укреплялись, и она перестала «бояться» воды. Как всякий ребенок, живущий в жарком и сухом климате, она много пьет.*

Между прочим, ответить на вопрос: «Почему ребенок отказывается от воды?», смогли лишь врачи в «Даунсайд Ап». Эта, да и многие другие встречи и консультации с российскими специалистами (особенно с врачами ДСА, которые специализируются на проблемах детей с синдромом Дауна), показали мне, что «штучные» врачи в России не только не хуже, но иногда и лучше любых зарубежных. Проблема лишь в отсутствии системы адаптации детей и помощи родителям. Ну, и в нетерпимости и озлобленности в обществе.

.....

Проблема: Как и когда переводить ребенка с СД с жидкой пищи, которую он получает из бутылки, на твердую, которую нужно есть ложкой.

Пути решения: Как можно раньше. Есть с ложки – как только начинается подкормка. Переставать измельчать пищу в блендере – как только появляются зубы. Потому что жевание развивает мышцы ротовой полости и в конце концов способствует не только правильному питанию, но и будущему развитию речи.

Мой опыт: *От восьми месяцев до полутора лет я учила Полину есть из ложки. Старалась, следуя рекомендациям врачей, давать ей время самой взять еду, а не «счищать» пищу с ложки об верхнюю губу. Помогала глотать, нажимая ложкой на середину языка. Пол быстро освоилась, научилась не выплевывать пищу, глотать, не захлебываясь. Потом – брать детское печенье и кушать его самостоятельно. Чуть позже мы начали учиться пить из соломки – мне сказали, что развитие мышц, которыми губы вытягиваются в трубочку, очень важны для будущей речи. Я купила специальную бутылку – с соломкой, которая выпрыгивала, когда открывалась крышка. Не могу сказать, что объяснить Пол, зачем я сую ей в рот соломку, было просто...*

Проблема: Ребенок не умеет пить из чашки. Привык пользоваться бутылкой и не желает ничего менять.

Путь решения: Учить пить из обычной чашки. Возможно – с одним обрезанным краем, чтобы при питье он не закрывал малышу глаза. Движения, которые сопровождают питье, развивают мышцы рта – еще один шаг к будущей речи.

Мой опыт: *Когда Полине было около года, я стала приучать ее пить не из бутылки, а из обычной чашки. Могу смело сказать, что сначала она была мокрой постоянно. Но я была непреклонна – никаких бутылок (ну, только на прогулке или ночью, в кровати). Хорошо еще, что малышка не пила ничего кроме воды (это было мое сознательное решение – отказаться от соков и шоколадного молока – я считаю их бесполезными для ребенка, и к тому же источниками ненужных калорий). Даже ночью давала ей только водичку, пока окончательно не отучила малышку есть в темное время суток. Примерно к году Пол стала спать целую ночь без бутылок и сосок. И даже не просыпаясь по сто раз, если была здорова.*

.....

Проблема: Любому ребенку с СД грозит ожирение. Дело в том, что дети с СД часто страдают от гипотонуса – пониженного мышечного тонуса. Именно поэтому они малоактивны, много спят и редко плачут, а как результат – позже начинают ползать, ходить и говорить. Гипотонус, кроме проблем с «видимыми», внешними мышцами, благодаря которым ребенок двигает руками или ногами, приводит и к проблемам с внутренними,

«невидимыми» мышцами. Среди них и мышцы желудка. На практике это означает, что ребенок с гипотонусом намного позже получает сигнал о том, что сыт. До осознания сытости он обычно успевает съесть намного больше, чем ребенок с нормальным тонусом. Это – одна из причин того, что люди с СД нередко бывают полными. Просто привычка переедать в детстве растягивает желудок, а пищевые приоритеты включают в себя чаще всего простые углеводы – сахар, конфеты, торты, булки... ряд можно продолжать бесконечно. Если добавить к этому «недружбу» со спортом (связанную все с тем же гипотонусом и еще с повышенной гибкостью связок, при которой ребенок всегда не уверен в своих движениях), то в результате получается неприятная грушевидная фигура необъятных форм.

Путь решения: В раннем детстве выстроить пищевые приоритеты так, чтобы ребенок полюбил овощи, фрукты и прочие полезные продукты, а не сахар – сладости.

Мой опыт: Честно скажу, Полина очень любит покушать. Так было всегда – с самого раннего детства. Будучи малышом, она совершенно не могла остановиться: кушала практически непрерывно – если ей позволяли, конечно. Постепенно Пол из тощего младенца превратилась в довольно упитанную годовалую девочку, которая всем видам движений предпочитала качание на качелях и никогда не вставала, если можно было сидеть. Ходить она начала только в 18 месяцев.

Меня очень беспокоило, как бы приятная пухлость не переросла в ожирение, и я начала интересоваться, почему так происходит и что можно сделать. Я не могла допустить, чтобы такой стала моя принцесса.

Для начала я твердо решила, что сделаю все возможное, чтобы моя дочь не получила с детства пищевых привычек, которые отравят ей всю жизнь. Не понаслышке зная, как сложно бороться с лишним весом, я подумала, что самое простое – просто не приобретать его. Теперь нужно было решить – как.

Прежде всего я убрала из дома все, что было не полезно ребенку. То есть не просто не давала девочке конфет или пирожных, а никогда не покупала их и не приносила домой. Не употребляли мы в пищу ни сосисок, ни колбасы, ни копченостей. До Полиного трехлетия у нас не было дома ни сладостей, ни конфет, ни кукурузных хлопьев, ни даже белого хлеба. Исключение составляло мороженое – это было единственное разрешенное лакомство (примерно с полутора лет). Впрочем, как и любые сладости, получить его можно было только после нормальной еды – каши, супа, мяса. Постепенно я начала давать Пол черный шоколад и мармелад – уже ближе к заветному трехлетию.

На прогулки с Пол мы брали резаную морковь, овощи и фрукты – проголодавшаяся девочка считала все! Надо сказать, тут родители мне очень помогли – дедушка гулял с Полиной по детским площадкам часами, помогал ей лазать по горкам и лестницам, поддерживал, когда она не была уверена в своих силах. На прогулках мы приучили Пол есть сыр «Моцарелла» и многие другие полезные вещи. Впрочем, это не означает, что я смогла совсем изменить ее пищевые предпочтения. Например, она так и не полюбила помидоры, зато обожает огурцы. Я не старалась заставлять ее, но была непреклонна: никакого пищевого мусора. Хочешь перекусить – пожалуйста, только кушай овощи.

.....

Проблема: Все вокруг, особенно в государственных детских учреждениях, питаются определенным образом, который меня решительно не устраивает и совершенно не подходит моему ребенку.

Путь решения: Бороться с системой. Разумеется, пищевых пристрастий всего мира победить не удастся, но в отдельно взятой семье это вполне возможно, а если постараться, то и в отдельно взятом садике – тоже.

Мой опыт: В год Пол пошла в специализированный детский садик. Теперь она питалась как все – в детсаду готовили (так происходит далеко не во всех садах, во многих родители дают детям еду с собой), и научилась есть то, что обычно для Израиля – хумус (пасту из бобовых), питы (лепешки из белой муки), кукурузные хлопья – «бамбу».

Вообще меню садика меня не очень-то устраивало. Формально, на бумаге, все было в порядке. Но на деле «десерт: фрукт или йогурт» оказывался порцией печенья или сладкого десерта из банки. Еще детям давали пить подслащенную химическим «сиропом» воду.

Кроме того, мои войны с бабушкой и дедушкой – моими родителями – были ужасны. Искренне любя Полину и жалея ее, они все время пытались угостить девочку то печеньем, то конфетами. По старой привычке к экономии и невниманию к своему питанию, они обычно покупали самые дешевые печенье и колбасу. Были периоды, когда мы жили вместе, и тогда бороться было особенно сложно – Пол просто являлась на кухню во время обеда бабушки и бабушки и спокойно брала со стола или из тарелки все, что хотела.

Я записалась на прием к диетологу и привела с собой директора садика, воспитательницу и дедушку с бабушкой. Теперь не я выступала в роли ненормальной мамы, которая мечтает уморить бедного ребенка голодом. Авторитетный специалист заявил, что йогурты и фруктовые десерты (из банок) вовсе не полезны полуторагодовалому ребенку, а сосиски – вовсе не лучшая в мире еда, не говоря уж о колбасе (последнее было адресовано только «дедам», в садике колбасу и сосиски и так не использовали). Дедушка и бабушка прониклись. А заведующая садика получила на руки распечатку меню, где было написано, как и чем стоит кормить Полину (в списке были не абстрактные продукты, а то, что использовалось в детском саду, просто часть ингредиентов была заменена на менее вредные или менее калорийные). В конце концов я так запугала персонал, что нянечки звонили мне домой, чтобы попросить разрешения давать Полине молоко 3-процентной жирности – потому, что не могли покупать 1-процентное молоко только для нее. А также спрашивали: «кусочек хлеба», указанный в рекомендациях диетолога, это один пластик или половина?

Одна из моих подруг, чтобы ребенка в садике не пичкали вредными продуктами, просто сразу сказала персоналу, что у мальчика... аллергия на белую муку, и тем самым пресекла всякие попытки давать ему сладости и булочки.

Впрочем, нельзя сказать, что до трех лет Пол совсем не была знакома с «мусорной пищей». Дело в том, что в Израиле ее едят все и всегда. Убрав «вредные» продукты из дома, я не могла изменить привычки питания целой страны, в которой росла моя дочь. На детской площадке все вокруг жевали чипсы, конфетки или кукурузные хлопья. Никакая «аудише мама» не в силах отказать ребенку, даже чужому, особенно чужому, в угощении. Пол быстро поняла это и, когда ей хотелось поестъ запрещенных продуктов, просто спокойно подходила к любой компании и протягивала руку. Иногда она получала целую пачку чипсов. Я бесилась, ругалась, пыталась объяснять чужим родителям, что этому ребенку нельзя есть ерунду. Что надо спрашивать разрешения у меня. Что это безобразие... пока однажды просто не отпустила ситуацию и не поняла, что мне не переделать целую страну. В конце концов можно ведь посмотреть на ситуацию с другой стороны: Полина проходит социализацию, учится общаться с людьми и получать от них желаемое. Даже если это происходит против моей воли.

.....

Проблема: Маленький ребенок не умеет останавливаться. Он ест, пока не заканчиваются продукты...

Путь решения: Учить говорить «нет», не торопиться за столом. Ну и конечно, правильно выстраивать трапезу: если уж «набивать пузо», то овощами.

Мой опыт: *С двух лет мы начали строить каждую трапезу так: сначала то, что считает нужным мама, потом – что-то вкусное или «запрещенное», типа мороженого (к этому лакомству я была наиболее лояльна). Надо сказать, что благодаря такому (никогда не нарушаемому!) правилу Полина полюбила каши и супы, мясо и рыбу. Лишь к составным кушаньям со сложным вкусом (типа салатов с соусами) она относится отрицательно. Я стараюсь никогда не заставлять Полину есть то, что она не хочет. Но и не позволяю питаться только «запрещенными» продуктами. Если ребенок не голоден, он запросто может уйти из-за стола. Но вернуться можно будет только во время следующей трапезы. Для того чтобы лучше понять, чем и как я хочу кормить своего ребенка, я изучила немало соответствующей литературы. Пожалуй, наиболее адекватна книга моих любимых Уильяма и Марты Сирс «Полезное питание для всей семьи», которая научила меня обращать внимание на надписи на упаковках и на состав продуктов. Благодаря именно этой книге из нашего холодильника исчезли колбаса, сосиски и множество консервов, а также «детская» еда в виде шоколадных батончиков, муссов и конфет. Зато всегда есть фрукты и овощи. И Пол, если хочет перекусить, просит яблоко или морковку. Чипсов все равно нет.*

Я не могу сказать, что питаюсь правильнее всех в мире. Во времена, когда я сама была ребенком, в моей семье всегда обращали внимание скорее на сытность и дешевизну продуктов, чем на их полезность. Думаю, совершенно напрасно. Я сейчас уделяю достаточно внимания изучению разных продуктов, я знаю, какие крупы, овощи и фрукты полезны ребенку. Но... все равно не могу сказать, что моя собственная семья питается идеально. По разным причинам, прежде всего из-за лени и нежелания ломать устоявшиеся питательные привычки. Но все же я, как могу, стараюсь привить Пол привычки здорового питания. Для того чтобы, будучи взрослой и самостоятельной, она продолжала им следовать.

Постепенно Полина, которая в возрасте одного года ела, пока у нее не отнимали тарелку, стала в середине трапезы понимать, что она сыта. Потом она начала отделять любимые продукты от нелюбимых и отказываться есть последние. Из малышки-пышки она превратилась в ребенка с нормальным весом. Мне уже не надо было ограничивать ее в пище – она легко могла отказаться даже от любимого блюда, если не была голодна. Правда, некоторые продукты были вне конкуренции: мороженое, кукурузные хлопья или чипсы. От них она была просто не в состоянии отказаться. Кроме того, осталась и проблема переедания – когда Полина оказывается за праздничным столом, на котором есть ее любимые блюда, остановить ее очень сложно. Она просто передвигается от одного «сердобольного» гостя к другому. Я уверена, что ничего хорошего в этом нет. Но, положив руку на сердце, кто иногда не переедает за праздничным столом? Я точно не могу себе позволить бросить в Пол камень...

.....

Проблема: Как узнать, что хочет съесть ребенок, который еще не умеет говорить?

Путь решения: В садике предложили такой: у каждого малыша под тарелкой был картонный круг с картинками – вариантами пищи (в садике их не очень много). Ребенку нужно было только показать, что именно он хочет.

Мой опыт: *Первые жесты, которые Поля выучила в детском саду, были связаны с питанием: «еще» и «достаточно». Даже сейчас, когда она прекрасно умеет говорить, она иногда по старой памяти использует детсадовскую символику. Кроме того, она активно пользовалась картинками – Полина была рекордсменкой по части добавок.*

.....

Проблема: Научить ребенка кушать самостоятельно.

Путь решения: Терпеливо учить, не обращая внимания на грязные фартуки и перепачканное лицо. Причем учить параллельно – везде, где бывает ребенок: дома, в саду, в гостях.

Мой опыт: *С первого дня Пол учили кушать самостоятельно. В садике не было никаких бутылочек с кашей (исключение делали только для тех детей, которые физически не могли есть сами). Всех остальных с упорством учили самостоятельности. Прежде всего – в еде. Сначала приучали брать кусочки пищи рукой из тарелки, потом орудовать ложкой. Кроме того, малышей учили выбирать то, что им по вкусу, не лезть в тарелку соседей и не хватать пищу из общей тарелки руками.*

Каждый день я посылала с Полиной три смены одежды, и каждый день вся она возвращалась в ужасных пятнах от неотстирываемых овощных супов и фруктовых пюре. Как результат – Пол научилась аккуратно и самостоятельно кушать. Правда, заняла эта процедура пару лет. Стоит сказать, что во всем, в том числе и в приучении к самостоятельному питанию, мы действовали синхронно с работниками садика. Я часто приходила на собеседования, слушала замечания специалистов, видела, что уже умеет делать Пол (поверьте, иногда я была просто в шоке – ребенок умел намного больше того, что от него требовали дома!). Придя домой, я старалась продолжать занятия с Полиной и не изменять правила. Так, она никогда больше не получала дома бутылочек с кашей и не пила из «поилок». Я всегда старалась дать ей возможность кушать самой, даже тогда, когда очень торопилась или очень не хотела после трапезы мыть всю кухню. Кроме того, я давала Пол куски огурцов и перцев, чтобы приучить к твердой пище и тренировать челюсти и мышцы рта, я всегда помнила о том, что самостоятельная еда – один из этапов на пути к речи. У Пол довольно рано появились зубы, так что и грызть она научилась быстро. Или просто любила огурцы?

.....

Проблема: Еда у телевизора или компьютера.

Путь решения: Определить, где в доме место, где кушают. И ВСЕГДА и ВСЕМ кушать только там. Не только ребенку.

Мой опыт: *Отучить Пол было просто. Сложно было перестать кушать у компьютера самой. Далось это нелегко, но зато потом было уже просто сказать Поле, что мы ВСЕГДА едим только на кухне. За исключением тех случаев, когда приходят гости, и стол накрывают в зале. Других мест для еды в доме нет. Когда это правило стало неукоснительным, у нас квартире стало значительно чище.*

.....

Проблема: Как научить ребенка есть, используя столовые приборы?

Путь решения: Пользоваться ими самому. Ребенок рано или поздно начнет подражать. Кроме того, просто ДАВАТЬ ему приборы – даже если пока он не очень понимает, что с ними делать.

Мой опыт: *Да простит меня авиакомпания «Чешские авиалинии», но да, я украла у них маленький стальной столовый прибор: вилку, нож и ложку. И всегда сервирую Полине стол, как взрослой. Она пока не умеет пользоваться ножом и вилкой разом (из-за плохой мелкой моторики, а не из-за того, что не понимает, что это – норма), но «красиво» ест вилкой, помогая себе хлебом.*

Кстати, Полина большой знаток сервировки стола. Она не только расставляет тарелки, но и знает, какие приборы полагаются каждому и как они должны располагаться. Пол никогда и ничего не роняет и не разбивает и всегда готова таскать салаты с кухни в зал. Разумеется, она же помогает и готовить – особенно если нужно что-то смешивать. Причем большинство блюд, в приготовлении которых она активно участвует, Пол не ест. Например, морковный кекс – из идейных, так сказать, соображений. Кроме того, у Полины есть собственная игрушечная кухня – надежная деревянная конструкция с мойкой, плитой и духовкой. Мы часто готовим там пищу, и благодаря этому Пол знает, что кладут в суп, а что – в жаркое, и как надо сервировать чайный стол. Играя «в кухню», я особенно внимание уделяю правдоподобным подробностям – что в какой последовательности резать и класть в суп, как нужно помешивать то, что варится в кастрюле, и как важно мыть нож после рыбы.

.....

Проблема: Ребенок не ест смешанных продуктов (например, салаты). Употребляет все только в «чистом» виде.

Пути решения: Не нужно его ломать. Просто попытаться понять, что он любит, а что – нет. И учитывать его вкусы. Возможно, постепенно они изменятся.

Мой опыт: *В пять лет у Полины начался новый этап – социальное питание. Не являясь, например, любительницей салата из свежих овощей, она готова есть его, если так делают все за столом. Или может начать кушать резанные овощи лишь потому, что их любит человек, который ей нравится. Кроме того, она научилась заказывать то, что она хочет, в кафе. И усвоила нормы поведения в заведениях общепита. Возможно, это звучит смешно, но это тоже этап социализации.*

Наиболее полно, на мой взгляд, рекомендации по питанию отражены в книге С. Сергеева и А. Бокатова «Детская йога». Книге, которая является моей настольной книгой и которая подарена мною всем моим друзьям-родителям. Потому что она того стоит!

Общие рекомендации по питанию детей:

1. Самое главное – максимальное разнообразие пищи, обеспечивающее поступление в организм всех необходимых питательных веществ. Для ребенка особенно важно, чтобы растущий организм получал в достаточном количестве витамины и минеральные вещества.

2. Старайтесь, чтобы ребенок не делал из еды культ, но и не относился к ней пренебрежительно.

3. Постарайтесь выбрать, в зависимости от индивидуальных особенностей, наиболее подходящий для вашего ребенка рацион. Есть хорошая поговорка: «То, что для одного лекар-

ство, для другого яд». Так же и с продуктами, и диета, прекрасно подходящая ребенку вашей знакомой, для вашего сына или дочери может оказаться совсем даже неподходящей.

4. Не заставляйте детей есть, когда им не хочется. Даже если вы думаете, что они голодны.

5. Не заставляйте детей есть то, что им не хочется. Если вкус ребенка не извращен и обмен веществ еще не нарушен, то стоит поинтересоваться, что бы он хотел съесть.

6. Не подгоняйте детей: «Ешь скорее!», «Ну, что ты там тянешь!» и т.п. Даже если вы опаздываете, то вред от опоздания будет несравненно меньшим, чем тот вред, который нанесет спешка не только системе пищеварения, но и психике ребенка.

7. Не предлагайте детям еду, если они находятся в состоянии сильного эмоционального переживания, а также когда ребенок устал, когда он замерз или перегрелся, полон страха или гнева, при лихорадке, болях.

8. Ребенок зачастую интуитивно чувствует, какие продукты нужны его организму в данный момент. Прислушивайтесь к его желаниям.

9. Старайтесь не использовать пищу (обычно для этого используют сладости) в качестве поощрения, вознаграждения за хорошее поведение. Также не стоит использовать еду (те же сладости) в качестве утешения – это может привести к тому, что уже взрослый человек при возникающих у него неприятностях будет стремиться найти утешение в еде, что в большинстве случаев и приводит к ожирению.

10. Специалисты по натуральному питанию не рекомендуют есть до полного насыщения. Приучите ребенка к тому, что всегда лучше недоесть, чем переесть. Научите его вставать из-за стола с ощущением, что он еще мог бы что-то съесть.

11. Корректируйте рацион в зависимости от климатических и сезонных условий. Летом лучше ориентироваться на холодную пищу (комнатной температуры), зимой – больше на горячую (теплую). Весной и летом нужно увеличивать количество растительных продуктов. В холодное время года следует добавлять в рацион пищу, богатую белками и жирами.

12. Не ругайте ребенка, если он съел что-либо, на ваш взгляд, вредное. Вред от критики порой может быть больше, чем от тех продуктов, которые вы считаете бесполезными для ребенка.

13. Очень важно, чтобы ребенок ел свежую пищу. Рекомендуется готовить только на один раз, ибо, если пища постоит хотя бы несколько часов, в ней начинаются процессы брожения и гниения.

14. Положительный эмоциональный фон во время еды весьма полезен. В то же время очень плохо влияют на процесс пищеварения отрицательные эмоции, различные переживания и выяснения отношений.

15. Научите ребенка тщательно пережевывать пищу (в комке пища не усваивается). Твердую пищу необходимо пить, а жидкую есть. Считается, что в то время, когда пища находится во рту, из нее извлекается прана (жизненная энергия). Тщательное пережевывание пищи очень важно и с физиологической точки зрения.

16. Поговорка «Завтрак съешь сам, обед подели с соседом, а ужин отдай врагу», скорее всего, далека от истины. В Западной Европе в средние века была распространена другая: «Вставать в 6 часов, обедать в 10, ужинать в 6 и ложиться спать в 10 – значить удлинить жизнь в десять раз по десять». Отдохнув во сне, наш организм не нуждается сразу же по пробуждении в большом количестве пищи. Поэтому утром не предлагайте детям слишком обильный завтрак, лучше всего ограничиться легким перекусом.

17. По возможности старайтесь строить пищевой рацион ребенка так, чтобы поддерживать щелочную среду в его организме, а для этого стремитесь к тому, чтобы на одну часть кислой пищи приходилось две части щелочной.

18. Старайтесь ограничить в пищевом рационе ребенка продукты, богатые холестерином.

19. Лучше всего включать в пищевой рацион ребенка те овощи и фрукты, которые растут в вашем регионе, ибо они находятся в биологическом равновесии с организмом ребенка.

20. Ужинать рекомендуется не позже, чем за два часа до сна. В идеале к моменту засыпания желудочное пищеварение должно закончиться и пища в основном перейти в кишечник.

21. Желательно избегать контрастных температур за одну еду (мороженое и горячий шоколад).

22. Лучше есть теплое, чем холодное. Лучше холодное, чем горячее. Наши внутренности не имеют точных и оперативных терморецепторов. Ими являются губы, язык, нёбо и глотка, но постоянное употребление горячей пищи приводит к тому, что эти рецепторы перестают работать так, как надо. А ведь примерно при 39,5°C начинают разрушаться ферменты пищеварительных клеток, а выше 40°C – сами клетки. Исходя из вышесказанного можно сделать вывод, что, отказавшись от горячего, мы прибавим себе здоровья и, естественно, много лет жизни.

23. Желательно исключить (или ограничить) так любимые многими детьми (и не только детьми) десерты. Сладкое после основной пищи вызывает процесс брожения в желудочно-кишечном тракте.

24. В процессе тепловой обработки продуктов, конечно, многое теряется, тем не менее чистого сыроедения следует избегать. Идеальная пропорция между сырой и вареной пищей – 70 и 30%.

25. Если вы включаете в пищевой рацион ребенка мясную пищу, то старайтесь подавать к мясу как можно больше зелени и овощей.

25. Старайтесь, чтобы у ребенка не возникла привычка много пить непосредственно перед, во время и после приема пищи.

26. Детям, особенно маленьким, не рекомендуется пить напитки типа кока-колы. Подобного рода напитки содержат много сахара, а также кофеин, являющийся возбуждающим средством. Не удивительно, что многие замечают тот факт, что колы не очень хорошо утоляют жажду. Но это еще полбеды. Кроме того, подобные напитки наносят вред зубам и могут привести к избыточному весу. Лучшие напитки для детей – свежеприготовленные натуральные фруктовые соки или не подслащенный фруктовый чай.

27. Детям до полутора лет конфеты лучше не давать. В качестве лакомств ребенку в этом возрасте можно предложить мармелад, зефир, пастилу, джемы, повидло, мед (у некоторых детей мед может вызвать аллергию).

28. Малышам дошкольного возраста можно в качестве лакомства предлагать халву, в которой имеются такие минеральные вещества, как калий, кальций, магний, фосфор, железо, а также витамин РР.

29. Специалисты по питанию советуют ограничивать употребление детьми шоколадных конфет и чистого шоколада. Чем позже ребенок начнет есть шоколад, тем лучше (дошкольникам не рекомендуется вообще). Кроме того, следует учитывать, что сейчас много шоколадных подделок, в которых дорогое масло-какао заменено на дешевые кондитерские жиры. Лучше покупать немецкий, английский, швейцарский, французский и российский шоколад.

30. Бытует мнение, что выздоравливающему ребенку полезно пить куриный бульон. На самом деле это не так. Ведь в бульон обычно попадают самые вредные химические вещества, содержащиеся в мясе, такие, как креатин, креатинин и др. Кроме того, в последнее время в мясе нередко содержатся различные химические препараты (используемые для увеличе-

ния веса), которые при варке мяса переходят в бульон и наносят ущерб здоровью ребенка. Например, антибиотик тетрациклин вываривается из куриной тушки следующим образом: после тридцатиминутной варки он в мышцах бройлера сохранялся в виде следов, а еще через 30 минут полностью переходил в бульон. Комментарии излишни.

31. Старайтесь соблюдать принятые Всемирной организацией здравоохранения «золотые правила» безопасного приготовления пищи:

а) отдавайте предпочтение продуктам, подвергшимся обработке, например, покупайте пастеризованное, а не сырое молоко;

б) тщательно готовьте пищу: болезнетворные бактерии погибнут только в том случае, если все составные части пищи нагревать до температуры не менее 70°C;

в) приготовленную пищу лучше съесть немедленно: ее охлаждение до комнатной температуры ведет к размножению микробов – и чем дольше ожидание, тем выше риск;

г) хранить пищу следует очень тщательно: либо она должна остаться горячей – выше 60°C, либо храниться при температуре 10°C и ниже; пищу для детей хранить вообще не рекомендуется; не следует помещать в холодильник большое количество горячей пищи, поскольку она не успеет достаточно быстро охладиться;

д) перед употреблением пищу, которая какое-то время хранилась, нужно вновь подогреть до температуры не ниже 70°C;

е) не допускайте контакта между сырой пищей и приготовленной: заражение может наступить как вследствие прямого соприкосновения, например, когда сырая куриная тушка лежит рядом с приготовленной к столу птицей, так и опосредованно, в частности через нож, которым сначала резали сырое мясо, а затем – вареное;

ж) мойте руки неоднократно: их нужно тщательно вымыть перед приготовлением пищи и после каждого перерыва; кроме того, руки нужно вымыть, когда вы переходите от приготовления одного вида пищи к другому;

з) кухонные поверхности следует содержать в абсолютной чистоте: нельзя забыть ни одного пятнышка, которое может служить источником бактерий; одежду, которая вступает в контакт с пищей, необходимо регулярно менять и кипятить перед повторным использованием;

и) защищайте пищу от насекомых, грызунов и других животных: лучшая защита для пищи – закрытые контейнеры;

к) большое значение для предотвращения пищевых отравлений имеет чистая вода: если возникло сомнение в ее качестве, то воду лучше прокипятить, прежде чем добавлять ее в блюдо или изготовить лед.

Спокойствие! Только спокойствие!

Гипо Попо долго училась лазать по лестницам и прыгать. Чтобы Гипо Попо не было скучно, маме приходилось тоже кататься на горках, лазать по трубам и прыгать на батуте. И вообще все делать вместе с Гипо Попо – медленно и разъясняя по ходу дела, что зачем. Постепенно Гипо Попо стала делать «как мама» и всему научилась. И даже тому, что мама не очень одобряет. Например, пользоваться маминой помадой.

Иногда, пугающе часто, мне кажется, что я – самая ужасная в мире мама. Непоследовательная, несдержанная, а то и вовсе истеричная. Я все делаю неправильно и не могу принять даже самого крошечного верного решения. Сомневаюсь, мечусь, не нахожу нужного пути. Думаю, такое состояние знакомо всем родителям. Это нормально. Как и вылетать из комнаты, думая, что еще секунда вместе, и ты просто прилетишь шалуна. Как время от времени думать о том, что было бы неплохо стать чайлдфри (добровольно бездетным). Но поздно. Чудо случилось, ответственность на плечи взвалена. Теперь время получать от этого удовольствие.

И не обязательно все время быть идеальным. Достаточно, как определил детский психоаналитик Винникот, быть «обычной преданной матерью». То есть чувствовать ребенка и пытаться по мере сил удовлетворить его нужды. Я всегда стараюсь, как могу. Но не до такой степени, чтобы «пожертвовать», «посвятить свою жизнь», «поставить крест» и так далее. Моя жизнь – это моя жизнь, и Полина – ее значительная часть. Но далеко не все. Мы просто встретились и растем вместе. Я знаю немало мамаш, которые слились со своими больными или особенными детьми, растворились в них, перестали замечать жизнь вокруг. Они говорят «мы болели» и «мы поели». Кстати, по части манипулирования взрослыми дети с СД дадут фору любым другим. Они прекрасно чувствуют, когда родители идут у них на поводу, и быстро оказываются на шее. Честно говоря, я думаю, что хуже всего это отражается на ребенке. Такой нездоровый симбиоз просто опасен.

Идеальный вариант – быть спокойным и уверенным в себе родителем. Это совсем не просто, но именно из родительского спокойствия и уверенности выходит вера ребенка в себя. Не важно, обычный это ребенок или необычный.

Большинству родителей кажется, что их основная задача – воспитывать ребенка. То есть объяснять ему, как нужно вести себя в той или иной ситуации. Это – очень «советский» подход к воспитанию, в котором взрослый всегда прав и силен, а ребенок вынужден подчиняться. Но стать взрослым или даже старым – это еще не особая доблесть и не признак выдающегося ума. И, увы, даже не свидетельство того, что человек сделал выводы из своих ошибок и набрался опыта. Возможно, ребенок намного умнее и гибче родителей. Очень тяжело, но стоит отказаться от собственного превосходства. Как и от постоянного давления на ребенка. Если говорить о воспитании Полины, то это долгое и трудное воспитание... меня. Потому что я по капле выдавливаю из себя диктатора. Не всегда удачно. Но сами понимаете, быть начальником, потом мамой-одиночкой... это верный путь к тому, чтобы не учитывать ничьего мнения и переть вперед, как танк. Иногда не обращая внимания на желания и мнения ребенка. Это недопустимо и самым печальным образом отразится на развитии ребенка.

С другой стороны, перед моими глазами всегда другая крайность – израильские родители, любящие детей какой-то всепрощающей любовью, без правил и границ. Сделал – вот и молодец, сладкий... Это тоже не то, к чему стоит стремиться. Вот я и ищу что-то среднее. Любовь, которая защищает ребенка, не унижая его. Воспитывает, не давя. Мне кажется, это самая сложная задача для родителя.

Современной психологией доказано, что ребенок перенимает стили и схемы поведения и жизни, а вовсе не сказанные слова. Грубо говоря, если вы воруете, ребенок не услышит из ваших уст заповедь «не укради», а если дома едите руками, вряд ли привыкнет к ножу и вилке. Поэтому стоит понять, что воспитание – это просто жизнь рядом с ребенком. Не создание ему отдельных от всей семьи идеальных условий для развития, а передача собственной модели поведения. Увы (или УРА!), вести себя в таком случае нужно так, чтобы перед ребенком не было стыдно. Это касается всех детей, но особенно – детей с синдромом Дауна. Потому что в силу своих особенностей они не могут понять, когда надо вести себя «правильно», а когда можно и «не очень». И почему родители говорят одно, делают другое, а думают третье. Детям с СД нужен единый стандарт.

Кроме того, важно научить ребенка с СД не только вести себя в обществе, есть приборами и пользоваться салфеткой. Намного важнее и сложнее воспитать его как личность, развить не только физически и интеллектуально, но и творчески и душевно, научить чувствовать и выражать чувства. Довольно просто скатиться от воспитания к дрессировке – ведь дети с СД медленнее развиваются, хуже понимают, сложнее принимают самостоятельное решение. Но это и есть самое главное – вырастить Личность.

Известный педагог Януш Корчак, погибший вместе со своими воспитанниками в концлагере Трешлинка, писал: «Надо научить ребенка и отличать ложь, и ценить правду; не только любить, но и ненавидеть; не только уважать, но и презирать; не только соглашаться, но и возмущаться; не только подчиняться, но и бунтовать».

С детьми с СД это особенно непросто – общество не готово видеть их самостоятельными бунтарями. Ведь годами им была предназначена роль унылых и пассивных «убогих». Но основная проблема в том, как нужно измениться и насколько стать свободным самому, чтобы твой ребенок, твой особенный ребенок, стал не тупой марионеткой, а самостоятельной личностью. Где найти в себе эту свободу?

Проблема: Что делать, если перед тобой воспитательный тупик? Все способы перепробованы, а результата как не было, так и нет.

Путь решения: Консультация со специалистом – семейным консультантом, психотерапевтом. Если это невозможно по каким-то причинам, хотя бы обсуждение проблем на форумах и чтение книг.

Мой опыт: Долгое время я считала, что к психоаналитикам обращаются психи и богатые бездельники, а консультанты по семейным вопросам нужны тем, кто не может просто поговорить с партнером или с ребенком. Сегодня я уверена, что это не так. Простой пример: даже прочитав не так уж мало для обывателя книг по воспитанию, я все равно не стала ни педагогом, ни дефектологом. И некоторые проблемы решить сама не могу. Например, я всегда считала, что ребенку, который не желает делиться игрушками, нужно объяснять, почему прекрасна щедрость. Пока не побеседовала с консультантом по семейным проблемам, а услышав ее мнение, не задумалась... а почему, если я не желаю отдавать свои вещи какому-то незнакомому человеку, это должен делать мой ребенок? Даже тогда, когда я решительно не согласна с мнением специалиста, мне бывает полезно его выслушать. Чтобы, узнав дополнительные аргументы... остаться на своей точке зрения.

В общем, я за диалоги со специалистами. Они если не панацея, то повод для серьезных раздумий. Когда я ввела в практику звонить или встречаться с теми, кто профессионально занимается детской психологией, мне стало намного легче. Я поняла, что проблемы похожи, и не я одна ищу способы их решения. И чем изобретать велосипед, лучше узнать о нем от специалиста. Если под рукой такового не имеется, я перечитываю книги «Йога для детей» А. Бокатова и С. Сергеева и «Воспитание ребенка от рождения до 10 лет» Уильяма и Марты Сирс. Там есть ответы на многие конкретные вопросы. А кроме того, там четко показан путь, с которым я полностью согласна. Просто сверяюсь с ориентирами.

.....

Проблема: Разрешения и запреты. Как установить?

Путь решения: В идеале должно быть так. Есть вещи, что всегда можно делать. Играть, рисовать, смеяться, говорить... ряд можно продолжить. Есть то, что можно делать иногда – при определенных обстоятельствах. Например, кушать мороженое – только раз в неделю или каждый день, но на десерт. Или лечь спать после положенного времени – если в доме гости. И есть то, что нельзя делать никогда, например: совать пальцы в розетку или таскать кота за хвост. Чтобы мир ребенка был устойчив и незыблем, он должен знать эти правила, уметь ими пользоваться (например: договариваться о том, что может быть разрешено). Но никогда, НИКОГДА правила не должны нарушаться только потому, что у взрослого плохое настроение.

Мой опыт: *Дети с СД прекрасно чувствуют себя, живя в более или менее строгом режиме и с определенными правилами. Конечно, Полине, как всякому живому и активному ребенку, иногда ужасно хочется подбежать и быстро-быстро постучать по клавишам моего компьютера. Но она понимает, что это запрещено. И никаких проблем и истерик не устраивает. Нет, значит, нет. Кроме того, я пытаюсь объяснить ей, что не стоит устраивать скандалы из-за того, что она не в силах изменить (а значит, есть в мире и то, над чем не властна ни она, ни даже я, пора смириться). Например, наступит вечер и она пойдет спать. Магазин закрыт и, значит, конфету купить невозможно. Щенок убежал, и некого гладить. Сначала это вызывало бурный протест и крики: «Нет, не убежал! Нет, не закрыт!» Но постепенно понимание приходит.*

.....

Проблема: Маме некогда. Ребенок приходит со своими делами (часто совершенно не важными на взрослый взгляд) в самый неподходящий момент, отвлекает, требует внимания.

Путь решения: Отвлекаться. Говорить с малышом. В самом крайнем случае сказать: подожди немного.

Я закончу этот этап работы, и мы поговорим. Мне это ужасно важно, просто я занята.

На деле: *Полине приходится особенно нелегко – часто я физически дома, но очень занята – по уши в своем компьютере. Девочка приходит ко мне с вопросами или играми, а я не могу даже поднять голову от текста, чтобы не потерять мысль. Тогда я говорю: посиди со мной, пока я допишу абзац, чтобы не забыть, а потом я тебя выслушаю. Или: запомни, что ты хотела сказать, я поговорю по телефону, а потом буду с тобой. И всегда выполняю обещание, хотя бы ненадолго.*

Дети с СД очень поздно начинают играть одни, у Полины этот этап начался только после пяти лет. Да и то ей все время нужны то новые идеи для игр, то советы, то одобрения, то чтобы я попробовала суп, который она сварила куклам. Конечно, это отвлекает меня от работы. Но ведь это счастье – общаться с ребенком!

.....

Проблема: Как научить ребенка выражать свои эмоции?

Путь решения: Проговаривать, что чувствует сам родитель по тому или иному поводу. Подсказывать ребенку, что именно он испытывает. «Тебе грустно потому, что щенок убежал? Ты обиделся, что я не взяла тебя с собой? Ты плачешь потому, что очень огорчен?»

Только выразив эмоцию, ребенок может от нее избавиться и жить дальше, не загоняя чувства (особенно отрицательные) внутрь себя. Невыраженные, подавленные эмоции не просто вредны – они могут привести к серьезным психологическим проблемам и задержкам в эмоциональном развитии.

Мой опыт: *Я стараюсь помочь Полине высказать, что она чувствует, подсказывая слова, объясняю. Точно так же я говорю о том, что мне грустно или весело, больно или страшно. Мы часто «боимся вместе», обнимаемся и дрожим, как котенок Гав и Щенок. Полина может сказать: я боюсь, я сержусь, я злюсь. Когда она не умела говорить, она показывала на картинки с нарисованными эмоциями – так меня научили в детском садике. Как ни странно, она часто бывала «грустной».*

.....

Проблема: Наказания. Стоит ли наказывать ребенка, и если да, то как и за что?

Путь решения: Наказание – не совсем верное слово. Стоит дать ребенку понять, что его действия всегда ведут к каким-то последствиям. Не всегда таким уж приятным. Наказывать ребенка стоит только в том случае, если он понимает, за что именно следует наказание. То есть бессмысленно ругать за нечаянно уроненную неделю назад вазу. А вот за специально брошенную – стоит. Наказывать нужно за проступок, а не потому, что у родителей сегодня плохое настроение.

Еще раз процитирую Януша Корчака – вступление к его книге «Кодекс товарищеского суда»:

«Если кто-то сделал что-нибудь плохое, лучше всего простить его. Если сделал плохое, потому что не знал, что это плохо, теперь уже будет знать. Если сделал плохое не нарочно, в будущем будет осторожнее. Если сделал плохое, так как ему трудно привыкнуть, постарается больше не делать этого. Если сделал плохое потому, что его подговорили, больше не послушается. Если кто-то сделал что-нибудь плохое, лучше всего простить его, подождать, пока не исправится».

Думаю, такая формула вполне подходит и для детей...

Мой опыт: *Я стараюсь объяснять Полине, что и почему происходит. Сажусь рядом и говорю: «Ты ведешь себя некрасиво. Если будешь продолжать, мы просто уйдем из кафе». Вообще спокойный уверенный тон, четкость требований и неизбежность наказания (если оно заслужено) обычно отрезвляюще действуют на ребенка.*

И еще: не стоит обесценивать наказания. Не надо орать «я не разрешу тебе смотреть телевизор до конца недели», а через пять минут забывать о своих угрозах и включать его. В таком случае ребенок понимает, что родители сами не в состоянии выполнить угрозу, и ведет себя как вздумается. Все равно ничего не будет. Если наказание за что-то обещано, его нужно исполнить. Или не угрожать попусту. Кроме того, есть вещи, наказание за которые следует немедленно. Если близко смотреть телевизор, мама его выключит. Если уйти из-за стола в середине обеда, вернуться будет нельзя – поела так поела.

.....

Проблема: Можно ли бить ребенка?

Путь решения: Нужно понимать, что физическое наказание – просто расписка в собственной слабости и беспомощности как родителя и воспитателя. То есть переход к системе: кто сильный, тот и прав. Вам понравилось бы, чтобы ее применяли к вам?

Но конечно, как наказывать ребенка, каждый выбирает для себя сам. Стоит знать, что у многих детей с СД низкий порог чувствительности, и шлепок по попе для них не наказание, а даже... удовольствие, во всяком случае, свидетельство того, что родители обратили на них внимание. Иногда ребенок специально ведет себя так, чтобы его отшлепали. Проверяет границу, где заканчивается родительское терпение, попадает в центр внимания.

Иногда так, что хочется просто прибить его на месте. В такой ситуации лучше всего... броситься к малышу и начать его щекотать, целовать, тискать. Это даст выход отрицательной энергии, разрядит атмосферу, но в то же время малыш поймет, что мама его любит.

Любителям же битья стоит знать, что во всех цивилизованных странах созданы специальные службы защиты детей, куда может обратиться любой ребенок и сказать, что его родители наказывают его физически. В Израиле за побои можно просто лишиться ребенка. Неизбежно наступит то время, когда такая структура начнет эффективно работать и в России. Думаю, что дети и подростки с СД достаточно развиты, чтобы пожаловаться на плохое к себе отношение.

Мой опыт: *Полина в моменты, когда я говорю ей: «Ты так отвратительно себя ведешь, что мне хочется тебя отшлепать!», глубокомысленно отвечает: «Детей бить нельзя. Особенно меня!»*

Я уверена, что физические наказания малоэффективны. Но раньше бывало такое, что я шлепала Полину по попе. Причем она всегда точно знала, за что. Сначала я предупреждала (по возможности трижды): если ты продолжишь делать то, что ты делаешь, я тебя накажу. Иногда она переставала шалить, иногда – нет. Тогда и я выполняла угрозу. Чаще всего, не следовало никаких слез – предупрежден, значит вооружен. Но после такого шлепка мы обе расходились несчастными. Я – с чувством вины, Полина – глубоко обиженная. Кроме того, «наказание» мне за шлепки или повышение голоса наступало сразу же. Полина начинала орать на кукол и шлепать их, агрессивно относиться к незнакомым детям, дуться и обижаться на каждую мелочь. После этого я крепко задумалась, стоит ли шлепать девочку? Однажды я проанализировала, в какие дни Полина чаще всего получает по попе за проступки. Оказалось, что тогда, когда у меня неприятности, я устала или просто не в духе. Себя ведь я бить не могу... Комментарии нужны?

.....

Проблема: Как поощрять ребенка с СД?

Путь решения: Дети с СД еще больше обычных хотят всегда нравиться родителям и всем окружающим и быть хорошими. Похвала для них – как вода для цветка. Они готовы помогать по дому, убирать игрушки, заниматься, учиться... Делать все, чтобы заслужить одобрение родителей или просто взрослых. Нужно это учитывать и всегда хвалить ребенка. Даже если хвалить его особенно не за что. Но не стоит бросаться в крайность и автоматически говорить «какой ты молодец» за все на свете, даже за шалость или явную неудачу. Лучше сказать: «ты старался, у тебя почти получилось... в следующий раз будет лучше». Похвалу, как и наказание, не стоит обесценивать. Иначе ни ласковое слово, ни сладость уже не будут так уж желанны. Про испорченные зубы я вообще молчу.

Мой опыт: *Полина очень старательна и хочет всем понравиться. Я стараюсь направлять это ее стремление в нужное русло. Она помогает мне развешивать белье, вытирать пыль и мыть пол. И я всегда нахожу способ дать ей понять, что заметила ее старания. Как заметила и нестарание – то, что она побросала игрушки в ящик вместо того, чтобы*

разложить их по полкам, или не убрала на место свои туфли, а оставила их посреди комнаты. Похвалу-то надо заслужить. Я стараюсь говорить девочке, что я люблю ее просто так, ни за что, просто потому, что она есть на свете. Даже тогда, когда она ведет себя, как поросенок. Но лучше бы, конечно, вести себя, как барышня.

Проблема: Как наказывать?

Путь решения: Удалением игрока с поля. Тем, что Сирсы называют «тайм-аут». То есть шалуна отводишь в тихое спокойное место на несколько минут (столько, сколько лет ребенку) и даешь возможность постоять спокойно и подумать о своем поведении. Если ребенок настолько непослушен, что не желает стоять, побыть с ним. Не ругать и не кричать, но и не давать вернуться в игру.

Прекрасный выход из положения также... удалиться с поля родителю. Просто немного остыть, а потом вернуться к ребенку.

Мой опыт: «Удаление с поля» переживается острее илепка или окрика. Там все играют, а Полина одна... это ужасно неприятно. Кроме того, я объясняю, почему так произошло. Спокойно и уверенно. Ну, почти всегда. Особенно добавляет мне спокойствия собственная короткая прогулка или просто классический счет до десяти.

.....

Проблема: Какие слова использовать для ругани или похвалы.

Путь решения: Не стоит ругать ребенка, навешивая на него ярлыки: неряхи, неумехи или бестолочи. И никогда не стоит упоминать физические особенности. И другим детям не давать говорить, что ребенок толстый, кривоногий или лопоухий. Это запрещенные приемы, которые могут привести к очень печальным последствиям: от булемии до депрессии. И в силах родителей пресечь подобные разговоры.

Мой опыт: Я никогда не говорю, что дочь неряха, дура, отстающая... я вообще никогда стараюсь не давать ей никаких отрицательных эпитетов и ярлыков. Во-первых, потому, что они могут запрограммировать ребенка на неудачи. Во-вторых, потому, что ее самооценка не должна пострадать от моих глупых слов. В-третьих, потому, что это не так. Она умница и красавица. Если я хочу сказать, что она не права, я говорю: «Не чистят зубы только медведи и волки. А ты же юная леди!» Однажды я несколько раз в присутствии Полины назвала кого-то «дурнем». И тут же, вечером того же дня, с удивлением услышала, как дочь называет так всех подряд. Теперь я особенно осторожна в выборе слов.

Кроме того, всегда, с самого детства, говорю дочери, что она очень красивая девочка. Однажды бабушка даже сказала мне: ну зачем ты все время ее хвалишь... как бы не перехвалить... Потом прочитала какую-то книжку про похвалы, и больше мы к этому разговору не возвращались. Правда, иногда я называю Полю «упитанной и благовоспитанной», но с положительным оттенком. Скажем, гастрономическим. Такая упитанная и благовоспитанная Гипо Попо.

.....

Проблема: Как общаться с ребенком с особыми потребностями?

Путь решения: Почти как со взрослым, давая максимум информации и подробно все объясняя. Учитывая возраст, конечно. Не сюсюкая, не ломая язык, не давая понять ребенку, что он глупый или больной. Совершенно серьезно.

Мой опыт: Полина все время спрашивает: что это? Зачем тут стоит? Куда идет? Какого цвета? Часто повторяя один и тот же вопрос по сто раз.

Иногда мне кажется, что я просто схожу с ума от обилия вопросов. Но я всегда стараюсь помнить, как мне было грустно, когда все дети вопросы задавали, а Полина молчала. Это было намного более печально, чем сто раз повторять одно и то же.

Конечно, я не рассказываю дочери того, что она совсем уж не может понять. Но я спокойно и серьезно все растолковываю. А если вопрос звучит в сотый раз, просто переадресую его самой Полине. Она с удовольствием отвечает. Ведь она и так знала ответ, просто хотела со мной поговорить.

.....

Проблема: В семье серьезные проблемы. Размолвки, а может быть, даже развод. Как рассказать о них ребенку?

Путь решения: Даже маленький ребенок – член семьи и имеет право знать, что вокруг него происходит. Но, конечно, без подробностей типа «папа негодяй, вел себя как свинья, и мы его больше не любим».

Когда мы с мужем разводились, Полина была слишком мала, чтобы о чем-то спрашивать. Но сейчас я рассказываю ей о том, что ее папа живет в другом городе, очень ее любит и очень скучает, и скоро она поедет к нему в гости. Полина знает, что у нее есть брат и сестра, как их зовут и чем они занимаются. Иногда дети говорят по телефону. Звонит Полина и папе – тогда, когда сама выражает такое желание.

Кроме того, если в семье (в более широком смысле, чем я и Полина) происходит что-то серьезное, я подробно рассказываю, что у Полины родился, например, кузен или умерла прабабушка, или скоро к нам пожалуют в гости дальние родственники. Девочка должна быть в курсе дела.

Разговоры, разговоры

Когда Гипо Попо была малышкой, она объяснялась в основном жестами. Если нужно было попросить что-то простое, ее все понимали. Но как можно было сказать бестолковому гостю: «Дай мне конфет так, чтобы мама не заметила?» Пришлось учиться говорить. Теперь Гипо Попо подросла, повзрослела, научилась говорить... и берет конфеты сама, а потом вежливо благодарит: «Большое спасибо!»

Появление и развитие речи были одними из моих самых главных задач... и самых главных ужасов. Как мне казалось, что Пол никогда не начнет сначала ползать, потом ходить, так долгое время мне казалось, что она не начнет говорить. И страх этот не только мой. Однажды я была на встрече с папой мальчика с синдромом Дауна, который в тот момент сдавал экзамены на аттестат зрелости (которые осиливают лишь меньше половины совершенно здоровых израильтян). Он сказал, что семья была так помешана на речи мальчика, когда он был маленький, что без конца «дрессировала» его, говорила с ним... в результате ходить он начал лишь в три года – намного позже, чем говорить. Это семейство запомнилось мне еще и случаем, передающимся из уст в уста. Дедушка мальчика – профессор психологии, который много лет работал с детьми с синдромом Дауна, однажды зашел на кафедру в университете и произнес:

«Поздравьте меня! У меня родился внук с синдромом Дауна». Все присутствующие сначала обалдели, а потом... захлопали. Как ни странно, это не первый случай, который я знаю, когда у людей, которые по работе сталкивались с синдромом Дауна, рождались соответствующие дети и внуки. Объяснений этому, кроме мистических, у меня нет.

Еще до того, как Пол произнесла первое слово, я прочитала книгу логопеда Ромены Августовой «Говори, ты можешь!» с подзаголовком «Как развивать речь ребенка и учить его читать, особенно в практически «безнадежных» случаях». В своей книге Ромена Августова утверждает, что можно (и лично это удастся) научить говорить детей с синдромом Дауна в раннем возрасте, и даже тех, у кого задержка развития, а значит и речи, очень серьезна. Разумеется, я прочитала книгу от корки до корки. Она оказалась достаточно путаной и бессистемной – возможно, сама автор успешно учила детей, но повторить ее достижения кому-то другому по ее книге представлялось маловероятным – там просто не было четкой методики. Впрочем, зерна разумного я все же вынесла. Собственно, они мало отличались от рекомендаций специалистов из «Даунсайд Ап», а также того, что было написано в их методичках. Нужно было начинать с простых звуков и слогов, добиваться того, чтобы ребенок повторял то, что может. И началась ежедневная, кропотливая, изматывающая работа. Моя и логопеда. Правда, и награда за нее сумасшедшая: девочка говорит! Когда она вдруг выдает мне: «Мама, послушай меня внимательно! Вот сначала ты считаешь мне сказку про котенка по имени Гав, а потом иди работай!», я просто таю. Пять лет назад я о таком даже не мечтала!

Проблема: Монолог вместо диалога. Не секрет, что проблемные дети начинают говорить позже и говорят хуже своих сверстников. Часто родители, привыкшие к их молчанию, даже не дают им возможности ответить. Они либо вообще к ним не обращаются, либо не делают паузы в речи, чтобы «медленный» ребенок мог сконцентрироваться, подумать и что-то сказать.

Путь решения: Все время обращаться к ребенку, даже маленькому, и делать паузу – как бы ожидая его ответа, побуждая его к речи. Если ребенок подрос, нужно подождать, когда он сформулирует свою мысль. Не перебивать и не торопить. Даже если ответ покажется странным, продолжать диалог.

Мой опыт: Я говорила, не замолкая. Песенки, стишки, потешки, просто комментировала все, что делала. И всегда, когда обращалась к дочке, делала перерыв – как будто бы

для ее ответа. И дождалась! Сначала Пол начала договаривать слоги – обычно последние – в знакомых словах. Примерно так: я говорю «ты умни...», а она: «...ца!», «разумни...» – «...ца», «про тебя знает вся ули...» – «... ца». Позже, когда она понемногу начала говорить, приходилось терпеливо ждать, когда она сформулирует свою мысль. Иногда это ужасно раздражало. Ждешь ответа «да» или «нет», а получаешь какую-то маловнятную цитату из мультфильма или сказки. Какая связь с вопросом – не ясно. Но я старалась всегда честно ждать, пока Полина выговорится. Сейчас, когда у меня нет времени или она вклинивается во взрослый разговор, я говорю: «Запомни, что ты хотела сказать. Я закончу беседовать с тетей и выслушаю тебя, хорошо?» Правда, обычно после кивка и подтверждения, «хорошо», Пол продолжает свою мысль... она же важнее какой-то тети!

.....

Проблема: Гипотонус лицевых мышц мешает ребенку выговаривать часть букв, а также в полной мере владеть собственной мимикой.

Путь решения: Несколько. Один из них – логопедический массаж – метод механического воздействия на мышцы, нервы, кровеносные сосуды и ткани лица и полости рта. Лучше, конечно, чтобы массаж делал специалист – логопед. Но за неимением такового сойдет и мама.

Мой опыт: Начали с полугода – с легкого массажа во рту – пальцем, обернутым марлей. Кроме того, «чистили зубы» специальной помесью щетки с массажным валиком. Разумеется, без пасты. Настоящей щеткой тоже начали пользоваться очень рано – преследуя, кроме гигиенических, именно массажные цели. Собственно массаж лица был сначала (с трех месяцев) частью общего массажа, который я делала Полине – легкие движения по лицу, после всего тела, когда на руках уже практически нет масла.

Позже купила книгу Е.А. Дьяковой «Логопедический массаж» и делала Полине массаж лица, следуя ее рекомендациям. Работа не закончена. Всех букв она не выговаривает и сейчас, но понять ее можно. Трудно сказать, какую роль сыграл в этом именно массаж. Думаю, все сработало в комплексе. Но то, что массаж важен, безусловно.

Проблема: Неясность речи. Даже когда ребенок начал говорить, он торопится, проглатывает слоги, говорит только окончание слов. Родители и так понимают, а все остальные не так уж и важны.

Путь решения: Хорошо помогают развитию и улучшению речи занятия логоритмикой – дисциплиной, связывающей слово, музыку и движение. Не вдаваясь в подробности, объясню, что это умение правильно дышать (вдыхать во время усилия, например, поднятия рук, и выдыхать, когда руки опускаются), петь, регулировать силу голоса. Все несложные упражнения типа «поем тихо, как мышки, поем громко, как мишки» способствуют развитию речи и учат ребенка управлять голосом. Подробнее о логоритмике можно прочитать в «Хрестоматии для родителей», изданной «Даунсайд Ап». Довольно просто и эффективно – научить ребенка «отбивать ритм» – то есть медленно и четко произносить слово по слогам, помогая себе рукой – стучая, например, по коленке, как по барабану. Кроме того – не лениться останавливаться и ждать, пока ребенок четко и ясно произнесет фразу (или ее часть – то, что он может на настоящий момент).

Мой опыт: Купили звонок (примерно такой, как бывает на стойках регистрации в гостиницах). И каждое слово проговаривали, ударяя по нему рукой. Сначала Пол колотила, не останавливаясь. Много времени прошло, прежде чем она поняла, чего мы (логопед на занятиях и я) от нее хотим. Потом стала говорить медленнее и четче. Кроме того, я не разрешала ей «съедать» слова, а каждый раз возвращалась к началу фразы и говорила: «Скажи четко, я не понимаю!» Иногда это работало.

Мы с Полиной, как любители книг и театра, «проигрывали» звуками, например, «Машу и Медведя».

От громкого низкого голоса большого папы-мишки до низкого писка мишки-сына.

.....

Проблема: Начало речи задерживается не только из-за СД, но и из-за билингвизма (двуязыкой среды, в которой растет ребенок). Необходимость понимать два языка сразу путает ребенка и несколько отодвигает то время, когда он начинает говорить. Впрочем, доказано, что на умственных способностях это сказывается скорее положительно, чем отрицательно.

Путь решения: Считается, что в идеале – до трех-четырех лет – говорить с ребенком стоит только на одном языке. Потом, когда он сам начнет разговаривать, добавить второй язык. Впрочем, единого мнения на сей счет нет. Некоторые педагоги считают, что ничего менять не нужно – ребенок заговорит сразу на двух (а то и трех) языках, даже если их не разделять друг от друга. А версию про один язык придумали монолингвисты.

Мой опыт: До года Полина слышала в семье только русскую речь. В год она пошла в детский сад, где все говорили на иврите. Возможно, будь ситуация иной, я отдала бы малыша в частный садик, где основной язык – русский. Но специализированные детсады в Израиле только государственные, а значит, и язык там – государственный. Иврит.

Некоторое время Полина вообще не понимала, что происходит, а потом привыкла. Исключить дома русский язык, хотя бы на время, я не могла – бабушка и дедушка, которые много времени проводили с внучкой, говорили только на нем. Так что получилось так: в садике ребенок окружен ивритом и соответственной культурой: песенками, книжками, сказками. А дома – все на русском. В три года Полина еще путалась в этом многообразии. В четыре уже заговорила на двух языках. Сначала – на ужасной их смеси. Причем путаница была не только между словами, но и между частями слов. То есть она могла сказать половину слова на русском, половину – на иврите. Понять ее, учитывая плохое произношение, было сложновато. Даже родственники в России вынуждены были выучить несколько слов на иврите. Пол никак не желала использовать синонимы на русском. Так, в нашей семье мороженое до сих пор называют «глида» – Полина приучила всех.

К четырем с половиной годам языки разделились, а кроме того, девочка поняла, что есть люди, которые не знают одного из знакомых ей языков. Вывод? С ними нужно разговаривать на другом! Этот момент, когда она перестала обращаться к дедушке и бабушке на иврите, я очень хорошо запомнила. Это был какой-то значительный прорыв в ее развитии.

Надо сказать, что визиты в Россию на более или менее долгое время (например, на две – четыре недели) очень улучшают русский язык Полины. Вынужденная общаться с людьми, не знающими ни слова на иврите, она резко начинает говорить на русском красивее и правильнее. И ее пассивный словарный запас, довольно большой из-за книжек и сказок, переходит в активный.

.....

Проблема: «Кризис молчания». К трем годам речь остается очень ограниченной. В основном ребенок объяснялся жестами. Причем набор жестов был велик и сопровождался столь живой мимикой, что все все прекрасно понимают.

Путь решения: Частные занятия с логопедом-дефектологом. Хотя бы раз в неделю. Таков был вердикт логопеда из «Даунсайд Ап», которая общалась с девочкой.

Мой опыт: В детском саду Полины к средствам общения добавлялись также и картинки с рисунками, на которых были вещи, продукты и даже... эмоции. Полина была достаточно умна для того, чтобы понимать, что все вокруг говорят, а она – нет. Постепенно она начала «закрываться», то есть просто не желала отвечать на заданные вопросы словами. Я решила, что, если ничего с этим не делать, позже разговаривать закомплексованную девочку будет намного сложнее.

С Полиной и до этого – с годика – в садике занималась логопед. Но одного короткого (до 30 минут) урока в неделю, часто к тому же не индивидуального, а группового, девочке не хватало. Когда она перешла в садик для детей от трех лет, я пришла частным образом к тому логопеду, с которой Полина уже была знакома – из «малышового» садика. Стиль ее занятий сначала показался мне жестким – она была очень требовательна, держала детей в жестких границах, просто заставляла говорить. Но эффект был просто потрясающим! Одно индивидуальное занятие в неделю, длившееся час, дало резкие положительные результаты. К тому же занимались они не только речью, но и общим развитием: логикой, счетом, игрой. Параллельно, видя, как занимается с Пол логопед, мы занимались дома. Не могу сказать, что так же упорно, регулярно и результативно. Но уже через пару месяцев Полина начала говорить, с каждой неделей все лучше и лучше.

Проблема: Не каждый логопед может работать со специфическими детьми. Нужно найти того, кто знает особенности детей с задержками в развитии, знаком с методиками их обучения и просто верит в то, что практически любой ребенок может говорить. И уж точно – ребенок с СД.

Пути решения: Искать человека, который поверит в твоего ребенка.

Мой опыт: Я много читала в письмах матерей проблемных детей о том, что работающие с малышами логопеды просто не верят в силы подопечных. Просто работают так же, как с обычными детьми, не учитывая особенностей развития людей с СД. Возможно, от этого у них ничего и не получается. Надо сказать, что логопеда-дефектолога с опытом в любой стране найти не просто. Даже те, у кого эта специальность написана в дипломе, не всегда могут работать с «особенными» детками – не хватает любви и терпения. Пол повезло – ее логопед Анат за 40 лет работы научила четко и правильно говорить, а также читать и писать и даже сочинять стихи множество людей с СД. Некоторым из которых до нее так не везло, что они умудрились закончить школу (специализированную, конечно!), так и не научившись ни читать, ни писать. Просто «отсидели» положенные 12 лет.

Мне кажется, главное – не отчаиваться. Возможно, придется перебрать множество педагогов, пока попадется именно тот, что подходит: достаточно требовательный, профессиональный и уверенный и в себе, и в малыше.

Мы закончили работать с Анат в связи с переездом. Теперь просто дружим домами и перезваниваемся – иногда я привожу Полину на консультацию. К пяти с половиной годам начался следующий этап – обучение глобальному чтению. И я опять в начале нового витка – ищу человека, который поверит, что Полина может научиться читать, и возьмется с ней работать. Пока учу ее сама.

.....

Проблема: Ребенку нужен правильный и хороший русский язык. Собственно, раз уж ребенок говорит на двух языках, пусть оба будут грамотные. Нет ничего хуже «суржика». Как помочь ребенку?

Пути решения: Читать книжки и рассказывать сказки на двух языках, никогда не говорить на «суржике» (смесь языков). Обеспечить ребенка максимальным общением с носителями языка.

Мой опыт: *Начала я с того, что просто все время говорила. До такой степени много, что меня к концу дня просто подташнивало. Я рассказывала крошечной Пол, что я делаю, как называются предметы вокруг, пела (странно, что она до сих пор любит песни!). Потом я поняла, что «детские истории» – это прекрасно, но ведь не обязательно все делать самой. И купила несколько десятков аудиодисков со сказками и детскими песенками – практически все, что смогла вспомнить из своего детства. «Голубой щенок», «Али-Баба», «Бременские музыканты», а также русские народные сказки в исполнении самых известных российских артистов. И приучила Полину слушать их как в течение дня, так и перед сном. Надо сказать, что отчасти благодаря этому лексикон Пол полон слов, которые современные люди не употребляют. Уже потом мы перешли к мультфильмам на русском – сначала тем, что я помнила с детства (часть из них совершенно не произвели впечатления на Полину), а потом и на новые, типа «Смешариков» и «Лунтика».*

Кроме того, очень помогает игра в театр. У нас есть несколько коробок прекрасных российских перчаточных кукол – в каждой коробке по сказке, и даже оригинальный сценарий – со стихами и песенками в придачу. Играем бесконечно – каждый знает свою роль (или роли) наизусть. Привлекаем гостей, некоторые из которых так далеки от народа (то есть от детей и сказок), что даже не помнят содержания «Трех поросят». Полине приходится быть суфлером.

Многokrатное проговаривание текста развивает не только речь, но и память. Наконец, можно отойти от «канонической» сказки и фантазировать по ходу дела. Так, когда волк (я) спрашивает поросенка Нуф-Нуфа (Полину), почему он не хочет открыть дверь, поросенок недолго думает и отвечает: «Не могу! Боюсь, что домик развалится».

.....

Проблема: Ребенок говорит, игнорируя род, число и падежи. Его понимают – это главное.

Путь решения: Не лениться – останавливать путаную и сбивчивую речь и просить повторить все четко и ясно. Проговаривать самой – сразу правильно.

Мой опыт: *Я всегда тороплюсь. Я делаю все быстро. Быстро говорю. Быстро думаю. Не так-то просто каждый раз останавливаться и по сто раз проговаривать с Полиной одно и то же предложение, объясняя ей, что окно – оно, а пес – он, хотя собака – она. Я не продолжаю разговор, пока мы общими усилиями не построим и не проговорим фразу правильно. Сначала Полина бесилась и торопилась (она вся в меня – всегда торопится). Потом смирилась. Говорит почти правильно.*

Игры и игрушки, мячи и погремушки

Гипо Попо, как все дети, обожает играть. У нее есть любимые куклы и мишки, посуда и даже машинки. Но самая любимая на свете игрушка – мама. С ней любой предмет оживает и становится сказочным персонажем. Кроме того, маму можно попросить почитать. Ну, если уж мама очень-очень занята, можно послушать аудио-сказку...

Исследования, как российские, так и западные, показали, что дети с синдромом Дауна проходят те же этапы развития, что и обычные – «нормативные» – дети. Но им свойственны некоторые особенности, которые отлично сформулированы в книге Т.П. Медведевой «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна» (книга эта издана «Даунсайд Ап»).

1. Медленное становление понятий и становление навыков:

- снижение темпа восприятия и замедленное формирование ответа;
- необходимость большого количества повторений для усвоения материала;
- низкий уровень обобщения материала;
- утрата тех навыков, которые оказываются недостаточно востребованными.

2. Низкая способность оперировать несколькими понятиями одновременно, с чем связаны:

- трудности, которые возникают у ребенка, когда ему необходимо объединить новую информацию с уже изученным материалом;

- сложности с перенесением усвоенных навыков из одной ситуации в другую. Замена гибкого поведения, учитывающего обстоятельства, паттернами, то есть однотипными, заученными, многократно повторяющимися действиями;

- трудности при выполнении заданий, требующих оперирования несколькими признаками предмета или выполнения цепочки действий;

- нарушение целеполагания и планирования действий.

3. Неравномерность развития ребенка в различных сферах (двигательной, речевой, социально-эмоциональной) и тесная связь когнитивного развития с развитием других сфер.

4. Необходимость использования нескольких анализаторов одновременно для создания целостного образа (зрение, слух, тактильная чувствительность, проприоцепция). Наилучшие результаты дает зрительно-телесный анализ, то есть лучшим объяснением для ребенка оказывается действие, которое он выполняет, подражая взрослому или вместе с ним.

5. Нарушение сенсорного восприятия, что бывает связано со сниженной чувствительностью и часто встречающимися нарушениями зрения и слуха.

6. Дети с синдромом Дауна обладают различным исходным уровнем, и темпы их развития могут существенно различаться.

Я не стану переписывать все советы и умные мысли, которыми полна вышеназванная полезная книга. Лучше расскажу, как я их использовала в нашем с Пол «совместном развитии». Учитывая перечисленные особенности, разумеется.

Проблема: Какие ни купи игрушки, даже супер-пупер полезные, дорогие и развивающие, ребенок один играть не будет, а значит, и развиваться не станет.

Путь решения: Самой показывать девочке, зачем все эти колечки, кнопочки и палочки.

Мой опыт: Если бы кто только знал, как ненавижу я кидать шарики в банку! Даже больше, чем нанизывать колечки на палочку. Потому что несколько месяцев, день за днем, час за часом, я занималась этими развивающими играми. Иногда мне казалось, что из этого не выйдет ничего путного. Потому что Пол кидалась шарами, не попадала колечками на

палочку и промахивалась мимо дырочки камешками. С годами ничего не меняется. Она так же не может сама разобраться в игре или за минуту освоить конструктор. Кроме одного – уровень становится все выше и выше. И теперь я точно знаю, что упорные систематические занятия дают результаты. Пусть не сказочные, но неизбежные.

Кроме того, от большинства наших совместных «уроков» обе мы получаем удовольствие (думаю, именно такое времяпровождение особенно эффективно). Мы собираем на улице разные камешки и раскрашиваем их гуашью, лепим из пластилина сказки и проигрываем целые истории. Играем в кукольный театр из пальчиковых кукол (особенно весело играть вместе с гостями – тогда не приходится быть сразу половиной героев сказки, а у каждого есть своя роль).

Если уж быть честной, я так и не полюбила часть занятий и стараюсь не учить ребенка тому, что не очень люблю делать сама. В таких случаях я предпочитаю найти хорошего педагога, чтобы он занимался с Полиной.

Проблема: У меня есть ощущение, что игрушки часто делают люди не только бездетные, но и безрукие. Ну, про суперсложные я вообще молчу – они чаще всего совершенно бесполезны и очень дороги – просто способ более или менее честного отъема денег у родителей. Но развивающие... Представители производителей сами-то, ради интереса, пытались засунуть пазл на положенное место? Он же явно не входит, плохо обточен, неудобен...

Путь решения: Покупать только проверенные игрушки. Самое простое – ТАКИЕ ЖЕ, как в «Даунсайд Ап», например. Там, кстати, есть и книга о том, как выбирать игрушки, написанная Полиной Жияновой. Очень полезная вещь. Еще один вариант – самой попробовать и дать ребенку поиграть у кого-то в гостях или в магазине развивающих игрушек. Кроме того, в Москве ежегодно проводится выставка «Мать и дитя», где представлены всевозможные детские товары как ведущих мировых фирм, так и маленьких, делающих, например, такие полезные деревянные игрушки, как бирюльки. В принципе, цель выставки – только показать продукцию, а не продать ее. Но здесь можно или взять адреса и телефоны фирменных магазинов, или в последний день попросить продать нужную игрушку или вещь. Стараться никогда не покупать дешевых игрушек из ломкого тонкого пластика. Это опасно со всех точек зрения: ребенок быстро ломает игрушку и может подавиться мелкими частями или осколками.

Мой опыт: До того как у меня появился ребенок, я была уверена, что нужно просто покупать САМЫЕ ЛУЧШИЕ И ДОРОГИЕ игрушки. На деле оказалось, что это не одно и то же. Когда я поняла, что нам больше, чем другим детям, нужны будут развивающие игрушки на долгий срок, я попросила всех знакомых ничего нам не дарить. Потому что меньше всего мы нуждались в плюшевых игрушках и дорогуемых изделиях на батарейках неясного назначения. Жаль было напрасно потраченных денег.

И начала искать игрушечные телефоны с диском, фанерные доски с вкладышами, за которые удобно держаться ребенку, книжки с картонными страницами и реалистичными рисунками. Каждую игрушку я проверяла – удобно ли? Действительно ли квадрат любой стороной войдет в нужное отверстие, или производители просто не подумали о том, что не всякий ребенок сразу догадается, что его надо повернуть. И поскольку я понимала, что моя догадается не скоро – покупала сразу «правильные» игрушки.

В России есть чудесные фирмы, которые делают деревянные игрушки, тряпичные картинки, которые можно собирать и разбирать, картонные пазлы и замки. Увы, их не найти в каждом магазине. На ежегодной выставке «Мать и дитя» в московском Гостином дворе, где я была, когда дочке только исполнилось полтора года, я не отставала от девушек у стендов, пока они не решали, что проще продать мне то, что мне нужно, чем объяснить,

почему они не могут этого сделать. Так у Полины появились игрушки, подходящие для раннего развития. Они потом еще долго служат знакомым детям помладше.

Когда Пол стала постарше, я стала покупать игрушки менее «специфические», но прочные и надежные, и чаще всего – дорогие. Почти наверняка – не китайские. Не потому, что мне некуда деть деньги, а потому, что я недостаточно богата, чтобы покупать плохие вещи. А дочка играет так, что не всякая игрушка выдерживает напряжение. Сейчас у Полины есть деревянная игрушечная кухня (мы уничтожили пластиковую за неделю). Кухня надежна и устойчива – Пол обожает на ней «готовить». У дочери несколько пупсов из хорошего пластика (и без тряпичного пуза – иначе их нельзя купать в ванной).

Из Праги я привезла ей деревянный двухэтажный дом с шестью деревянными жителями, так сказать, буратинами: бабушкой и дедушкой, мамой и папой, братом и сестрой. Плюс – полный набор мебели и прочих домашних necessities, включая унитаз. Что может быть лучше для ролевых игр и создания всяких жизненных ситуаций?

Игрушек у нас не много, но все они постоянно используются и редко ломаются – сделаны на совесть. Хотя, возможно, немало людей покрутили пальцем у виска, когда я заплатила за игрушечную кухню 150 долларов. Зато было это четыре года назад.

.....

Проблема: Ребенок с СД взрослеет очень медленно. В каком возрасте стоит начать с ним заниматься?

Путь решения: С мамой – с самого рождения: ловить взгляд, разговаривать, агукать. Более профессионально – под руководством педагогов – с полугода. С года можно заниматься уже направленно: речью, разными видами моторики, музыкой.

Мой опыт: Педагоги из ДСА учили меня (как и вообще всех мам малышей с СД) после того, как Полине исполнилось полгода, специфике общения с ребенком с СД. С года занятия начались в специализированном израильском садике, уже по направлениям: логопед, мелкая моторика, крупная моторика. Выделено было даже особое время для творчества: лепки, раскрашивания, а также для того, чтобы клеить наклейки на бумагу.

Все давалось очень и очень медленно. Мне казалось, что некоторым вещам она не научится НИКОГДА. Кто-нибудь задумывался, как тяжело ребенку с гипотонусом резать ножницами? Мы учились этому нехитрому делу три года. Резали пластилин, потом бумагу. Сначала Полина умела только закрывать ножницы, потом уже и открывать. И так с каждым умением, которым обычные дети иногда научаются за пять минут. Но как ни медленно, а результат все же был. Важно и то, что Полина «научилась учиться» – то есть с самого маленького возраста поняла, что есть время для занятий, когда положено надеть фартук и возить руками в краске по бумаге. Потом – лепить, потом – уже самой брать кисточку и раскрашивать.

.....

Проблема: Ребенок с СД не умеет переносить знания, усвоенные на занятиях, в жизнь. На уроке он знает цвета или формы, а в жизни не может сказать, что мячик, например, красный и круглый.

Путь решения: Бесконечно рассказывать, как выглядят предметы «из жизни», и спрашивать Пол. Что больше? Что меньше? Что сверху? Что снизу?

Мой опыт: В садике Полины изучению ОДНОЙ сказки был посвящен год. Так, «Репку» они штудировали, пока даже самые отстающие родители, поучаствовав в костюмирован-

ном спектакле, не запомнили, кто за кем тащил ее из земли. Я же постоянно – про все – спрашиваю Пол до сих пор. Холодная или горячая, темная или светлая, большая или маленькая, вверху или внизу, над или под... продолжать можно бесконечно. Постепенно то, что мы проговаривали в книжках, плавно перетекло в жизнь. Теперь Пол уже может принести «среднюю кастрюлю» и положить туда «три луковицы». Иногда дидактический материал – типа морковок – съедается в ходе изучения.

.....

Проблема: Можно ли приучить ребенка к порядку, особенно если сам не являешься примером для подражания?

Путь решения: Можно, если начать с себя. Нужно перестать делать все, что не хотелось бы, чтобы видел ребенок. Или терпеть, что он повторит все, и это будет совсем неприятно видеть со стороны, а иногда и просто опасно – ведь люди придумали переходить дорогу на зеленый свет не просто так. Вообще дети, хотим мы того или нет, повторяют родителей. Или будут из всех сил пытаться делать как угодно, но «не так, как родители». То есть тоже повторят, но со знаком минус.

Мой опыт: Прежде всего, я постаралась отказаться от всех нелицеприятных привычек, которые сумела «отловить». Я самый послушный в мире пешеход (ну, или почти!), я никогда не бросаю фантики мимо урны, не ругаюсь «плохими» словами и не ем чипсов. Мой цензор работает без выходных и перерывов – он контролирует не только каждое слово, но и каждый жест и интонацию. Иногда я с ужасом замечая, каким не терпящим возражения командным голосом Пол говорит с куклами. «Ты не получишь шоколада, пока не съешь суп!» – орет она, и я холодею. Вот как я выгляжу со стороны. Тут есть о чем задуматься.

Я часто получаю от Пол по мягкому месту за использование нецензурных в нашей семье слов. Причем она прекрасно знает, что «жопо» и «жопиться» однокоренные, и мне нет пощады.

Проблема: Сколько игрушек должно быть у ребенка? В современной квартире все обычно завалено детскими игрушками, а детям они давно не интересны.

Путь решения: Несколько вариантов – чтобы был выбор. Если их больше, стоит убрать часть и вытаскивать каждый раз что-то другое. Тогда игрушки приносят каждый раз столько радости, как будто они свежкупленные. И ребенок заново изучает их – уже на новом этапе развития.

Мой опыт: Я вообще-то не очень часто покупаю игрушки. Потому что важно не количество, а частота использования. У нас есть игрушки «стационарные». Это:

- двухэтажный деревянный дом размером 40х40х45 см с полным набором мебели для кухни, ванной, столовой и спальни и шестью деревянными же жильцами соответствующего калибра;
- деревянная кухня (около метра высотой) со всем необходимым: кастрюлями, сковородками, тарелками, вилками-ложками, пластиковыми фруктами и овощами;
- доска, напоминающая мольберт (1,5 метра высотой), на которой можно рисовать мелом или маркерами, черная с одной стороны и белая с другой (из магазина «Икея»);
- деревянная кукольная кровать с набором постельного белья;
- коляска и стул для кормления – кукольные, но очень похожие на настоящие;
- два резиновых пупса, подходящих для кровати и коляски;
- коробка с перчаточными куклами – персонажами нескольких сказок, которых хватает, чтобы сыграть практически любую русскую сказку;

- *стол и два стула, по размерам подходящие Полине, рядом с ними книжная полка, где есть книги, карандаши, краски, бумага – в пределах досягаемости ребенка или детей (если есть гости);*

- *натуральный ковер на полу – сам по себе не игрушечный, но прямо приглашающий поваляться и поиграть на нем.*

Есть в доме еще игрушки – конструкторы, игры, куклы и мишки. Их мы достаем и убираем по мере необходимости. Так они не надоедают и не теряются.

.....

Проблема: У детей с СД многое не получается сразу. Как настраивать на успех, если успех кажется недостижимым?

Путь решения: Хвалить за все, что получается. Использовать не отрицательные слова, а положительные. То есть не «трус», а «аккуратный» и «осторожный». Не «упрямый», а «упорный». Всегда быть на стороне ребенка и замечать, и проговаривать, что у него получилось и какой он хороший, умный и добрый.

Мой опыт: *Мне не сразу далось умение всегда хвалить Полину и говорить: ты молодец, супердевочка! Долгое время мне казалось, что раз у нее получается хуже, чем у других, то и гордиться тут нечего. Но постепенно я поняла, что она старается, и это главное. И если ее не поощрять, то она и пытаться не будет делать – станет просто сидеть в сторонке. Сейчас я всегда хвалю дочь, даже если продвижения минимальны. Только будучи уверена в себе, она сможет чего-то достигнуть.*

.....

Проблема: Ребенок не может выполнить последовательность из нескольких действий. Просишь пойти, открыть шкаф, взять, принести... забывает, зачем и куда послали. Отвлекается, совершает ненужные движения, а то и вовсе отправляется по своим делам.

Путь решения: Постоянно давать задания. Сначала – из одного этапа, и постепенно увеличивать уровень сложности, включая дополнительные элементы.

Мой опыт: *Я стараюсь задействовать Полину во всем, что делаю сама. Даю ей тряпку, когда вытираю пыль или мою пол. Позволяю мешать продукты, когда пеку кекс, прошу подавать мне белье, когда развешиваю его сушить. И всегда подробно объясняю, что и в какой последовательности она должна сделать. Причем некоторые последовательности стараюсь не менять. Например, придя домой, нужно переобуться, убрать обувь, помыть руки и сходить в туалет. А после того как игра закончена – убрать игрушки по местам, иначе невозможно начать другую игру, включить мультики или сесть заниматься. Если делать так всегда, из раза в раз, ребенок привыкнет, и ему не надо будет напоминать.*

Некоторые же дела я, напротив, стараюсь разнообразить, максимально поясняя задание. «Пойди в МОЮ комнату к ЗЕЛЕНОМУ шкафу, возьми ЧЕРНЫЕ туфли, и принеси мне». Думаете, она сразу начала все выполнять? Сначала – года в три – она просто все внимательно слушала, кивала головой и отправлялась по своим делам. Но постепенно привыкла и радуется поручениям. Я даже посылаю ее попросить хлеба, соли или счет в кафе. Ей это кажется забавным.

Проблема: Ребенок с СД не может долго сосредотачиваться на одном занятии, начинает глазеть по сторонам, вертеться, капризничать, бросаться игрушками и предметами.

Путь решения: Постепенно увеличивать время занятия, менять внутри одного дела (например, урока у логопеда) разные виды занятости (разговор, игра, рисование).

Мой опыт: *Внимание ребенка, не важно, есть у него СД или нет, долго на одном предмете или занятии не сосредотачивается. В этом смысле Полина – не исключение. Всегда стараюсь менять занятия. Порисовали – почитали – посчитали. Всего понемногу. Постепенно увеличивая продолжительность каждого «подхода». Сначала все занятие 15 минут: пять раз по три. Потом 20 минут: пять раз по четыре. И так далее. Сейчас занятия с логопедом у Полины могут продолжаться до полутора часов (с перерывом на перекус), а драматерапия – 45 минут.*

Интересный момент: ребенку не скучно, если с ним все время играть, что-то выдумывать, объяснять, фантазировать. Как только начинается зубрежка или насилие, он теряет интерес к занятию до такой степени, что вернуть его потом очень сложно. Возможно, если уж какой-то навык совсем «не идет», не стоит заставлять ребенка. Он просто пока не готов. Лучшие научиться позже, чем довести малыша до неприязни и отвращения, которое легко может перерасти в агрессию – он начнет кидать предметы, ломать карандаши и т. д.

.....

Проблема: Ребенок прерывает игру или занятие, как только у него что-то не получается. А такое, в силу особенностей развития, бывает довольно часто.

Путь решения: Приучать малыша к тому, что у всего есть начало, процесс и завершение. И нельзя начать новую игру или занятие, не закончив предыдущее. Даже если получилось не очень хорошо, не стоит прерываться на середине. Уж если начали, надо закончить.

Мой опыт: *Честно говоря, я сама, Близнец по гороскопу, большой мастер начать дело и бросить на полдороге. Или из-за того, что получается «не очень», или просто – надоело. Причем иногда – буквально: бросить неразобранные вещи на полу и заняться чем-то другим.*

Чего было ждать от Полины? Пришлось каждый раз говорить: ты устала? Ты больше не хочешь рисовать (играть, писать, собирать конструктор)? Давай так: заканчиваем этот цветочек, и все. Дальше – или переходим к другому типу занятий, или все убираем на место, и начинаем какое-то новое дело. Или даже безделье. Главное – все вернуть туда, где взяли. И всегда подводила итог: «Ты молодец! Смотри, как хорошо получилось! И как классно ты мне помогла все расставить по местам!»

.....

Проблема: Как объяснить медленно взрослеющему ребенку моральные и этические нормы? Как рассказать, как поступают люди и что они чувствуют?

Путь решения: Не единственный, конечно, но приемлемый для всех: придумать сказку. Когда я говорила со многими своими знакомыми, у которых есть дети и внуки, оказалось, что в подавляющем большинстве семей есть свои сказки. Конечно, не все они могут равняться с «Малышом и Карлсоном», но некоторые вполне занимательны и оригинальны. В них в сказочной форме проигрываются все ситуации, произошедшие с ребенком, объясняется, как бы вел себя «мышонок Пик», «поросенок Хрю» или «белочка Майя». Сравнивая себя с придуманным родителями героем, ребенок может свободнее выражать свои чувства и учиться схемам поведения.

Мой опыт: *После того, как мы с Полиной миллион раз прочитали серию книжек Яна Фалконера про поросенка Оливию, я подумала, что поросенок Полисия тоже мог бы*

появиться на свет. Ну, если не поросенок, то какой-то другой зверь. И даже объявила на своем сайте конкурс на лучшего сказочного зверя. Так родилась Гипо Попо – маленький забавный гиппопотам, у которого все было, как у Полины. Практически такой же набор родственников, те же пристрастия и вкусы, те же шалости. Сейчас Гипо Попо – любимая Полиной героиня. Правда, дочь зовет ее Дикий Попо – ей трудно выговаривать «гипо». Да и слово «гиппопотам» слишком уж заумное. В общем, Дикий Попо – ужасно веселый зверь, который любит платья с рюшами, мамину помаду и туфли на каблуках, а еще шоколад и конфеты и как следует пошалить. Он попадает почти в такие же истории, как Полина, и ей можно сказать: нельзя жадничать и драться, и таскать мамину косметику. Надеюсь, что это «альтер эго» Полины – Гипо Попо помогает девочке взрослеть и со стороны смотреть на некоторые ситуации и собственные поступки. Обсуждать их, проговаривать свои чувства, учиться понимать других людей. Наконец, она просто забавная – разве нет?

Возьмемся за руки, друзья!

Когда Гипо Попо пришла в магазин в первый раз, она думала, что мама просто вредничает и не хочет взять все, что жизненно необходимо Гипо Попо: мороженое, конфеты и йогурты. Но потом она поняла, что взамен сладостей нужно что-то давать продавцу. Гипо Попо думала, что самое лучшее будет рассчитываться конфетами. Ведь они – самое дорогое на свете. Но мама объяснила, что для этого есть деньги. Теперь Гипо Попо ходит в магазин со своими карманными деньгами. И каждый раз покупает что-то одно. Например – мороженое.

Социализация – процесс формирования индивидом на протяжении его жизни социальных качеств (овладение языком, знание норм общения, традиций, обычаев, усвоение социальных ролей), благодаря которым человек становится дееспособным участником социальной жизни.

Психоаналитик, профессор Арнон Левитан, докторская диссертация которого посвящена теме семейной жизни людей с синдромом Дауна, сказал мне, что самая большая проблема подростков и взрослых с синдромом Дауна в том... что родители совершенно не готовы отпустить их от себя. Им проще самим, например, сходить в магазин, чем волноваться, не потеряется ли их «солнечный ребенок» (даже если он давно уже не ребенок) и купит ли он то, что нужно. В результате родители создают дома тепличные условия, и люди с синдромом Дауна остаются вечными детьми, окруженными бабушками-дедушками, дядюшками-тетушками, мамами-папами, и не знают, что происходит в реальной жизни. Они инфантильны, неприспособлены к жизни, не могут выполнить даже самых простых дел. Несмотря на то что по уровню развития и интеллекта большинство из них вполне дееспособны. Разумеется, уже будучи тинейджерами, они хорошо понимают, что сверстники посещают дискотеки, путешествуют, дружат... сами ходят в магазин, наконец. А также и то, что очень отличаются от «обычных» подростков. И очень не хотят от них отличаться.

Что нужно сделать мне в связи с вышесказанным? Верно, научить Пол жить в обществе и по его законам максимально самостоятельно. Причем начинать надо в самом раннем возрасте.

Проблема: Мое собственное поведение. Когда Пол была маленькая, я все время думала, видно ли всем вокруг, что Полина особенная. Если да, то как они к этому относятся? Почему не задают вопросы? Как отвечать, если зададут?

Путь решения: Только один: принять Пол такой, какая она есть. Никогда не стесняться своего ребенка и не извиняться бесконечно за ее поведение. Спросят – честно ответить. Если человек не близкий или случайный и спрашивает не прицельно, а просто так: «Сколько вашей дочке лет?» – говорить на полтора-два года меньше, тогда поведение Пол, не соответствующее ее биологическому возрасту, не выглядит странным. А вообще просто говорить правду, впадая каждый раз в депрессию. Ведь это самый плохой стиль жизни – депрессивный. Ребенок, любой ребенок, не только больной или особенный, нуждается прежде всего в уверенных в себе, спокойных, уравновешенных, счастливых, наконец, родителях. Хотя бы одном родителе. Мне обязательно... ОБЯЗАТЕЛЬНО надо было стать такой мамой. Оставить позади все печальное, что произошло, и жить дальше. Причем не просто как-нибудь, а хорошо и радостно. Тогда и у Пол все будет в порядке. Мы же сообщающиеся сосуды.

Мой опыт: Установки выдерживаю почти всегда. В России мало знакомы с людьми с синдромом Дауна, многие просто не знают об особенностях внешности. В хорошо одетом довольном ребенке обычно не видят никаких патологий. В Израиле все сразу видят – детишек с синдромом на улицах много. Правда, тут это мало кого пугает.

Если она кому-то реально мешает – приставая с расспросами и разговорами или требуя поделиться чипсами, я стараюсь ее отвлечь. А у тех, на кого направлена ее потребность общаться, просто спрашиваю: «Она вам мешает?», предоставляя каждому самому выразить свое отношение к происходящему. И если нет – не вмешиваюсь. Если вопрос, больна ли моя девочка, задают дети, у которых что на уме, то и на языке, то отвечаю, что она не больная, просто особенная. Обычно это объяснение всех удовлетворяет. Однажды разозлилась и одной девчонке на фразу «моя бабушка говорит, что ваша девочка больная на голову» сказала: «это твоя бабушка больная на голову – вон какая она некрасивая: толстая и кривая». Но это не метод, конечно.

Однажды, услышав подобный вопрос, обращенный ко мне, Пол мрачно шепчет себе под нос: «Я не больная, я умная и красивая!»

Проблема: Дети с СД очень, чересчур общительны. Иногда это не плохо и даже забавно, а иногда – утомительно. Они хотят дружить со всеми официантками и продавцами, со всеми мамочками на детских площадках (особенно если у последних в руках есть что-то съедобное). Такой стиль общения устраивает не всех. Мне, будь я на месте официанток и мамочек, понравился бы далеко не всякий чужой назойливый ребенок.

Путь решения: Дать возможность общаться столько, сколько ребенок хочет. Ограждать лишь от тех, кому общение с ним радости не доставляет. Держать малыша с СД все время на «коротком поводке» невозможно – он некоторое время терпит, а потом просто убегает или начинает шалить.

Мой опыт: Большинство друзей Полины от нее в восторге. Есть кафе, где ей по первому требованию дают любые пирожные, несмотря на то, что я протестую. В магазинах ей позволяют заворачивать игрушки в яркую бумагу... Множеством совершенно посторонних людей она вертит, как хочет. Иногда я задаю себе вопрос – почему. И от знакомой хозяйки кафе получила однажды ответ: «У меня тоже была сестра с синдромом Дауна. Я ее очень любила».

Точно так же я обычно остаюсь в стороне в моменты ее общения с детьми. Даже если начинается спор из-за игрушек или угощения. Пока ситуация не приближается к драке вплотную, я не двигаюсь с места. Поля выросла единственным ребенком, обожаемым дедушками-бабушками и получающим, несмотря на мои протесты, всяческие поблажки от многочисленных родственников. Она провела три года жизни в садике, где была звездой среди намного более проблемных и больных детей. Значит, ей полезно на практике узнать, что есть и другие миры – те, где она вовсе не звезда, пользующаяся исключительными привилегиями. А просто довольно прижимистая девочка, которая забрала чужой мячик и не желает отдавать. Дети сами объясняют, кто прав. Конечно, не всегда так мягко, как мне хотелось бы. Но это просто часть мира, в котором предстоит жить Полине. Или она научится играть по его правилам, или не стоит вообще покидать стены квартиры и специальных учебных заведений.

.....

Проблема: В возрасте двух-трех лет ребенок считает, что в магазине можно брать все, что хочешь, и в любых количествах – вокруг всего очень много.

Путь решения: Объяснять, что такое деньги и как они «работают», что бывают моменты, когда денег нет или недостаточно. А также бывают продукты и вещи, которые мы по каким-то причинам не покупаем.

Мой опыт: Сначала мы стали ходить в самый ближний маленький магазинчик и вместе выбирать продукты. Потом у Полины появилась копилка с мелочью, и каждое утро перед садиком она заходила в магазин и выбирала ОДИН продукт. На ее мучения смешно

было смотреть. Прошло полгода, прежде чем она поняла, что если выбираешь йогурт, то чупа-чупса уже не будет. Продавец сказала, что ради Поли готова брать у нас медную мелочь, и честно терпела наши «разборки», в ходе которых я пыталась объяснить Поле, что она не получит охапку жвачек. Максимум – одну. Правда, годам к трем у Поли появилась совершенно женская тактика поведения в магазине. Она выбирала понравившегося мужчину, брала за руку, молча подводила к витрине с мороженым и показывала, какое именно она выбрала... Ошеломленный такой наглостью дядя не мог, конечно, отказать голодающему ребенку. У меня не всегда получалось «джентльменов» останавливать. А в пять лет Поля уже прицельно говорила: «Дядя Леся, купи мне мороженоеееее... пожалуйста!» И никогда не промахивалась.

К пяти с половиной годам появился интерес к тому, что сколько стоит, дорого или дешево, что дешевле – что дороже, можно ли купить сразу много. Я терпеливо объясняю, что дешевле и что дороже, показываю этикетки, посылаю в кассу спрашивать цену и платить. Полина ведет себя как Очень Взрослая Девочка. Ее только обижает то, что некоторые кассиры берут товар и пробивают. А поговорить?

.....

Проблема: Должен ли ребенок разделить образ жизни своего родителя (или родителей)? В силу своей профессии и образа жизни я много езжу. И по стране – по работе, и по миру – путешествую. Особенно в Россию, где живет большая часть моей семьи и связь с которой никогда не ослабевает. Что делать? Брать Пол с собой? Или оградить ее от поездок?

Путь решения: Поразмыслив об этом, я решила, что не могу организовать для Полины какой-то отдельный идеальный образ жизни и что она – только часть семьи, живущей определенным образом. Даже если постепенно от полной семьи осталась только часть – мини-семья всего из двух человек – меня и ее. Значит, иногда Поле придется разделять мои странствия.

Мой опыт: Полина от поездок всегда в восторге. Ей нравятся автобусы, поезда и самолеты. Иногда все не приспособлено для коляски или просто маленького ребенка. Но, так или иначе, путешествовать у нас получается. Кроме того, после каждой поездки в Россию и долгого общения с родственниками у Полины случается прорыв – увеличивается словарный запас на русском, сильно улучшается речь. Ведь приходится общаться с людьми, которые не привыкли к ее «птичьему языку». Родственники взамен выучили несколько слов на иврите, самое запомнившееся из которых «глида» – «мороженое». Еще Полина становится заметно самостоятельнее и взрослее – возможно, также и в связи с тем, что поездки чаще всего случаются в августе – во время каникул в садике, и как бы подводят итог работы за год. Ну и наконец, я таскаю Полю по театрам, циркам, дельфинариям, зоопаркам, музеям кукол и другим российским детским местам. Конечно, это добавляет ребенку впечатлений и делает его взрослее.

Плюс, за время визита я всегда успеваю сводить Полину на консультацию в «Даун-сайд Ап» и услышать мнение специалистов по поводу развития Поли, а также узнать рекомендации. Надо сказать, это всегда очень мне помогает в определении следующих целей в работе с Полиной.

.....

Проблема: Где спать ребенку – в родительской кровати или в своей?

Путь решения: Скорее всего, младенец спит с матерью. Но это не может продолжаться вечно. Стоит постепенно перевести чадо из большой кровати в маленькую детскую. Сначала – поставить малышовую кровать с открытым бортиком около взрослой. Рядом, но не вместе. А постепенно закрыть бортик и перевезти кровать вместе с обитателем в детскую комнату.

Мой опыт: *Пол, будучи младенцем, спала со мной. Несмотря на то что далеко не все педиатры это рекомендуют (мои любимые Сирзы – за совместный сон). Мне так было удобнее. Потом Поля перестала питаться грудным молоком, и я вспомнила, что у нее есть своя кровать, а у меня – своя жизнь.*

Отселение в отдельную кровать с открытым бортиком прошло довольно безболезненно. Думаю, потому, что я все время была рядом. А вот с переводом Полины в отдельную комнату начались проблемы. Я клала девочку в кровать, когда она засыпала. Если в процессе она просыпалась, то начинала рыдать. Я ее успокаивала, давала попить... и укладывала назад. Страдания по поводу «отселения» продолжались пару недель. Время, которое требовалось Полине, чтобы успокоиться, уменьшалось. Постепенно она привыкла. Правда, в те моменты, когда она болела, я часто брала ее ночью к себе в кровать, чтобы слышать, как она дышит, и успокоить, если заплачет. Потом каждое возвращение к «здоровому» образу жизни было болезненным.

.....

Проблема: В период между годом и двумя ребенок не засыпает один. Требуется, чтобы кто-то с ним сидел, иногда довольно долго, пока малыш не заснет окончательно.

Путь: Строго и неукоснительно соблюдать режим. Дети с СД очень нуждаются в режиме. Когда для всего есть четко определенное время, их мир четок и понятен, и они чувствуют себя защищенными. Полина – не исключение. Значит, нужно довольно жесткое расписание.

Мой опыт: *Прежде всего я приучила Полю засыпать самой, всегда в одно и то же время, под звуки самых любимых мною сказок (когда она подросла, то выбирала уже сама). Надо сказать, что мы начали с засыпания строго по часам в 20.00. Причем вне зависимости от того, были ли дома гости и как громко звучала музыка. Сначала я сидела с Полей долго, потом – все меньше и меньше, пока не стало достаточно положить ее в кроватку, поцеловать и включить сказку (наверное, лучше было бы читать самой!).*

В период, когда мы жили вместе с бабушкой и дедушкой, все резко разладилось. Они «жалели» Полю и сидели с ней часами – пока не заснет. Во второй раз, после отселения от дедов, приучать ее к самостоятельности было намного тяжелее.

Потом все опять вошло в привычное русло. Дошло до того, что Полина выключалась ровно в 20.00, как будто из нее вытаскивали батарейку. Однажды она заснула в ресторане – с недоеденной картошкой фри во рту. Я сначала обалдела и пыталась ее разбудить, потом выковыривала зубочисткой недоеденную картофелину, потом объяснялась со смеющейся официанткой, потом тащила Полину домой – на руках до и от такси. Девочка даже не проснулась.

.....

Проблема: Ребенок не желает спокойно лежать во «взрослой» кроватке без высоких бортиков.

Путь решения: Терпение. Спокойно объяснить, что уже поздно, пора спать. Проводить до кровати.

Мой опыт: Я переселила дочь во «взрослую» кровать без бортиков в возрасте два с половиной года – когда она уже уверенно ходила – не потому, что малышовая кроватка стала ей мала, а чтобы научить девочку ложиться и вставать самой, сознательно, а не тогда, когда я сажая ее в «клетку» и не даю возможности выйти. Как только Полина поняла, что путь открыт, она вставала по миллиону раз, как ванька-встанька. Попить, пописать, поцеловать маму, попрощаться с гостями...

Легко сказать – терпение. Несколько раз обнаруживала Полину, тихонько играющую в темноте у себя в комнате. Или шалящую где-то в другом месте – в зависимости от возраста. В такие моменты она забила унитаз бумагой – пытаясь быть «как все», и выдавила весь мой дорогой дневной крем – тоже «как мама». Объясняю, что каждый должен ложиться спать, причем малыши – чуть раньше взрослых. Сказка, которую я включаю на ночь, просто прекрасна. И не стоит по сто раз вскакивать и приходить к маме. Так первые три раза. Потом просто встаю и провожаю Полину до кровати – пока она не утомится бродить туда-сюда и сама не уснет.

Постепенно Поля смирилась с тем, что в определенное время пора идти спать – с набором любимых игрушек и только под любимый в данный момент диск (аудио, не видео!). Она может лежать в кровати и просто слушать сказку – не вскакивая и не блуждая по квартире. Она даже может посреди праздника сказать: «Мама, уложи меня спать!», и спокойно уйти из-за стола.

Однажды мы с трехлетней Полиной были в гостях у бабушки в Москве, и малышке пришлось лечь спать днем в детской кроватке. Она, проснувшись, позвала бабушку – та не услышала. Тогда Поля в знак протеста против заключения... измазала кровать и все, до чего могла дотянуться, какашками. Я не стала ее ругать. Все ведь стремятся на свободу как могут. В четыре года Поля уже сама просилась спать, спокойно укладывалась, выбирала сказку и, если спать не хотелось, могла довольно долго лежать и слушать ее. Шум гостей ей никогда не мешал. Впрочем, если у нас были гости или мы были в гостях, подросток Пол уже разрешалось лечь попозже.

.....

Проблема: Ребенок не готов к тому, что кто-то может ему отказать в выполнении просьбы или не дать желаемое. Он кричит: «Дай мне» и тут же, не дожидаясь ответа, бросается в истерику. Иногда, зная, что ответ может быть отрицательным, сразу начинает с крика.

Путь решения: Не реагировать, пока просьба не будет изложена четко, ясно и спокойно. Желательно – начиная со слова «пожалуйста». И вообще – не вступать в дискуссии. Если можно, в ответ на спокойную просьбу дать или разрешить. Если нет – спокойно и окончательно сказать «нет», объяснив, почему (объяснения начинаются лет с трех-четырех).

Мой опыт: Не всегда получается не вступать в пререкания и не реагировать на истерику. Но удалось добиться того, что Полина начинает просьбу с «Пожалуйста, дай мне...» и готова к ответу, что конфету, например, она получит после супа, а мороженое – после морковки. Так или иначе, договариваемся. Если же то, что Полина просит, выполнить невозможно, говорю «нет» четко и окончательно, не вступая в бессмысленные споры.

.....

Проблема: Малыш не желает делиться своими вещами с детьми. Кроме того, право собственности распространяется и на его тело, и на меня – никто не может к нам прикасаться.

Путь решения: Вполне легитимно то, что у каждого могут быть свои личные вещи. Сама-то я ни за что на свете не дам никому свою ручку «Паркер»! Стараюсь обсудить, что именно мы не готовы давать гостям (и убираем эти предметы подальше) или брать на площадку. Эти вещи я защищаю от всех так же ревностно, как Полина. Про остальное объясняю, что если делишься сам, то делятся и с тобой. Кроме того, стараюсь как можно чаще устраивать Поле встречи с «нормативными» детьми. Чтобы училась с ними договариваться, меняться.

Мой опыт: Я главный организатор детских утренников, Нового года, домашних спектаклей и других развлечений, в которых могут принять участие дети разных возрастов. Полина сначала пугалась Деда Мороза и пыталась забрать все подарки себе (примерно как Маша из мультфильма «Маша и Медведь»). Потом постепенно поняла, что если ты ничего никому не даешь, то и взамен ничего не дождеешься ни от мамы, ни от друзей. Приходится, скрепя сердце, делиться или меняться. Если всем срочно нужна одна и та же лопатка, играем в «очередь». Даже забавно. Поля кричит: «А теперь очередь Даны!» Если же начинаются разборки на тему «чья мама», то просто обнимаю Полину и объясняю, что мама ее, а Полина – моя, и никто не посягает на ее сокровище. Просто общаемся.

Стоит добавить, что у Полины много именно «своего». У нее есть своя комната, одна стена которой украшена рисунками – героями из «Смешариков», а другая – двумя картинами (маслом), на которых отличный художник Сергей Осиночкин написал маленькую Полину, и фотографиями – Полина в кругу семьи. Свой стол со стульями и большое зеркало, шкаф с игрушками. Если дочь хочет закрыться и побыть одна, никого не пускать к себе в комнату или не давать гостям своих игрушек – это ее полное право. Я никогда не настаиваю. Это действительно ее вещи. Но с другой стороны, я строго-настрого запрещаю даже прикасаться к МОИМ телефону, компьютеру, фотоаппарату, диктофону и музыкальному центру, брать пульты управления и еще некоторые вещи. Это – МОЕ, и у меня тоже есть право ни с кем, включая Полину, не делиться.

.....

Проблема: Войдя в магазин, ребенок сразу убегает и носится по залу или танцует перед зеркалом.

Путь решения: Договариваемся заранее. Сначала – дела, потом – беготня. Покупаем то, что запланировали, потом выбираем магазин, и там бегаем.

Мой опыт: Чем старше Полина, тем лучше действует такая методика. Сначала ей было невыносимо откладывать выполнение желаемого даже на несколько минут. Приходилось ловить ее, ставить перед собой, объяснять, почему опасно убегать и врываться в примерочные к посторонним людям. Терпения на этот разговор после «ловиток» (слово из книжки про котенка по имени Гав) хватало не всегда. В некоторых магазинах Полина завела себе «подружек» из продавщиц, которые охотно болтают с ней, заворачивают ее вещички в подарочную бумагу и пускают покривляться в примерочные.

.....

Проблема: Если позволить ребенку смотреть телевизор или любимые диски, он будет сидеть перед ним целый день.

Путь решения: Телевизора в доме нет. То есть прибор есть, а каналов – нет. Подбор дисков я полностью контролирую и под разными предложениями периодически меняю. Дети очень постоянны, бесконечные повторения дают им уверенность в себе и незыблемости устройства мира. Но на определенном этапе слушать или смотреть одно и то же не очень полезно. Впрочем, в «малышовом» садике Полины одну сказку изучали год. Читали ее вдоль и поперек, ставили спектакль, шили костюмы, делали развивающие книжки.

Мой опыт: *Что такое телевизор, ребенок постепенно забыл. Полина привыкла, что включить какую-то сказку или программу могу только я. Выбирает она сама, по каким-то ей одной ведомым параметрам. Смотрим ее по кругу, обсуждаем, играем в сказку на улице и по дороге в садик. Когда сказка (аудио) или мультфильм начинают мне надоедать, договариваюсь: давай ты ОДИН раз посмотришь то, что предлагаю я, а потом вернемся к твоему выбору. За понимание – конфета. Чаще всего помогает – Поля переключается на новую сказку. И опять все по новой – сто раз по кругу, любимая тема для разговоров и распределение ролей. Чаще всего я – волк. Этот персонаж есть во многих сказках.*

.....

Проблема (косвенным образом связанная с телевидением): Ребенок утверждает, что его все бьют: дети в садике, проходящие мимо незнакомые мальчики и девочки.

Путь решения: Ребенок не может выдумать агрессию, которую он не видел. Возможно, Полину шлепнули так, что она запомнила, или кого-то ударили в ее присутствии. Может быть, обидчиком был тот самый полумифический Майк. Или, что еще более вероятно, она стала свидетелем сцены по ТВ, которую не поняла даже, но перенесла на себя. По мере сил – проверить, что именно произвело столь сильное впечатление на ребенка. Но в любом случае, независимо от того, найден источник или нет, твердить: «Ничего не бойся, я тебя от всего защищу!», а не: «Ах, какой плохой Майк, ударь его тоже!» Только на уверенности в сильном взрослом родителе строится детская уверенность в себе. И не важно, какой страх рационален, а какой – нет.

Кроме того, свести на нет просмотр программ ТВ, не предназначенных для детей. Дети не могут понять, что актеры в сериалах играют, а не страдают, умирают и проявляют агрессию. Но не стоит думать, что если малыши не понимают, то и не реагируют. Это вовсе не так. И поскольку я хочу сама дать ребенку модель поведения, а не привить ту, что пропагандируют сериалы, то стоит просто оградить малыша от ТВ. Особенно от программ про убийство и насилие. Да и от африканских сериальных страстей тоже.

Мой опыт: *У Полины обидчиком выступает мальчик Майк, который несколько лет назад был вместе с ней в садике. Каждый раз, когда Поля утверждает, что ее кто-то обижал, я не разбираю, правду она говорит или нет. Просто прижимаю к себе и обещаю всяческую защиту – от всех врагов, реальных или вымышленных. Как только перестала разбираться, кто прав, кто виноват и кто реален, а кто нет, страхи стали слабее.*

Полностью удалить «недетский» телевизор из жизни Полины не удалось. Пока мы жили вместе с родителями, ситуация была печальна. Телевизор орал на полную громкость почти всегда. «Деды» не смогли отказаться от сериалов и передач типа «криминальные хроники». Легче стало только тогда, когда мы перестали жить вместе. Правда, думаю,

что свою «порцию» телеагрессии Пол получает, когда бывает у бабушки и дедушки в гостях. Дома стараюсь включать Полине только добрые мультфильмы и только дозированно.

.....

Проблема: В возрасте от двух до четырех лет в местах большого скопления людей, например в цирке, ребенок ведет себя не всегда адекватно. Пугается, не может сосредоточиться, убегает.

Путь решения: как можно чаще бывать в общественных учреждениях: театрах, цирках, дельфинариях, на детских площадках. Это полезно как для общего развития ребенка (об этом отдельно), так и для социализации.

Мой опыт: Сначала был кошмар. Полина не понимала, что может потеряться, убежала в магазинах, пугалась громких звуков и выключенного света в театре или цирке. Однажды она пошла в цирк со своим другом (взрослым) Олегом и предпочла пару раз написать в штанишки, только чтобы не заходить в темный зал со страшными огнями. Но постепенно мое упорство сделало свое дело. Во всех критических ситуациях я старалась брать Пол на руки, спокойно объяснять, что происходит и почему, успокаивать. Теперь Полина понимает, зачем выключают свет, когда надо сидеть молча и смотреть на сцену, а когда – хлопать.

В соседнем книжном магазине каждый понедельник девочки-продавицы читают для всех желающих малышей две сказки. При этом всем участникам чтений дают в руки такую же книжку – следить за текстом. Стараемся всегда приходить на такие вечера, причем Пол сидит среди других малышей одна – я пью кофе в соседнем кафе. Примерно два месяца прошло, пока она привыкла вести себя правильно – не уходит, внимательно слушать и даже помогать раздавать книги. Потом она спокойно отправляется «забирать» меня из кафе.

.....

Проблема: Ребенок никогда не согласен надевать то, что предлагают родители. В два-три года он просто против всего – сразу говорит «нет». Позже выбор падает только на строго определенный вид одежды – вне зависимости от сезона и занятий.

Путь решения: Предлагать несколько вещей на выбор, когда станет старше – объяснять почему. Таким образом, Пол научится, с одной стороны, сама принимать решения, а с другой – будет одета в соответствии с сезоном.

Мой опыт: В «мелком» возрасте все получалось как нельзя лучше. Я предлагала Полине пару кофточек и пару штанишек (разумеется, из тех, что подходили по сезону), она была традиционно против одной и, значит, за другую. Мы расходились довольные друг другом: она, выбрав то, что ей нравится, и в нужной мне кофте. Эта несложная манипуляция перестала действовать, как только Пол подросла, увлеклась принцессами и... отказалась надевать что-либо, кроме платьев. Причем в идеале она ходила бы в карнавальном белом платье с подбюбниками и блестками. Ну, в крайнем случае, просто в длинном платье, максимально приближенном к «принцесочьему». Я оказалась не готова к такому повороту дела. Во-первых, платья не всегда соответствовали сезону, во-вторых, были неудобны для детского сада, где дети катались с горок и играли в песке. Потребовалось очень много времени и сил, чтобы объяснить Полине, что кофта и брючки – это тоже красиво. Но по-прежнему выбираются только кофты с блестками и брюки с аппликациями. Так наряднее.

В качестве дополнения хочу сказать, что я всегда стараюсь одевать Полину максимально нарядно и «по-девичьи». Мне кажется, что дети с синдромом Дауна и так привлекают к себе повышенное внимание специфической внешностью, а если к ней добавить одежду замарашки, то это ставит ребенка сразу в положение «юродивого». Это неправильно. Кроме того, я замечаю, что в России в хорошо одетом ребенке почти никогда не видят «проблемы». Возможно, это связано с тем, что не так много проблемных детей встречается на улицах. Я предпочитаю, чтобы мой ребенок был «как все» в России и лучше всех одет – в Израиле (здесь большинство людей сразу отличают детей с синдромом Дауна – их очень много). Когда годовалая Пол, которая не умела еще ходить, только пошла в садик, воспитательницы даже просили меня одевать ее попроще. Иначе ей трудно ползать, а им жалко пачкать ее шикарные наряды.

.....

Проблема: Ребенок не желает чистить зубы, умываться, мыться, расчесываться. В ванной с игрушками сидеть согласен, а вот мыться с мылом, особенно мыть голову – ни в какую.

Путь решения: Не разрешать вести себя так, как хочется. Мягко, но настойчиво. Лучше всего превратить гигиенические процедуры в увлекательную игру, в ходе которой можно порисовать пальчиком на запотевшем зеркале, почистить кукле зубки и помыть ее, поиграть в ванной с игрушками. Сначала (от шести месяцев) просто самой чистить ребенку зубы – мы делали это два раза в день. Затем – процесс чистки начинает взрослый, но ребенок и сам участвует, приучаясь чистить зубы не только дважды в день, но и самостоятельно.

Мой опыт: Когда Полина была совсем маленькая, я пробовала научить ее плавать (дети до трех месяцев могут надолго задерживать дыхание под водой). Не все удалось – плавать она так и не начала, но воды бояться перестала. То есть посадить ее в ванну не составляло труда, но вот помыть голову или почистить зубы было проблемой. Постарались превратить все в игру. Накупили игрушек, которые лепятся на стены ванной, целиком резинового пупса, с которым можно было бы купаться и объяснять ему, что «не моются только дикие волки и медведи». Правда, длинные волосы моею не каждый день – по разным причинам. И потому, что Полина не любит эту процедуру, и оттого, что она совсем не полезна для волос. Но в целом Пол знает, что действия эти необходимы, знает их последовательность, и это помогает сносить весь их ужас.

После пары визитов к зубному врачу, где Полине сверлили и пломбировали зубы, объясняться стало проще. Мы с врачом были едины – зубы портятся у тех, кто их плохо чистит или, хуже того, не чистит вовсе. Авторитет врача оказался непререкаем – теперь зубы дочь чистит беспрекословно (последовательность такова: сначала я, а потом она «сама»), а всех кукол лечим от зубной боли. Чаще всего – сверлением и чисткой зубов.

Проблема: В четыре года ребенок иногда ведет себя как несмышленный младенец: в общественных местах ковыряется пальцем в носу, лезет на кресло с ногами, может снять на улице штаны и пописать.

Путь решения: Не позволять (насколько это возможно) вести себя «антиобщественно», особенно – использовать любые кусты как туалет. В три года просто стараться высаживать на горшок перед выходом на улицу. В четыре-пять – объяснять, что есть общепринятые нормы поведения, которым нужно следовать. Что прилично и позволено, а что – нет.

Мой опыт: Стараюсь напоминать перед выходом из дома, что необходимо сделать все мелкие и крупные делишки. Объясняю, как обычно ведут себя принцессы, особенно если они вышли из дома в платьях. Помогает далеко не всегда. Потому что ковыряние в носу,

например – из разряда дурных привычек, и контролировать ее самостоятельно Полине сложно. Как только она забывается или нервничает, сразу палец сам тянется в нос. С посещением уборной дело обстоит так: если я напоминаю или усаживаю – идет. Если нет, может заиграться и вспомнить тогда, когда искать общественный туалет уже нет времени. Время от времени кусты все же страдают.

.....

Проблема: Девочка хочет делать все, как мама. В том числе – ходить на высоких каблуках и краситься. Если не позволяют – тайком таскает косметику и использует... мягко скажем, не совсем по назначению.

Путь решения: Позволить быть девочкой. Хочет сережки – проколоть уши (только или по желанию родителей – младенцу, или когда девочка уже достаточно взрослая, чтобы сама приняла решение). Хочет краситься – разрешить пользоваться детской косметикой.

Мой опыт: Купила российскую детскую косметику. А потом, как только в очередной раз встретила Полину с моей помадой и кисточкой для румян в руках, спокойно забрала «свое» и дала девочке зеркало и ее собственный набор. Через пять минут ко мне явился ребенок, совершенно сиреневый – от корней волос до подбородка: она посчитала, что если уж красить, то все. По поводу выбора цветов для детских теней у меня есть вопросы к производителям, но это не так уж важно...

Полина просто сияла от счастья. Кроме того, у нее есть специальные детские духи, а в ее комнате стоит зеркало во весь рост – чтобы можно было всегда узнать, кто тут самая прекрасная барышня на свете.

Кроме того, в четыре года я начала приучать дочь носить украшения. Сначала детские бусы рвались, заколки не возвращались из садика. Но постепенно она поняла, что вещи – ее, и нужно за ними следить. Теперь Полина строго пресекает все попытки забрать ее «драгоценности» и иногда дефилирует даже в серебряной цепочке с кулоном – подарком на день рождения.

.....

Проблема: Большая часть моей семьи и все родственники Полины со стороны папы живут в России. Понятно, что девочка видит их не так часто. Стоит ли поддерживать семейные связи, и если да, то как?

Путь решения: Стоит. Хотя бы для того, чтобы ребенок (или к тому времени взрослый) не остался однажды один. Да и просто потому, что родственные связи учат человека любить и заботиться, помнить историю семьи.

Мой опыт: Прежде всего я стараюсь поддерживать отношения с семьей папы Полины, как можно чаще организовывать встречи девочки с папой, бабушками и дедушками, прабабушками и прадедушками. То же самое – с моей частью семьи. Чтобы маленький ребенок не забыл за полгода или год своих родственников, я показываю фотографии и рассказываю, кто есть кто и в какой они между собой связи. Поверьте, это не простая работа – у моего отца было четыре брата, и у меня десять кузенов и кузин, почти у всех из них есть дети. С большей частью огромной семьи Полина встречалась и общалась, мы вместе звоним им по телефону, поздравляем с праздниками и днями рождения. Я рассказываю, как сказку, что у любимой Полиной Юли родилась девочка Уля, и как она растет, и когда у нее появляются зубки, и как мы поедem к ней в гости.

Когда встречаемся, лица с фотографий оживают. «О! – говорит Полина, – это же дядя Саша!» Специально для дочки я печатаю фотографии (только те, где она красотка, разумеется) и делаю бумажные альбомы. Потому что цифровые фото в компьютере для нее пока недоступны. А альбом можно взять, полистать, показать гостям. Вот Полина с бабушками, вот – с прадедушкой. Так рождаются и поддерживаются семейные связи.

Помощь профессионалов

Когда Гипо Попо была маленькой, она боялась собак и кошек. Ни с какими другими животными она просто не была знакома лично – только на картинках. Когда Гипо Попо в первый раз попала в конюшню и увидела очень больших и не скандальных собак под названием «лошадки», она даже не испугалась, а просто очень удивилась. А когда познакомилась с лошадкой поближе, даже решила на ней покататься. Теперь она никого не боится.

Мне кажется, это очень принято в российской ментальности – развивать ребенка. Во все возможные стороны. Во-первых, чтобы рос разносторонним, во-вторых, возможно, одно из дополнительных занятий станет со временем хобби или профессией. Или, например, окажется, что ребенок в чем-то – гений?

Записывая Пол в кружки и подыскивая ей частных педагогов, я ставила перед собой несколько иные цели. Во-первых, помочь ей справиться с какой-то конкретной проблемой. Во-вторых, поместить в коллектив обычных детей, которого ей явно не доставало в специализированных детских садах. Ну и конечно, развить возможные таланты. Разумеется, я и сама занималась с ней всем, чем могла (и чем не могла, тоже занималась – учась по ходу дела). Надо сказать, что, в принципе, можно задаться целью и вообще заниматься с ребенком только самой. Так делают некоторые матери, искренне уверенные, что незачем платить деньги за то, что можно сделать и самим. Но моя практика показывает, что эффект от таких занятий не то чтобы ниже, просто – другой. Возможно, потому, что отношения «мама – ребенок» и «учитель – ученик» складываются по разным законам. Кроме того, никогда нельзя «собственным умом» достичь до того уровня знаний и умений, которым владеет профессиональный логопед или психотерапевт.

Или просто это лично мне не хватало терпения сначала получить нужные знания? А потом (еще больше терпения!) передать их Полине. В любом случае я считаю, что каждый должен заниматься своим делом. Если уж нанять педагога на долгий срок невозможно, нужно хотя бы несколько уроков, чтобы понять, КАК он работает. А потом просто продолжать в том же духе. Не уверена, правда, что эта схема сработает с лошадьми...

Надо отметить, что скорость развития Пол и количество посещаемых ею кружков не всегда связаны линейно. Мне кажется, более всего она раскрылась в тот год, когда по разным причинам почти не ходила на дополнительные занятия. Объясняю я это прежде всего возрастными изменениями, а также тем, что накопленная информация обрабатывается и «выдается» ею постепенно. И, разумеется, тем, что в силу тех или иных обстоятельств мы проводили очень много времени вместе – ездили, гуляли, общались, занимались.

Иногда мне кажется, что кружки и занятия не приносят никакой пользы. Полина не меняется и никак не показывает, что у нее есть какие-то дополнительные знания и умения. Пока однажды не оказывается, что все отложилось в памяти (в том числе и мышечной), и в нужный момент будет использовано. Я стараюсь менять занятия – некоторое время отдавать больше внимания развитию, например, мелкой моторики, потом – речи, потом – крупной моторики. Но по мере сил, не забрасывая все остальные направления, мне кажется, именно это и ведет к столь желанному «гармоничному развитию».

Кроме прочего, как ни важны кружки, секции и дополнительные занятия, ничто не может заменить ребенку общение с родителями. Им НИКОГДА не стоит жертвовать ни для каких кружков. Даже если вместе удастся провести не так много времени, стоит обязательно общаться каждый день. Хотя бы несколько минут. Именно общаться – разговаривать, играть, читать. Не учить и не воспитывать (то есть не читать нравоучений), не проверять, что сделано и как ребенок себя вел. Просто быть рядом.

Если кому-то покажется, что я целые дни провожу, «дрессирую» Полину, и у меня нет в жизни никаких других занятий и интересов, поверьте, это не так. Никаких особых жертв во имя Полины – я просто живу с ней рядом и все. Как жила бы, наверное, с любым другим ребенком. Возможно, она требует чуть больше времени и терпения, но далеко не ВСЕ мое время.

А иногда я и вовсе ничего не делаю – не только не развиваю Полину и не занимаюсь с ней, а даже не нахожу времени поиграть или почитать. И как всякая работающая мама, ужасно по этому поводу комплексую. Когда я пишу эти строки, Полина смотрит телевизор. Уже месяц – один и тот же мультфильм – про Лунтика. И ничего, мы обе живы, и она, и я. Только, возможно, стали говорить цитатами и голосами Лунтика, Кузи и Милы...

Массаж

Проблема: гипотонус. Все мышцы тела, от самых маленьких до самых больших, ослаблены.

Мой опыт: Один из вариантов укрепления мышц – массаж. В России массаж очень популярен, его делают множеству детей по самым разным показаниям. В Израиле до недавнего времени он почти не был распространен. В связи с гипотонусом его не рекомендовали делать потому, что массаж – это сила извне, заставляющая мышцы работать. Намного лучше учить ребенка самостоятельно пользоваться мышцами, то есть работать над улучшением мелкой и крупной моторики.

Массаж, между тем, укрепляет мышцы и связки, правильно формирует навыки и умения, способствует физическому и психическому развитию ребенка. Делать его безусловно стоит – как самим, так и воспользовавшись услугами специалиста. Немаловажно найти хорошего детского массажиста, в идеале – специалиста по гипотонусу – потому что это обычно основная проблема малышей с СД.

Мой опыт: Мы массаж делали двух видов. «Материнский» – легкий и поглаживающий, скорее для контакта с ребенком, чем действительно для стимуляции мышц. Разумеется, никаких синтетических масел – только натуральные (миндальное, виноградных косточек, оливковое, наконец). Я начала делать Полине массаж недели через две после ее рождения. Это было время для нас двоих – когда голая Пол млела в моих руках, училась смотреть «глаза в глаза», улыбаться. Такой массаж, кстати, очень помогает решению проблем с пищеварением, которые возникают почти наверняка, когда ребенок перестает питаться грудным молоком. Надо сказать, что даже материнский массаж – это не просто бессистемное поглаживание. Упражнения делаются в определенной последовательности. Ее можно найти на сайтах, в книгах, но лучшие всего – попросить специалиста показать, как нужно делать, на кукле или, если есть такая возможность, на ребенке. Потому что я, например, по описанию процедуру представить не могу – фантазии не хватает.

Профессиональный массаж мы делали примерно раз в полгода (курс 10–12 процедур) или тогда, когда я видела, что у Пол проблемы и ей нужно помочь. Так, после курса массажа она окрепла и пошла (до этого она была готова, но не решалась). Массаж помог правильно сформировать стопу и не допустить плоскостопия. Массаж укрепил слабые мышцы живота и способствовал тому, что грыжа, которая грозила начаться, не началась.

Лошади, дельфины... и все-все-все

Проблема: В два года Полина оставалась малоподвижным ребенком. Она не любила бегать, прыгать и лазать. Одна из причин – характер «созерцателя» (разделение на «созерцателя» и «деятеля» предложено Патрицией Уиндерс в книге «Навыки крупной моторики у детей с синдромом Дауна»). Вторая – в том, что крупная моторика у Пол была плохо развита. (Крупная моторика – совокупность движений крупных мышц, позволяющих человеку удерживать вертикальную позу и перемещаться в пространстве). Кроме того, природная сверхгибкость суставов, присущая детям с синдромом Дауна, делала Пол неуверенной в собственных движениях. Объяснить это можно примерно так: маленькому человеку кажется, что под ним слегка покачиваются пол и все предметы. Где уж тут любить лазать! Кроме того, Пол ужасно боялась всех животных, а именно – собак и кошек, других она просто еще не знала.

Путь решения: вернее, один из них – гипотерапия – лечение катанием на лошадях и общением с ними.

Мой опыт: Я нашла конюшню, где занимались с проблемными детьми. Это заняло довольно много времени, ведь гипотерапией могут заниматься только дипломированные специалисты. Гипотерапия – не просто катание, а настоящие занятия, в ходе которых малыши учатся удерживать вес на двигающейся спине лошади, а также начинает больше верить в себя – раз уж такое огромное животное повинует ему. Оказалось, что в конюшне начинают заниматься с детьми в два с половиной года, причем рекомендацию для занятий должен дать невропатолог, а разрешить уроки – ортопед. Последний, кстати, отнесся к идее без восторга и стал рассказывать мне, что у всех, кто вырос, катаясь на лошадях, рано или поздно случаются проблемы с позвоночником. У меня было что возражать. Хотя бы то, что от начала катания Пол до джигитовки пройдет много лет. Речь же пока идет о 10 занятиях. Врач сломался.

Честно сказать, я ни секунды не верила, что инструктору удастся сразу усадить боязливую Пол на пони (лошадь оказалась пони, правда, довольно большим). Я думала, что первые три-четыре занятия они будут наблюдать за «лошадкой» издали, а я – платить. Но нет – через 10 минут крошечная Пол, которая ужасно боялась кошек и собак, сидела на пони без седла. Так начались наши занятия.

Каждый урок – полчаса – с Пол проводили трое: инструктор, его помощник и тот, кто вел пони. Сначала они просто ходили, прося Полину то поднять руки, то сесть задом наперед, то положить пластиковое кольцо на голову, то накинуть его на колышек. Я видела, как росла ее уверенность в себе и четкость движений. Она не боялась уже держаться только ножками, хлопала лошадь по боку, заставляя ее двигаться. На каждый урок мы приносили пакет с морковкой. Часть дети (нас возила в конюшню подруга с детьми, за что огромное ей спасибо!) съедали по дороге, а часть доставалась Робину. Пол подружилась с инструкторами, ходила с ними смотреть жеребят, а иногда, расшалившись, прыгала с лошади на шею к любимому тренеру.

Пол занималась «верховой ездой» около трех лет. Постепенно группа стала сначала гулять по неровной сельской дороге (Пол училась держать равновесие, когда лошадь шла вверх и вниз), потом – бегать по кругу. Пол выросла сначала до жокейской каски (раньше ей была велика даже самая маленькая), а потом и до настоящей лошади. Она не стала, конечно, наездницей, но зато движения ее обрели четкость и уверенность. Кроме того, Пол перестала бояться животных, в том числе и больших (хотя по-прежнему относится к ним с опаской и никогда не станет гладить незнакомую большую собаку).

Кроме занятий, в конюшне устраивали и праздники. Особенно чудесен был карнавал на Пурим, когда дети наряжали лошадей в костюмы и разрисовывали им бока гуашью. А «на сладкое» – катались в старинных повозках. Разумеется, такое «неформальное общение» тоже много дало – не только Полине, но и ее друзьям, которых мы приглашали на карнавал в конюшню.

Кроме гипотерапии, хорошо развивают детей с СД занятия с дельфинами. Такие проводятся в московском «Дельфинариуме» и на израильском «Дельфиньем пляже» на курорте Эйлат. Нам посчастливилось только смотреть на дельфинов (что произвело на Пол огромное впечатление), но ни разу не удалось искупаться с ними. Все еще впереди.

Полезно также общение и с любыми другими животными, начиная с домашних: рыбок, хомяков, кроликов, собак и кошек. Есть даже специальное направление работы с особенными детьми или с теми из обычных, у кого есть проблемы – лечение общением с животными. Такой «урок» есть во многих израильских специализированных садиках. Даже несколько минут дают ребенку массу положительных эмоций, раскрывают, помогают выразить свои чувства. Разумеется, неплохо и завести дома домашнего любимца – чтобы ребенок понимал, что это не только игрушка, но и ответственность, и учился убирать за животным, гулять с ним, общаться.

Танцы

Проблемы: В три года Полина не желает ничего делать вместе со всеми. Сказано кружиться – она приседает, сказано махать руками – кружится. Понятие «коллектив» ей не знакомо. Кроме того, крупная моторика развита слабо.

Путь решения: Танцы. Участие Полины в занятиях танцевального кружка поможет повысить ее дисциплину, улучшить крупную моторику, научит быть в коллективе. Плюс – общение с обычными сверстниками.

Мой опыт: В три года Полина пошла «на танцы» – в кружок, где занимались балльными танцами девочки от трех до четырех лет. Ничего не получилось – она просто мешала занятиям, падала на пол, не желала вести себя как все дети. Я сделала перерыв и вновь привела дочь в студию, когда ей исполнилось четыре. Опять в группу для начинающих – с девочками помладше Пол, от трех до четырех лет. Они еще не занимались собственно танцами – чаще всего просто учились двигаться и играть под музыку, а также слушать и выполнять команды тренера.

С прошлого года ситуация несколько изменилась. Пол, конечно, запаздывала с выполнением заданий, не все могла делать как все девочки (например, она не умела прыгать на двух ногах сразу). Кроме того, она сначала не принимала очереди. Как это – кто-то делает что-то вперед меня? Постепенно стала спокойно ждать своей очереди, прислушиваться к словам тренера, смотреть, как и что делают другие. Надо сказать, мне очень помогли пара девочек постарше тех, кто занимался в группе. Они были сестрами малышек и помогали тренеру расставлять трехлеток и собирали в круг тех, кто отбил или не услышал команду. Чаще всего среди таких была и Полина. Но «проколов» случалось все меньше и меньше. Кроме того, девочки привыкли к ней, перестали реагировать на ее не всегда обычное поведение. Подружками они не стали (в этом возрасте не все дети играют группами), но то, что Полина общалась с «нормальными» детьми, явно улучшило ее поведение. Кстати, часть из вышеупомянутых «нормальных» сначала тоже вели себя неадекватно – пугались толпы, не умели слушать, не понимали очередности – так что она не так уж и отличалась от других девочек.

Пол занималась танцами около года. Ее крупная моторика улучшилась. Выросла уверенность в себе и своем теле, движения стали четче. Поняла, что некоторые вещи нужно делать со всеми, и не только танцевать или кружиться, но и бежать в туалет. Кроме того, «врубилась», что такое очередь.

Йога, а также любые другие занятия спортом

Проблема: Слабое развитие крупной и мелкой моторики, неумение сосредоточиться и расслабиться, недостаточное владение своим телом, неуверенность в собственных движениях.

Путь решения: Занятия йогой, которая учит владеть не только собственным телом, но и эмоциями, дыханием, расслабляться и сосредотачиваться, работать над собой и правильно питаться. Учителя, который специализировался бы на работе с маленькими детьми, найти не так просто. Заниматься можно и самим – используя как пособие книгу А. Бокатова и С. Сергеева «Детская йога».

Кроме того – любые занятия спортом и подвижные игры. Доказано, что чтобы значительно улучшить свои интеллектуальные способности, совершенно не обязательно пить таблетки, улучшающие работу мозга, – достаточно пять раз в неделю выполнять аэробные упражнения, по часу в день. Но никак нельзя бросать тренировки, если хочешь оставаться в интеллектуальном тонусе, – способность к обучению и восприятию новой информации ослабевает так же быстро, как и мышцы.

Мой опыт: Сама занимаюсь йогой много лет и знаю, насколько она может помочь как в физическом, так и в духовном развитии. В пять лет начала показывать Полине позы из йоги. Занятия проходят очень весело, хоть и не являются уроками в привычном смысле этого слова. Просто веселые зарисовки из жизни зверей (многие позы йоги названы по «звериной» аналогии: кобра, собака мордой вниз и т.д). Пол в восторге от того, что мама способна делать такие глупости вместе с ней. Нас йога не только развивает и веселит, но и сближает. Кроме того, учу ее разным видам дыхания, развивая легкие.

Кроме йоги, я очень хотела научить Полину ездить на велосипеде. Ведь это развивает крупную моторику, укрепляет мышцы пресса, помогает выстраивать логические связи между своими действиями и направлением движения. Увы, мне это не удалось. Сколько я ни вытаскивала на улицу детский велосипед и как ни старалась (возможно, недостаточно), но Полина ездить так и не научилась. Но параллельно я пошла другим путем и начала каждую субботу кататься сама – с дочкой в детском кресле. И приучила ее к тому, что прогулки – это норма жизни, и что мама рассказывает, что происходит вокруг, что мы проезжаем, что видим, кого встречаем по пути. Ну, и завтрак в кафе: кофе (мне) и булочка (Полине). Думаю, это тоже немаловажно.

И, наконец, позорнейший из моих провалов – роликовые коньки. Когда я сама на них катаюсь, я не теряю и десятой части тех калорий, которые мы теряем вдвоем с парой приятелей, когда ставим на ролики Полину и пытаемся научить ее кататься (при этом сами тоже на роликах, двое – с двух сторон от девочки, и один держит ее сзади). Зрелище очень смешное. Пока эти эксперименты ни к чему не привели – кроме того, конечно, что желающих принять в них участие становится все меньше. Причем самое большое нежелание высказывает дочь. Пришлось отложить учебу до лучших времен.

Вообще не обязательно считать тренировкой специально организованное занятие. Полезно просто подниматься домой по лестнице. Еще я уверена, что ребенку с СД очень помогает... отказ от коляски. Как ни странно это звучит. Я встречала ОЧЕНЬ много больных детей в коляске и с булкой или соской во рту. Они были намного старше Полины и значительно менее развиты. Когда Поле исполнилось три года, я выбросила коляску. Специально. Хотела, чтобы дороги назад не было. Потом очень жалела об этом и даже рыдала – когда Полина не соглашалась идти, убегала, ложилась на пол и садилась на все встречающиеся скамейки. А еще мне приходилось частенько таскать ее на руках – когда она уставала окончательно или даже засыпала по дороге.

До сих пор помню, что, в первый раз выйдя гулять без коляски, мы шли до соседнего магазина вместо 5 минут аж 40! Полина сворачивала в каждый проулок и заходила в каждый подъезд. Мне было бы намного проще и легче посадить ее в коляску, привязать, сложить в сетку снизу все покупки и спокойно делать свои дела. Но тогда вряд ли Полина так быстро научилась бы ходить. Через год после того, как коляски не стало, девочка уже спокойно проходила, держась за мою руку, большие расстояния.

Логопедические занятия

Проблема: В три года Пол говорила только несколько слов. Словарный запас нормальный, но говорить не желала – как только ее просили что-то сказать, отказывалась. Она была настолько умной, чтобы понимать, что отличается от всех говорящих людей. Поэтому старалась просто объясняться другими способами.

Путь решения: занятия с хорошим логопедом-дефектологом. Тем, кто будет верить в успех. Много читала на сайтах отзывы мамочек о том, что не все логопеды могут работать с детьми с синдромом Дауна. Прежде всего из-за отсутствия опыта и неверия в свои (и ребенка) силы.

На деле: Полина занималась с логопедом с года – в садике. Эти занятия были очень эффективны, но недостаточны – раз в неделю, причем часто группой, а не индивидуально, минус те недели, когда были праздники или Пол во время визита логопеда болела. В общем, нужно было увеличить усилия. Я пошла очень простым путем: частным образом – раз в неделю – Пол стала заниматься с педагогом, которая была ее логопедом в садике, куда девочка ходила с года до трех лет. Этическая сторона была соблюдена: Пол в три года пошла в другой садик – для детей постарше.

Подробности занятий я опишу в главе о речи. Здесь стоит упомянуть лишь несколько значимых моментов. Во-первых, с началом занятий у Полины появилась мотивация к учебе и улучшились усидчивость и концентрация внимания. Она стала способна просидеть за столом, меняя занятия, 60 минут с одним перерывом. Причем внимание ее практически не скакало. Во-вторых, Пол поняла, что есть определенный ход занятий: начало, перерыв (с угощением), конец, причем каждому этапу соответствует определенный вид занятий. Как и у большинства детей с синдромом Дауна, у нее оказалась прекрасная зрительная память, она хорошо запоминала картинки и даже слова, написанные в книгах.

Полина довольно быстро заговорила, но самое важное – преодолела свой «комплекс молчания» и теперь болтает без умолку – если кто-то ее не понимает, это не ее проблемы.

Успехи дали мне основание в пять с половиной лет начать учить Пол читать – способом «глобального чтения», когда ребенок запоминает слово целиком, не разделяя его на отдельные буквы. Такое чтение очень подходит детям с СД, даже тем, кто плохо или вовсе не говорит: оно развивает зрительную память и внимание, помогает преодолеть неуверенность в себе. Успехи есть, но пока о настоящем чтении говорить рано. Возможно, мне просто нужно найти педагога, который или будет учить мою дочь, или объяснит мне детально (а лучше – покажет), как это делается. Ну, или кого-то, кто подарит мне побольше терпения.

Рисование, аппликация и лепка

Проблема: Слабая мелкая моторика, недостаточная концентрация внимания.

Путь решения: Один из возможных – занятия рисованием, аппликацией и лепкой во всех возможных вариантах.

Мой опыт: Начали мы с «пальчиковых» красок – когда Полине было около года. Это те, которыми рисуют руками, без всяких кисточек. Что происходит при этом с квартирой – отдельная история. Предполагаю, что эти краски самые безвредные из всех – ведь производители должны учитывать, что ребенок обычно тянет все в рот. Кроме красок, нашлись и «пальчиковые» карандаши, которые буквально надевались на пальцы. Не знаю, какое влияние эти «пальчиковые» художества оказали на развитие моторики, думаю – в целом положительное, но важно и то, что девочка просто полюбила рисовать. Чуть позже мы перешли к обычным карандашам и гуаши. Надо сказать, что не всякие мелки и карандаши годятся для ребенка с СД, не совсем владеющего мелкой моторикой. Часто некачественная пастель, например, ломается у него в руках, а рисовать маленькими кусочками не очень удобно. Перед началом занятий стоит проверить, какой вид карандашей подойдет наверняка.

Рисуем мы обычно по принципу раскраски: я делаю контур, а Пол – закрашивает. Не знаю почему, но у нас до сих пор есть лишь несколько любимых картинок: дом, новогодняя елка, торт со свечками, мороженое в вафельном стаканчике. Убедить Пол рисовать что-то другое очень сложно. Возможно, перечисленные картинки у меня просто получаются лучшие всего? Есть специальные раскраски, в которых черная линия выпуклая и не дает карандашу или пастели выскользнуть за пределы рисунка. Такими раскрасками очень удобно пользоваться, когда начинаешь учить ребенка.

Еще Полина очень любит раскрашивать найденные на прогулках камни. Их поиск превращается в целое приключение. Мы ищем россыпь, потом долго обсуждаем, какие стоит брать... в общем, это отдельное удовольствие. Потом разноцветные камни долго украшают наш подоконник.

Кстати, мальчик Лучик прекрасно рисует. Он начал рисовать очень рано и годам к пяти-шести уже самостоятельно мог изобразить очень похоже, например, яблоко. Его работы даже участвуют в различных конкурсах – его мама присылала мне несколько фотографий. Вполне возможно, что он станет художником...

Лепка началась почти одновременно с рисованием. Проблема заключалась в том, что Полина норовила засунуть в рот пластилин, пахнувший как конфета. Объяснить ей, что это несъедобно, не представлялось возможным. Тогда мы перешли к лепке из соленого теста (рецепт прост: равные доли муки и соли). Один раз попробовав соленое тесто, девочка отказалась от идеи есть материал для лепки. Потом добавились такие материалы, как «палюлина» – современное подобие пластилина из цветных шариков, которые липнут друг к другу и не липнут к рукам.

Честно скажу, леплю в основном я. Но Полина со временем стала принимать все более живое участие – катает головы и ноги для животных. Обычно наша программа такова: мы лепим всех героев какой-то сказки или книжки, а потом разыгрываем с ними сценки и истории.

Музыка

Проблема: Плохо развитая речь. Проблемы с моторикой.

Путь решения: Один из вариантов: занятия музыкой. Люди с СД очень музыкальны. Музыка успокаивает, дарит положительные эмоции, под нее хорошо двигаться и танцевать. Кроме общего развития, музыка (особенно пение и проговаривание под музыку слов) улучшает чувство ритма и, в конце концов, способствует развитию речи.

Мой опыт: *«Бэби-Моцарт» звучал в нашем доме с самого рождения Полины. Я, конечно, тоже всегда пыталась петь, но мне кажется, мое пение не способствует развитию любви к музыке. Впрочем, Пол все устраивало. Потом начались детские песенки (не только песни из мультфильмов, но и специальные диски для зарядки, массажа и пальчиковых игр). Разумеется, музыкой и ритмикой (движением под музыку) Полина занимается и в детском садике. Сейчас она помешана на музыкальных дисках, где песни разыграны как мини-спектакли. Честно сказать, я тихо ненавижу несколько дисков, которые крутятся у нас дома особенно часто. Но при этом хорошо помню, как сама в детстве до дыр затерла несколько музыкальных пластинок...*

Однажды Пол пришла лечить зубы. Оказалось, что дырки у нее небольшие, и я попросила, если это возможно, не давать ей «веселящий газ», а попробовать посверлить без наркоза. С собой я на всякий случай взяла проигрыватель дисков и включила Полины любимые песенки. Когда врач прервалась ненадолго, сестра спросила: «А что это девочка делает?» Пол лежала на зубоврачебном кресле и... пела.

Встречи с психотерапевтом

Проблема: Ребенок злится, не делится игрушками, выдумывает «воображаемых врагов»... и множество других, в зависимости от возраста и этапа развития.

Путь решения: Психотерапия (в том числе и игротерапия). Встречи с семейным консультантом.

Мой опыт: *Когда дети совсем малы и у них есть проблемы, психотерапевт чаще всего нужен... родителям. Можно сказать, работают специалисты не собственно с детьми, а с родителями и детьми. Когда у меня накапливаются вопросы по поводу поведения Пол, я обращаюсь к психотерапевту (специалисту по работе с людьми с СД) или семейному консультанту. Вместе мы пытаемся понять, почему возникают те или иные проблемы, связаны ли они с СД или с возрастом, или с кризисом в наших внутрисемейных отношениях. Надо сказать, что советы обычно помогают МНЕ изменить свое поведение, а уж потом – опосредованно – влияют на Полину. И не было НИ ОДНОГО случая, чтобы ситуация не улучшилась, причем иногда удивительно быстро – буквально сразу же после того, как я переставала давить на Пол или начинала последовательно добиваться чего-то.*

Никакая теоретическая подготовка не могла заменить мне беседы со специалистом. Потому что любые, даже самые умные, книги рассматривали чужие ситуации, не учитывая особенностей именно моего ребенка. В том числе и ее СД или билингвизм. И уж совсем не учитывали меня, моих проблем и переживаний. Практика же показала, что любое изменение в моем внутреннем мире вело к изменениям в поведении Полины – потому, что мы связаны, как сообщающиеся сосуды.

Одна из разновидностей психотерапии – игротерапия. Это лечебный метод, использующий техники действия. Применяется для устранения симптомов и «поврежденных» моделей поведения, а также для ускорения личностного роста и развития, чтобы человек мог достичь более полного и спонтанного самовыражения, более высоких жизненных успехов и более гармоничных взаимоотношений с другими. Выражаясь более простым языком, игротерапия дает возможность человеку невербально выразить чувства, которые он не может высказать словами. Например, нарисовать страх или сыграть в кукольном спектакле неприязнь. А задача терапевта – объяснить пациенту на доступном ему языке, что с ним происходит. И «отпустить» ситуацию. Примерно это схоже с тем, что человека мучает проблема, и, поговорив с другом, он вдруг освобождается от зажима и тревоги, видит ситуацию со стороны или находит правильное решение. Игротерапия помогает тем, кто не умеет говорить или только учится выражать свои чувства, или пережил драму, насилие, сильные эмоции. Разновидностями игровой терапии могут быть драматерапия, музыкотерапия, короче, любая арт-терапия.

После долгих поисков я нашла специалиста по игротерапии. Полина начала заниматься в пять с половиной лет – совсем недавно. На мой взгляд, встречи со специалистом были очень нужны для улучшения эмоционального развития девочки – в дополнение к физическому. Поверьте, мне, как всякому «совку», трудно было смириться с тем, что кто-то за 45 минут обычной игры с ребенком берет очень существенные деньги – около 60 долларов. С одной стороны, я и сама могла бы играть с собственной дочкой – это вышло бы явно дешевле. С другой – я верю в психотерапию и очень хотела попробовать и посредством игротерапии открыть Полину, освободить ее от страхов и тревог, научить выражать себя.

Первый же разговор со специалистом показал мне, что она увидела все особенности поведения ребенка, отметила то, как и на что она реагирует. И я «отпустила» ситуацию, перестав жадничать и просто поверив, что результат будет, хотя, возможно, и не сразу. Пока прошло не так уж много занятий, и я уже вижу изменения. Например, мы сообща

начали понемногу работать над тем, чтобы девочка перестала говорить о себе в третьем лице, перестала обижаться непонятно на что и «закрываться» (иногда просто буквально: лицо руками) посреди урока или разговора. Не знаю, насколько это связано, но через месяц после начала игротерапии Полина стала намного смелее и более уверенной в себе физически – теперь она лезет на горки, о которых я раньше и не мечтала.

Вечерняя школа

Проблема: Общая задержка развития, недостаточное общение с «обычными» сверстниками, недостаточное знание русского языка.

Путь решения: Посещение «вечерней школы» – уроков русского языка и логики (основ математики) для маленьких детей, которые проходят два-три раза в неделю в вечернее время.

Мой опыт: *Полину я отдала в группу, где были дети на полтора-два года младше ее физического возраста. То есть в пять лет она была с малышами от двух с половиной до трех с половиной лет. Уже после первых уроков она стала лучше говорить на русском языке (занятия в вечерней школе проводились на русском, а в Полином садике – на иврите), лучше общаться с детьми. Кроме того, закрепились понятия о начале, конце и ходе урока, о том, как надо себя вести (не вставать, не выкрикивать, не брать чужие вещи). Ну и наконец, новые знания, которые Пол приобретала на уроке – занятия велись очень профессиональными учителями на простом и понятном детям языке, с яркими картинками. Кроме всего прочего, Полине очень понравилось собирать сумку на занятия, складывая карандаши и тетрадки, вспоминая, что просили принести. И, конечно, делать «домашнее задание» – раскрашивать картинки, решать «задачи» и «головоломки». Думаю, это было прекрасной подготовкой к школе, которая в Израиле начинается уже с шести лет. В том числе и для меня – ведь именно мне предстоит делать с Пол домашние задания долгих двенадцать лет, а то и больше.*

Я такой же, как вы

У Гипо Попо множество самых разных друзей, разного возраста. Конечно, на первом месте те друзья, с которыми она проводит целые дни в садике и школе. Она очень любит встречаться с ними и в неформальной обстановке, а особенно – ходить в гости по всяким радостным поводам типа дней рождения.

Детские сады и школы – это вечная проблема родителей с больными или отстающими детьми. Куда отдать? В обычный садик или класс, где ребенок будет видеть здоровых сверстников и где на нем не будет клейма «спецсадика»? Но ведь дети жестоки и могут запросто обижать более слабого и отстающего, а у педагогов просто нет возможности уделять много времени особенному ребенку – у них «обычных» 25–35...

Или в специализированное учреждение, где теоретически лучше уход и работают педагоги-дефектологи, но где наряду с моим, «почти здоровым», будут еще и более больные или странные дети?

Я знаю много – большинство – родителей, которые при выборе садика или школы руководствуются своими представлениями и требованиями. Грубо говоря, на самом деле они думают не о ребенке, а о себе. И для них сказать «мой ребенок ходит в специализированный садик или школу» просто невыносимо. Кроме того, существует и еще одна проблема – руководство далеко не всех садиков готово видеть среди своих воспитанников детей с СД. Они боятся, что это отразится на репутации учебного заведения, снизит его уровень, а также не уверены, что справятся с обучением ребенка с особыми потребностями.

С другой стороны, появились продвинутые садики и учебные заведения, в которых понимают, что дети должны с детства видеть, что люди разные, и учиться терпению, доброте и вниманию. И начинать лучше всего с самого детства. Неплохой путь для этого – именно создание садиков, где дети разного уровня развития (а иногда и разного возраста) будут воспитываться вперемешку, помогая друг другу. Как ни странно, инициативу поддерживают и родители обычных детей – они понимают, насколько важно их ребенку развиваться душевно, стать личностью, попытаться понять проблемы других.

Проблема: Ребенку год. Он пока не ходит и уж тем более не говорит. Куда его отдать – в специализированный садик или в обычный, где он будет видеть среднестатистических детей?

Путь решения: Конечно, решают родители. Есть сторонники «обычных» садов, а есть их ярые противники, каждый со своим набором аргументов «за» и «против». Но, принимая решение, стоит помнить, что важно не то, с какой скоростью ребенок продвигается, а насколько комфортно себя чувствует в том или ином учреждении. Если ребенка обижают или не замечают, и он просто проводит время, тихо сидя в уголочке (из-за слабого тонуса мышц дети с СД часто малоподвижны и вялы) и совсем не продвигается, стоит немедленно менять садик.

Мой опыт: В возрасте год и две недели Полина, не умея не только ходить, но даже ползать, начала посещать специализированный садик для детей со средней задержкой в развитии (всего есть три степени задержки: легкая, средняя и тяжелая, а также «трудности в развитии» – как будто бы не диагноз, а «небольшие проблемы»). Я считала, что общение с специалистами по крупной и мелкой моторике, а также логопедом и воспитателями со специальным образованием помогут ей больше, чем общение со сверстниками. Тем более что в специализированном садике было десять человек в группе и всего две группы, а воспитателей трое-четверо (плюс приходящие педагоги). А в «обычном» садике – 35 человек на воспитательницу и нянечку. При такой загрузке никто не смог бы уделять моей дочери особого внимания. Думаю, мой выбор оказался правильным – Полина резко начала прогрессировать,

произносить первые звуки, ползать, пить только из стакана... продолжать можно бесконечно. Но главное – освоилась, быстро почувствовала себя «своей» в коллективе, полюбила ходить в садик. За те три года, что девочка была в спецсадике, она очень продвинулась.

За тот же период один из мальчиков с СД, чьи родители считали, что ему не место в спецсадике, успел побыть год в обычном саду, совершенно там не прогрессируя. И родители вынуждены были вернуть мальчика в специализированный садик.

.....

Проблема: Стоит ли менять уровень садика, если ребенок прогрессирует и постепенно становится заметно более развитым, чем другие дети в группе?

Путь решения: Стоит. Но, опять же, во главе угла – комфорт ребенка. Потому что развиваться в угнетающей обстановке он, скорее всего, не будет. Просто «закроется» и перестанет прогрессировать, или, того хуже, начнет регрессировать.

Мой опыт: Два года «малышового» спецсадика среднего уровня, потом два года – в садике для детей постарше (уровень тот же). В один прекрасный момент я поняла, что во всей группе (десять человек) говорит предложениями только моя дочь. И за неимением собеседников общается с воспитателями и нянечками. В этот момент я поняла, что девочка готова перейти на ступеньку вверх. И в следующем году она пошла в садик для детей с «легкими проблемами», которые, правда, были на год ее младше. Сначала она уставала так, что, возвращаясь домой, капризничала и даже рыдала без причины. Ей нужно было немного посидеть спокойно и послушать сказки, чтобы прийти в себя. Но дети ее приняли, и с точки зрения комфортности проблем не было – у нее появились подруги и друзья, она с большим желанием шла в садик. Постепенно стала заметно меньше уставать. Научилась общаться со сверстниками – поняла, что надо делиться и что подругами не могут быть все в группе. Она так и не научилась делать некоторые вещи, которые среднестатистические дети делают в ее возрасте. И даже не вышла на общий уровень «продвинутой» для нее группы. Но прижилась и тянулась за всеми.

Этот успех дал мне возможность на следующий год настоять на том, чтобы Полина пошла в подготовительную к школе группу с детьми, чья участь (обычная школа – маленький класс в обычной школе – спецшкола) пока не решена. За год их уровень проверяется и, если это возможно, повышается.

Несмотря на то что обычно детям с СД сразу дают направление в спецшколу, мне удалось убедить комиссию (решающее слово, правда, обычно за родителями), что моей дочери нужно дать шанс. Если она справится – через год пойдет в маленький класс обычной школы (в России такие называются классами выравнивания), а если нет – в спецшколу. Мои доводы были настолько убедительны, что члены комиссии со мной согласились. Я давила на то, что больше всего девочке нужны не знания, а общение с детьми, за которыми она сможет тянуться.

Теперь время покажет, была ли я права, отдавая Полину в учебное заведение с несколько завышенным (для нее) уровнем. Собственно, самое плохое, что может произойти, – потеря года, и все та же спецшкола. Но мне кажется, что попытаться все же нужно. Тем более что дети с СД, в том числе и Полина, развиваются заметно медленнее сверстников. Значит, даже если в будущем она будет на год младше всех в классе, это не будет особой проблемой. Уверена, что психологически Полина готова к общению со сверстниками.

.....

Проблема: Дети жестоки. Они не делают скидок на то, что ребенок с СД особенный, и могут очень обижать его, особенно в школе.

Путь решения: Давать ребенку возможность быть в коллективе сверстников. Увы, иногда трудно видеть, какими способами дети «учат» друг друга. Но это тот мир, в котором придется жить ребенку. Возможно, однажды он останется один – на время или навсегда, и ему придется выстраивать отношения с окружающими. Будет лучше, если он привыкнет делать это с детства.

Мой опыт: *Пока Полине еще не пришлось учиться с обычными сверстниками. Но именно то, что дети – лучшие учителя, пусть и не особенно мягкие, – основной аргумент сторонников учебы детей с СД в обычных школах. Дедушка ребенка с СД рассказывал мне, что они всей семьей безуспешно отучали мальчика ковыряться в носу. Но избалованный подросток, который привык, что за «особые потребности» ему все прощается, не желал ни к кому прислушиваться. Пока весь класс не отказался сидеть рядом с ним за партой и ему не объяснили, почему. Даже у странного ребенка хватило ума все понять и сделать правильные выводы. Кстати, этот мальчик, учась в обычной школе (правда, в некоторых классах по два года), закончил ее и получил аттестат зрелости, сдав все экзамены устно (это считается легче, чем письменные).*

10 заповедей родителей

Сначала мама и папа Гипо Попо жили вместе, а потом стали жить в разных городах. Гипо Попо очень огорчалась – ей казалось, что папа, с которым она редко видится, перестанет ее любить. Но ничего подобного не произошло. Наоборот, Гипо Попо теперь может путешествовать и получать подарки – в честь каждого приезда. Вообще Гипо Попо предпочитает со всеми дружить – это гораздо веселее и вкуснее, чем ссориться. Правда, иногда очень жалко бывает делиться конфетами.

Конечно, больше всего родителей беспокоит, каковы перспективы их детей, когда те повзрослеют. Этот разговор – не тема книги, все же я расскажу, как я представляю себе перспективы человека с СД. Такого, например, как Полина.

Прежде всего люди с СД могут жить более или менее самостоятельно. Конечно, они в большинстве своем не становятся совершенно независимыми, но все же они могут работать, добираться до работы, сами себя обслуживать.

Люди с СД создают прекрасные семьи – очень крепкие и жизнеспособные. В принципе, они даже могут иметь детей – такие случаи известны. Правда, это крайне нежелательно. Даже не потому, что риск патологий очень велик. Скорее потому, что дети (а люди с СД останутся детьми на всю жизнь) не могут воспитывать детей.

В Израиле взрослые люди с СД, которые могут сами за собой ухаживать, живут в домах, похожих на общежития. Они находятся под присмотром социальных служб, но вполне могут распоряжаться собой – свободно передвигаются, пользуются деньгами, создают пары или просто с кем-то встречаются. Как правило, они работают на простых работах: очень много людей с СД – нянечки в домах престарелых. Они хорошо относятся к подопечным и всегда веселы и услужливы.

Я уверена, что Полина будет работать. Надеюсь, что она выберет какое-то из направлений в искусстве. Возможно, театр – мне кажется, у нее есть явная тяга к сцене. Впрочем, рано говорить об этом. Но я не сомневаюсь, что дочь сможет сама себя обеспечивать и не сидеть в четырех стенах.

Кроме того, я уверена, что Полина создаст семью. Правда, мне бы хотелось, чтобы ее избранник был из многодетной семьи – чтобы дочь могла быть около детей, если уж ей не суждено иметь своих.

Мне кажется, все мои выводы можно уместить в давно существующие 10 заповедей для родителей, сформулированных Янушем Корчаком. Вдумайтесь:

1. Не жди, что твой ребенок будет таким, как ты, или таким, как ты хочешь. Помоги ему стать не тобой, а собой.

2. Не требуй от ребенка платы за все, что ты для него сделал. Ты дал ему жизнь, как он может отблагодарить тебя? Он даст жизнь другому, тот – третьему, и это необратимый закон благодарности.

3. Не вымещай на ребенке свои обиды, чтобы в старости не есть горький хлеб. Ибо что посеешь, то и взойдет.

4. Не относись к его проблемам свысока. Жизнь дана каждому по силам, и, будь уверен, ему она тяжела не меньше, чем тебе, а может быть, и больше, поскольку у него нет опыта.

5. Не унижай!

6. Не забывай, что самые важные встречи человека – это его встречи с детьми. Обращай больше внимания на них – мы никогда не можем знать, кого мы встречаем в ребенке.

7. Не мучь себя, если не можешь сделать что-то для своего ребенка. Мучь, если можешь, но не делаешь. Помни, для ребенка сделано недостаточно, если не сделано все.

8. Ребенок – это не тиран, который завладевает всей твоей жизнью, не только плод плоти и крови. Это та драгоценная чаша, которую Жизнь дала тебе на хранение и развитие в нем творческого огня. Это раскрепощенная любовь матери и отца, у которых будет расти не «наш», «свой» ребенок, но душа, данная на хранение.

9. Умей любить чужого ребенка. Никогда не делай чужому то, что не хотел бы, чтобы делали твоему.

10. Люби своего ребенка любым – неталантливым, неудачливым, взрослым. Общаясь с ним – радуйся, потому что ребенок – это праздник, который пока с тобой.

Благодарности

С самого первого дня рождения Полины и в дальнейшей работе по ее развитию и воспитанию меня консультировали специалисты:

Полина Жиянова — консультант «Даунсайд Ап», Россия, Москва.

Лина Лифшиц-Розин, социальный работник, консультант по семейным проблемам, Израиль, Нетания.

Арнон Левитан — профессор, психолог, психотерапевт, Израиль, Тель-Авив.

Яна Друкин — психотерапевт, Израиль, Нетания.

Нина Осиночкина — литературный редактор (данной книги), Россия, Барнаул.

Светлана Стрельникова — редактор, Россия, Москва.

Мария Алешина — редактор сайта для родителей детей с особыми потребностями www.kidneeds.ru.

Спасибо им, а также всем тем, кто помогал мне растить и развивать Полину, а также оказывал помощь в работе над этой книгой.

Библиография

- Бокатов А., Сергеев С. **Детская йога**. М.: Старклайт, 2006.
- Гиппенрейтер Ю.Б. **Продолжать общаться с ребенком. Так?** М.: Астрель, 2008.
- Сирс Уильям и Марта. **Ваш ребенок и вы. Здоровое питание для всей семьи**. М.: ЭКСМО, 2008.
- Сирс Уильям и Марта. **В ожидании малыша**. Москва. ЭКСМО, 2003.
- Сирс Уильям и Марта. **Воспитание ребенка от рождения до 19 лет**. М.: ЭКСМО, 2008.
- Хрестоматия для родителей**. М.: Ассоциация «Даунсайд Ап», 2003.
- Маленькие ступени**. М.: Институт Общегуманитарных исследований, 2001.
- Двигательное развитие вашего ребенка**. М.: Ассоциация «Даунсайд Ап», 2003.
- Социальная адаптация детей раннего развития с синдромом Дауна**. М.: Ассоциация «Даунсайд Ап», 2005.
- Дьякова Е.А. **Логопедический массаж**. М.: Академия, 2005.
- Жиянова П.Л. **Семейно-центрированная модель ранней помощи**. М.: Ассоциация «Даунсайд Ап», 2006.
- Августова Ромена. **Говори, ты можешь**.
- Комаровский. **Здоровье ребенка и здравый смысл его родителей**.
- Винникот Дональдс Вудс. **Маленькие дети и их матери**.
- Никитин Б. **Интеллектуальные игры**.
- Ибука Масару. **После трех уже поздно**.
- Темплар Ричард. **Правила родителей**. М.: Альпина нон-фикшн, 2009.
- Фабер Адель, Мазлиш Элейн. **Как говорить, чтобы дети слушали, и как слушать, чтобы дети говорили**. М.: ЭКСМО, 2009.
- Корчак Януш. **Как любить ребенка**.