Лиз Калп

Я могу быть самой лучшей

Как жить с диагнозом “Фетальный алкогольный спектр нарушений” и его последствиями

Внешне я абсолютно нормальная девочка. Мне нравится прихорашиваться…

Я выросла в приемной семье, и моя мать умерла, поэтому никто никогда не узнает, сколько и как часто она выпивала. Но последствия ее вредной привычки будут преследовать меня всю жизнь. Я вынуждена с ними жить.

Я могу быть самой лучшей

Как жить с диагнозом “Фетальный алкогольный спектр нарушений” и его последствиями

Посвящается
всем детям с последствиями ФАСН

Лиз Калп
со-автор Джоди Калп
(редакция 2010 года)

Сначала я очень разозлилась.
Но теперь я знаю, что не виновата в том, что у меня ФАСН и мне нужно научиться жить с этим.

Мне кажется, жизнь сложная штука, но нельзя сдаваться.

Содержание

Предисловие	2
Как все начиналось	4
Первичные и вторичные недуги	10
Держись за драгоценную жизнь	17
Перевозбуждение — по магазинам до упада	19
Семейные праздники	21
Успешные решения	23
Животные научили состраданию	25
Воображаемый мир	27
Школьные переживания	29
Окружающий мир на вкус	37
Дела зубные	39
Преждевременное взросление	41
Мозговые бури — приступы гнева, которые доводят родителей до истощения	43
Цена правды	45
Дом как крепость	47
Мама избавляется от азбуки	49
Как заморозить чувство разочарования	51
Спасательная терапия	53
Выбрасываем лишнее из кухонных шкафов	55
Окончательные последствия	59
Границы возможного	61
Не отвергай Господа?	63
Выбор и последствия	65
Тернии взросления	67
Все, что плохо лежит, я возьму себе	69
Убежать от всего	71
Метод Сузуки — умение слушать	75
Успехи и разочарования в учебе	77
Вершины гор	80
Приложения (редакция 2007 г.)	81

Слова благодарности

Хотелось бы поблагодарить Господа нашего и всех специалистов, наших друзей и знакомых, которые помогали нам писать эту книгу и изучать проблему влияния алкоголя на плод и связанные с этим последствия. Отдельно хочется поблагодарить людей, которые не жалели усилий и времени, чтобы помочь Лиз вырасти: …

Мы благодарны всем людям, которые работают на Faslink, и высказывания которых вы можете найти на страницах этой книги. Отдельная благодарность Карлу Калп, Барбаре Мурз, Корин Барнел, Джойс Рассел и Донне Гетс.

Пусть ваша жизнь станет лучше — Лиз и Джоди Калп — Апрель 2000 г.

Сентябрь 2005 г. — Мы дополнили книгу эпилогом о взрослении Лиз и подростковом возрасте.

Август 2007 г. — Мы дополнили эпилог еще раз — Сейчас она живет взаимозависимой жизнью. Ей 21 год.

Предисловие

В одно прекрасное утро, когда нашу домашнюю комнату для занятий заполнили краски осеннего дня, Лиз спросила: «Мам, ты зарабатываешь деньги на своей книге «Семьи на грани риска»?

«Немного, — ответила я, — но мне важнее то, что эта книга дает надежду сотням семей, которым нужна помощь, чтобы научиться любить и понимать таких особенных приемных детей, как ты».

«Мам, я хочу написать книгу о людях с ФАСН (Фетальным Алкогольным Спектром Нарушений), я думаю, что люди должны узнать о нас, к тому же мне нужны деньги».

О, Господи, помоги мне! Девочка сказала это всерьез… Я даже не знаю, с чего начать книгу, автором которой будет Лиз. Я тихо помолилась. Нам будет нужна помощь, много помощи! Немного подумав, я ответила: «Это прекрасная идея. Я с тобой согласна. Давай все хорошо обдумаем, и ты сможешь начать писать книгу. А помощники нас сами найдут».

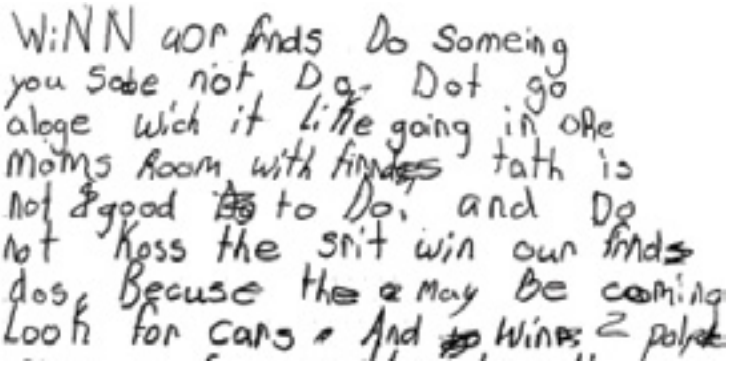
И вот я, вооружившись карандашами и бумагой для записей, начала записывать все, что рассказывала Лиз про то, как трудно жить с ФАСН. День за днем исписанной бумаги становилось все больше и больше. Мы начали сортировать наши записки и обнаружили, что наша история уже практически написана — и это история не только Лиз, но и многих других людей, мозг которых был поврежден до рождения.

Мы продолжали обсуждать и записывать до тех пор, пока наша коробка с записками не стала полной. И тогда Лиз начала усердно писать свою историю. Но, увы, выдохлась она уже на второй странице. И мы решили вместе закончить книгу, ведь это история, которую должны знать все люди во всем мире. Историю тысяч детей и взрослых.

«В 1999 году, Лиз понадобилось полчаса, чтобы переписать две страницы этой книги. В 2004 году, она уже читала рэп и писала стихи. С 2007 года, Лиз живет взаимозависимой жизнью».

Лиз 4 месяца

Выпускной Лиз, 2004 г.



Почерк Лиз в 4 классе

2007 год:

Лиз 21 год, она живет взаимозависимо, иногда обращаясь за помощью к специалисту.

Лиз (3 года), Мама и Дэвид (15 мес.)

Дэвид (15 лет) и Лиз (17 лет)

День удочерения Лиз (14 мес.)

Наша семья пережила много приключений и переживаний, и теперь может поделиться с другими семьями знаниями о том, как справиться с трудностями и добиться успеха.

Добро пожаловать в нашу семью. Ми решили поделиться нашим жизненным опытом с другими в надежде, что они смогут научиться любить жизнь и не сдаваться. Употребление алкоголя является одной из основных причин, почему родители перестают заботиться о своих детях и отдают их в приемные семьи или приюты.

Статистика показывает, что в США, 78 % детей были отданы в приемные семьи из-за злоупотребления алкоголем их родителями. Около 40 000 детей в США рождаются с синдромом ФАСН (по сведениям May P.A.Gossage, J.P. 2001 г.) правительство тратит на них около 6 миллиардов долларов США в год (Lupton, C; Burd, L., Harwood R. 2004 г.). А также, одна из десяти женщин употребляет алкоголь во время беременности. (CDC, 2004).

Мы надеемся, что наша с Лиз книга поможет таким особенным детям с ФАСН и их родным.

Семья Калп
www.betterendings.org

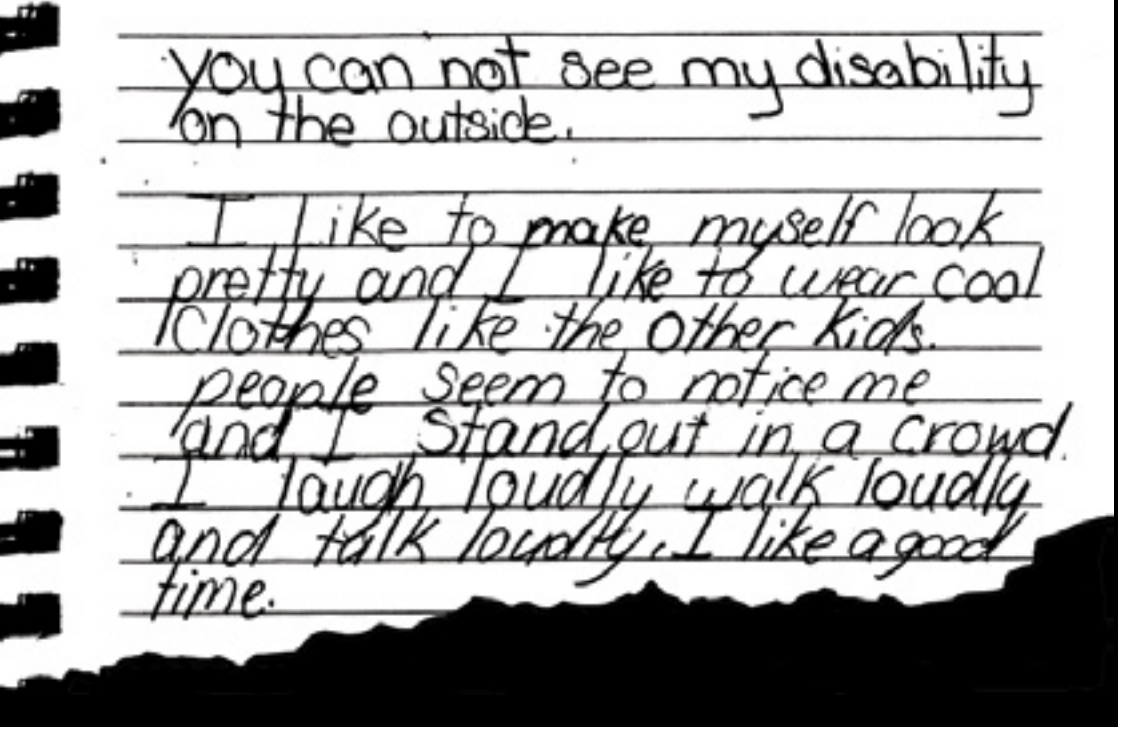
Как все начиналось…

Эта история началась, как и другие похожие истории, давным-давно, одним осенним утром, когда наша семья жила совсем другой жизнью. В этот замечательный день я прогуливалась со своим младшим братом под голубым небом с кудрявыми облаками и наслаждалась чистым воздухом. Мы делились друг с другом нашими сокровенными секретами. Он боролся с алкогольной зависимостью и проходил курс лечения. Я десять лет безрезультатно надеялась родить ребенка. Много лет понадобилось моим родителям для того, чтобы осознать, сколько боли и смятения принесло в наш дом пьянство, и начать все сначала. Мой брат все еще ощущал последствия этих долгих лет, и его слова обжигали мне сердце: «*Джоди, ты не злишься на Господа за то, что ты не можешь иметь детей? Ты же практически нас вырастила*». Я не хотела остаться бездетной, но мой муж и я не ощущали в себе силы изменить свою жизнь ради еще одного взрослого приемного ребенка после того, как мы уже воспитали нескольких детей.

По пути домой моя душа болела, и я искренне молилась: «Господи, дай мне знак тогда, когда посчитаешь нужным. Мое бесплодие и этот ребенок в твоих руках». После молитвы я успокоилась. Для себя я закрыла эту тему, полностью отдавшись в руки нашего Отца, и ехала домой под покровом жизнерадостных пурпурных и розовых облаков навстречу золотистому закату.

В те времена наша жизнь была очень насыщенной. Мой бизнес процветал. Я была удостоена премии Международного Совета Малого Бизнеса как лучший Предприниматель 1986 года и читала лекции о предпринимательстве на международном уровне. Наша дизайн-студия выиграла приз за лучшую презентацию на национальном уровне. Мои клиенты были счастливы. Жизнь била ключом, и мы с Карлом могли делать все, о чем мечтали.

Все изменилось после одного единственного звонка.


You can not see my disability on the outside.

I like to make myself look pretty and I like to wear cool Clothes like the other kids. people seem to notice me and I Stand out in a crowd. I laugh loudly walk loudly and talk loudly. I like a good time.

Я выгляжу как обычная девочка. Как и все другие девочки, я люблю прихорашиваться и носить модную одежду. Я выделяюсь из толпы, и меня часто замечают другие. Я все делаю громко: смеюсь, хожу, разговариваю. Я люблю веселиться. [1]

Детей, которые подвергались воздействию алкоголя в утробе матери, невозможно выделить из толпы, потому что внешне они ничем не отличаются от других. Специалисты считают, что физические отличия могут быть видны во время ультразвукового обследования на определенном этапе развития плода. В результате употребления алкоголя матерью, дети рождаются с неврологическими нарушениями, что означает, что их действия и реакции на жизненные ситуации часто неприемлемы для окружающих. У них бывают сложности с восприятием, обработкой, хранением в памяти и использованием информации из-за неврологической дисфункции.
Воздействие алкоголя в утробе матери на 100 % предотвратимо.

[1]Перевод не содержит орфографических и грамматических ошибок оригинала.

«Почему мы так упорно хотим достичь своего? Когда учимся кататься на велосипеде, то после падения постоянно садимся на него снова и снова, или взбираемся на лошадь, после того, как она сбросила нас на землю. Когда кормим ребенка, то засовываем ему в рот еще одну ложечку морковного пюре, зная, что большая часть пюре все равно окажется на слюнявчике. Ведь мы уверены, что часть питательного блюда все-таки останется в маленьком непослушном ротике. Важнее всего быть уверенным в том, что каждая минута, проведенная с нашими детьми, помогает им быстрее учиться, добиваться успеха, и быть уверенными в том, что мы всегда будем рядом. И когда мы видим счастливое личико нашего ребенка, хочется жить дальше!»

Лиза,
мама ребенка с ФАСН

“Материнство начинается не с рождения ребенка, а с осознания матерью ответственности за него”.

Энн Штрайссгут,
доктор наук

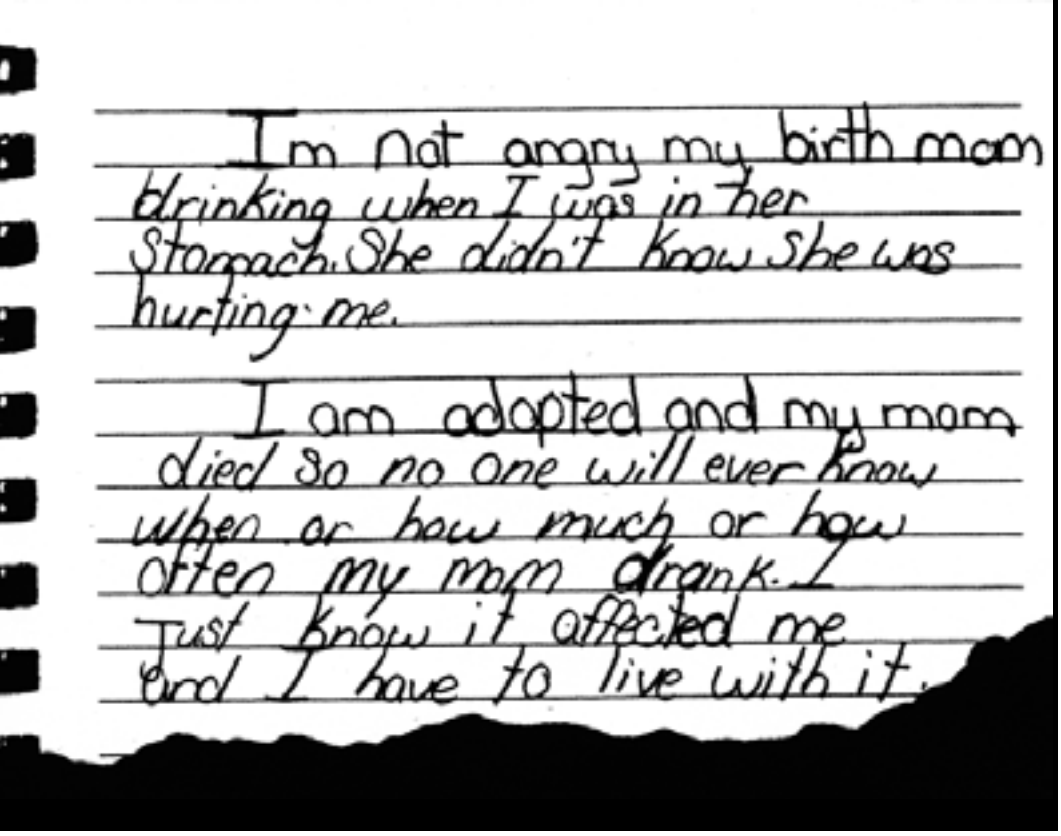
«Миссис Калп, у нас есть четырехмесячная девочка, крошка умирает. Нам нужна временная приемная семья, которая могла бы подумать над удочерением, несмотря на высокий риск. Если вас заинтересовало наше предложение, мы пришлем вам бумаги на удочерение.

Прошло двенадцать часов после моей первой искренней молитвы, а моя жизнь уже начала меняться. Невзирая на то, что мы не успели полностью заполнить бумаги на удочерение, у нас в доме появился ребенок-младенец, крохотная умирающая девочка. Мы понимали, что когда Лиз присоединится к нашей семье, наша жизнь кардинально изменится. Но разве можно отказаться от ребенка после десяти лет ожидания? Я решила, что это была единственная возможность усыновить маленького ребенка. По своему замечательному усмотрению Господь откликнулся на мою молитву, и все выглядело волшебно, как любое появление или усыновление ребенка. Наконец, я держала своего ребенка, нашего ребенка, на руках.

Тогда мой муж и я верили, что любовь, последовательность и стабильность помогут нам пережить перемены. И поэтому мы отдавали все, что у нас было, в надежде возместить вред, причиненный этому маленькому существу. Тогда мы еще не понимали, что ошибались. Но скоро мы осознали, что даже любовь всего мира не сможет восстановить скрытый ущерб, нанесенный алкоголем мозгу и телу еще не рожденного младенца.

Пройдут двенадцать с половиной лет, прежде чем мы узнаем диагноз Лиз — Фетальный Алкогольный Спектр Нарушений (ФАСН).

Мозг людей, подверженных воздействию алкоголя до рождения, поврежден на всю жизнь — нанесен ущерб, которого на 100% возможно избежать. ФАСН невозможно вылечить. Это проверенный медицинский диагноз, который не проходит с возрастом. В каждом человеке он проявляется по-разному, потому что алкоголь беспорядочно атакует очень маленькие растущие клетки ребенка через кровь матери, тем самым повреждая много систем в мозге и теле человека. Дефекты многих людей с ФАСН скрыты для окружающих, из-за этого жизнь людей с ФАСН становится еще более опустошенной. Большинство людей с ФАСН ничем не отличаются от других, многие из них — красивые люди с высоким уровнем интеллекта. К сожалению, исследователи еще не предложили универсальный диагноз и лечение последствий воздействия алкоголя на плод, а общество только отчасти информировано об этой проблеме. Поэтому нам предстоит еще много работы в этом направлении. Мы с Лиз очень надеемся, что эта книга сделает свой вклад.


I'm not angry my birth mom drinking when I was in her Stomach. She didn't know she was hurting me.

I am adopted and my mom died so no one will ever know when or how much or how often my mom drank. I just know it affected me and I have to live with it.

Я не сержусь на маму, которая родила меня, за то, что она выпивала, когда я была у нее в животе. Она не знала, что калечила меня.

Меня удочерили, а моя мама умерла, и никто никогда не узнает, когда, сколько, и как часто она выпивала. Знаю только, что это повлияло на меня и теперь я с этим должна мириться.

Попробуйте сделать следующее:

Разбейте яйцо в винный бокал. Налейте 50 граммов алкоголя. Вы увидите, как на белке появляются белые прожилки – это алкоголь просто «варит» его на ваших глазах.

Представьте, что белок в бокале - это мертвые или поврежденные клетки плода.

Представьте, что вы тонете в море алкоголя и вам не за что ухватиться.

Просто представьте.

«Мама, так же, как и ребенок, становится жертвой алкоголя. Биологическая мать, сама того не понимая, вредит своему ребенку. А после, приемная мать, опекунша или сама биологическая мать вынуждена бороться со стыдом, чувством вины и злости, чтобы помочь себе и своему ребенку».

Мама ребенка с ФАСН

«В то время, когда большинство младенцев впитывают в себя любую информацию из окружающего мира, запоминают и используют ее, младенцы, подверженные воздействию алкоголя или наркотиков до рождения, ощущают повышенный дискомфорт — отказываются есть, безудержно плачут, сверхчувствительны к свету и прикосновениям».

«Джону (ФАСН) нравится убирать снег или грязь со двора соседей. Он сам просится вынести мусор или принести что-нибудь из подвала».

Бев,
мама ребенка с ФАСН

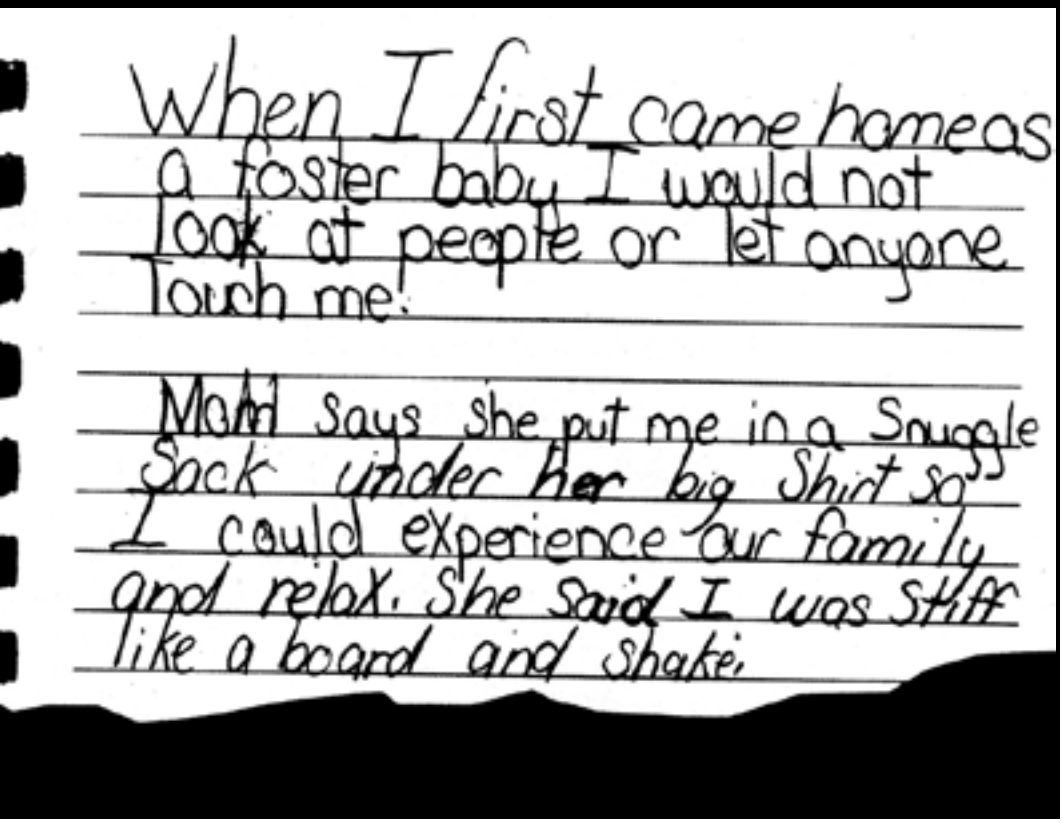
Попадая в лабиринт последствий воздействия алкоголя на человека в утробе матери и даже переступая через свое отрицание, нам не удается найти из него выход. Когда я выросла и ушла из семьи, я искренне верила, что алкогольная зависимость матери и все, что с этим связано, осталось в прошлом. Когда у нас появилась Лиз, я вспоминала всех наших приемных детей, и сделала вывод, что, по крайней мере, пятеро из них проявляли расстройства поведения, характерные для воздействия алкоголя на развитие плода. И даже я, употребляя алкоголь считанное количество раз за последние 25 лет, подвергла бы своего ребенка опасности минимум пять раз, если бы на тот момент была беременной. Иисус сказал мужчинам, которые хотели закидать камнями женщину за прелюбодеяние: «Пусть кинет камень первым тот, кто никогда не грешил». И все, неважно, пили мы алкоголь или нет, должны оставить камень и уйти, как поступили люди 2000 лет назад.

Общество только начинает изучать проблему воздействия алкоголя на человека в утробе матери. Бытует мнение, что дети с ФАСН рождаются у бедных и необразованных матерей. Но не только матери-алкоголички вынашивают детей с психическими и физическими нарушениями. В современном западном мире матери, находящиеся в зоне наибольшего риска, живут в обеспеченных семьях, имеют высшее образование и успешны в карьере. Даже один раз чрезмерно «повеселившись», мать может нанести ущерб ребенку. Клетки, развивающиеся в этот день, будут повреждены. Люди по-разному ощущают пристрастие к алкоголю, так же по-разному алкоголь приносит вред нейронам еще не рожденных детей и уродует их физически. И нет возможности повернуть время вспять и устранить поломку.

Подсчитано, что 50 граммов спиртного напитка, 350 г пива, 350 г винного напитка или 140 г вина содержат одинаковое количество алкоголя. Такое количество алкоголя для взрослого означает семикратное увеличение дозы для младенца. То, что маме приносит расслабление, для малыша настоящий потоп. И после этого ребенок больше не сможет по-настоящему наслаждаться жизнью.

Жизнь семей, которые воспитывают детей с ФАСН, похожа на лабиринт, в котором они сталкиваются с изоляцией от общества, непониманием и круглосуточной заботой о ребенке без секунды отдыха. К счастью, навыки воспитания детей, стабильная и упорядоченная атмосфера в доме, раннее диагностирование, понимание общественности, интенсивное и соответствующее вмешательство дают ребенку шанс на лучшее будущее.

Поэтому мы с Лиз решили взять вас с собой в путешествие внутрь диагноза ФАСН.


When I first came home as
a foster baby I would not
look at people or let anyone
Touch me.

Mom says she put me in a Snuggle
Sack under her big Shirt so
I could experience our family
and relax. She said I was stiff
like a board and shake.

Когда меня впервые привезли домой мои приемные родители, я не смотрела на людей и не позволяла никому ко мне притрагиваться. Мама рассказывает, что для того, чтобы я могла привыкнуть к нашей семье и расслабиться, клала меня в уютный мешок к себе под футболку. Она говорила, что я вытягивалась, как струна, и меня трясло.

Мы скоро поняли, что Лиз — особенная, и ее нужно воспитывать по-другому. Мы вынуждены были быть проницательными и искать ответы на вопросы воспитания не в обычных книжках, а друг у друга. Мы научились прислушиваться к тому, что подсказывает сердце, действовать, как одна команда и думать головой, чтобы понять ее потребности.

«Люди, которые страдают от какой-либо зависимости, страдают по-настоящему. Они вынуждены бороться с собой всю жизнь. Они не могут просто остановиться и жить по-новому. Ты вынужден каждый день бороться с собой, с выпивкой, и с другими людьми, которые могут причинить тебе вред, даже не осознавая этого. Мы (алкоголики) похожи на детей с ФАСН. Наши мысли и действия не всегда рассудительны, но мы можем просто стать другими. Это возможно, но это долгий процесс. Я, например, живу одним днем, а в особенно трудные дни — считаю минуту за минутой.

Я вынуждена была начинать жизнь сначала. Я по-новому училась доверять людям. Я потеряла много друзей из-за необъяснимой злости. Сейчас я только начинаю залечивать собственные раны, и чувствую себя намного лучше».

Биолклайд,
мама ребенка с ФАСН

Какой ущерб может нанести алкоголь ребенку в утробе матери?

Первичные недуги, с которыми может родиться ребенок

- смерть
- порок сердца
- остановка сердца
- почечная недостаточность
- низкий уровень интеллекта
- недостаток веса
- астма
- проблемы с иммунной системой
- умственная отсталость
- недоразвитость
- расстройство речи
- проблемы с координацией движений
- судороги
- синдром Туретта
- аутизм
- неспособность научится читать
- лицевые деформации
- деформация челюсти
- повышенная чувствительность
- расстройство сна
- антисоциальное поведение
- когнитивные персеверации
- отсутствие сочувствия к ближнему
- эхолалия (бессмысленное повторение слов и фраз)
- глухота
- расстройство центрального слухового апарата
- частичное или полное отсутствие короткой памяти
- синдром дефицита внимания
- импульсивность
- церебральный параліч
- несгибаемость коленных суставов
- замкнутость
- расстройство хватательного рефлекса
- эпилепсия
- проблемы со зрением
- косоглазие
- «заячья губа»
- нарушение сенсорной интеграции
- ночные кошмары
- преждевременное созревание
- отсутствие собственного мнения
- заниженный или повышенный порог чувствительности к боли
- непринятие моральных устоев

Источники: Мэлбин, Штрайссгут, Морс, Ричи

Я обнаружила, как мало изучена на сегодняшний день эмбриология. И задумалась над тем, что, наверное, много ответов на медицинские загадки кроются в эмбриональном периоде развития человека. Ведь в этом периоде человек наиболее уязвим, его тело учится быть телом, а мозг делает первые усилия, чтобы понять, как должен работать мозг.

Джули Моц (1998 г.)

Вторичные недуги

(могут появиться в результате неправильного подхода к первичным недугам)

Образование
- трудности в учебе
- нарушение дисциплины
- неуважение
- некомуникабельность
- непослушание
- исключения из школы
- отработки после уроков

Ограничение свободы
- Тюрма
- психиатрическая больница
- лечение от алкоголизма или наркомании

Психическое здоровье
- Депрессии
- Беспокойство
- Привязанность
- расстройства пищеварения
- синдром дефицита внимания
- галлюцинации
- психические болезни
- самоубивство

Независимость
- социальные проблемы
- трудности с выбором друзей
- зависимость/ алкоголизм
- расстройства поведения
- бурные реакции
- проблемы на работе
- бедность / бомжевание
- жертвенность

Сексуальность
- сексуальная распущенность
- проституція
- непристойные касания
- вуаеризм (вид полового извращения)
- оскорбительные звонки
- насилие
- ранняя беременность
- вызывающее сексуальное поведение

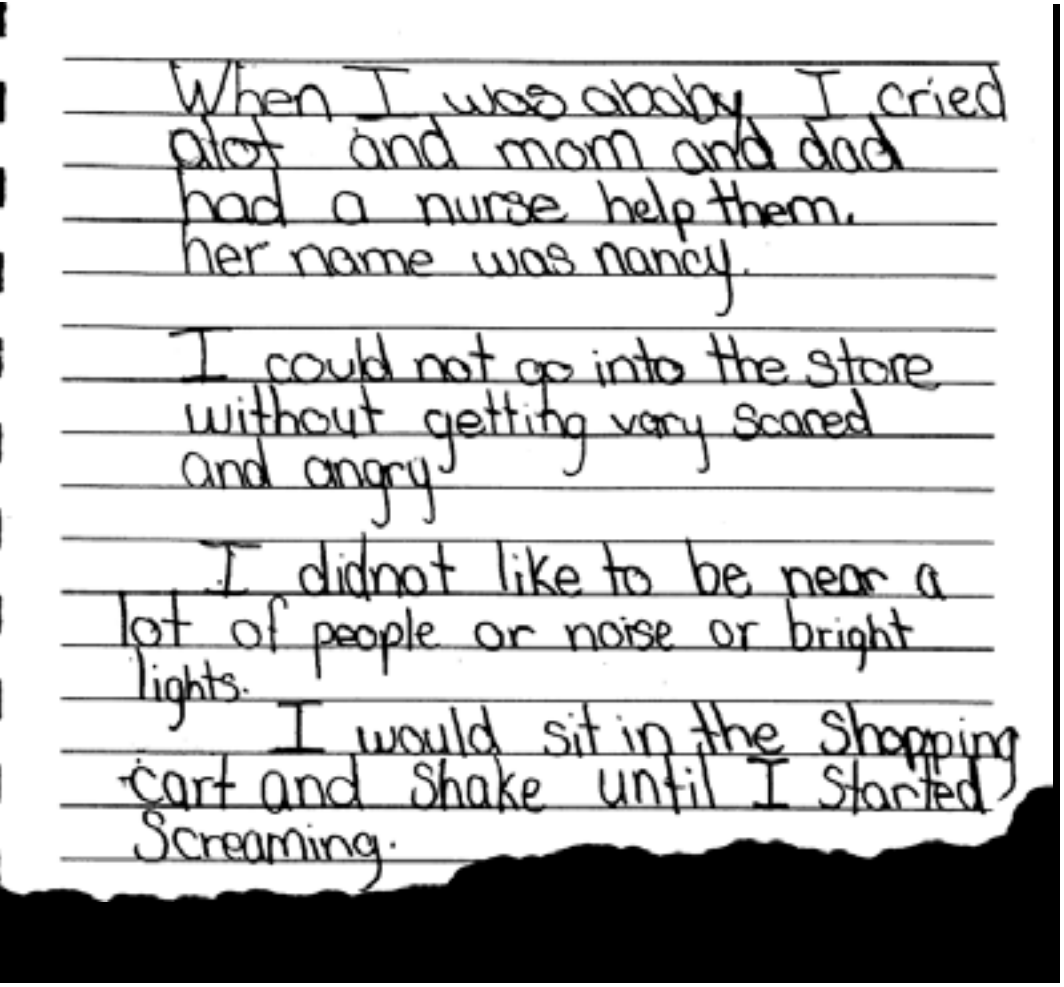
Законопослушность
- побег из дома
- подростковая преступность
- проявление насилия
- грабежи
- половое извращение

Источники: Мэлбин, Штрайссгут, Морс, Ричи

И я вынуждена с этим жить

Печальным является тот факт, что такие дети совмещают в себе поведенческие проблемы и очень хорошие разговорные навыки. И в связи с этим их отказываются принимать на специальные программы лечения. Девочки часто стают молодыми мамами, а у мальчиков постоянные проблемы с законом…

Доктор наук, Энн Штрайссгут


When I was ababy I cried
alot and mom and dad
had a nurse help them.
her name was nancy.

I could not go into the store
without getting very scared
and angry

I didnot like to be near a
lot of people or noise or bright
lights.
I would sit in the shopping
cart and shake until I started
screaming.

Когда я была маленькой, я много плакала и моей маме и папе помогала медсестра. Ее звали Нэнси. Я не могла ходить в магазин, потому что очень боялась и становилась злой. Мне не нравилось, когда вокруг много людей, или яркий свет, или шум. Помню, я сидела в тележке, меня начинало трясти, и я кричала.

Яркий свет, резкий запах, громкие звуки перенапрягают детский мозг. Дети часто прячутся от яркого света, закрывают глаза руками от солнца, снега, флуоресцентных ламп, закрывают уши от громкого шума кухонных комбайнов, машин, пылесосов, и начинают кричать, если ощущают резкий запах.

Я в своей жизни не видела более напряженного и переменчивого ребенка, чем Лиз. Нам очень повезло, что у нас была помощница - медсестра Нэнси. Мы втроем едва справлялись, чтобы удовлетворить все потребности маленькой Лиз.

«Ребенок с повышенной чувствительностью к прикосновениям может ощущать резкий дискомфорт от касаний и объятий».

Тони Хейгер
www.kidscanlearn.net

«Я не думаю, что много людей и даже специалистов знают, что такое ФАСН. Когда мы с мужем узнали о синдроме больше, у нас открылись глаза, и мы начали понимать странное поведение своих детей».

Гося, мама ребенка с ФАСН

«Лиз не воспринимала обычную детскую смесь. Вместе с детским диетологом мы разработали специальную диету для Лиз. Вся наша семья должна была перейти на другую диету, чтобы Лиз могла нормально развиваться».

Джоди, мама ребенка с ФАСН

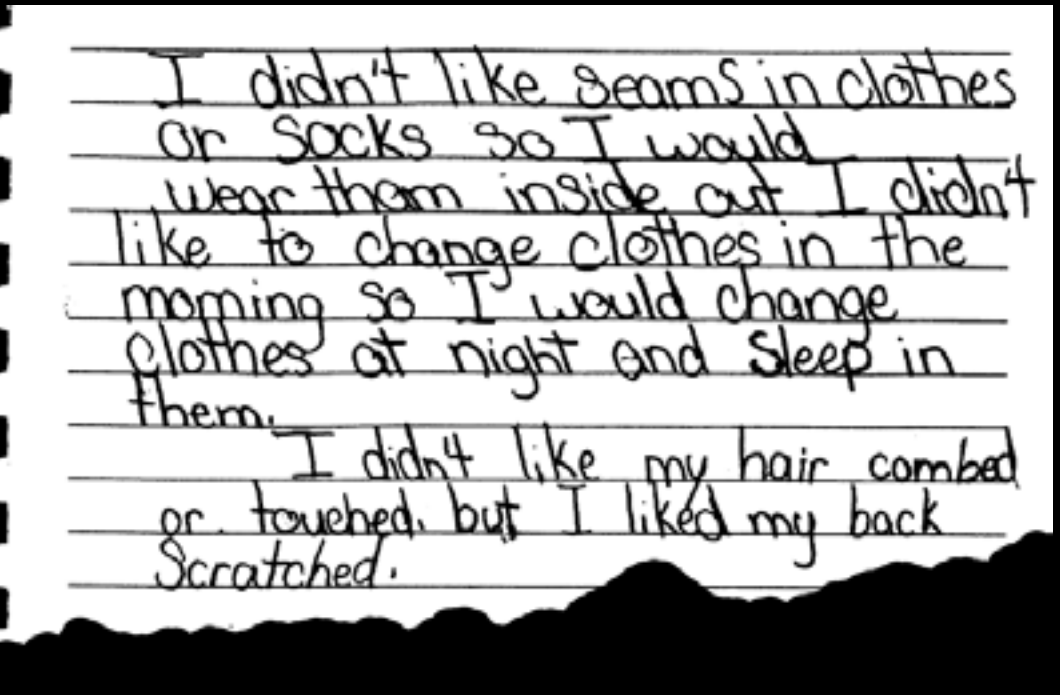
Большие карие глаза выглядели отрешенно на безмятежном крохотном лице. Глаза не смотрели ни влево, ни вправо, не фокусировались на предмете и не устанавливали контакт с другим человеком. Защитная система маленькой девочки была в постоянном напряжении, как будто она уже знала, что любовь причиняет боль и людям нельзя доверять. В 5 месяцев Лиз весила менее 5 килограмм и как будто понимала, что жизнь слишком сложна для нее и нет смысла за нее бороться. О таких пациентах медики обычно говорят, что у них пропадает желание бороться за свою жизнь.

Я держала на руках моего младенца с любовью и трепетом женщины, которая ждала ребенка десять лет. Я хотела ее обнять, но она закричала. Она вытянулась, как натянутая струна, закрыла глаза и открыла рот. Тогда нас впервые захлестнула волна эмоционального неврологического взрыва. Когда я пыталась обнять ее, она всегда сопротивлялась, ее было трудно удержать на руках. Тогда мы нашли компромиссное решение, и Лиз начала знакомиться с окружающим миром под моей большой рубашкой, свернувшись калачиком в уютном мешке. Рубашка обеспечивала ей защиту, которая была ей нужна, чтобы знакомиться с окружающим миром и не испытывать эмоционального напряжения. Со временем она привыкла к звукам и атмосфере нашего дома, к теплоте и запаху моего тела и понемногу начала принимать заботливые прикосновения. А мы приспособились к бессонным ночам, детскому крику и грязным пеленкам. Она спокойно воспринимала укачивания, колыбельные, массаж и теплые ванны на мамином животе.

Если у вас особенный ребенок, обычные книги по воспитанию детей можно выбросить. Таких детей нужно воспитывать сердцем и просить у Господа помощи и мудрости.

Помощь в воспитании Лиз приходила к нам неожиданно вовремя. Наша новая соседка оказалась профессиональной медсестрой, которой срочно нужны были деньги. Она воспитала пятерых собственных детей и выглядела невозмутимой. Лиз спала не дольше, чем два часа подряд, срыгивала фонтаном, терпеть не могла прикосновения, не чувствовала привязанности к людям и могла рыдать без конца. Ей нужно было больше заботы, чем мы с мужем могли ей предложить.

Из опыта приемных родителей трудных детей, мы знали, как важно поддерживать физическое, эмоциональное и психическое здоровье самих родителей. Поэтому, когда Нэнси присматривала за Лиз, я для собственного удовольствия вернулась на работу на полдня. Постоянное внимание и забота трех взрослых опекунов, помогали Лиз быстро расти и развиваться. Спустя семь месяцев после появления в нашем доме, она впервые посмотрела мне в глаза. Я торжествовала! Лиз оказалась стойкой девочкой, и мы поклялись помогать ей. Желание жить вернулось к Лиз, и мы вместе отправились в путешествие по неизведанному океану.


I didn't like seams in clothes or socks so I would wear them inside out I didn't like to change clothes in the morning so I would change clothes at night and sleep in them.
I didn't like my hair combed or touched. but I liked my back scratched.

Мне было неприятно, когда на одежде были швы, или ходить в носках, поэтому я носила их навыворот. Я не любила переодеваться по утрам, я переодевалась вечером и ложилась спать.

Мне было неприятно, когда мне расчесывали волосы или притрагивались к ним. Но мне нравилось, когда мне чешут спинку.

Когда ребенок, изучая мир, сталкивается с проблемой собственной повышенной чувствительности к окружающей среде, жизнь для него и для его близких становится невыносимой. Чрезмерная и/или недостаточная чувствительность очень часто встречается у людей с ФАСН.

Каждодневные мелочи превращаются в пытку:

- смотреть на другого человека и есть из бутылочки одновременно
- одежда и обувь
- любые запахи
- все процедуры, связанные с уходом за волосами и кожей
- группы людей или семейные праздники
- солнце, ветер и дождь
- громкие или неожиданные звуки
- неуместные реакции на боль
- слишком мягкое, слишком твердое, слишком холодное, слишком горячее!

«Если не будет признана основная проблема неврологического нарушения, люди с диагнозом ФАСН не смогут полноценно существовать в обществе и будут постоянно терпеть поражения. Поэтому на них не действуют традиционные методы лечения, и они не в состоянии изменить свое поведение».

Тереза Келлерман
www.fasstars.com

«Как школьному психологу, мне всегда было трудно выбрать одну самую главную причину детской неуспеваемости в школе. На самом деле целый ряд проблем влияет на то, сможет ли ребенок хорошо учиться, такие как социальные проблемы, плохие навыки восприятия на слух, память, и другие организационные проблемы. Конечно, выше перечисленные признаки можно назвать неврологической дисфункцией, но потом нужно подробно разбирать каждый отдельный признак».

Кэти

У меня есть мечта, что в один прекрасный день проблема воздействия алкоголя на плод уйдет в небытие. Но до этого момента наши дети, семьи и общество должны будут справляться со сложностями ФАСН. Когда я только столкнулась с проблемой, мне часто снился сон, в котором я с дочерью шла к машине, чтобы уехать домой, но путь нам блокировали большие крокодилы. Я в ужасе просыпалась от того, что крокодил хватал меня за палец.

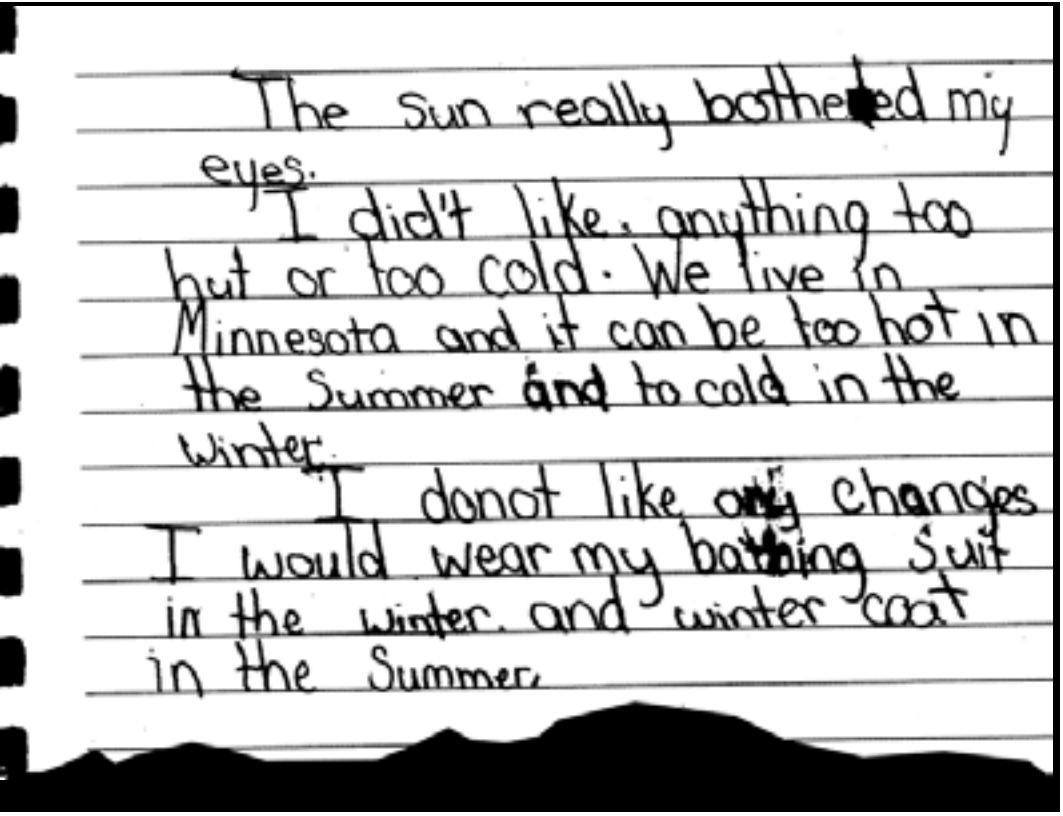
Я рассказала о сне своей подруге, и она дала мне совет: «Крокодилы — не вымысел, они существуют и охотятся за нами и нашими детьми. Знаешь что? Дай крокодилу откусить свой палец! Наш долг защитить наших детей, и помочь им найти безопасный путь в жизни». Когда мы с Лиз начали писать эту книгу, мы, в сущности, разрешили этим чавкающим, зубастым, беспощадным крокодилам откусить себе пальцы и продолжали любить и жить полной жизнью. Мы надеемся, что наша книга позволит другим семьям найти в книге то, что им нужно, чтобы выйти на безопасные дороги и построить мосты на пути к ним.

Жить с последствиями воздействия алкоголя на плод сложно для всех. Человек, подвергшийся воздействию алкоголя в утробе матери, может быть импульсивным, плохо понимать причинно-следственные связи, иметь проблемы с памятью и восприятием информации, с пониманием абстрактных понятий, денег, времени и исчислений, хуже контролировать свои эмоции и свое поведение.

Представьте себе, что вы в чужой стране и не знаете языка. Насколько эффективной и комфортной будет ваша жизнь?

Большинство людей, встретив человека с набором перечисленных нарушений, навязывают ему ярлык «больного», вместо неврологически травмированного и физически недееспособного. А на самом деле, все лекарства мира не смогут вылечить поврежденный мозг, а неправильное лечение может только усилить вторичные проблемы, которые родители стараются не замечать. Обычно люди пытаются интерпретировать поведение людей с ФАСН с позиции нормального здорового человека, и тогда люди с этим диагнозом кажутся им манипуляторами, мстительными и черствыми людьми. Нормальный человек должен приложить умственное усилие, чтобы сознательно манипулировать и контролировать других, а причиной поведения человека с ФАСН обычно являются неумышленные неконтролируемые импульсы. Иногда даже специалисты без злого умысла считают плохими самых заботливых в мире родителей. Ребенок станет «лучше», если его «правильно» воспитывать. Некоторые специалисты ведут себя, как пять слепых мужчин, которые описывают слона. Один говорит: «Слон — это длинное и гибкое животное». Другой:«Нет, слон — круглый и высокий», а третий возражает: «Нет, он волосатый и колючий». Еще один добавляет: «Он тяжелый, гладкий и остроконечный». И, наконец, последний считает, что он плоский и умеет летать. Если я, как родитель, смотрю на слона сзади, я считаю, что все они заблуждаются, и диагноз ФАСН нельзя описать несколькими словами, он намного сложнее. Никогда не знаешь, что тебя ждет впереди.

Больше информации о ФАСН для учащихся:
www.fasteen.com


The sun really bothered my eyes.
I didt like anything too hut or too cold. We live in Minnesota and it can be too hot in the Summer and to cold in the winter.
I donot like any changes I would wear my bathing suit in the winter. and winter coat in the Summer.

От солнца у меня болели глаза.

Мне не нравилось все слишком горячее или холодное. Мы живем в Миннесоте, и тут бывает слишком жарко летом или слишком холодно зимой.

Я не люблю перемены. Я бы носила купальник зимой и зимнюю куртку летом.

Чувствительность к свету, яркому солнцу, комнатному освещению может быть невыносимой. Из-за черно-белого контраста у ребенка могут возникнуть трудности с различением букв текста. Ребенку будет казаться, что буквы, цифры и музыкальные ноты дрожат перед глазами, меняются местами, двигаются и/или исчезают.

Такие ощущения вызывают дискомфорт и мешают концентрации. Дети часто страдают от пространственных расстройств и не умеют заходить на эскалатор или сходить с него, им трудно научиться останавливаться во время бега, двигаться по лестнице, или балансировать на полу, выложенном плиткой.

«Ездить с Лиз в машине было мучительно. Солнце резало ей глаза, и она морщила свое личико и визжала — «Глаза! Глаза!». В магазинах она накрывалась одеялом с головой, чтобы не видеть ярких цветов, света ламп и людей».

Джоди,
мама ребенка с ФАСН

«Если другой человек не может любить вас так, как вы этого хотите, это вовсе не значит, что он не любит вас глубоко и полностью, по-своему. Я верил, что мы усыновляем маленького здорового ребенка. Но меня ждало разочарование».

Папа
ребенка с ФАСН

«Вам не под силу постоянно защищаться и развиваться одновременно, даже на клеточном уровне. Вы можете тратить вашу энергию только на один из этих процессов».

Джули Мотц
(1998 г.)

Держись за драгоценную жизнь

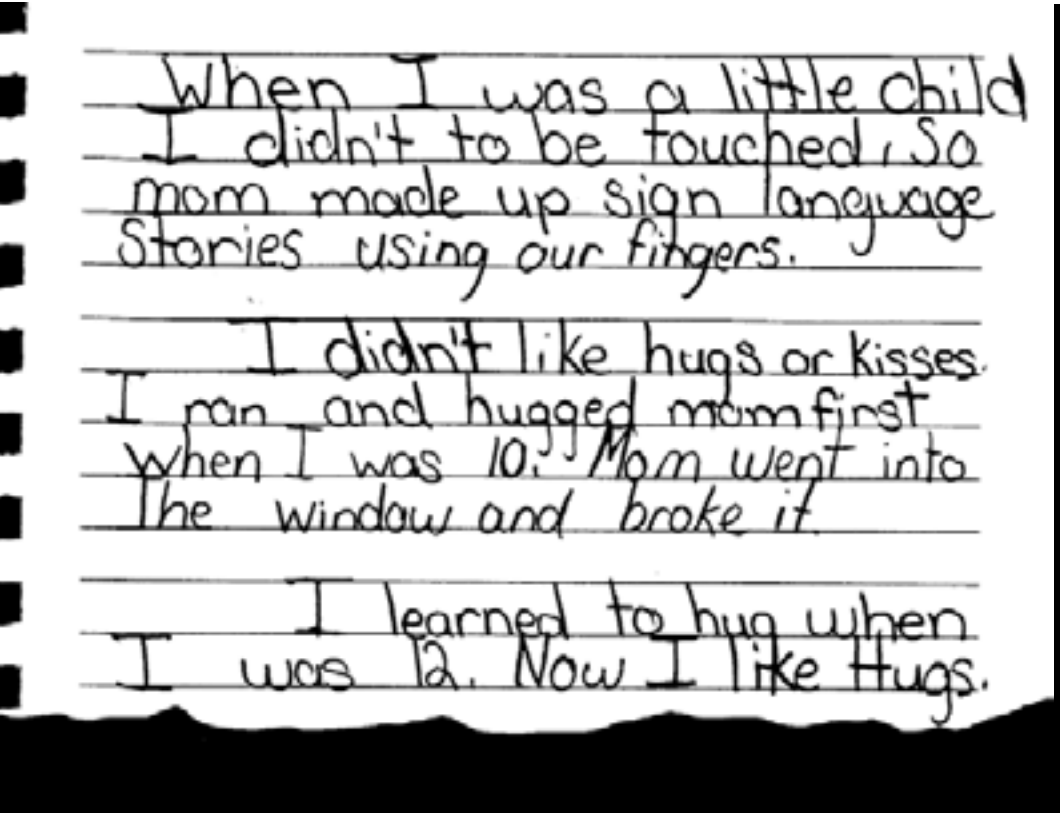
Не смотря на всю любовь и компетентность опекунов, смена четырех опекунов за пять месяцев было слишком для Лиз. Маленький ребенок плохо умеет приспосабливаться к переменам и когда они происходят слишком быстро, ребенок, в конце концов, начинает страдать от сильной эмоциональной потери. Проблемы развития и привязанности все больше усложняли и так трудную с рождения жизнь Лиз. Но все же, мы с мужем были уверены, что хороший медицинский уход, ежедневный режим, индивидуальные занятия, и постоянные любящие родители смогут удовлетворить требования Лиз.

Но борьба с окружающим миром продолжалась. Тактильное неприятие Лиз вызывало повышенную чувствительность к прикосновениям, свету, звукам, запахам и движению. Даже в семь лет, когда мы прикасались, прислонялись к ней или физически направляли ее в безопасное место, она кричала: «…ты делаешь мне больно. Перестань делать мне больно». Почему нормальные ласковые прикосновения казались ей болезненными? Поему она отталкивала нас? Она ощущала себя в безопасности только в своем любимом одеяльце «Джи», и закутывалась, чтобы успокоиться и только тогда устраивалась к нам на колени слушать песни и сказки.

Подгузник или трусики были ее любимой одеждой в детстве. Любимая прическа — немытые растрепанные волосы. Мы выбирали только мягкую и удобную одежду. Мы отрезали бирки и выворачивали одежду наизнанку. Манжеты и резинки были не для нас, а рукавицы и ботинки нам заменяли большие папины шерстяные носки поверх обуви на «липучке». Бороться с шнурками не имело смысла. Чтобы маленькие ушки не мерзли, мы купили мягкую, теплую, пушистую шапку из кроличьего меха.

На каждом повороте нашего ФАСН путешествия мы сталкивались с ухабистым участком, на котором мы старались сооружать мосты и находить обходные пути, чтобы наша жизнь была похожа на более или менее нормальную. Лиз ощущала себя в заключении и разбитой в людных местах, лифтах, в очередях, палатках, даже на заднем сиденье машины. Снег, отражающий свет, лучи солнца, пробивающиеся сквозь листья деревьев — все переутомляло ее глаза. Она закрывала уши от громких звуков и разговоров. Сильные впечатления вызывали чрезмерные эмоции, и мы поняли, что когда мы контролируем все, что окружает Лиз, она превращается в счастливого ребенка.

Лиз приобретала новый и разнообразный опыт маленькими порциями и понимала, что скоро она столкнется с хаосом взрослого мира, и все равно должна будет наслаждаться жизнью. Совместные походы в библиотеку, детские музеи, выставки и цирк, о которых я мечтала, я вынуждена была заменить ролевыми играми на кухне.


When I was a little child
I didn't to be touched, So
mom made up sign language
Stories using our fingers.

I didn't like hugs or kisses.
I ran and hugged mom first
when I was 10. Mom went into
the window and broke it.

I learned to hug when
I was 12. Now I like Hugs.

Когда я была маленькой, я не любила, когда меня трогали. Поэтому мама придумывала мне истории на языке жестов, и мы использовали наши пальцы.

Мне не нравилось, когда меня целовали и обнимали. Впервые я побежала и обняла маму, когда мне было 10 лет. Мама не увидела перед собой окно и разбила его.

Я научилась обниматься, когда мне было 12. И теперь мне нравится обниматься.

Я придумывала истории и рассказывала их с помощью пальцев, - так я могла пощекотать ее, погладить спинку, помассировать ручки и ножки, погладить по лицу и подержать за руку.

Мы часами играли в игру, где я пальцем писала на спине Лиз буквы и цифры, а она угадывала мое секретное послание.

Таким образом, мы приучали ее к здоровым прикосновениям.

Иногда дети с ФАСН наоборот требуют слишком много прикосновений.

«Лиз часто сжимала руки в кулаки. Я прикасалась к ее руке и говорила, что зажатая ладонь похожа на маленькую черепаху. Я спрашивала черепаху, можно ли мне поискать ее сестру, которая живет с другой стороны. Она всегда разрешала мне, и я с помощью пальцев взбиралась вверх по ее руке к плечу и потом снова спрашивала разрешения. Дотрагиваться до ее шеи и головы было «небезопасно», и я продолжала путь по ее губам, носу, ушам и опускалась к зажатой в кулак руке. Тогда черепашка показывалась из своего панциря — Лиз показывала большой палец, и на ее лице расцветала улыбка».

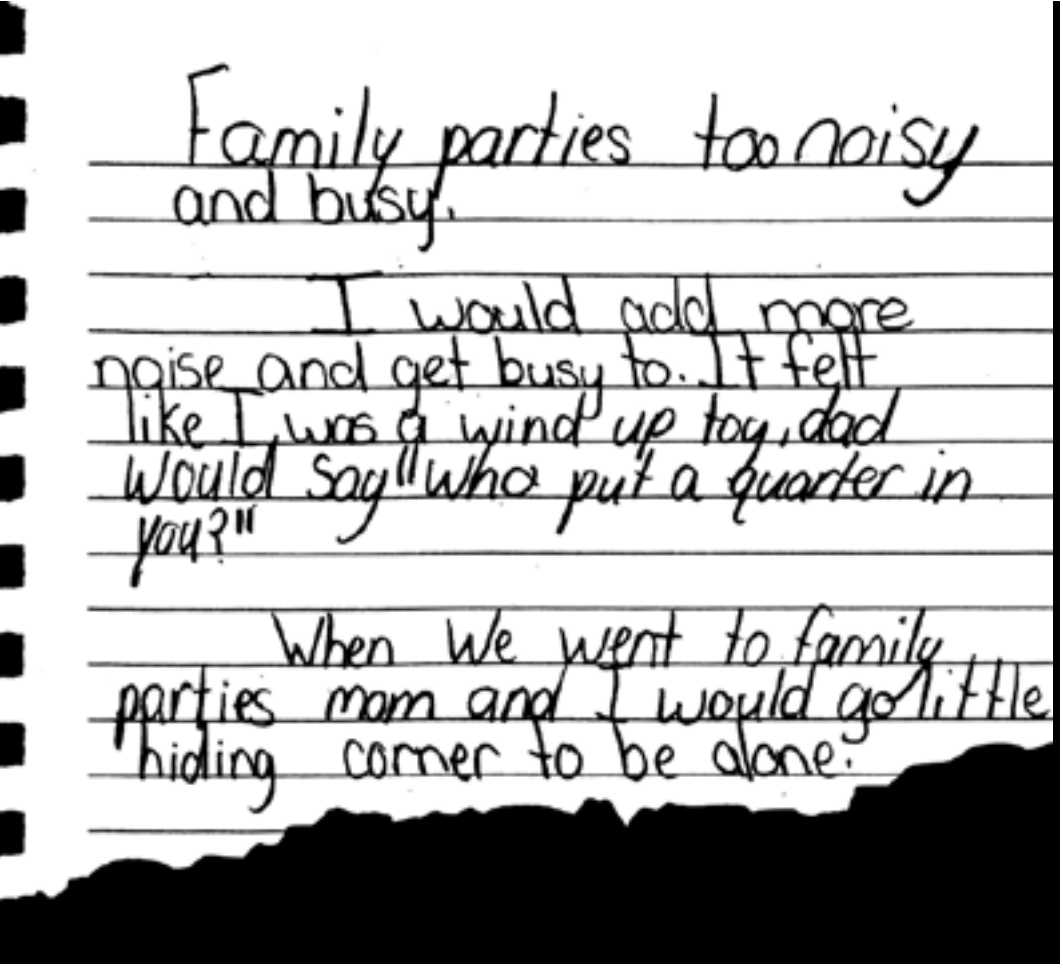
Перевозбужнение — по магазинам до упада

Лиз была очень чувствительна к беспорядочному движению. Она говорила, что магазины, школы и клиники сводят ее сума. Потребности моего ребенка были важны для меня, и ради нее я много раз оставляла полную тележку продуктов в магазине. Вот она спокойная, улыбающаяся девочка. Через секунду она пронзительно визжит и ее невозможно остановить. Она часто впадала в истерики, но они сильно отличались от обычных детских «проявлений характера».

Мы приучали ее к движению с помощью деревянных вагончиков, на которых ехали ее одеяльце «Джи», любимый младший брат Дэвид и три мягких собачонки в упряжке. Когда эмоции начинали ее переполнять, мы учили ее останавливаться, закрывать глаза и говорить про себя: «Стоп, внимание, контроль». Я помню, один раз в магазине двухлетняя Лиз схватилась за тележку, ее начало трясти, она закрыла глаза, зажала ладони в кулаки и начала кричать: «Контролируйте меня! Контролируйте меня! Меня контролируйте меня!». Работники магазина быстро проходили мимо и с ужасом смотрели на меня. Ведь мы абсолютно по-разному воспринимали эту ситуацию — я гордилась тем, что моя дочь старается справиться с проблемой восприятия, а люди вокруг как будто выбирали между ролью судьи или суда присяжных. Мы быстро расплатились и ушли.

Поведенческая реакция Лиз — это гиперболизированная реакция нормального ребенка. Мы называли ее поведение «преувеличенно нормальным». Для ребенка считается нормальным спокойно взять бесплатные шоколадные конфеты и засунуть себе в штаны, чтобы освободить руки для других занятий. Но ФАСН начинал себя проявлять, когда шоколад таял до клейкой массы и мой чувствительный ребенок «ненавидел это ощущение». Ситуация ухудшалась, когда мама в публичном туалете добавляла холодную воду к клейкой массе, когда та застывала и прилипала к коже. Я была уверена, что на ее крики приедет машина социальных служб.

О первопричине ее неуверенности, боязни школы и магазинов мы узнали только по прошествии двенадцати лет. Мы даже не догадывались, что Лиз может слышать шум включенных флуоресцентных ламп. Она старалась избегать их, потому что у нее начинала кружиться голова. В нашем доме мы заменили обычные флуоресцентные лампочки лампочками «дневного света», которые не причиняли ей неудобств. Позже Лиз научилась спокойно относиться к яркому свету в клиниках и людных местах. Но даже сегодня, когда она идет к стоматологу, иногда надевает темные очки или цветные линзы. Оптики и окулисты, работающие с людьми с неврологическими расстройствами, научили нас упражнениям для глаз, которые помогли Лиз легче приспосабливаться к разному освещению. Правильное лечение — и вот результат: в тринадцать лет она больше не впадала в истерику в магазине, а спокойно делала покупки.


Family parties too noisy and busy.

I would add more noise and get busy to. It felt like I was a wind up toy, dad would say "Who put a quarter in you?"

When we went to family parties mom and I would go little hiding corner to be alone.

На семейных вечеринках слишком шумно.

Я тоже начинала шуметь и суетиться. Я ощущала себя заводной игрушкой, и папа говорил мне: «Кто накрутил ключик?»

Когда мы приходили на семейную вечеринку, мы с мамой прятались от всех, чтобы побыть наедине.

Мы всегда опаздывали, а уезжали рано…

Мы практиковали упражнение «STOP»:
S (Остановись)
T (Подумай)
O (Осмотрись)
P (Защити себя)

Мы готовились к праздникам и вечеринкам заранее, разыгрывали ролевые игры и обсуждали разные ситуации.

Мы предупреждали всех друзей и родных об особенных потребностях нашей Лиз.

«Очереди и скопление большого количества людей вызывали у меня стресс. Я чувствовал себя не в своей тарелке, меня переполняли эмоции, и я не мог вымолвить ни слова. Я чувствую себя нормально, когда я общаюсь только с 3-4 людьми одновременно. И так всю жизнь. Я все еще думаю, что мне нечем поделиться с людьми».

Стив, ФАСН,
43 года

«Лиз хочет вести себя, как другие дети. Но она не в состоянии оценить ситуацию или подумать о последствиях. Стрессовые или необычные ситуации вызывают неконтролируемую реакцию. После того, как она успокоилась и собралась, я рассказываю ей, как ведет себя обычный человек, и мы «разыгрываем» похожую ситуацию еще раз».

Джоди,
мама ребенка с ФАСН

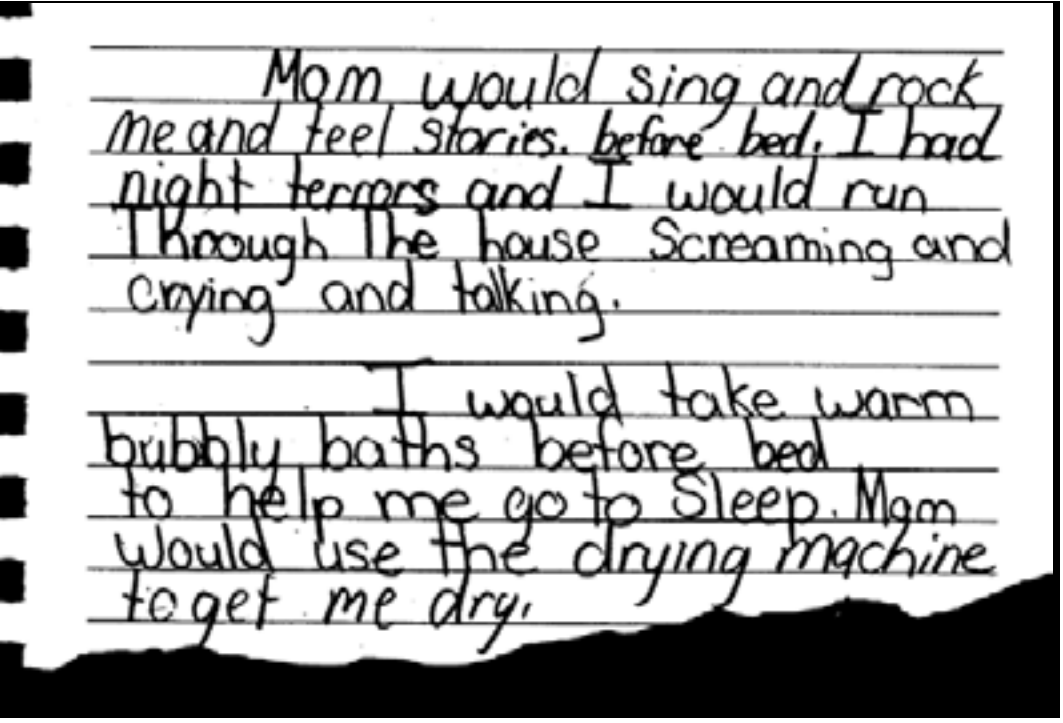
Семейные праздники

Лиз всегда переполняли эмоции, когда к нам приходили гости, родственники или большая семья собиралась за обедом. Все традиции, которых мы придерживались с удовольствием, приводили Лиз в полное замешательство — ведь они нарушали ее ежедневный режим. Ее утомляли все проекты и праздники, которые нравились нам. Все те, кто не знал ее, ждали от нее реакции обычного ребенка.

Я попробовала представить себя на ее месте. Я сижу на полу с закрытыми глазами и пытаюсь слушать двенадцать разговоров одновременно, чувствуя себя маленькой и ошеломленной. Мой ребенок ощущал себя чужаком в чужом мире, неспособным различать языки и последовательности временных изменений.

Электрические бури в мозге Лиз доводили ее до истощения. Нападения бешенства воспринимались другими, как сознательное непослушание или проявления «характера». На самом деле человек с ФАСН не может себя полностью контролировать. Для собственной защиты окружающие должны обеспечить такому человеку безопасность и попытаться успокоить торнадо, разбушевавшееся у него внутри. Лиз никогда не могла вспомнить то, как она вела себя во время нападения бешенства. После бури она на становилась самым ласковым ребенком на свете. Те, кто наблюдал за происходящим, не могли оправиться от увиденного, а мое сердце выскакивало из груди. Словесное обострение конфликта с нашей стороны или применение физической силы только усугубляло ее истерику, и мы научились просто отводить ее в спокойное, тихое место и наблюдать за ней. Если у нас не было возможности изолировать ее, мы спокойно с ней разговаривали и просили смотреть в глаза. Для окружающих это выглядело, как потакание непослушному ребенку, и все считали, что ответственность за ее поведение лежит на нас. Все считали, что мы ее не контролируем, но ведь на самом деле мы как нельзя лучше справлялись с ситуацией. По словам Дианы Мэлбин, наши методы воспитания не должны быть более строгими, они должны быть другими. Иногда мы с Карлом задумывались, что, наверное, много детей, подвергающихся насилию, родились с неврологическими аномалиями.

В результате, мы нашли хитрый способ, чтобы не пропускать праздники у наших друзей и родственников. Мы накапливали опыт семейных праздников и вечеринок, прячась по углам и укромным местам в гостях. Мы обедали под столом, наблюдая за всеми из-под полы скатерти. Мы ели наш обед в тишине ванной комнаты и получали удовольствие от вкусных блюд на мягкой, пушистой крышке унитаза. Много раз нам приходилось прятаться в гардеробной, слушать приглушенные разговоры и укутываться в одеяло «Джи» для того, чтобы Лиз могла «собраться». Я тихо напевала праздничные песенки. Иногда в гостях у наших близких друзей Лиз принимала горячую ванну и засыпала у меня на руках. И тогда у мамы была редкая возможность насладиться приятной «взрослой» беседой.


Mom would sing and rock me and feel stories. before bed, I had night terrors and I would run Through The house Screaming and crying and talking.

I would take warm bubbly baths before bed to help me go to Sleep. Mom would use the drying machine to get me dry.

Перед сном мама пела, качала меня на руках и рассказывала мне сказки. Мне снились кошмары, и я часто просыпалась, вскакивала с постели, кричала и разговаривала во сне.

Чтобы быстрее заснуть, я принимала горячие ванны. Мама включала сушку, чтобы я быстрее высохла.

Представьте себе, что вы сидите на очень твердом стуле, который еще и слишком тесен для вас. Пол движется под ногами. Свет в комнате постоянно мигает. Вы слышите звон будильника и стук молотка одновременно. Ваш собеседник разговаривает с вами, но вы в состоянии разобрать только каждое третье слово. И тут ваша собака подпрыгивает и пытается заслюнявить вам лицо.

Теперь представьте себе, что вы не в силах ничего изменить. Вам некуда бежать. Люди снуют туда-сюда и говорят все быстрее и быстрее.

Только представьте себе это.

«Лиз часто просыпалась в расстройстве чувств и после дневного сна могла 45 минут плакать и кричать. Когда она успокаивалась, спрыгивала с моих колен, улыбалась и убегала играть, оставляя меня полностью обессиленной».

Нэнси,
няня Лиз

«Лиз часто просыпалась из глубокого сна с громкими криками. Ее начинало трясти, она вскакивала и бежала через целый дом к нам в спальню. Мы успокаивали ее, и она снова засыпала. Утром она ничего не помнила. Как-то на отдыхе она сбежала из нашего номера и забралась в соседний, подняв всех на ноги. Двери нашей спальни были закрыты».

Джоди,
мама ребенка с ФАСН

Успешные решения

Люди с диагнозом ФАСН очень чувствительны к переменам. Изменения в режиме часто полностью выбивают их из колеи. Если мы надеялись, что Лиз будет нормально реагировать на смену обстановки, то она выходила на тропу войны.

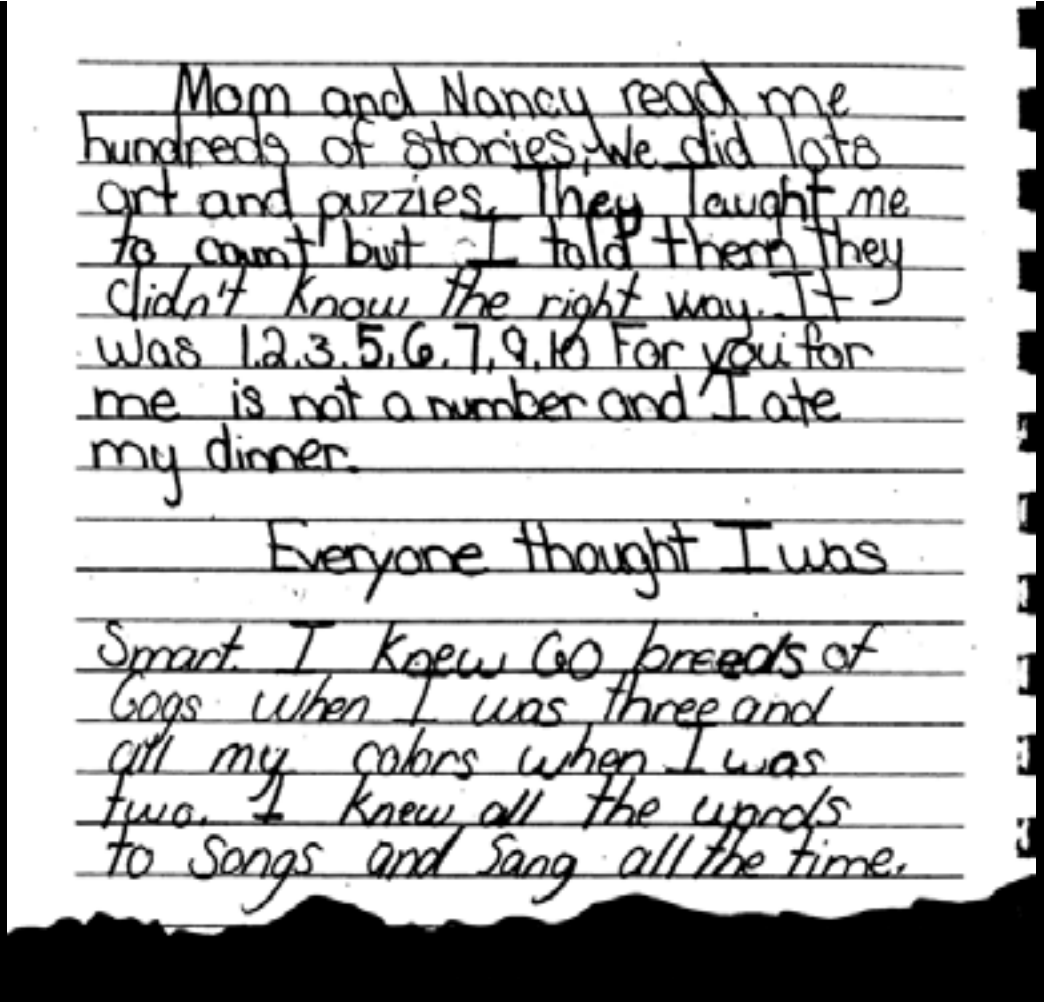
Укладывания спать и просыпания утром были настоящим испытанием. Смена одежды возглавляла список самых нелюбимых занятий. Вытереть ее полотенцем после ванны было невозможно. Мы придумали успокаивающие ритуалы на ночь, которые помогали ей спокойно заснуть. Сначала мы купали ее в теплой ванне, потом заворачивали в большое ворсистое полотенце. Я насухо вытирала ее худенькое тельце и быстро сушила и расчесывала ее непослушные волосы, напевая детские песенки. Мы заворачивали ее в одеяло «Джи» и накрывали еще несколькими одеялами сверху. В углу комнаты мерцали огни маленькой рождественской елки. Мы уютно устраивались с ней на кровати, чтобы почитать и вспомнить о дневных приключениях, для закрепления знаний, приобретенных за день. Она спала в своей любимой пижаме — одеяльце «Джи». Наконец она засыпала, но всегда ненадолго.

Одним прекрасным утром я убирала снег. Как только я подняла полную лопату снега, который засыпал Миннесоту после снежной бури, я услышала душераздирающий крик Лиз. С безумием в глазах она вылетела на улицу. Полностью раздетая, она оказалась по шею в сугробе снега. Перед сном мы сказали ей, что когда она проснется, она должна подойти к окну и помахать нам рукой. Но она забыла и, проснувшись, подумала, что мы бросили ее одну. Лиз вспомнила о том, что ее настоящая семья бросила ее, и проплакала два часа. Ведь ей было уже семь лет, и она уже многое понимала.

Лиз умела находить нестандартные решения сложных проблем. Чтобы избежать утреннего переодевания, она ложилась спать в одежде, которую хотела надеть на следующий день. Только в тринадцать лет она захотела надеть пижаму — фланелевые штаны и флисовую рубашку большого размера. Выбирать одежду по утрам с удовольствием она начала, когда стала намного старше..

Родители детей с ФАСН должны отличаться находчивостью и гибкостью. Некоторые родители выкладывают утреннюю одежду на полу и ребенок после сна просто «вскакивает» в нее. Другие нагревают одежду в сушилке и одевают ребенка, пока ему не становится холодно.

“Она закутывала меня в большое полотенце и начинала быстро вытирать. Мне становилось теплее. Потом я позволяла ей сушить мне волосы”.



Mom and Nancy read me hundreds of stories. We did lots art and puzzles. They taught me to count but I told them they didn't know the right way. It was 1.2.3.5.6.7.9.10 For you for me is not a number and I ate my dinner.

Everyone thought I was Smart. I Knew 60 breeds of Dogs when I was three and all my colors when I was two. I knew all the words to Songs and Sang all the time.

Мама и Нэнси прочитали мне сотни сказок, мы много рисовали и разгадывали головоломки. Они учили меня считать, но я убеждала их, что надо считать иначе. Вот так — 1,2,3,5,6,7,9,10. 4 и 8 были для мене не цифрами.

Все думали, что я умная. Я знала 60 пород собак, когда мне было 3 года, и все свои цвета, когда мне было 2. Я знала слова песен и постоянно напевала.

«Когда Лиз было три года, мы держали трех пуделей, у каждого был свой характер. Абрахам, черный кобель, схватил со стола что-то вкусненькое и кинулся бежать. Мой муж поймал его, и сказал: «Этого пса нужно посадить за решетку! «А что нужно Айзеку? — переспросила Лиз.— «Он нуждается в постоянном контроле, иначе у него будут проблемы». «А что нужно Джои?» — поинтересовалась Лиз. «Джои нуждается в любви, он всегда ведет себя хорошо». «А что нужно тебе, Лиз?». «Мне нужен постоянный контроль» — громко заявила Лиз.

Джоди,мама
ребенка с ФАСН

Со временем мы справились со всеми проблемами привязанности.

Но все равно осталось много незаконченных дел — учить Лиз было безумно трудно, как будто заполнять дырявую корзину. Лиз внимательно слушала, но вся информация мгновенно выветривалась у нее из головы.

Она не умела резать ножницами, прыгать, перепрыгивать и еще много всего такого, что другие дети делают с удовольствием, и я не имела малейшего представления, как ее всему научить.

«Помните, что вы самый лучший родитель на свете! Просто вы слишком устали, чтобы это заметить».

Животные научили состраданию

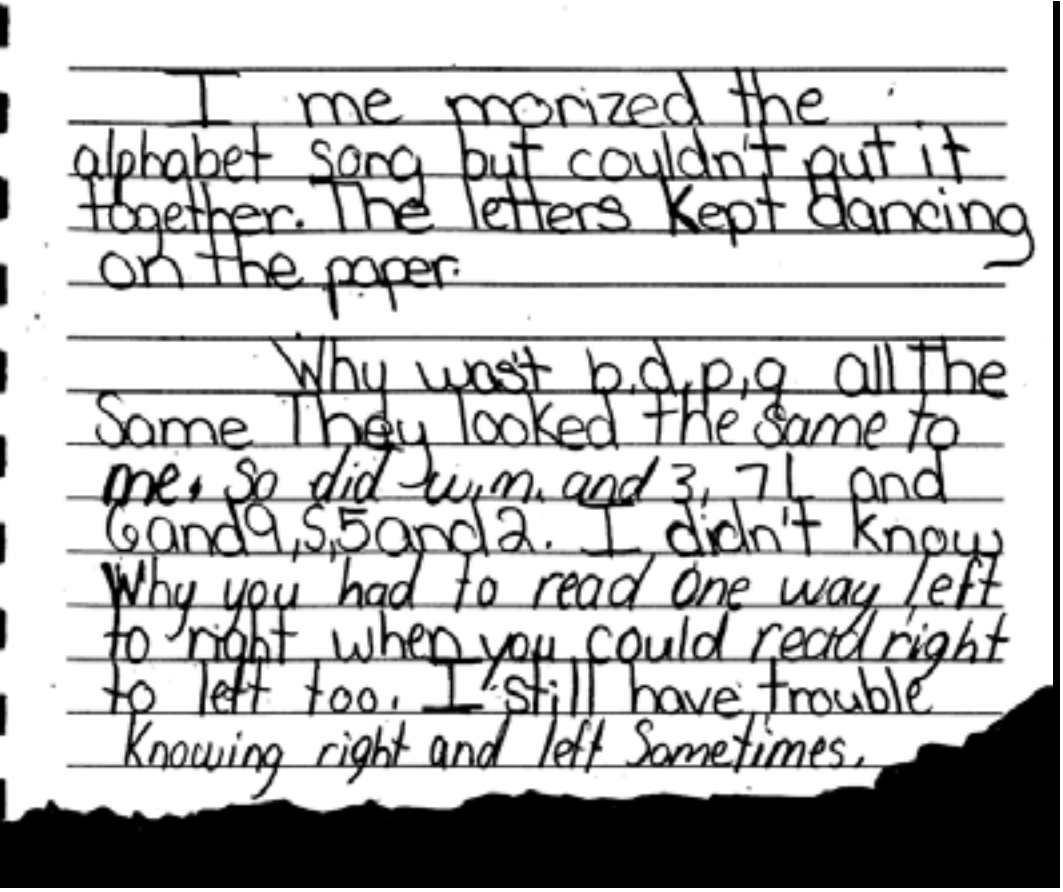
Животные всегда были неотъемлемой частью жизни нашей семьи. Мы приучаем всех членов нашей семьи заботиться о братьях наших меньших с нежностью, уважением и добротой, но не забывать о правилах и послушании. Мы выдрессировали многих прекрасных животных — с любовью, добротой и находчивостью. И я не удивилась, когда моя подруга однажды сказала мне: «Если ты находишь подход к животным, ты найдешь подход и к Лиз».

Мы с рождения заботились о маленьких диких кроликах, а когда они выросли, отдали в заповедник «Оуел Форест». Мы наблюдали, как у нас на кухне головастики превращались в лягушек, а потом в одно прекрасное воскресное утро с грустью запрыгивали в стакан апельсинового сока. Птицы строили гнезда за окном нашей школы. Приветливая сиамская рыбка плавала в аквариуме с подсветкой, освещая детям дорогу в туалет. Лиз заботилась о маленьких цыплятах и утятах, кормила и носила их на плечах. Две африканские лягушки жили в комнате Лиз целых пять лет!

Большинство детей начинают изучать абстрактные предметы в школе с десяти лет. У детей с ФАСН возникают проблемы с пониманием абстрактных понятий, и такой переход вместе с отношением сверстников воспринимается такими детьми очень болезненно. Они продолжают думать и играть как маленькие дети, в то время, как их сверстники начинают интересоваться новыми учебными предметами, играми и юмором. У Лиз начинался новый этап одиночества. Нашему другу Грэгу, из компании «Криттер и Компания», подарили какаду, которого выбросили из пяти семей из-за невыносимого поведения. Какаду Эмили напоминала Грэгу Лиз. Мы с Карлом одобрили идею Грэга подарить Лиз какаду, и он уговорил Лиз взять птицу на перевоспитание. Он объяснил, что своим поведением птица очень напоминает ему ее поведение — птица постоянно шипит, кусается, прыгает вверх-вниз и пронзительно визжит. Он был уверен, что Лиз сможет найти общий язык с птицей, и сможет помочь птице исправиться. Ее задачей было перевоспитание птицы. Мы назначили Лиз «дрессировщицей животных». А у нас появился новая обязанность — защищать птицу от Лиз.

В один прекрасный день я увидела завораживающую картину: большая желтая птица и расстроенная девочка вместе прыгали вверх-вниз, шипели, визжали и кричали одна на другую, как будто упрямо ссорились, отстаивая свое мнение. Выглядело это смешно, и я в ужасе подумала: «О Боже, неужели со стороны я выгляжу также, когда кричу на дочку?»

Со временем птица и девочка полюбили друг друга. Лиз хотела, чтобы птица позволила ей дотрагиваться до нее. Теперь мы смогли объяснить Лиз, что мы чувствовали, когда она отталкивала наши прикосновения. Прошло еще немного времени, и Лиз сказала, что любит меня. И, наконец, впервые обняла своего отца. Он ждал этого десять долгих лет.


I me morized the alphabet song but couldn't put it together. The letters Kept dancing on the paper.

Why wast b,d,p,g all the Same They looked the Same to me, So did u,n. and 3, 7 L and 6 and 9, S, 5 and 2. I didn't Know Why you had to read one way left to right when you could read right to left too. I still have trouble Knowing right and left Sometimes.

Я выучила алфавитную песенку наизусть, но не могла прочитать ее. Буквы прыгали у меня перед глазами.

Почему b,d,g, p не одна и та же буква? Они мне казались одинаковыми. Для меня также не было разницы между u, n и 3, 7 и L, 6 и 9, S, 5 и 2. Я не знаю, почему нужно читать слева направо, а справа налево нельзя. Я и сейчас иногда плохо различаю, где лево, а где право.

Иногда мысли Лиз поражают меня своей логичностью. Мы бы понимали ее намного лучше, если бы видели, как работает ее нестандартное сознание.

Для нее буквы b,d,p были абсолютно одинаковыми. Ей трудно было осознать, почему буква b уже не p, если поставить черточку снизу, а не сверху кружочка.

И почему можно ходить и влево, и вправо, а читать нельзя?

«Лиз смотрит на жизнь совсем по-другому.

Когда ей было десять лет, мы занимались чтением и обнаружили, что она воспринимает информацию, но потом она не откладывается у нее в голове, даже в кратковременной памяти. Она правильно повторяла отдельные слова по буквам, но уже через минуту не узнавала эти слова в предложении. Лиз понимала, что она минутой раньше знала, как читается это слово, и выходила из себя. А кто бы ни разозлился? Она чувствовала, что кто-то словно постоянно воровал из ее головы все, что она старалась запомнить непосильным трудом.

Мы тогда еще не понимали, что ей трудно обобщать, и что каждый выученный урок ей нужно постоянно привязывать к новой незнакомой ситуации».

Воображаемый мир

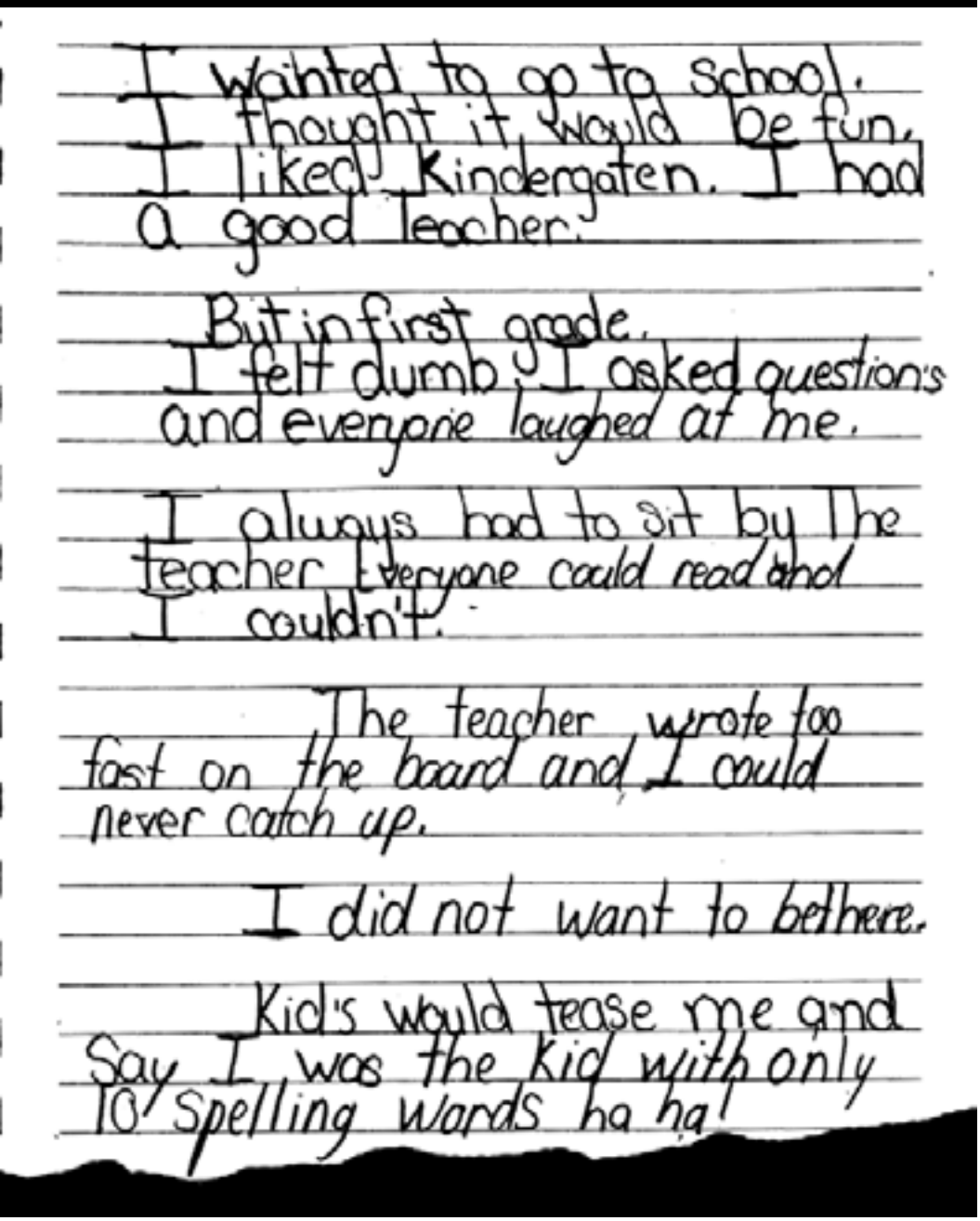
Когда Лиз была маленькой, мы взяли на воспитание еще нескольких детей. Дэвид присоединился к нам, когда ему было 8 месяцев. Младенец пережил инсульт, и одна сторона у него была практически парализована. Социальные работники подтвердили, что инсульт был следствием воздействия алкоголя в утробе матери. Поскольку Дэвид плохо двигал одной рукой и ногой, мы придерживали здоровую руку, тем самым стимулируя его использовать слабую сторону. Ползая, он любил взбираться на лестницы и стремянки за пачкой хлопьев «Чириоз». «Ванна» — его первое слово и любимое времяпровождение. Он весело плескался и плавал, когда Карл придерживал его за здоровую сторону. Мы знали о возможном повреждении мозга, и это дало нам возможность лучше понимать и воспитывать мальчика.

В доме мы соорудили специальные препятствия для детей, чтобы научить их ходить, ползать, прыгать и взбираться на возвышения. Разбросанные по комнате диванные подушки и одеяла превратились в горы и туннели. Мой муж разрезал доску ДСП на небольшие квадраты, и мы скрепляли их вместе в коробки и туннели. Мы заполнили буфет кастрюлями и сковородками. Мы наполнили всевозможные емкости горохом, рисом и другими сыпучими веществами для тактильных исследований детей. Когда на улице было слишком холодно, мы приносили в дом снег и лепили снеговика. Мы наполняли миски водой и пеной. Во время водных забав, мы стирали и перестирывали игрушки. Мы наливали, капали, бросали и вытирали шваброй. Мы часами складывали мозаики, завязывали, шнуровали и строили. Мы читали, игрались, танцевали и пели.

Во дворе мы установили песочницы, вымостили дорожки, соорудили домик на дереве и деревянную детскую площадку. Мы топали по лужам, валялись в листьях, бродили по чудесному лесу и наслаждались природой. Мы качались на качели на веранде и отдыхали в гамаке. Мы выкапывали червей и игрались в земле. Мы наблюдали за птицами, муравьями и другими живыми существами, которые встречались у нас на пути. Мы тепло одевались, и в нашей красной коляске, запряженной «чудо-собачками», “вышивали” по округе.

В отличие от Лиз, Дэвид расцветал, когда его любили и обнимали. Ему нравилось, когда его держали на руках и обнимали. Лиз и Дэвид полюбили друг друга, как брат и сестра, и постоянно поддерживают связь. Когда Дэвиду исполнилось 15 месяцев, он уже бегал. В 17 месяцев он четко произносил 25 слов и различал разные звуки. Он быстро складывал деревянные мозаики.

В три года Лиз знала 60 пород собак, быстрее нас складывала мозаики и любила игры со словами. Она обожала слушать сказки и играться с Дэвидом. Позже, как и всех приемных детей, Дэвида усыновила другая семья.



I wainted to go to School.
I thought it would be fun.
I liked Kindergaten. I had
a good teacher.

But in first grade.
I felt dumb. I asked question's
and everyone laughed at me.

I always had to sit by The
teacher Everyone could read and
I couldn't.

The teacher wrote too
fast on the board and I could
never catch up.

I did not want to bethere.

Kid's would tease me and
Say I was the Kid with only
10 Spelling wards ha ha!

Я хотела идти в школу. Я думала, будет весело. Мне нравилось в садике. У меня была хорошая первая учительница.
Но в первом классе я почувствовала себя тупой. Когда я задавала вопросы, все надо мной смеялись.
Я всегда должна была сидеть возле учителя. Все умели читать, а я нет. Учительница писала на доске очень быстро, и я никогда не успевала. Я хотела убежать оттуда.
Дети дразнили меня и говорили, что я знаю только 10 слов, ха-ха!

Подсказки всегда были рядом, но мы не знали, где их искать. Трудности с обобщением поведения и информации, разговорные навыки были более развиты, чем навыки восприятия и понимания.

«Я хотела поступить в колледж, но мне никак не удавалось. Со временем я смирилась, что у меня не будет высшего образования. Мне приходится тяжело работать, чтобы заработать немного денег. Но я умею делать людей красивыми. Нельзя стать тем, кем тебе не судилось стать с рождения».

Фрэн, девушка с ФАСН

«Лиз сложно было делать следующее:

- *вспоминать выученную ранее информацию*
- *мыслить ассоциативно*
- *сравнивать и сопоставлять*
- *обобщать*
- *видеть сходства и отличия*
- *понимать причинно-следственную связь*
- *выполнять какие-либо команды на слух*
- *делать что-либо немедленно, без раздумываний»*

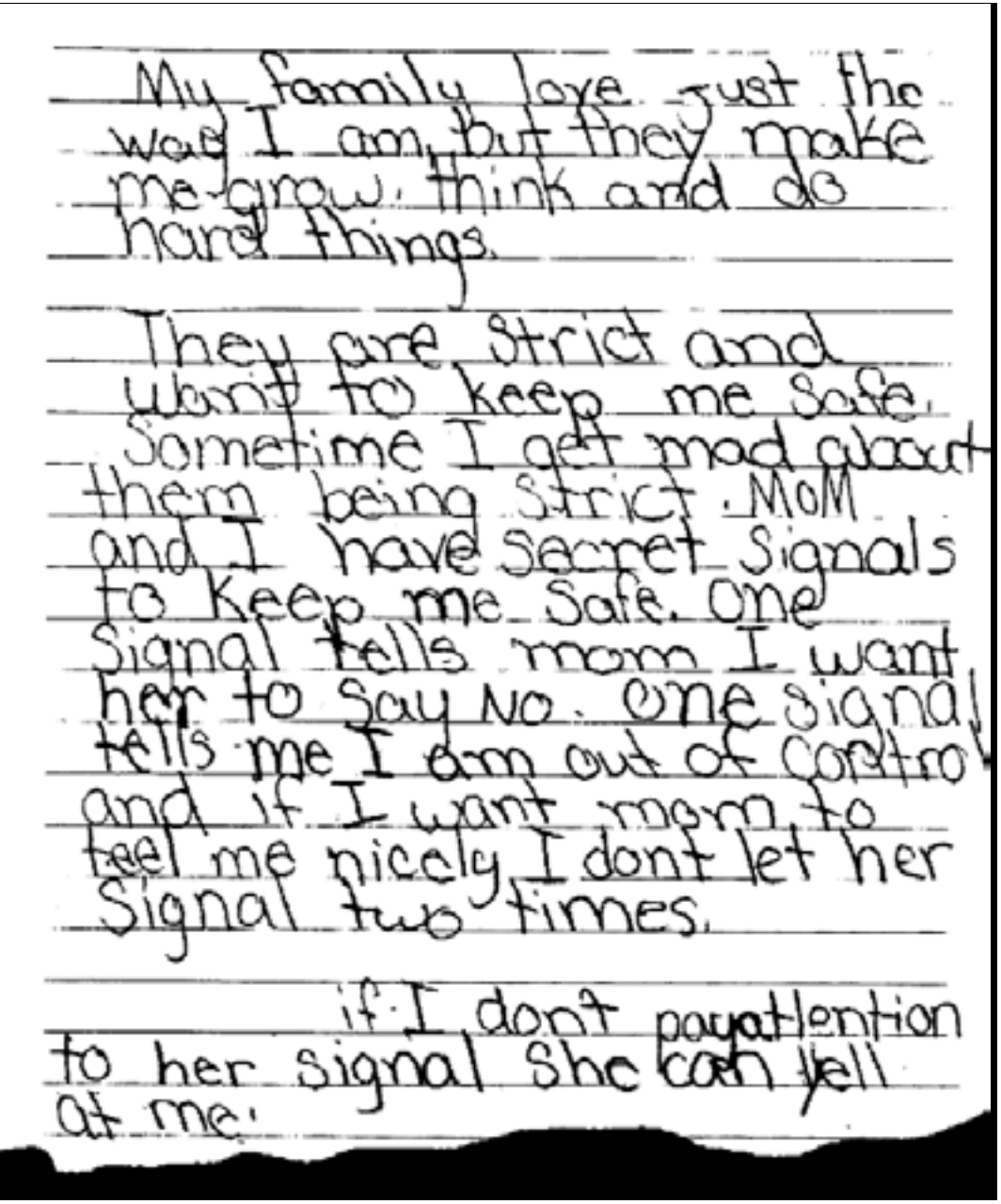
Школьные переживания

В садике Лиз быстро подружилась с другими детьми, любила рисовать, лепить, слушать сказки и играться. Мы наслаждались передышкой. По результатам тестирования в садике нам посоветовали оставить ее на год дома и усовершенствовать основные двигательные навыки и навыки обработки информации на слух. Ее друзья продолжали двигаться вперед, а Лиз осталась дома и вернулась в детский сад только через год.

Мы искали небольшую начальную школу и нашли такую, в которой учились только восемьдесят детей. Учительница была замечательной, а все дети хорошо воспитанными и умными. Лиз пошла в подготовительный класс в шесть лет, но еще не умела вырезать фигуры, подскакивать или перепрыгивать. В то время, когда дети тренировали память, Лиз глазела в окно. Когда дети пели, Лиз разглядывала пол. Когда дети учились каллиграфии, Лиз марала бумагу. Но зато она была королевой на переменах. К нашему удивлению ее скверный характер не мешал ей быстро находить друзей.

В первом классе началось наше скольжение по наклонной вниз. Лиз закончила подготовительную группу на высоте. Она с удовольствием пошла в первый класс. Все лето мы игрались в школу, учили буквы и цифры. Она зашла в школьный автобус, чувствуя себя в безопасности. Она рассказывала истории и часто повторяла игры со словами, которым я ее учила. Потом выяснилось, что ей сложно научиться читать. Буквы плясали на бумаге перед ее глазами. Дети смеялись над ней. Для того, чтобы Лиз постоянно была под присмотром, учительница поставила ее парту возле своего стола. Она начала списывать у других детей, чтобы хоть как-то понять, что происходит. Ее учительница была очень недовольна. Она спрашивала нас: «Она ленивая? Почему она не может учиться?»

Когда Лиз приходила домой со школы, она громко хлопала дверьми, бросала портфель на пол и закатывала истерику. Она снимала маску «нормальной» школьницы. Она сбрасывала с себя тяжесть дня в школе брюзжанием, рычанием, визжанием и горькими рыданиями. Я завела дневник, куда записывала все изменения поведения и ее высказывания. Мы играли в школу перед ужином, с надеждой повторить то, что другие дети выучили за день в школе. Наша яркая, сияющая дочурка, которая добилась многого, теперь проводила вечернее «время сказок», скрутившись в позу эмбриона. Мы попросили учителей оценить ее возможности, но она отставала не настолько сильно, чтобы перейти в специальную группу. Тогда мы предложили ей посещать школу полдня, а доучиваться дома. Администрация школы была готова пойти нам на встречу, но они беспокоились, что школа не сможет удовлетворить ее потребности. Лиз часто жаловалась на боли в голове и животе. Школа превратилась в кошмар. Ее любимые книжки со сказками стали ее врагами, и она больше не хотела, чтобы мы читали ей на ночь.



My family love just the
way I am, but they make
me grow, think and do
hard things.

They are strict and
want to keep me safe.
Sometime I get mad about
them being strict. MoM
and I have secret signals
to keep me safe. One
signal tells mom I want
her to say No. One signal
tells me I am out of control
and if I want mom to
feel me nicely I dont let her
signal two times.

if I dont pay attention
to her signal she can yell
at me.

Моя семья любит меня такой, какая я есть, но они помогают мне расти, думать и делать много сложных вещей.Они строгие и хотят меня защитить. Иногда меня выводит из себя их строгость. У нас с мамой есть секретные сигналы, когда я в опасности. Один сигнал я показываю маме, когда хочу, чтобы она сказала мне «нет». Другой показывает она, когда хочет сказать мне, что я вышла из себя, и если я хочу, чтобы мама не злилась на меня, другого сигнала уже не надо. Если я не обращаю внимания на ее сигналы, она может накричать на меня.

Родители с детьми, у которых ФАСН, могут своими действиями доказывать ошибочность теории об ущербности семьи и посещать родительские собрания и школьные мероприятия, конференции, работать добровольцами в школе.
Постоянно поддерживайте контакт со школой и учителем ребенка.

«Наличие у человека серьезной проблемы вовсе не указывает на его неспособность работать, иметь семью и быть счастливым».

Фрэн,
девушка с ФАСН

«Нормальное развитие мозговой деятельности предполагает систематичность и последовательность. Множественные сети нервных связей дают нам возможность соединять, интегрировать и ассоциировать информацию. У людей с ФАСН имеется меньшее количество физических звеньев для воспроизведения, обобщения или других мозговых процессов. Для человека является нормальным воспринимать или воспроизводить информацию урывками; сильные стороны могут быть нетипичными. Как и обычных детей, детей с ФАСН можно научить, но им потребуются специфические методы восстановления выученного в памяти».

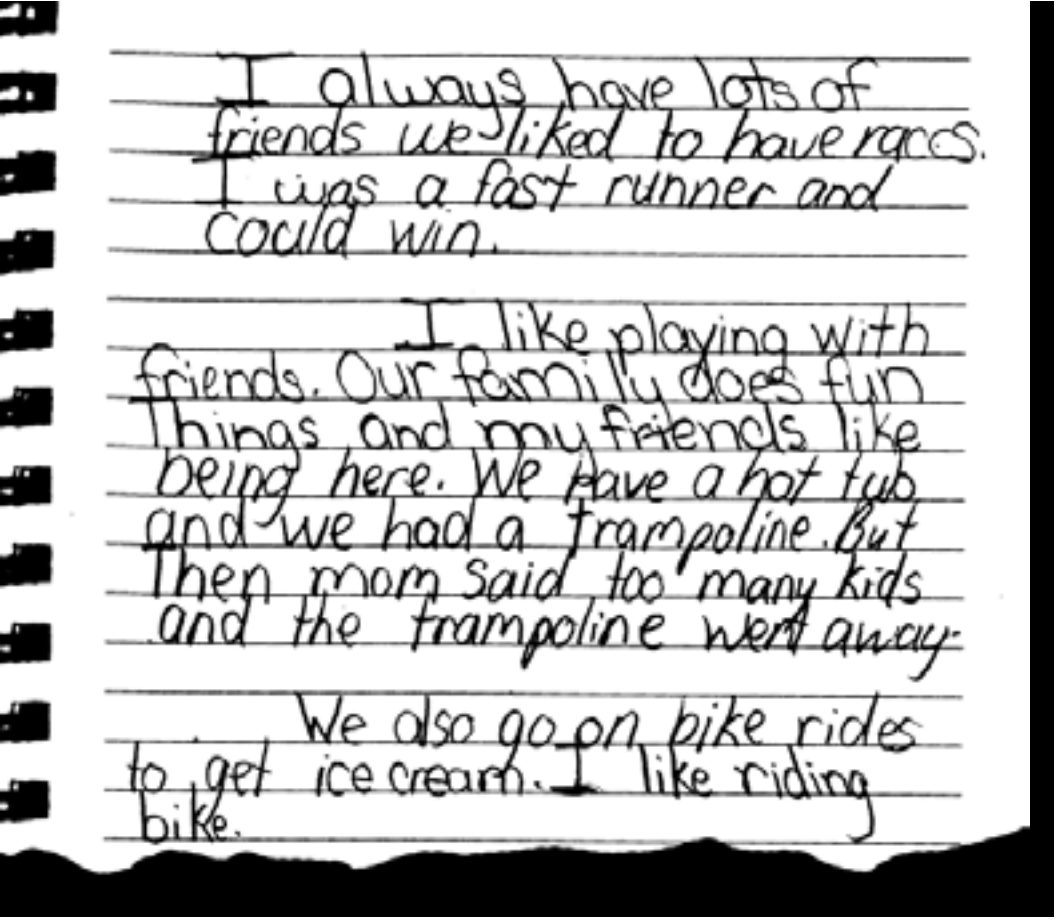
Барбара Морс,
доктор наук (1991 г.)

Мы решили, что в государственной средней школе у Лиз будет возможность выбирать из большего числа предоставляемых услуг и там больше учителей. У новой учительницы второго класса был опыт работы по специальным программам в старших классах. У всех учителей третьего и четвертого класса, которых мы тщательно подобрали для Лиз, были великолепные рекомендации. Хорошая подготовка и большой опыт учителей не вызывали ни малейшего сомнения, но наш ребенок был совсем не похож на других детей.

В то время, когда другие дети учились читать, Лиз сражалась с танцующим перед ее глазами алфавитом. Когда другие уже начинали писать короткие рассказы, Лиз все еще боролась с раскрасками и с помощью ножниц пыталась заставить буквы стоять смирно. И когда другие дети пели «Наши пальчики устали…», Лиз тщетно пыталась скоординировать слова со сложными действиями. В конце концов, она снова попала на тестирование, и ее отправили на спецкурс, чтобы подтянуть ее по чтению и математике. Но даже с поддержкой самых лучших учителей школы, все знания, приобретенные вчера, чудом испарялись из ее головы уже на следующий день. В ее голове все смешалось — буквы и цифры. Девочка, которая так тяжело боролась за свою жизнь, потеряла интерес к учебе и школе, ее глаза потухли, лицо не выражало эмоций.

> **Вот характеристика Лиз в четвертом классе:**
> *«Элизабет часто унижает себя перед всем классом. Она неправильно произносит слова, которые знает, а потом убеждает всех, что она прочла правильно. Конструктивные замечания воспринимаются в штыки. Тест только на 25% был правильным. Она сделала много ошибок в словах. Она часто использует краткую гласную, а потом добавляет еще одну гласную по ошибке. На занятии по математике Лиз неплохо справлялась со сложениями и вычитаниями с помощью пальцев. Она продемонстрировала знания в умножении и делении. С чтением у нее совсем плохо. Похвала позитивно влияет на ее трудоспособность. Лучше дать ей возможность себя исправить, чем делать ей замечание».*

Лиз сравнивала себя с одноклассниками. Она считала себя глупой. Она терпеть не могла школу и ненавидела чтение. Она чувствовала себя некомфортно в коллективе. Она впадала в истерику, вульгарно выражалась и криком разговаривала со всеми членами нашей семьи. Каждый день у нее болела голова, живот и постоянно кружилась голова. Она продолжала поправляться. Лиз выглядела очень несчастной и потухшей. Медицинское обследование не обнаружило ничего особенного. Лиз компенсировала свои неудачи в школе количеством «друзей». Ее чувство юмора, захватывающая игровая комната и горячая ванна помогли ей стать звездой среди так называемых друзей, которым она ни в чем не отказывала.


I always have lots of friends we liked to have races. I was a fast runner and could win.

I like playing with friends. Our family does fun things and my friends like being here. We have a hot tub and we had a trampoline. But then mom said too many kids and the trampoline went away.

We also go on bike rides to get ice cream. I like riding bike.

У меня много друзей и мы любили бегать на перегонки Я быстро бегала и могла выиграть.
Я люблю играть с друзьями. У меня интересная семья и мои друзья любили бывать у меня в гостях. У нас есть горячая ванная и батут. Но потом мама сказала, что слишком много детей, и батут убрали.
Мы ездим за мороженым на велосипедах. Я люблю кататься на велосипеде.

Дети с ФАСН часто бывают экстравертами и им нравится общаться. Они импульсивные, слишком разговорчивые, гиперактивные и требуют постоянного внимания к себе.
Таким детям трудно быстро адаптироваться в обществе. Они не слишком проницательны и умны, и поэтому часто попадают под влияние других, остаются одинокими или у них появляется всего несколько настоящих близких людей, хотя их окружает много людей и всех они считают своими друзьями.

Согласитесь, редко бывает так, чтобы ВСЕ «друзья» отказались прийти на праздник вашего ребенка.

«До девяти-десяти лет большинство детей уже хорошо знакомы с общепринятыми нормами поведения в коллективе. Лиз вела себя как трехлетний ребенок, который первый раз вышел поиграть с детьми на улицу. Угадать, где Лиз окажется в следующую секунду, было невозможно. Я чувствовала себя опустошенной, пытаясь защитить Лиз от окружающего мира и окружающий мир от Лиз. Нужно было что-то менять. И я решила, что Лиз не останется неполноценной из-за моей постоянной опеки; она должна научиться жить в обществе и быть самостоятельной.

Большинство детей с ФАСН плохо воспринимают и соответственно плохо выполняют команды на слух, медленно думают, плохо запоминают то, что от них требуется. Только четкие подробные указания способны помочь вашему ребенку овладеть навыками культурного общения в коллективе. И все последующие годы я постоянно направляла Лиз на правильный путь и помогала ей накапливать опыт общения и поведения в различных жизненных ситуациях».

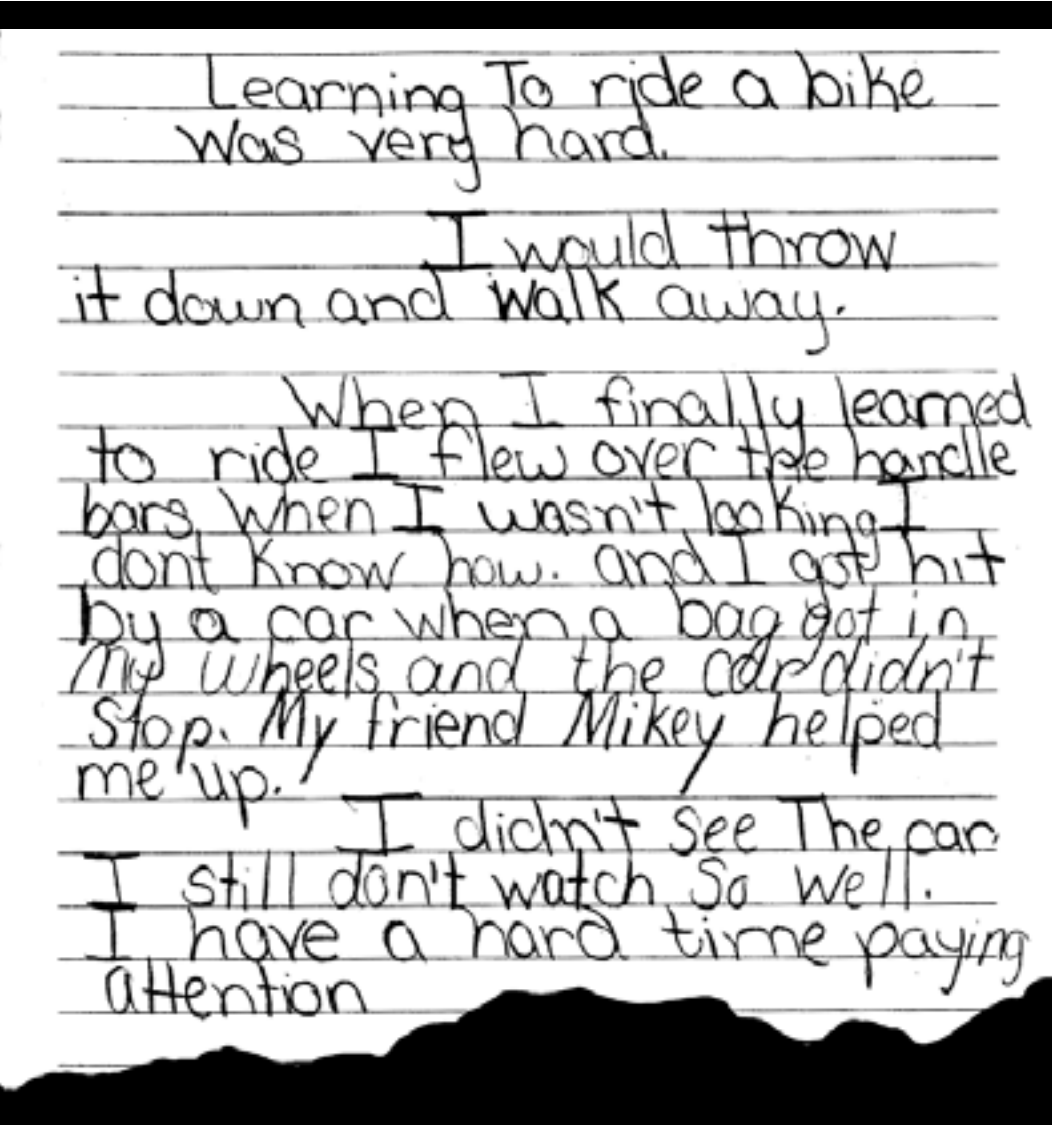
Когда Лиз исполнилось девять лет, все наши надежды на ее успехи в учебе окончательно рухнули. Лиз грозило дисциплинарное учреждение из-за плохого поведения в школе. Казалось, что учить ее дома — это единственное разумное решение, но у нас не было столько денег. Учителя, которые с нами работали, прекрасно справлялись со своими задачами. Я была уверена, что Лиз всему научится, но она не сможет этого сделать в коллективе, то есть в школе. И я представила себе, как я в восьмидесятилетнем возрасте буду вспоминать свою жизнь, что для меня окажется важнее — успех в бизнесе или то, что я сумела воспитать дочь? Я сократила свой бизнес с более чем четырех сотен до десяти избранных клиентов. Я оставила большой офис в центре города, чтобы работать дома и разобраться, как учить Лиз. Мы назначили дату открытия домашней школы на 1 апреля 1997 года, то есть через восемнадцать месяцев. Лиз пообещала, что будет очень стараться в обычной школе все оставшиеся восемнадцать месяцев. Моей задачей было привести свои финансовые дела в порядок, удовлетворить десять оставшихся клиентов и научиться давать уроки Лиз.

Самые лучшие друзья

Лиз рассказывала о своих проблемах в школе: «Мама, представь, ты ходишь в школу, и учителя каждый день говорят все быстрее, и быстрее, и быстрее. Мне трудно расслышать все слова. Мне трудно их запомнить. И поэтому я должна выдумывать свои ответы, отвечать, что первое придет в голову. Я наугад отвечаю на тесты. И мне все равно, правильный это ответ или нет. Я не успеваю, и это сводит меня с ума. Я ненавижу себя».

Она очень хотела научиться читать, но всю свою энергию она растрачивала на своих друзей. Если когда-то маленьким ребенком она боялась даже взглянуть на людей, то теперь она заводила разговор с каждым встречным. Лиз превратилась в очень коммуникабельную девочку. Мы приглашали ее друзей на велосипедные прогулки и угощали мороженым. Мы заполнили бутербродами несчитанное количество коробок для ланча. Для того, чтобы Лиз развивала свои основные двигательные навыки и училась держать баланс, старший брат подарил ей батут. Все больше и больше детей приходило к нам в гости, и Лиз пришлось «выбирать друзей». Невзирая на то, что с ней было сложно дружить, дети продолжали заглядывать к нам. Складывалось впечатление, что она всегда будет окружена молодыми людьми, которых она называла «друзьями».

Тем временем, я узнала, как люди воспринимают и перерабатывают информацию — зрением, на слух и прикосновением. Я сделала вывод, что Лиз в основном приходилось воспринимать информацию на слух, она воспринимала ее частично, все перепутывалось у нее в голове, когда она старалась выдать эту информацию вслух. Я обнаружила, что сама лучше воспринимаю всю нужную информацию визуально. Я решила, что мы будем учиться вместе — глухой будет учить слепого.



Learning To ride a bike
Was very hard.

I would throw
it down and walk away.

When I finally learned
to ride I flew over the handle
bars when I wasn't looking I
dont Know how. and I got hit
by a car when a bag got in
My wheels and the car didn't
Stop. My friend Mikey helped
me up.

I didn't See The car
I still don't watch So well.
I have a hard time paying
attention

Мне было очень сложно научиться кататься на велосипеде.
Я бросала его на землю и уходила.
Когда я, наконец, научилась ездить, я вылетала из седла, когда не смотрела перед собой и не знаю, как это у меня получилось.
Меня ударила машина, когда сумка попала мне между колес и машина не остановилась. Мой друг Микки помог мне выбраться.
Я не видела машины, и я все еще не часто смотрю по сторонам.
Мне трудно быть внимательной.

Прошли годы, прежде чем мы узнали, в чем неврологическая проблема Лиз, и как она влияет на ее возможности, понимание и эмоции.
А тем временем ее ноги, руки и голова играли с ней в шарады. Она с трудом понимала, как можно двигаться в разные стороны, вверх и вниз.

«Каждый из нас по-своему развивается в неврологическом плане. У многих детей и взрослых, которые испытывают трудности в учебе, исполнении поставленных задач или в социальной адаптации, есть проблема либо с отсутствием некоторых неврологических связей либо недостаточным развитием таковых. Например, если системы, которые отвечают за зрение или ощущение себя в пространстве, недостаточно развиты, то очевидно, что навыки математики, чтения и общей самоорганизации существенно пострадают. Травма может усугубить проблему».

Джудит Блустоун
www.handle.org

«Я поняла, что означает «смешанное преобладание», когда во время игры в боулинг для того, чтобы сделать бросок, я начала разбегаться не с той ноги и, размахнувшись, не выпустила шар из рук. Я оказалась лицом вниз, на середине дорожки, полный провал».

Джоди

Много лет прошло до того, как я поняла, как можно научить Лиз справляться с балансом, координацией и быть внимательной. Мое сердце сжималось, когда я видела, как Лиз прилагает все усилия, чтобы не отставать от своих друзей — кататься на роликах, на коньках, на лыжах, на велосипеде и скакать на батуте. Она так сильно старалась справиться со своей плохой координацией, что пропускала мимо ушей все издевки на счет своей неуклюжести, неумения перепрыгивать, подпрыгивать, быстро бегать и делать другие физические упражнения правильно. Хотя и училась она всему только на слух, я себе даже не представляла, как трудно ей было перерабатывать всю информацию, и как эти трудности портили ей жизнь. Если бы только я знала то, что знаю сейчас!

Любимое занятие — кататься на роликах

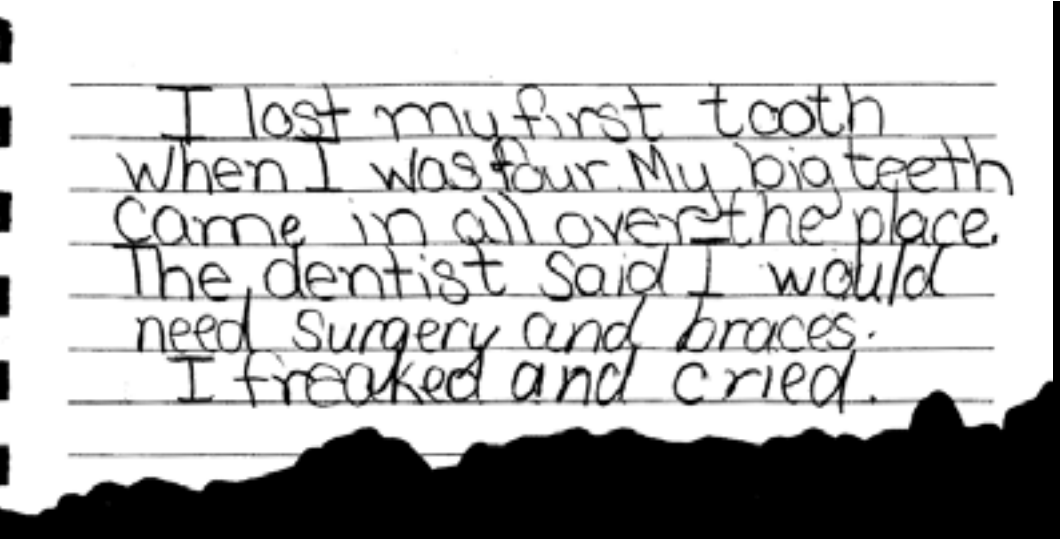
Пока Лиз была занята своими друзьями и спортом, я сконцентрировалась на изучении книги «Восемь способностей» Гарднера и других методиках обучения. Я хотела вооружиться как можно большим количеством разных методик подачи материала. Я была уверена, что у Лиз есть способности к обучению, но я должна была найти творческий подход, вложить информацию в ее голову и наладить возврат этой информации.

Восемь способностей Гарднера*

Музыкальность/Ощущение ритма	Ритм, музыка, мелодия. Слушайте музыку каждый день, записывайте себя, свое пение, прослушивайте свои записи, используйте ритм и музыкальные инструменты.
Способность к математике/ Логика	Распределяйте по категориям, классифицируйте, работайте над принципами и взаимосвязями. Используйте манипулятивные игры, такие как шахматы и шашки, простые устройства.
Тело/Кинестетика	Дотрагивайтесь, двигайтесь, взаимодействуйте. Физические нагрузки, правописание и грамматика одновременно с танцами, математика с манипулятивными играми, дайте волю движению и взаимодействию.
Восприятие пространства/ Визуализация	Мысленно представляйте себе, используйте цвет/рисунки, карты, схемы, диаграммы, пазлы
Лингвистическая/Вербальная	Произносите вслух, слушайте и смотрите на слова. Слушайте, читайте вслух, играйте в орфографические игры, читайте стихи, скороговорки, записывайте.
Естествознание	Исследуйте, наблюдайте, собирайте, систематизируйте. Исследуйте природу, ищите образцы и систематизируйте их в природном пространстве, собирайте коллекции, изучайте растения и животных.
Межличностная	Присоединяйтесь, проявляйте интерес, сотрудничайте, играйте в игры, задача которых состоит в том, чтобы разгадать намерения другого, вступайте в дискуссии о социальных отношениях.
Внутриличностная	Проверяйте себя, работайте в одиночестве. Выражайте эмоции, стратегии, предпочтения, обдумывайте свои желания, страхи и как с ними бороться в тихих, спокойных местах.

**Здесь рассматриваются жизненные характеристики, присущие каждому человеку.*

Я была полностью вооружена знаниями о процессах и характеристиках, но все же не понимала, с чего начинать. Лиз мастерски научилась в школе скрывать то, как много она не понимала, и все дыры в ее фундаментальных знаниях стали как нельзя очевидными.



Первый зуб у меня выпал в четыре года. Постоянные зубы вырастали у меня как попало. Зубной врач сказал, что мне нужна операция и брекеты. Я испугалась и расплакалась.

Визиты к стоматологу или другому врачу могут нанести травму детям с ФАСН, и не только для ребенка, а и для родителей и для специалистов, которые работают в клиниках. К выбору медикаментов, анестезии и процедур следует подходить осторожно. Перед тем, как давать ребенку любые лекарства, даже витамины и пищевые добавки, обязательно проконсультируйтесь со специалистом.
Сообщайте лечащему врачу устно или в письменной форме о необычном поведении или неадекватных реакциях ребенка. Подготовьте их, даже если они будут думать, что вы преувеличиваете.
Перед тем, как идти, разыграйте с ребенком визит к врачу в ролях.

Наблюдайте за ребенком и записывайте все возможные изменения в связи с приемом лекарства.

Специалисты должны уметь адаптировать свои методы лечения под нужды ребенка. В то время, когда другие дети начинают понимать, чего можно ожидать, и самостоятельно справляются с чувством разочарования, дети с ФАСН могут все еще безрезультатно бороться с собственной нервной системой и не контролировать свои эмоции. Даже малейшая неудовлетворенность может вызвать бурную эмоциональную реакцию.

«Когда ситуация или обстановка меняются, мой сын зразу же забывает все, что связано с прошлой обстановкой. Он живет настоящим временем. Он может вспомнить о вчерашних событиях на следующий день, через неделю или месяц».

Вики,
мама ребенка с ФАСН

Окружающий мир на вкус

В возрасте девяти-десяти лет, много информации Лиз воспринимала на вкус. Мы постоянно имели дело с мокрыми рукавами, блузами, стульями, деньгами и всем остальным, что оказывалось у Лиз во рту. Так она лучше воспринимала окружающий мир. У нее все еще был сильно развит сосательный рефлекс, и она находила много разных способов его удовлетворения. Она постоянно о чем-то рассказывала. Она сразу выдавала все, что взбредет ей в голову. Вот уже десять лет ее рот был постоянно чем-то занят, и даже во сне она часто живо разговаривала, что ее рту определенно нравилось. По крайней мере, это давало нам возможность узнать, о чем она думает.

Как-то раз, в поликлинике, когда я записывалась на прием к доктору, маленькая Лиз заерзала на стуле. Ее нос учуял незнакомый запах — скорее всего запах антисептика, который наполнял всю поликлинику. Она вскочила и побежала к стене слизывать сантиметры краски и микробов. В ужасе я побежала отгонять маленький комочек энергии от стены, но Лиз была довольна — теперь она знала, почему у поликлиники такой запах.

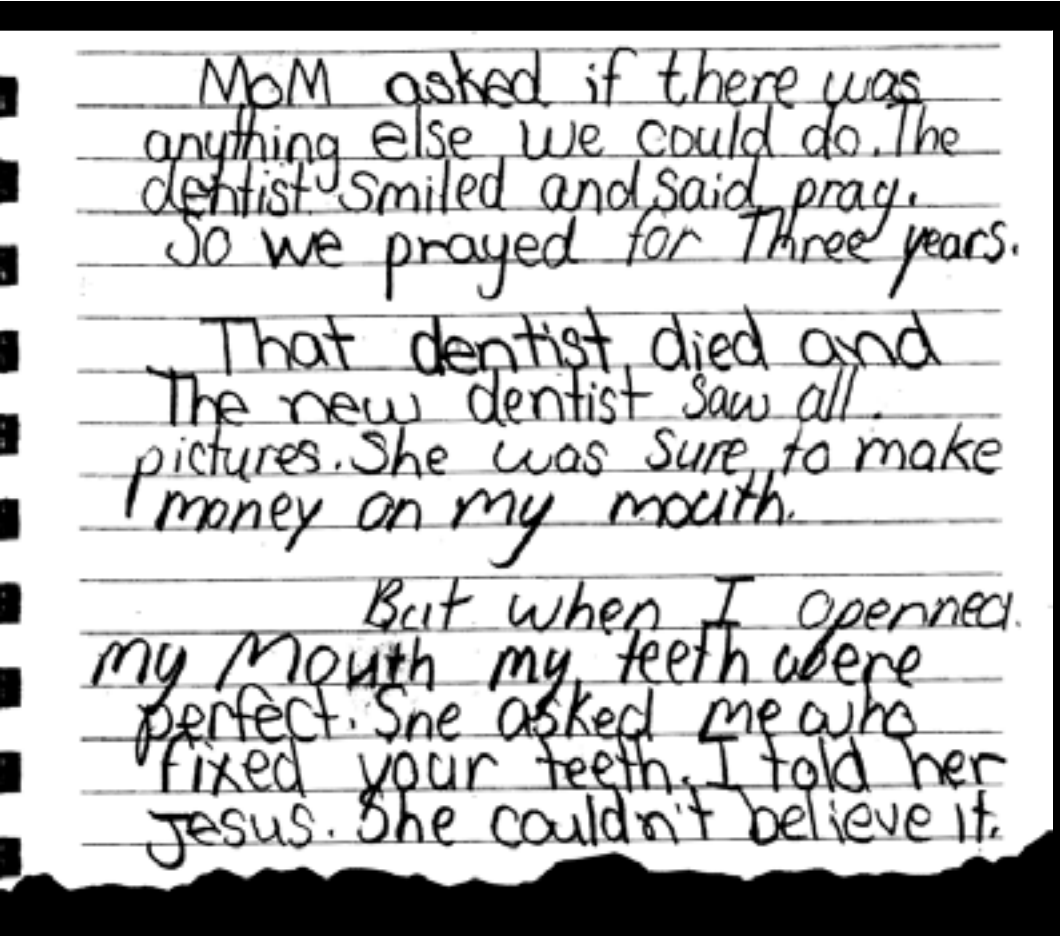
Другая замечательная история случилась у зубного врача, когда Лиз было 5 лет. Когда врач попросил ее открыть рот и показать свои красивые зубы, она открыла рот, и на него смотрел ряд коричневых, грязных зубов. В приемной Лиз успела облизать маркер с запахом шоколада и была собой очень довольна.

В возрасте 1-6 лет Лиз была Мисс Кусающая Экстраординарность. Вместо поцелуя я легко могла быть укушенной. Она вгрызалась мне зубами в подбородок, пока я не отрывала ее от себя. По дому были разбросаны огрызки яблок и моркови, которые мы постоянно совали ей со словами: «Люди кусают пищу».

Однажды она больно укусила нашего «очень энергичного» кота. Испугавшись, что кот может ей ответить, я взяла ее на руки и шлепнула со словами: «Не кусать животных». Я никогда раньше так не делала, и Лиз очень удивилась моей реакции. В своем стиле ФАСН она развернулась и укусила меня. Она просто вцепилась в меня и не отпускала. Тогда я строго сказала ей: «Не кусать людей». Я отцепила ее от себя и ласково взяла ее за плечи. Посмотрев глаза в глаза, я еще раз повторила: «Не кусать людей, не кусать животных». Как только я ее отпустила, она укусила себя. Я сказала раздраженно: «Хорошо, можешь кусать себя».

Мы все учимся на собственных ошибках. Первый опыт очень важен для наших детей с ослабленной неврологической системой. Для них очень важно каждое наше слово. Если бы кто-то подсказал мне тогда, что я должна была ей сказать: «Люди кусают пищу. Люди жуют пищу. Люди пробуют пищу».

До сегодняшнего дня Лиз борется с желанием укусить себя, когда она чего-то боится, расстраивается или злится. Если бы я могла повернуть время вспять и никогда не произносить эти три коротких слова.


MoM asked if there was anything else we could do. The dentist smiled and said pray. So we prayed for Three years.

That dentist died and The new dentist saw all pictures. She was sure to make money on my mouth.

But when I openned my Mouth my teeth were perfect. She asked me who fixed your teeth. I told her Jesus. She couldn't believe it.

Мама спросила, можем ли мы сделать что-то еще. Стоматолог улыбнулся и сказал «молитесь». И мы три года молились.
Тот стоматолог умер, и новый стоматолог посмотрела все снимки. Она хотела заработать деньги на лечении моих зубов.
Но когда я открыла рот, мои зубы были идеальны. Она спросила меня, кто выправил мои зубы.
Я сказала Иисус. Она не верила своим глазам.

«Даже для того, чтобы сделать нашему сыну малейшее хирургическое вмешательство, ему нужно было делать полную анестезию. Теперь мы всегда надеваем медицинские халаты, когда заходим в кабинет. Последний раз, когда мой сын силой отбивался от маски с «газом», мне пришлось долго уговаривать его. Я сама чуть не отключилась возле него, так как надышалась достаточно. В следующий раз, когда мы пришли к стоматологу на осмотр, он не нашел кариеса. И я услышала, как он с облегчением вздохнул: «Слава Богу!»

Сюзан, мама ребенка с ФАСН

Есть две вещи, с которыми трудно справиться нашим детям с ФАСН, когда они идут к врачу или стоматологу: перевозбуждение и смена обстановки.
Яркий свет, необычные звуки, запахи, новые люди и необходимые процедуры вызывают перевозбуждение.
Ребенку сложно пережить три смены обстановки подряд — из дома в машину, потом в приемную врача, и в кабинет врача.
Неудивительно, что ребенок ощущает себя загнанным в угол, как ментально, так и физически.

«Дети с ФАСН находятся в постоянном движении, они очень непоседливые и неугомонные. Они переключаются с одного вида занятий на другой, не концентрируясь ни на одном из них. Они часто делают одно и то же по нескольку раз».

Дела зубные

Наша семья всегда следила за гигиеной зубов. Дети чистят зубы мягкой зубной щеткой. Чистить зубы — на первом месте личной гигиены, но дети с тактильным неприятием часто избегают контакта с любой щеткой. Со временем мы поняли, что если приучать Лиз делать что-то в игровой форме, не затрагивая ее персональное пространство, она с удовольствием будет делать это вместе с нами.

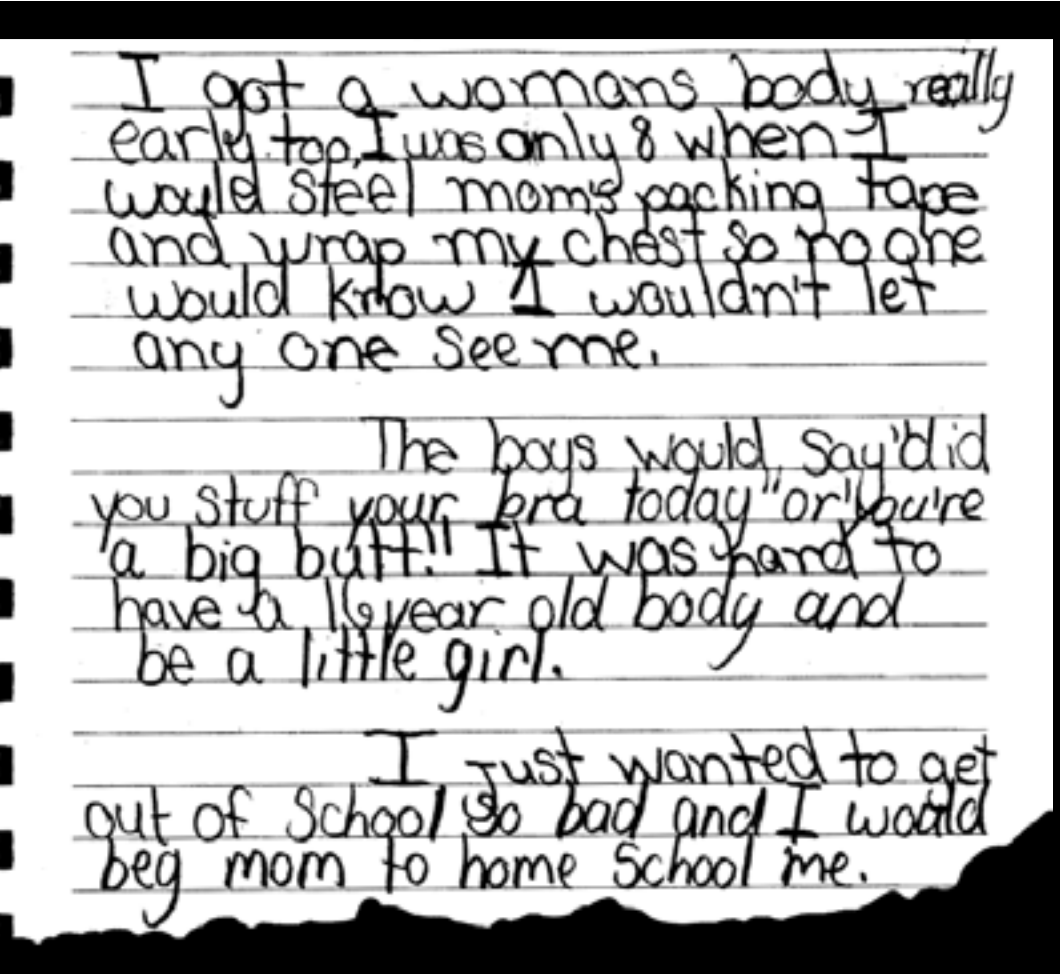
В годовалом возрасте Лиз нравилось сидеть на столешнице в ванной, спустив ножки в раковину, и смотреть, как мы чистим зубы. Она жевала свою зубную щетку с капелькой зубной пасты и смотрела, как мы корчим веселые рожицы, смеемся и сплевываем в раковину. Мы закатывали глаза, высовывали языки и подмигивали ей. Она подражала нам и смотрела в зеркало, чистила зубы и корчила рожицы. Таким способом мы хотели сформировать у нее постоянные привычки.

В три года я начала брать ее с собой к зубному врачу, и врач разрешал ей садиться ко мне на колени и наблюдать за происходящим. Он «лечил» Лиз зубы, когда занимался моими. Он ставил ее возле меня на маленький стул и разрешал помогать ему, держать вакуумный прибор для сбора слюны и расхваливал ее как ассистентку. Лиз с удовольствием сбрызгивала полость маминого рта водой из водяного шланга. Врач разрешал нажимать ей на кнопку рентген аппарата, и потом они вместе рассматривали снимки и принимали решение, как дальше лечить мамины зубы. Она принимала участие во всех процедурах, что позволило ей наладить хорошие отношения со стоматологом для того, чтобы он мог спокойно следить за ее зубами в будущем.

Я помню, что не придала особого значения тому, что в четыре года у нее выпали два передних молочных зуба и за год выросли два постоянных. А следовало бы… В шесть лет у нее продолжали быстро расти постоянные зубы, а со своим последним молочным зубом она распрощалась в восемь. Ее постоянные зубы росли во рту беспорядочно, прикус никак не сходился, и стоматолог убеждал нас поставить Лиз брекеты.

Услышав об удалении зубов и хирургических операциях, которые ей предстояли, Лиз устроила обычную истерику, характерную для ФАСН. Я спросила об альтернативных решениях проблемы. Он улыбнулся и сказал: «Ну, разве что только молиться».

Лиз восприняла эти слова, как настоящее спасение от операций. Она добросовестно молилась на ночь целых три года. Сейчас ее зубы ровные и с правильным прикусом. Лиз очень серьезно восприняла слова доктора. Спасибо Господу!



I got a womans body really early too. I was only 8 when I would steel mom's packing tape and wrap my chest so no one would know I wouldn't let any one see me.

The boys would say "did you stuff your bra today" or "you're a big butt!" It was hard to have a 16 year old body and be a little girl.

I just wanted to get out of School so bad and I would beg mom to home School me.

Мое тело стало женственным очень рано. Когда мне было 8, я начала воровать у мамы скотч и перевязывала себе грудь, чтобы ее никто не увидел.
Мальчики кричали мне в школе: «Чем ты напхала свой лифчик сегодня?» или «У тебя большая задница». Трудно было жить маленькой девочкой с 16-летним телом.
Я очень хотела, чтобы мама учила меня дома.

Раннее созревание — это сложный период в жизни каждого подростка. Гормоны бушуют и тело меняется. Большинство подростков в такой период начинают абстрактно мыслить, осознают собственную независимость и ищут свою индивидуальность.
Весьма часто дети с ФАСН плохо ощущают собственную личность, учатся только на конкретных примерах, не выносят частой смены обстановки, безудержно импульсивны и не умеют выбирать друзей и подходящие занятия. Без помощи взрослого период подросткового созревания может перерасти в очередной этап на пути к полной недееспособности.

«Ощутимо отставать в учебе дети с ФАСН начинают в четвертом классе. От ученика требуют пополнить словарный запас, хорошо читать и абстрактно мыслить. Ребенок, который не успевает, ощущает себя покинутым и в изоляции. Он закрывается в себе, отказывается учиться и настаивает на своем. Ребенок бросается на всех, даже на тех, кто хочет ему помочь.

Ощущать злость — это нормально. Но принимать решения в таком состоянии нехорошо. Я, как мама ребенка с ФАСН, бывает, сильно злюсь. Злюсь на истерики, на раздражение, на саму злость, а особенно на то, что всего этого можно было не допустить».

Джоди, мама ребенка с ФАСН

Преждевремнное взросление

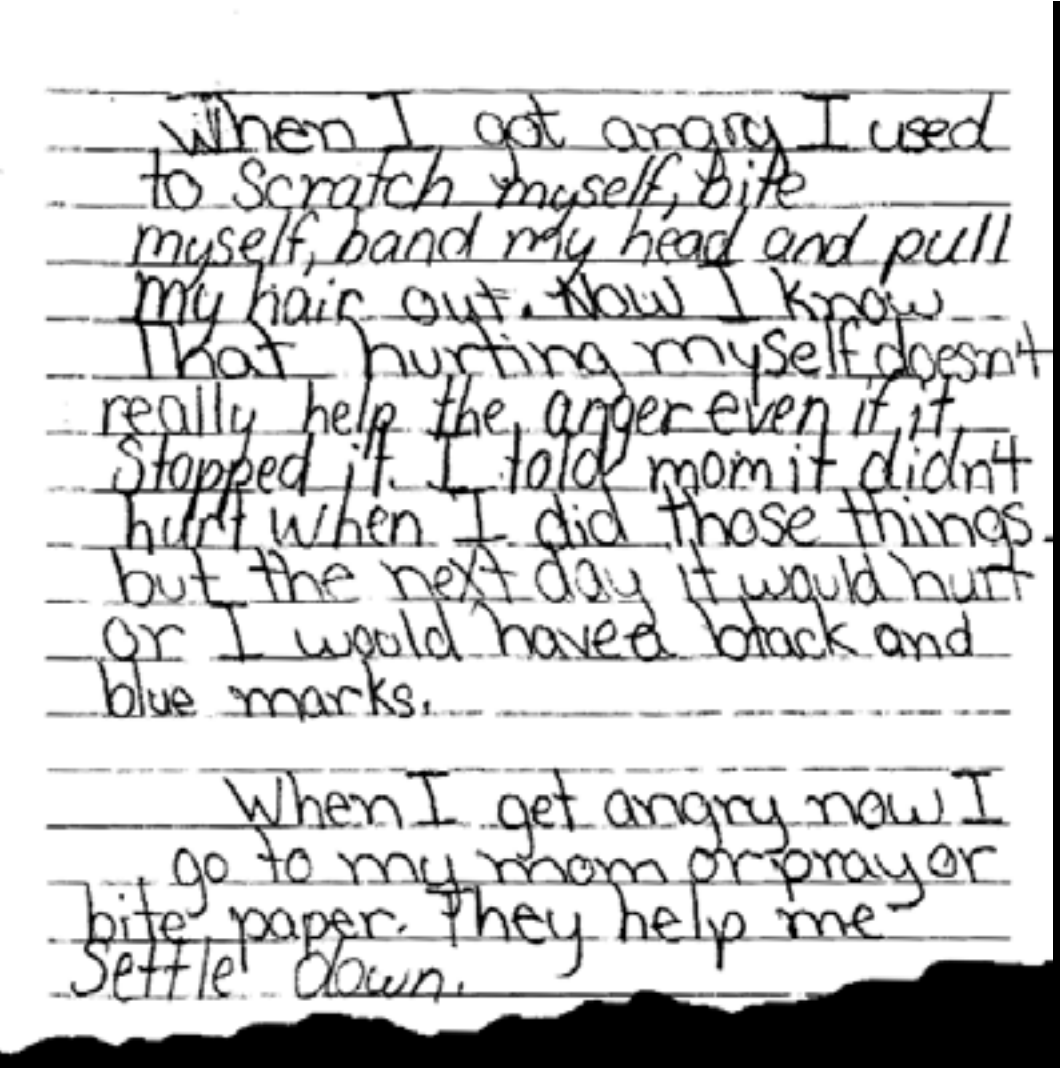
Лиз начала набирать вес и расти в четыре года после того, как у нее выпали два передних зуба. Мы, помню, обрадовались, потому что она всегда была очень щупленькой девочкой. Но теперь, вспоминая то время, я понимаю, что уже в четыре года она начала превращаться в девушку. Если бы я только знала!

Когда ей исполнилось семь лет, она заявила, что будет принимать ванну самостоятельно, и ей больше не нужна моя помощь, мотивируя свое решение тем, что учительница в школе сказала ей, что никто не должен видеть ее раздетой, кроме доктора. Мы решили пойти ей на встречу, выделить ей время на личную жизнь, но при условии, что она будет хорошо следить за собой и оставаться чистой и опрятной. Она хорошо следила за собой, и мы уважали ее самостоятельность. Но однажды у нас из дому пропал упаковочный скотч. Мы даже не догадывались, что наша девятилетняя дочь использует скотч, чтобы спрятать растущую грудь, и скрывает от нас то, что ее фигура быстро становится женственной.

До девяти лет Лиз выросла до 155 см, а первая менструация у нее началась в восемь. Мы думали, что у нее просто детский всплеск гормонов. И нам даже в голову не приходило, что наша маленькая девочка крадет у своей старшей 17-летней сестры прокладки для собственного пользования, и что она слишком напугана, чтобы рассказать нам о том, что мальчики в школе обзывают ее прозвищами с сексуальным подтекстом. Мы учили ее не произносить такие слова вслух, и поэтому она молчала все это время. Она продолжала набирать вес и превращаться в замкнутую и угрюмую девочку.

Учеба на дому избавила ее от стресса, потому что она перестала сравнивать себя с другими детьми. Я все время была рядом, отвечала на ее вопросы и поддерживала ее. Мы много времени проводили наедине, используя его на коррективное обучение, здоровое питание и развитие чувства собственного достоинства. Ей нравилось прыгать на батуте, для лучшей координации и баланса. Прыгая, она лучше концентрировалась, занималась математикой и учила правописание слов. Родные стены помогали ей. Она снова чувствовала себя спокойной и защищенной. Через пять месяцев учебы на дому она сбросила около 8 кг. Она улыбалась и была снова готова к летним каникулам. В доме снова был слышен ее смех.

Преждевременное или позднее развитие — очень частое явление у детей с ФАСН. Если некоторые дети развиваются позже, это не так страшно, потому что у них остается больше времени побыть детьми. Но если ваш ребенок в садике был одним их самых маленьких, а до девяти лет превратился в полностью развитую девушку, вам следует задуматься над тем, как трудно ребенку найти себя в окружающем мире.


When I got angry I used to Scratch myself, bite myself, band my head and pull my hair out. Now I know That hurting myself doesn't really help the anger even if it Stopped it. I told mom it didn't hurt when I did those things but the next day it would hurt or I would have a black and blue marks.

When I get angry now I go to my mom or pray or bite paper. They help me Settle down.

Когда я злилась, я часто царапала и кусала себя, опускала голову и рвала на себе волосы. Теперь я знаю, что причиняя себе боль, я не помогаю себе справиться со злостью, даже если это останавливает ее. Я говорила маме, что мне не было больно, когда я делала все эти вещи, но на следующий день мне было больно и были видны синяки и ссадины.
Теперь, когда я злюсь, я иду к маме или начинаю молиться, или кусаю бумагу. Так мне легче успокоиться.

Что делать? СОБЛЮДАЙТЕ СПОКОЙСТВИЕ
Отведите ребенка в безопасное место.
Не меняйте обстановку.
Наблюдайте за своим ребенком. Распознавайте сигналы тревоги.
Избегайте чересчур эмоциональных игр и занятий.
Научите ребенка правильно реагировать на эмоциональные ситуации.
Не сидите подолгу за письменным столом. Делайте короткие паузы.
Задания должны быть понятными для ребенка.
Не осуждайте ребенка за то, что он злится.
Любите ребенка безгранично.
Будьте хорошим примером.

«Мама, у меня внутри живут «пищалки, кусалки, пинки и ударки». Нужно, чтобы они вышли наружу», — визжала Лиз. Мы вместе лежали на полу, стучали кулаками, кричали и топали ногами.

Лиз развернулась ко мне, обняла меня, и сказала: “Мы забыли о кусалках, но, наверное, мы выпустим их в следующий раз».

В припадках ярости человеку свойственно пинаться, плеваться, царапаться и использовать ненормативную лексику. Такой человек становится очень сильным и быстрым, от него трудно убежать. В большинстве случаев он все-таки может себя контролировать. Тогда он переключается на неодушевленные предметы или на самого себя.

Неконтролируемая ярость разрушительна, как для самого человека, так и для окружающих.

Вирджиния Скотт,
из книги «Мозг, Факт,
Функция, Фантазия»

Мозговые «бури» — приступы гнева, которые доводят родителей до истощения

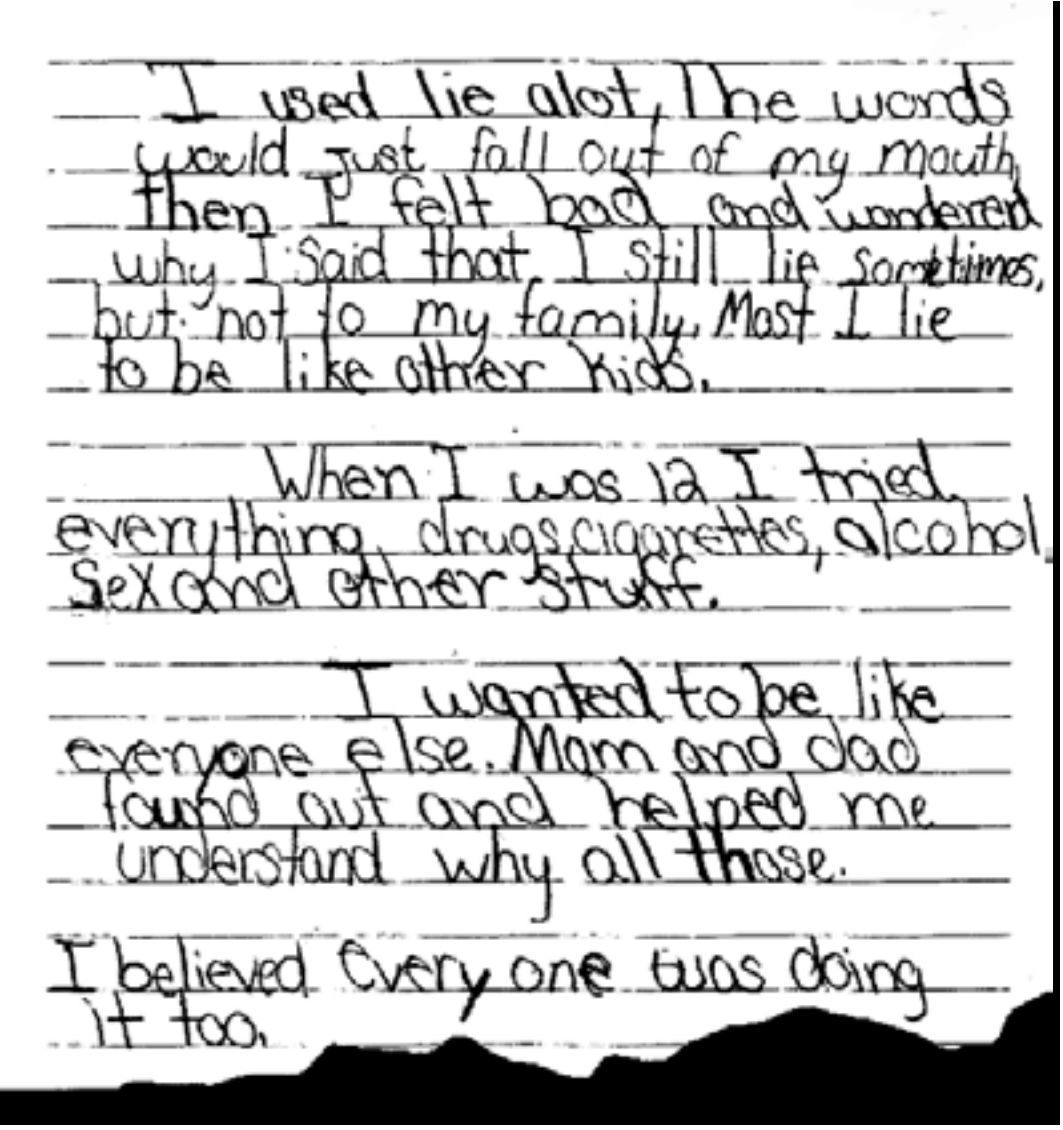
У Лиз часто случались приступы гнева, которые могли длиться от пятнадцати минут до двух часов. Она вытягивалась, как струна, лицо наливалось злостью, и она падала на пол с криками, рычанием и визжанием. Обследования в больнице не обнаруживали никаких нарушений. Со временем стало очевидным, что наши попытки остановить ее только усиливали ее злость, поэтому мы научились сохранять спокойствие и лишь наблюдать, чтобы она себя не покалечила. Через некоторое время злость сама куда-то исчезала, она поднималась с пола и уходила, как ни в чем не бывало. В публичных местах подобные приступы ставили нас в неловкое положение, ведь окружающие всегда осуждали наши родительские способности. Если мы долго стояли в очереди и вокруг было много людей, которые сновали туда-сюда, как, например, на ярмарках или в зрительных залах, в мозгу у Лиз «падала клемма» и электрическая буря разрасталась до невообразимых размеров. На это было страшно смотреть! Мы с Карлом были бессильны, и могли только следить за собственным эмоциональным состоянием и не добавлять масла в огонь.

Я рассказывала ей, что ее приступы гнева пугают меня, и что я не знаю, как вести себя, когда она кричит и рвет на себе волосы. Я спросила у нее, может она знает, как мне поступать в таких случаях. Вот как она мне все объяснила: «Мам, я на самом деле не знаю, почему так происходит. Я чувствую прилив энергии к пальцам ног, которая поднимается по щиколоткам к коленям, и после этого я не могу ее остановить».

«Ого!» — сказала я. «Я думаю, мы должны научиться контролировать эту энергию и перехватывать ее, как только ты почувствуешь ее в пальцах ног». Мы договорились, что Лиз будет говорить мне: «Мама, мне нужна помощь», и тогда я буду обнимать ее за плечи, смотреть в глаза и говорить: «Лиз, я люблю тебя. Ты хорошая девочка. Ты особенная и важна для нашей семьи и для многих других». И она будет повторять эти слова за мной, пока не скажет: «Я люблю себя. Я хорошая девочка. Я в порядке». Иногда я не обращала внимания на ее просьбу о помощи и не останавливалась, чтобы уделить ей внимание, в котором она нуждалась. И тогда буря захватывала ее, и мне оставалось только ждать, когда она утихнет. После бури она смотрела на меня счастливыми глазами, улыбалась своей радужной улыбкой и спрашивала: «Мама, почему ты мне не помогла?» И в такие моменты мое сердце разбивалось на кусочки.

Через два месяца Лиз научилась совладать с собой и не впадать в инфантильные приступы гнева. Сегодня, когда ее гормональный фон сбалансирован, она часто отдыхает, не подвержена стрессу и правильно питается, она уже прекрасно справляется с бурями у себя в голове. Мы окружили Лиз заботой и не осуждали ее за приступы гнева. Мы просто любили своего ребенка.

Сейчас она стала взрослой, но иногда ее регулятивное расстройство дает о себе знать. Она вспыльчива и может нагрубить, о чем потом жалеет. Но она учится жить в обществе и ежедневно работает над самоконтролем.



I used lie alot, The words would just fall out of my mouth, then I felt bad and wondered why I said that. I still lie sometimes, but not to my family. Most I lie to be like other kids.

When I was 12 I tried everything, drugs, cigarettes, alcohol, sex and other stuff.

I wanted to be like everyone else. Mom and dad found out and helped me understand why all those.

I believed every one was doing it too.

Я часто лгала. Слова просто вылетали у меня изо рта и потом мне было плохо из-за этого и я не понимала почему я лгала. Я и сейчас иногда говорю неправду, но не моей семье. Обычно я лгу, чтобы быть как все.
В 12 лет я попробовала все — наркотики, сигареты, алкоголь, секс и еще много чего.
Я хотела быть как все. Мама с папой узнали и помогли мне понять, для чего это все.
Я думала, все так делают.

«В один прекрасный день я поняла, что мой сын просто наблюдает за тем, как живут другие и никогда по-настоящему ничего не «делает».

Анна Юрчек, 2007 г.

«Когда оба собеседника понимают, о чем говорит другой — это взаимопонимание. Когда я разговариваю на иностранном языке, я выгляжу очень умной в компании людей, которые этого языка не знают. Но, пожалуйста, не задавайте мне сложных вопросов и не старайтесь вступить со мной в разговор».

«Я хотел быть таким, как все. Я хотел, чтобы люди думали, что я особенный. Я сожалею о том, что лгу, потому что потом мне приходится расплачиваться за последствия. А мне это не нравится».

Мико, ребенок с ФАСН, 9 лет

Одной из причин, по которой дети с ФАСН лгут и крадут, является их неумение самостоятельно решать проблемы. Они искренне хотят говорить правду, но не умеют правильно общаться с другими людьми, или же их желание угодить кому-либо настолько сильно, что они начинают фантазировать. Где-то в глубине сознания они понимают, что воровать чужие вещи нехорошо, и они будут нести ответственность за свой поступок, но не знают других способов получить желаемое. Они ведут себя, как маленькие дети. Трудности в общении и восприятии на слух только усложняют процесс приучения говорить правду.

Цена правды

Сила правды — это краеугольный камень воспитания в нашей семье. Из опыта приемных родителей мы знали, что у многих детей возникают трудности, когда надо говорить правду, и поэтому мы учредили так называемый Совет Правды. Любой из членов семьи, чувствовавший вину и желание покаяться в содеянном, имел право созвать Совет Правды. Сказать правду до того, как тебя уличат родители, было равноценно Свободе и Прощению. Если провинившийся созывал Совет Правды, и дискуссия о случившемся была честной и открытой, мы прощали проступок. Но если ложь была направлена против другого члена семьи, тот имел право предложить свой способ возмещения ущерба и получить согласие от того, кто его обидел.

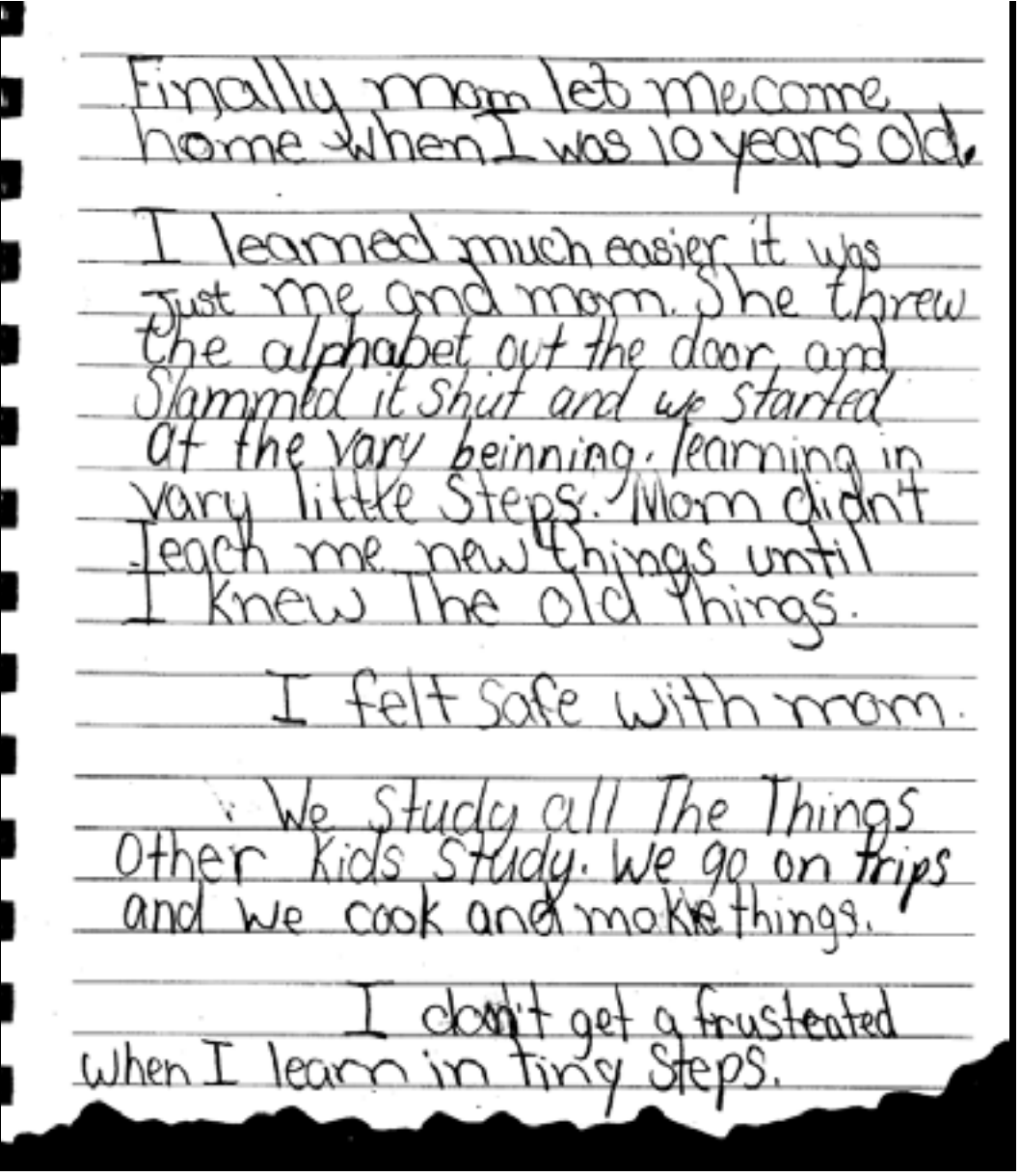
Однажды четырехлетняя Лиз объявила, что она созывает Совет Правды сию же минуту! Мы с Карлом сели за стол, а Лиз взобралась на мой стул и спряталась у меня за спиной. Карл спросил ее, в чем дело. Она объяснила, что вместо того, чтобы сходить в туалет, делает это в штаны.

«Ну, и как ты думаешь исправиться?» — спросил мой муж.

«Я сейчас же бегу в туалет!»— она спрыгнула со стула и побежала в туалет, и так продолжалось каждые пятнадцать минут. Наш меленький «инспектор канализационной системы» мог стать кошмаром для школ и других заведений.

Мы тщательно следили за выбором детей телевизионных программ, компьютерных и видео игр. Лиз с трудом различала, где вымысел, а где реальность, поэтому мы старались установить четкую грань между этими понятиями. Мы рассказывали, что такие персонажи, как Санта Клаус, Зубная Фея и Пасхальный Зайчик относятся к вымышленному миру, и как актеры, играют свои роли и наряжаются в костюмы. Мы объяснили ей, что, когда люди притворяются, они используют свой ум для решения проблемы, а не для того чтобы обманывать и разыгрывать других. Я отделяю такие понятия, как намеренная ложь, манипуляция или увиливание, которые использует человек, чтобы остаться в безопасности или когда хочет скрыть свой поступок или действие, от понятия «ляпнуть», когда человек, не подумав, высказывает первое, что приходит на ум. Я могу сравнить ее выдумки со скачком напряжения, который происходит в момент, когда я создаю компьютерный файл. Ввод данных никогда не соответствует выводу.

Мы много раз были шокированы тем, как Лиз, девочка с бедной, на наш взгляд, фантазией, придумывала невероятные небылицы, которые рассказывала одну за другой. Мы внимательно слушали, чтобы понять, что она имеет в виду, и как шпионы, старались расшифровать ее рассказы, складывали и переставляли местами фразы, чтобы восстановить реальность. Мы обнаружили, что в своих историях она совмещает то, что увидела в реальности и посмотрела по телевизору. Ход событий она воспринимает по-иному, ей сложно увидеть себя со стороны.



Finally mom let me come home when I was 10 years old.

I learned much easier it was just me and mom. She threw the alphabet out the door and slammed it shut and we started at the vary beinning. learning in vary little steps. Mom didn't teach me new things until I knew the old things.

I felt safe with mom.

We study all the things other kids study. We go on trips and we cook and make things.

I don't get a frusteated when I learn in tiny steps.

В конце концов, в 10 лет мама позволила мне учиться дома. Были только я и мама, и мне было легче учиться. Она выбросила азбуку из комнаты, хлопнула дверью, и мы начали снова учиться маленькими шажками. Мама не учила меня новым вещам, пока я не выучу старые.
С мамой я была в безопасности.
Мы учились всему, чему учились другие дети. Мы ездим в поездки, готовим кушать и делаем разные вещи.
Я не расстраиваюсь из-за того, что мы учимся маленькими порциями.

Однажды зимой мы ехали на машине по скользкой дороге, я на минуту потеряла управление и сбила ряд оранжевых предупредительных конусов. Они взлетели в воздух, и Лиз закричала: «Вот теперь, мама, ты понимаешь, что я чувствую, когда теряю ориентацию».
Я рассмеялась.
Лиз изо всех сил старалась выучить и запомнить. Но, к сожалению, на следующий день ее память закрывала все шкафчики с файлами.
Школа казалась бесконечным кошмаром. Неадекватные реакции мешали Лиз понимать задания и успешно их решать.
Рассеянность, гиперактивность и агрессивное поведение не давали возможности сконцентрироваться на учебе.
Научить Лиз можно было только с помощью управленческих методов, а не общепринятых методик.

В основном я работаю с трудными детьми. Мне приходится начинать учебу с самого начала. После шести-семи лет неудач в изучении родного языка они теряют самооценку. Если ребенку удается правописание, он снова начинает верить в себя. Успех рождает успех.

Джей Паттерсон

Дом как крепость

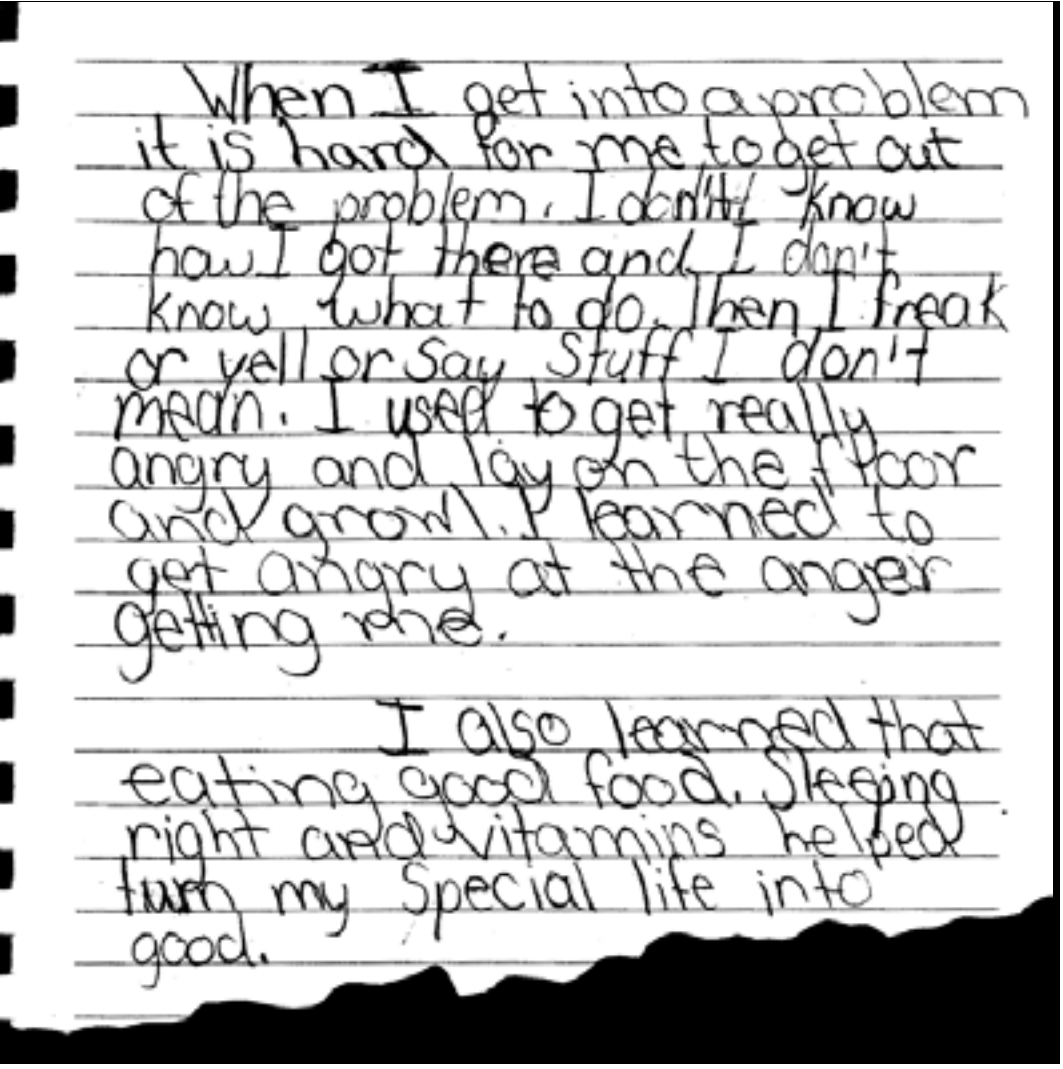
Даже после дополнительных уроков чтения со школьным учителем Лиз продолжала плохо читать. Одна моя подруга занималась с ребенком дома и посоветовала мне почитать книгу «Дорога к чтению через письмо» Ромальды Спалдинг. Она пригласила меня пройти недельные курсы для учителей летом до того, как я начну учить Лиз дома. Учитель Джей Паттерсон уже давно работал с детьми, у которых были трудности с чтением, и достиг больших успехов. Я записалась на курсы с надеждой найти новые идеи относительно того, как научить Лиз.

Для Джея все началось с того, что его девятилетний сын испытывал трудности с написанием слов. Джей испробовал все традиционные школьные методики, но тщетно. Он начал искать и нашел программу, которая превзошла его ожидания, и вот уже десять лет он успешно учит детей читать.

В первый день тренинга Джей прочитал нам сочинение Шари Андерсон — «Почему мне понравилась рукопись Спалдинг». Сочинение написала его ученица, с которой он работал два года и которую он заставил пересмотреть все, чему ее учили в школе, то есть перестроить все основные принципы английского языка. Он продолжал читать сочинение, и тут учительница в первом ряду заплакала. Джей мало знал о прошлом своей ученицы Шари, только то, что она попала к нему после многих неудач с пометкой в характеристике — «умеренно умственно отсталая».

Учительница объяснила, почему она заплакала: «Шари училась у меня в пятом классе. В начальной школе ей было тяжело, поэтому она решила ничего не делать. Она просто отсиживала уроки. Она пережила столько разочарований, что у нее исчезло желание учиться дальше. Девочка была неуверенной в себе, всего боялась и не хотела снова рисковать». Поэтому она приятно удивилась и искренне обрадовалась успехам Шари. Она смотрела на этот листок бумаги, как на чудо. Мое сердце наполнилось надеждой, ведь все попытки научить Лиз писать и читать заканчивались провалом.

Мне стало очень интересно все, что рассказывал Джей Паттерсон. «Металингвистика — это процесс, который открывает доступ к поли-сенсорным возможностям и к четырем путям, которые ведут непосредственно к мозгу». Нам не хватало доступа. Четыре пути к мозгу, — какой из четырех я пропустила?



When I get into a problem it is hard for me to get out of the problem. I don't know how I got there and I don't know what to do. Then I freak or yell or say stuff I don't mean. I used to get really angry and lay on the floor and groan. I learned to get angry at the anger getting me.

I also learned that eating good food, sleeping right and vitamins helped turn my special life into good.

Когда я попадаю в сложную ситуацию, я не знаю, как мне из нее выбраться. Я не понимаю, как я попала в такую ситуацию, и не знаю, что делать дальше. И тогда мне становится страшно, я кричу или говорю вещи, которые на самом деле не хотела говорить. Я впадала в настоящую истерику, падала на пол и кричала. Я научилась злиться на злость, которая меня одолевает.

Еще я узнала, что хороший сон, здоровая еда и витамины помогают сделать мою особенную жизнь лучше.

Учить ребенка необходимо разными способами, вовлекая все органы восприятия: слух, зрение, обоняние, устную речь. «Скажи мне, и я забуду; покажи мне и, может быть, я запомню; заставь меня сделать это самому, и я пойму ».

Китайская пословица добавлена Робом Вибретчом, экспертом по ФАСН — 2007 г.

«Будучи учителем, вы постоянно говорите своим ученикам, что у них острый ум, что их самодисциплина и умение концентрироваться на деталях — выше всяких похвал. Я говорю им, что они должны развивать точную неврологическую память для того, чтобы лучше писать, читать и знать правописание. И только тогда, когда у учеников есть твердые знания букв и основ формирования слов, можно говорить о дальнейшем развитии языковых навыков».

Джей Паттерсон (1999 г.)

И радуйтесь каждому маленькому достижению и прогрессу, танцуйте на кухонном столе, в магазине и радуйтесь. Не обращайте внимания на соседей. Просто танцуйте.

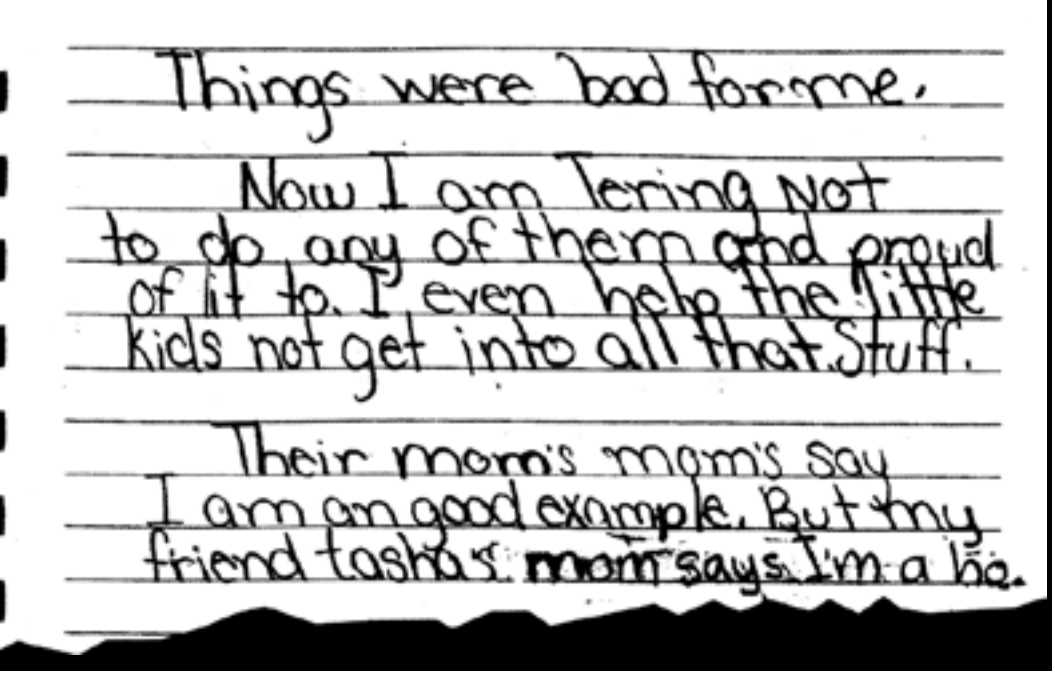
Мама избавляется от азбуки

Школьники учатся на слух, зрительно, когда делают что-то своими руками и когда говорят вслух. Следующие четыре пути доставляют информацию до мозга: визуальный, слуховой, кинестетический и речевой. Я поняла, что единственный путь для Лиз запомнить что-либо — это проговаривать вслух, но так никто не учил ее в школе. Я старалась запомнить все, чему учил нас Джей. И мы снова начали с изучения алфавита.

Доктор Самуэль Торей Ортон (1878–1948), известный невропатолог, всю жизнь посвятил изучению того, как наш мозг изучает язык. Его интересовало, почему некоторые ученики не могут научиться читать и писать. Результатом его научных исследований стала программа Ортона-Гиллигама и Сингерланда, а позже текст «Дорога к чтению через письмо» Ромальды Спалдинг.

Сначала я научила Лиз общаться с листом бумаги. Наш первый урок мы начали с правописания. Она выучила, что такое поля на странице, короткая и длинная строка, знаки препинания и еще много важных деталей. Она научилась правильно держать ручку, ровно сидеть и правильно смотреть на лист бумаги. Она также научилась правильно класть перед собой бумагу и держать голову. А потом мама сделала невероятной поступок — внезапно схватила ненавистную книжку-азбуку и выбросила ее из комнаты. Затем закрыла дверь. Лиз была в шоке, она внимательно посмотрела на меня и улыбнулась. Я сумела заинтересовать ее, и что важнее, я поняла ее боль и тем самым завоевала ее доверие. Мы были готовы заново запустить нейроны в ее голове и возобновить ее способность удерживать внимание. Мне удалось убедить ее попробовать это сделать вместе. Для первого дня этого было достаточно. Я надеялась, что с моей помощью к Лиз вернется желание учиться и познавать все новое.

Мы начали учить буквы по методу Спалдинг, и я внезапно осознала, почему Лиз так трудно было выучить их в школе — ей было невероятно сложно сопоставить буквы и звуки фонем этих букв. Она успешно пела алфавитную песенку, но совершенно не могла запомнить, какой звук соответствует определенной букве. Я вернулась с ней на исходный уровень изучения букв и стала учить ее по транскрипционным знакам для того, чтобы она понимала, какие буквы и комбинации букв создают определенные звуки в слове. Эти знаки стали для нас маленькими кирпичиками большого фундамента знаний, необходимого для успешного чтения, письма и каллиграфии. С помощью выдающихся исследований Ортона Лиз удалось устоять перед «атакой» алфавита и вернуться домой.


Things were bad for me.
Now I am Tering Not
to do any of them and proud
of it to. I even help the little
kids not get into all that Stuff.
Their mom's mom's say
I am an good example. But my
friend tasha's mom says I'm a ho.

Я делала много плохих вещей.
Теперь я стараюсь не делать ничего плохого и горжусь собой. Я даже помогаю маленьким детям не попадать под плохое влияние. Их мамы говорят, что я хороший пример. Но мама моей подруги Таши говорит, что это не так.

Программа борьбы с истериками

1. СДЕЛАЙ ШАГ НАЗАД и ОСТАНОВИСЬ!
2. ДЫШИ. Расслабься и глубоко дыши носом, улыбнись и скажи себе: «Я смогу».
3. ЗАДАЙ себе несколько ВОПРОСОВ:
   - Что со мной?
   - Что я делаю?
   - Где я?
   - Кого еще затрагивает моя истерика?
   - Что я могу изменить?
4. Постарайтесь придумать несколько способов, чтобы ИЗМЕНИТЬ ситуацию.

Наказывая ребенка, вы заставляете его страдать из-за сделанной ошибки, а постоянно дисциплинируя его, вы даете ему возможность научиться на собственных ошибках без страха. Дисциплина помогает ребенку правильно развиваться.

Я думаю, что дисциплина должна быть сиюминутной и четко привязанной к ситуации, которая требует дисциплины. Абстрактная, отстроченная дисциплина или та, которая задействует память, разум, рассуждения и редусмотрительность, может не сработать.

Боб Шахт,
доктор наук

Если вы отказываетесь дисциплинировать собственного ребенка, потому что считаете, что это не поможет исправить его поведение, вы заведомо программируете его на неудачи, а себя на ненужную борьбу с непослушанием.

Лори, мама ребенка с ФАСН

Как заморозить чувство разочарования

Дэвид вернулся в нашу семью по программе обмену учащихся, которые учатся дома. Когда ему поставили диагноз ФАСН, он бросил вызов своей матери, школе и семье. Мы сможем научить Лиз дома, но сможем ли мы взять на себя ответственность еще и за Дейва? Дейв выглядит и ведет себя, как нормальный мальчик, по крайней мере, некоторое время. Родители не могут нести ответственность за нарушения поведения у детей с ФАСН. И неадекватные реакции таких детей могут вывести из себя даже самых благоразумных и адекватных родителей, которые заботятся о таких детях. Никто не сможет понять, почему такие дети, как Дэвид, ведут себя подобным образом. Легче всего показывать на них пальцем и винить других.

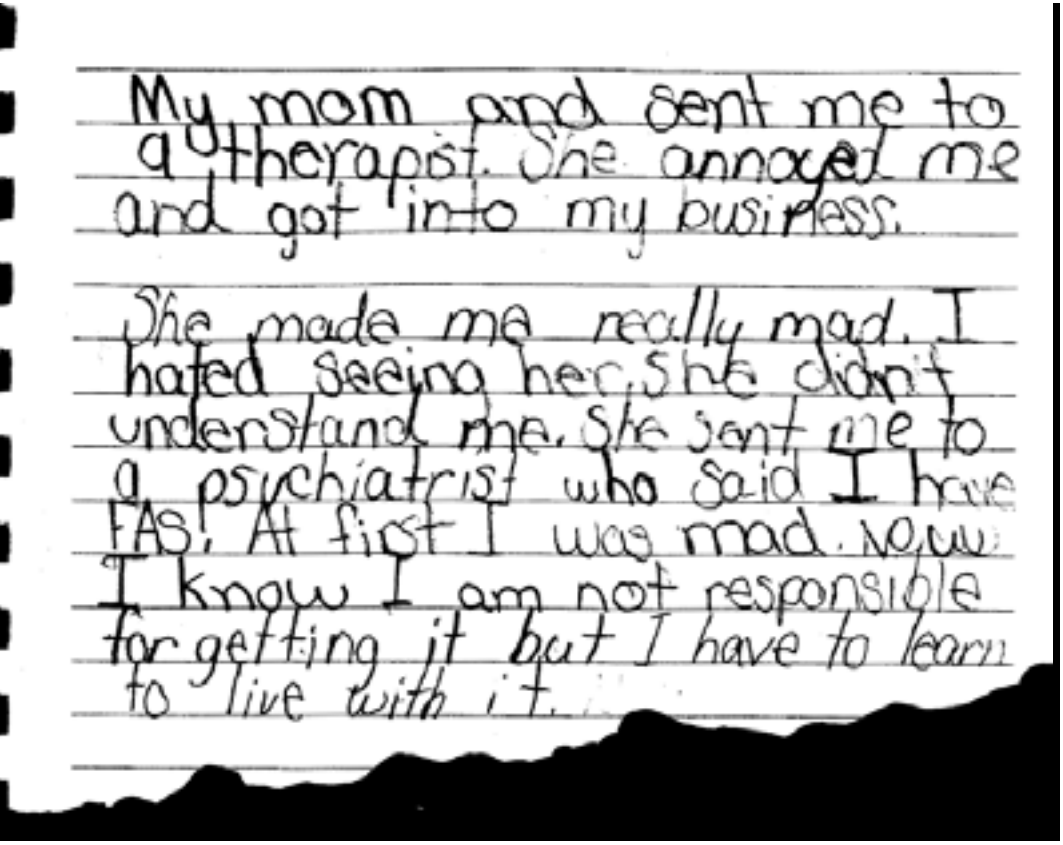
В один прекрасный день у меня окончательно сдали нервы. Раздосадованная, что не умею научить своих детей, уставшая от плохого поведения Дейва и Лиз, расстроенная из-за того, что расстроены дети — я начала кричать и рвать на себе волосы. В ту же минуту Дейв и Лиз прекратили дурачиться и с открытыми ртами уставились на меня. «Мам, ты в порядке?» — спросили меня дети. Нет, мне плохо. Закатив истерику, я позволила детям посмотреть на себя со стороны. Все оставшееся время урока мы придумывали новые стратегии поведения.

«Я видел, мама, что ты иногда расстраиваешься, но не видел, чтобы ты обижала других. Почему ты сделала себе больно?» На что я ответила: «Хороший вопрос, но на него трудно ответить. Давайте вместе постараемся найти ответ». Мы написали список вещей, которые можно делать, чтобы выпустить пар, не навредив ни себе, ни другим. Мы решили, что будем просить о помощи в сложных ситуациях, а за умение держать себя в руках будем хвалить и поощрять друг друга.

Восьмилетний Дейв сделал из бумаги так называемый “шар злости” и обмотал его скотчем веселого желтого цвета. Он спрятал его в морозильную камеру, чтобы чувство злости не смогло его достать. И когда он чувствовал себя расстроенным, он вынимал шар из морозильной камеры, мысленно «выплескивал» всю злость на него и закидывал шар назад в камеру, громко хлопая дверью.

В свои одиннадцать лет Лиз придумала список дел, которые будут помогать ей справляться со срывами и расстройствами. Например, сплющивать консервные банки, рвать бумагу для разжигания камина, принимать горячий душ, смотреть в зеркало на себя в гневе, закутываться в одеяло, закрывать глаза и глубоко дышать, прыгать на скакалке, вырывать сорняки, играть на пианино, лепить из пластилина, кататься на велосипеде, ходить на прогулки, танцевать, считать до десяти, чистить собачью конуру.

Мы рассказывали, как наши дети справлялись с чувством разочарования всем нашим профессиональным помощникам, родным и друзьям. У мамы был свой собственный план. Я разрешала себе время от времени идти в свою комнату, а Дэвид с Лиз обещали оставлять меня в покое на пять минут. Мне надо снова научиться заботиться о себе!


My mom and sent me to a therapist. She annoyed me and got into my business.

She made me really mad. I hated seeing her. She didn't understand me. She sent me to a psychiatrist who said I have FAS. At first I was mad. Now I know I am not responsible for getting it but I have to learn to live with it.

Когда нам не удается опознать ФАСН у больного, мы тратим недели, месяцы и даже годы, тщетно экспериментируя с препаратами и методами лечения. И наконец, когда диагноз поставлен, мы можем подобрать соответствующие методы и дать надежду на лучшее будущее.

Кеннет Даннинг, папа ребенка с ФАСН (1996 г.)

Именно моя мама послала меня к терапевту. Она раздражала меня и обо всем меня расспрашивала.
Она меня просто бесила. Я терпеть не могла наши встречи. Она не понимала меня. Она сказала, что мне нужно к психиатру, я пошла, и психиатр поставила мне диагноз ФАСН! Сначала я очень разозлилась. Но теперь я знаю, что не виновата в том, что он у меня есть, и я должна смириться с этим.

Мы упражнялись с помощью «Брейн джим» (гимнастических упражнений для мозга). Я не ощущала существенных результатов, но когда мы прошли неврологическое обследование еще раз, успех был очевиден. Мы определили все пробелы в школьных знаниях Лиз и начали заполнять их один за другим. Чтобы перейти на новый уровень развития, предыдущий должен был быть полностью освоен.

Осознать эту новость было нелегко.
Наша дочь росла послушной девочкой.
Она старалась быть правильной, всем угождать.
Но иногда казалось, что она саботировала каждое наше усилие окружить ее заботой и любовью.
Диагноз «фетальный алкогольный синдром» смог объяснить ее поведение. Наконец-то мы добрались до самой сути проблемы. И теперь, когда мы узнали, в чем ее проблема, как мы могли ей помочь?

Спасательная терапия

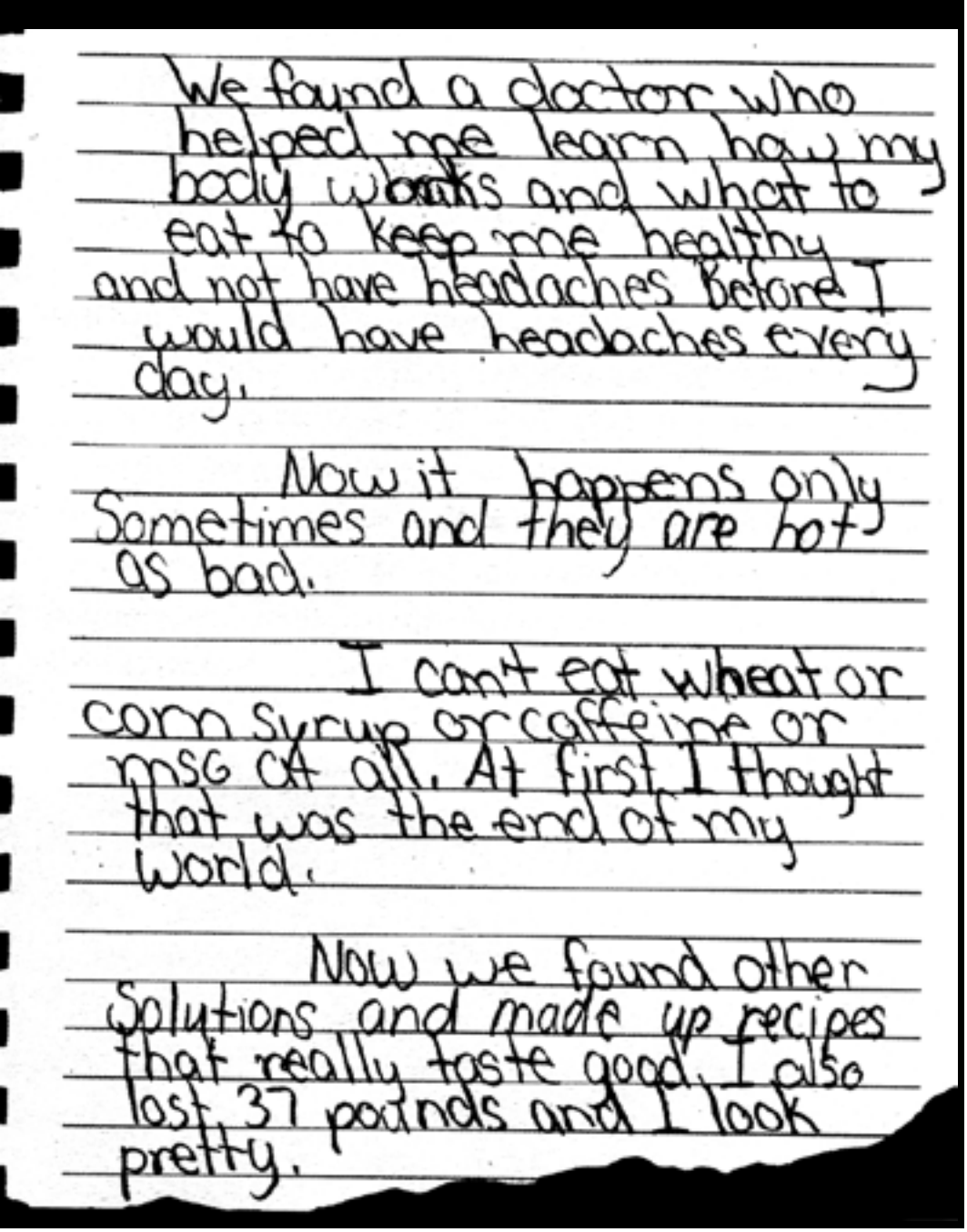
Как только мы узнали, что Лиз начала экспериментировать с алкоголем и наркотиками, мы немедленно обратились к специалисту. Мы и до этого знали, что с ней будет нелегко. Мы как-то справлялись со всеми ее приступами злости, трудностями с учебой, психологическими проблемами, ложью и кражами. Но когда к своему букету проблем Лиз добавила секс, сигареты, алкоголь, марихуану и все это за 17 дней после того, как ей исполнилось двенадцать, мы ощутили себя по горло в зыбучем песке.

Для достижения результата Лиз нужна была система, и обеспечить ее могла только квалифицированная терапия. Каждую неделю наставник Лиз давал ей домашнее задание на заданную тему. В результате, все негативные эмоции Лиз были направлены на психотерапевта, а не на родителей. Психотерапевт настаивал на том, чтобы мы всячески поддерживали Лиз на пути преодоления ее проблем со злостью, страхом, болью, неполноценностью и разочарованием. Мы, наконец, смогли открыто обсудить вопросы удочерения, общения со сверстниками и проблемы сексуального характера. Мы все вместе помогали Лиз справляться с ее импульсивностью и злостью.

Как-то раз, когда мы опаздывали на занятие с психологом, я высадила Лиз возле кабинета и мигом смоталась в ближайший Макдоналдс за двумя гамбургерами, жареным картофелем и кока-колой. Когда меня не было, Лиз вела себя очень хорошо и спокойно. Но когда она съела свой ланч, у нее снова началась истерика, она кричала и ругалась прямо в кабинете психолога. Меня посетила мысль о том, что ее питание тоже может быть причиной ее неспокойного поведения. На следующий день я договорилась о встрече с диетологом для проведения анализов и консультации.

Мы много рассказывали нашему психологу о поведении Лиз в прошлом, и после разговора с Лиз у нее не осталось сомнений, что всему причиной являются нарушения неврологической системы девочки в результате приема алкоголя ее матерью. Ее поведение — это очевидные симптомы ФАСН. Диагноз был поставлен, и все стало на свои места. Теперь мы наконец-то знали, где искать помощь. Мы искали специалистов в сфере неврологических нарушений, травм головы, искали психологов, учителей, диетологов, нейролингвистов и, самое главное, людей, которые воспитывают таких детей.

Только мы с Карлом знали о Лиз все — мы любили ее безгранично и безоговорочно за то, что она есть. И выбор оставался за нами — использовать советы людей, которые воспитали детей с ФАСН, ведь у каждого ребенка разный спектр нарушения.



We found a doctor who helped me learn how my body works and what to eat to keep me healthy and not have headaches Before I would have headaches every day.

Now it happens only Sometimes and they are not as bad.

I can't eat wheat or corn Syrup or caffeine or MSG at all. At first I thought that was the end of my world.

Now we found other Solutions and made up recipes that really taste good. I also lost 37 pounds and I look pretty.

Мы нашли врача, который помог узнать мне, как работает мое тело и что надо есть, чтобы быть здоровой и чтобы не болела голова. До этого голова у меня болела каждый день.
Теперь голова у меня болит только иногда и не так сильно. Мне нельзя есть пшеничную и кукурузную патоку, кофеин и все продукты с содержанием пищевой добавки – глутамат натрия. Сначала я думала, что я этого не выдержу. Мы с мамой придумали много вкусных рецептов. Я похудела на 16,5 кг и выгляжу хорошо.

…Исследования раскрыли секреты сложных биохимических процессов мозга и установили связь между тем, что мы едим, и как впоследствии работает наш мозг. Эти знания помогают нам добиваться наилучших результатов умственной деятельности.

«Питание для улучшения работы мозга разработано исходя из четырех главных принципов, которые соответствуют категориям продуктов. Вместе эти принципы работают как части пирамиды, чтобы питать, защищать и активизировать ваш мозг.

1. *Структура — жиры с необходимыми жирными кислотами для сохранения целостности клеточных оболочек.*
2. *Защита — фрукты и овощи с антиоксидантами для продления жизни наших клеток.*
3. *Энергия — углеводы и глюкоза дают нам жизненную энергию.*
4. *Функционирование — протеины с аминокислотами для синтеза нервных клеток.*

В общем, вам нужны жирные кислоты для строительства вашего мозга, антиоксиданты для его защиты, глюкоза как топливо и аминокислоты для поддержания взаимосвязей...

МакАртур (1999 г.)
«Питание и ваш мозг»
www.brain.com

Выбрасываем лишнее из кухонных шкафов

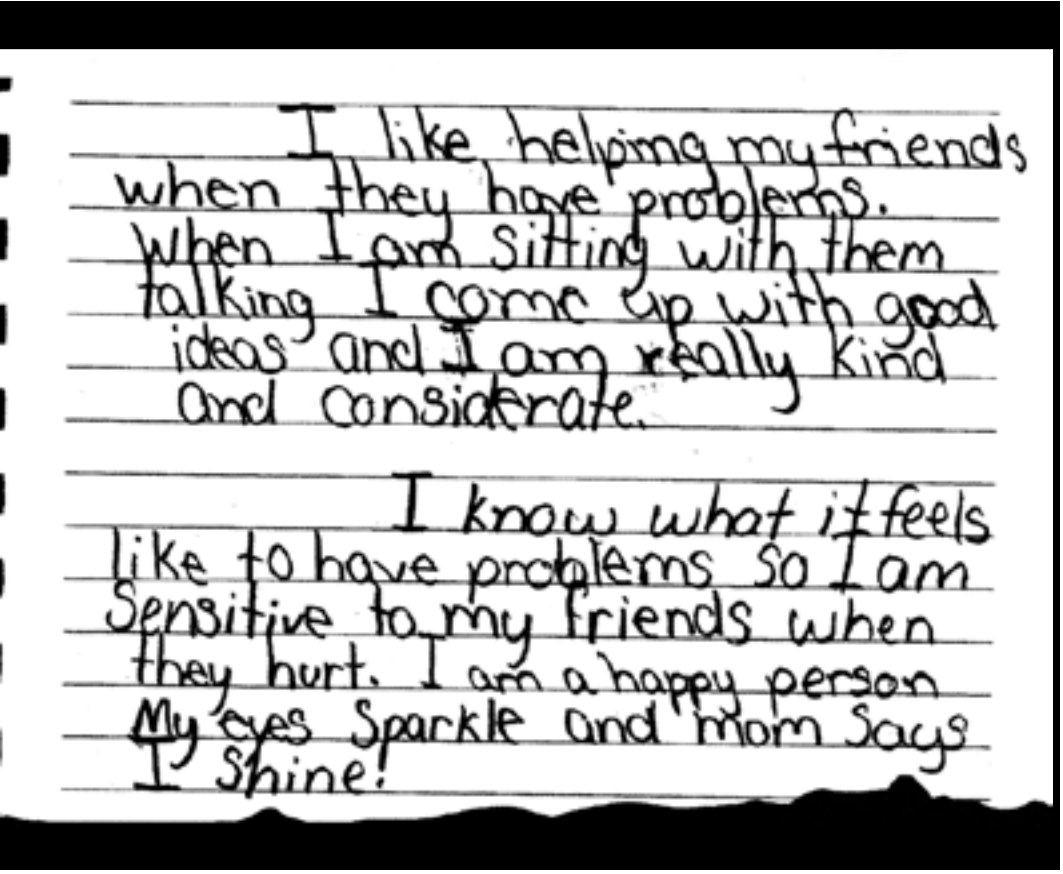
На прием к диетологу мы приехали чуть раньше назначенного времени. Лиз вела себя, как обычно в приемной к доктору — она то сидела, то стояла, ходила взад-вперед и громко разговаривала. А я, как обычно, тщетно пыталась ее успокоить, заполняла бумаги и регистрировалась. Ей не нравилось встречаться с новыми людьми и тем более с новыми врачами.

Наш диетолог, доктор Брист, уже много лет работал с людьми с синдромом Дауна, больными шизофренией и алкоголизмом. Он провел с Лиз несколько тестов и вручил нам список продуктов, которых мы должны были избегать на протяжении следующих тридцати дней. Кухня нуждалась в ревизии — мы должны были избавиться от продуктов с содержанием кукурузы, пшеницы, консервантов, красителей, сахара, кофеина, а также всех молочных продуктов. Лиз переполняли эмоции, и она громко возмущалась, бегая кругами по кабинету. Мы отпраздновали начало новой диеты последним сэндвичем из фастфуда и кока-колой. Я отвезла Лиз домой и возвратилась назад к доктору, чтобы узнать, как еще я могу помочь своей дочери. Я пообещала следить за ее питанием и не давать «запрещенные» продукты. А диетолог, в свою очередь, пообещал подробнее изучить вопрос питания детей с ФАСН. Вот так мы объединили свои усилия ради моей Лиз.

К всеобщему удивлению Лиз стала сдержанней и менее импульсивной после того, как мы откорректировали ее диету. За много лет в нашем доме стало намного спокойнее и уютнее. Приступы головной боли сократились вдвое.

Доктор Брист не жалел сил, рассказывая Лиз о том, как пищевые добавки, которые она принимала, помогали ей переваривать пищу, и в последствии питать ее мозг. Наш психиатр уверял нас, что если добавки не помогут Лиз, мы в любую минуту можем перейти на лекарственные средства.

Но после недельного приема добавок Лиз воскликнула: «Мама, я могу думать!». Она выучила наизусть 45 штатов и столиц, таблицу умножения, легко справлялась с делением и написала песню. Невероятный результат!



I like helping my friends when they have problems. When I am sitting with them talking I come up with good ideas and I am really kind and considerate.

I know what it feels like to have problems so I am sensitive to my friends when they hurt. I am a happy person My eyes sparkle and mom says I shine!

Мне нравится помогать друзьям, когда они в беде. Я разговариваю с ними, и мне в голову приходят хорошие идеи, я ощущаю себя очень доброй и внимательной к другим.

Я знаю, как плохо бывает, когда попадаешь в беду, и поэтому я очень сочувственно отношусь к друзьям. Я счастлива. У меня горят глаза, и мама говорит, что я излучаю сияние!

Нашим детям с ФАСН приходится существовать в мире, который не понимает, что такое «нарушение центральной нервной системы». Из-за того, что инвалидность этих детей физически не видна, подростки часто дразнят или избегают их, потому что считают их просто странными. Подростки с ФАСН очень разговорчивые и наивные. Они очень импульсивны, и любая попытка утихомирить их только ухудшает их поведение. Они надолго остаются детьми с отсутствием абстрактного мышления. Не имея представления о том, что из себя представляют другие люди, Лиз безудержно стремится быть как все. Она выбирает ложные модели для подражания, считая их самыми «нормальными». Ее очень трудно удержать в безопасности.

Когда мы узнали о том, что у Лиз ФАСН, этот факт не изменил ее поведения, но дал нам с мужем возможность понять, с какими разочарованиями она сталкивалась каждый день.

Теперь мы знаем, что:

1. *Из-за плохой памяти она постоянно фантазировала, лгала и выдумывала.*
2. *Нарушения в работе передней доли мозга были причиной отсутствия таких качеств, как сочувствие и понимание социальных сигналов.*
3. *Нарушения в работе лимбической системы мозга вызывали приступы слепого гнева, неподдающиеся логическому объяснению.*

Всем своим друзьям и знакомым мы раздали книги о ФАСН, и говорили об этом открыто. Ведь проблема никуда сама собой не денется.

Мы придумали секретный сигнал, который сообщал Лиз, что надо успокоиться и остановиться.

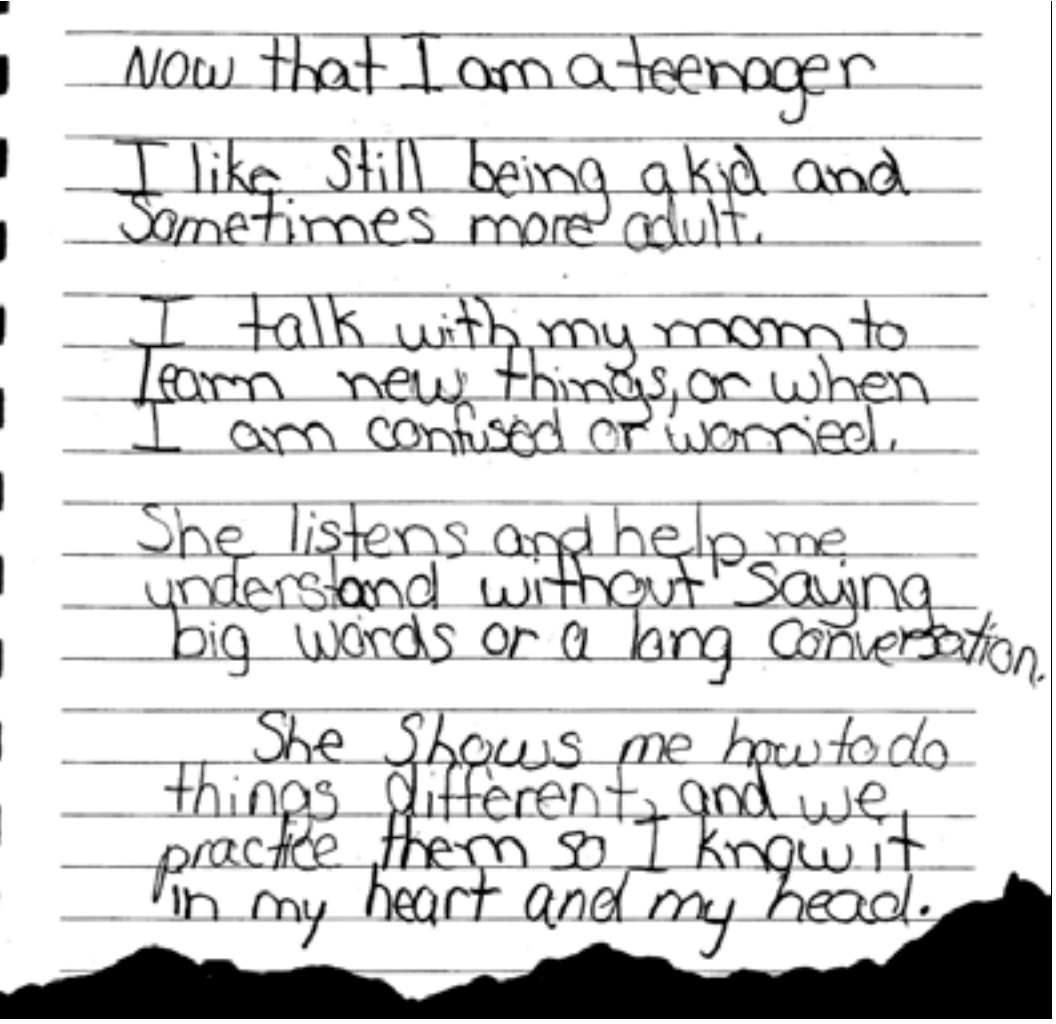
Я уверена, что пищевые добавки помогли Лиз «разыскать» информацию в ее голове, которую она сама не могла вспомнить. Во всяком случае, Лиз стала чувствовать себя намного увереннее во всем.

Лиз больше не чувствовала тяжести в животе, постоянной тошноты, и голова у нее болела всего раз в неделю. Перепады настроения прекратились, и мы наслаждались, наблюдая за ее детской наивностью и неординарным взглядом на мир. Она начала себе нравиться и пробовала все новое и интересное, без присущего ей ранее негативизма. Когда она разговаривала с нами, у нее горели глаза, и голос был полон позитива. Лиз употребляла только те продукты, которые легко переваривались ее пищеварительной системой, и очень скоро лишний вес растаял на глазах. Я с радостью готовилась к каждому занятию с Лиз. Она искала свой стиль, экспериментируя с одеждой и прическами.

Она взяла на себя контроль за собственной диетой и приемом пищевых добавок. Она информировала меня, когда нужно было обновить ее запас добавок. Наш терапевт был очень удивлен изменениям, которые произошли с Лиз. Теперь мы посещали его раз в две недели, потом раз в месяц, а потом и вовсе перестали к нему обращаться. Лиз превратилась в послушного ребенка. Случилось ли это только благодаря добавкам? Могла ли Лиз время от времени есть свои любимые блюда? Я погрузилась в диетологические книги. И решила оставить все как есть.

Для того, чтобы иметь представление о слабых и сильных сторонах дочери, и понимать, чем она отличается от детей без неврологических патологий, я работала волонтером с разными группами молодых людей. Лиз отправилась в недельный поход в Южную Дакоту на Черные Холмы с отрядом девочек-скаутов, снаряженная полной сумкой белого хлеба и других углеводов, переживая невероятные климатические изменения, трудные дневные переходы и проблемы выживания в коллективе. На третий день у Лиз закончился один вид пищевых добавок. К ее большому счастью я была проводником группы и сумела уверить ее, что это не сильно повлияет на нее. Но я ошиблась… В ближайшие двадцать четыре часа она набросилась на меня, расцарапала до крови, потом сбежала, и в результате, вернулась к своим старым привычкам. Но поход должен был продолжаться еще четыре дня!

Кроме постоянно растущей злости и раздражительности, прибавилась еще и импульсивность. Очень важно, чтобы отряд понимал, что такое повреждение мозга в связи с фетальным алкогольным синдромом, чтобы члены отряда приняли участие в разработке стратегий для успеха Лиз и поддержали ее, чтобы она смогла восстановить над собой контроль. Впервые я должна была рассказать всем о диагнозе Лиз и просить всех о поддержке и помощи.


Now that I am a teenager
I like still being a kid and
Sometimes more adult.
I talk with my mom to
learn new things, or when
I am confused or worried.
She listens and help me
understand without saying
big words or a long conversation.
She shows me how to do
things different, and we
practice them so I know it
in my heart and my head.

Я уже взрослая, но иногда мне хочется почувствовать себя маленькой девочкой.
Я разговариваю с мамой, чтобы узнать что-то новое, или когда я в растерянности или переживаю.
Она выслушает меня и без длинных нравоучений помогает мне во всем разобраться.
Она рассказывает мне, как вести себя по–другому, и мы тренируемся вместе, чтобы я запомнила своим сердцем и головой.

Диана Мэлбин считает, что люди, которые работают с детьми, у которых наблюдается ФАСН, должны работать не лучше, а по-другому.
Диктаторское, равнодушное отношение вызывает негативную реакцию. Мое раздражение может утроить раздражение моей дочери. Дети должны научиться правильно вести себя в обществе. Особое внимание нужно уделять последствиям поведения и влияния на других.
Злость может спровоцировать опасные ситуации.

«Неограниченная импульсивность наших детей с ФАСН может закончиться для них тюрьмой или чем-то гораздо хуже. Часто подростку трудно определить границы свободы, данной ему родителями. Стремление подростка стать независимым обычно несопоставимо с ограничениями родителей, что вызывает конфликтные ситуации. Родителям необходимо найти баланс между заботой о безопасности ребенка и предоставленной свободой, чтобы не допустить трагедии. Подростки с ФАСН часто отрицают свою неспособность принимать здравые самостоятельные решения».

Барб, мама подростка с ФАСН

«Все детство я провел в различных психиатрических больницах без малейшего понятия, что со мной не так. Я воровал в магазинах, на улице, поднимал ложную пожарную тревогу. Меня не надо было долго упрашивать нарушить закон и порядок».

Стив, ФАСН

Окончательные последсвия

Диагноз ФАСН не дает права людям причинять вред самим себе, окружающим, животным и имуществу. И даже необычные для Лиз походные обстоятельства не могли оправдать насилие. Мы с мужем были вынуждены прекратить ее деструктивное поведение. Будь она совершеннолетней, ее могли бы посадить в тюрьму или оштрафовать. Но, поверьте, ее жизнь была достаточно трудной и без будущего тюремного заключения. Общество восприняло ее поступок, как угрозу физическим насилием, и ее поведение в походе квалифицировалось, как нарушение общественного порядка. Мы сказали Лиз, что через два дня собираем Совет правды. Она должна была подумать над своим поведением, потому что родители арестовывают ее за физическое насилие над другим человеком, и она предстанет перед судьей — Папой.

На домашних занятиях я рассказывала Лиз, как проходит судебное заседание. Мы обсуждали судебные системы, юридические термины, и что случается с людьми, которые обижают других. Я рассказывала, что обозначают слова «под присягой» и почему нельзя говорить неправду.

На нашем инсценированном судебном заседании Лиз выступила в свою защиту: «У меня закончились пищевые добавки. Я оказалась в незнакомом месте. Еда плохо на меня влияла. Примите эти факты во внимание, как смягчающие обстоятельства». Лиз была права в том, что ей довелось пережить немало перемен, но суд принимал во внимание только результат.

Мама представила суду свои доказательства: «Я попросила Лиз выйти из машины. Она отказалась. Я взяла ее за руку, а она набросилась на меня, побила до крови. Я знала, что Лиз нельзя трогать, когда она напугана или расстроена».

Факты:

1. У Лиз тактильное неприятие. Мама знает, что прикосновения только сильнее расстраивают Лиз, и лучше подождать, пока она сама остынет. Но полиция не будет этого знать.
2. Лиз несет ответственность за свое поведение. Она не должна причинять вред другим людям и должна держать себя в руках.

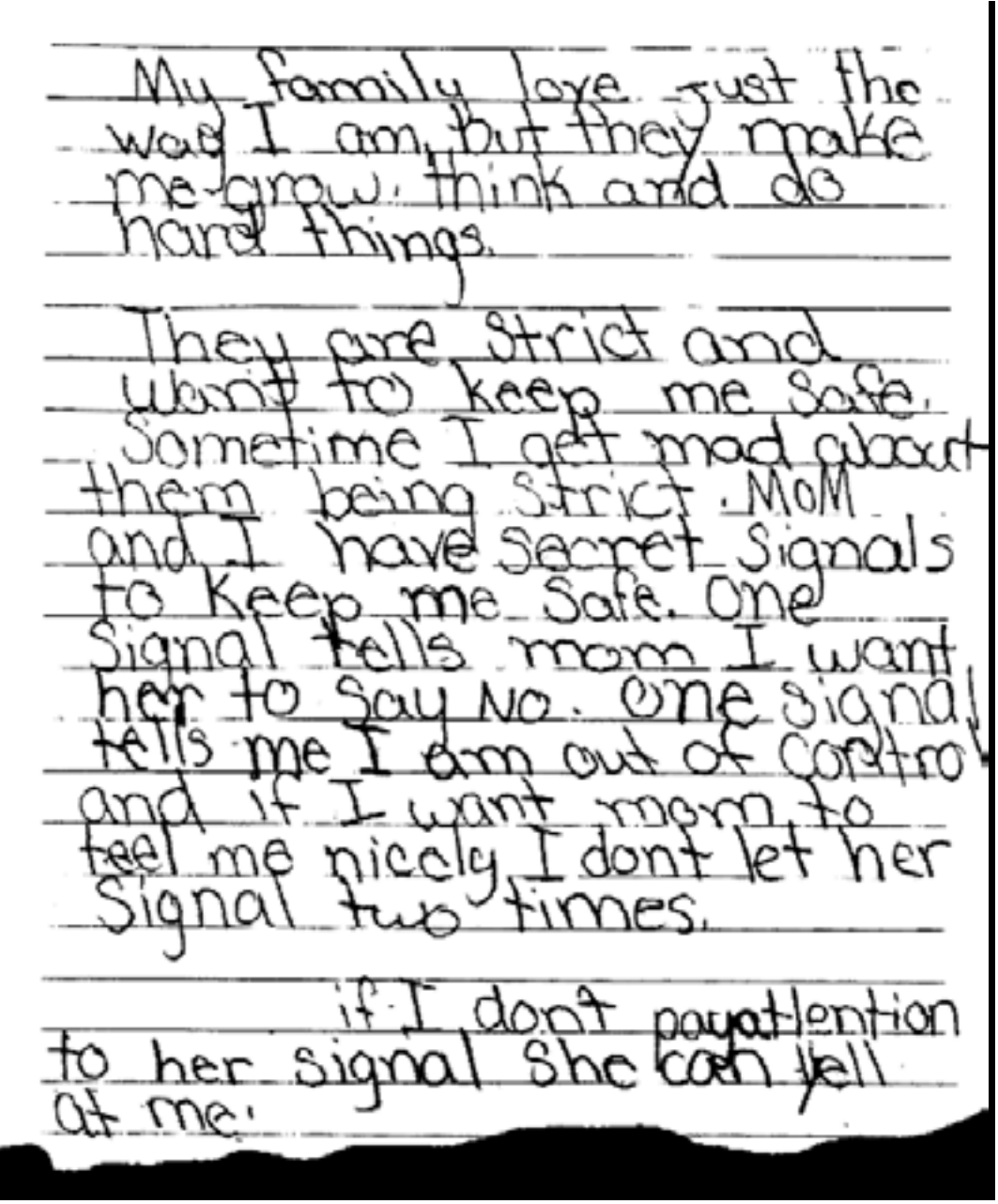
Заключение:

Лиз виновна в нападении — она должна научиться держать себя в руках.

Приговор:

Лиз приговорена к домашнему аресту и исправительным роботам на один месяц. За каждый день прилежного поведения приговор будет сокращаться на один день. Никаких телефонных разговоров, друзей или телевидения. Все культурные мероприятия проводить только с семьей.

Лиз вставала в 7:30 каждый день и работала с 8:00 утра до 5:00 вечера с двумя пятнадцатиминутными перерывами на отдых и получасовым перерывом на обед. Она многому научилась за эти дни. Конечно, мама-смотритель вынуждена была сидеть под домашним арестом вместе с Лиз, но нам нравилось быть в компании друг друга. Лиз отпустили из-под ареста через две недели. Я была ее наставником и учителем, и мне удалось научить ее многому!



My family love just the
way I am, but they make
me grow, think and do
hard things.

They are strict and
want to keep me safe.
Sometime I get mad about
them being strict. MoM
and I have secret signals
to keep me safe. One
signal tells mom I want
her to say No. One signal
tells me I am out of control
and if I want mom to
feel me nicely I dont let her
signal two times.

if I dont pay attention
to her signal she can yell
at me.

Моя семья любит меня такой, какая я есть, но они помогают мне развиваться, думать и совершать сложные поступки.
Они строгие и хотят защитить меня. Иногда я злюсь на то, что они так строги ко мне. Мы с мамой придумали специальные сигналы, чтобы защитить меня. Один сигнал означает, что я вышла из-под контроля, и если я хочу, чтобы мама была спокойной, я останавливаюсь после одного сигнала.
Если я не реагирую на сигнал, мама может накричать на меня.

Мы придумали систему сигналов, которые помогают нам предупредить опасные ситуации.
Например, сигнал, который обозначает, что она хочет услышать от меня твердое «нет», и в тоже время не упасть в глазах своих сверстников.
Другой сигнал обозначает, что она «перегибает палку и надо взять себя в руки».

«Мои дети не понимают, почему их наказывают, не говоря уже об угрызениях совести. Они начинают жалеть себя и считают, что все настроены к ним негативно. Нужно научиться правильно ими управлять. Ведь постоянные наказания будут усиливать плохое поведение и приведут к полному хаосу. Позже мы поняли, что телесное наказание вызывает агрессию и насилие.

Людей с ФАСН нужно ограждать от насилия, ведь они очень быстро отвечают тем же. Поэтому мы стараемся найти мягкий подход с постоянным контролем поведения, который постепенно ослабляем».

Диана,
мама ребенка с ФАСН

«Я чувствую, что отличаюсь от других людей. Чувствую неуверенность, хочу быть совершенной, но не могу».

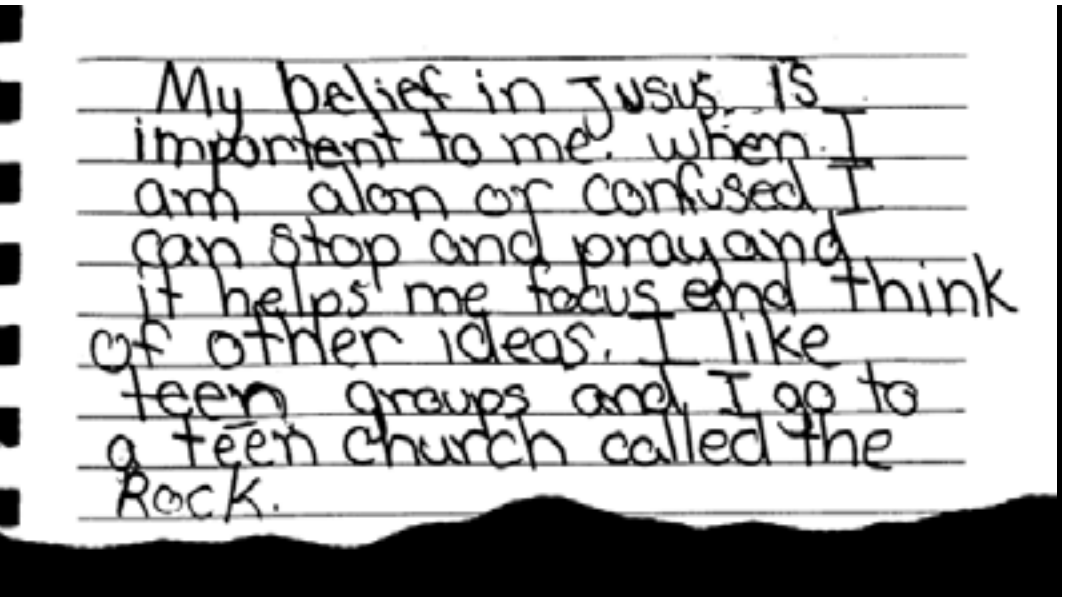
Подросток с ФАСН

Границы возможного

До того, как Лиз появилась в нашей семье, я вела активный и деловой образ жизни, всегда искала что-то новое. Мне нравилось преодолевать трудности в бизнесе и на отдыхе — я сплавлялась по горным рекам Канады. И вот уже десять лет, как Лиз испытывает меня на прочность — испытывает мое терпение, мои знания, интуицию, навыки общения с другими людьми. Она знает все мои слабости, и нашла такие «кнопки», о существовании которых я никогда не догадывалась. Часто поведение и требования Лиз как будто ставили меня перед высокой стеной, перебраться через которую у меня не было сил. Наши родственники и друзья переживали за нас и боялись, что мы не переживем испытания под названием «воспитание Лиз». Бороться со всеми трудностями мне помогала молитва, вера в Господа и сына его Иисуса Христа. В трудные моменты полнейшего опустошения я молилась, чтобы Господь направил меня на путь истинный.

Я инициировала принятие Закона о назначении опекуна (измененного позже на Закон о дополнительном опекунстве, 2002 г. , Сборник законов штата Минессоты, 257B.01-257B.10) и пролоббировала его в парламенте. Дополнительное опекунство (www.standbyguardianship.org) — это альтернативный способ передачи ребенка на попечение другому опекуну. Этот закон позволяет родителю-опекуну планировать будущее своих детей без юридического оформления передачи прав. На сегодняшний день закон действителен в 22 штатах и округе Колумбия. Хотя я и инициировала принятие закона, но так и не нашла дополнительного опекуна для своего ребенка. Мы спрашивали у людей, которые на наш взгляд смогли бы хорошо позаботиться о Лиз, но они все отказывали нам. У всех хватало своих забот.

Я начала задумываться о том, что мы с Карлом понемногу стареем, и скоро сами будем нуждаться в опеке, а Лиз вынуждена будет принимать самостоятельные решения. И я решила понемногу предоставлять ей шанс испытывать свои граничные возможности. Я всегда ставила перед ней высокую планку, но держала ее за руку с мыслью о том, что скоро я буду вынуждена ее отпустить. Я учила Лиз приобретать новый жизненный опыт, но всегда указывала ей правильный путь и была рядом в трудную минуту. Мы обсуждали все наши проступки, ошибки и пути выхода из сложных ситуаций с поднятой головой. Мы бросались в круговорот жизни с грузом нерешенных проблем. Нам удавалось справлялись с работой по дому, стиркой, готовкой, домашними финансами и закупками, хотя мы постоянно опаздывали на встречи, забывали о других делах. Я научилась «пробовать почву» перед тем, как направлять Лиз в этом направлении. Я учила ее маленькими порциями, шаг за шагом, отступая, когда она не нуждалась во мне, и поддерживала ее, когда она была на грани падения. А взрослая жизнь была все ближе и ближе.


My belief in Jusus IS
important to me. when I
am alon or confused I
can stop and pray and
it helps me focus and think
of other ideas. I like
teen groups and I go to
a teen church called the
Rock.

«Я считаю, что церковь — это последнее место, где вы хотите услышать упреки в свой адрес. Подумайте перед тем, как осуждать других, может, вы делаете поспешные выводы. Нужно быть осторожней с суждениями».

Джойс

Для меня очень важна моя вера в Иисуса. Когда я одна и в смятении, молитва помогает мне сконцентрироваться и дает возможность подумать о других вещах. Мне нравятся разные групповые занятия для подростков и я хожу в Церковную школу для подростков, которая называется «Скала».

Лиз нравятся истории о Боге, Иисусе и Святом Духе. Она любит Бога и у нее особенная привязанность. Лиз чувствует себя более счастливой, когда знает, что живет в устойчивых, непоколебимых рамках. 10 заповедей служат Лиз ограждением, дающим ей чувство свободы в полной безопасности.

Как можно найти церковь, в которой поймут, что у вашего ребенка скрытое нарушение мозга, которое является причиной необычного поведения? О, поверьте, моя дочь выглядит такой милой девочкой.

Десять Заповедей

Простое значение:	***Как я его понимаю:***
Верь в Господа нашего	Верить
Почитай Господа	Думать не только о себе
Уважай имя Господа	Верить в силу имени и слов Господних
Отдыхай и думай о Господ	Заботиться о себе и своем здоровье
Уважай и люби своих родителей	Быть послушной
Защищай человеческую жизнь	Защищать жизнь
Будь честным с будущей женой или мужем	Держать обещание
Не бери того, что принадлежит другим	Быть честной
Говори правду о других	Всегда говорить правду
Не пожелай того, что есть у других	Довольствоваться тем, что имеешь

Лиз с уважением и верой относилась к 10 заповедям. Для нее они были важными рамками, в которых она чувствовала себя в безопасности.

Не отвергай Господа?

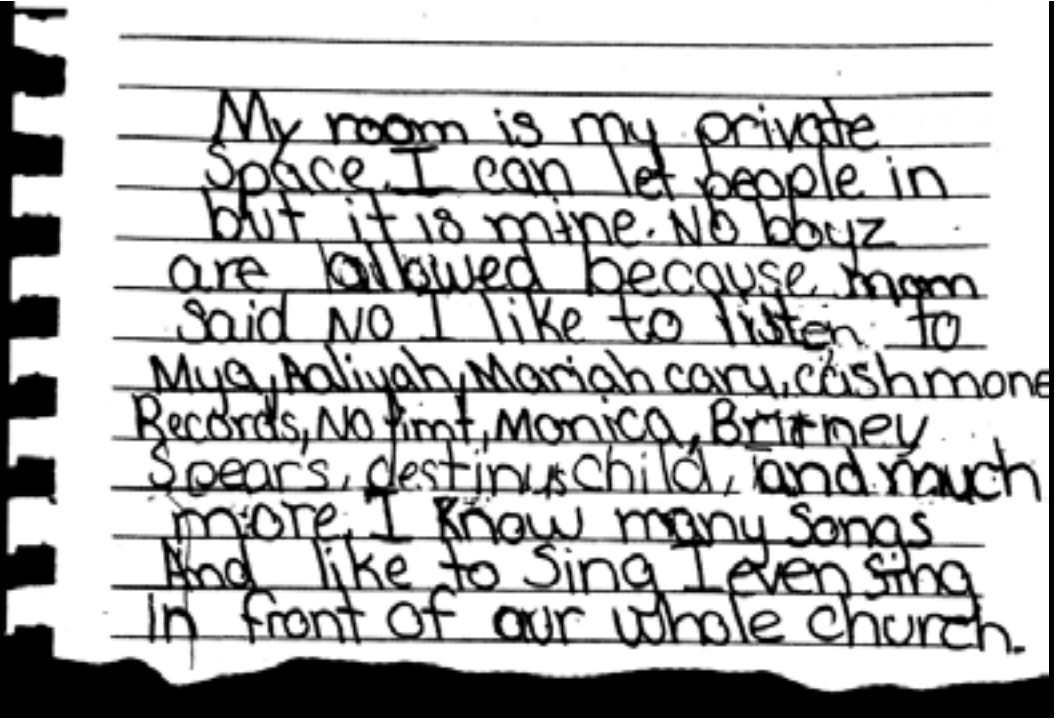
“Почему мы толкаем и без того обиженых“

После удочерения Лиз наша семья не могла продолжать ходить в церковь, которую мы всегда посещали. В два года поведение Лиз было очень неустойчивое, она теряла над собой контроль в самый неподходящий момент, и это вызывало волнение и осуждение. Мы не знали настоящей причины ее поведения, и поэтому не могли исправить ситуацию. Но Лиз очень хотела ходить в воскресную школу со всеми детьми. И нам пришлось искать другую церковь.

Нам посчастливилось найти церковь, где детям разрешали передвигаться по церкви и принимать участие в пении, танцах и богослужении. Церковь с радостью приняла нашу семью в полном составе и дала Лиз свободу, в которой она нуждалась. На занятиях дети рисовали и составляли мозаики. На богослужениях в церкви дети танцевали между рядами, пели песни и размахивали разноцветными флажками. Лиз нравилось размахивать флажком и весело подпрыгивать. Я сама добровольно записалась в воскресную школу, создала группу для самых маленьких, но проповеди священника мне удавалось прослушивать в записи в машине. Только через полгода мне удалось послушать проповедь в церкви, а не в машине, когда Лиз сладко уснула.

Однажды, когда Лиз уже исполнилось тринадцать, она спросила: «Мам, каждый раз, когда я поступаю плохо, я чувствую жжение в груди. Почему?» Это Святой Дух разбудил ее совесть. Я сказала ей: «Радость моя, некоторые люди умеют различать хорошее от плохого, используя собственный ум. Но у тебя есть особенная связь с Богом, и он помогает тебе различать хорошее от плохого сердцем. Когда ты снова почувствуешь жжение, остановись и попроси Господа указать тебе правильный путь».

Как-то раз Лиз пригласила своих городских друзей на службу в нашу церковь. Они разбушевались. И даже в такой толерантной и всепрощающей церкви, как наша, их осудили и пристыдили при всех. Униженная и расстроенная, Лиз перестала приглашать своих друзей в церковь и сама отказывалась туда ходить. Она решила, что катание на роликах куда более интересное занятие, чем посещение церкви, и собирала всех друзей на площадке. Церковь заметила ее отсутствие и начала привлекать молодежь назад. В первый же вечер после «активной рекламной кампании» на богослужение пришло сто десять детей. Интерес Лиз был задет, и она все время спрашивала меня: «Кто их привел?» Она не сдержалась и прямо на роликах заехала в церковь, как будто бросая всем вызов — вы примите меня такой, какая я есть? И церковь приняла ее, как представителя нового поколения, с распростертыми объятиями. Я думаю, Господь в этот момент улыбался. Теперь, когда Лиз уже подросла, она молится, когда просыпается, когда теряет вещи, когда чувствует смятение, и когда ей надо поразмышлять о вечном.


My room is my private
Space. I can let people in
but it is mine. No boyz
are allowed because mom
said no I like to listen to
Mya, Aaliyah, Mariah cary, cashmone
Records, No limit, Monica, Britney
Spears, destinys child, and much
more. I know many Songs
And like to Sing I even sing
In front of our whole church.

Моя комната — это мое персональное пространство. Я разрешаю друзьям заходить ко мне в комнату, но она только моя. Мама запрещает пускать мальчиков в комнату и я слушаюсь. Я люблю слушать Maya, Aaliyah, Mariah Cary, Cashmoney, Records, No limit, Monica, Britney Spears, Destiny's Child, и многих других исполнителей. Я знаю много песен наизусть. И мне нравится петь даже на службе перед всей церковью.

Персональное пространство и ограничения очень важны, но иногда трудно объяснимы для людей с неврологическими нарушениями.

Иногда им даже трудно представить свое местонахождение в пространстве.

Мы постепенно поняли, что чем больше наша дочь понимает и знает свое тело, тем менее назойливо она относится к другим. И, чем больше она осознает свое персональное пространство, тем больше она уважает наше.

ФАСН — это органическое нарушение работы мозга, и ни в коем случае не психическое нарушение. Оно влечет за собой нарушения центральной нервной системы, проблемы роста, анти-социальное проведение.

Как обеспечить Лиз безопасность в подростковом возрасте и отпустить ее во взрослую жизнь без вторичных психологических травм? Как научить ее тонкому искусству жить и наслаждаться жизнью?

В нужное время, я уверена, у нее появится близкий человек или жизненный наставник, который будет всегда рядом и будет направлять ее по жизни. Может быть, и мы узнаем о новых возможностях лечения неврологических нарушений и дадим ей шанс на лучшее понимание и восприятие информации, решение сложных проблем и принятие сложных решений.
Может быть….

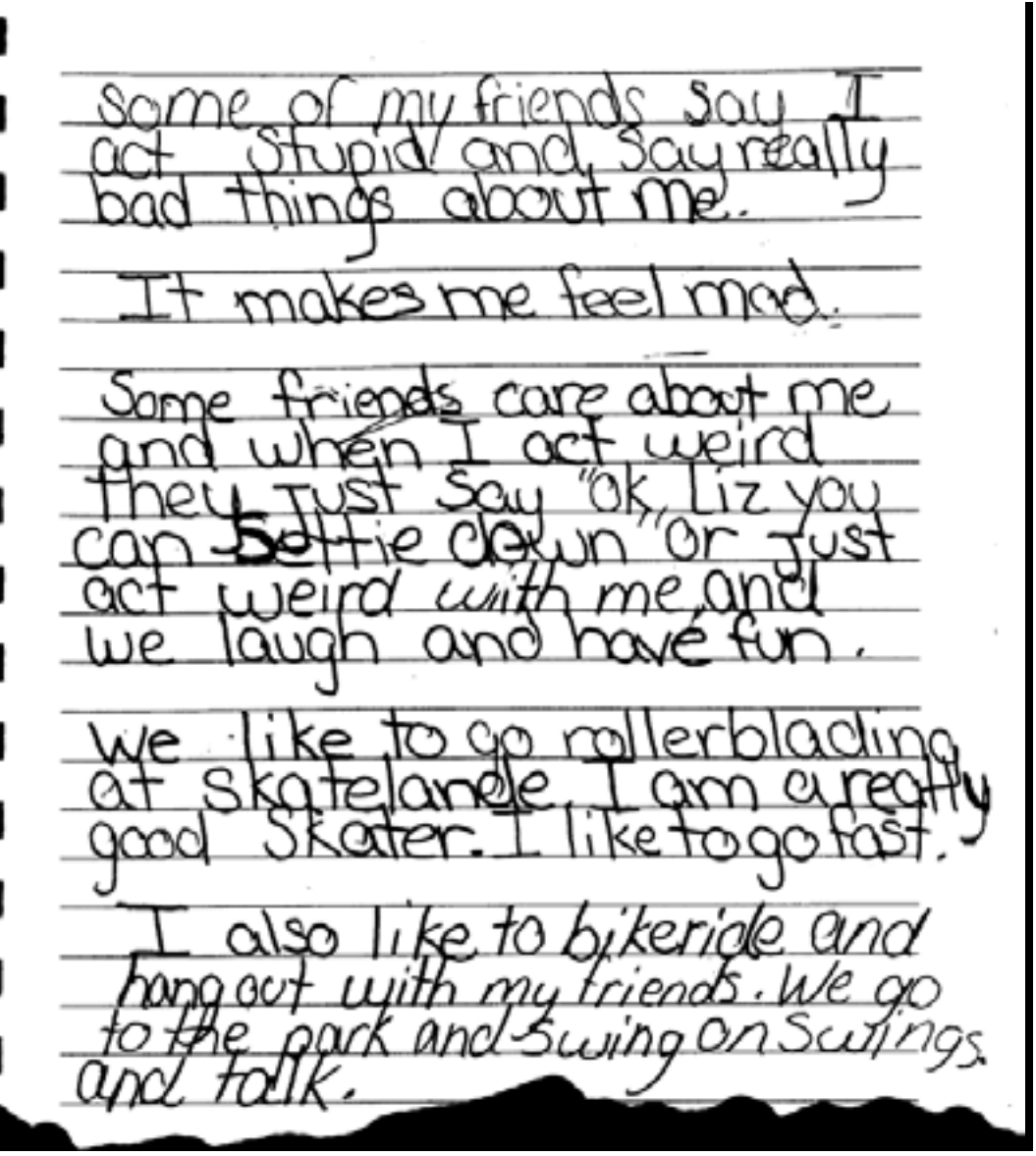
Выбор и последствия

Предоставить детям право на самостоятельный выбор и ощутить последствия выбора — это одна из основных задач родителей. Лиз было три, когда Дэвида забрала другая семья. Его новая приемная мать приехала на машине, чтобы забрать его к себе. Я посадила его в машину, обняла, поцеловала на прощание, и вернулась назад в дом. Лиз увидела, как слезы стекают по моим щекам, и ласково сказала: «Мамочка, не плачь. Он уехал. Знаешь, в чем проблема маленьких детей? У них нет права выбора. Если бы он мог выбирать, он бы остался с нами».

У Лиз всегда было право делать выбор, но она знала, что с последствиями она вынуждена будет справляться сама. Если оградить ее от стресса и дать ей время подумать, она часто может принять правильное решение. Проблемы возникают, когда она оказывается в незнакомой ситуации, среди сверстников или под воздействием стресса — но это свойственно большинству подростков. Решения, принятые Лиз отличаются своей нестандартностью. Ей трудно отличить игру или фантазию от реальности и правды. Она с детской наивностью верит во все, о чем рассказывают ей друзья. Она буквально воспринимает все призывы к насилию в фильме или игре. Если подружка из дома напротив позовет ее к себе, она побежит через улицу, даже не взглянув по сторонам, едет машина или нет. Если свет не включается мгновенно после нажатия на включатель, он подлежит уничтожению. Неконтролируемая импульсивность людей с синдромом ФАСН часто воспринимается другими как поведенческое нарушение, а не регулятивное нарушение. Их определяют в группы для детей с поведенческими нарушениями, но дисциплинарные методики не помогают детям с неврологическими нарушениями. Люди с ФАСН теряют интерес к занятию, если постоянно сталкиваются с неудачей и разочарованием. Также из-за неадекватных реакций и поведения они могут вызывать к себе злость и враждебность. Ситуация может повторяться по заколдованному кругу — желание быть добрыми и хорошими они скрывают под маской разочарования из-за поражения.

Очень важно, чтобы общество понимало, что людей, работающих в области образования, медицинского обслуживания, правосудия, консультирования необходимо научить обращаться с людьми с диагнозом ФАСН. Мы вместе должны использовать стратегии правильного обращения с такими людьми.

Ведь неконтролируемая импульсивность может привести к убийству.



Some of my friends say I act stupid and say really bad things about me.

It makes me feel mad.

Some friends care about me and when I act weird they just say "ok, Liz you can selfie clown" or just act weird with me and we laugh and have fun.

We like to go rollerblading at skatelande. I am a really good skater. I like to go fast.

I also like to bikeride and hang out with my friends. We go to the park and swing on swings and talk.

Некоторые мои друзья обзывают меня тупой и плохо говорят обо мне.
Я на них тогда очень злюсь.
А другие мои друзья заботятся обо мне, и когда я веду себя странно, они просят меня успокоиться или дурачатся и смеются вместе со мной.
Нам нравится кататься на роликах, и я очень хорошо катаюсь.
Мне нравится быстро ездить.
Я с удовольствием катаюсь на велосипеде и гуляю с друзьями.
Мы ходим в парк и катаемся на качелях, разговариваем.

Мы защищаем наших дочерей изо всех сил с постоянными наставлениями и тщательным контролем.
Мы прилагаем много усилий, чтобы выстроить открытые и честные отношения со своими детьми.
Когда они принимают ошибочные решения, мы всегда рядом, чтобы помочь им разобраться в последствиях.
Мы переживаем о взрослой жизни нашей дочери.
Научится ли она быть независимой или же независимость разрушит ее?

«Лиз — невероятная девочка! Она живет «на полную», но по-своему. Если кому-то не нравится, ей все равно. Она не осуждает других и воспринимает все как должное. У Лиз, как у многих других детей, есть одно качество, которого нам всем взрослым часто не хватает — наивное отношение к жизни.

Тони Хейгер

Самому Богу, наверное, смешно смотреть на наши попытки вырастить Лиз.

….Я никогда не забуду тот день, когда Лиз в нашей машине втянула в нос свою сережку и в результате началась истерика. (Р)

….Я никогда не забуду, как Лиз сбежала от нас на концерте. (Л)

…. Я никогда не забуду … было очень смешно….(К)

Тернии взросления

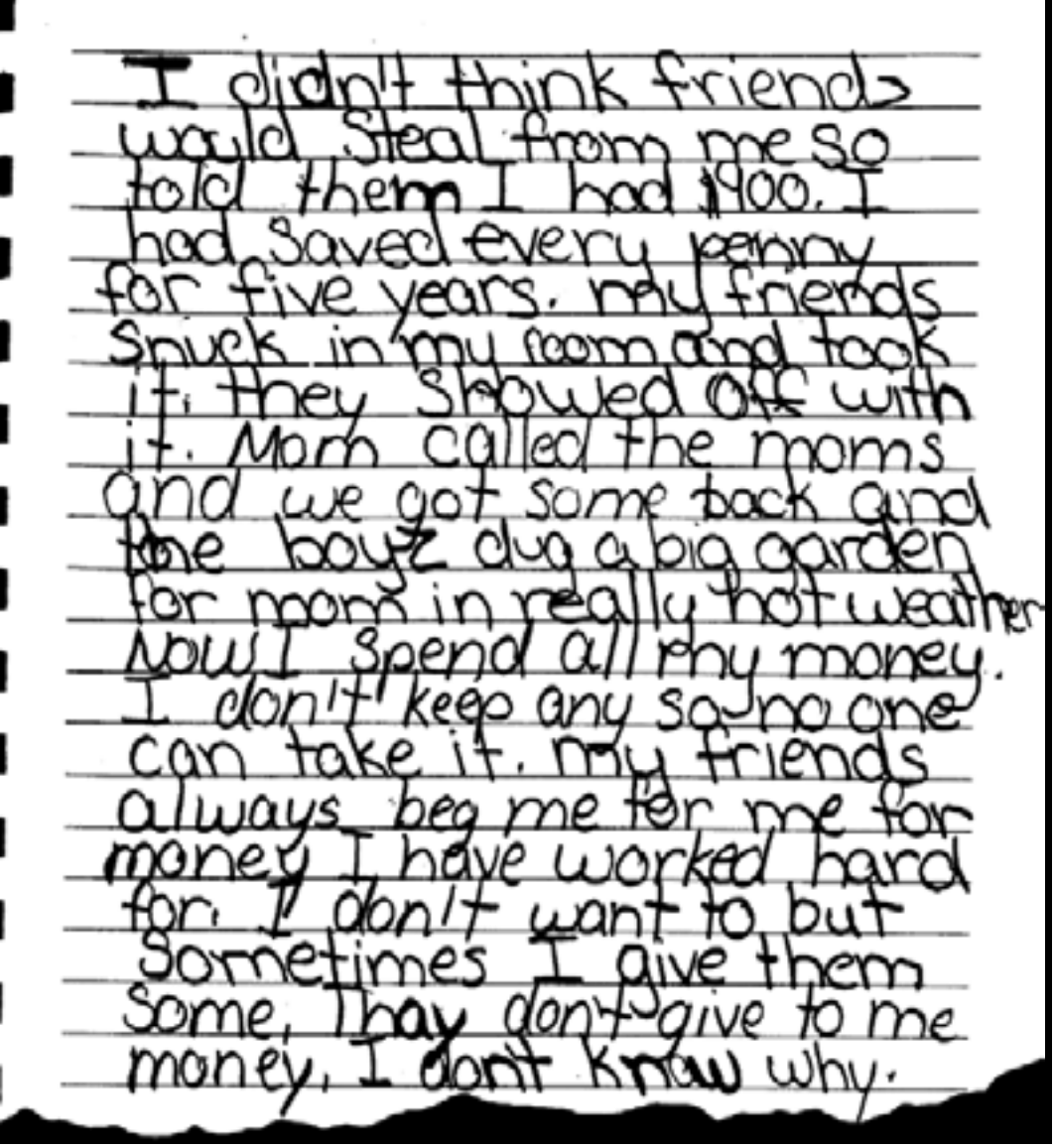
Мы спокойно восприняли подростковые изменения Лиз в виде всевозможных причесок, невообразимого макияжа и одежды, авангардной музыки и тяги к приключениям. И как обычно бывает у всех поколений, ее вкусы и выбор никак не совпадали с нашим вкусом. Мы понимали, что она ищет свою индивидуальность, но мы хотели, чтобы ее поиски проходили под нашим чутким руководством. Чтобы повзрослеть, Лиз понадобится больше времени и жизненного опыта, чем обычному подростку. Она еще много раз будет «падать» и ошибаться, до того как научится налаживать взаимоотношения с другими. Но мы, ее родители, всегда должны протягивать ей руку помощи и помогать подняться.

Лиз повзрослела, и большинство друзей оставили ее, а может лучше сказать — сбежали. Их распугали ее импульсивные высказывания, необычное поведение и опасные поступки. Взрослым, не говоря уже о детях, трудно воспринимать неврологические нарушения, и поэтому все ее нравоучительные дружеские отношения утекли так быстро, как вода течет из крана в раковину.

По своей натуре Лиз — экстраверт. Она любит жизнь и очень доверчива. Людей влечет к ней, но часто это плохие люди. Лиз не умеет отличать настоящих друзей от просто знакомых. Для нее — все друзья, но до того момента, пока ее не бросят или не предадут, оставляя с разбитым сердцем. Слова Богу, что моя дочь упорна и жизнерадостна, она умеет бороться и каждая неудача делает ее сильнее и умнее.

Лиз, как каждый из нас, заслуживает успеха, самоутверждения, чувства привязанности, чувства удовлетворения, счастья и любви. В большинстве случаев это означает, что для этого кто-то должен подкорректировать ее окружение, сделать его безопасным для того, чтобы она смогла научиться справляться сама и не попала в ловушку своего собственного поведения.

Иногда я вспоминаю события пятилетней, десятилетней или двадцатилетней давности, для того чтобы решить, что действительно важно и за что следует бороться в настоящем. Исходя из опыта, я понимаю, что не могу решить, что Лиз будет делать в той или иной ситуации, но точно знаю, что буду делать я. Соединив усилия, мы с мужем можем выбирать поле сражения для дочери и окружать ее любовью и заботой. И всегда поддерживать ее и помогать пробираться через трясину диагноза ФАСН.



I didn't think friends would steal from me so told them I had $900. I had saved every penny for five years. my friends snuck in my room and took it. they showed off with it. Mom called the moms and we got some back and the boyz dug a big garden for mom in really hot weather. Now I spend all my money. I don't keep any so no one can take it. my friends always beg me for me for money I have worked hard for. I don't want to but sometimes I give them some. Thay don't give to me money. I don't know why.

Мне в голову не могло прийти, что мои друзья могут меня обворовать, поэтому я рассказала им, что у меня есть 900 долларов. Эти деньги я копила целых пять лет. Они тайком забрались ко мне в комнату и забрали деньги. Потом они еще ими хвастались. Моя мама обзвонила всех мам и нам отдали часть денег, и мальчики перекопали большой сад для мамы в очень жаркий день. Теперь я трачу все деньги. Я их не храню, чтобы никто не мог их украсть. Иногда мои друзья выпрашивают у меня деньги, которые я заработала свои трудом. Я одалживаю им иногда, но с неохотой. Они не хотят одалживать мне. Не знаю, почему.

Часто люди с ФАСН не понимают, что означают деньги для них и для других. Взять 100 долларов для них то же самое, что взять 1 цент. Им тяжело объяснить понятие «покупательная способность», и почему законный владелец огорчается, когда у него отнимают его собственность. С другой стороны, они готовы отдать все, что у них есть, бесплатно и безвозвратно.

«Иногда у моей дочери возникает непреодолимое желание дружить, и тогда она начинает названивать всем подряд, чтобы хоть кто-нибудь пришел ее проведать».

«Они говорили мне, чтобы я не дружила с Лиз, потому что у нее проблемы с головой. Я сказала им, что у меня такие же проблемы с головой, как у нее, и поэтому мы будем держаться вместе».

«Я нашла все драгоценности, которые она украла. Мне стало не по себе. Я повторяла себе, что должна быть готова к таким поступкам с ее стороны, ведь она воровала вещи с детства. Но в этот раз ее могли арестовать и наказать. Я всегда готова к сложным ситуациям, но когда сталкиваешься с подобным, бывает сложно смириться ».

Шерон,
мама ребенка с ФАСН

«Не говори мне, что он незнакомый мне человек. Я знаю, как его зовут. Он мой друг!»

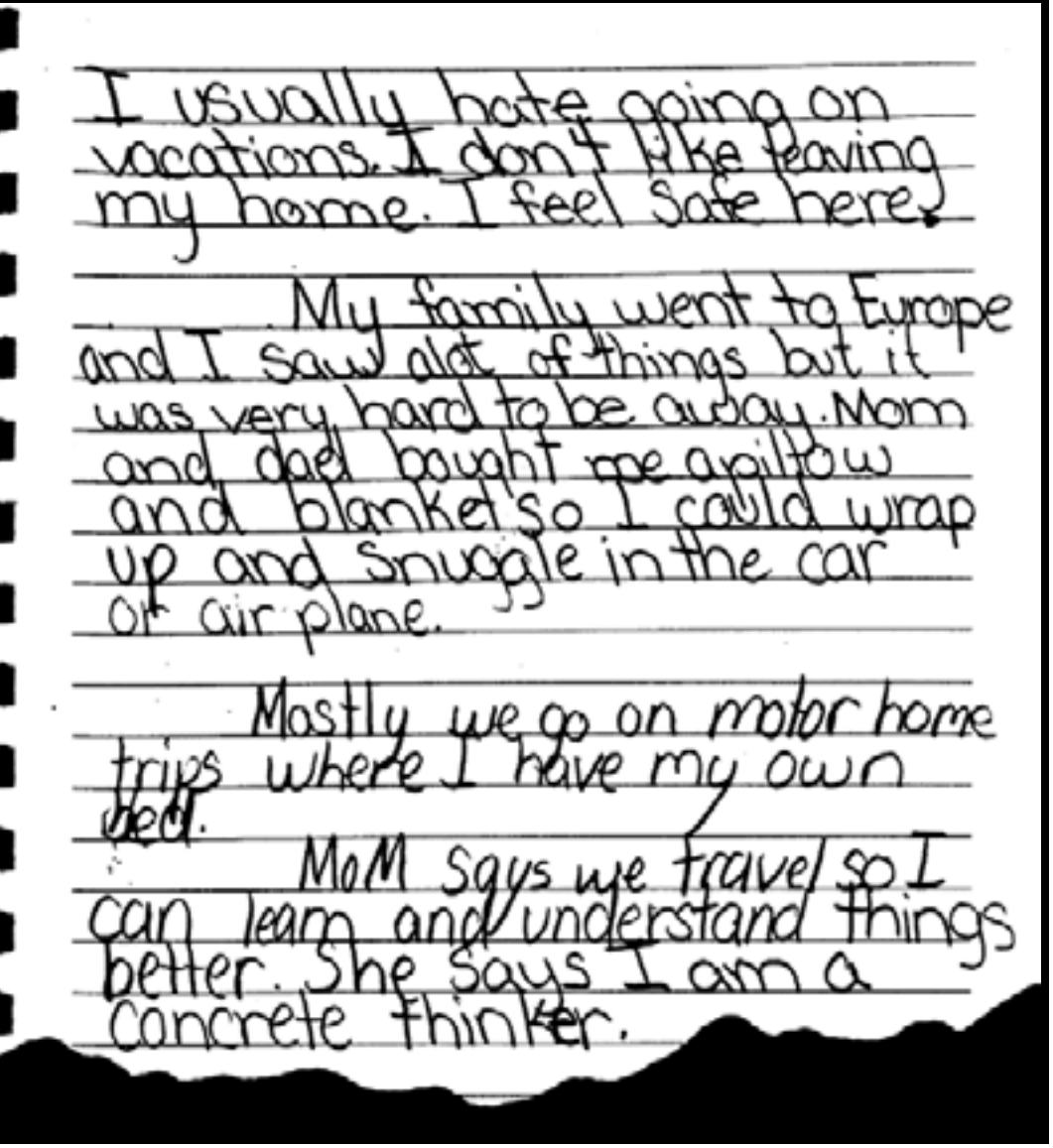
Все, что плохо лежит, я возьму себе

Люди с диагнозом ФАСН, как правило, в эмоциональном и социальном развитии на несколько лет отстают от сверстников и поэтому копируют поведение других. Когда Лиз была подростком, она выглядела намного старше своих лет, и ее возможности часто переоценивали. Для нас было очень важно, окружить Лиз «правильными» и позитивными примерами для подражания. Настоящие друзья Лиз были на несколько лет моложе ее и смотрели на нее снизу вверх. Каждый год мы приглашали в семью студентов по международному обмену, и эти молодые люди в большинстве случаев были хорошим примером для Лиз, а у нас было представление о том, как выглядят уравновешенные повзрослевшие подростки.

Я уверена, что Лиз была не единственным ребенком с ФАСН в нашей округе, но только ей был поставлен диагноз. Мы с открытыми объятьями приняли «культуру» нашего квартала и старались подружиться со всеми молодыми людьми. Но я установила высокие стандарты в нашем доме: вежливость, основные правила этикета и правильный английский. Каждый сам отвечал за свое поведение, и им было нелегко. Все знали, что я всегда была в курсе того, что происходит в моем доме. Наш стол был декорирован маленькими кактусами, для того чтобы дети лишний раз не тянули все подряд с другого конца стола. У Лиз в телефоне был включен таймер. Меня часто называли самой строгой мамой в округе, ведь я даже придумала поощрения для самых послушных детей. Если кто-то нарушал наши правила больше трех раз — дорога в наш дом для них была закрыта. Мы относились к детям с уважением и доверием, и ожидали ответного отношения к нам. Лиз создала свою группу по интересу, которая называлась «Мои ангелы», и на протяжении четырех лет я много времени проводила в дороге за рулем автобуса, заполненного девочками-подростками.

Очень часто бывает так, что вещи, которые плохо лежат, оказываются у кого-то в кармане. Мы прятали и закрывали под ключ все ценные вещи. Я даже придумала молитву — «Господи, сделай так, чтобы все пропавшие, украденные, испорченные или сожженные вещи нашлись. Аминь». И на мое удивление, после этих слов, сказанных громко в комнате, где игрались дети, кто-то из друзей Лиз быстро находил пропажу и отдавал мне ее с виноватой улыбкой.

Лиз легко попадала под влияние сверстников, и мне не всегда удавалось уберечь ее от их грубости. Я контролировала то, с кем она дружит, чем занимается и в какие игры играет, и ощущала себя медведицей гризли. Предательства и измены сделали ее мудрее, и теперь она часто советует младшим друзьям, как поступить, и защищает их, когда другие хотят воспользоваться их доверием. Ее собственный плачевный опыт лишний раз доказывал, как много можно заплатить за собственную наивность и доверчивость.



I usually hate going on vacations. I don't like leaving my home. I feel safe here.

My family went to Europe and I saw alot of things but it was very hard to be away. Mom and dad bought me a pillow and blanket so I could wrap up and snuggle in the car or air plane.

Mostly we go on motor home trips where I have my own bed.

MoM says we travel so I can learn and understand things better. She says I am a concrete thinker.

Обычно я терпеть не могу поездки. Я люблю оставаться дома, я чувствую себя в безопасности.
Я с семьей поехала в Европу и увидела много интересного, но я очень скучала по дому. Мама и папа купили мне подушку и одеяло, и я закутывалась в машине и самолете.
Но чаще мы ездим путешествовать на нашем «доме на колесах», где у меня там своя кровать.
Мама говорит мне, что мы путешествуем, для того чтобы узнавать и понимать мир. Она говорит мне, что я мыслю чересчур конкретно.

Часто люди с ФАСН не понимают, что означают деньги для них и для других. Взять 100 долларов для них то же самое, что взять 1 цент. Им тяжело объяснить понятие «покупательная способность», и почему законный владелец огорчается, когда у него отнимают его собственность. С другой стороны, они готовы отдать все, что у них есть, бесплатно и безвозвратно.

«Наши дети обладают особенностью быстро оправляться после неудач, отказа и разочарования. Иногда мне кажется, что их неспособность понимать социальные намеки, читать язык тела, делать предположения и использовать другие невербальные средства коммуникации — это на самом деле дар, который спасает их ранимые души и оградит от черствого и жестокого общества».

Мама ребенка с ФАСН

*«Мы не изолируем Лиз от общества и даем обществу возможность познакомиться с нашей чудной и странной дочерью, а дочери поближе познакомиться с обществом.
Только тогда, когда люди ближе знакомятся с Лиз, они начинают понимать, что обычные воспитательные приемы на нее не действуют. И тогда у них язык не поворачивается осуждать нас как плохих родителей — они сразу же начинают нас уважать».*

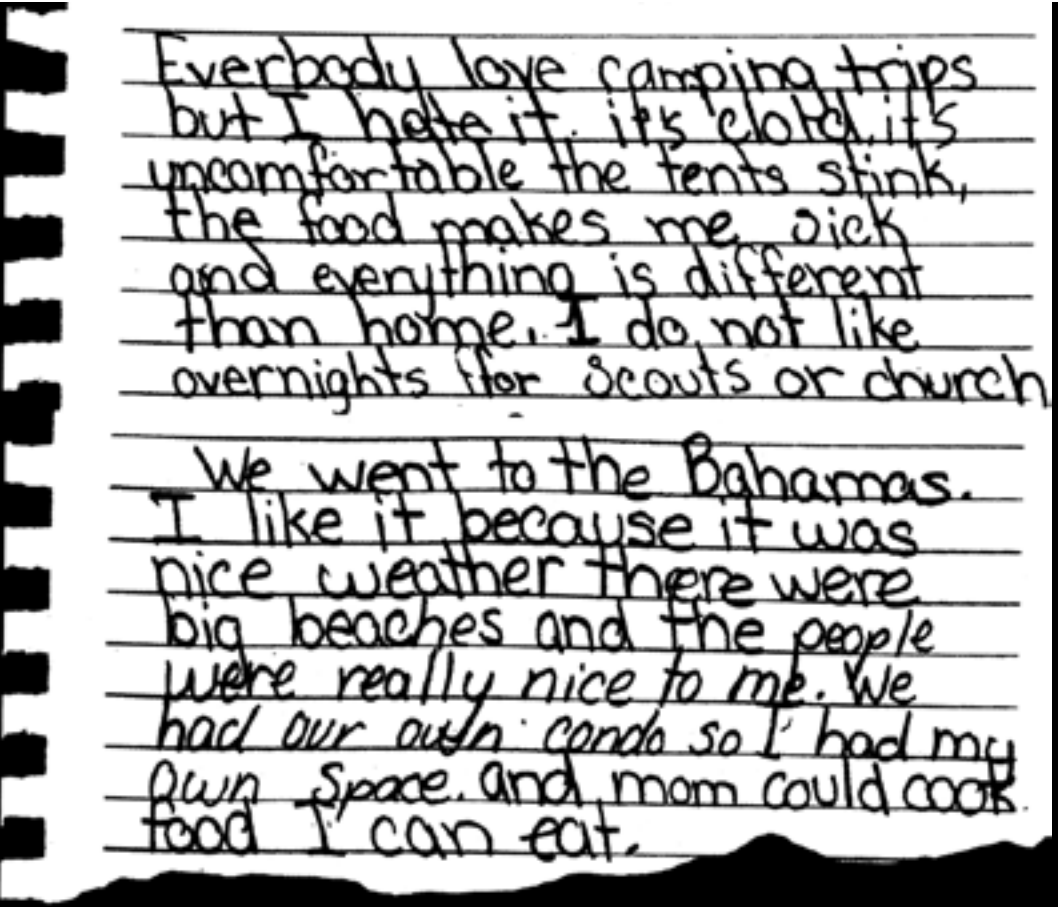
Убежать от всего

Когда вы садитесь в «поезд диагноза ФАСН», вы должны помнить, что не сможете сойти с него, когда захотите. Когда вы отправляетесь в путешествие с неврологически нестабильным ребенком, у вас не будет времени насладиться природой. Мы с Карлом обожаем приключения. Нам нравится проводить время на природе, бросать вызов стихиям неба и моря.

Когда мы отправлялись в горы, мы брали маленькую Лиз с собой, и она, как рев мотора гоночной машины, нарушала спокойствие и неподвижность дикой природы. С нашим графиком домашних занятий, мы могли в любую минуту отправиться на прогулку, чтобы проверить теоретические знания на практике. Мы купили дом-автоприцеп, и это дало нам возможность побывать на пляжах, водопадах, пещерах и в других интересных местах. И как только Лиз перевозбуждалась, мы возвращались в наш дом на колесах, и она успокаивалась.

Когда мы начали изучать историю, читать рассказы о викингах, римлянах и других европейских народах, мы вспомнили о наших друзьях — студентах по обмену, которые приезжали к нам из Европы. И таким образом двенадцатилетней Лиз посчастливилось побывать в Исландии, Дании, Швеции Германии, походить по римским руинам в Италии, увидеть много монастырей и замков, побродить по фруктовым садам и взобраться на вершины гор. Лиз ощущала дискомфорт от частой смены обстановки и языкового барьера, но каждый раз она изо всех сил старалась достойно пережить каждое следующее путешествие. На шее у нее всегда висел ключ от дома и пустышка. Ее всегда интересовали следующие несколько вещей — где еда, туалет, и где я буду спать? Мы прилагали все усилия, чтобы она как можно легче переносила смену обстановки, и купили для нее пуховое одеяло и подушку, которые она брала с собой в каждое путешествие. У нас всегда с собой были еда и питье, а туалет был нашей первой остановкой в новом месте. Однажды в Стокгольмском метро она вскочила в отправляющийся поезд, который ехал в противоположную сторону, и нам еле удалось «выдернуть» ее из вагона. И все из-за ее импульсивности и полного отсутствия терпения. Она стояла возле нас, а через секунду уже оказалась в вагоне!

Наши путешествия многому научили Лиз, и она стала легче воспринимать мир вокруг, но полностью справиться с последствиями ФАСН оказалось невозможным.


Everbody love camping trips but I hate it. it's cold. it's uncomfortable the tents stink, the food makes me sick and everything is different than home. I do not like overnights ffor Scouts or church

We went to the Bahamas. I like it because it was nice weather there were big beaches and the people were really nice to me. We had our own condo so I had my own Space. and mom could cook food I can eat.

Всем нравится отдыхать в кемпингах, но я их просто ненавижу. Холодно, неудобно, в палатке воняет, от еды тошнит и все по-другому, чем дома. Мне не нравится ночевать со скаутами и прихожанами нашей церкви.
Мы ездили отдыхать на Багамы. Мне там очень понравилось, хорошая погода, большие пляжи и все ко мне хорошо относились. Мы жили в отдельном домике, у меня была своя комната и мама готовила мне кушать любимые блюда.

Семьи, воспитывающие детей со скрытыми неврологическими нарушениями, часто подвержены неоправданной критике и непониманию со стороны общества.

Чрезмерный интерес и вмешательство социальных служб в жизнь наших семей только усугубляет состояние наших детей. Очень полезно завести дневник с советами и проверенными методиками специалистов. Вы сможете поделиться советами с другими семьями, у которых похожие проблемы.

После диагностики Тони Хейгер, стало очевидным, что у Лиз смешанное доминирование:

1. *Нарушение визуального восприятия вызывает дезориентацию в пространстве и влияет на коммуникационные возможности.*
2. *Проблемы со слухом мешают четкому восприятию команд и концентрации внимания.*
3. *Поведение как отражение слухового восприятия мешает сориентироваться в окружающем мире, адекватно действовать и успешно учиться. В добавление ко всему, она часто не может справиться со своими чувствами и не может объяснить причину ее истерик и проявления характера.*

И нет ответа на вопрос "Какая терапия и какие методы помогут справиться с выше перечисленными проблемами?"

Лиз была опытным туристом и не раз плавала на каноэ в районе Великих Озер на границе между Америкой и Канадой. Но условия в лагерях скаутов и в лагерях при церкви оказались несколько хуже — двадцать девочек, отсутствие комфортных душевых кабинок. Лиз нередко самостоятельно принимала решения, если задание предполагалось быть нелегким. Например, решала не взбираться на вершину горы вместе со всеми, а пряталась в моей машине, словно в палатке, тем самым избавляя от нервотрепки себя, и от своего безрассудного поведения всех остальных девочек-скаутов. Иногда после скандала и истерики я понимала, что ее выбор или решение было логичным и правильным для нее.

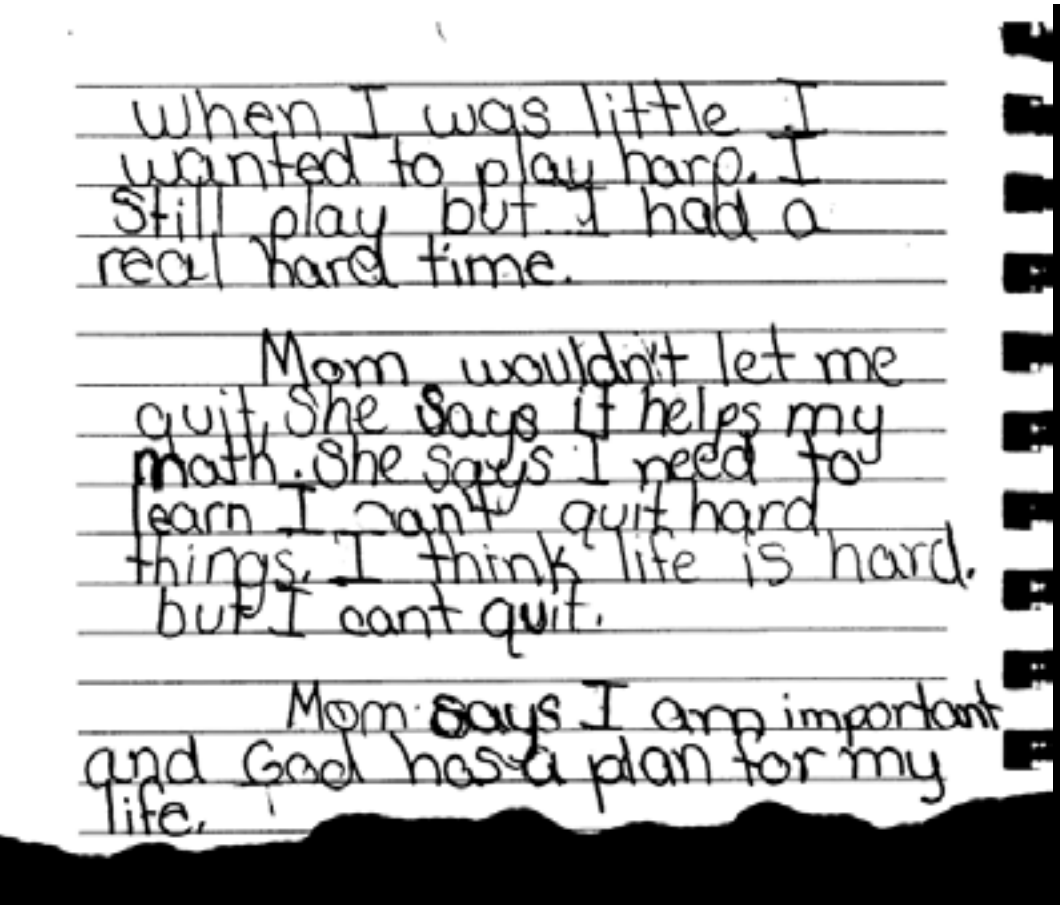
В нашем доме на колесах Лиз всегда чувствовала себя комфортно и в безопасности. Мы могли останавливаться в одном месте надолго. Мы покупали еду в обычных магазинах и готовили дома. Она спала в собственной кровати. Мы придерживались семейного режима и размеренного ритма жизни. Если мы останавливались в кемпингах, то всегда рассказывали соседям о причудах Лиз, и тогда они с пониманием относились к нам и всегда старались помочь и поддержать.

Путешествовать с Лиз всегда интересно. Она совершенно не чувствует времени. Время — понятие абстрактное, и она не в состоянии его осознать. Например, если мы должны быть в определенном месте в шесть вечера, она, скорее всего, решит, что ей надо начинать собираться в шесть, вместо того, чтобы уже давно быть готовой и выходить из дома. Поэтому мы часто опаздываем. В последний день нашего отпуска она знает, что мы должны возвращаться домой, и день отъезда у нее начинается сразу после того, как она просыпается. К всеобщему сожалению, она просыпается в полвторого ночи, чтобы сходить в туалет. Тогда она начинает будить всех, потому что начался новый день и надо ехать домой. Вот мы и выспались.

Путешествие самолетом предполагает неприятные ощущения, связанные с перепадом давления, шумом двигателей, необычными ощущениями и звуками, особенно для человека с тактильным неприятием. Однажды у Лиз заложило уши от перепада давления во время посадки. Она взяла бутылку минеральной воды, налила себе в ухо, повертела головой и ударилась головой о кресло. Во время этого странного ритуала, она безудержно материлась и в завершение подбросила бутылку, еще полную воды, в воздух. В самолете начался дождь. Соседнее кресло насквозь промокло.

После всего этого она встряхнула головой и улыбнулась, как ни в чем не бывало — «Ух ты! Так-то лучше. Теперь я буду делать так во время каждой посадки».

Очень трудно в каждой новой ситуации выделить «воспитывающий момент» и закрепить для следующих подобных случаев. Но сначала дайте мне обсохнуть.



when I was little I wanted to play harp. I Still play but I had a real hard time.

Mom wouldn't let me quit. She Says it helps my math. She Says I need to learn I can't quit hard things. I think life is hard. but I cant quit.

Mom says I am important and God has a plan for my life.

Еще маленькой я хотела научиться играть на арфе. Я научилась, но мне было очень трудно.
Мама запрещала мне бросать, говорила, что это хорошо влияет на мои успехи по математике. Она повторяла мне, что надо продолжать, нельзя бросать, даже если тяжело. Жизнь — сложная штука, но нельзя сдаваться.
Мама говорит, что моя жизнь бесценна, и у Господа есть планы на счет меня.

Метод Сузуки:

- Участие родителей
- Восприятие на слух
- Повторение
- Поощрение
- Обучение в коллективе
- Обучение с раннего возраста
- Поэтапное обучение

Я позаимствовала много идей для обучения из других предметов. Самой лучшей идеей было… шаг за шагом!

Я позаимствовала много идей для обучения из других предметов. Самой лучшей идеей было…шаг за шагом!

Доктор Сузуки разработал свой метод не для того, чтобы просто научить детей играть на музыкальных инструментах, а чтобы помочь детям реализоваться как личностям в будущем.

Сказать, что Лиз было трудно научиться играть на музыкальном инструменте — это ничего не сказать. На каждом уроке мы знакомились только с несколькими нотами, и все остальное изучали очень маленькими шажками. По методу Сузуки песня разбивается на сотни коротких отрывков, что дает возможность сосредоточится на деталях в рамках уже выученного материала. Мы всегда поощряли успехи Лиз, ее желание посещать музыкальные концерты и практиковаться самостоятельно.

Лиз очень нравились уроки в коллективе до тех пор, пока все остальные дети за два года не научились играть намного лучше ее.

Метод Сузуки — умение слушать

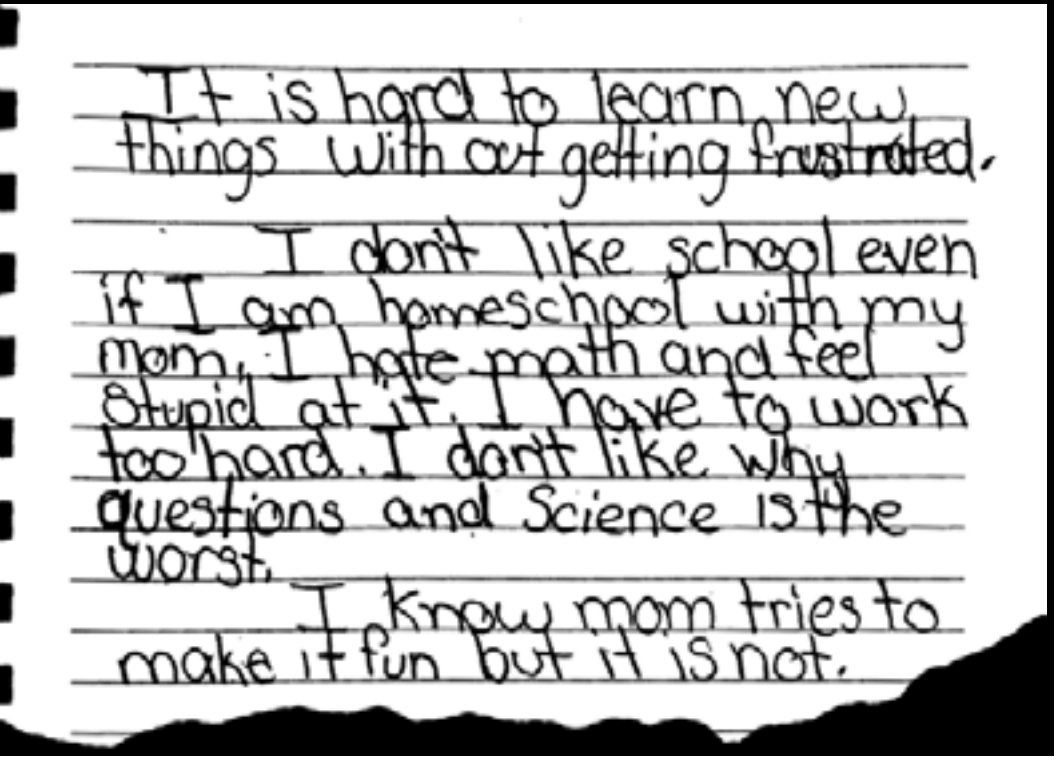
Лиз обожает музыку. Еще маленькой девочкой она слушала музыку и говорила нам, что ее уши «кушают музыку, и она попадает ей в живот». Старший двоюродный брат Лиз играет на арфе, и она захотела тоже научиться этому искусству. Мы решили познакомить Лиз с методом Сузуки.

Профессор Сузуки считал, что дети не рождаются с музыкальными способностями, они развивают их постепенно. При правильном воспитании, каждый ребенок сможет развить музыкальные способности, точно так же, как научиться разговаривать. Каждый ребенок обладает безграничным потенциалом, и музыка развивает скрытие возможности ребенка. Ведь музыка — это медиум для эмоционального и духовного роста каждого человека. Он говорил так: «Я не ставлю перед собой цели научить ребенка играть на инструменте. Я хочу воспитать честного, достойного человека. Если дети слышат хорошую музыку с самого рождения и учатся играть на каком-либо инструменте, они растут чуткими, дисциплинированными и выносливыми. Их сердце наполняется добротой и любовью».

Чтобы метод Сузуки работал, родители должны прилагать максимум усилий, заниматься с детьми, слушать музыку вместе и повторять упражнения. Родители становятся «домашними учителями» для детей, сами учатся играть и помогают ребенку. Каждый ребенок учится в разном темпе и достигает результата маленькими шагами. На занятиях царит атмосфера веселья, великодушия и дружелюбия. Все дети исполняют одинаковый репертуар, и дети постарше помогают младшим. В результате, дети уже неплохо играют на инструментах до того, как научатся читать ноты.

В три-четыре года детей уже можно учить играть на инструменте на слух. Лиз уже семилетней девочкой попала на такие занятия, но все равно ей было тяжело справиться с воспроизведением музыки на слух. Мы отправили письмо в школу искусств Макфейл в Миннеаполисе с описанием проблем Лиз, и рассказали о ее желании играть на арфе. Нам посчастливилось, что они прислали нам учителя игры на арфе, который работал в главном оркестре штата Миннесота и который был не против давать уроки на дому. Он уже не первый год занимался с маленькими детьми, но в случае с Лиз ему надо было искать другой подход. Занятия музыкой укрепляют связь между правым и левым полушарием мозга и улучшают навык восприятия на слух.

Сегодня Лиз может похвастаться отличным музыкальным слухом. Она шесть лет проучилась на первом уровне.


It is hard to learn new things with out getting frustrated.
I don't like school even if I am homeschool with my mom. I hate math and feel stupid at it. I have to work too hard. I don't like why questions and Science is the worst.
I know mom tries to make it fun but it is not.

Мне всегда трудно выучить что-то новое и для меня это одни расстройства.
Мне не нравится учиться даже дома с мамой, и я ненавижу математику, потому что у меня ничего не получается. Мне приходится сильно напрягаться. Мне не нравятся вопросы, которые начинаются с «почему» и естественные науки для меня просто катастрофа.
Мама старается превратить все в игру, но мне все равно трудно.

Центральная нервная система выполняет четыре функции:

1. Воспринимать информацию тремя основными сенсорными каналами — тактильно, визуально, на слух.
2. Обрабатывать (понимать, трактовать) информацию через слуховую и кратковременную память.
3. Сохранять информацию в долгосрочной памяти.
4. Утилизировать входящую информацию.

Связи между ними очень важны!

Все дети в своем развитии находятся на определенной степени функционирования нервной системы — от состояния комы до настоящего гения.

Философия развития нервной системы также утверждает, что:

1. *Уровень развития можно определить только после оценки функционирования.*
2. *Система развивается поэтапно.*
3. *Каждый человек проходит через одинаковые ступени развития, но может пропускать некоторые из них, которые приводят к определенным проблемам.*
4. *Лучшими экспертами для ребенка могут быть только родители.*

Роберт Доман, Мл.
www.nacd.org

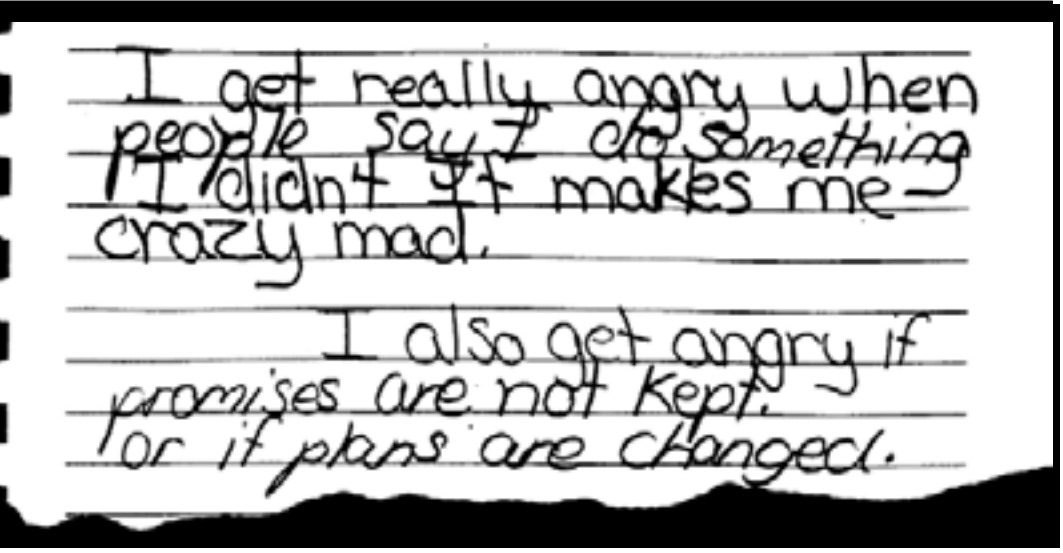
Успехи и разочарования в учебе

Я организовывала домашние занятия для Лиз таким образом, чтобы она всегда успешно справлялась с ними и добивалась хороших результатов. Но ее психолог предупредила меня, что у ее возможностей есть предел. Я начала искать другие методики и наткнулась в Интернете на имя Тони Хейгер. Тони была ассистенткой доктора Роберта Домана Мл., который разрабатывал методики обучения для детей, направленные на развитие нервной системы ребенка. Она работала над проблемой неврологической гибкости мозга и восстановлением неврологических связей. Тони была уверена, что «человека невозможно научить читать, писать, считать, если его мозг не достиг определенного уровня развития».

Но на каком уровне развития был мозг Лиз? Сможет ли Тони ответить мне на этот вопрос? Я позвонила ей по мобильному телефону. Тони путешествовала самолетом с пересадкой в Миннеаполисе, и я смогла с ней увидеться в аэропорту, где она ждала следующего рейса. Перед встречей я отправили ей записки Лиз из этой книги, а она мне все свои публикации. Когда мы встретились, она сказала мне, что у нее никогда не было пациентки, которая сама в деталях рассказывает историю о себе в книге. Она привезла с собой компьютерную программу «Брейн Билдер», которую мы сможем попробовать, и еще несколько кассет с другими упражнениями. Мы договорились встретиться через неделю.

Неврологическое развитие человека основывается на определенных профилях развития. Профиль определяет функции, которые ассоциируются с частями центральной нервной системы. Если входная информация воспринимается полностью, мозг готов ее полностью воспроизвести. Для того, чтобы помочь Лиз, нам нужно определить пробелы в ее неврологическом развитии. Тони провела функциональную неврологическую оценку Лиз, на основе анализа освоенных навыков и функций на каждой отдельной стадии развития. Она тщательно отметила, какие из основных навыков отсутствовали или были недостаточно хорошо освоенными, для того, чтобы определить, в какой из частей центральной нервной системы связи были нарушены. На основе собранной информации, Тони начала составлять программу для Лиз. «Я не могу гарантировать стопроцентный результат» — предупредила меня Тони.

Сначала Тони проделала все упражнения со мной, а потом с Лиз. Они были легкими, не занимали много времени и нравились Лиз. Мы каждый день делали упражнения и занимались по программе «Брейн Билдеру», которую мы называли: «блокировщиком мозга». Выяснилось, что Лиз воспринимала и перерабатывала информацию на уровне ребенка трех-четырех лет. Программа Тони была нашей последней надеждой! Может быть наш Создатель придумал готовый рецепт, которым мы могли бы воспользоваться?



Меня злят люди, которые говорят, что я что-то сделала, но на самом деле это была не я. Я просто схожу с ума.
Меня также злят люди, которые не умеют держать слово. Или когда меняются планы.

Для того, чтобы успешно обрабатывать информацию, мозг должен сначала запомнить много маленьких кусочков информации и уметь связывать их между собой. Для этого у нас есть кратковременная память.

Нормально развитый двухлетний ребенок понимает только команды из двух слов, например, «возьми туфли», «ешь обед», «иди кататься» и говорит фразами из двух слов — «хочу кушать», «не хочу спать». Трехлетний ребенок успешно воспринимает фразы из трех слов, четырехлетний — из четырех и так постепенно до семи лет. Семилетний ребенок должен понимать информацию из семи частей. Именно поэтому телефонные номера состоят из семи цифр.

Жизнь ребенка, который в семилетнем возрасте может запомнить не больше пяти частей информации, это борьба — за оценки, за полноценную жизнь и хорошее поведение.

На работу мозга влияет много факторов. Физическое окружение человека, состояние здоровья, аллергические реакции, чувствительность, диета, дыхание играют очень важную роль для полноценного восприятия, обработки, хранения и использования информации. Для того, чтобы наладить работу мозга, нужно внимательно поставить диагноз и изучить работу всей нервной системы.

Поведение отображает степень развития слуха у ребенка. Оно также отображает восприятие человеком своего окружения, принятие решений, адекватность действий и успехи в школе. Десятилетний ребенок или взрослый, который может запомнить только 4 или 5 частей информации, при малейшем стрессе будет плакать, закатывать истерику, как четырехлетний ребенок.

Тони Хейгер

Младенец растет от головы до пяток, от шеи до кончиков пальцев, от бедер до пальцев на ногах, развивается внутренне и внешне. Наука о неврологии изучает то, как мозг воспринимает, обрабатывает, сберегает информацию и избавляется от лишней. Исходящая информация — это отражение входящей. Диагностика включала в себя проверку визуального и слухового восприятия, осязания, а также возможности обработки полученной информации; кроме того, было проведено тестирование мануальных навыков (руки, пальцы, кисти), и подвижности (ноги и ступни), а также речевых навыков. Диагностика также включала в себя тестирование адекватности социального поведения и правильности питания. Академические способности проверялись в соответствии с национальными школьными стандартами. Лиз (в возрасте 13 лет) воспринимала диагностику, как игру. То, что мы обнаружили, нас шокировало.

Будучи младенцем, Лиз не умела переворачиваться и ползать на четвереньках, но она научилась ходить. Это повлияло на ее координацию. Она умела бегать и прыгать, но ей с трудом удавалось перепрыгивать препятствия, одновременно прыгать и хлопать руками над головой. Тони научила нас делать физические упражнения и объяснила, что она должна развивать свою координацию, потому что, это очень важно и для других жизненно необходимых навыков. Уже через две недели Лиз быстро ползала, прыгала на одной ноге с закрытыми глазами и делала кувырок. Удивляло то, что скорость ее чтения возросла вдвое, и она постоянно просила все новые книги для чтения.

Зрачки глаз у Лиз не реагировали на свет и темноту, не расширялись и не суживались. Тони показала нам упражнения для глаз, и на первых занятиях Лиз было даже трудно открывать глаза во время упражнений. Но уже через неделю она спокойнее реагировала на солнечные лучи и могла дольше сидеть перед дисплеем без ощущения головной боли. Наконец она научиться печатать.

У Лиз всегда были проблемы с тактильными ощущеними. Тони научила ее правильно воспринимать разные прикосновения — легкое прикосновение, давление, боль, растирание, горячее и холодное. Через месяц я пером писала послания на ее спине, и Лиз их безошибочно понимала. Она реагировала на щекотание! До этого у нее отсутствовали рефлексы на ногах, а теперь она просто подскакивала на стуле. Она попросила меня обнять ее!

После диагностики Тони, пробелы в знаниях Лиз стали особенно заметны, но теперь я знала, над чем стоило еще поработать. Лиз с удовольствием занималась математикой и правописанием.

Мозг ребенка впитывает в себя 50 % вдыхаемого кислорода. Лиз дышала ртом, и ее мозгу не хватало кислорода. Мы делали упражнения для того, чтобы научиться правильно дышать ртом. Сначала Лиз боялась, что умрет от удушья, но через некоторое время она жила, ходила и даже бегала, дыша через нос.

После тридцать первого упражнения, Тони сказала: «Я думаю, этого достаточно на данном этапе. Посмотрим, что Лиз теперь покажет на диагностике». После очередного неврологического оценивания результат Лиз стал очевиден — прыжок в развитии на два года вперед. Я была рада, что мы не идем по плоской местности, а стоим у подножья горы, и готовы взобраться на ее вершину.

Вершини гор

Наша семья вместе пережила это путешествие под названием ФАСН. Мы с Карлом научились жить, ощущать и понимать мир, в котором живет Лиз. Мы ставили перед собой достижимые цели и были готовы изменить собственным жизненным принципам для того, чтобы помочь Лиз и побороть трудности на нашем пути. Конечно, мы не всегда одерживали победу, ведь испытания и борьба на нашем пути иногда казались непреодолимыми. Но я счастлива, что мой муж всегда поддерживал меня и был рядом, потому что в одиночку я бы с этим никогда не справилась. Каждый день, будь он радостный или грустный, я уповаю на нашего Небесного Отца. Я прославляю Господа в трудные времена и полагаюсь на Его мудрость, милосердие и защиту. Я всегда благодарна за Его напутствия.

Лиз всегда была окружена заботой и безграничной любовью всех близких. Мы надеемся, что отдадим ее в хорошие руки мужа или наставника, и она никогда не будет ощущать себя одинокой. Каждый день приносит нам новые открытия в неврологической сфере медицины, и Интернет помогает ученым, диетологам, медикам, родителям, терапевтам и учителям объединиться и искать пути решения многих проблем ФАСН.

Впереди нас прошло много первопроходцев — ученых, медиков, учителей, судей, писателей, терапевтов. Но мы, с нашими детьми были первыми, кто просеял и подготовил новый грунт для борьбы с последствиями ФАСН. Это только часть пути. Мы прошли прерии и перед нами горы, вершины которых будут покорять наши дети.

В новом 2000 году, Лиз спросила меня: «Какие у тебя планы на следующие 10 лет, мама?» «Я собираюсь делать все, чтобы у 65%, а не у 10% детей, рожденных с ФАСН, было больше возможностей жить полной и счастливой жизнью».

«Мам, а я думаю, их должно быть 90%. Иногда мне сложно разобраться в себе. Я всегда стараюсь быть доброй и воспитанной девочкой. Когда я выйду замуж, я расскажу своему мужу все о себе и о ФАСН, чтобы он лучше понимал мое поведение и поддерживал меня, например, когда я теряю над собой контроль, или, когда у меня что-то не получается, и я не понимаю, почему. Я думаю, что мой босс тоже должен знать о моем диагнозе. Потому что я часто расстраиваюсь и не знаю, как себя вести. Диагноз не сможет меня остановить, и я сделаю все для того, чтобы быть самой лучшей. Я люблю тебя, мамочка!»

И я люблю тебя, Лиз. Я уверена, что ты будешь жить очень хорошо. Я знаю точно, что будешь.

Мама

Приложение 1

Ресурсы ФАСН для семей
Книги

Для медицинских работников

Brick, John, Ph.D. Handbook of the Medical Consequences of Alcohol and Drug Abuse (2004) The Haworth Press

Golden, Janet, Message in a Bottle — The Making of Fetal Alcohol Syndrome (2006) Harvard University Press

CDC — Center for Disease Control — Download Fetal Alcohol Syndrome Guidelines for Referral and Diagnosis http://www.cdc.gov/ncbddd/fas/documents/FAS_guidelines_accessible.pdf

Книги о мозге, которые можно понять

Amen, Daniel G. M.D., Change Your Brain, Change Your Life, The Breakthrough Program for Conquering Anxiety, Depression, Obsession, Anger and Impulsiveness. (1998) Three Rivers Press, New York, NY

Diamond, Marian, PhD., Magic Trees of the Mind: How to Nurture Your Child's Intelligence, Creativity and Health Emotions from Birth Through Adolescence (1999) Plume

Doman, Glenn J., What to Do About Your Brain Injured Child?, (1994) Paragon Press, Honesdale, PA

Elliot, Lise, Ph.D., What's Going On in There? How the Bran and Mind Develop in the First Five Years of Life. (1991) Bantam

Goldberg, Stephen MD, Clinical Neuroanatomy Made Ridiculously Simple, (1997) MedMaster, Inc., PO Box 640028, Miami, FL 33164.

Thomas, Dr. René ,D.C.,N.D., Powerful Food for Powerful Minds and Bodies A Family Handbook on Nutrition (2004) Hampton University Press

Lyon, Michael R. MD, Healing the Hyperactive Brain Through the Science of New Functional Medicine (2000) Focused Publishing

O'Brien, Dominic, Learn to Remember, Transform Your Memory Skills (2001) Six time World Memory Champion, Duncan Baird Publishers, London

Robbins, Jim: A Symphony in the Brain, The Evolution of the New Brain Wave Biofeedback (2000) Atlantic Monthly Press. Scott, Susan: The Brain: Fact, Function and Fantasy. (1997) (Must be ordered from the author) Northwest Neurodevelopment Training Center, Inc., PO Box 406, 152 Arthur Street, Woodburn, Oregon, 97071. (503) 981-0635

Sacks, Oliver: The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales, Summit Books, NY (1985) An anthropologist on Mars; Seven paradoxical tales; Alfred A. Knopf, NY (1995)

Stine, Jean Marie. Double Your Brain Power. (1997) Prentice Hall Press.

Образование: помогите детям учиться

Blow, Susan E., Elliot, Henrietta R. The Mottoes and Commentaries of Friedrich Froebel's Mother Play. (1895) D. Appleton and Company. New York

Campbell, Don G. & Brewer, Chris. Rhythms of Learning Creative Tools for Developing Lifelong Skills. (1991). Zephyr Press

Greenspan, Stanley I M.D. & Wieder, Serena PhD: The Child with Special Needs Encouraging Intellectual and Emotional Growth. (1998) Perseus Books.

Greenspan, Stanley I M.D. with Breslau, Nancy Lewis: Building Healthy Minds, The Six Experiences that Create Intelligence and Emotional Growth in Babies and Young Children (1999) Perseus Books.

Kline, Peter. The Everyday Genius, Restoring Children's Natural Joy of Learning — And Yours Too. (1988) Great Ocean Publishers, 1823 North Lincoln Street, Arlington, VA 22207.

Pierangelo, Roger, PhD. 1996. Parents' Complete Special Education Guide. Tips, Techniques and Materials for Helping Your Child Succeed in School and Life. The Center for Applied Research in Education.

Tobias, Cynthia Ulrich. Every Child Can Succeed. (1996) The
Way They Learn (1994) Focus on the Family Publishing

Shapiro, Lawrence E., PhD: How to Raise a Child with High EQ, A Parents Guide to Emotional Intelligence. (1998) Harper

Приложение 2

Ресурсы ФАСН для семей
Поддержка и информация
Национальный справочник по ФАС www.Nofas.Org
Международный день ФАС
“Позвоним в те колокола” 9 сентября, 09:09 утра — www.fasworld.com

ARC — Справочник ресурсов и материалов по ФАС
http://thearc.org

Программа штата Аляска по фетальному алкогольному синдрому
www.hss.state.ak.us/fas/

ARBI — Alcohol Related Brain Injury / Нарушения мозга, которые связаны с алкоголем
Довідковий сайт www.arbi.org

Better Endings New Beginnings /Лучшие окончания, новые начинания
www.betterendings.org

CDC — National Center for Disease Control / Национальный центр борьбы с ззаболеваниями
www.cdc.gov/ncbddd/fas/

FASALASKA / ФАСАЛЯСКА
www.fasalaska.com

Fetal Alcohol and Drug Unit — WA / Отделение фетального алкогоизма и наркотиков — штат Вашингтон
www.depts.washington.edu/fadu

Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network — WA / Сеть диагностики и профилактики ФАС — штат Вашингтон
www.depts.washington.edu/fasdpn

Fetal Alcohol Syndrome Community Resource Center / Общественный ресурсный центр по фетальному алкогольному синдрому
www.fasstar.com

FASCETS Fetal Alcohol Syndrome Consultation, Education and Training Services / Консультации, обучение и тренировка людей с диагнозом ФАС
www.fascets.org

В помощь семьям, которые связаны с ФАС. Замечательные материалы для скачивия
www.acbr.com/fas/

FASFRI — Fetal Alcohol Syndrome Family Resource Institute / Институт ресурсов для семей, которые связаны с ФАС www.fetalalcoholsyndrome.org

FEN — Family Empowerment Network: Support for Families Affected by FAS/FAE / Сеть поддержки семей с ФАС

MOFAS — Minnesota Organization on Fetal Alcohol Syndrome, (612) 803-8746 / Организация по ФАС в штате Миннесота
www.mofas.org

NOFAS — National Organization on Fetal Alcohol Syndrome, (800) 66-NOFAS. Национальная организация по фетальному алкогольному синдрому
www.nofas.org

NIAAA — National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism / Национальный институт по злоупотреблениям алкоголем и алкоголизму www.niaaa.nih.gov

SAMSHA — US Dept. Health and Human Services / Министерство охраны здоровья и социальной защиты США www.fascenter.samhsa.gov/ 1-800-662-HELP (4357)

В этом списке содержатся посылания на интернет ресурсы, в которых вы найдете информацию о фетальном алкоголизме, о поддержке и обучении. Он ни в коей мере не считается законченным. Автор этой книги не всегда согласен со всем, что вы можете прочитать на этих сайтах.

Группы поддержки фасн он-лайн

www.fasstar.com
Тереза Келлелерман предлагает полезные советы и поддержку www.fasflight.com
Сайт Стивена Нифси, взрослого человека с ФАСН, советы и поддержка www.toolboxparent.com
Совместный сайт Деб Фйелд и Джоди Калп

Стратегии для родителей/учителей

www.difficultchild.com
The Nurtured Heart / “Вихованe серце”
Подход Говарда Глассера, автора книги Transforming the Difficult Child.
www.disabilityisnatural.com
Кэти Сноу рассказывает о комплексном подходе к воспитанию ребенка с нарушениями.. (Для родителей и специалистов).
www.tagteach.org
Карен Прайор предлагает новую идею акустического обучения
www.knarlwoods.com
сайт Джоди и Карла Калп

Приложение 3

Ресурсы ФАСН для родителей
Сокровищница семьи Калп

Мы, родители, клянемся:

- всегда заботиться о безопасности детей
- смотреть на жизнь с оптимизмом
- уважать индивидуальность в каждом ребенке
- разрешать детям самостоятельно принимать решения, высказывать суждения, учиться всему новому и развивать таланты
- показывать, как мы ценим труд других и предоставляем возможности научиться чему-то новому
- не критиковать ребенка, если он проявил инициативу
- помогать друг другу пережить неудачи и выйти из любой ситуации победителем
- разговаривать о сильных сторонах ребенка и думать над тем, как сделать их еще сильнее
- постоянно поддерживать
- давать всему логические объяснения
- вести здоровый образ жизни
- принимать как должное то, что наша жизнь измениться после усыновления ребенка с ФАСН

Когда мы берем на воспитание подростка, мы берем с него обещание, что если он окажется

в беде, он сразу должен нам позвонить, и мы заберем его домой, не задавая лишних вопросов.

Оказалось, дети всегда были рады видеть нас и рассказывали нам все сами еще до того, как мы доезжали домой.

Мы всегда придумывали сигналы для безопасности нашей семьи.

Для некоторых детей — громкие и очевидные сигналы, для других — скрытые.

Стол был местом для обсуждения любых вопросов. Если вы сознались перед тем, как мы вас поймали - наказанным не будете.

Таким образом мы поощряли открытость и честность в нашей семье.

Мы пытались найти золотую середину между дисциплиной и свободой для каждого члена семьи.

К каждому ребенку нужен индивидуальный подход.

Полезные советы:

- изучите характер ребенка, его способности и особенности .
- все возможно! Дети могут нас удивлять. Привычки или интересы ребенка, которые вас сейчас раздражают, в будущем может обеспечить ему успех в жизни.
- позволяйте ребенку принимать самостоятельные решения. Но при этом помогайте советами и поддержкой.
- обучайте ребенка постепенно. Наберитесь терпения. Повторяйте снова и снова. Главное не количество, а качество. (Когда я учу Лиз делать уборку дома, я сама перед этим изучаю профессиональные методы уборки и только потом показываю их Лиз).

Приложение 4

ФАСН ресурсы для родителей
Охотники за сокровищами

Мой ребенок ненавидит себя, думает, что он тупой и некрасивый...

Что мне делать?

Сердце сжимается, когда слышишь о такой самооценке ребенка. Эти дети так сильно стараются натянуть на себя маску «нормальности», и броситься в социальную бездну, даже невзирая на свое не совсем здоровое поведение. Их не понимают, ставят ошибочный диагноз, и они с трудом справляются с простыми каждодневными задачами.

Мы отправились на поиск сокровищ для Дэвида и Лиз. Мы составили официальное обращение и наградили медалью каждого. Мы прикрепили результаты к холодильнику, дали копию маме Дэвида и доктору Лиз, и рассказали бабушке с дедушкой! Мы устроили вечеринку, чтобы отпраздновать успех.

Вы не пожалеете, если отправитесь на поиски сокровищ вместе с вашим ребенком.

Распространенные хорошие качества и таланты людей с ФАСН

любят обниматься
спонтанные
доверчивые и любящие
нежные
настойчивые
вовлеченные
любят садоводство
добрые и заботливые
заинтересованные
спортивные
артистичные
очень многословные
хорошие работники
заботятся о других
любят обниматься
спонтанные
доверчивые и любящие
нежные
настойчивые
вовлеченные
любят садоводство
добрые и заботливые
заинтересованные
спортивные
артистичные
очень многословные
хорошие работники
заботятся о других
прекрасное чувство юмора
преданные родители
сильное ощущение себя
общительные
дружелюбные, веселые
верные
благородные
любознательные
старательные
любят животных
любят конструировать, создавать
помогают другим
чувствительные
порядочные
музыкально одаренные
обладают бурной фантазией
нетипичные сильные стороны
относятся с состраданием к другим
преданные
решительные
креативные
доводят дело до конца
хорошо ладят с младшими детьми
прекрасные рассказчики
очень хорошая зрительная память

Полезные советы:

- Что нравится вашему ребенку? Какие у него таланты и интересы? Знает ли ребенок что-то такое, чего не знает больше никто в семье? Пусть ребенок учит других.
- Демонстрирует ли его раздражающие поведение креативное решение проблемы? Может, у ребенка наблюдается умение продавать? Лидерство?
- Постарайтесь дать десять позитивных комментариев к каждому негативному замечанию, которые вы делаете своему ребенку.
- Если у ребенка возникает проблема в понимании или изучении чего-то, сделайте глубокий вдох, разбейте материал на маленькие порции, и когда он поймет и усвоит первую порцию, приступайте ко второй.
- Не мешайте гусенице превратиться в прекрасную бабочку.

Приложение 5

Ресурсы ФАСН для родителей
Советы учителям

1. **Наблюдайте, меняйте направление, стройте новые планы.**
   Плохое поведение — это результат неврологической проблемы. Сделайте глубокий вдох и подумайте о том, что сейчас происходит. Ребенок не может или не хочет? Спросите у него, как вы можете ему помочь. Вас может удивить его ответ.

2. **Давайте ребенку только одно задание одновременно.**
   Много заданий одновременно могут запутать ребенка с ФАСН. Ребенок может забыть то, что было сказано с самого начала, может вообще не понимать сути задания, или его может запутать вопрос, состоящий из двух или больше частей. Говорите неторопливо и используйте простые предложения.
   а. Давайте четкие указания — говорите «одень пальто» вместо «собирайся, мы выходим»
   б. Используйте простые слова — стой, иди.
   в. Пусть ребенок повторит то, что вы сказали.

3. **Моделируйте и воспитывайте правильное поведение.**
   Фокусируйте внимание на том поведение, которое позволит вашему ребенку развиваться, а не на поведение, которое вам не нравится.

4. **Учите, учите, и еще раз переучивайте...**
   Все упрощайте...если дети не понимают, разделите информацию на порции, или учите их чему-то более простому и медленно подходите к более сложному:
   а. используйте повторение
   б.будьте последовательными
   в.делайте маленькие шаги
   г. пусть обучение идет от простого к сложному
   д.пробуйте метод обратной цепочки

5. **Научите ребенка изменять свое поведение.**
   - позитивное мышление,
   - умение управлять мыслями
   - глубокое дыхание и релаксация
   - юмор, веселье, смех!

6. **Используйте мотиваторы.**Одобрение, позитивное внимание, вознаграждение, средства поощрения за хорошее поведение и за успеваемость. Ставьте достижимые цели. Некоторые стимулы очень хорошо срабатывают, например: маленькие игрушки, деньги, время с друзьями, билеты на каток, праздничные обеды или кино.

7. **Меняйте окружающую обстановку для ребенка, чтобы он достиг большего успеха.**
   В первую очередь настройте себя на успех вашего ребенка и будьте более чувствительным к изменениям поведения. Изменяйте планы, если ребенок очень устал, раздражен или взволнован. Никогда не выходите голодными или чрезмерно возбужденными. Окружение является абсолютным «ключевым моментом» к успеху ребенка. Оберегайте ребенка от эмоционального срыва.

8. **Следите за своим здоровьем.**
   Поддерживайте других учителей. Учить детей с ФАСН может быть очень сложно в эмоциональном плане.

9. **Будьте командным игроком.**
   У родителей других детей с ФАСН будут предложения, как помочь вам с ребенком. Внимательно слушайте то, что они хотят вам сказать. Придумайте способ, как постоянно оставаться на связи с его семьей.

10. **Смейтесь и веселитесь вместе!**

Ресурсы ФАСН для семей
Ресурсы для учителей, которые использовали мы

Can Learn / Я могу учиться — Тони Хейгер
www.kidscanlearn.net

Оценка развития нервной системы и программы обучения дома.

Luke's Life List / Жизненно важный список Люка — Джойс Херцог
www.joyceherzog.com

Планирование индивидуального обучения. Более ста страниц с описанием жизненно важных умений.

„Умножение и деление"

Компьютерная программа, которую написал мой муж Карл Калп.

Новые практические занятия по чтению

Ресурсы Phoenix Learning. Сборники для чтения нескольких уровней для учащихся старших классов.

The Core Knowledge Series / Серия „Основа знаний" — Е.Д.Хирш, мл.

What Your 1st, 2nd, 3rd, 4th, 5th, 6th Grader needs to know. / „Что нужно знать первокласснику, второкласснику, третьекласснику, четвероклассник. пятикласснику, шестикласснику". Основы хорошего образования.

Reading Works and Grammar Works / „Обучение чтению" і „Обучение грамматике"
www.theworkspeople.com

Мультисенсорные пошаговые программи для обучения письму, орфографии, чтению и грамматике. Основаны на книге Ромальды Спалдинг The Writing Road toReading /„Дорога к чтению через письмо."

Pathway Readers / Сборники для чтения

Сборники для чтения религиозного направления. Черно-белый текст, который хорошо видно.

Истории полезны — ожидается, что дети будут слушаться и уважать своих родителей и одновременно получать удовольствие от игр. Сборники для учащихся 5-8-го классов.

Math-U-See / Математика, которую ты видишь
www.mathusee.com

Мультисенсорная программа по математике Стива Демма „Строй-пиши-говори".

I Can Do It! / Я могу это сделать

Справочник "Самостоятельная жизнь". Марьян Лацко. 1-888-357-7654.

Самая лучшая книга из тех, которые я могла найти с советами про независимый образ жизни. Составление бюджета, финансы, соседи по комнате, аренда, правильное питание, уборка і стирка, а также многое другое!

Обучающие игры.

Автор Пегги Кайе. Пегги также написала "Игры для чтения" и "Игры для математики".

Brain Builder® / Брейн билдер
www.advancedbrain.com

Привитие навыков запоминать.

Brain Gym® / Брейн джим www.braingym.com

Физические упражнения, которые усиливают работу головного мозга. Edu-Kinesthetics, Inc.,

Узнайте о желаниях вашего ребенка

Какое освещение предпочитает:
- приглушенный свет
- натуральное освещение
- отсутствие света

Температурные предпочтения:
- открытое окно
- кондиционер
- высокая температура отопления

Как предпочитает учиться:
- сам
- с друзьями

Больше идей для учителей относительно разных способов восприятия информации:

Визуальный	Слуховой	Кинестетический
флэш-карты	кассеты	кубики и карты
книги-раскладушки	музыка	пластилин
доски для письма и рисования	чтение вслух	игры
переписывание	обучающие фильмы	компьютеры
работа у доски	компьютеры	конструкторы
диаграммы	песни	эксперименты
рабочие тетради	пьесы	подручные материалы
журналы	спектакли	экскурсии
написание писем	устные упражнения	книги-раскладушки
пантомима	беседы	письмо по песку или по воздуху

и не забывайте смеяться, танцевать и играть...

Приложение 7

Ресурсы ФАСН для семей

[1] **СДВГ** — синдром дефицита внимания с гиперактивностью
[2] **РНП** — реактивное нарушение привязанности
[3] **ЗОВР** — оппозиционно-вызывающее нарушение

Характеристики и диагнозы психического здоровья детей, которые накладываются друг на друга.

Кети Брюер-Томсон

	ФАСН	СДВГ[1]	Сенс. нар.	Аутизм	Биполярн.	РНП[2]	Депрессия	ОВН[3]	Травмы	бедность
	биологические				настроение				обществ.	
Легко отвлекается на внешние стимулы	x	x	x	x						
Отстает в развитии	x			x						
Чувствует, что отличается от других людей	x				x					
Часто не следует указаниям	x	x					x	x	x	x
Часто вмешивается или прерывает разговор	x	x	x	x	x		x			x
Часто начинает что-то делать, не совсем понимая возможные последствия	x	x	x	x	x					x
Часто имеет организационные проблемы	x		x	x		x				x
Тяжело переносит перемены	x									
Не контролирует импульсы, ведет себя гиперактивно	x		x		x	x				
Нарушения сна	x				x		x		x	
Неразборчиво привязывается к незнакомымы людям	x		x		x	x				
Отсутствие зрительного контакта	x		x	x		x	x			
Не любит обниматься	x			x		x	x			
Врет о явных, очевидных фактах	x				x	x				
Отставание в учебе: « Не буду учиться, не все могут учиться»	x		x			x			x	x
Болтает без умолку или использует ненормальные шаблоны речи	x		x	x	x	x				
Чересчур испуганно отвечает	x		x						x	
Эмоционально неустойчив, частые перепады настроения	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Развивается депрессия, часто в подростковом возрасте	x	x				x			x	
Тяжело выходит на контакт с другими людьми	x	x				x			x	
Дефекты речи и языка, задержки речи	x			x	x		x			
Очень сильно или очень слабо отвечает на стимулы раздражители	x			x						
Отсутствует гибкость мышления	x	x	x	x						
Обострение в результате стресса	x			x	x					
Плохое умение решать проблемы	x		x	x	x		x		x	
Отсутствует видение причинно-следственных связей	x			x	x		x			
Исключительные способности в одной области	x			x						
Задумывается над тем, что такое «нормально»	x			x						
Врет, когда легче было бы сказать правду	x				x	x				
Тяжело что-то начинает и не доводит дело до конца	x	x			x		x			
Трудности во взаимоотношениях	x		x	x	x	x				
Плохо управляет временем — отсутствие понимания времени	x		x	x	x	x				
Трудно обрабатывает информацию: рецептивная речь вместо экспрессивной	x			x						
Частые эмоциональные срывы	x		x		x		x	x	x	
Часто спорит со взрослыми	x				x			x		
Часто бросает вызов или отказывается подчиняться	x				x			x		
Часто винит других в своих ошибках	x	x			x		x	x		
Обидчив, и его легко могут раздражать другие	x				x		x	x		
Часто недовольный и возмущенный	x						x	x		

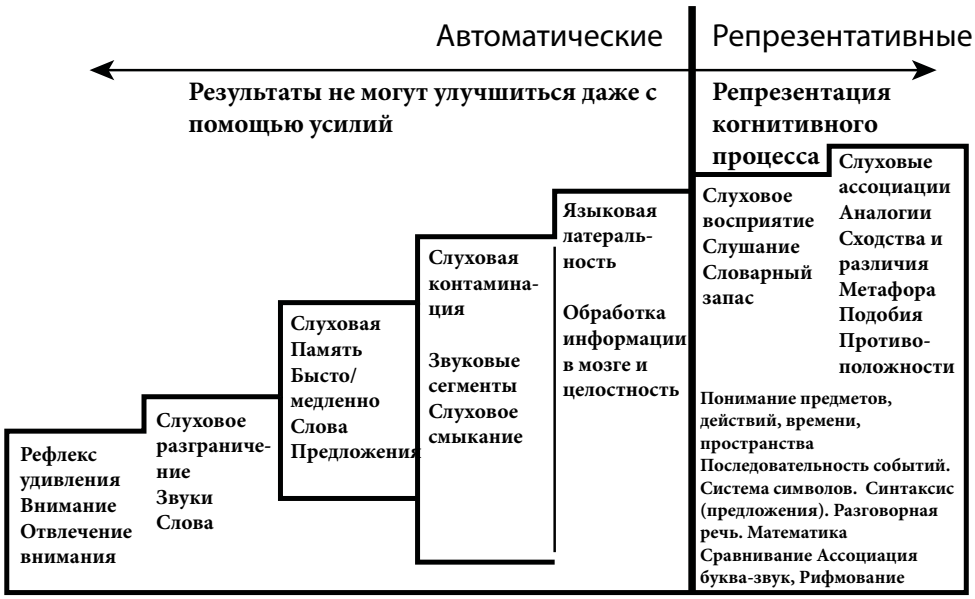
Заимствовано из работ Брюса Перри, Базеля ван дер Колка, Дианы Мэлбин, Департамента образования штата Миннесота, Департамента здравоохранения штата Миннесота, Руби Пейн

Перепечатано с разрешения Кэти Брюер-Томсон, Hennepin Adoption Trainer, MN 3-2006

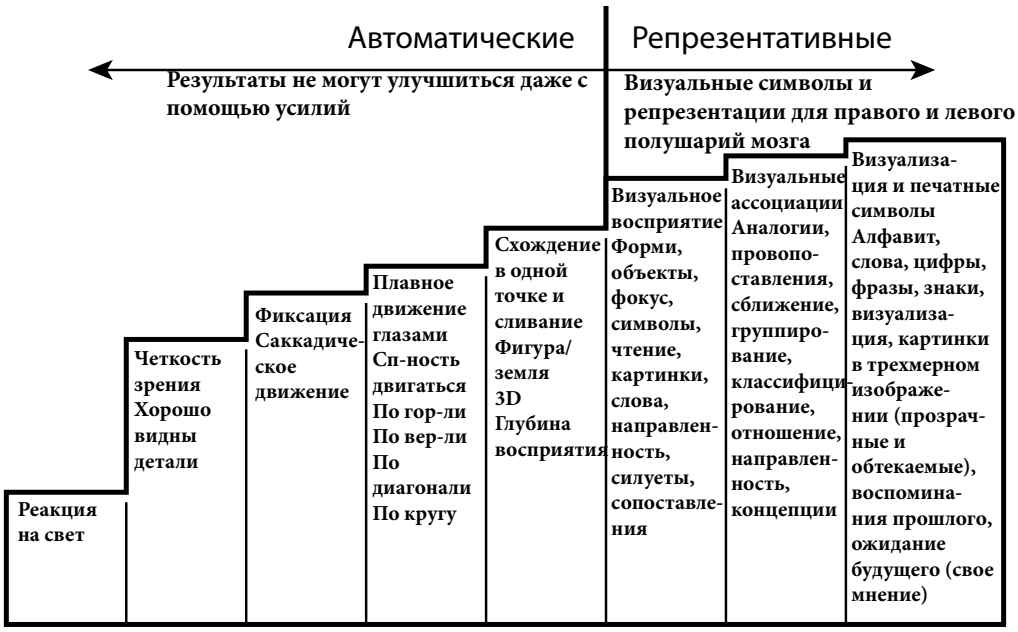
Приложение 8

Ресурсы ФАСН для семей

Процессы слуховой готовности



Процессы визуальной готовности



«Я та, кто совсем одна, но все же я личность». Я не могу делать все, но я могу делать что-то. Я не откажусь сделать то, что я смогу.»

Хелен Келлер

Хелен Келлер окончила университет с отличием в 1904 г., невзирая на то, что в десятилетнем возрасте она не могла видеть, слышать или разговаривать. К 16 годам она научилась читать шрифтом Брайля, достаточно хорошо разговаривать и писать, чтоб учиться в университете. Ее учитель Энн Салливан, раскрыла взаимосвязь между умом и телом, мозгом и телом, так как сама имела трудности в учебе.

Спасибо вам, Хелен и Энн за ваши идеи!

Как я могу помочь своему ребенку?

21 век был назван веком мозга. Мы рекомендуем вам изучить и использовать лучшие мировые методы тренировки, используемые звездами спорта, студентами, музыкантами. Вы знаете вашего ребенка и можете соответственно адаптировать эти методы для вашей ситуации. «Культура определяет, кто «нетрудоспособный» ... ребенок, названный дислексиком, гиперактивным или неспособным учиться в нашем обществе, может добиться успеха в другой культуре.»

Томас Армстронг, In their own way, JP Tarcher (1987)

Приложение 9

Ресурсы ФАСН для семей

Что оценивает развитие нервной системы?	
Академический / Эмоциональный уровни:	Где на шкале развития находится ребенок?
Слуховое восприятие:	Понимает ли ребенок то, что слышит?
Ориентация в пространстве:	Понимает ли ребенок то, что происходит извне? Знает ли он свое тело?
Тело как одно целое:	Может ли ребенок двигаться в нескольких направлениях? Может ли он махать руками в разные стороны? (горизонтально и вертикально?)
Речь:	На каком уровне находится восприятие на слух ? (рецептивная речь) Как может ребенок общаться? (экспрессивная речь) Каково качество звуков, издаваемых ребенком? (артикуляция) Ведет ли ребенок диалог с внутренним голосом или общение только внешнее?
Память:	Каков уровень кратковременной памяти у ребенка, когда он слышит (слуховая кратковременная память) или видит (визуальная кратковременная память). Что происходит, когда вы совмещаете слуховую и визуальную память?
Рефлексивный уровень:	Какие рефлексы присутствуют у ребенка? Сохранились еще рефлексы младенца?
Время, последовательность, организация:	(Эти навыки нужны для работы в классе). Каков уровень развития ребенка?
Зрительное восприятие:	Может ли ребенок смотреть и понимать то, что он видит, а не просто видеть?
Визуализация:	Может ли ребенок рисовать в уме?

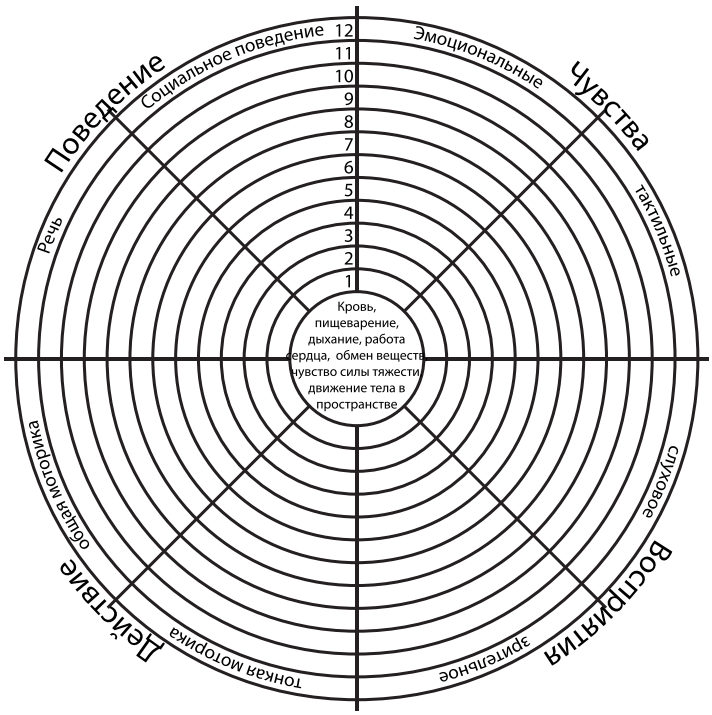
«Обращай внимание на то, что ты говоришь. Ты говоришь бетон, я вижу тротуар. Мне нужно все очень четко представлять. Не говори, что мой мозг дырявый, как швейцарский сыр. Когда ты говоришь швейцарский сыр, все, о чем я могу подумать – это дырки, дырки, дырки. У меня просто травма мозга. Это все как-то не вяжется»

Делонзо, подросток с ФАСН, 17 лет

Как успешно работать с детьми, страдающими ФАСН:

- *Постарайтесь предвидеть их действия*
- *Постройте для них безопасную структуру*
- *Будьте всегда начеку и в контакте со всеми*
- *Используйте чувство юмора*
- *Наберитесь терпения учить и переучивать*
- *Общайтесь с другими родителями*
- *Старайтесь завоевать авторитет у детей*
- *И молитесь*

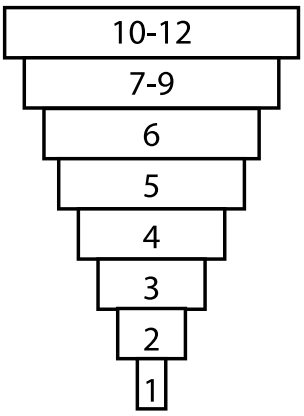
Анна Юрчек,
мама ребенка с ФАСН
Автор книги «Маленький титан».



МОТОРИКА **ОЩУЩЕНИЕ**

Круговорот нейроразвития по Хейгер

11-12 Интеграция
9-10 Лобная часть коры головного мозга
8 Кора головного мозга
7 Кора головного мозга
6 Нижняя кора
5 Предкортикальный слой
4 Верхняя часть среднего мозга
3 Нижняя часть среднего мозга
2 Варолиев мост
1 Медулла



Для получения более детальной информации по круговороту нейроразвития по Хейгер посетите сайт www.kidscanlearn.net

Краткое содержание программы Лиз

Когда Лиз усвоила 75% начального уровня развития, мы поняли — настало время знакомить ее с новой порцией информации. Мы предлагаем эту информацию, надеясь, что сможем дать вам идеи, как помочь вашему ребенку. Помните, что каждый ребенок, который был подвержен травме при рождении — уникальный.

1. **Безусловная любовь**

2. **Обмен веществ**
   недостаточное питание
   чувствительность к химикатам
   аллергии
   функционирование иммунной системы
   воспаление, инфекции

3. **Рефлексы**
   мышечный тонус
   безопасная гравитация
   сосание
   движение глаз
   тактильное неприятие

4. **Основные чувства — сенсорный неврологический ввод информации** (каждое из основных чувств имеет свою собственную последовательность развития)осязание
   слух
   зрение
   равновесие (вестибулярное)
   кинестетика
   тело в пространстве

5. **Сенсорная интеграция**
   осязание
   слух
   зрение

6. **Моторика**
   равновесие
   справа налево
   планирование движения
   визуальная моторная интеграция
   знание положения тела
   использование двух сторон тела
   доминирование (предпочтение одной стороны)

7. **Тонкая моторика**
   использование рта и языка, контроль над ними (оральная моторика)
   речь и язык
   использование и контролирование глаз (моторика глаз)
   координация глаз и рук (пальцев)

8. **Понимание собственного тела**
   внимание
   концентрация
   организованность
   самоконсультация
   зрительное восприятие
   визуально-моторное планирование
   концентрация
   слуховое восприятие

9. **Детализация**
   мысли в тишине
   письмо
   чтение
   математика
   орфография
   воображение
   визуализация
   восклицания
   язык тела (телодвижений)

Приложение 10

Ресурсы ФАСН для семей и друзей. Советы по воспитанию для родителей от семей, которые побывали «на поле боя»

Вы нам нужны! Детям с травмой мозга нужны непредвзятые, любящие друзья и родственники, которые их принимают такими, какие они есть, которые способствуют их росту, но не требуют его, которые радуются их успехам и достижениям, какими бы ничтожными они не были.

Что нужно каждому ребенку с ФАСН?

- Безграничная любовь
- Принятие
- Внимание
- Надзор
- Терпение и понимание
- Мудрость
- Структура, контроль над тем, что творится вокруг
- Перенаправление
- Помощь, чтобы успокоиться, когда выходит из себя
- Человек, который верит в их силы

Как способствовать росту ребенка:

1. Хвалить их сильные стороны
2. Признавать их право на выражение разочарования
3. Уважать их страхи и то, что они плохо справляются с переменами
4. Понимать, что их поведение исходит от того, что они не могут что-то сделать, а не от того, что они не хотят
5. Разговаривайте с ними как с личностями, а не как с дурачками
6. Не шутите с ними, не дразните и не унижайте
7. Воздерживайтесь от того, чтобы говорить « Ты это перерастешь»
8. Разделяйте их интересы
9. Узнайте, чему они хотят научиться и придумайте, как к ним присоединиться

Нам нужна ваша помощь.

Очень утомительно воспитывать ребенка с предродовой травмой головного мозга. Научитесь предоставлять нам отсрочку. Пожалуйста, поймите, это травма, а не «плохое» воспитание, и наш ребенок — не «плохой» ребенок.

Возможно, вам надо будет избегать:

- Праздников и дней рождений
- Цирка, концертов, походов в кино, спортивных событий
- Эти события могут быть чересчур стимулирующими.
- Новые люди или гости в нашем доме — это перемена привычного уклада жизни, и это может быть сложно пережить ребенку.

Что нужно помнить?

1. Плохой контроль импульсов — это травма головного мозга, потому плохое поведение, скорее всего, не является преднамеренным.

- сохраняйте спокойствие и не кричите

- Почему? Потому что ребенок не просто плохо себя ведет, он не способен понять некоторые вещи.

2. Ребенок может быть не в силах делать две вещи одновременно. Например: если он кушает или играет, он может быть не в состоянии говорить.

3. Ребенок может быть не в состоянии одновременно двигать руками и ногами.

4. Рассматривайте проблемы поведения как проблемы, с которыми можно справиться.

5. Наш ребенок может выглядеть, как другие дети их возраста, но поверьте, что касается внимания, ответственности и количества свободы, к ним нужен другой подход. Поймите, это для вашего же спокойствия и безопасности ребенка.

Как общаться с ребенком, страдающим ФАСН

1. Найдите тихое место для разговора. Почему? Большое, шумное, людное пространство плохо подходит для общения.

а. Выключите радио или телевизор.

б. Закройте дверь.

в. Перейдите в более тихое место.

2. Начинайте разговор с простых тем.

а. Как твоя собачка?

б. Что ты кушал на обед?

3. Говорите о том, что нравится ребенку.

4. Говорите на одну тему.

5. Говорите короткими предложениями.

а. сделайте для ребенка участие в разговоре легким, задавая вопросы, на которые нужен ответ

«да» или « нет»

б. Останавливайтесь или гуляйте с ребенком в одном темпе, когда разговариваете с ним

6. Пусть ваши предложения будут короткими.

7. Вместо того, чтобы спрашивать «почему», используйте такие слова, как «где», «как», «что», «кто» или «когда». Вопрос «почему?» может запутать ребенка.

8. Предоставьте ребенку время для ответа, не торопите его.

а. Если ребенок не может подобрать правильное слово, не делайте это вместо него, подскажите ему или попросите ребенка показать то, что он имел в виду.

б. Повторите тот же материал, используя другие слова. Пусть информация будет простой.

9. Давайте детям возможность выбирать, чтобы облегчить принятие решений, в то же время, сохраняя свободу выбора.

10. Будьте внимательным слушателем.

а. Соблюдайте постоянный зрительный контакт

б. Обращайте внимание на жесты

в. Если тяжело что-то понять, просите разъяснения. (Ты имеешь ввиду .... ага, теперь мне понятно).

11. Делитесь с другими, если вы узнали о более эффективных способах ведения разговора с ребенком, что может быть полезным для всех.

12. Избегайте поведения, которое может взвинчивать ребенка. Например, щекотание, борьба, бой с подушками.

13. Сидите рядом или на корточках возле ребенка, не стойте над ним.

14. Если работаете в группе, убедитесь в том, что дети сидят, и в разговоре могут участвовать все.

15. Может быть, ребенок не в состоянии выразить свои потребности, такие как жажда, голод, нужда сходить в туалет, и вместо этого беспокойно двигается (нервничает, ерзает).

16. Смотрите глазами ребенка.

а. То, как мы смотрим на вещи или понимаем их, может очень сильно отличаться от того, как их воспринимают дети.

б. Посмотрите фильм «Форест Гамп» с Томом Хенксом, чтобы иметь представление о конкретном мышлении.

ПРИМЕРЫ

« Мне неловко? Нет, мне никогда не было неловко. Почему мне должно быть неловко?»

Из-за того, что ребенок вспотел в кроссовках, грязный кроссовок отлетел от него на десять футов, ударившись об ногу старшей женщины. По его логике, женщина сама виновата, что стояла у него на пути.

« Ты можешь купить только то, что стоит меньше 10 долларов»

А потом девочка-подросток выносит целую кучу одежды, ожидая, что вы за все заплатите, так как все, что она нашла, стоило не больше 10 долларов.

«У меня были чеки, как это у меня не было денег?!»

Чек был выписан на 59.99 долларов за пару ботинок, в то время как банковский баланс был менее 12 долларов.

«Это не моя вина. Вы должны были остановить меня еще в первый раз!»

Ребенка зафиксировала камера, как он крадет одноразовый фотоаппарат в магазине. Это было его третье обвинение.

«Как это понимать, почему я не могу водить без прав? Я могу водить машину без прав».

После 28-ого обвинения за вождение без прав.

« Я не в комнате для девочек. Я на ковре».

Молодого человека задержали в комнате для девочек.

УПРАВЛЕНИЕ ГНЕВОМ — выпейте стакан холодной фильтрованной воды или возьмите леденец из натурального фруктового сока. Смешайте в блендере пюре из фруктов, льда йогурта, и сделайте из него леденцы для «чрезвычайных ситуаций».

ТАЙМ-АУТ. Походная палатка или большая коробка, наполненная одеялами, мягкими игрушками или подушками могут быть безопасным и уютным местом для восстановления спокойствия.

ПРИВЛЕКИТЕ ВНИМАНИЕ. Хлопните в ладоши. Хлопните один раз, если вы меня слышите. Хлопните два раза, если вы меня слышите. Хлопните три раза, если вы меня слышите.

СОЗДАЙТЕ ТИШИНУ. Говорите шепотом, беззвучно произносите слова или погасите свет.

Истории из жизни и ролевые игры.

– Придумайте короткие сказки на ночь, моделирующие поведение ребенка, который учится делать что-то новое, что-то такое, чему бы вы хотели научить своего ребенка. Рассказывайте эту сказку несколько раз, и пусть ваш ребенок рассказывает ее, когда вы моделируете новый тип поведения.

– Делайте костюмированные репетиции перед началом нового учебного года, каникул, походами в ресторан или празднованием дней рождений.

Религиозные мероприятия

– Еще перед тем, как пойти в церковь, прорепетируйте то, что будет там происходить. Посмотрите богослужение по телевизору, запишите его на кассету,

потренируйтесь соблюдать молчание, сидеть, стоять.

– Придумайте для ребенка сигнал, которым он мог бы вам сообщать, когда ему нужен перерыв. Покажите ему, как правильно уходить из церкви. Прорепетируйте ситуацию, когда вас нет вместе с ним на службе. Покажите ребенку, где находится туалет.

– Обращайте внимание на общение, поэтапное моделирование действий и на хорошее отношение. Благодаря вашему ребенку вы узнаете больше, нежели вы себе представляли о Вере, Терпении, Правде и Любви.

Подумайте об альтернативном праздновании дней рождений:

Дни рождения могут вызывать избыток эмоций.

– Пусть ребенок сам выберет себе подарок, и не упаковывайте его. Ребенку может быть сложно справиться с эмоциями.

– Начните день с особенного завтрака и нескольких маленьких подарков.

– Одевайте одинаковые семейные футболки по праздникам и в дни рождения.

– Если вы устраиваете вечеринку, пусть она будет хорошо спланированной и простой.

– Пусть ребенок сам выберет свои любимые блюда на ужин.

Праздники и мероприятия по-другому:

– Празднуйте Новый Год в часовом поясе ребенка, пока он еще бодр. Создайте капсулу времени из банки с крышкой. Напишите новогоднее пожелание. Положите туда фотографию ребенка, любимой игрушки, еды, цвета, сказки. Откройте капсулу на следующий Новый Год, чтобы увидеть, как они изменились.

– Пригласите на праздники родственников.

– Сделайте праздничное чаепитие в семейном кругу — чай, печенье или закуски.

– Лучше делать праздничный ужин не за столом, а в стиле «фуршет». Большая коробка с 3-мя стенками, внутрь которой можно поставить детский столик, может служить отдельной комнатой для детей, где они могли бы спокойно ужинать.

– Сделайте бумажную цепочку. Ребенок может каждый день отрывать по одному бумажному звену, считая дни к началу праздников.

– На день Св.Валентина каждый член семьи произносит три хорошие вещи о друг друге.

– На день Благодарения с 1 по 31 ноября сделайте праздничные деревья — на голые ветки, незаметно для других, прикрепите бумажные листики со словами благодарности.

– Сделайте пижамный день. Оставайтесь дома, отдыхайте, делайте что-то все вместе.

– Придерживайтесь определенных ритуалов, когда вечером ложитесь спать или просыпаетесь утром.

Поход по магазинам

Если вам не нужна помощь продавца, когда ваш ребенок закатил истерику в магазине, просто скажите: — «Мой ребенок расстроен. Он сейчас успокоится. Все будет хорошо. Ему сегодня уже намного лучше».

Успех под контролем

Создавайте возможности для вашего ребенка, чтобы он мог сам успешно достигнуть цели.

– игра-аттракцион, которая позволяет каждому ребенку быть победителем;

– Поход в парк развлечений в День Матери, когда все мамы что-то делают, и нет толпы;

– Поставьте достижимую цель, разбейте ее на маленькие шажки и подскажите, как можно дойти до большой цели с помощью схемы, которая нарисована на плакате и приклеена к стене;

– Побудьте с ребенком в каком-то месте недолго, а потом уйдите. Постепенно интегрируйте ребенка в общественную жизнь;

– Цирк, чтобы посмотреть на львов;

– Парад, чтобы увидеть оркестр;

– Музей, чтобы посмотреть на динозавров;

– Библиотека, чтобы взять там одну книжку;

– Ресторан, чтобы съесть десерт;

– Продуктовый магазин, чтобы купить не больше десяти вещей.

Неудачи под контролем

Иногда мы позволяем нашему ребенку терпеть поражение для того чтобы он узнал о последствиях. Мы предлагаем план А и план Б. По плану А ребенок сам делает выбор, что и как делать. План Б предлагает другой способ решения задачи. Мы репетируем два плана. Мы поняли, что опыт из «реальной жизни» создает лучшие возможности для формирования долгосрочной памяти, и мы иногда позволяем ребенку сделать, как он хочет, и потерпеть неудачу. Когда выбор уже сделан, мы помогаем ему извлечь урок из возникшей ситуации.

РЕЛАКСАЦИЯ

КУПАНИЕ Принятие ванны с солью Эпсома. Добавьте 1 стакан горькой соли (соли Эпсома) в воду и погрузитесь в ванну. Примите душ после принятия ванны.

МУЗЫКА БАРОККО (Моцарт, Гендель, Бах, Вивальди). Первоначальное исследование, проведенное Георгием Лазановым (болгарским психологом) в 60-х годах и дальнейшие научные исследования показали, что медленный, расслабляющий темп одного такта в секунду иногда может влиять на запоминание и на изучение.

АРОМАТЕРАПИЯ. Запах, минуя зону таламуса мозга, соединяется непосредственно с нейронами в коре мозга, создавая прямой маршрут к нашей памяти. Эфирные масла имеют высокую концентрацию и их нужно использовать осторожно, по каплям. Масло из виноградных косточек, миндальное или ореховое масло очень подходит для релаксации. Используйте их в ароматических букетах или в чайнике, чтобы наполнить ароматом комнату, добавьте ее в свечи или пульверизатор, капните на бумажную салфетку, в пакет, добавьте в воду для купания, в лосьоны или шампуни без запаха. Натуральные запахи можно использовать против моли и для стирки белья.

Спрей от ночных кошмаров: наполните дозатор водой и добавьте несколько капель масла жасмина, лаванды, ромашки или иланг-иланга. Пусть ребенок отпугивает ночные кошмары и страхи, используя этот спрей.

СОН Увлажнитель воздуха с ароматом жасмина, лаванды, ромашки или иланг-иланга. Когда Лиз болеет, мы добавляем эвкалиптовое масло. С увлажнителем воздуха легче дышать, а также он создает мягкий белый шум. Время, проведенное на солнце, прогулка, тихий вечер, горячая ванна, выключение света в доме за час до того, как идете спать, сертифицированый и одобренный врачами магнитный матрас, природные питательные вещества , которые способствуют хорошему сну (мелатолин). Автоматический таймер на включателе света за час до того, как нужно проснуться.

Эпилог

Попытка — не пытка!

Лиз окончила школу с хорошими отметками, заработанными тяжелым трудом. Ее сильная воля и упорство усиливали ее напористость и концентрацию на достижении цели, вне зависимости от того, что ее показатель умственных способностей находится на уровне ниже среднего. На сегодняшний день Лиз уже третий год учится жить взаимозависимой жизнью.

Неуверенные шаги Лиз были настоящим испытанием для нее, для окружающих ее людей, для нашей семьи, но невзирая на все, она делает успехи. Каждый шаг ее развития - это ее собственный путь и у нее отличный потенциал. К нашему счастью, она начала лучше разбираться в своем эмоциональном внутреннем мире и понимать, что для нее значит жить с ФАСН. Надеемся, что она будет использовать эту информацию для того, чтобы улучшить свою жизнь, а не разрушить ее.

ФАСН включает в себя целый спектр нарушений, и вместе с нашими детьми мы можем очутиться в таких местах, которые мы себе часто даже не представляли. Лиз прошла нелегкий путь. Заботиться и воспитывать Лиз было сложно, и морально, и физически. Но Лиз отнюдь не молчаливый спутник на этой непроторенной дороге.

Она реальный человек со своими собственными взглядами на жизнь, которые я помогала ей в себе найти. Сначала мне было трудно приспособиться и управлять этим своенравным эмансипированным партнером. Мне не к кому было обратиться, ведь для того, чтобы получить соответствующую помощь, нужно было предъявить слишком много бумаг или другим способом доказать всю кризисность ситуации. Но все же мы с Лиз нашли способы преодоления барьеров на пути перехода к взрослой жизни, которые я раньше не воспринимала всерьез.

Пытаться стоит всегда. Если бы мы не делали попыток, мы бы никогда не научились и не узнали бы, что проблемы — это возможности для перемен. Мы все иногда чувствуем себя неуверенными, недостойными, бесполезными или неудачниками, вне зависимости от того, как мы выглядим, сколько нам лет, насколько мы талантливы или умны. И только мы сами можем полностью раскрыть свой потенциал, даже если мы живем с ФАСН. Лиз надеется на перемены для будущих поколений с ФАСН.

Лиз сейчас 21 год и она начала писать следующую книгу «Тяжелые времена приходят и уходят», где она описывает свою версию перехода во взрослую жизнь. Мы с Карлом тоже сделаем свой вклад в эту книгу так же, как и другие люди, которые сыграли большую роль в этот период — доктора, учителя, работодатели, социальные работники, работники метро, психоневрологи, парамедики, друзья, родственники и адвокаты. В книгу будут включены и реальные истории других молодых людей с синдромом ФАСН. Лиз надеется, что правда в этой книге, какой сложной она бы ни била, будет полезной для подрастающего поколения. Она лишь одна из многих людей с ФАСН.

Благослови вас Господь, Лиз и Джоди Калп.

Всем прекрасным людям с ФАСН, мы любим вас и мы увидим перемены в этом поколении. Бог любит вас больше, чем вы себе это можете представить. Он хочет дружить с вами. Чем больше вы узнаете Его, тем больше вы узнаете о себе. Он покажет вам, как Он хочет вас использовать.

«Мама, я хочу написать книгу о том, как жить с ФАСН (фетальным алкогольным спектром нарушений). Я думаю, люди должны об этом узнать... И так мы начали писать книгу «Я могу быть самой лучшей — жизнь с диагнозом ФАСН и его последствиями». Лиз оказалась права: об этой истории должны узнать многие. ФАСН является основной причиной умственной отсталости у детей в западных странах. Один из 10 000* детей рождается с ФАС (фетальным алкогольным синдромом) и один из 100** детей страдает от его последствий. Мы можем называть это расстройство по-разному. ФАСН поражает около 40 000 новорожденных каждый год, и эти дети вынуждены бороться всю жизнь. Это больше, чем мышечная дистрофия, врожденная спинно-мозговая грыжа и синдром Дауна, вместе взятые! И настало время взглянуть правде в глаза — употребление алкоголя во время беременности вредит ребенку. Так пусть эта книга станет для вас путеводителем в мир надежды, преданности и упорства».

Спасибо тебе, Лиз, за твою смелость поделиться своей историей. — Мама

* NOFAS — Национальная Организация ФАС

** «Тератология» ноябрь, 1997 г.

Книга «Я могу быть самой лучшей — жизнь с диагнозом ФАСН и его последствиями», дает надежду многим. Она написана людьми, компетентными в этом вопросе — Лиз Калп, подростком с диагнозом ФАСН, и Джоди Калп, ее приемной матерью. Эта книга дала мне возможность посмотреть на «сложных» детей с другой стороны. Она также вызвала во мне чувства сопереживания и сочувствия к родителям, которые воспитывают таких детей и пытаются разорвать круг ФАСН. Пусть Господь благословит этих невинных детей и их заботливых родителей.

Джойс Рассел

Посетите наш сайт

http:// www.betterendings.org