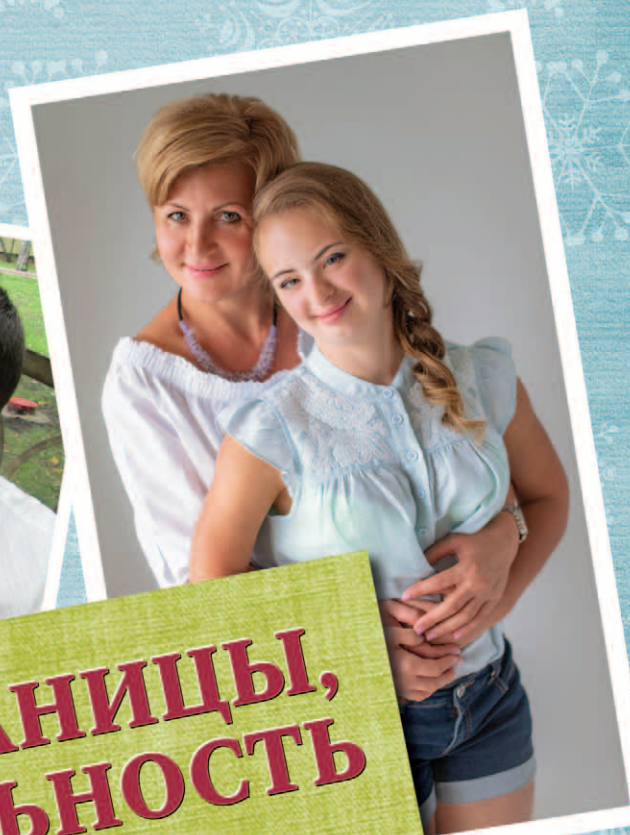


СЕРИЯ
КНИГ О
СИНДРОМЕ
ДАУНА

Терри Кауэнховен



ТЕЛО, ГРАНИЦЫ, СЕКСУАЛЬНОСТЬ

Половое
воспитание детей
с синдромом Дауна

18+

Руководство
для родителей
и специалистов



Тело, границы, сексуальность.
Половое воспитание
детей с синдромом
Дауна

Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies, Boundaries and Sexuality

A Guide
for Parents
and Professionals

Terry Couwenhoven, M. S.

Серия книг о синдроме Дауна

Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна

Руководство
для
родителей
и специалистов



Терри Кауэнховен

Москва • 2019

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

УДК 376.42
ББК 74.9р
К 30



Downside Up would like to thank Action for Russia's Children (ARC), a UK registered charity, for the financial support of the translation and publication of this book.

Даунсайд Ап благодарит зарегистрированную в Великобритании Благотворительную организацию «Action for Russia's Children (ARC)» за финансовую поддержку перевода и публикации книги.

Перевод с английского Н. С. Грозной

Фотографии для настоящего издания предоставлены
Благотворительным фондом «Даунсайд Ап».

Кауэнховен, Терри

К 30 Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна : Руководство для родителей и специалистов / предисл. Е. В. Поле. ; пер. с англ. Н. С. Грозной. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019. – 376 с. : ил. – (Серия книг о синдроме Дауна).

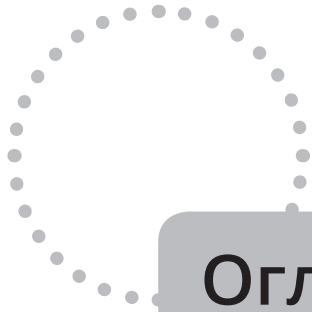
ISBN 978-1-890627-33-1

Вниманию читателей предлагается перевод книги из хорошо известной зарубежной «Серии книг о синдроме Дауна», в которой подробно рассматриваются все аспекты полового воспитания детей с синдромом Дауна, темы, которая практически еще не обсуждалась на русском языке. Терри Кауэнховен – автор этой книги – профессиональный педагог и консультант по вопросам сексуальности и мама девушки с синдромом Дауна. Книга содержит детальное описание процесса занятий, направленных на просвещение детей в отношении ухода за своим телом, тех изменений, которые происходят с ними в период полового созревания, установления и поддержания отношений с друзьями и любимыми. Кроме того, автор описывает ход занятий, позволяющих детям усвоить понятия «частный» и «публичный» и научить их избегать ситуаций, грозящих сексуальной эксплуатацией. Книга в равной степени может быть полезна и родителям, и специалистам.

УДК 376.42
ББК 74.9р

All rights reserved under International and Pan-American copyright convention. Publishing in the United States of America by Woodbine House, Inc., 6510 Bells Mill Rd., Bethesda, MD 20817. 800-843-7323. www.woodbinehouse.com

Все права защищены Международной и Американской конвенцией по охране авторских прав.
Опубликовано в США издательством Woodbine House, Inc., 6510 Bells Mill Rd., Bethesda, MD 20817. 800-843-7323



Оглавление

Автор выражает благодарность	7
Е. В. Поле. Предисловие к русскому изданию	8
Введение	11
Глава 1. Приступая к теме	19
Глава 2. Знакомство с телом. Ключевая информация и соображения о том, как обучать ребенка	31
Глава 3. Обучение понятию «частная жизнь»	50
Глава 4. Симпатия, любовь и телесный контакт	69
Глава 5. Как прорабатывать с ребенком вопросы физических изменений в период полового созревания	83
Глава 6. Мастурбация	137
Глава 7. Социальное и эмоциональное развитие в подростковом возрасте	146
Глава 8. Уход за телом в период полового созревания	167
Глава 9. Социальные навыки и здоровые взаимоотношения	187
Глава 10. Дружба и романтические отношения	202
Глава 11. Долговременные отношения, брак, рождение и воспитание детей	235
Глава 12. Предотвращение сексуальной эксплуатации	255
Глава 13. Половое воспитание в школе	289
Глава 14. Если вы откладывали это «на потом»	305

ПРИЛОЖЕНИЕ А. Как обучать ребенка строению и функциям тела	321
А-1. Женское тело в период, предшествующий пубертату	322
А-2. Мужское тело в период, предшествующий пубертату	323
А-3. Женское тело по прошествии периода пубертата	324
А-4. Мужское тело по прошествии периода пубертата	325
А-5. Контур женского тела	326
А-6. Контур мужского тела	327
А-7. Интимные части тела (женщина)	328
А-8. Интимные части тела (мужчина)	329
А-9. Процесс изменений в период пубертата (мужчина)	330
А-10. Процесс изменений в период пубертата (женщина)	331
А-11. Внутренняя часть половых органов (мужчина)	332
А-12. Сведения об эрекции	333
А-13. Сведения об эякуляции	334
А-14. Внешний вид половых органов (женщина)	335
А-15. Внутренняя часть половых органов (женщина)	336
А-16. Сведения о менструации	337
А-17. Как женщина становится беременной	338
А-18. Беременность и роды	339
ПРИЛОЖЕНИЕ В. Другие учебные материалы	341
В-1. Облако принятия решений	342
В-2. Иллюстрация понятий «личный» и «публичный»	343
В-3. Люди в моей жизни	344
В-4. Чье прикосновение допустимо	345
В-5. Иллюстрации различных видов симпатии	346
В-6. Руководство по обучению умению строить отношения	347
В-7. Рабочий лист «Времяпровождение с друзьями»	348
В-8. Рабочий лист «Планирование свидания»	349
В-9. Составляющие здоровых отношений	350
В-10. Зелёный свет = здоровые отношения	351
В-11. Красный свет = нездоровые отношения	352
В-12. Методы контрацепции	353
В-13. Противозаконные формы сексуального поведения	358
В-14. Какими путями люди могут пытаться использовать тебя в своих интересах	360
В-15. Позволительно или противозаконно?	361
Ресурсы	362
Алфавитный указатель	367



Автор выражает благодарность

Я хотела бы выразить глубочайшую признательность многочисленным родителям, которые сумели определить и сформулировать для меня свои потребности, прочитали отдельные части моей книги и высказали замечания, поделились собственными историями и собственным опытом, чтобы следующие поколения родителей могли воспользоваться теми мудрыми мыслями, к которым они пришли;

моим коллегам, которые, несмотря на занятость, нашли время, чтобы прочитать некоторые разделы книги и открыто высказать свои соображения относительно необходимых изменений и улучшений текста. Среди них: Дэвид Смит, Стефи Гратини, Тереза Пратке, Кристин Уайт, Патрисия Майлз Патерсон, Памела Бойл, Джуди Майерс, Джоан Медлен, Джулия Туркоске, Бетти Улански, Сьюзен Уиг Сосиай. Особая благодарность – моему редактору Сьюзен Стокс;

членам женской группы организации People First Wisconsin Inc (и другим людям, отстаивающим свои права и интересы) Марджи Клэр, Деари Кин, Цинтии Бентли, Лайзе Клегхорн, Дебре Швалм, Норе Нолтон-Захнер, Нили Рот, Кэти Маккани и Молли Хэнсон, которые помогли мне модифицировать предлагаемые в этой книге упражнения и идеи так, чтобы вашим сыновьям и дочерям было легче их понять;

Мэри Клэр Карлсон, чей невероятный энтузиазм и страстное желание поддержать людей с интеллектуальными нарушениями передавались мне и побуждали меня продолжать работу в моменты, когда она стопорилась;

Джоан Медлен за ее веру в то, что я смогу написать книгу, за то, что она учила и наставляла меня в процессе ее написания;

библиотекаря Висконсинского отделения «Ассоциации планирования семьи» (Planned Parenthood of Wisconsin) Анне Брозовски-Рот, которая помогла мне находить необходимые ресурсы и разрешала подолгу пользоваться ими, не уведомляя ее о просрочке;

и, самое главное, моему мужу Джефу и двум нашим чудесным дочкам Анне и Линди, которые очень терпеливо переносили мою медлительность, понимая, как много времени мне требуется, чтобы закончить этот проект.

Терри Кауэнховен



Предисловие к русскому изданию

Уважаемые читатели!
Перед вами – пособие по половому воспитанию детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна, впервые опубликованное на русском языке. Его задача – вооружить родителей и специалистов определенными приемами, которые помогут действовать проактивно в отношении взросления и сексуального воспитания детей.

Книга поможет понять, как познакомить ребенка или подростка с ментальными особенностями с базовой информацией по вопросам сексуальности, доступно объяснить ему, что он, как и любой другой человек, имеет полное право на частную жизнь. Такая «база» позволит в дальнейшем повторять и подкреплять эти знания в самых разных жизненных ситуациях.

Вопросы полового воспитания всегда волновали родителей детей с ментальными особенностями, но сейчас, когда в семьях, а не в интернатных учреждениях, выросло целое поколение молодых людей, для их родных особенно актуально желание видеть своих выросших детей живущими полноценной жизнью, знать, что они счастливы, в том числе и в близких отношениях в паре, быть уверенными, что для их безопасности сделано все возможное.

Несмотря на то, что книга предназначена для тех, кто растит и воспитывает детей с синдромом Дауна, она может быть полезна и семьям, воспитывающим детей с другими типами интеллектуальных нарушений. В книге представлены идеи, размышления и истории, собранные автором за 20 лет работы педагогом по половому воспитанию, и составлена она так, что может служить руководством по вопросам сексуальности в разные периоды жизни человека. Если ребенок еще совсем мал, книга поможет его родителям узнать, чего ожидать и как им стоит действовать в будущем, а если к моменту знакомства с этой публикацией он уже подросток, руководство даст представление о том, как видят ситуацию другие люди, и о том, с чего следует начать в соответствии с его возрастом.

Руководство по половому воспитанию включает в себя несколько больших разделов. Раздел «Знакомство с телом» дает представление о функциях интимных частей тела, о тех изменениях, которые происходят с телом человека по мере взросления, а также о правилах, принятых в обществе относительно частей тела и поведения на публике. Далее эту тему подробно раскрывает раздел «Обучение понятию “частная жизнь”». Автор рассма-

трирует различие между общественным и частным и то, какое поведение допустимо только в личном пространстве. Название следующего раздела – «Социальные навыки и здоровые взаимоотношения» – говорит само за себя. Здесь речь идет о поведении в обществе и о выражении своих эмоций. Далее рассматриваются типы отношений с другими людьми, дается понятие границ во взаимоотношениях. Автор указывает, как важно донести до ребенка мысль, что каждый человек имеет право на собственное тело, что он несет ответственность за проявление своей сексуальности. В разделе «Предотвращение сексуальной эксплуатации» обсуждаются самые важные моменты, касающиеся превентивных мер и действий, направленных на предотвращение возможных посягательств и злоупотреблений, которым могут подвергаться люди с ментальными особенностями, здесь еще раз подчеркивается важность понятия границ во взаимоотношениях между полами.

В нашем обществе слова «проявлять сексуальность» обычно ассоциируются с понятием «делать» что-то, что сексуально по своей природе (как правило, то, что предполагает участие половых органов), тогда как в действительности сексуальность – понятие гораздо более широкое и сложное. Сексуальность содержит в себе фундаментальные аспекты нашей личности, это активная и неотъемлемая часть каждого из нас. Возможно, российскому читателю некоторые главы в этой книге могут показаться излишними, а иллюстрированные приложения вызвать смущение или ощущение неловкости, но следует иметь в виду, что содержание пособия четко отражает позицию автора книги Тэрри Кауэнховен – специалиста по половому воспитанию и мамы девушки с синдромом Дауна. Она твердо уверена, что, чем точнее мы будем знакомить наших взрослеющих детей с терминами, обозначающими все части тела, включая половые органы, чем понятнее им будут связанные с сексуальностью процессы, которые происходят с их организмом в пубертате, а затем и во взрослой жизни, тем большую пользу мы принесем нашим детям.

Хотелось бы упомянуть и тот важный факт, что, чем выше уровень просвещенности общества и отдельных его членов в вопросах сексуальности, тем меньше процент сексуальных злоупотреблений в противовес той ситуации, когда нездоровое поведение и проблемы в этой сфере порождаются табу, наложенными на вопросы, которые касаются интимной жизни и естественной сексуальности.

Нет сомнений, что обсуждение тем, относящихся к сексуальности, обязательно предполагает деликатность и соблюдение должной приватности. Беседуя с детьми об этих вопросах и обучая их правильному и принятому в цивилизованном обществе поведению, мы тем самым делаем акцент на соблюдении личных границ, на том, что личное пространство каждого человека нужно уважать и нельзя нарушать.

Важно также подчеркнуть, что, прежде чем приступить к разговору с ребенком или подростком, нам необходимо обдумать и почувствовать свое собственное отношение к теме, а также проанализировать наш личный опыт, полученный в процессе взросления и реализуемый во взрослой жизни. Хотелось бы обратить Ваше внимание, уважаемый читатель, что именно Ваш личный опыт может существенно повлиять на то, как Вы будете воспринимать данную книгу и транслировать ребенку полученные в ней знания.

Беседы с подростками на темы сексуальности и взаимоотношения полов могут быть трудны еще и потому, что зачастую сами дети стесняются разговаривать об этом со взрослыми. Если ребенок дошкольного возраста обладает вполне естественной непосредственностью, интересуется вопросами рождения детей и выражает предпочтение родителю того или иного

пола, то подросток стремится к общению со сверстниками и предпочитает не обсуждать с родителями интимные темы. В целом ряде случаев родителям бывает необходимо самим инициировать разговор, не дожидаясь возникновения той или иной затруднительной ситуации.

Важно понимать и помнить, что сексуально здорового взрослого человека отличает, среди прочего, владение информацией по вопросам сексуальности, которая помогает ему принимать взвешенные и ответственные решения. Быть осведомленным – значит знать и понимать основные факты, касающиеся жизни тела человека, неотъемлемой составляющей личности которого является сексуальность, а также его собственные права и обязанности. Главными наставниками ребенка являются родители и специалисты, и одна из их важных и значимых ролей как наставников в вопросах сексуальности заключается в предоставлении информации. Точной. Понятной. Представленной вовремя.

Сексуальность – сложное понятие, которое включает в себя не только биологическую, но психологическую, социальную и культурную составляющие. Принимая решение об осуществлении перевода и публикации пособия Терри Кауэнховен, специалисты Даунсайд Ап исходили из того, что отечественной литературы по вопросам полового воспитания детей и подростков с ментальными особенностями почти нет, а потребность в такого рода пособиях очень велика. Хотелось бы, чтобы, несмотря на определенные социально-культурные различия, которые, несомненно, имеют место, читатели смогли получить от этой публикации все полезное и применимое в наших отечественных реалиях.

*Е. В. Поле,
директор Образовательного центра
Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»*



Введение

В начале 1980-х годов я работала в Висконсинском отделении Американской ассоциации планирования семьи в качестве консультанта по вопросам сексуальности. Когда моя педагогическая карьера только начиналась, меня попросили вести занятия со взрослыми людьми, имеющими проблемы в интеллектуальной сфере. Поводом послужило беспокойство сотрудников местного центра поддержки независимого проживания людей с инвалидностью за одну из их клиенток, которая оказалась жертвой эксплуатации. Этот случай подтолкнул их к мысли о необходимости лучше готовить остальных клиентов к жизни в местном сообществе, чтобы их безопасность подвергалась меньшему риску. Хотя прежде состав групп учащихся, с которыми я работала, был самый разнообразный, заниматься половым воспитанием людей с нарушениями развития мне не доводилось.

Женщины, которые пришли на занятия, оказались восхитительно интересными участницами – прямыми, доброжелательными, жаждущими информации. И я решительно взялась учить их всему, что они хотели знать. В то время программы и учебные пособия по половому воспитанию людей с интеллектуальными нарушениями только начинали разрабатываться, и мне приходилось тратить много времени на адаптацию имеющихся и создание новых материалов, которые могли бы сделать абстрактные понятия, связанные с сексуальностью, более конкретными. (Эти женщины, мои ученицы, научили меня смыслу слова «конкретный».)

Положительный опыт, который я приобрела в процессе общения с этими и многими другими участниками образовательных программ, с людьми, встреченными мной на разного рода конференциях, сослужил мне прекрасную службу, когда много лет спустя у нас родился первый ребенок – наша дочка с синдромом Дауна. Понятно, что мои чувства обострились, и я с еще большим сочувствием стала помогать семьям в их усилиях по обучению детей с интеллектуальными нарушениями тому, что такое их тело, границы, а также всему, что связано с сексуальностью.

Зачем писалась эта книга?

ОТ ВМЕШАТЕЛЬСТВА В КРИЗИСНУЮ СИТУАЦИЮ – К ЕЕ ПРЕДОТВРАЩЕНИЮ

Я не люблю кризисы. В ситуации сильного давления я не могу как следует думать, больше ошибаюсь, а позже начинаю сожалеть о своих действиях. Стремление избежать такого положения вещей учит меня думать, как предотвратить кризис. Если я все-таки оказываюсь в кризисной ситуации, я пытаюсь искать ее глубинные причины и решать, как работать с ними, чтобы в следующий раз такая ситуация не повторилась. Однако первые годы моей педагогической деятельности показали, что поводом к решению заняться половым воспитанием людей с нарушениями развития часто становятся именно чрезвычайные ситуации. Вот несколько примеров:

- 13-летний мальчик был временно исключен из школы за то, что в автобусе непозволительным образом трогал девочку, и теперь ему необходимо помочь понять принятые в обществе границы.
- Девочка, у которой только начались месячные, ни за что не соглашается использовать прокладки, что бы ей ни говорила мама.
- Женщина, работающая в мастерских для людей с инвалидностью, подверглась сексуальной атаке, и теперь ей нужно научиться защищать себя.

Всех этих людей объединяет то, что у них было очень мало информации, касающейся вопросов сексуальности.

В своем постоянном стремлении к предотвращению кризисных ситуаций я решила в случае своей дочери быть проактивной с самых ранних ее лет. Я стала искать ресурсы, которые были бы понятными, я вела с ней разговоры на таком уровне, который соответствовал ее развитию, использовала хорошие конкретные картинки. Я очень скоро поняла, с какими трудностями сталкиваются родители. На данный момент существует совсем мало книг, разработанных для семей, которые воспитывают детей и подростков с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями, и большинство этих изданий не содержат обучающих материалов или картинок, которые могли бы быть полезны. При создании этой книги одной из моих целей было вооружить вас некоторыми приемами, которые помогут вам действовать проактивно в отношении полового воспитания ваших детей.

Это означает:

- знакомить ребенка с базовой информацией, касающейся вопросов сексуальности, в детстве, чтобы потом была возможность повторять и подкреплять эти знания в течение долгого времени и в самых разных жизненных ситуациях;
- объяснять ребенку, что у него, как и у других, есть право на частную жизнь;
- воспринимать ребенка как человека, который с самого начала имеет определенную половую принадлежность;
- готовить ребенка к прохождению известных этапов полового созревания;
- вести разговор с ребенком, прежде чем он сам задаст вопрос (если вообще задаст);
- видеть своего ребенка в будущем сексуально здоровым взрослым человеком и определять пути подготовки его к этой роли.

От «зачем» к «как»

Несмотря на то, что многие родители испытывают трудности, когда обращаются к теме сексуальности в общении со своим ребенком, нужно заметить, что за последние десятилетия отношение к этим вопросам изменилось, а осведомленность повысилась. Двадцать лет назад, сталкиваясь с сопротивлением родителей (и специалистов), стремлением избежать обсуждения этих тем, мне приходилось тратить очень много времени на то, чтобы убедить их, что у людей с нарушениями в развитии есть пол и есть сексуальные потребности. Сегодня, как мне кажется, родителям стало интереснее узнавать о сексуальности их собственных детей, они с большей готовностью принимают ее и стремятся определить свою роль в том, чтобы помочь детям понять связанные с ней вопросы. Им очень важно сориентироваться в конкретных особенностях детей и познакомиться с такими идеями и стратегиями обучения, которые позволяли бы преподносить нужный материал в понятной и уважительной манере.

От бессилия к силе

Исторически права людей с интеллектуальными нарушениями на проявление сексуальности отрицались и подавлялись. До недавнего времени обычным делом считались принудительная стерилизация, жесткое отделение мужчин от женщин внутри учреждений опеки без возможности их общения, законы, запрещающие браки, политика и практика в области поддержки таких людей в домах группового проживания, нарушавшие их основные права на личное пространство и проявление сексуальности. Все это изменилось благодаря тому, что появилось движение по защите прав и интересов людей с интеллектуальными нарушениями, в котором участвуют сами эти люди. Защитники (или самоадвокаты) решительно объединяются, чтобы помочь миру понять, что в области сексуальности у них есть такие же права на владение информацией и такие же потребности, как у всех остальных. Все больше подростков и молодых людей обращаются с просьбой предоставить им информацию, которая поможет повысить их осведомленность в вопросах сексуальности.

Для кого эта книга?

Эта книга писалась, в первую очередь и более всего, для родителей, так как именно они обладают самыми большими возможностями для формирования у детей представлений об их теле и о границах, именно они оказывают огромное влияние на то, что узнают их дети о сексуальности. Можно выразиться еще точнее: книга писалась, главным образом, для родителей и молодых людей с синдромом Дауна, хотя она может быть полезна и семьям, в которых растут дети с другими типами интеллектуальных нарушений, которые обуславливают трудности с абстрактным мышлением. В книге представлены идеи и истории, которые я собрала за 20 лет работы педагогом по половому воспитанию. Книга составлена так, чтобы служить руководством в вопросах сексуальности в разные периоды жизни человека. Если ваш ребенок еще совсем мал, она поможет вам узнать, чего ожидать в будущем, и понять, что вы можете делать и говорить, чтобы внести свой вклад в развитие его здоровой сексуальности. Если ваш ребенок в момент

вашего ознакомления с этой книгой уже постарше, вы сможете узнать, как видят ситуацию другие родители и определить, с чего вам следует начать.

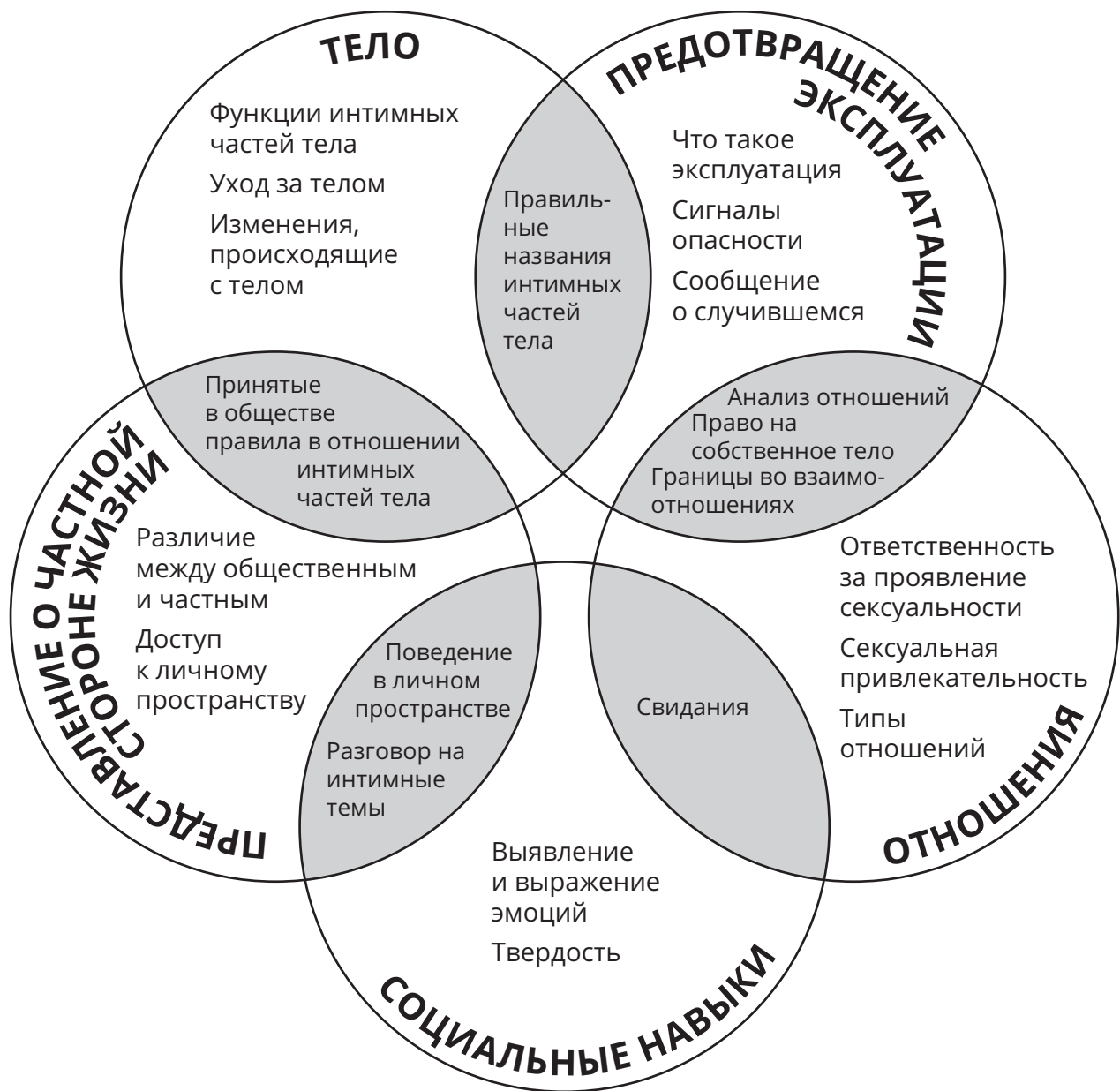
Педагоги, парапрофессионалы, работники системы здравоохранения, преподаватели дисциплин, связанных с половым воспитанием, другие люди, чья деятельность направлена на обучение и поддержку людей с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями, тоже найдут эту книгу полезной.

Если вы живете с человеком, у которого есть интеллектуальные нарушения, поддерживаете его или регулярно занимаетесь с ним, то, скорее всего, вы обладаете определенной уверенностью и знаниями о том, как работать с такими людьми. Но при этом вам может не хватать информации или курса специальных занятий по половому воспитанию. Хотя эта книга до некоторой степени поможет вам, ее целью не является сделать вас «экспертом по вопросам сексуальности». Если вы педагог или ведущий тренингов, заинтересованный в разработке и проведении программ обучения для учащихся с интеллектуальными нарушениями, я бы настоятельно порекомендовала вам пройти дополнительный курс обучения по теме «сексуальность человека». Список ресурсов и контактная информация, представленные в конце книги, должны помочь вам выбрать подходящие варианты. Если вы преподаватель и проводите занятия по половому воспитанию с людьми, имеющими интеллектуальные нарушения, но большого опыта у вас в этом деле нет, вы найдете в книге соображения по поводу тех приемов, которые срабатывают лучше других, по поводу содержания, которое может оказаться важным, а также рекомендации относительно языка и подходов к подаче материала.

Обзор содержания книги

Я решила не строить книгу, следуя траектории взросления или повышения уровня развития, а выделить для рассмотрения ключевые темы и фундаментальные вопросы, что, по моему убеждению, даст прочное основание для того, чтобы с вашей помощью ребенок смог узнать, что значит быть сексуально здоровым человеком. Я назвала *фундаментальными вопросами* крупные темы, потому что они служат основанием, на котором строится дальнейшее обучение и к которому можно вновь и вновь обращаться, по мере того как вводятся более сложные понятия, относящиеся к вопросам сексуальности. (См. рисунок на следующей странице.)

В дополнение к вышеприведенным фундаментальным понятиям я включила в книгу подробное описание различных стадий развития, которые не зависят от наличия или отсутствия нарушений. Так, родителям в любом случае необходимо подготовить ребенка к половому созреванию, к возможностям вступления в брак и рождения детей. Заключительные разделы книги представляют общую информацию о системе полового воспитания в школе и предлагают стратегии обучения, связанного с вопросами сексуальности вне зависимости от возраста.



КАК ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ЭТОЙ КНИГОЙ

Каждая глава включает разделы, содержание которых призвано подготовить вас к занятиям с ребенком. Ниже представлена краткая характеристика этих разделов.

ПОДГОТОВКА ИЛИ ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Я твердо придерживаюсь мнения, что учитель должен иметь больше информации, чем ученик. И хотя, возможно, вы знаете больше, чем думаете, упоминание определенных вопросов поможет вам приблизиться к тому, что будет рассматриваться, и почувствовать себя более уверенно. Если по этим вопросам проводились научные исследования, то в данном разделе главы будут представлены их результаты.

ПАУЗА, КОТОРУЮ СТОИТ ВЗЯТЬ РОДИТЕЛЯМ

Представление ребенку информации в доступной для него форме – это только одна часть процесса обучения. Другая существенная часть – это осознание ваших личных и семейных ценностей. *Паузы, которые стоит взять родителям,* – это моменты для размышлений или перерывы, позволяющие вам подумать о ваших собственных чувствах, ценностях и отношении к тем конкретным темам или проблемам, над которыми вы собираетесь работать с ребенком. Прояснение собственных чувств повлияет на те слова, которыми вы станете говорить с ним, и на то, что вы хотите ему сообщить. В эти разделы помещены вопросы и сведения, которые помогут вам яснее понять вашу собственную позицию.

КОНЦЕПТУАЛЬНАЯ СХЕМА ЗАНЯТИЙ

Отдельные фрагменты информации иногда трудно понять, пока они не будут помещены в контекст. Информация под заголовком *Концептуальная схема занятий* представлена так, чтобы «одним взглядом» можно было окинуть весь диапазон вопросов, которые рассматриваются в рамках представления каждого фундаментального понятия, обсуждаемого в соответствующей главе. Сюда помещены также «ключевые послания» – главные мысли, которые необходимо донести до ребенка, и объяснение, как разные понятия соотносятся с долгосрочными целями оказания помощи ребенку в том, чтобы он вырос сексуально здоровым взрослым. Несмотря на то, что правил относительно того, в каком возрасте должна рассматриваться та или иная тема, нет, понятия, перечисляемые в *Концептуальной схеме занятий*, в большинстве случаев идут в порядке, который предполагает логическую последовательность тем, представляемых ребенку по мере его физического и эмоционального созревания. Например, названия основных частей тела ребенку полезно усвоить до того, как речь пойдет об их функциях, а представления о чувствах и увлечениях, связанных с сексуальностью, обычно предшествуют проработке таких тем, как свидания и половые сношения.

Концептуальная схема занятий по обучению понятию «Частная сторона жизни». Выдержки

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение
Личное пространство дома	• Личное пространство – это комнаты, в которые я могу пойти, чтобы уединиться. • Дома мое личное пространство – это _____. • Когда я захочу или мне нужно будет уединиться, я могу сказать об этом другим людям. • Прежде чем войти в помещение, которое является личным пространством другого человека, мне нужно постучать.	• Может определить место, которое является его (ее) личным пространством. • Направляется в помещение, являющееся его (ее) личным пространством, когда нужно уединиться. • Распознает нарушение своего права на личное пространство. • Уважает частную жизнь других людей.

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение
Частная сторона жизни в общественном месте	• Бывают моменты, когда, находясь в обществе других людей, я нуждаюсь в уединении. • В общественном месте мое личное пространство – это _____. • В общественном месте существуют правила использования личного пространства. • Если я буду следовать правилам, это поможет мне оставаться в безопасности.	• Находясь в обществе других людей, умеет определять места, которые обеспечивают личное пространство. • Когда требуется уединение, идет в помещение, которое может на время стать его (ее) личным пространством. • Распознает ситуации, когда его (ее) право на личное пространство нарушается. • Относится с уважением к правам на личное пространство других людей.

Перечень понятий, которые перечисляются в разделе *Концептуальная схема занятий*, разумеется, не является обязательным для всех. Он приводится, для того чтобы вам легче было выявить общие вопросы и вопросы, вызывающие беспокойство – те, в которых ваша помощь может потребоваться вашему ребенку. Охват и глубину тем, которые вы будете прорабатывать на занятиях, продиктует сам ребенок. Основанием к этому станут уровень его развития, интерес и разнообразные аспекты его жизненного опыта.

МЕТОДИЧЕСКИЕ РАЗДЕЛЫ

После прочтения общей информации можно перейти к разделам, посвященным обучению. Они помогут вам объяснять и отрабатывать необходимые понятия с вашим ребенком или учеником. Каждый обучающий раздел включает информацию трех типов: ключевые послания, описание методов обучения и описание видов деятельности для отработки новых знаний и навыков.

- Я часто слышу от родителей, что они не всегда знают, как объяснить те или иные вещи, чтобы дети смогли их понять. Ключевые послания, представленные во всех главах книги, предлагают способы донесения до детей того главного, что им важно усвоить, или дают примеры объяснений с использованием простого языка. Многие семьи могут воспринимать слова, которыми приходится обсуждать с детьми вопросы сексуальности, как иностранные или незнакомые, потому что они редко пользуются ими в обычной жизни, и этот факт вызывает у них заметное чувство дискомфорта. Но вы лучше всех знаете своего ребенка и осознаете, какими словами можно донести до него смысл прорабатываемого понятия, и, стало быть, вы сумеете найти способ, отличный от того, который предлагаем мы. Если вам трудно найти правильные слова, воспользуйтесь ключевыми посланиями как тем, от чего можно оттолкнуться.
- Найти пособия, которые были бы понятными, реалистичными и конкретными, трудно. Я поместила в конце книги картин-

ки, схемы, рабочие листы и краткие резюме основных идей, которыми можно пользоваться в процессе обучения ребенка. Использование этих материалов будет эффективнее, если они будут включены в работу тогда же, когда и соответствующие словесные объяснения (ключевые послания). Например, ключевые послания, помогающие определить этапы полового созревания, можно включить в работу тогда, когда ваш ребенок рассматривает рисунки в приложениях А-9 и А-10. Визуальное представление того, что вы объясняете ребенку словами, поможет ему лучше понять и усвоить материал.

ИСТОРИИ, КОТОРЫЕ РАССКАЗЫВАЮТ РОДИТЕЛИ

Мы можем многое узнать от других родителей. По каждой проблеме, ситуации, по каждому аспекту нашего жизненного опыта, можно найти сотни (я не шучу!) рассказов других семей, чьи переживания были подобны вашим. Есть много семей, которые пролагают новые пути, и их знание, полученное на основе собственного опыта, может стать замечательным источником мудрости для тех, кто только недавно отправился в путь. Книга приправлена этим опытом, этими крупинками мудрости, как драгоценными специями, в ней отразились и простые идеи, и размышления семей, которые взяли на себя роль наставников своего ребенка, чтобы он смог разобраться в том, что представляет собой наше тело, что такое границы и сексуальность.

Слишком часто люди с нарушениями развития оказываются почти лишенными информации по вопросам секса. С вашим сыном или дочкой с синдромом Дауна это не должно случиться. Я надеюсь, что информация, описания занятий и рекомендации, помещенные в эту книгу, прибавят вам уверенности, решимости, знаний, направят и поддержат вас и вашу семью в вашем путешествии. Удачи!

Глава 1

Приступая к теме

Что такое сексуальность?

В нашем обществе слова «проявлять сексуальность» обычно ассоциируются с понятием «делать» что-то, что сексуально по своей природе (как правило, то, что предполагает участие половых органов), тогда как в действительности сексуальность – понятие гораздо более широкое и сложное. Сексуальность содержит в себе фундаментальные аспекты нашей личности; она активная и неотъемлемая часть каждого из нас.

Много лет назад во время одного из моих занятий я предложила группе подростков провести различие между словами секс и сексуальность. Один из слушателей рассказал, что мама учила его, что «секс» у него между ног, а «сексуальность» – между ушами. Мама этого юноши понимала, что сексуальность – это не просто то, что мы делаем с участием нашего тела, а, скорее, то, кем мы являемся как мужчины и женщины.

Сексуальность – сложное понятие, оно включает биологическую, психологическую, социальную и культурную составляющие. Поразмышляйте над случаем, который представлен ниже.

Энди и Бет, которые собирались пожениться, узнав, что Энди бесплоден и у них не может быть детей, страшно огорчились. Они знали, что уровень фертильности мужчин с синдромом Дауна часто низок, и поэтому до вступления в брак прошли медицинское обследование.

«Я узнал о результатах теста. Я раньше с радостью думал, что смогу стать отцом. Но я ошибался... Он сказал мне, что я не смогу стать отцом ребенка. Я рассказал Бет. Я рыдал, она рыдала. Было тяжело, но вместе мы это пережили».

«Andy and Beth: A Love Story»

Вышеприведенный рассказ иллюстрирует биологическую сторону сексуальности. Биология влияет на пол, на физическое развитие человека на протяжении всей его жизни, как и на репродуктивную способность. Поло-

вое влечение, сексуальная ориентация и наша способность функционирования в сексуальной сфере может тоже определяться биологическими факторами.

Психологическая сторона сексуальности вступает в игру, когда наши индивидуальные мысли, чувства и эмоции соприкасаются с окружающей средой, обществом и культурой. Например, наше понимание того, что значит быть мужчиной или женщиной, быть сексуальным, быть красивым или иметь нарушения развития, влияет на то, как мы действуем и реагируем в различном окружении. Ниже я привожу два рассказа, которые иллюстрируют психологическую сторону сексуальности.

Дэвида, юношу с синдромом Дауна, по окончании средней школы направляют в местный центр профессиональной подготовки, чтобы впоследствии он сумел найти работу в своем районе. В одной из организаций, где он проходит производственную практику, он встречает девушку, которая ему нравится. И, несмотря на отсутствие взаимности, Дэвид громко, во всеуслышание начинает сообщать о своем желании встречаться с ней, вступить в брак и родить детей.

Моника, молодая девушка, отказывается находиться в компании с другими подростками с интеллектуальными нарушениями и поэтому исключает для себя возможность романтических встреч с человеком, имеющим такие проблемы. Она решительно настроена на поиски «нормального» парня.

Мифы и ложные представления о людях с особенностями развития применительно к сексуальной стороне их личности

В последние десятилетия отмечается значительный прогресс в осознании родителями и специалистами того факта, что люди с нарушениями развития – это, в первую очередь, люди, и неотъемлемой частью личности каждого из них является сексуальность, а в их сексуальных потребностях при сравнении с сексуальными потребностями представителей других категорий населения больше сходств, чем различий. Тем не менее существовавшие

раньше мифы до сих пор то и дело оживают в сознании людей, и это создает определенные проблемы. Самый распространенный миф – это то, что люди с нарушениями развития асексуальны. Как правило, подобное представление является следствием невежества, недостаточного опыта общения с такими людьми или узкого понимания того, что значит сексуальность как одна из характеристик личности. Например, если у кого-то нет интимных отношений с другим человеком или его воспринимают как человека, не способного сформировать такие отношения, он может и не рассматриваться как человек «сексуальный».



Распространенные мифы о сексуальности людей с синдромом Дауна

МИФ	ФАКТ
Люди с синдромом Дауна:	
асексуальны (у них нет сексуальных мыслей, чувств, потребностей);	Потребность в прикосновении, ласке и значимые отношения с другим человеком важны для всех нас.
имеют повышенные сексуальные потребности или неуправляемы;	Так же, как и у всех людей, у людей с синдромом Дауна сила сексуального влечения бывает разной. Неадекватность социального поведения во многих случаях может быть обусловлена недостатком или отсутствием информации, а также меньшими возможностями для социализации.
имеют повышенную потребность в физическом контакте, ласке	Потребность в тактильных ощущениях (прикосновениях другого человека) у разных людей может быть очень разной, как и у представителей других категорий населения. Некоторым нравится физическое проявление нежности; другим нет, вследствие повышенной чувствительности к тактильным ощущениям. У людей с синдромом Дауна может наблюдаться неразборчивость в проявлениях теплого отношения и нежности, вследствие формирования условного рефлекса, отсутствия занятий по социализации или стереотипных представлений.
половое созревание начинается позже, чем у их ровесников (задержка физического развития);	В зависимости от состояния здоровья у подростка могут формироваться уникальные (только ему присущие) паттерны физического развития; однако начало периода полового созревания приходится почти на тот же возраст, что и у типично развивающихся подростков.
отсутствует способность формировать устойчивые взаимоотношения;	Все больше и больше людей с нарушениями развития приходят к построению устойчивых взаимоотношений.
бесплодны;	Репродуктивная способность снижена и у мужчин, и у женщин с синдромом Дауна, но случаи рождения детей и у одних, и у других официально зафиксированы (см. главу 11).
не способны поддерживать супружеские отношения.	Многие люди с интеллектуальными нарушениями вступают в брак, но информации о долгосрочных последствиях этого шага мало. Есть мнение, что в настоящее время статистика, касающаяся удачных и неудачных браков, схожа с той, которая отражает положение дел в обычных семьях.

Вера в такого рода мифы влияет и на ваше восприятие собственного ребенка, и на то, как вы представляете ему информацию, касающуюся сексуальности. Например, если вы приняли за правду миф, что люди с нарушениями развития остаются детьми или асексуальными на всю жизнь, вы уже не в состоянии смотреть на ребенка как на созревающего и развивающегося человека, которому необходимы знания и навыки, способные помочь ему по мере взросления начинать вести себя не как ребенок, а так, как подобает человеку соответствующего возраста. Если же ваш помощник или специалист, который работает с вашим ребенком, верит мифу, что люди с интеллектуальными нарушениями, наоборот, имеют повышенные сексуальные потребности или «неуправляемы» (подразумевая под этим, что их сексуальные влечения в каком-то смысле интенсивнее, чем у всех остальных), то он может специально приглядываться к поведению ребенка, выискивая любые проявления сексуальности, даже если они соответствуют возрасту, и докладывать об этом вам.

Приведу пример мифа, перед которым я не устояла. Это вера в то, что у людей с синдромом Дауна другие и более настоятельные, чем у всех нас, потребности в физическом контакте и ласке («они такие милые и ласковые»). Я поверила в это благодаря моему волонтерскому опыту в годы учебы в колледже в конце 1970-х годов. Одна хорошая подруга позвала меня помочь с проведением региональных соревнований по легкой атлетике в рамках Special Olympics. Я должна была обнимать финиширующего бегуна, когда он пересекал финишную черту. Мне было неловко, но я делала то, что меня просили. Этот опыт, однако, привел меня к неверному восприятию людей с синдромом Дауна. Я закончила учебу в колледже в полной уверенности, что эти люди не способны научиться тому, как вести себя должным образом, что они обнимают всех подряд. Позже вера в этот миф препятствовала появлению у меня желания моделировать более приемлемое поведение и обучать этому поведению взрослых людей с интеллектуальными нарушениями, с которыми я общалась. Она не позволяла мне даже записать дочь на участие в мероприятиях Special Olympics, хотя уже задолго до этого практику объятий отменили.

Как формируется осведомленность в вопросах секса?

НЕФОРМАЛЬНОЕ ОБУЧЕНИЕ

Представление о сексуальной стороне жизни формируется каждый день по мере того, как мы живем и взаимодействуем с окружающим нас миром. Первые уроки преподаются детям без всяких слов, обычно в младенчестве. Когда мы заботливо прикасаемся к малышу, уютно устраиваем его у себя на руках, прижимаем к груди и нежно гладим, мы помогаем ему понять, что его любят и ценят, и это закладывает важные основы для того, чтобы он научился в своей дальнейшей жизни быть внимательным и уметь ласково касаться другого человека. (См. главу 4, в которой рассказывается о том, как помочь ребенку научиться прикосновению и ласке.)

Маленькие дети тоже знакомятся с определенными аспектами сексуальности, наблюдая за окружающими. Так, для того чтобы понять гендерные роли, детям редко требуются специальные уроки. Они видят мужчин и женщин, участвующих в их жизни, в домашней обстановке; они видят людей за работой или по телевизору. Если на глазах маленькой девочки женщины растят детей, заботятся о близких, то вероятно, эта девочка сочтет, что в своей взрослой жизни она будет играть такую же роль. Мой че-



тырехлетний племянник смешно изображает «папу-рабочего». Он надевает на голову его каску, обувается в его большие ботинки и делает вид, что несет какой-то инструмент. У него даже есть некая «походка рабочего», которая позволяет ему выглядеть еще больше по-мужски и по-взрослому. Воспитательница детского сада однажды рассказала мне, как много она узнает о гендерных ролях, наблюдая за своими маленькими воспитанниками, когда те во время тематического занятия «Дом» копируют своих близких и знакомых взрослых. Маленькие дети редко пользуются формальными возможностями, для того чтобы что-то узнать о сексуальности.

Чаще информация передается им непреднамеренно, благодаря возможности видеть каждый день отношения и поведение окружающих его домашних, которые естественно влияют на него.

По мере того как ваш ребенок становится старше и получает возможность взаимодействовать с более широким миром, неформальное половое воспитание выходит за рамки семьи и в него включается телевидение, кино, музыка, интернет, сверстники и культура. Приведу несколько примеров неформального полового воспитания типично развивающихся детей.

В 7–9-х классах я была девчонкой с мальчишескими ухватками и помню свое ощущение, что я никогда полностью не вписывалась в школьное сообщество. Другие девочки не хотели иметь со мной дело.

Когда я начала читать любовные романы, оказалось, что из них я могу почерпнуть много сведений о сексуальности. У моей подруги была старшая сестра, и она потихоньку таскала ее книги в школу, чтобы на большой перемене мы могли их читать.

Свой первый поцелуй я получил во время игры в «Правда или действие» на вечеринке по случаю дня рождения одной девочки, когда мы играли у них дома в цокольном этаже (а ее родители наверху как-то старались контролировать наше поведение). Я до сих пор помню вкус чипсов Доритос на ее губах.*

Я помню, что, когда я училась в средней школе, тайная влюбленность и ощущения, связанные с сексуальной привлекательностью, просто переполняли меня. Часто я целыми вечерами кружила на велосипеде по округе вблизи дома, где жил мальчик, который мне нравился, пока нам (мне и моим подругам) не удавалось украдкой подслушать кусочек невинного разговора.

Осознавать, что я ценю в партнере, я научилась лишь после того, как на опыте поняла, что мне не нравится.

* «Правда или действие» – игра, в которой участвующие по очереди выбирают по своему желанию «Правду» или «Действие». В первом случае нужно честно ответить на заданный другими игроками вопрос. Если участник выбрал «Действие», то ему нужно точно выполнить предложенное задание.

ФОРМАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

Формальное образование предполагает участие в структурированных программах, разработанных специально для того, чтобы предоставить учащимся информацию, помочь им развить необходимые навыки или проработать отношение к различным аспектам сексуальности. Такие программы обычно проводят в школах, в интернатах, они реализуются родителями и соответствующими местными организациями. Возможно, в качестве своего первого опыта участия в формальных занятиях вы вспомните программу «Половое созревание», которая проводится в начальной школе. Поводом к специальному «разговору» на тему сексуальности с мамой или папой может стать момент наступления пубертата или какое-нибудь другое событие. Во время этой беседы можно рассказать ребенку о физических изменениях, которые его ожидают.

Сейчас многие школьники узнают о беременности, контрацепции, заболеваниях, передающихся половым путем, или о решениях, которые предстоит принимать в связи с вопросами секса, на уроках «Семейная жизнь» или «Охрана здоровья». Специально разработанные программы полового воспитания проводятся в рамках образовательной деятельности некоторых религиозных организаций, и тогда вопросы сексуальности изучаются и обсуждаются всей семьей. Еще один пример участия в формальных образовательных программах – университетские курсы, спонсируемые местными организациями.

Независимо от того, каким образом – формальным или неформальным – информация доносится до ребенка, большинство экспертов сходятся во мнении, что формирование представлений о сексуальности наиболее эффективно происходит в том случае, когда эта сторона жизни освещается как положительная, когда информация понятна и предоставляется человеку на протяжении всей его жизни.

Имеет ли половое воспитание людей с интеллектуальными нарушениями какие-нибудь особенности?

Несмотря на то, что люди с интеллектуальными нарушениями тоже узнают о проблемах сексуальности формальными и неформальными путями, авторы публикаций на эту тему отмечают определенные особенности. Отличия от процесса обучения типично развивающихся детей я часто характеризую наличием *альтернативных сценариев*, а также уникальных обстоятельств, которые отрицательно влияют на формирование правильных представлений о сексе. К ним относятся:

- 1) недостаток информации;
- 2) негативное отношение;
- 3) отсрочка или задержка с предоставлением информации;
- 4) меньшие возможности для социализации.

НЕДОСТАТОК ИНФОРМАЦИИ

Проводимые учеными исследования неизменно обнаруживают, что люди с нарушениями развития обладают гораздо меньшим объемом информации, касающейся сексуальности, чем представители других категорий населения. Называется несколько причин такого положения вещей. Обычно возможности как для формального, так и для неформального получения

знаний более ограниченные, и из-за этого у людей с нарушениями развития оказывается меньше источников понятной для них информации. Например, совсем не легко найти книги и другие ресурсы, которые содержали бы простой текст и картинки, конкретно и однозначно иллюстрирующие его. Есть также тенденция «ограждать» или защищать людей с интеллектуальными нарушениями от информации, вместо того, чтобы «обучать» их. Когда половое воспитание осуществляется в школе, многие родители предпочитают не включать своего ребенка в инклюзивные группы на таких занятиях. Они могут считать, что их ребенок не поймет материал или будет воспринимать информацию, которую ему преподносят, как лишнюю для него. К сожалению, в качестве альтернативы адаптированные, более подходящие этим учащимся программы предлагаются не всегда. Это часто ограничивает возможности детей в получении доступной их пониманию информации. Даже когда необходимые сведения этим учащимся предоставляются, сами нарушения интеллектуального развития могут препятствовать ее пониманию и запоминанию. Важно иметь в виду, что в процессе учебы такие люди в огромной степени опираются на информацию, представленную визуально, так что обучающая среда становится главным ресурсом для усвоения знаний. Если у вас есть ребенок с интеллектуальными нарушениями, вы могли сталкиваться с ситуацией, когда он по телевизору видит что-то совершенно неправдоподобное и верит, что показанное точно отражает то, как устроен мир. Одна знакомая мне мама объясняла, что искаженное восприятие ее дочерью того, как развиваются романтические отношения, обусловлено телевизионными шоу и кинофильмами, в которых герои знакомятся, встречаются и вступают в половые отношения в течение гораздо более короткого времени, чем это происходит в реальности.

Некоторые люди с синдромом Дауна наблюдают поведение своих сверстников и, не понимая едва заметных нюансов и элементов социального взаимодействия, пытаются затем воспроизводить его. Один подросток с синдромом Дауна, только что поступивший в девятый класс, в коридоре настойчиво трогал и целовал девочек, даже тогда, когда его симпатии не были взаимны, а наоборот, были нежелательны. Во время занятий он не скрывал своего разочарования и огорчения от того, что не может делать вещи, которые, как он сам видел, делают другие ребята. Молодому человеку в этом примере не хватало очень важной информации, относящейся к вопросам свиданий, развития отношений, границ и взаимного согласия.

Запоминание пройденного также может быть проблематичным. Исследования, направленные на оценку запоминания учащимися с нарушениями развития информации, которая относится к вопросам сексуальности, выявили, что ключом и необходимым элементом эффективности занятий является повторение. Без постоянных повторений и закрепления полученных знаний информация может не запоминаться надолго.

НЕГАТИВНОЕ ОТНОШЕНИЕ

В нашем обществе даже среди типично развивающихся детей в отношении сексуальности все еще существуют страх и тревога. У родителей и специалистов, оказывающих поддержку людям с интеллектуальными нарушениями, такого рода дискомфорт нередко еще сильнее. И хотя налицо явный прогресс в понимании и принятии людей с нарушениями развития как индивидуумов, неотъемлемой составляющей личности которых является сексуальность, негативное отношение к сексуальности все еще превалирует и создает определенные проблемы. Когда отношение к сексуальной стороне жизни как чему-то нехорошему передается вашему ребенку, он с большей вероятностью, чем другие дети, усвоит мысль, что сексуальность – это что-

то плохое и неприемлемое. Так, участники занятий, которые я провожу, часто рассказывают, что им пришлось пройти через стыд и наказание, что их отучали говорить о сексуальности, пытаться узнавать что-то о ней, отучали от их собственных переживаний, связанных с сексуальностью. Многие из этих учащихся в реальной жизни столкнулись с чем-то, касающимся сексуальности, в проблемных или кризисных ситуациях, что способствовало выработке их взгляда на собственную сексуальность как на свое «плохое качество».

Не так давно я занималась с группой взрослых людей, имеющих нарушения в интеллектуальной сфере, которых интересовали вопросы свиданий, уважения права на собственное тело и соблюдения границ. Во время перерыва я беседовала с одним мужчиной, и мы коснулись трудностей, связанных с соблюдением границ. Он признался, что несколько раз попадал в неловкие ситуации из-за того, что прикасался к другим мужчинам (без их согласия), а потом объяснил свое поведение тем, что делал это просто из любопытства и желания узнать, каков пенис на ощупь. Когда я предположила, что было бы гораздо лучше исследовать свое собственное тело где-нибудь в уединении, он откровенно ужаснулся: «Зачем бы я стал это делать? Это отвратительно!»

ОТСРОЧКА ПОЛОВОГО ВОСПИТАНИЯ

Если информация, касающаяся сексуальности, ребенку все-таки преподносится, то часто это делается в гораздо более позднем возрасте. Дети с интеллектуальными нарушениями задают меньше вопросов и реже, побуждаемые любопытством, заводят разговоры с родителями. Это позволяет их близким откладывать половое воспитание «на потом». Другой причиной такой задержки могут быть колебания родителей, их неуверенность в том, что они сумеют объяснить необходимые вещи так, чтобы ребенок их понял. Во многих случаях родители все же принимают решение провести с ребенком определенную работу, но затем быстро понимают, что эффективно выполнить ее им не удастся ввиду ограниченности ресурсов и возможностей получить поддержку специалистов.

МЕНЬШИЕ ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ СОЦИАЛИЗАЦИИ

Большинство из нас учатся налаживать отношения и взаимодействовать с окружающими благодаря сотням ситуаций, в которых мы оказываемся каждый день. В наши дни родители прилагают большие усилия к созданию благоприятных условий для социализации своих детей с интеллектуальными нарушениями, но, несмотря на это, у этих детей объективно меньше возможностей, которые позволяли бы им развивать и отрабатывать социальные навыки.

Речевые трудности, в частности, проблемы с разборчивостью речи, существующие у людей с синдромом Дауна, могут осложнять им повседневное непринужденное участие в разговорах с ровесниками. Для поддержания отношений и истолкования высказываний ребенка может требоваться помощь другого человека (обычно кого-то из родителей или педагога). Если в школе у такого ученика есть ассистент, это может негативно влиять на то, как этого ребенка воспринимают одноклассники. Например, они могут относиться к нему как к младшему или как к человеку, нуждающемуся в помощнике или защитнике, а не в друге. Это может снизить возможности для развития социальных навыков и формирования отношений со сверстниками.

Как стать наставником своего ребенка в вопросах сексуальности?

Ваши роли

Поскольку сейчас появились альтернативные сценарии, разработанные специально для особых детей, родителям отводится более существенная роль в содействии развитию их здоровой сексуальности. У вас, как у главного наставника ребенка, будет три ключевые роли:

1. Признание сексуальности как здорового и положительного аспекта личности человека.
2. Предоставление информации.
3. Пропаганда ценностей.

РОЛЬ № 1: ПРИЗНАНИЕ СЕКСУАЛЬНОСТИ КАК ЗДОРОВОГО И ПОЛОЖИТЕЛЬНОГО АСПЕКТА ЛИЧНОСТИ ЧЕЛОВЕКА

Так как вы сейчас читаете книгу, посвященную половому воспитанию, вы, по-видимому, признали и приняли тот факт, что ваш сын или дочь – человек, чья личность, в числе прочего, включает такой аспект, как сексуальность, и что у вашего ребенка такие же потребности, как и у всех нас. Ему нужно, чтобы его принимали, ему нужна понятная информация. Эта книга написана для родителей, которые рассматривают сексуальность как позитивный аспект того, что мы понимаем под словами «быть человеком», и заинтересованы в том, чтобы помочь своим детям стать сексуально здоровыми взрослыми.

Родителям и воспитателям, для которых сексуальность – бремя и негативная сторона человеческой личности, будет труднее привлекать к занятиям своих детей и выполнять другие роли, о которых пойдет речь ниже. Им может потребоваться более серьезная поддержка с использованием сторонних ресурсов. Сейчас во многих местах уже можно найти людей и организации, у которых есть опыт и определенные знания в области сексуальности и в области нарушений развития, а может быть, и в том, и в другом. Постарайтесь воспользоваться их знаниями и опытом. Если вы являетесь членами какой-нибудь группы взаимной поддержки, спросите других родителей, не знают ли они каких-либо полезных ресурсов, которые можно найти в вашем районе. Такие организации, как Объединенный центр помощи больным ДЦП (United Cerebral Palsy), Ассоциация помощи гражданам с интеллектуальными нарушениями (ARC) или ваша местная ассоциация «Даун синдром» могут иметь ресурсные центры, библиотеки, в которых можно

взять книги и учебные пособия во временное пользование. На базе центров планирования семьи часто действуют различные курсы. С вопросами, касающимися полового воспитания и проблем инвалидности, можно попробовать обратиться к преподавателям этих курсов. Если вы запрашиваете материалы по конкретным темам или просите организовать соответствующий тренинг, то, как правило, эти центры откликаются на такие потребности, делая то, что в их силах.



РОЛЬ № 2: ПРЕДОСТАВ- ЛЕНИЕ ИН- ФОРМАЦИИ

Сексуально здорового взрослого человека отличает, среди прочего, владение информацией по вопросам сексуальности, которая помогает ему принимать взвешенные и ответственные решения. Быть осведомленным – значит знать и понимать основные факты, касающиеся тела, собственных прав и обязанностей человека, неотъемлемой составляющей личности которого является сексуальность. Одна из ваших ролей как главного наставника ребенка в вопросах сексуальности заключается в *предоставлении информации*. Важно, чтобы эта информация была:



- *Точной.* Сведения, которые вы преподносите ребенку, должны быть правдивыми и точными – без искажений. Хотя те разделы данной книги, которые предназначены для подготовки родителей, призваны помогать им, иногда полезным источником поддержки могут быть специально обученные, знающие профессионалы. В таких случаях вы сможете воспользоваться моими соображениями о том, где искать таких профессионалов. Они изложены в соответствующих главах.

- *Понятной.* Одна из наиболее трудных проблем, сопровождающих процесс обучения – быть уверенным в том, что информация, которую вы предоставляете своему ребенку, понятна ему. Единого оптимального для всех учащихся подхода не существует. Составляя план, который будет работать в вашем случае, ориентируйтесь на знание своего ребенка. Ниже, в разделе «Как сделать информацию понятной», вы найдете некоторые соображения на этот счет.

- *Представленной вовремя и уместной.* Вот, например, несколько ситуаций: забеременела одна из ваших родственниц или вы замечаете, что тело

вашего ребенка начинает меняться, а может быть, ваш сын заинтересовался возможностью встречаться с девушкой. Новая информация станет усваиваться ребенком максимально эффективно, когда она будет связана с переживанием значимых для него событий. В некоторых случаях таким событием бывает начало следующей стадии развития (например, наступление пубертата), но чаще толчком к приобретению новых знаний и навыков, касающихся сексуальности, оказываются определенные ситуации, моменты или переживания, случающиеся в течение жизни.

КАК СДЕЛАТЬ ИНФОРМАЦИЮ ПОНЯТНОЙ

Прежде чем представить ребенку новую информацию, определите, что он знает. Учеба бывает более успешной, если новый материал можно связать с тем, что ребенок уже знает и понимает. Перед тем как проводить новое занятие, оцените, что ваш сын или дочка знает о предмете или понятии, которому вы хотите посвятить это занятие. Задайте, например, такие вопросы:

«Что ты слышал о...?»

«Что тебе говорили в школе о...?»

«Ты слышал слово _____? Что оно, по-твоему, значит?»

Обращайте внимание на то, каким образом ваш ребенок усваивает знания лучше всего. Вспомните успешный опыт. Что в нем было такого, что сработало в вашем случае? Какие приемы обучения были использованы? Какие еще факторы способствовали успеху ребенка? Когда я прошу родителей выявить те элементы опыта учебы их ребенка, которые обеспечили хорошие результаты, они обычно дают похожие ответы. Например, они использовали картинки или другие наглядные материалы, сопровождаемые словами, или повторяли с ребенком пройденное в течение длительного периода времени. Иногда учебу облегчало то, что ребенок был очень увлечен темой. Размышления о тех особенностях процесса обучения, которые помогали ему хорошо усваивать материал, могут дать вам полезные идеи для построения стратегии полового воспитания.

Пользуйтесь картинками или другими мультисенсорными техниками. Освоение новых знаний и навыков с подключением органов чувств с большей вероятностью улучшит понимание материала. Для того чтобы абстрактные понятия, связанные с сексуальностью, сделать более конкретными, включите в занятия картинки, слайды, демонстрацию, видеозаписи и ролевые игры. Во время моего семинара для мужчин на тему полового созревания после обсуждения вопроса эякуляции один из участников проявил сильное любопытство в отношении семенной жидкости и ночного семяизвержения. Он очень подробно расспрашивал о цвете, запахе, о том, как выглядит и какова на ощупь семенная жидкость, и т.д. Я постаралась сделать все возможное, чтобы ответить на его вопросы на семинаре, но реально продвинуть понимание этого подростка смогла его мама. Через несколько недель после упомянутого семинара мама рассказала мне, что жидкий пятновыводитель, которым она пользуется, по консистенции похож на семенную жидкость. Она решила воспользоваться этим средством бытовой химии, чтобы на конкретном материале продемонстрировать сыну физические характеристики семенной жидкости.

Пользуйтесь простым, незамысловатым языком. Несколько лет назад на всеамериканской конференции я предложила родителям попрактиковаться в составлении простых, правдивых и коротких объяснений слов, которые им, вероятно, потребуются при обучении их сыновей и дочерей и войдут в своеобразный словарь. Для некоторых групп это задание оказалось слишком сложным. Найти правильные слова для объяснения понятий, имеющих отношение к теме сексуальности, нелегко, а у взрослых еще наблюдается тенденция пользоваться трудными для понимания словами, а также вдаваться в ненужные детали. Вы, как родители, возможно, в курсе того, какие термины ваш ребенок уже понимает. Если вы не вполне уверены, спросите его, понимает ли он смысл слов, которые вы используете. Иногда при первоначальном объяснении понятий, относящихся к сексуальности, полезными могут оказаться термины, которые скорее принадлежат сленгу. Мой опыт говорит, что наиболее эффективны максимально простые и самые базовые объяснения.

Проверяйте понимание. Когда вы представляете новые слова или понятия, почаще проверяйте, понял ли их ваш ребенок. Для того чтобы убедиться, что он их усвоил, задавайте вопросы и используйте картинки. В книге вы найдете идеи и описания видов деятельности, которые помогают проверять пройденный материал.

Повторяйте, проверяйте и закрепляйте новые знания. Однократные разговоры о сексе срабатывают не всегда, но в работе с людьми с интеллекту-

альными нарушениями совсем не эффективны. Родители говорят, что им приходилось работать со своими детьми над вопросами сексуальности чрезвычайно долго, но часто это объяснялось неловкостью, которую они ощущали, говоря на эту тему. Мы не любим возвращаться к опыту, вызывающему дискомфорт.

Хотя большинство родителей понимают, насколько важную роль они играют в обучении своих детей, не всем кажется, что тема сексуальности – это зона их ответственности. Людям с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями труднее находить соответствующую информацию самостоятельно, поэтому столь важно, чтобы у вашего ребенка был в жизни хотя бы один человек (а в идеале два или три), с которым он мог бы обсуждать проблемы сексуальности, свои тревоги и переживания. Лучше всего, если это люди, обратиться к которым ребенку легко, если они разбираются в вопросах сексуальности (или, по крайней мере, имеют доступ к нужным ресурсам, либо в состоянии при необходимости найти требуемые ответы), наконец, если у них есть некоторое понимание того, как ваш ребенок лучше всего усваивает новые знания.

РОЛЬ № 3: ПРОПАГАНДА ЦЕННОСТЕЙ

Третья роль родителей – так общаться с ребенком, чтобы ваши послания отражали ваши взгляды и убеждения на предмет того, что хорошо, а что плохо. Такого рода ценностные сообщения иногда передаются действиями. Например, если, обнаружив, что ваш сын играет со своими гениталиями, вы посмотрите на него с отвращением или дадите шлепок, то это будет ценностное сообщение. Ценностными посланиями будут также ваши повторяющиеся вновь и вновь покупки женственных, отделанных рюшечками платьев для дочери, которая определенно предпочитает джинсы и футболки. Мы можем передавать ценностные послания и словами. Так, мы словами доносим до нашего ребенка свое представление о каком-то конкретном поведении как о приемлемом или неприемлемом или о том, когда, по мнению нашей семьи, можно ходить на свидания и какие проявления привязанности допустимы на публике. Личные ценности и убеждения будут влиять на слова, которые вы употребляете при объяснении понятий, связанных с сексуальностью, на объем информации, которой вы делитесь, и на то, какие границы и пределы (или правила) вы устанавливаете в общении со своим ребенком.

Работая преподавателем, я вижу, что родители и воспитатели не всегда находят время оглянуться и проанализировать собственные ценности, относящиеся к вопросам сексуальности, послания ребенку, в которых отражаются их ценности, и то, как эти послания влияют на их ребенка или воспитанника. Поэтому я включила в книгу разделы, призывающие читателей заранее обратиться к собственным чувствам по отношению к той или иной теме и подумать, в какую форму облечь свои ценностные послания, чтобы они способствовали развитию здоровой сексуальности вашего ребенка.

Литература

- Ballan, M. *Parents as Sexuality Educators for Their Children with Developmental Disabilities*, SIECUS Report 29 (3):14–19.
- Monat-Haller, R. (1992). *Understanding and Expressing Sexuality: Responsible Choices for Individuals with Developmental Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Plunkett, S. et. al. (2002). *An Evaluation of a Community-Based Sexuality Education Program for Individuals with Developmental Disabilities (on-line)*. Electronic Journal of Human Sexuality.

Глава 2

Знакомство с телом.

Ключевая информация и соображения о том, как обучать ребенка

В раннем детстве для маленьких детей естественно проявлять любопытство по отношению к своему телу и тому, как оно функционирует. Дети с синдромом Дауна часто не менее любопытны, но им может не хватать речевых возможностей, чтобы сформулировать вопросы и получить ответы на них. Поэтому родителям таких детей с синдромом Дауна, как и родителям детей с другими интеллектуальными нарушениями, возможно, придется самим инициировать разговоры на эти темы, причем в те же периоды жизни ребенка, когда вопросы о своем теле обычно задают типично развивающиеся дети. Вовремя предоставленная ребенку информация может предотвратить появление в будущем чувства вины, стыда и отвращения по отношению к своему телу и половым органам. Кроме того, такие беседы подготовят почву для разговоров на подобные темы позже, когда ребенок подрастет. В настоящей главе прорабатываются понятия, связанные со строением и функциями тела, и стратегии обучения этим понятиям. К одним рекомендуется обращаться в первые годы жизни ребенка, к другим позже.

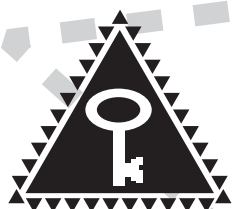
Знакомство с телом. Обучение названиям интимных частей тела

Обучение детей с синдромом Дауна правильным названиям интимных частей тела важно по нескольким причинам. Во-первых, если обучение и обсуждение касается всех частей тела, то это будет скорее способствовать тому, чтобы ребенок принял свое тело и проникся хорошим отношением к нему. Если же вы избегаете разговоров о гениталиях или пользуетесь уничижительными или «детскими» словами («пипа», «писька»), если вы употребляете сби-

вающие с толку, неопределенные выражения («там, внизу», «эти места»), то у ребенка закрепится ощущение, что гениталии – это то, о чем не принято говорить, что с этими частями тела что-то

Ключевые послания:

- У всех частей тела есть свои названия.
- У мальчиков есть пенис, мошонка, ягодицы.
- У девочек есть вульва, клитор, ягодицы.



не так, возможно, они плохие, «стыдные». Одна из целей полового воспитания – способствовать повышению чувства собственного достоинства у ребенка, его уверенности в себе, принятию себя, восприятие себя как хорошего человека. Обучая правильным словам с детства, вы помогаете заложить основы для здорового отношения к сексуальности и передаете ему ощущение уверенности, что вы – тот человек, к которому он всегда может обратиться.

Половое развитие и тело. Что считается нормальным?

От рождения до пяти лет	• Благодаря заботливым прикосновениям (физическому контакту) и проявлениям привязанности, ребенок учится воспринимать себя как ценное существо. • Исследует части своего тела, включая гениталии. • Проявляет здоровый интерес к телу и его функциям. • Интересуется отличиями в анатомическом строении тела. • Проявляет меньшую потребность в обеспечении личного пространства.
Детство	• Начинает проявлять застенчивость. • Обнаруживает заметное любопытство к таким явлениям, как беременность и рождение ребенка. • Начинает проникаться чувством ответственности за хорошее состояние своего тела.
Предподростковый возраст	• Начинается физическое созревание. • Становится более застенчивым, и его восприятие собственного тела как личной принадлежности усиливается. • Ощущает заметную тревогу в отношении связанных с пубертатом изменений, которые происходят с его телом.
Подростковый возраст	• Физическое созревание близится к завершению. • Появляются признаки заботы о том, как выглядит его тело.
Взрослый	• Физическое созревание завершилось.

Во-вторых, ознакомление ребенка с правильными названиями частей тела в раннем возрасте поможет вам подготовить его к продолжению освоения темы сексуальности в более старшем возрасте. Вы будете учить его пользоваться туалетом, соблюдать правила гигиены, понимать, какие изменения происходят с его телом в период пубертата, выполнять процедуры, относящиеся к репродуктивному здоровью, проявлять свою сексуальность во взаимоотношениях с другими людьми. И это лишь немногие примеры ситуаций, когда понимание точных терминов, которыми обозначаются части тела, окажется полезным. Если ребенок усвоит правильную терминологию с самого начала, ему не придется переучиваться.

В-третьих, в профессиональной литературе указывается, что дети, научившиеся точным терминам, в случае насилия над ними скорее сумеют сообщить об этом, и, если они будут употреблять правильную терминологию, их рассказ будет воспринят с большим доверием. Большинство родителей отдают себе отчет в том, что у людей с ограниченными возможностями риск подвергнуться эксплуатации повышен. Один лишь этот факт должен побудить вас начать думать, как вы будете обучать своего ребенка всему, что связано с его телом.

Иногда родители колеблются, знакомить ли ребенка с точной терминологией. Во-первых, это объясняется тем, что мы редко употребляем такие слова,

как мошонка и вульва (а некоторые люди просто никогда их не произносят), поэтому они могут казаться особенно странными и незнакомыми. Дайте себе время привыкнуть к трудному словарю. Попробуйте несколько раз громко произнести одно из них перед зеркалом. Или приобретите книжки, предназначенные для обучения детей правильным названиям частей тела, и почитайте их себе вслух заранее. Читать следует до тех пор, пока эти слова не станут для вас более знакомыми и менее трудными для произнесения.

Некоторых родителей беспокоит, что, если они научат своего ребенка правильным названиям частей тела, то он станет употреблять эти слова когда попало или произносить их в общественных местах. Большинство родителей имеют в запасе множество историй, смешных, неловких, но все же невинных, в которых рассказывается об ошибочном поведении ребенка в общественных местах. Это случается со всеми детьми, и ожидать, что ваш ребенок будет делать аналогичные ошибки – вполне реалистично. Однако если при обучении объединить темы правильной терминологии и общественных правил, касающихся тела и частной стороны жизни, то обычно вероятность таких ошибок снижается.

Когда моя дочка еще только училась распознавать отличия мужского тела от женского, был момент, когда я испытала ужасную неловкость. Отрабатывая умение различать телесную разницу между мужчиной и женщиной, я научила ее слову «пенис» (хотя она произносила его как «пинатс» (англ. «peanuts» – арахис). В книжке, которую мы вместе читали тогда, была следующая фраза: «У каждого мальчика есть пенис, а у каждой девочки есть вульва». Вскоре, после того как мы проверили, закрепилось ли это утверждение в сознании дочери, мы поехали навестить дедушку с бабушкой. Не моргнув глазом, дочка спросила: «У дедушки есть пинатс?» Дедушка подумал, что речь идет об орехах, и пошел поискать их. Я знала, о чем спросила деда его внука, и тихонько, пока дедушка искал арахис в буфете, объяснила ей, в чем дело. Это был один из тех случаев, когда я порадовалась, что речь дочки бывает трудно понять!

Когда и как мне следует заниматься с ребенком?

- Если ваш ребенок еще мал или пока нуждается в помощи в уходе за собой, то естественные моменты для представления ему правильной терминологии – это купание или смена подгузников, то есть режимные моменты, когда половые органы обнажены. Большинство родителей играют с детьми в игры, которые предполагают обучение названиям частей тела, но чаще всего они обходят слова, которыми называются гениталии. Постарайтесь добавить к тому словарю, который с вашей помощью должен усвоить ребенок и где есть уже такие слова, как глаза, ноги, пальцы, термины «пенис» и «вульва». Когда гениталии не прикрыты одеждой, многие дети трогают и исследуют их. Воспользуйтесь таким моментом и назовите те части тела, которые ребенок исследует. Высказывания типа «Это твой пенис» или «Вот твоя вульва», если их добавить к вопросу «Где твой носик?» или словам «Да, это твои ушки», станут одним из способов включить в разговор о частях тела интимные части тоже.
- Пользуйтесь случаями, когда ваш ребенок может увидеть интимные части тела в обстановке, подходящей для обучения. Например, у него могут воз-

никнуть вопросы или проявиться любопытство во время кормления грудью либо переодевания – дома или в бассейне. Если вы замечаете интерес или любопытство ребенка по отношению к какой-то части тела (своего или вашего), вы можете сказать: «Это грудь. Когда ты вырастешь, у тебя тоже будет грудь» (девочке). Или: «Это моя грудь. Я кормлю твоего братика». О введении правильной лексики стоит подумать, когда вашему ребенку уже будет больше 1,5–2 лет, и затем, если уместно, обозначить границы. Например: «Моя попа – только моя, так что, пожалуйста, не трогай меня там! Не трогай меня за попу!»

- Игра с куклами, имеющими анатомически правильное строение, может стать контекстом для обсуждения частей тела мужчин и женщин и их отличий, а также дать возможность убедиться, что точно так же, как и у самого ребенка, половые органы и их функции есть у всех людей. Это уместно делать в период, когда обычно дети бывают готовы играть с такого рода игрушками. Компания Teach-A-Bodies представляет серию кукол и марионеток, у которых есть все части тела. Более полную информацию можно получить, связавшись с этой компанией через ее сайт: www.teach-a-bodies.com
- Читайте книжки, специально разработанные для обучения детей названиям частей тела мужчин и женщин. Вот несколько хороших книг для детей младшего возраста:

Mark Schoen. Bellybuttons Are Navels (Prometheus Books, 1990). Это рассказ о двух маленьких детях, девочке и мальчике, которые во время купания обнаруживают, что некоторые части тела у них разные. Книга помогает детям понять эти отличия и узнать правильные названия половых органов.

Kathy Stinson. The Bare Naked Book (Firefly Books, 1988). Это издание дает хорошую вводную информацию к ознакомлению ребенка со всеми частями тела, включая гениталии. На каждой странице помещена реалистическая картинка, иллюстрирующая одну определенную часть тела.

Marc Brown, Laurie Krasny-Brown. What's the Big Secret: Talking about Sex with Girls and Boys (Little Brown and Company, 2000). Книжка для маленьких детей с рассказами и анимированными картинками. Она легко читается, в ней объясняется, чем отличаются друг от друга мальчики и девочки (в результате выясняется, что различаются они только частями тела). В книге обсуждаются принятые в обществе правила, которые касаются разговоров, взглядов, прикосновений (твоих и к тебе), а также вопросы репродукции.

Stephanie Waxman. What Is a Girl? What Is a Boy? (Cremwell, 1989). Эта книга иллюстрирует, чем реально отличаются друг от друга мужчина и женщина. У мужчины есть пенис, а у женщины – вульва. В книгу включены фотографии обнаженных мальчика и девочки, а также взрослых мужчины и женщины. Кроме того, книга очень хороша для ознакомления с гендерными стереотипами (женщины играют в баскетбол, орудут молотком и т.п.).



Как заниматься. Тема: «названия частей тела»

Знакомить ребенка с половыми органами всегда проще в контексте изучения всего тела. Для обучения самым разным частям тела мужчины и женщины, привлечения внимания к физическим отличиям и сходствам между ними или для оценки того, что ребенок уже может знать, воспользуйтесь рисунками в приложениях А-1 – А-4. Чтобы проверить, понял ли он ваши объяснения, укажите кончиком карандаша на какую-нибудь часть тела и посмотрите, сможет ли он ее назвать. Если ваш ребенок не говорящий, назовите сами часть тела и попросите его показать ее на рисунке.



Пауза, которую следует взять родителям

Слова, которыми мы пользуемся в разговорах об интимных частях тела и их функциях, могут быть очень разными в зависимости от нашего личного опыта и культуры. В старой, но ставшей классической, книге для специалистов-сексологов «Values in Sexuality: A New Approach to Sex Education» авторы выделяют 4 языковые категории, к которым могут относиться слова, употребляемые для обсуждения определенных частей тела:

Научный / медицинский язык. Язык этой категории употребляется для передачи правильных и точных сообщений. Я часто называю его «докторским языком», имея в виду то, что его часто используют врачи и другие медицинские работники.

Общеупотребительный язык. Многие люди воспринимают научную лексику как слишком стерильную или формальную и поэтому вызывающую неловкость. В таких случаях мы адаптируем ее так, чтобы она отражала наши собственные ценности или была более понятной и комфортной для употребления.

Детский или «нянюшкин» язык. Слова этого языка часто являются эвфемизмами, передающими тон детской речи. Обычно мы пользуемся такими словами, чтобы скрыть наше смущение или неловкость.

Сленг, или «уличный язык». Этот язык часто придает словам уничижительный, уничижительный, негативный, иногда даже грубый оттенок.

Рассмотрим следующие примеры.

Научный	Детский	Общеупотребительный	Сленг
Грудь	Сиси	Грудь	Сиськи
Пенис	Пися	Член	Хрен
Мошонка	?	?	?
Ягодицы	?	?	?
Вагина	?	?	?
Половые сношения	?	?	?
Менструация	?	?	?
Эякуляция	?	?	?
Эрекция	?	?	?



Если ваш ребенок еще маленький и вы только приступаете к обучению его словам, обозначающим части тела, начните с научного языка, а к другой лексике обращайтесь по мере ее появления в поле внимания ребенка. Если малыш уже освоился и хорошо чувствует себя в атмосфере детской терминологии, начните с нее, но дополняйте ее другой тоже. Например, когда ваш сынишка говорит о своем половом члене как о «пипиське», дайте ему понять, что он может использовать и слово «пенис». Впредь начните употреблять именно его. Со временем ребенок присвоит вашу модель использования слов. Дети постарше, возможно уже слыша-

ли или услышат (скорее всего, от сверстников или из СМИ) какие-нибудь альтернативные, относящиеся к сленгу слова, которыми обозначаются функции половых органов или их названия. Если ваш ребенок вдруг начнет употреблять слова, которые вы считаете неприемлемыми, постарайтесь проверить, что он о них знает и что понимает. Например: «Я никогда раньше не слышала, чтобы ты употреблял это слово. Ты знаешь, что оно значит?» Если он не знает, объясните и научите слову, которое, по вашему мнению, ему нужно использовать. Можно сказать, к примеру:

«Слово... хуже, чем..., которым мы называем эту интимную часть тела женщины/мужчины (чтобы указать на часть тела, о которой вы говорите, воспользуйтесь картинками).

Или:

«Мне больше хочется, чтобы ты употреблял слово... Оно обозначает то же самое, но оно лучше».

Несмотря на то, что эксперты рекомендуют обучать детей научной терминологии, педагоги полагают, что зачастую знания, касающиеся человеческого тела, и соответствующий словарный запас у детей с интеллектуальными нарушениями ограничен, и научные термины могут восприниматься ими как иностранные или незнакомые слова. Поэтому педагоги нередко вводят в лексикон ребенка некоторые слова из сленга, детского или общепотребительного языка, в попытке начать со слов, уже понятных для него. Если ваш ребенок уже подросток или взрослый, то, представляя ему слова из разных категорий языка, вы тем самым помогаете ему избежать ситуаций, когда его могут засмеять или унижить более знающие ровесники.

ПОНИМАНИЕ ТЕЛЕСНЫХ РАЗЛИЧИЙ МЕЖДУ ПО- ЛАМИ

Еще одной стороной нормального и здорового полового развития вашего ребенка станет осознание физических отличий в строении мужского и женского тела. Одна моя подруга рассказала, что как-то, когда ее сыну, типично развивающемуся мальчику, было около 10 лет, он попросил ее раздеться, чтобы посмотреть на ее тело (она была в доме единственной женщиной). Я уверила ее, что, хотя такая просьба действительно может привести в замешательство, любопытство сына совершенно нормально, а с ее стороны вполне уместно отказаться. Возможно, этой просьбой мальчик хотел дать знать о своем интересе к тому, как устроено человеческое тело.

Мы обсудили, какие ресурсы помогут ему получить нужную информацию в данном случае.

Вашему ребенку с синдромом Дауна, когда он еще мал, может не хватать речевых средств, чтобы задавать вопросы. Несмотря на это, он заметит телесные различия. Моя дочка в свое время посещала инклюзивный детский сад, в котором туалет для девочек и мальчиков был общим. Помощница воспитательницы объяснила дочке, что девочки и мальчики ходят в туалет по-маленькому по-разному. Дело в том, что перед этим случилось так, что я застала дочку дома в туалете в момент, когда она пыталась пописать стоя. К счастью, я увидела это прежде, чем она закончила эксперимент. Что и говорить, может ли быть более подходящий случай, чтобы объяснить ей, что значит быть девочкой, как по-разному выглядят и функционируют некоторые части тела мальчиков и девочек! Другую знакомую мне маму беспокоило поведение ее шестилетнего сына, который то и дело поглядывал на ее грудь и иногда, в совершенно неподходящие моменты, неожиданно дотрагивался до нее. Возможно, это был его способ проявить интерес к этой части тела, которой у него, как он уже понял, нет. Я посоветовала этой маме поговорить с ребенком о разных частях тела, обсудить правила, касающиеся интимных частей, и приобрести какую-нибудь книгу, которая помогла бы ему понять, чем тело мужчины отличается от тела женщины.

Если в вашей семье есть разнополые дети, то возможности для обсуждения телесных различий появляются естественным образом. Дети обычно замечают их во время купания, надевания купальников или смены подгузников, когда половые органы не закрыты одеждой. Поводом к обсуждению отличий могут послужить ситуации, когда вам приходится отвечать на вопросы или реагировать на прикосновения. Например: «Да, ты права, тело Этана отличается от твоего. У него есть пенис, потому что он мальчик. Ты девочка, поэтому у тебя – вульва».

В раннем детстве типичными ситуациями для изучения телесных отличий мужчины и женщины бывают игры во врача или «Ты покажи мне, и я покажу тебе». У детей с интеллектуальными нарушениями или задержками речевого развития интерес к телесным отличиям проявляется примерно так же и в том же возрасте, что и у типично развивающихся детей (иногда немного позже). Если вы застаёте своего ребенка в момент, когда он с другим ребенком, братом или сестрой занимается изучением строения тела, не впадайте в панику и не выказывайте тревогу (что трудно, я знаю), а постарайтесь обозначить словами то, что они делают («Я вижу, вы играете в такую игру»). Затем попросите их одеться и предложите познакомиться с отличиями в строении тела с помощью книг и картинок. Если дети умеют говорить, побудите их задавать вопросы. Попробуйте взглянуть на их действия их же глазами – с точки зрения здорового интереса к тому, как устроено человеческое тело.

Внимательно следите за тем, какие послания содержатся в ваших реакциях. Гнев, истерика или огорчение чреваты тем, что ребенок начнет испытывать чувство вины и стыда. Если поведение ребенка у вас в душе вызывает сильное ощущение оскорбления всей вашей системы ценностей, признайте его интерес к данному предмету, но призовите его впредь задавать вопросы вам или сформулируйте для него свои установки. Например: «В нашей семье тело каждого человека – это только его тело, поэтому мы все ходим в одежде».

Если проблема касается не только вашего ребенка, а и того, кто играл с ним, поговорите с семьей его товарища о том, что произошло и что вы предприняли. Рассказывая о своем подходе к разрешению этой проблемы,



вы тем самым как бы предлагаете членам семьи другого ребенка донести их установки до него. Определите или пересмотрите уже действующие правила, которым дети должны неукоснительно следовать во время игр. К ним могут относиться, например, такие правила: играть в одежде, одному надолго не оставаться или держать дверь открытой. Обычно такие моменты для взрослых бывают гораздо тяжелее, чем для самих детей. Ясно донесенная информация в большинстве случаев предотвращает возникновения подобных случаев в будущем, а дети легко переключаются на другие занятия.



Занятие: «Одинаковые и разные»

Покажите ребенку не подписанные картинки, на которых изображены мальчик и девочка (в книге это приложения А-1 и А-2). Попросите его показать или сказать вам, какие части тела у мальчиков и девочек одинаковые, а какие разные. Если ребенок не знает названий частей тела, различающихся у мужчин и женщин, познакомьте его с этими словами.

ЗДОРОВАЯ СЕКСУАЛЬ- НАЯ ИГРА ИЛИ ЭКСПЛУ- АТАЦИЯ?

Когда один из детей, которые занимаются изучением строения тела, – ребенок с синдромом Дауна или другим нарушением развития, естественно возникает беспокойство, связанное с возможностью эксплуатации. Дети ведут себя в соответствии со своим возрастом. Отличить здоровую детскую игру от эксплуатации помогают следующие признаки:

- игра двоих детей интересна обоим, и участвующие в ней дети обычно вместе проводят время или приятельски общаются в детском саду;
- дети близки по возрасту (2–3 года), физическим параметрам и уровню развития;
- в изучении тела оба участвуют добровольно, и их любознательность в равной степени распространяется на другие предметы и явления окружающего мира.

Сексуальная игра, в которой присутствуют угрозы, насилие, болезненный физический контакт, оральные, анальные или вагинальные половые сношения, – не обычное поведение. Если кто-нибудь из детей выглядит испуганным, замыкается в себе, злится или проявляет агрессию, это причина для беспокойства. Поговорите о своей тревоге с мамой или папой товарища вашего ребенка по игре.

Функции интимных частей тела

Еще один аспект изучения тела – его функции. Ребенку следует объяснить, что все части тела, включая половые органы, выполняют определенные функции, и у каждого есть свое предназначение. Когда ребенок еще мал, предметом внимания бывают три функции:

- 1) выделительная;
- 2) репродуктивная;
- 3) доставляющая приятные ощущения.

ОЗНАКОМЛЕНИЕ РЕБЕНКА С ВЫДЕЛИТЕЛЬНОЙ ФУНКЦИЕЙ

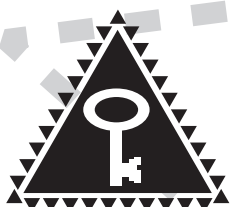
Выделительная функция часто является единственным явлением, которое у людей с интеллектуальными нарушениями ассоциируется с гениталиями. Это логично, так как приучение к горшку осуществляется в довольно раннем возрасте, и для многих освоение связанных с этим умений растягивается на месяцы, а то и на годы. Обучение ребенка этим умениям дает прекрасную возможность и для первого ознакомления его с названиями половых органов.

Книги, в которых рассказывается о том, как пользоваться туалетом, призваны помочь объяснить ребенку естественную связь между половыми органами и роли, которую они играют в мочеиспускании и дефекации. Важно иметь в виду, что в большинстве книг, предназначенных для решения этой задачи, правильные названия гениталий не используются или не приводятся детальные изображения, которые позволили бы детям до конца понять анатомию репродуктивных органов. Уча ребенка пользоваться туалетом, дополните свои объяснения иллюстрациями, которые помещены в этой книге в приложениях А-7

или А-8. Познакомьтесь с еще несколькими соображениями, касающимися обучения ребенка и содействия его здоровой сексуальности:

Ключевые послания:

- Каждая часть тела выполняет свою работу.
- Интимные части тела тоже выполняют работу.
- *Решите, какими словами вы будете пользоваться, говоря о выделительной функции половых органов.* Отведите себе время на выбор лексики. Хотя для описания выделительной функции есть слова, относящиеся к тем категориям языка, о которых мы говорили выше (научной, общеупотребительной, детской и сленге), в целом, выбор довольно ограниченный. Выберите слова или жесты, которые:
 - другие взрослые, участвующие в жизни вашего ребенка, скорее всего, будут использовать и понимать;
 - улучшат речевые возможности ребенка или его способность четко изъясняться жестами (смогут ли окружающие понять слова, которые употребляет ваш ребенок?);
 - будут способствовать принятию вашего ребенка членом сообщества. Например, такие слова, как «ка-ка» или «пи-пи», обычно бывают хорошей отправной точкой, так как их легко произнести и понять в большинстве случаев. Приведенные выше в этой главе советы, как действовать, если ребенок употребляет грубые слова, применимы и в ситуациях, когда ребенок пользуется грубыми словами и для описания выделительных функций. Например, если



он произносит слова «ссать» и «говно», вы можете объяснить ему, что они значат, а затем научить предпочтительным словам для обозначения этих же понятий.

- *Представляйте ребенку точные термины для обозначения гениталий.* Обучая ребенка гигиене при пользовании туалетом, употребляйте правильные названия частей тела. Так, можно включить в свои фразы эти слова, говоря о пользовании туалетом для мочеиспускания: «После того как ты пописаешь, вытри свою вульву, вот так!» или «Когда ты пописаешь и перестанешь держать свой пенис, вымой руки!»
- *Снова и снова включайте в свои объяснения послания, которые должны предотвратить возможность эксплуатации.* Поскольку пользование туалетом предполагает участие интимных частей тела, не упускайте случая объяснить или повторить правила, касающиеся тела. Напоминайте ребенку, например, что его тело принадлежит только ему, и только в двух случаях кто-то еще может прикоснуться к его интимным частям: когда ему нужно помыться, и в этом ему требуется помощь (гигиена), и в кабинете врача (здоровье).
- Реализуйте принципы, касающиеся частной жизни, в процессе пользования туалетом. Несмотря на то, что чувство стыдливости у маленьких детей (до 5 лет) еще не сформировалось, и это нормально, не стоит откладывать ознакомление его с понятием «частная сторона жизни». Приведу примеры того, как это можно делать:
 - Побуждайте ребенка закрывать дверь туалета, когда он туда заходит. Напоминайте ему, что при закрытой двери комната становится его частным пространством.
 - Учите ребенка обращаться за помощью к другому человеку тогда, когда он нуждается в этом, а когда не нуждается, просить этого другого человека не вмешиваться.
 - Объясните ребенку, что «ходить в туалет» – это действие, относящееся к частной стороне жизни, и проверьте, знает ли он, что это значит. (Больше информации о том, как обучать понятиям, относящимся к частной стороне жизни, вы найдете в главе 3.)

ОЗНАКОМЛЕНИЕ С РЕПРОДУКТИВНОЙ ФУНКЦИЕЙ

В некоторых семьях необходимость в беседах о рождении детей и роли интимных частей тела в этом процессе появляется в период, когда дети еще маленькие. Родители нередко начинают такие разговоры в связи с беременностью кого-то из близких или появлением в семье новорожденного младенца. Но даже если в вашей семье такие события не происходят, следует помнить, что любопытство и интерес к телу и его функциям для детей в раннем возрасте характерны, и поэтому вопросы типа «Откуда берутся дети?» достаточно обычное явление.

Следует иметь в виду, что всем маленьким детям трудно понимать отвлеченные идеи, которые находятся за рамками их практического опыта. Если ваш ребенок в своей жизни не встречался с семьей, которая ожидает прибавления нового члена, если у него никогда не было возможности подержать на руках новорожденного малыша или если он испытывает трудности с устной речью, весьма вероятно, что он не станет задавать эти вопросы. Тогда, возможно, вам придется поискать подходящую возможность самим

завести разговор и дать ему необходимую информацию. Это должны быть моменты, естественные и уместные для такой беседы, например, после просмотра фильма или телевизионной передачи, в которых фигурировала беременная женщина или роды. В следующих разделах даются подсказки, которые следует помнить при просвещении ребенка в вопросах репродукции.

ВЫЯСНИТЕ, ЧТО ВАШ РЕБЕНОК УЖЕ ЗНАЕТ

Даже если вы прямо не разговаривали со своим ребенком о том, как появляются на свет дети, есть вероятность, что он уже слышал какие-то предположения или мнения о причине беременности (от детей в школе или из СМИ). По мере накопления обрывков информации у детей в головах часто складываются истории, которые помогают им улавливать смысл вещей, возможно, трудных для осмысления. Так, например, в разговоре с моей младшей дочкой, которой тогда было пять или шесть лет, о беременности ее тетушки я спросила, как, по ее мнению, женщина становится беременной. Дочка представляла себе это так: человек (священнослужитель) во время венчания жениха и невесты *что-то* (она не знает наверняка, что) делает, и это позволяет им потом иметь ребенка. Она, очевидно, связывала идею репродукции с замужеством, может быть, потому, что все ее знакомые, имевшие детей, были в браке. Но о деталях у нее не было определенного представления.

Оценить уровень знаний ребенка и определить, с чего начать занятия, помогают вопросы. Вы можете спросить: «Как ты думаешь, как появляются дети?», или «Что ты слышала о том, как получают дети?», или «Ты помнишь, у миссис Джонсон родился ребенок? Как это случилось, по-твоему?»

Если ваш ребенок не говорящий, но вы замечаете его интерес или подозреваете, что ему любопытно такое явление, как беременность (например, ему интересно потрогать живот женщины, почувствовать, как там бьется малыш и т.п.), покажите ему картинки из приложения А-18, чтобы он смог, по крайней мере, увидеть, словно на рентгеновском снимке, как в животе женщины располагается младенец.

ПРИДЕРЖИВАЙТЕСЬ ФАКТОВ, ГОВОРИТЕ КОРОТКО И ПРЯМОДУШНО

Когда вы раздумываете над тем, как объяснить ребенку, что такое репродукция, важно учесть степень его потребности в информации. В большинстве случаев дети не ожидают длинного, распространенного объяснения. Они просто хотят услышать на свой вопрос понятно сформулированный ответ взрослого. Если ответа, который вы ему дадите, окажется недостаточно, он продолжит задавать вопросы.

Если ответ содержит больше информации, чем ему нужно, ребенок, скорее всего, возьмет то, чем он в состоянии воспользоваться, и отсеет остальное. Некоторые варианты объяснений того, что мы называем репродукцией, приведены ниже. Обратитесь к картинкам и схематическим рисункам в приложениях А-17 и А-18. Они помогут наглядно представить то, о чем вы рассуждаете.

В главе 5 детально рассказывается, как обучать ребенка, возраст которого близок к пубертату или уже достиг его.

При объяснении пользуйтесь реалистическими картинками и схематическими рисунками.

Чтобы конкретизировать рассказ о том, как появляются дети, и помочь ребенку понять, откуда берутся у мужчины сперматозоиды, а у женщины

яйцеклетки, воспользуйтесь схематическими изображениями тел взрослых мужчины и женщины (приложения А-11 – А-15). Когда произносится слово «яйцеклетка», то у многих детей, которые усваивают знания с помощью конкретных предметов, это слово чаще всего ассоциируется с единственным знакомым им яйцом в твердой скорлупе, которое покупают в магазине. Вы можете сказать, что яйцеклетки в яичнике женщины не такие, как он себе представляет, что у яйцеклеток нет скорлупы и они очень-очень маленькие.

Памела Уилсон (Pamela Wilson), известный специалист по половому воспитанию, предлагает нарисовать точки, чтобы показать детям, насколько малы яйцеклетки. Изображение сперматозоида в виде головастика тоже может быть полезным. Объясните ребенку, что увидеть своими глазами реальные яйцеклетки и сперматозоиды можно только с помощью микроскопа, настолько они малы. На схематических рисунках вы можете проследить путь сперматозоида, когда он попадает в тело женщины.

Типичные вопросы на тему «Откуда берутся дети?» и простые объяснения

Если вашему ребенку любопытно...	Вы можете сказать:
Вид беременной женщины	• Эта женщина собирается родить ребенка. Это называется «быть беременной». • У нее в животе растет ребеночек. • Она не толстая; она беременна. Это значит, что у нее в животе растет ребеночек (приложение А-18).
Откуда берутся дети?	• Дети появляются из такого места внутри женщины, которое называется матка.
Как ребеночек попадает в матку?	• Мужчине и женщине нужно сделать ребеночка. • Сначала мужчина дает свою часть – сперматозоид. • Женщина дает свою часть – яйцеклетку. • Когда сперматозоид мужчины и яйцеклетка женщины соединяются, в матке начинает расти ребеночек.
Как встречаются сперматозоид и яйцеклетка?	• Когда два человека любят друг друга так сильно, что оба хотят иметь ребенка, они показывают это друг другу совершенно особым образом. Когда они вдвоем в уединенном месте, они обнимаются, целуются и прикасаются друг к другу так, как приятно обоим. Когда они чувствуют себя готовыми, женщина помогает мужчине ввести его пенис в свою вагину. Когда пенис мужчины находится внутри женщины, сперматозоид и яйцеклетка соединяются, чтобы из них получился ребенок (приложение А-17).
Как младенец вылезает (наружу)?	• Когда младенец становится достаточно большим, он медленно выходит из матки и оказывается в вагине. • Вагина может растягиваться (подобно воздушному шару), так, чтобы младенец смог пройти через нее. • Младенец рождается, когда выходит наружу через дырочку, называемую вагиной, между ног женщины.

ПОЛЬЗУЙТЕСЬ МОМЕНТАМИ, ПОДХОДЯЩИМИ ДЛЯ ОБУЧЕНИЯ

Разбирать вопросы репродукции естественнее всего тогда, когда они привязаны к какому-то опыту ребенка, к ситуации, которую он переживает или с которой знаком. Например, если ваш ребенок знает, что его знакомая, учительница или родственница беременна, поговорите об этом явлении. Воспользуйтесь одним из рисунков, помещенных в конце книги, чтобы показать, где растет плод внутри матки. Обсудите время вынашивания ребенка, что происходит, когда младенец готов появиться на свет.

Курс полового воспитания обычно предполагает представление информации о репродукции где-то в средних классах школы (см. главу 13 для более подробного ознакомления со школьными программами полового воспитания). Время от времени телеканал Discovery или другие научно-популярные каналы показывают программы, посвященные вопросам репродукции человека. Если вы обнаружите программу, которая подходит вашему ребенку, запишите ее. Совместный просмотр такой записи удобен, так как позволяет останавливать показ и начинать его снова, когда у ребенка возникают вопросы или желание что-то посмотреть еще раз.

В пятом классе в конце учебного года моя дочка с синдромом Дауна прошла в школе недельный курс «Семейная жизнь». Это был курс для общеобразовательной школы, посвященный биологической природе репродукции (как сперматозоид оплодотворяет яйцеклетку и начинается формирование эмбриона). Но механизм (что должно произойти, чтобы сперматозоид и яйцеклетка смогли встретиться) не рассматривался. В течение этой недели я спрашивала дочь, что они обсуждали в классе и нет ли у нее вопросов ко мне. Главный вопрос, ответ на который она хотела получить, был, КАК мужской сперматозоид добирается до женской яйцеклетки. Я с трудом заставила себя говорить, сказала ей что-то в том смысле, что, если девушка по-настоящему любит молодого человека, она может позволить ему ввести свой пенис в ее вагину и впрыснуть туда некоторое количество сперматозоидов, которые затем смогут доплыть до ее яйцеклеток и, возможно, начать создавать ребенка. Дочка смогла только вымолвить: «Ох!»

В течение нескольких последующих недель она периодически тревожно говорила примерно следующее: «Я не хочу иметь детей» или спрашивала: «Я ДОЛЖНА иметь ребенка?» И я все время твердила, что это решает она сама, и, если она не захочет иметь ребенка, она не обязана его иметь. В конце концов, я поняла, что стояло за ее вопросами. Дочка спросила меня, как же она может избежать рождения детей, если у нее внутри яйцеклетки, в которых сидят дети. Я думала, что она поймет мои объяснения насчет оплодотворения, но оказалось, что она определенно считала, что в ее яйцеклетках могут спонтанно, против ее желания, зародиться младенцы. Пришлось снова объяснить ей, почему ей не удастся завести ребенка без сперматозоидов и откуда ЭТИ СПЕРМАТОЗОИДЫ берутся. На сей раз мое объяснение явно смутило ее, так что, я надеюсь, она его поняла.

ЧИТАЙТЕ ВМЕСТЕ КНИЖКИ

Несмотря на то, что сейчас в продаже имеются самые разные книги, назначение которых помочь детям разобраться в вопросах репродукции, они часто начинаются с рассказа о том, как размножаются растения или животные, и лишь потом переходят к репродукции человека. Детей с нарушениями развития это может запутать, им больше подойдут книги, содержание которых прямо связано с репродукцией человека, потому что переносить усвоенные знания с растений и животных на человека таким детям может быть трудно. Так что старайтесь учитывать это, выбирая книги. Назову несколько из моих любимых книг:

Сола и Джудит Гордон. До того как ты родился, солнце светило? (S. and J. Gordon. *Did the Sun Shine Before You Were Born?* Prometheus Books, 1992.) Это классическая книга, в которой понятным и продуманным языком поясняются факты, касающиеся секса, репродукции и процесса рождения ребенка в контексте семьи.

Джоанна Коул. Как ты появился на свет (J. Cole. *How You Were Born.* Harper Collins, 1994.) Это издание содержит цветные фотографии, иллюстрирующие то, как плод растет и развивается в утробе мамы и как он появляется на свет.

ОБУЧЕНИЕ
ФУНКЦИИ
Половых ор-
ганов, кото-
рая связана
с получени-
ем приятных
ощущений

Еще одно не всегда обсуждаемое предназначение гениталий – доставлять приятные ощущения. Дети начинают исследовать свои половые органы в младенческом возрасте, почти с рождения, и продолжают трогать их и в раннем возрасте, и позже. У маленьких детей прикосновения к гениталиям часто ни на какую цель не направлены, это просто естественное и приятное открытие, сделанное в процессе исследования тела. Многие родители замечают, что их дети увлекаются прикосновениями к половым органам во время купания или смены подгузников – когда те оказываются на виду. Прикосновения к половым органам могут служить ребенку средством утешения, способом расслабиться, особенно в моменты переживания стресса или сильных эмоций. Больше информации о мастурбации можно найти в главе 6.



Пауза, которую следует взять родителям

Термином «мастурбация» обозначают стимуляцию собственных половых органов или других чувствительных зон тела для получения удовольствия.

Ваши личные переживания, связанные с мастурбацией, будут напрямую воздействовать на ваше восприятие прикосновений ребенка к интимным частям его тела и на то, как вы станете реагировать на такие ситуации. Например, если вас воспитывали так, что вы в подобных случаях испытывали чувство вины и стыда, то, возможно, при виде вашего собственного ребенка, занимающегося самоудовлетворением, вас охватит тревога. Если же в вашем случае прикосновения к гениталиям и мастурбация считались нормальным и здоровым аспектом взросления, вы, вероятно, воспримите подобное поведение ребенка тоже как естественную, здоровую и приемлемую часть его жизни. Спросите себя:

- Какие (прямые или косвенные) послания относительно прикосновений к половым органам и мастурбации передавались в моем детстве мне?
- Что я чувствую по отношению к тому, что мои собственные дети получают удовольствие от прикосновений к своим гениталиям и от мастурбации?

Обязанности по отношению к телу

Вообще говоря, дети младенческого, преддошкольного, дошкольного, а часто и школьного возраста в уходе за своим телом рассчитывают на помощь взрослых. Мы, как родители, стараемся готовить им здоровую и питательную еду, легкие закуски, следим за своевременным посещением врача, наблюдаем за купанием и другими гигиеническими процедурами. Однако в какой-то момент вам нужно будет подумать о том, как и когда вы будете готовить ребенка самостоятельно заботиться о своем теле. Для того чтобы научиться ухаживать за собой, детям с нарушениями развития требуется больше времени и больше конкретных инструкций. Если вы начнете заниматься со своим ребенком пораньше, у вас появится дополнительный запас времени, для того чтобы помочь ему овладеть навыками, которые другие дети усваивают быстрее. Ниже представлены идеи о том, как прививать детям навыки ухода за собой в раннем детстве.

**ПРОДВИГАЙ-
ТЕСЬ ВПЕРЕД
МАЛЕНЬКИМИ
ШАГАМИ**

Если крупные задачи вы разобьете на более мелкие, это поможет вашему ребенку в процессе обучения видеть свои достижения. В таблице, приведенной ниже, охарактеризован ряд подходов, обычно используемых при обучении ребенка самостоятельному уходу за собой. (Если ваш ребенок достиг или близок к достижению периода пубертата, обратитесь к главе 5, в которой представлены дополнительные рекомендации.)

Если навыки мелкой моторики развиваются у вашего ребенка с задержкой (а это характерно для большинства детей с синдромом Дауна), то при появлении трудностей с усвоением навыков самообслуживания проконсультируйтесь с эрготерапевтом. Старайтесь очень конкретно определять умения, необходимые для выполнения той или иной задачи, умения, самостоятельное использование которых вызывает у ребенка затруднения, или те действия, которые вы постоянно выполняете за него. Эрготерапевт, возможно, сумеет предложить вам определенные способы модификации или адаптации действий, требуемых для выполнения нужной задачи, которые уже хорошо помогли другим детям.

Если у ребенка имеются сенсорные проблемы или если он чрезмерно чувствителен к тактильным ощущениям, вам важно познакомиться с приемами снижения чувствительности (*десенсибилизации*), так как вы обучаете ребенка необходимым для здоровой жизни навыкам ухода за собой. Использование этих приемов помогает медленно и постепенно добиваться того, чтобы ребенок учился переносить ощущения, которые вызывают

у него страх, тревогу или дискомфорт. Если вам нужна помощь, чтобы справиться с этой проблемой, обратитесь к эрготерапевту или специалисту по сенсорной интеграции.

Ключевые послания:

- Ухаживать за своим телом важно.
- Детям помладше часто требуется помощь в поддержании чистоты их тела и уходе за ним.
- Когда я стану старше, я смогу тоже участвовать в уходе за своим телом.



Распространенные подходы к обучению навыкам ухода за собой

Подход	Как он работает
Анализ задачи	Навык, который вы стремитесь сформировать, разбивается на маленькие шаги, способные мотивировать ребенка. Маленькие шаги осваиваются один за другим, пока весь более сложный навык не будет усвоен.
Формирование цепочки действий	Маленькие шаги усваиваются и соединяются в цепочку действий, пока весь более сложный навык не будет усвоен.
Прямая цепочка действий	Обучение маленьким шагам осуществляется, начиная с первого действия и заканчивая последним. Например, сначала ребенок осваивает первый шаг. После того как он научится выполнять действие, которое предполагает этот шаг, его начинают обучать следующему, второму шагу. Занятия продолжаются до тех пор, пока каждый шаг не будет отработан и ребенок не сможет проделать все шаги последовательно.
Инверсия (обратная цепочка)	При использовании этого подхода ребенок осваивает навык, начиная с последнего шага, и постепенно, по мере усвоения каждого шага, продвигается к началу всей цепочки. Например, если вы обучаете своего ребенка умению принимать душ или ванну, первым для освоения может стать шаг «вытирает тело полотенцем». Когда этот шаг будет усвоен, следующим может стать «умение выключать воду» или «умение спускать воду из ванны».
Визуальные средства поддержки	Для напоминания, какой должна быть последовательность действий, пользуйтесь картинками или другими визуальными подсказками. Перечень шагов, которые нужно сделать, чтобы выполнить определенную гигиеническую процедуру, можно представить в виде серии картинок.

СТАРАЙТЕСЬ
ДЕЛАТЬ ЗАНЯ-
ТИЯ УВЛЕКА-
ТЕЛЬНЫМИ
ДЛЯ ОБЕИХ
СТОРОН

Рутинные навыки ухода за собой могут казаться скучными. Если подойти к процессу обучения творчески, то можно сделать его более интересным и повысить мотивацию ребенка к самостоятельности. Внушая ему понятия о гигиене и уходе за собой, привлечите музыкальные средства, например, знакомые детские песенки, в которых обыгрываются гигиенические моменты, или содержание которых способно спровоцировать шаг вперед на пути к самостоятельности.

Когда наша дочка была маленькой, нам трудно было убедить ее, что почистить зубы можно только в том случае, если на это затратить определенное время. В тот период она любила песенки в исполнении Раффи, и мы решили поставить в ванной комнате магнитофон с его записями. В нужный момент мы включали песенку «Почисти свои зубки» (Ruffi, «Braush your teeth»). Эта запись стала ее персональным таймером, отмерявшим время для чистки зубов. Когда песенка заканчивалась, дочка завершала и свою процедуру.

Пример. Как справиться с трудностями, сопровождающими чистку зубов

Что препятствует самостоятельности	Варианты преодоления трудностей
Слабый захват / Проблема удержания зубной щетки в руке	• Оберните ручку зубной щетки кусочком резины (от руля велосипеда или садового шланга); можно использовать губчатую резину или приобрести щетку с широкой ручкой, за которую легче ухватиться.
Трудно выдавить пасту на щетку	• Попробуйте воспользоваться зубной пастой в упаковке с дозатором.
Трудно поместить на щетку нужное количество пасты	• Воспользуйтесь визуальными подсказками, демонстрирующими, сколько пасты должно быть на зубной щетке, или сами покажите пример подготовки щетки. • Практикуйтесь снова и снова.
Слабое владение техникой чистки зубов	• Пользуйтесь зубными щетками с маленькой головкой, угловыми срезами или загнутой ручкой (можно самим сделать такую ручку, подержав несколько минут пластиковую ручку щетки под струей горячей воды и затем отогнув ее назад примерно на 30°), что обеспечит доступ ко всей полости рта. • Попробуйте воспользоваться электрической зубной щеткой, работающей от батареек. • Дома или во время посещения стоматолога продемонстрируйте отдельные части процесса (анализ задачи), например, чистка передних зубов, чистка боковых зубов, чистка внутренней поверхности зубов. • Рассмотрите возможность использования наглядных пособий, иллюстрирующих правильную технику.
Чистка зубов занимает слишком мало или слишком много времени	• Используйте таймер. • Приобретите музыкальную зубную щетку, мелодия которой звучит столько времени, сколько нужно.
Обнаруживает чрезмерную чувствительность к тактильным ощущениям	• Примените стратегии снижения чувствительности (десенситизации), которые предполагают работу над постепенным снижением сопротивления по отношению к различным аспектам процедуры (к ощущению давления во рту, прикосновению зубной щетки с пастой или без пасты и т.п.).

ХВАЛИТЕ РЕБЕНКА ЗА ЛЮБЫЕ ПОПЫТКИ САМОСТОЯТЕЛЬНО ПОУЧАСТВОВАТЬ В УХОДЕ ЗА СОБОЙ

Когда ваш ребенок приобретает навыки, позволяющие ему овладеть хоть какой-нибудь долей контроля над своим телом, хвалите его и подчеркивайте мысль о том, как важно взять на себя заботу о собственном теле. Старайтесь комментировать его действия, например, так: «Ты стряхнул всю пыль со своих ножек. Замечательно!» Или: «Ты хорошо почистила верхние зубы, а теперь попробуй так же почистить нижние!» Или: «Ах, какие блестящие и красивые у тебя теперь волосы! Ты сама их расчесала?» Старайтесь обращать внимание ребенка на его успехи и отмечать их, а не неудачи, не критикуйте его за то, например, что после него в ванной комнате на полу слишком мокро, или за то, что он слишком много пасты выдавил на щетку (об уходе за телом более подробную информацию вы найдете в главе 8).



Занятие: «Удивительное тело»

У наших детей незадолго до окончания младшей школы одним из любимых занятий стало рисование контура тела на листе ватмана или другой бумаге большого формата. Дети по очереди ложились на расстеленный на полу лист бумаги и обводили карандашом тело лежащего. Оказалось, что это прекрасный способ познакомить их с лексикой, относящейся к телу и его частям, включая наружные половые органы.

Если ваш ребенок еще мал, и его тело помещается на одном листе ватмана, то, возможно, такое занятие подойдет ему и окажется подходящим его возрасту. Пусть он ляжет на лист бумаги, а вы обведете контур его тела мелком или маркером. Когда вы дойдете до внутренней поверхности его ног, остановитесь на уровне колен (чтобы избежать контакта с интимными частями тела), попросите ребенка встать, после чего продолжите начатые линии, доводя их до области гениталий. Когда вы закончите, перед вами будет контур всего тела на одном листе бумаги. При желании можно нарисовать два контура, обозначив их ВИД СПЕРЕДИ и ВИД СЗАДИ.

Если ваш ребенок старше, воспользуйтесь схематическими рисунками, помещенными в этой книге. Эти рисунки или контуры можно использовать по-разному в зависимости от цели.

- Желая проверить знания ребенка, попросите его внутри контуров нарисовать столько частей тела, сколько он сможет, причем среди них могут быть и те части тела, которые допустимо выставлять напоказ, и интимные части. В книге вы найдете рисунки контуров и женского, и мужского тела. Побудите ребенка рисовать части тела, находящиеся спереди и сзади (для каждого пола и положения есть своя схема). Изготовьте таблички с названиями всех частей тела, которые ребенок сумеет идентифицировать. Если у него есть проблемы с мелкой моторикой, используйте не контурные рисунки, а картинки, на которых присутствуют все части тела. Их названия напишите на стикерах. Попросите ребенка прикрепить каждый стикер возле соответствующей части тела.
- Если вы хотите проверить знание функций различных частей тела, то, после того как ребенок найдет какую-либо часть тела, спросите, помнит ли он, для чего она предназначена и чем она помогает нам в жизни.
- Для проверки знания правил, принятых в обществе, спросите ребенка, как он думает, можно ли показывать выбранную вами часть тела на публике (части тела, которые можно демонстрировать в публичном пространстве) или она должна быть скрыта одеждой (интимные части тела).
- Для проверки понятий, относящихся к предотвращению эксплуатации, спросите ребенка, что, по его мнению, следует делать, если кто-то трогал интимные части его тела, когда он не хотел этого (см. главу 12 для получения более подробной информации).

**РЕГУЛЯРНО
ОЦЕНИВАЙТЕ
НАВЫКИ УХО-
ДА ЗА СОБОЙ**

Несмотря на то, что зачастую быстрее и легче что-то сделать за ребенка самим, важно регулярно проверять и оценивать степень его владения необходимыми навыками. Например, если вы замечаете, что ваш ребенок по собственной инициативе выполняет какую-то часть задачи, воздержитесь от попыток помочь и позвольте ему все сделать самому или передайте ему ответственность за выполнение небольших частей задачи, и, наблюдая за ним, вы сможете оценить его возможности и определить, какие препятствия мешают ему осваивать то, что он пока не делает сам. Регулярно предлагайте ему на практике пользоваться вновь приобретенными навыками ух-

да за собой. Например: «Ты можешь взять гель для душа и нанести немного на тело?» Или: «Ты помнишь, как это нужно делать?», «А что мы делаем потом?» и т.п.

**КООРДИНИ-
РУЙТЕ СВОИ
ЗАНЯТИЯ СО
ШКОЛЬНОЙ
ПРОГРАМ-
МОЙ**

Извлекайте пользу из информации о поддержании здоровья и уходе за своим телом, которая преподносится детям в рамках школьной программы. Такая информация поможет обучать ребенка новым навыкам и будет способствовать развитию соответствующих умений дома. В школах понимают, что детей уже в раннем возрасте могли побуждать брать на себя часть ответственности за поддержание собственного здоровья и соблюдение гигиены. Эффективность обучения можно повысить, если постараться дома отрабатывать с ребенком темы, которые в это время проходят в школе.



Литература

- Baker, B., et al. (2004). *Steps to Independence: Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Brick, P., et al. (1989). *Bodies, Birth and Babies*. Hackensack, NJ: Center for Family Life Education, Planned Parenthood of Bergen County, Inc.
- Brick, P., et al. (1993). *Healthy Foundations: The Teacher's Book Responding to Young Children's Questions and Behaviors Regarding Sexuality*. Hackensack, NJ: The Center for Family Life Education, Planned Parenthood of Greater Northern New Jersey.
- Cavanagh-Johnson, T. (2000). Sexualized Children and Children Who Molest. *SIECUS* 29:35–39.
- Engel, B. (1997). *Beyond the Birds and the Bees: Fostering Your Child's Healthy Sexual Development in Today's World*. New York, NY: Pocket Books.
- Freitas, C. (1998). *Keys to Your Child's Healthy Sexuality*. Hauppauge, New York: Barron's.
- Freeman, L. (1982). *It's My Body: A Book to Teach Young Children How to Resist Uncomfortable Touch*. Seattle, WA: Parenting Press.
- Gossart, M. (1999). *There's No Place Like Home for Sex Education*. Eugene, OR: Planned Parenthood of Southwestern Oregon.
- Haffner, D. (2000). *From Diapers to Dating: A Parent's Guide to Raising Sexually Healthy Children*. New York, NY: New Market Press.
- Morrison, E. and Underhill Price, M. (1974). *Values in Sexuality: A New Approach to Sex Education*. New York, NY: Hart Publishing.
- Right from the Start: Guidelines for Sexuality Issues: Birth to Five Years*. (1995). New York, NY: Early Childhood Sexuality Education Task Force, SIECUS.
- Sprung, B. (1999). *Our Whole Lives: Sexuality Education for Grades K-1*. Boston: Unitarian Universalist Association.
- Wilson, P. (1991). *When Sex Is the Subject: Attitudes and Answers for Young Children*. Santa Cruz, CA: Network Publications.

Глава 3

Обучение понятию «частная жизнь»

Подготовка родителей

В фильме диснеевской студии «Чумовая пятница» (Freaky Friday) Джейми Ли Кертис играет маму-психолога, которая считает, что частная жизнь не право, а привилегия. Это предполагает, например, что ее дочь должна *заработать* свое право на частную жизнь. В какой-то момент она в качестве наказания лишает ее комнату двери. Это прекрасно действует, пока мама не меняется с дочерью ролями и не *становится* ее дочерью сама. Тогда она на собственном опыте понимает, что значит жить без двери. Жизнь многих людей с синдромом Дауна и другими нарушениями развития несколько похожа на ту, которую приходится вести этой маме. Фигурально выражаясь, мы часто лишаем их дверей.

Это во многих случаях, без сомнения, является необходимой и правильной мерой. Во-первых, потому, что детям с нарушениями развития требуется больше времени, чтобы научиться самостоятельно пользоваться туа-

летом, принимать ванну или душ, одеваться и раздеваться, и вам приходится дольше помогать им, находясь в их частном пространстве. Правда, иногда, даже после того как ребенок начнет все это делать самостоятельно, родители продолжают наблюдать за ним с такого же близкого расстояния, как и раньше – скорее по привычке, чем по необходимости. Однажды на занятиях во время обсуждения с мамами правил, которые устанавливаются в семье в отношении частной жизни и частного пространства, одна женщина, мама десяти- или одиннадцатилетнего мальчика с синдромом Дауна, упомянула, что она обычно каждые пять минут заглядыв-



Половое развитие и частная жизнь. Что считается нормальным?

Раннее детство (до 5 лет)	• Чувство стыдливости не развито.
Детство	• Стыдливость по отношению к определенным частям тела и тем, касающихся сексуальности, зарождается и начинает развиваться. • Ребенок предпочитает обсуждать тему сексуальности в обстановке, носящей более частный характер.
Подростковый возраст	• Все больше ценит свое право на частную жизнь и частное пространство. • Как правило, больше времени проводит в уединении в месте, являющемся его частным пространством. • Проявляет больший интерес к обсуждению тем сексуальности не с родителями, а со сверстниками.
Взрослый	• Частная сторона жизни становится высоко ценимым аспектом бытия.

вает в ванную комнату, проверяя, как там ее сын. Когда я ее спросила, зачем она это делает, она ответила, что за чисткой зубов он проводит слишком много времени! Другие участники дискуссии нашли, что такой проблеме можно только позавидовать, и быстро убедили ее, что этот режим проверок уже стал ненужным.

Во-вторых, дети с нарушениями развития дольше осваивают навыки социализации, что заставляет нас наблюдать за ними, руководить и проверять несколько дольше, чем в обычных случаях. Кроме того, в детском саду и школе за ними присматривают более тщательно, чем за их сверстниками. Усиленный надзор и постоянное наблюдение, которые нередко становятся частью жизни ребенка, формируют некий альтернативный сценарий, который затрудняет усвоение понятия «частная жизнь». Многие дети с синдромом Дауна и другими нарушениями развития становятся нечувствительными и к самому этому выражению, и к его смыслу, и такая неопределенность часто приводит к тому, что дети с трудом отличают публичную ситуацию от частной.

Почти каждая тема, так или иначе связанная с сексуальностью, предполагает понимание понятий «публичный» и «частный»*. Если ваш ребенок усвоит представление о том, что определенные части тела – интимные или частные, то он будет в состоянии задумываться о том, где ему нужно находиться, когда он одевается или выполняет гигиенические процедуры. Если он будет знать, что в вашем доме есть общие помещения, предназначенные для публичных ситуаций, и помещения, являющиеся частным пространством каждого из членов семьи, то он сумеет лучше усвоить правила поведения в каждом из этих мест. Когда он поймет, что есть действия публичные и есть действия, относящиеся к частной стороне жизни, он сможет научиться вести себя должным образом и дома, и в обществе. Если в разговоре какие-то темы обозначаются как интимные, ваш ребенок учится быть внимательным к тому, с кем их можно обсуждать, а с кем нет. Иными словами, ребенку необходимо усвоить, каким образом понятие частной стороны жизни приложимо, по меньшей мере, к четырем вещам:

* В разных ситуациях могут употребляться синонимы: интимный, личный. *Прим. переводчика.*

- 1) к его телу;
- 2) к помещениям в его доме и в общественных местах;
- 3) к темам разговора;
- 4) к поведению (это обсуждается в главах 6 и 10).

Не всегда, но очень часто недопонимание понятия частной стороны жизни является одной из причин таких проявлений сексуального поведения, которые не приняты в обществе. Обучение этому понятию поможет вашему ребенку постичь общественные правила, сделать его поведение более правильным и облегчить принятие его окружающими.

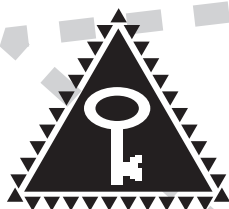
Обучение понятию «частная жизнь»

Реально есть только два способа обучить ребенка понятию «частная жизнь»: 1) моделировать поведение, которое демонстрирует уважение по отношению к частной жизни и 2) предоставлять необходимую информацию.

Оба эти подхода учтены в представленных ниже рекомендациях по проведению занятий. Кроме того, в приложениях вы найдете средства визуальной поддержки, которые могут принести пользу в процессе обучения.

Ключевые послания:

- Интимные части тела мальчика: пенис, мошонка и ягодицы.
- Интимные части тела девочки: груди, вульва и ягодицы.



Занятие: «Интимные части тела»

Проверьте, насколько хорошо ребенок усвоил названия различных частей тела. Для этого воспользуйтесь картинками в приложениях от А-1 до А-4, на которых изображены женское и мужское тело (если ваш ребенок еще мал, то возьмите в работу картинки с изображением детских тел, а если ваш ребенок – подросток, молодой человек или взрослый, то – картинки с изображением тел взрослых людей). Можно, например, кончиком карандаша указывать на разные части тела и проверять, знает ли ребенок их названия. Затем объясните ему, что интимными считаются те части тела, которые прикрывают нижним бельем (бюстгальтером, трусами и т.д.). Когда мы находимся среди других людей в каком-нибудь публичном месте, эти части тела должны быть закрыты одеждой.

**ОБУЧЕНИЕ
СТЫДЛИ-
ВОСТИ**

Несмотря на то, что маленьким детям обычно присуще некоторое еще не развившееся чувство застенчивости или стыдливости, в какой-то момент, обычно в период учебы в начальной школе (когда им нет еще 9 или 10 лет), у большинства из них развивается стыдливость в отношении их тела. Часто, хотя и не всегда, этот процесс связан с началом физического созревания.



У детей с интеллектуальными нарушениями застенчивость может начать проявляться позже. И хотя на эту тему исследований мало, существуют теории, объясняющие, почему это так. Некоторые специалисты высказывают мнение, что люди, которые дольше зависят от других во время проведения интимного характера процедур по уходу за собой, становятся нечувствительными к тому, что окружающие видят их тело и находятся в их частном пространстве (Hingsburger). Иными словами, они привыкают к ситуациям, в которых сами почти или совсем не могут повлиять на тех, кто видит их тело. Это приводит к понижению степени стыдливости по отношению к самому себе и по отношению к окружающим.

Я часто прошу родителей представить себе их ребенка, когда он ночует не дома, бывает на каникулах в лагере или, став старше, проводит время со сверстниками. Как бы стало в таких обстоятельствах проявляться чувство стыдливости? Как вы могли бы узнать, усвоил ли ваш ребенок умение проявлять стыдливость? Чаще всего родители в ответ говорят мне, что они хотели бы, чтобы их ребенок прикрывал тело халатом или полотенцем, умел различать, является ли данное помещение частным пространством или публичным местом, замечал присутствие других людей рядом, чтобы

можно было избегать неловких ситуаций. Проблема открытой двери в туалет или спальню тоже обычно становится объектом внимания.

Я первой бы признала у себя отсутствие амбиций в отношении своих способностей обучать стыдливости (или это просто усталость). Но вот моя младшая дочь однажды пригласила к нам в гости с ночевкой свою подругу. Наша дочка с синдромом Дауна приняла душ и отправилась из ванной комнаты в свою спальню (расстояние между ними совсем небольшое) *точно* в тот момент, когда гостившая у нас подруга другой моей дочери вышла в коридор. И хотя я не увидела сколько-нибудь заметного замешательства на лице своей дочери, гостье было явно неловко. После этого инцидента я поклялась быть более настойчивой и требовать, чтобы дочка надевала халат, закрывала за собой дверь; я приняла твердое решение проверять, знает ли она правила поведения прежде, чем она окажется в компании других людей.

Можно начать обучать ребенка проявлять стыдливость с моделирования того, как это выглядит. Воспользуйтесь полотенцем или халатом (лучше всего еще теплым после сушки), чтобы завернуть в него ребенка, и, нежно обняв его, пойдите вместе с ним туда, куда он направляется из ванной комнаты, чтобы одеться или переодеться. По дороге словами обозначьте те помещения в доме, которые являются частным пространством и подходят для одевания. Помочь ребенку осознать, что тело относится к частной стороне его жизни, и побудить его проявлять стыдливость помогут фразы вроде «Давай найдем укромное местечко, чтобы одеться» или «Давай оденемся в твоей комнате, это твое личное, частное пространство».

Объясните ребенку, почему люди пользуются халатами (прикрыть свое тело; тело относится к частной стороне жизни каждого человека), объясните, почему вы пользуетесь халатом («Мое тело тоже относится к частной стороне жизни»), а также побудите всех членов вашей семьи моделировать подобное поведение (здесь важно действовать заодно). Моделирование скромности, когда речь идет о теле, и подкрепление правильных действий ребенка могут помочь ему усвоить, что его тело относится к его частной жизни и в публичных местах оно должно быть прикрыто.



Занятие: «Общественные правила, касающиеся интимных частей тела»

Как только ваш ребенок поймет, какие части тела считаются интимными, можно приступить к описанным ниже занятиям. Они помогут ему познакомиться с правилами поведения в обществе, которые так или иначе касаются интимных частей тела. Объясните ему, что существуют правила поведения, которые необходимо выполнять, *когда он находится там, где, кроме него, есть другие люди (как дома, так и в общественных местах)*. Эти правила можно отнести к двум категориям:

1. В публичных местах НЕОБХОДИМО ПРОЯВЛЯТЬ УВАЖЕНИЕ И СТЫДЛИВОСТЬ ПО ОТНОШЕНИЮ К СОБСТВЕННОМУ ТЕЛУ, и это значит:

- интимные части тела должны быть прикрыты;
- трогать интимные части тела на глазах у окружающих нельзя;
- в публичных местах нужно избегать разговоров об интимных частях тела и их функциях.

2. В публичных местах НЕОБХОДИМО ПРОЯВЛЯТЬ УВАЖЕНИЕ К ТЕЛАМ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ. Это значит:

- не прикасаться к интимным частям тела других людей («следи за своими руками»);
- не разглядывать интимные части тела других людей;
- не говорить об интимных частях тела другого человека (например, «ах, какая грудь»).



Занятие: «Прикройся»

Воспользуйтесь рисунками с изображением обнаженных мужского и женского тел (как говорилось выше, изображениями детских тел, если ваш ребенок не достиг пубертатного возраста, а если близок к пубертату или уже прошел этот период, то – изображениями тел зрелого мужчины и зрелой женщины). Нарисуйте на цветной бумаге контуры купальных костюмов или нижнего белья, которые по размеру подойдут телам на картинках (созданная вами одежда не обязательно должна быть идеальной или особо оригинальной). Если у вашего ребенка хорошо развиты навыки мелкой моторики, побудите его вырезать эти предметы одежды. Когда они будут готовы, попросите его «прикрыть» ими те части тела, которые должны быть закрыты в публичных местах, общих помещениях вашей семьи и вообще там, где есть другие люди.

По мере того как ребенок накладывает одежду на гениталии и другие интимные части тела, проверяйте, знает ли он их названия. («Ты помнишь, как называется эта часть тела?.. Правильно, на публике пенис и мошонка должны быть прикрыты».) Затем проверьте и повторите, если надо, знание принятых в обществе правил в отношении его собственного тела и то, каким образом он, будучи в публичных местах, может проявлять уважение к другим людям (правила перечислены выше).



«ОДЕТ ИЛИ РАЗДЕТ»

Прежде чем осознать, что это значит, вашему ребенку, возможно, потребуется усвоить базовую терминологию. Решите, чем – словом или жестом – вы будете обозначать понятия *обнаженный*, *голый*, *раздетый*: любой термин, который для вас представляется наиболее удобным.

Некоторым детям бывает трудно приложить правила, касающиеся тела, к своему поведению, потому что они не в состоянии различить ситуации, когда на них есть одежда и когда ее нет, а иногда потому, что их путает терминология, которой пользуемся мы, взрослые. Со временем дети естественным образом поймут эти вещи, но есть смысл убедиться, что они понимают разницу между понятиями «ты надел одежду» и «ты снял одежду». Пользуйтесь моментами, подходящими для обучения, чтобы ввести в лексикон ребенка слово, которое вам употреблять удобнее всего. Хорошую возможность для оценки усвоения этих понятий дают игры с куклами или другими игрушками, у которых есть «гардероб», с игрушками, которых можно одевать и раздевать. Например, попросите ребенка указать на куклу, которая раздета (или показать вам ее).



Пауза, которую следует взять родителям

1. Как я определяю выражение «проявлять стыдливость (застенчивость, скромность)»?
2. Какие действия могут отражать это понятие?
3. Как стыдливость моделируется у нас дома?
4. Эти действия помогают или мешают вам учить стыдливости вашу дочку или сына?

Когда ваш ребенок научится понимать, что значит быть одетым и раздетым, начните знакомить его с соответствующими общественными правилами. Например, «Посмотри, Молли не может идти в школу без одежды. Давай ее оденем!» Для обучения необходимым словам и правилам, которые диктует стыдливость, можно также использовать ситуации из реальной жизни. Например, «Прежде чем выйти из ванной комнаты, давай убедимся, что твое тело прикрыто».

Публичные места и личное пространство

ОБУЧЕНИЕ СТЫДЛИВОСТИ

Когда ваш ребенок научится различать интимные части тела и части тела, которые можно обнажать в присутствии других людей, начните обучать его тому, как приложить понятия «публичный» и «частный (или личный)» к другим сторонам его жизни. Одной из них является представление о публичных местах и личном пространстве.

Раздевание на публике. Как справиться с этой проблемой

Возможные причины	Возможные действия
Физический дискомфорт	• Пройдите с ребенком туда, где можно уединиться. • Определите физическую причину его поведения (аллергические реакции на моющее средство, раздражающая одежда, сыпь или другие неприятности, связанные с состоянием здоровья или медицинскими проблемами). • Проконсультируйтесь с врачом относительно состояния щитовидной железы или других заболеваний, вызывающих чувствительность к жаре.
Трудности с различением ситуаций публичного и частного характера	• Учите различать признаки частного пространства и частного характера ситуации. • Для выявления частного пространства, в котором можно раздеваться, используйте стратегии с применением визуальных средств. • Сообщите свой план обучения и опишите стратегии по борьбе с раздеванием людям, осуществляющим уход и поддержку ребенка. • Повторяйте пройденное и подкрепляйте правильное поведение.
Самостимуляция	• Вернитесь к ранее пройденному разделу обучения (снимать одежду – это действие, относящееся к частной стороне жизни). • Определите места, где можно уединиться. • Перенаправьте внимание ребенка • Одевайте ребенка в одежду, которую трудно снять. • Проанализируйте, что в окружающей среде провоцирует такое поведение. • Обратитесь к главе 6 (о мастурбации), из которой можно почерпнуть и другие идеи.
Злость или огорчение	• Пройдите в уединенное место. • Вернитесь к ранее пройденному разделу обучения (снимать одежду – это действие, относящееся к частной стороне жизни). • Возьмите в качестве темы занятий вопросы чувств и общественно приемлемых способов работы с ними. • Изготовьте наглядный «перечень способов, позволяющих справиться с чувствами», чтобы помочь ребенку определять здоровые и безопасные способы работы с чувствами.
Неясные причины	• Наведите справки о том, как провести функциональный анализ поведения для более тщательного рассмотрения случаев раздевания. Проконсультируйтесь со специалистом по поведенческой терапии или просмотрите книгу Бет Гласберг «Функциональная оценка поведения» (Beth Glasberg. <i>Functional Behavior Assessment</i>. Woodbine House, 2006)*.

* Проведение функциональной оценки поведения в школе: руководство для школьных педагогов и психологов / Марк У. Стидж, Т. Стюарт Уотсон; предисл. Фрэнка М. Гришема; [пер. с англ.: Грозная Н. С., Чечина А. А., Сыроковашина А. Д.]. – Москва: Оперант, 2016. – 319 с.: ил., табл. Пер.: Steege, Mark W. Conducting school-based functional behavioral assessments. New York; London: The Guilford Press, cop. 2009.

Я думаю, что важно обратить ваше внимание на то, что, несмотря на право каждого человека на частную жизнь, наряду с правами всегда существуют обязанности. Если у вас есть оправданное беспокойство относительно безопасности ребенка (например, существует риск причинения вреда себе или другим), то право на частную жизнь очевидно становится более ограниченным. Точно так же, возможности для частной жизни ребенка, с которым вы все еще работаете над развитием самостоятельности при проведении утренних гигиенических процедур и который еще нуждается в серьезном наблюдении и сопровождении, будут более ограниченными. Вам придется решить, когда ваш ребенок окажется готов к обучающим занятиям, которые я предлагаю ниже. Этот момент для каждого ребенка и для каждой семьи – свой, здесь обычно бывает большой разброс, но, как правило, он наступает в подростковом возрасте, и тогда вы можете начать помогать своему сыну или дочке понять их права и обязанности, связанные с частной стороной жизни.

Вот некоторые признаки того, что ребенку уже могут быть полезны более четкие инструкции, касающиеся понятий публичного и частного.

- Ребенок начинает созревать физически (начало пубертата).
- Ровесники, братья и сестры или другие члены семьи бывают смущены или испытывают неловкость от отсутствия стыдливости у вашего ребенка.
- Ребенок совершает интимные действия в присутствии окружающих (дома или в обществе).
- Не принятое в обществе поведение (мастурбация, объятия) мешают вашему ребенку формировать дружеские отношения и связи с другими людьми.



Пауза, которую следует взять родителям. Частная сторона жизни

1. Подумаем, можем ли мы привести примеры проблем с реализацией понятия «частная жизнь», которые возникают у нашего ребенка.
2. Как я могу поддержать осуществление моим ребенком его права на частную жизнь и проявить уважение к этому праву?

В правильно выбранный момент вы можете аккуратно ввести понятие частной стороны жизни, сказав: «Вот теперь твое тело начинает изменяться», или «Ты теперь переходишь в среднюю школу», или «Тебе уже 14 лет» (здесь уместно любое другое высказывание, отражающее переходный момент значимым для ребенка образом), «Может быть, ты чувствуешь, что хочешь побыть один и чтобы тебя не беспокоили».

Затем определите, в какой комнате вашего дома можно уединиться. В большинстве случаев родители в качестве такого места выбирают спальню ребенка (там спит он один) или ванную комнату. Объясните ему, что, если он захочет побыть один или совершить какие-нибудь интимные действия (переодеться, заняться мастурбацией и т.п.) то ему следует пойти в это помещение. Поделитесь информацией о правилах пользования личными помещениями, которые вы хотите ввести, со всеми членами семьи. Объясните им, что закрытая дверь – это сигнал, что один из членов семьи хочет побыть один. Когда двери в личные помещения закрыты, то остальным следует постучать и подождать отклика. Так же и ваш ребенок, если он хочет побыть один, должен закрыть свою дверь, зная, что другие, прежде чем войти, постучат и дождутся ответа. Люди учатся уважать частную жизнь окружающих, когда их собственное право на частную жизнь соблюдается и уважается.

Когда мои дети были помладше, они постоянно игнорировали мои попытки защитить свою частную жизнь. Я знаю, что это типичная проблема, но мириться с ней трудно, когда вы живете в маленьком доме с одним санузлом. Подумав о том, как научить их соблюдать право на частную жизнь, я обнаружила, что они научились избегать многих проявлений нежелательного поведения, наблюдая за мной. Значит, мне нужно помочь им понять, как важна для меня, да и для них частная сторона жизни. Я начала моделировать действия, выполнения которых я ожидала от них: прежде чем войти в чью-нибудь комнату, я стучала в дверь и дожидалась ответа. Когда они вваливались в мою комнату, я просила их предварительно стучать. Когда кто-то из них принимал душ, я не входила в ванную комнату, а разговаривала через закрытую дверь. Если им требовалась моя помощь, я помогала, после чего сообщала, что ухожу, чтобы они могли остаться одни в своем частном пространстве.

Несмотря на то, что моя младшая дочь уловила идею, что закрытая дверь требует уважения, я частенько заставляла ее подглядывающей у «глазка» в двери спальни ее старшей сестры. Я поняла, что эта комната не вполне отвечает определению «частное пространство». Тогда я сшила занавесочки, закрывающие «глазок» и постаралась объяснить младшей дочке, в чем заключается хотя и легкое, но все же нарушение права старшей сестры на частную жизнь. Впереди у нас еще много работы, и, тем не менее, моя дочь с синдромом Дауна хорошо понимает, что значит «частная жизнь», и, когда надо, дает нам знать, что вот в этот момент она хочет побыть одна – большой шаг вперед.



Занятие: «Мое личное пространство в доме»

Когда ваш сын или дочка только начинают учиться тому, где в доме находятся места для их частной жизни, помочь им отличать личное пространство от публичного и улучшить понимание этих понятий могут зрительные подсказки. Четко определите (словесно или с помощью картинок) те комнаты, которые потенциально могут служить личным пространством для вашего ребенка. Таким пространством станут комнаты, куда ребенок сможет пойти, если он хочет побыть один или в уединении провести время. Сфотографируйте эти комнаты, затем подпишите фотографии и заламинируйте их. Так например, под фотографией может быть подпись: «Личное пространство Джастина» или «Мое личное пространство». Прикрепите фотографию к кольцу брелка, чтобы им можно было пользоваться как повседневным средством визуального напоминания, когда ребенок в публичном пространстве вашего дома делает что-то, что он должен делать, уединившись. Публичное пространство дома (или общие помещения) следует определить как места, в которые остальные члены семьи могут входить в любое время без стука. В приложении В-2 есть рисунок, который следует использовать, чтобы придать дополнительную значимость идее, что частное пространство – это места, где человек может побыть один.



Занятие: «Публичные и личные помещения в доме»

После того как вы объясните разницу между публичными местами и личным пространством (используя определения, представленные выше, или свои собственные), побудите ребенка обозначить помещения в доме как ПУБЛИЧНЫЕ или ОБЩИЕ и ЛИЧНЫЕ. Этот подход может быть использован и в школе.



Занятие: «Подтверждение того, что данное помещение является личным пространством»

Иногда мы заранее делаем предположения относительно какой-нибудь комнаты в доме, решая, что она будет считаться общей или частной, и при этом не думаем о том, что именно гарантирует ее пригодность для частной стороны жизни. Поговорите с ребенком о том, что делает комнату частным пространством. Во-первых, частное пространство – это место, где никто не может тебя увидеть. Вместе с ребенком подумайте, что он может сделать, чтобы исключить для окружающих возможность увидеть его в его личной комнате. Если он закрыл дверь, а окна оставил открытыми, обсудите с ним, как другие люди смогут его увидеть, особенно ночью, когда в его комнате горит свет.

Если вам кажется, что ребенок хочет побыть в своей комнате один, но не предпринял всех мер, способных обеспечить полное уединение, пустите в ход словесные подсказки типа: «Я все еще могу тебя видеть...». (Вы можете отмечать подобные ситуации и тогда, когда кто-то из членов вашей семьи забывает сделать что-то, что гарантирует ему полное уединение. Призовите ребенка регулярно совершать необходимые действия по «обеспечению условий для частной жизни» (например, в ночное время) в тех случаях, когда уединение желательно для него.

Во-вторых, настойчиво напоминайте ребенку, что существуют правила, которые нужно выполнять, когда ты намерен войти в комнату кого-то из членов семьи, являющуюся частным пространством этого человека. Обращайтесь к домашним с просьбой не забывать стучать в дверь, если она закрыта. Напоминайте им, что закрытая дверь означает, что тот или те, кто за ней находятся, хотят там быть одни.



Занятие: «Тук-тук. Кто там?»

Для того чтобы ребенок тверже усвоил понятие уважения к частной жизни, учите его, что правильно всегда стучаться в закрытую комнату, которая является чьим-то частным пространством (его самого или кого-нибудь еще). Начать обучение можно с моделирования такого поведения.

В присутствии ребенка сами стучитесь в двери закрытых комнат. Если ваш сын или дочь умеет говорить, научите, как следует отвечать на стук, например: «Кто там?» или «Да?», или «Чего ты хочешь?» Дайте ему понять, что в случае, если он занимается чем-то сугубо личным, он имеет право сказать «не входи», или «подожди», или просто не открывать дверь.



Занятие: «Позвольте уединиться!»

Существует способ без слов, с помощью визуальных средств дать понять окружающим, что вы хотите побыть одни. Речь идет об использовании табличек, типа тех, которые вешают на ручку двери в гостиницах. Чтобы побудить ребенка выразить свою потребность в уединении, особенно если он не говорящий, снабдите его материалами для ручного творчества и предложите сделать свою собственную табличку, которая будет вешаться на ручку двери его комнаты. Сделайте что-то подобное и для своей комнаты. Готовые таблички можно приобрести в магазинах материалов для творчества, но ваш ребенок все же может приложить к ним и свою руку. Когда вы хотите уединиться, послания типа «Не беспокоить», «Не входить», «Позвольте уединиться» или соответствующие символы могут ясно передать желание человека побыть одному. В крайнем случае, подойдут и гостиничные таблички «Не беспокоить!» Когда у вашего ребенка появится табличка, которую можно повесить на ручку двери, повторите с ним, какие занятия считаются публичными, а какие интимными, и включите в это занятие использование таблички.



ЧАСТНАЯ СТОРОНА ЖИЗНИ В УС- ЛОВИЯХ ПРЕ- БЫВАНИЯ В ОБЩЕСТВЕ

Помочь ребенку понять, как быть с частной стороной жизни, когда ты не дома, а среди других людей, не так просто. Часто в такой обстановке обнаруживается больше разного рода переменных, и поэтому у вашего сына или дочери могут появиться трудности, связанные с необходимостью переноса действий, которые он совершает в одной ситуации, на другую ситуацию. Так что вам придется целенаправленно обучать его должному поведению в конкретных ситуациях и конкретных контекстах.

Когда моей дочке было около 10 лет, вскоре после того как она начала носить поддерживающий корсет для сколиоза, у нее обнаружился некоторый регресс в понимании понятий «публичный» и «частный». Она очень быстро научилась самостоятельно снимать корсет и делала это при любом удобном случае. Она поднимала свою рубашку на детской площадке на глазах у всех, кто мог ее видеть. Это было объяснимо, ведь, снимая с нее корсет дома, мы не заботились о том, где и когда это делается. Мы вернулись к обсуждению проблемы частной стороны жизни и стали практиковаться: каждый раз, когда мы надевали на нее корсет или она снимала его, мы старались убедиться, что это делается в ванной комнате или в ее спальне при закрытой двери, то есть в условиях ее частного пространства. Мы удостоверились в том, что специалисты и все, кто так или иначе поддерживает нашу дочь, понимают наши цели и следуют нашей стратегии. Поскольку понятие «частная сторона жизни» уже было знакомо ей, обучение правилам, касающимся снятия корсета, стало для всех нас гораздо более легким делом.



Занятие: «Мои любимые публичные места»

Объяснить ребенку, что публичные места – это те пространства, где вокруг тебя находятся другие люди, можно с помощью рисунка в приложении В-2.

Чтобы ему легче было связать слово «публичный» со словом «люди», сделайте коллаж из изображений публичных мест. Коллаж можно озаглавить «Любимые публичные места Джона» или просто «Публичные места». Вместе со своим ребенком вспомните в режиме мозгового штурма те места, куда он любит ходить и где вокруг него всегда люди (библиотека, зоопарк, музеи, рестораны, школа, спортивные центры и т.п.). Затем сделайте коллаж, изображающий эти места с использованием картинок из журналов, семейных фотографий и символов. Напомните ребенку, что места на этом коллаже – «публичные», потому что там присутствуют другие люди. Прикрепите свое произведение к холодильнику или к стене и возьмите его на вооружение в качестве инструмента для поддержания надлежащего поведения в публичных местах (см. правила, приведенные ниже). По мере появления в вашей жизни новых посещаемых ребенком публичных мест, добавляйте их к списку.



Занятие: «Символы, которыми обозначаются общественные туалеты»

Недавно я была в ресторане, где туалеты обозначались просто испанскими словами caballeros и caballeras. Так как я немного понимаю по-испански, мне не стоило труда сообразить, куда направиться, но я стала недоумевать, как в такой ситуации сможет принять решение человек с интеллектуальными нарушениями. Когда вы только приступаете к обучению своего ребенка самостоятельному посещению общественного туалета, начните с усвоения им символов (сейчас они более-менее универсальны) и в публичных местах побуждайте его практиковаться в выборе правильного помещения.



Занятие: «Правила пользования общественным туалетом»

Правила пользования общественным туалетом сложнее; они существенно отличаются от тех, которые действуют дома. Так как в некоторых туалетах нет отдельных кабинок, вашему ребенку может потребоваться дополнительная помощь и инструкции для понимания неписаных правил этикета.

Правила для мужчин и женщин различны, поэтому, если вы не знакомы с этикетом, относящимся к противоположному полу, попросите кого-нибудь помочь вам в этом разобраться. Ниже приводятся некоторые правила, которым рекомендуется следовать.

Правила этикета, касающиеся посещения мужского туалета

- Направляйтесь к писсуару, находящемуся дальше всего от тех, которыми пользуются другие посетители (мальчики/мужчины).
- Опускайте глаза вниз (или смотрите на писсуар).
- Не разговаривайте с другими мальчиками/мужчинами.
- Держите руки при себе (вы не должны трогать других людей, а они не должны трогать вас).
- Закончив свои дела, застегните молнию.

Когда мы пытались научить своего сына самостоятельно пользоваться общественным туалетом, мы призывали его использовать отдельную кабинку.

Правила этикета, относящиеся к посещению женского туалета

- Если вы увидите, что в туалет стоит очередь, дождитесь своей очереди.
- Найдите свободную кабинку (если вы не уверены, свободна ли она, постучите, прежде чем входить).
- Заприте дверь изнутри.
- Пользуясь унитазом, ни с кем не разговаривайте.
- Прежде чем отпереть дверь кабинки, застегните молнию и приведите одежду в порядок.
- Вымойте руки.
- Выйдите из туалета.

Адаптируйте стратегию обучения к потребностям вашего ребенка. Хорошими средствами обучения поведению, принятому в обществе при посещении туалета в публичном месте, могут стать социальные истории и визуально представленный анализ задачи*.

Для обучения этому умению рассмотрите возможность использования процесса, представленного в главе 7 (подготовка, практическая отработка под надзором взрослого, обучение самостоятельному применению умения).

Моя дочка часто оставляла дверь туалета незапертой, и люди могли входить в ее кабинку. Через некоторое время я поняла, что она не умеет справляться с некоторыми типами защелок. Теперь, если оказывается, что она никогда не использовала тот или иной тип замка, я показываю ей, как запереть дверь.



Занятие: «Правила пользования раздевалкой при бассейне или спортивном зале»

В ситуации, когда вам нужно воспользоваться раздевалкой, например, в бассейне, правила могут показаться несколько более запутанными, потому что там мы остаемся дольше и осуществляем больше разнообразных действий (одеваемся, принимаем душ, приводим себя в порядок и т.д.).

Объясните ребенку, что раздевалка обычно не является по-настоящему частным пространством, потому что ею одновременно могут пользоваться и другие люди, а значит, там нужно следовать «Общественным правилам, касающимся интимных частей тела».

Проявлять уважение к собственному телу

- Приняв душ, прикрыть свои интимные места. В раздевалке обычно нижнюю часть тела заворачивают в полотенце.
- Не трогать интимные части своего тела на глазах у окружающих.
- Избегать разговоров с окружающими об интимных частях тела и их функциях.

Проявлять уважение к телам других людей

- Не прикасаться к интимным частям тела других людей («сведи за своими руками»).
- Не разглядывать интимные части тела других людей.
- Не говорить об интимных частях тела другого человека (например, «ах, какая грудь»).

* Анализ задачи – эффективный способ спланировать обучение навыкам, которые состоят из нескольких шагов, выполненных в определенной последовательности (цепочки поведения). – Прим. переводчика.

Право на собственное тело

Когда ваш ребенок научится называть части тела и выполнять общественные правила, касающиеся определенных частей тела, следующим логическим шагом может стать представление ему информации, цель которой – предотвратить возможную эксплуатацию. Людям с нарушениями развития труднее усвоить мысль, что их тело – только их собственность. Искорженное восприятие понятия права на собственное тело часто обусловлено необходимостью пользоваться помощью другого человека в уходе за собой в сочетании с повседневным вторжением других людей в их частную жизнь.

Ключевые послания:



- Мое тело принадлежит мне.
- Никто не может ко мне прикасаться, если я этого не хочу.
- Никто из окружающих не может заставить меня прикасаться к интимным частям его тела, если я этого не хочу.
- Если какой-то человек заставляет меня отдать мое тело в его распоряжение, когда я этого не хочу, мне следует рассказать об этом.



Занятие: «Мое тело, мое пространство»

Один из способов обратиться к понятию права на собственное тело – познакомить ребенка с идеей личного пространства и связанными с ней правилами. Объясните ему, что вокруг тела каждого человека есть невидимая область, называемая «личным пространством», сравните ее с пузырьком или с прозрачным шаром, определите любым другим словом, которое имеет для него смысл.

Помогите ребенку визуально представить себе область его личного пространства, побудив его встать в центр хулахупа или круга, обозначенного каким-нибудь шнуром. Можно попросить его расставить в стороны руки и покрутиться, чтобы понять, где находится этот невидимый барьер. Помогите ему усвоить идею, что его тело – только его, и только он может решить, кому еще он может разрешить так или иначе прикасаться к нему, как бы разделить право на свое тело. Объясните, что разделение с другим права на свое тело может означать дать другому человеку руку, сесть на колени к кому-то, дать себя обнять, пощекотать и т.п. (Если ваш ребенок постарше или уже достиг периода романтических свиданий, вы сможете при необходимости найти больше информации на эту тему в главе 10, посвященной дружеским и любовным отношениям). Ребенку предстоит решать, что для него самого нормально. Напоминайте, что никто не может заставить его разрешить доступ к его телу, если он сам того не хочет.

Определите, как именно ваш ребенок может дать понять другому человеку, что ему неприятно, когда тот касается его или вторгается в его личное пространство. Он может сказать: «Стоп», «Мне это не нравится», «Это тело – мое» или «Не трогайте меня». Если ваш ребенок не пользуется речью, научите его жестам, таким как «стоп» или жесту, который служит для того, чтобы предотвратить дальнейшее приближение – вытянутые вперед руки. Они тоже срабатывают.

Ваш ребенок гораздо легче воспримет понятие права на свое тело, если окружающие уважают его право быть избирательным в отношении чьей-либо привязанности и ее проявления в виде прикосновения. Это значит, что вам необходимо рассказать о своих целях тем взрослым, которые есть в жизни ребенка (учителям, родственникам, специалистам и т.д.). Если вы, например, замечаете, что многие взрослые, работающие с вашим ребенком, поддерживают его привычку обнимать других людей, хотя он вышел уже из того возраста, в котором это считается приемлемым для типично развивающихся детей, попросите их действовать в одном ключе с вами. Вы можете сказать им, что стараетесь привить ребенку понятие границ, чтобы обеспечить ему большую безопасность и принятие со стороны окружающих, если он будет вести себя так, как надлежит подростку (или взрослому). Напомните им, что ваш ребенок гораздо лучше учится на наглядных примерах, и значит, ему важно и нужно видеть модели поведения. Призовите их передать вашему ребенку определенный контроль над поведением окружающих. Так, они могли бы начать просить у него разрешения, прежде чем прикоснуться к нему, или применять по отношению к нему такие же правила, которыми они руководствуются по отношению к другим детям.

Существует целый ряд книг, которые могли бы пригодиться вам при обучении ребенка его праву на собственное тело и его полномочиям. Вот некоторые из них:

Лори Фриман. Это мое тело (Lory Freeman. It's My Body. Seattle, WA: Parenting Press, 1982).

Это хорошее введение к изучению темы права на свое тело. Книга помогает обратить внимание детей на важность распознавания «хороших» прикосновений и нежелательных прикосновений, когда необходимо сказать «нет». Ключевое послание: «Твое тело требует уважения и принадлежит тебе».

Лорен Мерфи Пейн. Просто потому, что я есть. Книга для детей о повышении уверенности в себе (Lauren Murphy Payne. Just Because I Am: A Child's Book of Affirmation. Minneapolis, MN: Free Spirit Publishing, 1994).

Простая книжка, помогающая ребенку признать свою уникальность и научиться увереннее воспринимать свое тело, чувства, прикосновения, осознавать границы и чувствовать себя в безопасности.

Корнелия Спелман. Твое тело принадлежит тебе (Cornelia Spelman. Your Body Belongs to You. Morton's Grove, IL: Albert Whitman & Company, 1997).

Цель этой детской книжки, написанной социальным работником, – помочь детям осознать их права в отношении прикосновений. Книга содержит сбалансированные послания, касающиеся потребности в здоровой привязанности, которую испытываем мы все, и принадлежащего нам права определять, кто к нам может прикасаться. Книга проиллюстрирована рисунками, которые призваны поддержать семьи, принадлежащие к разным культурам.

Разговоры на интимные темы

Людям с интеллектуальными нарушениями нередко трудно проявлять сдержанность, которая является важной составляющей общественно приемлемого поведения. Например, девушка, взволнованная первым появлением месячных, может захотеть рассказать об этом каждому во время встречи всей семьи. Взрослый может поделиться с водителем автобуса интимными деталями своего недавнего свидания, подросток может испытывать непреодолимую потребность рассказать одноклассникам о своей эрекции. Моя хорошая подруга, медсестра и мама девочки с интеллектуальными нарушениями, все еще помнит ужасное чувство, которое она испытала, когда ее маленькая дочка спросила мужчину, проходившего в магазине мимо ее тележки, есть ли у него пенис.

Ключевые послания:

- Разговор о _____ – это разговор на интимную тему.
- Если я захочу поговорить об интимных вещах, я могу обратиться к _____ (список людей, которых можно найти в разных местах).
- Когда я хочу поговорить о чем-то интимном, должен убедиться, что посторонние не услышат мои слова.
- Дома частное пространство для разговоров на интимные темы – _____.
- В школе (или на работе) частное пространство для разговоров на интимные темы – _____.

Когда я только начинала свою педагогическую деятельность, мне часто говорили, что слышали, как мои учащиеся после занятий рассказывали подробности того, что только что узнали, всем, кто только мог их слушать. Вскоре я научилась в рамках вступительной беседы курса выделять время на объяснение, какие учебные темы являются интимными, но обсуждаемыми. И на уроках по половому воспитанию важным элементом обучения стали мои просьбы к учащимся определить конкретных людей в их окружении, с которыми они могли бы разговаривать о том, что они узнали на занятиях, и которым они могли бы задавать вопросы на эти темы.

Помочь ребенку научиться сдержанности часто просто необходимо. Когда ваш ребенок усвоит понятия «публичный» и «частный» или «интимный», можно начать работать над обозначением тем как интимные (непригодные для обсуждения с широкой публикой) и публичные (обсуждать которые с окружающими можно легко). Это повысит способность ребенка адекватно вести себя в обществе.

Люди с интеллектуальными нарушениями зачастую испытывают трудности со сдержанностью не только в вопросах сексуальности, но и в других вопросах. Например, они могут спросить взрослого человека, сколько ему лет, сколько он зарабатывает, или поделиться с ним деталями своих болезней, которые обычно считаются интимными.

Обозначая новую информацию и объясняя ребенку, что она носит частный, интимный характер, вы предупреждаете возможные ошибки, которые он может допустить в обществе других людей. Попробуйте ввести в процесс обучения зрительную или сенсорную подсказку, которая будет сигнализировать, что тот или иной предмет носит интимный характер, а потом, если вы увидите, что ваш ребенок собирается вступить на территорию, куда заходить нельзя, воспользуйтесь этой подсказкой. Помочь ребенку понять, что в данной ситуации он вот-вот выйдет за границы дозволенного, могут, например, такие сигналы: вы понижаете голос, кладете свою руку на его руку, прикладываете палец к своим губам, делаете жест, как будто запираете на молнию свой рот и т.п. Если позволяет время, напомните ребенку, что не всем удобно разговаривать на темы сексуальности в публичном месте, когда вокруг другие люди, и что лучше всего поговорить об этих вещах дома, в классе или в другом месте, где проходят темы, связанные с сексуальностью, где они являются предметом обучения или обсуждения. Постарайтесь быстро перенаправить разговор в другое русло, более подходящее для того публичного места, где вы находитесь. Если время не позволяет пускаться в объяснения, дайте понять ребенку, что позже вы поговорите с ним на поднятую им тему, и непременно потом вернитесь к ее обсуждению.

Разговоры с самим собой и синдром Дауна

Многие люди с синдромом Дауна разговаривают вслух сами с собой. Это явление хорошо известно; оно способствует развитию: помогает детям координировать свои действия и мысли, а людям старшего возраста – осваивать новые навыки и мыслить на более высоком уровне.

Время от времени мы все разговариваем с собой вслух. Однако люди с синдромом Дауна склонны делать это чаще и с меньшими предосторожностями. Исследование, проведенное Центром поддержки взрослых людей с синдромом Дауна, расположенном недалеко от Чикаго, выявило, что 83 процентов взрослых, наблюдающихся в их клинике, разговаривают сами с собой или с воображаемыми собеседниками. Результаты одного из европейских исследований, в котором участвовали 78 молодых людей, показали, что 91 процент из них разговаривают сами с собой вслух. Эти исследования выявили, что такие разговоры могут быть средством освобождения от фрустрации или развлечением в период социальной изоляции.

Несмотря на то, что разговоры с самим собой обычно не причиняют никакого вреда, у посторонних, которые не знакомы с вашим ребенком или не знают о том, что при синдроме Дауна разговоры с самим собой происходят часто, они могут вызвать чувство тревоги. Неосведомленные об этом явлении люди часто интерпретируют его как признак психического заболевания, например шизофрении, или каких-то серьезных психологических проблем, и могут предложить совершенно не нужное в данном случае медикаментозное лечение. Поэтому важно, чтобы ваш ребенок считал разговоры с самим собой частной стороной жизни. Если вы заметите, что в публичном месте ваш ребенок вслух разговаривает сам с собой или с воображаемым собеседником, мягко и осторожно перенаправьте его внимание на что-то, что происходит рядом, или на кого-то из присутствующих.

Больше информации о разговорах с самим собой, свойственных подросткам и взрослым, можно почерпнуть из книги докторов наук Dennis McGuire, Brion Chicoine. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome*.

Наш сын разговаривает со своими воображаемыми друзьями всегда, когда бы ни подвернулся случай. В публичных местах его поведение вызывало неловкость, и мы никогда толком не знали, разговаривал ли он в этот момент с нами или с кем-то еще. Мы объяснили ему, что с его воображаемыми друзьями разговоры должны происходить только в его комнате, в его частном пространстве. Мы объяснили ему, что он уже не такой маленький, и окружающие не поймут, кто такие его воображаемые друзья и почему они нужны ему, когда у него много настоящих друзей. Мы помогли ему понять, что люди, которые его не знают, сочтут его странным. Сейчас он еще по-прежнему ведет беседы с воображаемыми друзьями, но только в своей комнате, а в общественных местах больше так себя не ведет.

Глава 3. Концептуальная схема занятий по обучению понятию «Частная сторона жизни»

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение
Частный/интимный/личный	• Когда другие люди не могут меня видеть и слышать.	• Различает ситуации, носящие частный и публичный характер.
Публичный	• Когда вокруг меня другие люди, и они могут меня видеть.	
Части тела – интимные и те, которые можно показывать на публике	• Интимные части тела мальчика: пенис, мошонка и ягодицы. • Интимные части тела девочки: грудь, вульва и ягодицы. • Когда я на публике и вокруг меня другие люди, интимные части тела прикрыты.	• Находясь в общественных местах, держит интимные части тела прикрытыми.
Личное пространство дома	• Личное пространство – это комнаты, в которые я могу пойти, чтобы уединиться. • Дома мое личное пространство – это _____. • Когда я захочу или мне нужно будет уединиться, я могу сказать об этом другим людям. • Прежде чем войти в помещение, которое является личным пространством другого человека, мне нужно постучать.	• Может определить место, которое является его (ее) личным пространством. • Направляется в помещение, являющееся его (ее) личным пространством, когда нужно уединиться. • Распознает нарушение своего права на личное пространство. • Уважает частную жизнь других людей.
Частная сторона жизни в общественном месте	• Бывают моменты, когда, находясь в обществе других людей, я нуждаюсь в уединении. • В общественном месте мое личное пространство – это _____. • В общественном месте существуют правила использования личного пространства. • Если я буду следовать правилам, это поможет мне оставаться в безопасности.	• Находясь в обществе других людей, умеет определять места, которые обеспечивают личное пространство. • Когда требуется уединение, идет в помещение, которое может на время стать его (ее) личным пространством. • Распознает ситуации, когда его (ее) право на личное пространство нарушается. • Относится с уважением к правам на личное пространство других людей.

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение
Разговоры интимного характера	• Разговор о _____ носит интимный характер. • Если я хочу обсудить вещи интимного характера, я могу поговорить с _____. • Когда я хочу обсудить вещи интимного характера, мне нужно убедиться, что посторонние не могут слышать то, что я говорю. • Дома разговаривать на интимные темы можно в _____. • В школе (или на работе) разговаривать на интимные темы можно в _____.	• Понимает, что темы, относящиеся к сексуальности, интимные и распознает их. • Определяет, с кем из людей может обсуждать темы, относящиеся к сексуальности.

Литература

Couwenhoven, T. (1992). *Beginnings: A Parent/Child Sexuality Program for Families of Children who have Developmental Disabilities*. Madison: Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Couwenhoven, T. (May/June 2001). *Sexuality Education: Building on the Foundation of Healthy Attitudes*. *Disability Solutions* 4(5): 8–9.

Glenn, S. M. & Cunningham C. C. (2000). *Parents’ Report on Young People with Down Syndrome Talking Out Loud to Themselves*. *Mental Retardation* 38 (6): 498–505.

Hingsburger, D. & Harber, M. (1998). *The Ethics of Touch: Establishing and Maintaining Appropriate Boundaries in Service to People with Developmental Disabilities*. Eastman, Quebec: Diverse City Press.

McGuire, D. & Chicoine, B. (July/August 1997). *Self-Talk in Adults with Down Syndrome*. *Disability Solutions* 2(2): 1–5.

McGuire, D. & Chicoine, B. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challengers*. Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

Stangle, J. (1991). *Special Education: Secondary Family Life and Sexual Health: A Curriculum for Grades 7–12*. Seattle-King County Department of Public Health.

Глава 4

Симпатия, любовь и телесный контакт

Как родители детишек с синдромом Дауна, мы все слышали, видели, изо всех сил старались скорректировать, а иногда, наоборот, закрепить навсегда миф, что люди с синдромом Дауна в чем-то отличаются от остальных, что они требуют дополнительных доз тепла (обычно в виде объятий, потому что «люди с синдромом Дауна такие любящие!»).

Этот миф все еще распространен, и с ним связаны определенные проблемы. Во-первых, мы знаем, что различные прикосновения как проявления ласки необходимы и полезны нам всем. Отличие здесь в том, что большинство из нас со временем научаются удовлетворять потребность в телесном контакте так, как это принято в обществе (см. соображения на этот счет в конце главы). Люди с синдромом Дауна часто бывают «запрограммированы» родителями, специалистами, а иногда прекраснодушными незнакомцами проявлять свои теплые чувства по отношению ко всем подряд, просто потому что у них синдром Дауна. Недавно, когда я шла на собрание в нашем госпитале, я заметила семью с ребенком с синдромом Дауна, который бежал по коридору. Девочке было не больше пяти лет, но ее родители уже, по-видимому, думали, как мило, что их дочка старается обнять каждого встречного ребенка.

Обращаться к теме проявления теплых чувств посредством телесного контакта применительно к жизни людей с нарушениями развития нелегко, и перед специалистами в области полового воспитания встает дилемма. Прикосновения, душевное расположение и близость важны, благотворное воздействие телесного контакта на физическое и психологическое состояние не вызывает сомнений. Однако люди с особенностями развития проявляют свои теплые чувства часто всем подряд, а это может негативно сказываться на возможности принятия их обществом, может сделать их более уязвимыми, а иногда они этим просто нарушают права других людей. Итак, дилемма состоит в следующем: как мы можем помочь людям с синдромом Дауна и иными интеллектуальными нарушениями, с одной стороны, научиться проявлять свое расположение общественно приемлемыми способами, а с другой стороны, не лишить при этом их жизнь телесных контактов совсем?

Телесный контакт и привязанность в раннем детстве

Значение телесных контактов в жизни человека, несомненно, велико. Любовь и привязанность в раннем детстве оказывают важнейшее влияние на физическое, социальное и эмоциональное развитие ребенка, и между матерью и младенцем они, безусловно, должны быть взаимными. Через любовь и ласковые прикосновения ухаживающего за ним взрослого ребенок младенческого и раннего возраста учится ценить себя. Семьям новорожденных часто предлагаются занятия по овладению приемами массажа как средства укрепления связи между младенцем и его мамой или папой, лучшего осознания им собственного тела, облегчения способности расслабиться и уснуть.

Не все дети любят одни и те же виды прикосновений, поэтому вам, как родителям, важно понять, что доставляет удовольствие вашему малышу. Даже в самом раннем возрасте ребенок может подавать сигналы, что он не хочет прикосновений к своему телу, и вам необходимо правильно истолковывать такие сигналы и научиться уважать желания ребенка. Многие дети, на-



пример, при аутизме, легким прикосновениям предпочитают тесные объятия. Есть дети с повышенной чувствительностью к прикосновениям к коже (тактильной гиперчувствительностью). В таких случаях более приятными и успокаивающими будут определенные виды поглаживаний щеткой по системе Уилбаргер*. Эрготерапевт может помочь вам больше узнать о возможных проблемах с обработкой сенсорной информации у вашего ребенка. Вы можете также обратиться к книге Марианны Бруни «Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна»**.

У моего сына аутизм и синдром Дауна. В разных ситуациях ему нравятся разные типы прикосновений. Когда он болен или огорчен, его хорошо успокаивает очень легкое, почти щекочущее прикосновение к руке. А когда он радуется или испытывает приятное возбуждение в связи с каким-нибудь событием, он предпочитает очень крепкое объятие. Иногда, если его так крепко обнимаешь, то хорошо одновременно тереться своим подбородком о его плечо или сильно похлопать его по спине. Для моего сына прикосновение – это и сенсорная потребность, и способ коммуникации.

* Приемы, которые разработаны эрготерапевтом и клиническим психологом Патрицией Уилбаргер (Patricia Wilbarger), использующие определенные паттерны стимуляции специальной щеткой и легкими сжатиями суставов.

** Электронный вариант книги М. Бруни «Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна»: <https://downsideup.org/ru/catalog/doc/formirovanie-navykov-melkoy-motoriki-u-detey-s-sindromom-dauna-rukovodstvo-dlya>

Телесный контакт и нежные чувства: самое главное – контекст

Правила, касающиеся выражения теплых чувств через телесный контакт, часто неопределенны или изменчивы; они зависят от культуры и контекста, и это делает обучение «незыблемым канонам» очень трудной задачей. Я, как мама, то и дело вынуждена решать эту задачу вновь и вновь. Когда моя дочь начала учиться в средних классах школы, я заметила усиление физических проявлений ее симпатии к подругам. В то время, как и большинство детей ее возраста, она изо всех сил старалась вписаться в коллектив. Я вмешивалась в эту ситуацию, пытаясь



помочь дочери найти, какими социально более приемлемыми способами заменить объятия, чтобы выразить свои чувства к подругам. Мы обсудили слова и фразы, которые она могла бы использовать в разговорах с другими девочками и которые отражали бы ее чувства. В режиме мозгового штурма мы рассмотрели перечень разных прикосновений, которые могли бы быть применимы. Среди них: удар открытой ладонью о ладонь другого, похлопывание по спине и так далее. Вообразите мою растерянность и смущение, когда на праздновании дня рождения кого-то из соучеников Анны я наблюдала, как «типично развивающиеся» девочки висели друг на друге. Замечу, что Анна держалась на должном расстоянии от подруг, но в данном контексте это казалось неуместным. И вот тогда я поняла, что она раньше воспроизводила модели, которые наблюдала в коридорах школы. В контексте культуры поведения учениц средней школы ее форма проявления симпатии была адекватной.

Загадка феномена «полного истощения» или «невозможности расцвести»

В XIX веке младенцы и дети раннего возраста, помещенные в сиротские учреждения, часто умирали от болезни, которая по-гречески обозначается словом «marasmus» и означает в данном контексте «полное истощение». И хотя смерть для младенцев до двух лет в этих учреждениях была почти неизбежной, врачи и другой персонал не могли определить причину этого явления. Только вскоре после окончания второй мировой войны исследования в этой области выявили связь между отсутствием нормальной материнской заботы и плохим здоровьем. Эти ранние исследования выявили одну из важнейших потребностей младенцев, которая не удовлетворялась в подобных учреждениях, – потребность в телесном контакте. После того как это открытие было сделано, врачи-педиатры смогли справиться с тревожной тенденцией, советуя персоналу внедрить в практику нежный, любовный стиль ухода за детьми. Персонал стали побуждать по нескольку раз в день брать малышей на руки, носить их, качать, гладить и ласкать, то есть вести себя «по-матерински». Так, в нью-йоркском госпитале Bellevue Hospital смертность младенцев, не достигших одного года, снизилась с 30–35 процентов до менее чем 10 процентов.

В большинстве случаев ошибки, которые делают дети с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями, возникают от недостатка информации или неспособности ребенка переносить имеющиеся знания с одного случая взаимоотношений, ситуации или контекста на другой. Например, крепкие объятия с родственником, с которым ребенок некоторое время не виделся, обычно бывают уместными, но вряд ли они будут приветствоваться медсестрой в кабинете врача или учительницей в школе. Приобретать хорошего друга бывает совершенно нормально, но, как правило, по отношению к начальнику это неприемлемо. Если вы подумаете о возможных вариантах физического контакта, подходящих для различных ситуаций, вы лучше поймете, какая информация может требоваться вашему ребенку. Кроме того, это поможет вам разработать план действий, способный улучшить понимание ребенком этих аспектов поведения. Ниже представлены примеры распространенных ситуаций, в которых у людей с нарушениями развития часто возникает путаница.

**ТЕЛЕСНЫЙ
КОНТАКТ КАК
ПРОЯВЛЕНИЕ
СИМПАТИИ
И ЕГО СООБ-
РАЗНОСТЬ
ВОЗРАСТУ**

Иногда телесный контакт как проявление симпатии выглядит неуместным, потому что он не соответствует тому, что ожидается от человека того же возраста, что и ваш ребенок, но не имеющего нарушений в развитии. Многие семьи, с которыми я разговаривала, смогли вспомнить, как неожиданно для себя они замечали, что их ребенок уже «перерос» то или иное поведение и испытывает растерянность и дискомфорт.

Я никогда не задумывалась всерьез о своем влиянии на то, как мой ребенок прикасается к окружающим, до тех пор, пока на одной из наших семейных встреч не заметила, что моя 12-летняя дочка своими пальцами изображает паучка, ползущего по спине ее дядюшки, чтобы у него появилась «гусиная кожа». Мы с дочкой много лет играли в эту игру, когда я укладывала ее спать. Сначала я изображала ползущего по ее спине паучка, потом она это делала со мной. Но с дядей это выглядело странно и совершенно неуместно. В этот вечер перед сном я предложила дочери попробовать немного изменить привычный ритуал, переключившись на что-нибудь другое. Она предложила массаж спины (именно его мы и делаем перед сном сейчас). Когда я представила, что она делает массаж спины дяде (или – в будущем – любимому человеку), я решила, что такой контакт в большей степени является социально приемлемым и больше соответствует возрасту.*

Когда ребенок пройдет через пубертатный период и будет выглядеть по-настоящему взрослым человеком, то такие детские игры, как щекотка, сидение на коленях или «Два пожарника бежали...» (когда взрослый прикасается пальцем к лицу малыша, «ища» кнопочку – нос), у взрослого станут теми телесными контактами, которым необходимо найти замену. Дети растут. Мы просто забываем, как быстро это происходит. Обычным для родителей бывает и то, что они думают о своих детях, ориентируясь не на их хронологический возраст (сколько в действительности им лет), а на уровень развития (какому возрасту соответствуют их действия). Когда вы замечаете, что ваш повзрослевший ребенок ведет себя по-детски, вы как бы

* Criss-cross applesauce – детская игра: «Паучки ползут вверх по твоей спине, паучки сползают вниз по твоей спине...».

слышите будильник, призывающий вас к работе над более подходящими его возрасту способами взаимодействия с другими людьми. Когда мы, родители, упускаем из внимания необходимость обучать наших подростков телесным контактам, соответствующим их возрасту, мы тем самым поощряем окружающих воспринимать их не как формирующихся и развивающихся личностей, а как «подобных детям».

Если ваш ребенок особенно мал ростом или выглядит моложе своих лет, это может стать причиной другого рода трудностей. Я знаю много семей, которые прилагают большие усилия к тому, чтобы приучить своих детей к более подходящим их возрасту формам поведения, а потом в обычной жизни родители сталкиваются с саботажем со стороны других членов семьи, знакомых и соседей, которые, кажется, не могут поверить, что люди с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями реально взрослеют и развиваются, как все остальные. Так, в продуктовом магазине многие немолодые кассирши часто спрашивают мою семнадцатилетнюю дочь, не хочет ли она жетончик для игрового автомата, выдающего призы (вы в любой момент увидите трех-четырёхлетних детишек, толпящихся у таких автоматов и гадающих, как бы им получить желанный приз, облаченный в пластиковую капсулу). Я очень сомневаюсь, что эти кассирши зададут такой вопрос другим семнадцатилетним девушкам или юношам, но, так или иначе, с нами подобные вещи случаются часто. Спустя долгое время у моей дочери выработался стандартный ответ: «Нет, спасибо. Мне семнадцать лет, и я не играю с жетонами». Кассирши порой теряются, но, по крайней мере, смысл того, что говорит дочка, ясен.

Когда перед вами встает дилемма, о которой мы говорим, посмотрите, что в таких случаях можно сделать.

ВОСПОЛЬЗУЙТЕСЬ МОДЕЛЯМИ ПОВЕДЕНИЯ СВЕРСТНИКОВ

Понаблюдайте за детьми и взрослыми, когда они выходят из школы, играют в спортивные игры и общаются друг с другом в обычной среде. Если ваш ребенок – ученик средних или старших классов школы и вы, как родители, меньше вовлечены в эту его жизнь, то возможности для наблюдения предоставляют танцевальные вечера, куда школьники приходят в сопровождении старших, походы и другие организуемые школой мероприятия, участники которых взаимодействуют естественным образом. Поговорите с другими хорошо знакомыми вам родителями детей того же возраста, что и ваш ребенок, или обратитесь за советом к своим старшим детям. Если вы будете в курсе того, какие формы телесного контакта приняты здесь и сейчас,

то у вас появятся идеи относительно того, чем следует заменить ставшее неподходящим поведение вашего ребенка.

Дети с интеллектуальными нарушениями не очень хорошо схватывают невербальные подсказки, исходящие от окружающих; им обычно требуются прямые указания и словесная обратная связь. Ровесники могут служить зеркалом для вашего ребенка, помогая ему понять, каковы более приемлемые формы выражения симпатии через прикосновения, и они же способны дать обратную связь – отреагировать на неприемлемый телесный контакт, если станут его свидетелями.



Если значительную часть времени ваш ребенок проводит среди сверстников, не способных демонстрировать модели поведения, соответствующих возрасту, рассмотрите возможности поучаствовать в занятиях, проводимых вне его школы. Участие в скаутском движении, подростковых церковных группах, спортивных занятиях, посещение кружков или центров дополнительного образования – хорошие варианты представить вашему ребенку модели поведения, соответствующего его возрасту.

Иногда моделирование в инклюзивной обстановке – не самое лучшее. Учащиеся с ограниченными возможностями и типично развивающиеся школьники будут моделировать поведение, принятое в их сообществе. В общем случае это – аргумент в пользу инклюзии. Дети с синдромом Дауна – великие имитаторы, они учатся, наблюдая за остальными, и следуют за ними.

На уроке физкультуры в средней школе моего сына засекли в момент, когда он шлепал по попе других мальчиков, а этого он раньше никогда не делал. Я напомнила ему, что попа – это интимная часть тела, и прикасаться к другим людям в этом месте нельзя. Позже мой старший сын поделился со мной примерами неприемлемого поведения, которое он наблюдал в раздевалке. Тогда я поняла, что, возможно, мой сын моделировал поведение, которое он видел в раздевалке. Другие мальчики просто знали, как не попасться.

Все дети хотят, чтобы их принимали, хотят чувствовать свою принадлежность к группе, и иногда нежелательное поведение – неприемлемый телесный контакт – становится способом взаимодействия, присоединения к толпе или попыткой быть лучше принятым сверстниками. Однако подросткам с интеллектуальными нарушениями труднее понять, в каких именно обстоятельствах это делать можно, а в каких нет, и поэтому «засекают» их чаще, чем их ровесников.

Если у вашего ребенка был подобный опыт, скажите ему, что вы понимаете, как хорошо чувствовать себя частью сообщества, но объясните, почему вы не одобряете такое поведение. Повторите с ним то, что вы прорабатывали относительно прав на свое тело и соответствующих правил (например, что тело каждого человека принадлежит только ему самому) и что шлепать других людей по попе без их разрешения – значит нарушать правила. Если ваш ребенок станет возражать против правил, которые, по его наблюдениям, отличаются от правил, установленных для других детей, напомните ему, что не все, что делают окружающие, ему подходит (например, курение, употребление спиртных напитков или чего-то еще, к чему вы относитесь очень строго).

Иногда помогает объяснение, почему то или иное поведение в другой ситуации будет расцениваться как неприемлемое. Например, если использовать приведенный выше пример, то можно сказать мальчику: «Если ты вступишь в Ассоциацию молодых христиан (YMCA) и станешь в раздевалке шлепать по попе других мальчиков, что, по-твоему, произойдет?» Часто всего только и требуется, что обсудить с ребенком его чувства во время происшедшего инцидента, предложить ему действия, которые можно предпринять вместо того, что сделал он, и открыто, не угрожая, поделиться с ним необходимой базовой информацией. Если его нежелательное поведение не прекратится, продолжите его анализ и, если надо, еще раз дайте ребенку ту информацию, которая в данном случае важна. Если же и после этого проблемы остаются, было бы правильно поговорить с теми взрослыми, кото-

рые значимы для него в это время, чтобы собрать недостающие сведения, и составить план работы по исправлению его поведения (см. главу 14).

ПОСТАРАЙТЕСЬ МЫСЛЕННО УВИДЕТЬ СВОЕГО РЕБЕНКА ВЗРОСЛЫМ ЧЕЛОВЕКОМ

Если вам трудно решить, какой форме проявления симпатии через телесный контакт следует обучать ребенка, представьте себе, что он уже подросток, ученик старших классов или взрослый, но продолжает себя вести так же неприемлемо в школе или на работе. Как на такое поведение посмотрят одноклассники или сослуживцы? Обдумайте долгосрочные последствия того, что вы разрешаете ему, и не забывайте, что закрепившееся поведение всегда труднее изменить, чем то, которое только начало проявляться.

ВЗГЛЯНИТЕ НА ДОПУСТИМОСТЬ ТЕЛЕСНОГО КОНТАКТА С УЧЕТОМ МЕСТА ПРИКОСНОВЕНИЯ

Еще один момент, на который стоит обратить внимание, – это намерение ребенка и собственно место прикосновения. Дети с ограниченными вербальными возможностями обычно чаще прибегают к телесному контакту при возникновении трудностей в общении, в частности, когда собеседникам трудно понять их высказывания. Однако иногда такой контакт может привести к прекращению социального взаимодействия. Например, прикоснуться к руке собеседника можно, но если ткнуть его в попу или другое интимное место, то это вызовет (и должно вызвать) негативную реакцию. Ниже представлены соображения о том, как помочь ребенку отличать допустимый телесный контакт от недопустимого (больше информации о занятиях, посвященных интимным частям тела, вы найдете в главе 3).



Занятие: «Карта тела»

Если вашему ребенку трудно усвоить общественные правила, касающиеся телесного контакта, упростите эти правила и сделайте их наглядными. Четкие и однозначные правила, уменьшающие неопределенность и обеспечивающие приемлемость прикосновений, легче понять и принять. Сделайте ксерокопии картинок с контурами тела из приложений А-5 и А-6 и закрасьте зеленым маркером или карандашом те области тела – спереди и сзади, – до которых можно дотрагиваться в общественных местах. Чтобы проверить, усвоил ли ребенок то, чему вы стремитесь научить его, рассмотрите разные сценарии, которые иллюстрируют ситуации, где есть перечисленные в таблице цели. Например:

- «Тебе требуется помощь, и ты хочешь привлечь внимание учительницы. Как бы ты стал привлекать ее внимание? Если она тебя не слышит, к какой части ее тела можно прикоснуться, чтобы она стала тебя слушать?»
- «Давай сделаем вид, что ты едешь в автобусе и ребята хотят, чтобы ты потрогал Дженни за попу. Это какая часть тела будет: зеленая или красная? Что ты мог бы здесь сказать ребятам?»
- «Ты видишь, что на уроке физкультуры мальчики шлепают друг друга по попе. Это зеленая или красная часть тела?»

Выявление и устранение проблемы недопустимых телесных контактов с окружающими

Вероятная или названная ребенком цель прикосновения	Возможные стратегии вмешательства
Желание установить контакт с другими людьми или почувствовать себя включенным в сообщество	• Учите ребенка умению приветствовать окружающих. • Обратитесь к специалистам с просьбой провести обучение социальным навыкам. • Рассмотрите возможность использования вспомогательных технологий для взаимодействия с окружающими.
Попытка получить помощь	• Научите словам «извините» или «мне нужна помощь» или включите эти выражения в выбранные вами системы коммуникации. • Если вашему ребенку трудно объясняться словами, определите те части тела, к которым можно прикасаться, чтобы попросить о помощи или привлечь внимание (например, к руке ниже или выше локтя). • Рассмотрите возможности использования средств вспомогательной коммуникации.
Давление со стороны сверстников (ребенка подговаривали трогать окружающих неподобающим образом)	• Повторите материал, относящийся к правам на тело (собственное и других людей). • Объясните, каковы ваши семейные ценности в отношении поведения, которое ожидается от ребенка. • В рамках ролевой игры разберите, как можно отвечать на давление сверстников. • Если эта проблема возникает вновь и вновь, поговорите с учителями или другими сотрудниками школы, осуществляющими поддержку ребенка.
Моделирование сверстниками неприемлемого поведения	• Повторите материал, относящийся к правам на тело (собственное и других людей). • Объясните, каковы ваши семейные ценности в отношении надлежащего поведения. • Выявите более приемлемые формы поведения, которыми можно заменить нежелательное поведение. • Рассмотрите варианты ситуаций, в которых ребенок мог бы видеть модели правильного поведения.
Внимание	• Избегайте слишком сильных реакций на неприемлемые телесные контакты. • Учите ребенка умению приветствовать окружающих. • Обратитесь к специалистам с просьбой провести обучение социальным навыкам. • Подумайте о привлечении учителя или других взрослых к облегчению взаимоотношений ребенка с окружающими. • Рассмотрите возможность использования вспомогательных технологий для взаимодействия с окружающими. • Если ребенок продолжает вести себя неподобающим образом, обратитесь к специалистам с просьбой провести функциональный анализ поведения.
Любозытство	• Расскажите ребенку о мужском и женском теле (с использованием картинок). • Повторите материал, относящийся к правам на тело и обязанностям по отношению к нему.

**КАКИЕ ЕЩЕ
ЕСТЬ СПОСО-
БЫ ОБУЧЕНИЯ
ПРАВИЛАМ,
ОТНОсяЩИМ-
СЯ К ВЫРА-
ЖЕНИЮ СИМ-
ПАТИИ ЧЕРЕЗ
ТЕЛЕСНЫЙ
КОНТАКТ**

Ниже рассматриваются различные моменты, которые стоит принять во внимание, обучая ребенка правилам, которые касаются проявления симпатии посредством телесного контакта.

ДАЙТЕ СВОЕМУ РЕБЕНКУ ПРАВО РЕШАТЬ

Уважайте право ребенка выбирать, к кому проявлять теплые чувства. Маленькие дети часто рождаются с естественным инстинктом сопротивляться нежелательным прикосновениям со стороны незнакомцев или людей, которых они не знают достаточно хорошо. Но со временем они социализируются и становятся в этом отношении менее разборчивыми. Старайтесь не поощрять проявлений симпатии ко всем подряд. Если вы замечаете взрослых, которые пытаются вести себя вопреки естественному сопротивлению ребенка, предложите им использовать иные, более приемлемые формы приветствий (словесные или другие, в меньшей степени нарушающие физические границы ребенка). Ниже приводятся примеры того, как можно сообщать окружающим о вашем беспокойстве.

ОБРАЩАЙТЕ ВНИМАНИЕ НА МОДЕЛИ ПОВЕДЕНИЯ, КОТОРЫЕ ВИДИТ РЕБЕНОК



Если ваш ребенок испытывает реальные трудности в понимании того, какие телесные контакты приемлемы, а какие нет, обратите внимание на то, как вы или другие люди вокруг вас моделируют телесный контакт. Дети – великие имитаторы. Если люди в окружении ребенка постоянно нарушают его личное пространство, его ощущение границ будет размыто, и понимать их ему будет труднее (Hingsburger). Если вы замечаете, что ваш ребенок видит не полезные для него модели поведения, поговорите с ключевыми фигурами системы поддержки о своем намерении помочь ему вести себя правильнее и обсудите с ними пути достижения этих це-

лей. Направьте свои усилия на то, чтобы помочь ребенку стать самостоятельным в уходе за собой и призовите ваших помощников уважать его границы: спрашивать у него разрешения и с уважением относиться к частной стороне его жизни.

Однажды мне позвонил наш психолог, чтобы обсудить со мной неуместное проявление нежных чувств моей дочери к одному мальчику на каком-то из уроков. Вскоре после этого разговора я должна была забрать ее из школы, чтобы пойти к врачу. Когда она собиралась уходить, помощник учительницы ее класса, мужчина парапрофессионал, настойчиво пытался крепко обнять ее (дочка должным образом сопротивлялась). Я вздрогнула и удивилась тому, что другие специалисты, находившиеся в той же комнате, даже бровью не повели. На следующий день я поговорила с ее учительницей, напомнив об особенностях дочери. Оказалось, что персонал не видел связи между тем, какую модель поведения они демонстрировали в классе, и излишне явным проявлением чувств моей дочки к одноклассникам.

ВВЕДИТЕ РЯД ТВЕРДЫХ И КОНСЕРВАТИВНЫХ ПРАВИЛ

Когда ваш ребенок поступает в школу, важно начать обучать его таким формам приветствия, которые уместны по отношению к авторитетным взрослым. Если представить ему необходимую информацию заранее, должным образом повторять приветствия, подходящие для таких случаев, и поощрять их правильное употребление, то это может с самого начала предотвратить возможные неловкие моменты.

Учите ребенка приветствовать старших и авторитетных людей, таких как учителя, рукопожатием, наклоном головы, улыбкой и словами. Если вы заметите, что ребенок проявляет свою симпатию ко всем подряд одинаково, покажите ему один-два варианта приветствия, которыми бы он мог заменить какой-то отмеченный вами неприемлемый телесный контакт, и предложите ему выбрать тот вариант, который ему больше понравится. Научите ребенка пользоваться выбранной им формой приветствия в случаях, когда он видит авторитетного взрослого, которого можно обозначить понятными ему словами («важного взрослого человека», «взрослого помощника», «тьютора»).

Сообщите остальным людям, вовлеченным в поддержку вашего ребенка, о своих целях (см. ниже). Не забывайте, что вы вовсе не стремитесь



совсем исключить из поведения ребенка телесный контакт, выражающий симпатию, а просто помогаете ему вести себя в соответствии с правилами, принятыми в обществе. В видеофильме «Этика телесных контактов» Дэвид Хингсбургер (David Hingsburger) напоминает нам, что в нашем обществе люди с ограниченными возможностями все еще могут заранее подозреваться в нарушении правил поведения. И когда вы не уверены, где правильно провести линию между приемлемым и неприемлемым прикосновением, он рекомендует, если уж ошибаться, то лучше в сторону большей консервативности.

ПРИЗОВИТЕ НА ПОМОЩЬ ДРУГИХ ЛЮДЕЙ ИЗ ОКРУЖЕНИЯ ВАШЕГО РЕБЕНКА

Когда вы работаете с ребенком, стараясь научить его правильному использованию телесного контакта для выражения своих теплых чувств, поделитесь поставленными вами целями с другими членами семьи и остальными людьми, которые поддерживают его в жизни. Ребенок с большей вероятностью усвоит эти правила, если в обучении и подкреплении его достижений окружающие будут едины. Для того чтобы четко обозначить для них свои цели или тревоги по поводу приемлемости телесных контактов, которые использует ваш ребенок, рассказывайте о них на собраниях, где обсуждаются индивидуальные программы обучения (ИПО), на педсоветах и других естественно организуемых встречах. Вы могли бы сказать:

- «Я бы очень хотела, чтобы мой сын научился приветствовать взрослых должным образом. Дома мы ввели такие правила. Помогите сыну, пожалуйста, осознать, что эти правила применяются по отношению к взрослым и в школе (или на работе)».
- «Как вы помогаете другим ученикам усвоить понятие границ, которые не должны нарушаться в отношениях с взрослыми».

людьми? Я очень хочу, чтобы моя дочка вела себя более адекватно. Нам трудно было добиться того, чтобы она понимала, кого можно обнимать, а кого нет. Вот так мы занимались с ней дома. Я думаю, что обучение будет эффективнее, если в школе с ней будут работать подобным же образом».

- «Мой ребенок – великий имитатор, и я боюсь, что он может привыкнуть слишком часто обнимать других людей, не принимая во внимание того, в каких он отношениях с каждым из них. Мы начали учить его здороваться с разными людьми, которых мы встречаем вне дома. Как эти правила могли бы работать здесь?»
- «Мы начали беспокоиться по поводу нежелательных проявлений поведения нашего сына, и мы опасаемся за его безопасность. Мы хотели бы научить его более правильному поведению, и вот что мы делаем дома. Нам очень помогло бы, если бы, здороваясь, вы его не обнимали, а _____. Чтобы он твердо усвоил эти правила, ему потребуется много повторений и поощрений правильного поведения».

РАСШИРЯЙТЕ АРСЕНАЛ

Предложите ребенку один-два варианта замены неприемлемой формы физического контакта чем-то другим. Мы очень часто предполагаем, что физический контакт – единственный способ выразить близость и теплые чувства, в то время как в действительности в той же мере эффективны слова. Если ваш ребенок владеет речью, помогите ему найти слова, которые передадут те чувства, которые он вкладывает в прикосновения. Прочитайте представленные ниже высказывания, которые могут служить примером.

- «Отлично получилось! Продолжай в том же духе».
- «Будь здоров, увидимся завтра!»
- «Спасибо за помощь!»
- «Как хорошо было снова увидеться с тобой. Мне так нравится проводить с тобой время».
- «Я скучал по тебе. Рад, что ты вернулся».
- «Ты так для меня важен! Не знаю, что бы я без тебя делал».
- «Я люблю тебя».

Какие-нибудь из этих высказываний, наверно, кажутся вам более интимными, чем остальные? Подумайте о разных типах взаимоотношений, которые есть в вашей жизни. К кому вы могли бы обратиться с такого рода высказываниями, а к кому нет? Как и прикосновения, слова могут служить полным особого значения средством взаимодействия с другими людьми.

УБЕДИТЕСЬ, ЧТО ПОТРЕБНОСТИ РЕБЕНКА В ТЕЛЕСНОМ КОНТАКТЕ УДОВЛЕТВОРЯЮТСЯ

В одной из первых сцен фильма «Жизнь как дом» («Life as a House») главный герой, разведенный, больной раком мужчина, просыпается в больничной палате, где за ним ухаживает медсестра. Когда сестра начинает поглаживающими движениями вытирать ему лицо и лоб платком, он немедленно расслабляется и признается ей, что к нему прикасаются впервые за долгие годы. Сестре трудно поверить в это, и она говорит: «Не может быть! У вас же есть кто-то, кто касается вас?»

Мне эта сцена показалась такой пронзительной, главным образом потому, что я попыталась представить себя живущей годами без человеческого контакта, и не смогла вообразить, чем это было бы для меня. Это напомнило мне также о дилемме, стоящей перед педагогами по половому воспитанию и родителями, которые пытаются обратиться к проблемам чувств и телесных контактов в жизни людей с нарушениями развития.

Как я уже писала, мы уже много знаем, мы получили большое количество результатов научных исследований, демонстрирующих пользу телесных контактов как для физического, так и для психологического состояния человека. И все же среди тех, с кем я работаю, есть много людей, у которых чрезвычайно мало возможностей испытать заботливые прикосновения, физический контакт ухаживающих людей или получить сеанс массажа. Как следствие, они тянутся к окружающим и прикасаются к ним не всегда так, как это принято в обществе.

Ниже перечислены некоторые соображения по поводу того, как можно помочь этим людям, чтобы их потребность в физическом контакте была так или иначе удовлетворена социально приемлемым образом.

ОБЩЕСТВЕННО ПРИЕМЛЕМЫЕ СПОСОБЫ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ ПОТРЕБНОСТИ ЛЮДЕЙ В ФИЗИЧЕСКОМ КОНТАКТЕ

Семья, друзья, любимый человек. Семья играет важную роль в удовлетворении потребности детей в любви и физическом контакте на протяжении всей жизни, но в том, как выражаются чувства близких и какие формы телесного контакта у них приняты, семьи очень отличаются друг от друга. В одних семьях эмоции проявляются очень ярко, в других любовь редко выражается физически.

Мои дети-подростки все еще довольно регулярно просят меня потереть им спинку и пятки. Это реально помогает им расслабиться. Я волнуюсь за свою дочку с синдромом Дауна, ведь когда она станет взрослой и будет жить отдельно от нас, у нее может не оказаться никого, кто стал бы это для нее делать. А ведь она это так любит.

Услуги по уходу за внешностью и платные терапевтические процедуры, предполагающие физический контакт. Филлис Дэвис (Phyllis Davis) в своей книге «Влияние телесного контакта. Основа выживания, здоровья и эмоционального благополучия» («The Power of Touch: The Basis for Survival, Health and Emotional Well Being») рассуждает о символических категориях телесных контактов, считающихся общественно приемлемыми. Она описывает довольно мало распространенных и востребованных служб, предоставляющих платные услуги, которые предполагают физический контакт. Примеры таких услуг: мануальная терапия и массаж, маникюр, стрижка, педикюр и еще некоторые виды процедур. Такие терапевтические процедуры как массаж, «рольфинг» (манипулирование мягкими тканями), рефлексотерапия уже доказали пользу для здоровья пациентов.

Во время недавнего посещения салона красоты я увидела входящего туда пожилого человека. Мастер, занимавшаяся моей прической, поздоровалась с ним, назвав его по имени, а мне сказала, что этому мужчине 93 года и он неизменно раз в месяц приходит сюда, чтобы сделать педикюр. У него, помимо прочего, диабет, и массаж стоп, включенный в эту процедуру, улучшает циркуляцию крови в его ногах, а так как он плоховато видит, его педикюрша может предупредить его о таких небольших, но способных внушить тревогу изменениях, которые без нее могли остаться незамеченными. Мы слишком часто слышим, что молодые, крепкие и гладкокожие красавцы

и красавицы годятся для прикосновений, а старики и люди, имеющие явные физические недостатки, могут не соответствовать требованиям подобных служб. Видя, как приятен этому пожилому мужчине педикюр, я подумала о том, сколь терапевтична эта услуга, с точки зрения удовлетворения потребности человека в физическом контакте.

Моя дочка любит стричься. Я думаю, все это началось в первых классах, когда в школе случилась эпидемия педикулеза. В течение нескольких недель ежедневно у детей проверяли, есть ли в волосах вошки, и дочке нравились эти проверки. После окончания эпидемии она продолжала просить меня «поискать в волосах». С тех пор она любит, когда ее голову моют, волосы подстригают и сушат. Если бы она могла, она ходила бы в парикмахерскую каждую неделю.

В тот период, когда мой сын носил брекетy и они доставляли ему болезненные ощущения, наш стоматолог порекомендовал нам попробовать остеопатическую черепную манипуляцию, которая, по сути, является хорошим массажем, главным образом области головы. Хотя эта процедура не сняла ощущение дискомфорта от брекетов, она очень понравилась сыну, и он все время спрашивал меня, когда мы снова пойдём к массажисту. Со временем я дома сама начала делать ему массаж и обнаружила, что это ему по-настоящему приятно. Массаж помогал ему расслабиться. В прошлом году я ему на день рождения подарила возможность пройти 30-минутный сеанс массажа у специалиста, который согласился сконцентрировать свои усилия главным

образом на голове и шее (наш сын очень остро реагирует на прикосновения к другим частям тела – как на щекотку). Мне кажется, мы, как родители, порой забываем, как много ситуаций, вызывающих стресс, бывает в жизни людей с интеллектуальными нарушениями. Иногда нашему сыну бывает трудно что-либо понять, и я уверена, что это вызывает у него фрустрацию. Сеансы массажа определенно представляются мне средством, помогающим уменьшить стресс.



Домашние любимцы – животные.

Знаете ли вы, что в США на одного человека приходится больше домашних любимцев, чем в любой другой стране? Животные дают еще один социально приемлемый способ удовлетворения потребности в физическом контакте. Терапевтический эффект общения с животными демонстрировался не раз. Так, известны случаи, когда люди, которым не помогали традиционные средства терапии, начинали чувствовать себя гораздо лучше, когда у них появлялись животные. Известны также утверждения, что безусловное принятие животными человека и их любовь создает безопасную среду для проявления эмоций.

Недавно во время проведения занятия с клиенткой я представляла ей информацию о практике безопасного секса с помощью слайдов. У этой женщины была очень любопытная кошка, которая настаивала на своем участии в обсуждении, забравшись на проектор слайдов и загораясь собой изображение. Когда моя клиентка ощущала дискомфорт, она тянулась к кошке и гладила ее. Это был ее способ успокоиться и расслабиться. Прервавшись, чтобы погладить кошку, она затем, казалось, могла лучше продолжить участие в дискуссии.

Литература

- Bruni, M. (2006). *Fine Motor Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. 2nd ed. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hingsburger, D., & Harber, M. (1998). *The Ethics of Touch: Establishing and Maintaining Appropriate Boundaries in Service to People with Developmental Disabilities*. Eastman, Quebec: Diverse City Press.
- Infant Massage Information Services*. Benefits of Infant and Childhood Vassage.
<https://www.babymassage.net.au/>

Глава 5

Как прорабатывать с ребенком вопросы физических изменений в период полового созревания

Одна мама рассказала мне, что единственным событием в развитии ее дочери, которое произошло точно в срок, было наступление пубертата. Для многих семей этот момент становится мощным сигналом-напоминанием, что их ребенок – человек определенного пола, и в жизни будет развиваться и созревать так же, как все. В большинстве случаев особой разницы в физическом развитии вашего сына или дочери по сравнению с развитием их сверстников обычно не бывает. Отличие состоит только в том, что вашему ребенку потребуется больше времени и помощи, чтобы понять, принять эти изменения и приспособиться к ним.

Хорошо то, что половое созревание не происходит мгновенно, это постепенный процесс, он продолжается в течение нескольких лет. Содержание настоящей главы разработано так, чтобы помочь вам лучше понять типичные паттерны физического развития и таким образом подготовиться к проработке всевозможных вопросов, обычно возникающих в этот период (информация, касающаяся психологического развития, представлена в главе 7).

Что такое пубертат?

Пубертат (научный термин *pubescence*) – это биологический процесс полового созревания. У людей он обычно происходит в период от восьми до шестнадцати лет. В это время гормоны, сигнальные химические вещества, которые циркулируют в крови, вырабатываются в больших количествах и стимулируют развитие разнообразных вторичных половых признаков и появление других физических изменений, обычно ассоциирующихся с пубертатом. К концу периода полового созревания люди, как правило, полностью подготовлены к продолжению рода.

На начало пубертата могут влиять самые разные факторы. Установлено, что в этом плане существенную роль играют генетически унаследованные особенности. Это значит, что возраст, в котором период полового созревания

начался у вас, вероятно, определит и соответствующие сроки начала пубертата у вашего ребенка. К другим факторам относятся питание, физическая активность и занятия спортом, болезни и стресс.

Органы, оказывающие основное влияние на наступление периода полового созревания у мужчин и женщин

Гипоталамус – отдел мозга, клетки которого играют главную роль в управлении деятельностью эндокринной системы, отвечающей за секрецию гормонов, циркулирующих в крови. Один из ключевых гормонов, который производит гипоталамус, гонадотропин-рилизинг-гормон (сокращенно: ГнРГ) – вещество, которое управляет выработкой гипофизом (см. ниже) лютеинизирующего гормона и фолликулостимулирующего гормона.

Гипофиз – это железа, размещающаяся в передней доле мозга под корой; ее функции направляются гипоталамусом. Гипофиз вырабатывает, в числе прочих, два гормона, связанных с половым созреванием и репродукцией:

- фолликулостимулирующий гормон (ФСГ);
- лютеинизирующий гормон (ЛГ).

Оба эти гормона возбуждают активность: в женском организме – клеток яичников, в мужском организме – клеток яичек. Они связаны с половой функцией и физическим созреванием и тех, и других.

Часто задаваемые вопросы и беспокойства по поводу периода полового созревания

КОГДА СЛЕДУЕТ НАЧИНАТЬ РАЗГОВОРЫ О ПУБЕРТАТЕ?

Хотя ваш ребенок будет переживать те же физические и эмоциональные перемены, что и его ровесники, нужно иметь в виду, что люди с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями, как правило, лучше справляются с этими переменами, если с ними больше занимаются, готовя к ним. Это значит, что ждать до последней минуты – не самое лучшее решение. Размышляя над тем, когда лучше всего начать рассказывать ребенку о половом созревании, большинство семей, с которыми я работаю, решают идти по одному из двух путей.

1. Одни стараются дать максимум информации из того, что ребенок в состоянии усвоить, незадолго до того, как физические изменения начнутся. Они руководствуются соображением, что так, заранее, они сумеют лучше подготовить своего ребенка к грядущим телесным изменениям. Часто это диктуется желанием предотвратить испуг ребенка или ощущение ненормальности происходящего. Многие родители вспоминают, какую травму может нанести незнание этих вещей, и стремятся дать больше информации, чем в свое время было у них.
2. Другие семьи дожидаются момента, когда первые изменения становятся заметны, и только тогда начинают делиться с ребенком информацией. Их аргументы заключаются в том, что беседовать с ребенком о пубертате при первых его проявлениях легче с точки зрения конкретики и наглядности.

Какой подход лучше подойдет в вашем случае – решать вам. Очевидно, что они оба носят проактивный характер. Предоставление ребенку подроб-

ной информации о том, как ухаживать за своим телом и справляться с чувствами, уменьшает его тревогу и способствует большей самостоятельности и автономности.

«Когда у меня начались месячные, я подумала, что я буквально истекаю кровью. Мы обе растерялись: и мама, и я».

Если вы еще не обсуждали с ребенком вопросы полового созревания и не вполне представляете себе, как преподнести ему необходимую информацию, постарайтесь найти подходящие для этого моменты, такие, когда эти сведения могут быть ему важны. Подумайте, не поговорить ли об этом тогда, когда:



- вы начинаете замечать физические изменения;
«Мы только недавно купили эти брюки, а они уже коротки. Ты точно вырастешь. Мне кажется, у тебя начинается переходный возраст (пубертатный период). Ты знаешь, что это такое?»

- ваш ребенок замечает перемены или начинает задавать вопросы;
«Да, это волосы на лобке. Это происходит со всеми девочками твоего возраста, и это знак того, что твое тело становится похожим на мое (или папино, или старшего брата или сестры). Хочешь, я расскажу тебе, что еще изменится вскоре?»

- в школе, в церкви или в каком-то центре по соседству появляется возможность формального обучения.
«В следующем месяце у вас на занятиях пойдет разговор об изменениях, которые произойдут с твоим телом в период полового созревания. Я хочу уже сейчас показать тебе картинки, чтобы ты знал, чего тебе ожидать на этих занятиях».

**ЧТО ЕСЛИ
МОЙ РЕБЕ-
НОК ЭМОЦИ-
ОНАЛЬНО НЕ
ГОТОВ?**

Приход пубертатного периода не зависит от социальной и эмоциональной зрелости. В противном случае, многие из нас никогда бы не повзрослели! Речь идет о биологическом процессе, который наступает в любом случае, готовы мы к нему или нет. Ваша задача – помочь ребенку понять, какие изменения с ним произойдут, так, чтобы он смог получить информацию и подготовиться. Из своего опыта я знаю, что люди, которые понимают, что происходит с их телом, более уверенно справляются с ответственностью, которая сопутствует взрослению.

**КАК РАССКА-
ЗАТЬ РЕБЕН-
КУ О ПОЛО-
ВОМ СОЗРЕ-
ВАНИИ, ЧТО-
БЫ ОН СМОГ
ПОНЯТЬ?**

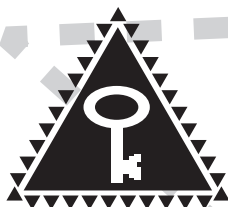
Одного подхода, который хорошо срабатывал бы в каждом случае, нет. На протяжении этой главы я буду описывать различные варианты представления ребенку необходимой информации. Вы знаете своего ребенка лучше всех, поэтому опирайтесь на свой личный опыт взаимодействия с ним, чтобы определить, какие занятия будут наиболее плодотворны или как оптимальным образом модифицировать сведения и виды деятельности, предложенные мной. В целом же, можно сказать, что для человека с синдромом Дауна полезны наглядные способы подачи информации и ее повторение по прошествии времени.

**КАК МНЕ
САМОЙ ПОД-
ГОТОВИТЬСЯ
К ОБСУЖДЕ-
НИЮ ВОПРО-
СОВ ПОЛО-
ОВОГО СОЗРЕ-
ВАНИЯ?**

Оставшаяся часть этой главы содержит сведения, которые помогут вам подготовиться к обучению ребенка и решению самых разных задач, которые чаще всего встают в период полового созревания и после него. Также в конце книги помещена информация о полезных ресурсах. Занятия для родителей могут проводиться на базе центров, находящихся в вашем районе, там же можно поискать соответствующую литературу (в разделе «Ресурсы» опубликован список полезных организаций). Это поможет вам, как главному педагогу по половому воспитанию вашего ребенка, справиться с этой важной ролью. Не менее полезными могут оказаться и контакты с другими родителями, для которых эти вопросы так же актуальны.

Как знакомить ребенка с изменениями, происходящими с телом в период полового созревания (у мужчин и у женщин)

Ключевые послания:



- Половое созревание (пубертат) – это время, когда твое тело меняется. Было таким, как у ребенка, а становится таким, как у взрослого.
- Твое тело изменится внешне (ты сможешь видеть эти изменения) и внутренне (эти изменения ты не сможешь увидеть).
- Эти изменения происходят со всеми.
- Твое тело будет меняться со своей собственной скоростью. Некоторые дети будут изменяться раньше тебя, а некоторые – позже.
- Через период полового созревания проходят все.



Занятие: «Девочка превращается в женщину, мальчик превращается в мужчину»

На этом занятии представьте понятие «половое созревание» и выявите некоторые наиболее очевидные внешние изменения. Посмотрите вместе с ребенком рисунки в приложениях А-9 и А-10, на которых проиллюстрированы последовательные стадии полового созревания. Объясните, что где-то между 8 и 12 годами (у девочек) и 10–14 годами (у мальчиков) тело, которое выглядело так, как выглядит тело ребенка, изменяется, становясь таким, как у взрослого человека (подбирайте слова, которые более всего понятны ребенку). Скажите ему, что период в жизни человека, когда его тело изменяется, называется периодом полового созревания, и что его тело будет изменяться подобным образом.

Можно сделать и по-другому. Предложите ребенку стать перед большим, в полный рост, зеркалом рядом с вами, если вы мама девочки (например, в купальном костюме), или с папой, если у вас сын. Привлеките внимание ребенка к отражению в зеркале и попросите сравнить его тело с телом того взрослого, который стоит рядом с ним. Попросите его указать на физические отличия (рост, фигура, груди – в случае женщины или щетина на лице, волосы на руках и ногах – в случае мужчины). Скажите, например: «Посмотри, насколько я тебя выше». Или: «Ты видишь на моем лице усы и бороду? Они вырастают, если я не бреюсь каждое утро». Если вы одна воспитываете сына, призовите еще кого-нибудь из родственников, или другого значимого взрослого, либо воспользуйтесь картинками из журнала, чтобы указать на физические отличия между детьми и взрослыми.



Занятие: «Я расту»

Когда наши дети пошли в первый класс, мы начали наблюдать за их ростом, отмечая его на стене. Сейчас на этой стене можно увидеть множество карандашных отметок с обозначением возраста, даты и веса. Такие отметки, если их делать раз в полгода, становятся наглядным средством, позволяющим следить за тем, как меняется рост на протяжении периода полового созревания. Для того чтобы увидеть, насколько вырос ребенок в этот период своей жизни, начните отмечать его рост в 8 лет, если у вас девочка, или в 9 лет, если у вас мальчик.



Занятие: «Как выглядит тело до периода полового созревания и после него»

Это занятие направлено на объяснение ребенку того, как именно изменяется тело во время пубертата. Оно также служит проверке и повторению уже усвоенных понятий в нужные для этого моменты. Воспользуйтесь картинками, представленными в приложениях А-1 или А-2, в зависимости от пола вашего ребенка. Рассматривая картинку, спросите ребенка, как он думает, прошел ли изображенный на ней человек через период полового созревания. Если он ответит нет, спросите, почему. Если же он скажет да, постарайтесь выяснить ход его мыслей и напомните ему, что во время полового созревания тело человека изменяется вполне определенным образом.

Для того чтобы познакомить ребенка с конкретными физическими изменениями, которые должны произойти с его телом, или напомнить ему о них, воспользуйтесь приведенным ниже списком. (Либо, если вы уже проработали эту тему, попросите ребенка отметить карандашом на рисунках в приложениях А-5 или А-6 те изменения, которые он помнит). Описывая каждое изменение словами, просите ребенка иллюстрировать его на рисунке (усы и борода на лице у мужчины, груди у женщины, капли крови между ног при менструации и т.д.). Ниже представлен перечень физических изменений (их порядок не обязателен), которые можно каким-то образом проиллюстрировать на картинке.

Мужчина	Женщина
Становишься выше ростом. Больше потеешь (запах тела). Могут появляться прыщи (бугорки, угри). Кожа становится жирнее. Начинают расти волосы: • под мышками; • на лобке (в интимных зонах и около них); • на лице (усы, бакенбарды, борода); • на груди. На ногах и руках волосы становятся длиннее и толще. Пенис и яички увеличиваются. Изменяется форма тела: • увеличивается мышечная масса; • увеличивается вес тела. Голос становится грубее. Чаще возникают эрекции. Начинается семяизвержение. Романтические чувства становятся сильнее.	Становишься выше ростом. Больше потеешь (запах тела). Могут появляться прыщи (бугорки, угри). Кожа становится жирнее. Начинают расти волосы: • под мышками; • на лобке (в интимных зонах и около них); На ногах волосы становятся длиннее и толще. Груды растут. Изменяется форма тела: • расширяются бедра; • увеличивается вес тела. Начинается менструация. Романтические чувства становятся сильнее.

Изменения, незаметные для глаза:

в яичках начинает вырабатываться семенная жидкость;
 тело производит больше половых гормонов;
 тело производит сперму.

Изменения, незаметные для глаза:

матка и вагина становятся больше;
 начинают работать яичники;
 тело производит больше половых гормонов.

Если ваш ребенок испытывает трудности с мелкой моторикой, воспользуйтесь наклейками-ярлычками с напечатанными на них словами (растут волосы, угри, запах тела) и побудите ребенка поместить их на те области тела, нарисованного на картинке, в которых происходят изменения. Например, на рисунке, изображающем мужское тело, стикер «растут волосы» можно приложить к ногам, к подмышкам, к лицу и области лобка. Когда рисунок «по завершении полового созревания» будет таким образом проработан, напомните ребенку, что его собственное тело изменится так же.



Занятие: «Через период полового созревания проходит каждый человек»

Моя дочка любит рассматривать фотографии. Во время одного из ее наиболее бурного этапа взросления я привлекла ее к внимательному изучению альбомов с фотографиями ее двоюродных сестер и братьев, тетюшек и дядюшек, бабушек и дедушек, чтобы она могла сравнить их вид до наступления полового созревания и после. Это занятие естественным образом привело наши рассуждения к теме «первых проявлений пубертата и первых связанных с ним действиях» (первые месячные, первая попытка побриться и т.п.). Такие беседы помогли ей понять, что эти изменения происходят со всеми.

Еще один увлекательный способ помочь ребенку увидеть, как меняются внешние черты в период полового созревания – смотреть вместе с ним длинные телевизионные сериалы, в которых участвуют дети. Моей дочке показалось «прикольным» наблюдать, насколько по-другому стали выглядеть и говорить героини анимационного сериала «Brady kids» в пятом сезоне по сравнению с первым. Можно прорабатывать нашу тему на примере любого длинного сериала, персонажи которого нравятся вашему ребенку, к примеру, на канале Disney показывают такие шоу, как «Full House» («Полный дом»), «Leave it to Beaver» («Проделки Бивера»).



Занятие: «Рано, поздно, где-то в середине»

Темпы взросления в период полового созревания бывают очень разными. Объяснить это ребенку можно, продемонстрировав, как по-разному дети одного возраста могут расти и развиваться. Нам это удалось очень наглядно показать на фотографиях группы одноклассников дочки, сделанных на праздновании одного из ее дней рождения. Мы увидели, что одни дети значительно выше и очевидно физически развиты гораздо больше, чем другие, только начинающие меняться. Рассматривание этой фотографии стало возможностью поговорить о том, что каждый человек развивается в своем темпе.



Подготовка мам и пап мальчиков

Признаки приближения периода полового созревания у вашего сына

Изменения, которые происходят с мальчиками в период полового созревания, в среднем, начинаются на несколько лет позже, чем у девочек, обычно между 10 и 12 годами, и при этом разброс может быть очень широким. У некоторых мальчиков в 11 лет физические изменения могут стать очень заметными, в то время как у других их не видно до 14 лет.

Ход развития гениталий у мужчин с синдромом Дауна подобен ходу развития у всех. Есть, однако, определенные свидетельства того, что физические изменения, которые обычно ассоциируются с половым развитием мужчины, у людей с синдромом Дауна происходят более постепенно. На время начала пубертата влияют, помимо прочего, состояние здоровья и генетические особенности подростка. Независимо от того, когда физические изменения начинаются, результатом их является, как и обычно, сформированность зрелого организма. Повышенная выработка гормонов вызывает физические изменения, которые происходят до определенной степени предсказуемым образом (с теми или иными отклонениями). Обычно врачи могут наблюдать за этим процессом, опираясь на стадии Таннера (*стадии физического развития по внешним первичным и вторичным половым признакам*). Каждая стадия характеризуется конкретной картиной происходящего и определенными характеристиками телесных изменений.

ГОРМОНАЛЬНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ

Физические изменения, происходящие в период полового созревания, обусловлены гормонами или химическими мессенджерами, которые, распространяясь по всему организму, дают команды конкретным его частям что-то «делать». Исследований, направленных на изучение разницы в деятельности гормонов в организме мужчин с синдромом Дауна и без такового, мало. В одном из них было обнаружено, что гормональные уровни, относящиеся к периоду пубертата, у 46 подростков мужского пола с синдромом Дауна были аналогичны гормональным уровням подростков без синдрома Дауна.

УВЕЛИЧЕНИЕ РАЗМЕРОВ ЯИЧЕК И МОШОНКИ

Яички – это два тела овальной формы, расположенных позади пениса внутри защищающего их кожно-мышечного мешочка, который называется мошонкой. Находящиеся внутри яичек группы семенных канальцев (*tubuli seminiferi*) в период, близкий к половому созреванию, начинают вырабатывать мужские половые клетки – сперматозоиды. В отличие от женщин, которые уже рождаются с определенным количеством яйцеклеток в яичниках, мужчины не *начинают* вырабатывать сперматозоиды до приближительного наступления периода полового созревания.

Выработка *сперматозоидов* связана с производством тестостерона, гормона, ответственного за вторичные половые признаки, которые становятся

заметными в период полового созревания. Это значит, что самые ранние признаки того, что ваш сын вступает в период пубертата, – это увеличение размеров яичек (хотя их можно и не заметить, особенно если ваш сын умеет сам принимать душ и владеет другими навыками самообслуживания). В реальности визуально «измерять» яички, чтобы оценить, в какой стадии полового созревания находится ваш сын, может врач, который ведет его и осматривает в соответствии с принятым графиком. Увеличение размеров яичек происходит в течение двух-трех лет. В одном из исследований было выявлено, что объем яичек у мужчин с синдромом Дауна меньше, чем у других мужчин, так что у вашего сына их рост может быть менее заметным (Pueschel, 1985).

Точно так же, как и процесс увеличения молочных желез у женщин происходит неравномерно, увеличение яичек у мужчин тоже бывает неравномерным. У многих взрослых мужчин, например, правое яичко может быть больше левого, и иногда левое яичко подвешено ниже правого.

Согласно сообщениям специалистов, неопущение яичек (крипторхизм) у мужчин с синдромом Дауна случается чаще. В норме незадолго до или вскоре после рождения мальчика его яички перемещаются из брюшной полости по паховым каналам в мошонку. Иногда процесс нарушается, и одно или оба яичка не занимают правильного положения. Обычно врач проверяет это во время осмотра младенца и, если он обнаруживает проблему, сообщает об этом родителям.

Если яички не опустятся сами, то вашему сыну порекомендуют в течение первого года жизни сделать хирургическую операцию. К ней следует прибегнуть, потому что существует прямая связь между неопущением яичек, их сниженной функцией и раком яичек. Хотя перемещение яичек в мошонку хирургическим способом не предотвращает рак, такое вмешательство позволяет легче осуществлять мониторинг яичек.

Яички, которые есть у ребенка в младенческом возрасте, в течение дальнейшей его жизни поднимаются редко. Независимо ни от чего, при ежегодных медицинских обследованиях их следует осматривать. Когда ваш сын станет подростком, попросите врача поговорить с ним о том, как он сам сможет проверять их. Попросите снабдить его и вас обучающими материалами (брошюрами или буклетами) с картинками, иллюстрирующими шаги, которые нужно сделать, чтобы самостоятельно произвести проверку яичек, и тогда ваш сын научится сам периодически проверять, не появились ли на них припухлости или пупырышки.

ВОЛОСЫ НА ЛОБКЕ

Рост волос на лобке может стать первым сигналом наступления периода полового созревания, который заметит ваш сын. Некоторые мальчики обнаруживают маленькие пупырышки на коже, которые возникают перед самым появлением волос. Это нормально и объясняется тем, что волосы пытаются пробиться сквозь кожу. Первые волоски на лобке легкие, длинные и пушистые, и появляются они обычно вокруг области, где пенис соединяется с туловищем. По мере роста волос они становятся темнее и жестче и распространяются в сторону нижней части живота и бедер на область, находящуюся над пенисом.

РОСТ, ВЕС И ИЗМЕНЕНИЯ ТЕЛА

Помимо перечисленных изменений, другими очевидными признаками начала периода пубертата у вашего сына станут заметные изменения роста, веса и вообще рост всех частей тела (обратите внимание на размер обуви, например). Как и другие мальчики, мальчики с синдромом Дауна обнаруживают в это время ускоренный рост, однако, как правило, это ускорение не так велико.

Стадии Таннера – стадии физического развития мужчины

Стадия 1	• тело, каким оно бывает в предпубертатный период; • репродуктивные органы начинают созревать; • существенно увеличивается рост и вес; • увеличивается жировая ткань;
Стадия 2	• начинается рост яичек и мошонки (без волос на лобке); • наступает период интенсивного роста; • увеличиваются жировая ткань и мышечная масса; • увеличиваются в размерах и темнеют околососковые кружки;
Стадия 3	• яички и мошонка продолжают увеличиваться; • удлиняется пенис; • волосы на лобке становятся гуще и темнее; • рост увеличивается ускоренными темпами; • плечи становятся шире; • увеличивается мышечная масса; • черты лица становятся больше похожими на черты взрослого человека; • размеры гортани увеличиваются, и голос может стать ниже;
Стадия 4	• рост гениталий продолжается (более всего в ширину); • волосы на лобке похожи на то, как они выглядят у взрослых, но они реже; • кожа мошонки темнеет; • появляются волосы под мышками (и волосы на лице на верхней губе и на подбородке); • происходит первое семяизвержение, указывающее на рост предстательной железы; на этой стадии это только начало; • голос становится ниже; • грудная железа увеличивается (гинекомастия); • размеры и функции сальных желез приближаются к таким, как у взрослых;
Стадия 5	• размеры пениса и яичек достигают размеров этих органов у взрослых; • волосы на лобке становятся плотнее и полностью распространяются по области гениталий; • рост почти достигает своего максимального значения; • форма тела становится такой, как у зрелого мужчины.

Возраст	Средний рост мальчиков с синдромом Дауна (50-я перцентиль – средний показатель роста для данного возраста)*	Средний рост мальчиков без синдрома Дауна**
10 лет – начало периода полового созревания	125,70 см	137,20 см
17 лет – конец периода полового созревания	151,10 см	172,70 см
Общее увеличение роста (в среднем)	25,40 см	35,56 см

* Таблицы роста и веса при синдроме Дауна.

** Национальный статистический центр при Министерстве здравоохранения США.

Вес часто становится серьезной проблемой в семьях подростков с синдромом Дауна. Следует иметь в виду, что быстрый набор веса в рассматриваемый период может быть неравномерным. Так, прибавление веса может произойти раньше, чем изменение роста, создавая впечатление временной излишней упитанности. Это вызывает тревогу в семье, если она уделяет повышенное внимание изменению веса своего ребенка с синдромом Дауна. Если ваш сын действительно «толстяк», то, возможно, период полового созревания будет способствовать его похудению вследствие увеличения роста. Проконсультируйтесь с лечащим врачом и/или диетологом относительно изменений в диете и физической активности, которые были бы полезны в этот период.

ПРОБЛЕМЫ ЗДОРОВЬЯ, ВЛИЯЮЩИЕ НА ФИЗИЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ В ПЕРИОД ПУБЕРТАТА

Бывают ситуации, когда родители так поглощены стремлением помочь своему сыну приспособиться ко всем переменам, которые происходят в период полового созревания, что профилактика возможных заболеваний отходит на второй план. Однако существует много медицинских проблем, досаждающих людям с синдромом Дауна чаще, чем остальным, и эти проблемы могут негативно сказываться на изменениях роста в период полового созревания.

Сколиоз. Сколиоз – это боковое искривление позвоночного столба (например, справа налево; искривление позвоночника назад называется **кифоз**). Хотя такое состояние не влияет на рост, развивается оно часто в периоды быстрого роста, который происходит во время пубертата. Когда моей дочери было около 10 лет, во время планового визита к кардиологу мы обнаружили, что у нее сколиоз. В тот год график медицинских проверок предполагал проведение рентгеновского исследования. Тогда мы все смогли увидеть значительное боковое искривление ее позвоночника, хотя до этого момента педиатр и другие специалисты регулярно обследовали нашу дочь. В период пубертата сколиоз обнаруживается у многих детей, но кардиолог заметил, что, по его наблюдению, чаще это бывает свойственно тем детям, которые в свое время перенесли операцию на открытом сердце. Его видение этого явления состояло в том, что манипуляции с реберным каркасом грудной клетки во время такой операции в условиях пониженного мышечного тонуса, типичного для людей с синдромом Дауна, могут повысить вероятность развития сколиоза. Сколиоз также может быть врожденным.

Различают разные степени сколиоза. Легкая степень предполагает необходимость медицинского наблюдения, средняя степень искривления может требовать фиксации, а тяжелая – хирургического вмешательства*. Если не принимать меры, то серьезная форма сколиоза может привести к проблемам с дыханием и кровообращением, к появлению боли и – в самой тяжелой форме – к физическим нарушениям. Медицинские обследования до, во время наступления периода полового созревания и по его окончании должны включать проверки на сколиоз. Если ваш ребенок перенес операцию на открытом сердце, не забывайте об этом и во время ежегодных обследований задавайте вопросы относительно состояния его позвоночника.

Патология щитовидной железы. Гипотиреоз – состояние, обусловленное длительным недостатком гормонов щитовидной железы, – обнаруживается у 10–15 процентов людей с синдромом Дауна. Невыявленный гипотиреоз замедляет или отсрочивает рост в период пубертата, а у женщин может приводить

* В отечественной классификации представлены 4 степени сколиоза, определяющиеся в соответствии с углом наклона.

к более позднему появлению месячных. Гипертиреоз – это состояние, для которого характерно чрезмерное выделение гормонов щитовидной железы. Это состояние также меняет ход физического развития, срок начала менструации или картину менструального цикла. Руководство по медицинскому сопровождению пациентов с синдромом Дауна рекомендует раз в год проводить проверку функции щитовидной железы путем соответствующего анализа крови.

Целиакия. Целиакия – это особое и довольно серьезное заболевание, развивающееся в случаях генетической предрасположенности. Оно связано с непереносимостью организмом глиадина, одной из составляющих распространенного белка глютена. Глютен содержится в пшенице, ржи, ячмене, овсе. По оценкам ученых, целиакия встречается примерно у 4–5% людей с синдромом Дауна, то есть немного чаще, чем в общей популяции. Если человек, страдающий целиакией, потребляет глютеносодержащие продукты, то со временем у него повреждается слизистая оболочка кишечника (атрофия ворсинок слизистой оболочки тонкого кишечника), что приводит к нарушению кишечного всасывания, необходимого для развития и питания организма. Хотя целиакия может развиваться в любом возрасте, если она не диагностировалась, то в период полового созревания ее наличие может привести к снижению темпов роста, задержке полового развития.

Руководство по медицинскому сопровождению пациентов с синдромом Дауна рекомендует проводить проверку наличия целиакии (по анализу крови) в период между 2 и 3 годами. Учитывая, что эта рекомендация вошла в более позднее издание Руководства, есть вероятность, что дети постарше могли в рекомендованном возрасте пропустить это исследование. Если вы точно не знаете, проходил ли ваш ребенок эту проверку, спросите у своего лечащего врача. Если окажется, что такой проверки раньше не было, договоритесь о включении ее в число следующих обследований.

Все указанные выше проблемы говорят о необходимости профилактических действий, сориентироваться в которых помогает «Руководство по медицинскому сопровождению пациентов с синдромом Дауна». Если вы не знакомы с ним, его можно прочитать, скачав из интернета:

<http://www.ds-health.com/health99.htm> (на русском языке см. <https://downsideup.org/ru/catalog/article/sindrom-dauna-grafik-obsledovaniy-i-zony-riska> и <https://downsideup.org/ru/catalog/article/medicinskoe-soprovozhdenie-vzroslyh-s-sindromom-dauna>). Тогда лечащий врач сможет вклеить график обследований в карточку ребенка. Регулярные проверки, проводимые специалистом, который знает об особенностях людей с синдромом Дауна, смогут придать вам уверенность в том, что ребенок развивается в соответствии с его максимальным потенциалом.

УВЕЛИЧЕНИЕ РАЗМЕРОВ ПЕНИСА

После того как на лобке подростка появятся волосы, а мошонка и яички станут увеличиваться в размерах, пенис начнет утолщаться, затем расти в длину. Несмотря на то, что родители младенцев и маленьких детей с синдромом Дауна часто выражают беспокойство по поводу малой величины пениса их ребенка в детстве, данные обследований юношей в период пубертата говорят о том, что заметной разницы в размерах гениталий подростков и взрослых мужчин с синдромом Дауна, в сравнении с их сверстниками, нет.

По мере роста пениса и увеличения интенсивности сексуальных переживаний, у вашего сына чаще будет возникать эрекция. Это происходит под влиянием повышенного в период пубертата выброса гормонов, циркулирующих по всему телу.

ИЗМЕНЕНИЕ ГОЛОСА

В какой-то момент очевидными станут и изменения, происходящие с голосом вашего сына. Вы можете заметить, что его высота и качество вообще

делаются непостоянными. Например, вы слышите то высокий, то низкий голос, периодически он может звучать как визг или треск. Для окружающих эти изменения могут не быть столь очевидными. Когда вы объясняете своему сыну, каких изменений ему нужно ожидать в период полового созревания, все эти превращения определите просто как изменение или «ломку» голоса, без описания подробностей. Когда его гортань увеличится, достигнув своих максимальных размеров, голос станет ниже и глубже, «адамово яблоко» (хрящ гортани) станет заметнее.

ВОЛОСЫ НА ЛИЦЕ И ТЕЛЕ

Через год или два после того, как на лобке появились первые волосы, виднее становятся и волосы на других частях тела. Обычно волосы на груди и под мышками, которые, возможно, уже были, становятся более заметными. Первые волосы на лице (обычно над верхней губой) будут казаться мягкими, но в течение последующих нескольких лет они станут толще и грубее. Вследствие того, что тестостерон продолжает вырабатываться в течение всей жизни мужчины, волосы на лице и груди будут становиться все более заметными, даже когда ему будет за 20.

В конце концов, количество волос у мужчины будет во многом определяться наследственностью. Если у других мужчин в вашей семье много волос на теле, то есть вероятность, что и у вашего сына будут на теле волосы. Если же в вашей семье у мужчин более гладкая кожа и меньше волос, то, сформировавшись, и ваш сын станет похожим на них в этом отношении.

Алопеция, то есть состояние, вызывающее выпадение волос, у людей с синдромом Дауна наблюдается несколько чаще, чем в общей популяции. Если такой диагноз будет поставлен вашему сыну или дочери, то это заболевание может повлиять на рост волос и их распространение в любом месте тела.

САЛЬНЫЕ И ПОТОВЫЕ ЖЕЛЕЗЫ; УГРИ

В коже человека располагаются миллионы потовых желез, деятельность которых активизируется в период полового созревания. А железы, находящиеся вблизи гениталий и подмышек, в этот период начинают работать впервые, в результате чего пота вырабатывается больше и в большем количестве мест. Многие родители, посещавшие мои занятия, говорили, что эти новые «запахи» становятся заметными более всего, когда повышается активность ребенка. Пот сам по себе состоит в основном из воды, и один не может быть причиной запаха. Новый запах обуславливается сочетанием пота и бактерий, и это побуждает нас хорошо и неуклонно выполнять повседневные гигиенические процедуры.

Проблемы с кожей, особенно появление угрей, – это объективное жизненное явление, факт, с которым в период полового созревания сталкиваются почти все. Сальные железы, расположенные на лице, шее, груди и спине, начинают работать сверх обычного времени, что приводит к выработке жира в большем количестве, чем нужно коже. Жир забивает поры и часто приводит к появлению угревой сыпи. И даже для подростков с синдромом Дауна, у которых кожа суше, чем у большинства их ровесников, угри могут создавать проблему.



У подростков и взрослых людей с синдромом Дауна периодически появляющиеся фурункулы на гениталиях и ягодицах – тоже, пожалуй, одна из свойственных им проблем, и она может требовать не только должного соблюдения гигиены, но иногда и длительного применения антибиотиков или наложения повязок со специальным раствором. Поэтому, если у вас возникают вопросы или беспокойства по этому поводу, непременно обращайтесь к вашему лечащему врачу или дерматологу.

**РАЗВИТИЕ
И СОЗРЕВАНИЕ
ВНУТРЕННИХ
РЕПРОДУКТИВНЫХ
ОРГАНОВ**

Как менструация является признаком того, что женские внутренние репродуктивные органы достигли физической зрелости, так и эякуляция служит индикатором развития и функционирования мужских репродуктивных органов. Свидетельств того, что способность подростков с синдромом Дауна к эякуляции чем-то отличается от таковой в общей популяции, нет, хотя фертильность у них снижена (в главе 11 представлено больше информации о фертильности). В среднем, у большинства мальчиков процесс семяизвержения впервые проявляется в 13–14 лет.

Эрекция не может быть для вашего сына совершенно новым явлением. Бывает, что она возникает с момента рождения и даже еще в утробе матери. Но в период пубертата повышенные уровни тестостерона в крови способствуют большей чувствительности пениса к прикосновению, мыслям или сексуальным чувствам, отчего эрекция случается чаще. Эрекция может быть вызвана видом привлекательной особы, ощущением счастья или приятного волнения, видом чего-то на телевизионном экране или приятным сном. Частыми бывают также эрекции без видимых причин.

КАК ЗАНИМАТЬСЯ С СЫНОМ, РАССКАЗЫВАЯ ЕМУ ОБ ЭРЕКЦИИ И ЭЯКУЛЯЦИИ

Еще одна ваша задача – помочь сыну понять, что такое эрекция и как вести себя в такие моменты социально приемлемым образом. Если раньше эта тема у вас не поднималась, воспользуйтесь информацией о занятиях, описанных в этой главе раньше, чтобы выявить или повторить, что собой представляют все изменения в период пубертата, включая эрекцию.

Вы можете объяснить сыну, что большую часть времени пенис остается мягким и вялым, но иногда он делается тверже и длиннее. Рассмотрите картинки в приложении А-12, чтобы он увидел разницу между тем, как выглядит пенис в состоянии эрекции и в обычном состоянии. Вполне возможно, что ваш сын не знаком с термином «эрекция», а вместо него окружающие употребляли жаргонные слова. Например, не исключено, что он слышал такие слова, как «стояк», «готовая затычка», «крепыш», «Джонни», «гуляка», и они могут послужить отправной точкой для обучения новому словарю (см. главу 2, посвященную знакомству с телом).

Напомните своему сыну, что в период полового созревания эрекция случается чаще и может происходить совсем без причины. Эрекция произойдет с большей вероятностью, если трогать, потирать пенис или играть с ним, поэтому советуйте ребенку не трогать пенис в публичных местах (в школе или на работе), а подождать, пока он не окажется в своем личном пространстве дома.

Ключевые послания:

- Эрекция – это когда пенис становится твердым.
- Эрекция случается чаще в период полового созревания.
- Эрекция – это нормально, она бывает у всех мужчин.
- Эрекция относится к частной стороне жизни.



КАК ВЕСТИ СЕБЯ ПРИ СПОНТАННОМ ВОЗНИКНОВЕНИИ ЭРЕКЦИИ

Вашему сыну следует знать и иметь в запасе некоторые соображения о том, что делать в ситуациях, когда эрекция случается в присутствии других людей. Во время моих семинаров на тему полового созревания папы обычно рассказывают об их опыте переживания эрекции. Вследствие таких обсуждений обычно рождается список хороших идей о том, как «спрятать» эрекцию, если она возникает в публичных местах (несмотря на то, что это нормальное явление, это все же элемент частной жизни). Ниже я перечислю некоторые идеи, которыми поделились папы на моих семинарах.

- Если вы можете попасть в туалет, пойдите туда и отведите свой пенис в сторону.

Если вам невозможно оказаться в уединенном месте:

- постарайтесь сесть; эрекция будет меньше заметна;
- поместите на колени книги, одежду, рюкзак или что-то еще, что может лежать на коленях, прикрывая эрекцию;
- когда вы идете, заслоните паховую область книгами, блокнотами и т.п.;
- завяжите свитер или куртку вокруг талии так, чтобы эта одежда свисала, закрывая переднюю часть вашего тела;
- носите рубашки подлиннее и посвободнее, выпускайте их так, чтобы они прикрывали паховую область;
- носите брюки или шорты из плотной материи, такой как джинсовый материал, а не мешковатые тренировочные брюки или тонкие трикотажные, которые делают эрекцию более заметной.

Убедите своего сына, что эрекция – нормальное явление, и она случается со всеми мальчиками, но напоминайте, что она относится к частной стороне жизни. Он не должен говорить или показывать другим людям, когда у него возникает эрекция, а, наоборот, прибегать к приемам, указанным выше. Объясните ему, что, когда период его полового созревания закончится, спонтанные эрекции уйдут совсем или будут случаться реже.

Некоторые подростки с синдромом Дауна испытывают большие трудности в понимании или осознании потенциальных последствий замеченной другими эрекции (даже когда они одеты). Здесь им необходима поддержка и помощь. Если вы хотите помочь подростку, делайте это деликатно и с уважением к его чувствам. Одна моя подруга, мама мальчика с синдромом Дауна, рассказывала, как она однажды рассердилась, когда прочитала запись в книге коммуникации между школой и домом. Мужчина, еще не опытный ассистент, которому было поручено помогать ее сыну, написал комментарий к увиденной им эрекции у мальчика (с указанием на то, сколько раз он в тот день заметил эти случаи). Моя подруга не знала, как ей использовать эту информацию, но она живо представила себе, сколько людей обычно в течение школьного дня читают эту книгу, и почувствовала, что в частную жизнь ее сына вторглись.

Если ваш сын зависит от помощи других людей в течение дня и с трудом справляется с проблемой эрекции, предложите его помощникам какие-то полезные стратегии: переориентации, предотвращения ситуаций, когда эрекция может быть заметной, способы обучения или содействия лучшему осознанию ребенком понятий частной и публичной сторон жизни. Полезные соображения по тому, как справляться с такими ситуациями здоровым и помогающим подростку образом, могут быть у опытных сотрудников.

КАК ЗАНИМАТЬСЯ С СЫНОМ, РАССКАЗЫВАЯ ЕМУ ОБ ЭЯКУЛЯЦИИ

Так же как менструация у женщин – признак физиологической зрелости, эякуляция – для мужчин сигнал, что они достигают окончания пубертатного периода, у них вырабатывается сперма, и потенциально они способны зачать ребенка. Эякуляция – это извержение из организма семенной жидкости, содержащей сперматозоиды. Первые такие события чаще всего происходят во время мастурбации. Если ваш сын не мастурбирует (что также совершенно нормально), первая эякуляция у него может произойти во сне (ночное семяизвержение или поллюция). Возраст подростка, в котором произойдет первая эякуляция, как и другие явления пубертата, может варьироваться в широком диапазоне. В среднем эякуляция у мальчиков начинается между тринадцатью и четырнадцатью годами.

Когда вы занимаетесь с ребенком, стремясь донести до него ключевые послания, приведенные выше, воспользуйтесь картинками из приложения А-13. Объясните ему, что, так как во время эякуляции наружу выходит жидкость, ему нужно будет после мастурбации или поллюции хорошо вытереть область гениталий (см. главу 6, посвященную мастурбации в период полового созревания). Вашему сыну будет удобно делать это, если вы станете держать возле его кровати пачку салфеток. К тому же это будет происходить в отсутствие свидетелей. Если мальчик умеет самостоятельно принимать душ или ванну, вы можете предложить

ему заниматься мастурбацией в ванной комнате. Это поможет обойтись без вытирания салфетками. Но такая идея может вам не подойти, если вы считаете, что вашему сыну трудно отличить душевую в школе или при спортивном зале с ванной комнатой дома.

Обучение ребенка тому, что такое эрекция и эякуляция, может стать естественным введением к более глубокому обсуждению темы репродукции и беременности. Если вам кажется, что ваш сын проявляет интерес к этим вопросам, дайте ему больше

Ключевые послания:

- Эякуляция – это то, что случается, когда из твоего пениса выделяется белая или желтоватая жидкость, после того как ты потрешь пенис (мастурбация).

- Эякуляция, которая происходит ночью, когда ты спишь, называется поллюция.
- Эякуляция – частная сторона жизни.
- Мое частное пространство для мастурбации/эякуляции – это _____.

информации и перейдите на следующий уровень обучения. Вы можете начать обсуждение вопросов репродукции словами: «В белой жидкости, которая выделяется из пениса при мастурбации (когда ты трешь пенис) или выходит во время поллюций, содержатся сперматозоиды. Сперматозоиды – это часть того, что нужно, чтобы сделать ребенка. Ты знаешь, что еще для этого нужно?»

Во время такого объяснения используйте картинки, иллюстрирующие оплодотворение, и репродукцию в приложении А-17. Решая, насколько подробно объяснять ребенку эти вещи, ориентируйтесь на его реакции. Если вы заметите, что он теряет интерес, что ему скучно, или он настаивает на каком-нибудь другом занятии, выберите иное время для сообщения ему необходимых сведений. Если же он проявляет интерес, любопытство или продолжает задавать вопросы, продолжайте объяснение. Понятия полового контакта, оплодотворения и репродукции носят абстрактный характер, и обычно их усвоение требует многократных обсуждений и разъяснений. Если до наступления периода полового созревания вы не рассматривали эти темы, то начать рассказ о способности человека к репродукции будет естественно в связи с обсуждением физических и физиологических изменений.





Занятие: «Облако принятия решений мужчиной»

Воспользуйтесь шаблоном «Облако принятия решений», помещенным в приложении В-1, и попробуйте применить его для проработки неловких ситуаций, типичных для периода пубертата (инструкция по использованию «облака принятия решений» приведена в главе 7 на страницах 161-162). Работа с «облаком» полезна для представления идей, относящихся к социальной приемлемости того или иного поведения, для повторения пройденного или оценки того, как усвоена информация. В верхнюю строчку «облака» впишите любую из перечисленных ниже проблемных ситуаций (или не обозначенную в списке, но имевшую место в жизни вашего ребенка) и помогите мальчику предложить некоторые из возможных решений. Этот вид работы подойдет тем, кто способен заниматься в режиме вопрос-ответ. Вот несколько довольно распространенных ситуаций:

1. В коридоре школы у тебя произошла эрекция. Что ты сделаешь?
2. У тебя на лице появились прыщи (угри). Что бы ты мог сделать?
3. Во время урока у тебя стал чесаться пенис. Что бы ты мог сделать?
4. Когда ты просыпаешься, ты замечаешь влажные пятна на простыне. Что бы ты мог сделать?
5. Тебе хочется заняться мастурбацией (или потрогать свои интимные места), но вокруг тебя люди. Что бы ты мог сделать?
6. Один из одноклассников сказал, что от твоего тела плохо пахнет. Что ты сделаешь?
7. У тебя возник вопрос по поводу полового созревания. С кем ты можешь поговорить?
8. В школе один ученик трогает твой пенис. Что тебе следует сделать?
9. Ты на работе (в школе) почувствовал сексуальное возбуждение. Что бы ты мог сделать?



Занятие: «Поведение в публичных местах и личном пространстве»

Проведите это занятие, чтобы оценить усвоение пройденной информации, которая касается понятий «публичный» и «частный», и соответствующего поведения, чтобы повторить и актуализировать ее в период пубертата. Запишите (или проиллюстрируйте) на отдельных карточках действия из приведенного ниже списка. Воспользуйтесь символическими изображениями понятий «публичный» и «частный», которые вы найдете в конце книги, чтобы обозначить карточки и разложить их по двум стопкам. Читайте ребенку, что написано на каждой карточке, или передавайте их ему по одной и просите его сказать, какое это действие, публичное или частное. А затем кладите в соответствующую стопку.

- Спросить, где находится туалет.
- Побриться.
- Потрогать мои интимные места (заняться мастурбацией).
- Задать вопрос о моем теле или сексуальности.
- Поговорить о сексуальных переживаниях.
- Одеться.
- Воспользоваться дезодорантом.
- Купить дезодорант.
- Принять душ.
- Проявить хорошие манеры.
- Пройти медосмотр у врача.



Подготовка мам и пап девочек

Признаки приближения периода полового созревания у вашей дочки

Ученые не нашли существенных различий в ходе полового созревания девочек с синдромом Дауна и девочек без синдрома Дауна. Как и во всех прочих случаях, внутри каждой популяции могут быть сильно отличающиеся друг от друга сроки и особенности физического развития девочек. Определить сроки наступления пубертата и начало менструаций у вашей дочки помогают такие факторы, как ее вес, общее состояние здоровья и наследственные факторы. У подавляющего большинства девочек с синдромом Дауна, однако, физические и физиологические изменения в период полового созревания происходят во многом в соответствии с известным порядком. Знание последовательности происходящих изменений поможет вам осознать, чего ожидать и когда начинать преподносить дочке соответствующую информацию.

Повышенная выработка гормонов приводит к физическим изменениям, которые происходят определенным и до некоторой степени предсказуемым образом (с теми или иными вариациями). Как правило, лечащий врач может отслеживать ход развития вашего ребенка в период пубертата, используя описание стадий Таннера. Эти стадии отмечены конкретными паттернами и характеристиками изменений, которые претерпевает тело.

РАЗВИТИЕ МОЛОЧНЫХ ЖЕЛЕЗ

Один из признаков физического созревания девочки – изменения, происходящие с молочными железами. Первые изменения могут быть едва заметными и проявляться просто в увеличении области груди вокруг сосков. Эти небольшие подъемы ткани называют «зачатками молочных желез». У подавляющего большинства девочек (около 95 процентов) зачатки молочных желез начинают появляться в период от 9 до 13 лет. Если у вашей дочери к 13 годам не проявятся изменения молочных желез, поговорите с ее лечащим врачом.

Общее проверенное правило, которым я часто делюсь с родителями, гласит, что, когда развитие молочных желез начинается, ожидайте прихода менструаций в течение двух лет. Неравномерность роста (когда одна грудь увеличивается быстрее другой), боль, чувствительность или припухлость в период развития молочных желез – нормальные и распространенные явления для многих девочек-подростков. Если у вас возникают вопросы по поводу той стадии развития, которую переживает ваша дочь, поговорите с врачом. Медики пользуются шкалой оценки зрелости молочных желез, которая поможет определять, на какой стадии в данное время находится ваша дочь. Шкалы оценки (называемые также шкалами стадий Таннера) развития молочных желез включают пять стадий (см. таблицу на странице 101).

Когда развитие молочных желез вашей дочери находится где-то между стадиями 2 и 3 или грудь уже начинает проступать сквозь одежду, значит, пришло время подумать о приобретении первого лифчика. Хотя лифчики не имеют актуальной ценности для здоровья, они могут поддерживать грудь

во время физкультуры или другой двигательной активности. Бюстгалтеры выпускаются в разных стилях, они бывают разных цветов; их шьют из разных материалов, так что постарайтесь пойти за покупками вместе с дочкой, чтобы она стала активным участником процесса выбора.

Поскольку небольшая поддержка груди все же нужна, на ранних стадиях развития молочных желез девочки обычно носят лифчики маленьких размеров (с чашечками от А до ААА), которые легко надеть, примерно так же, как футболку или топик. Стил, в целом, определяется использованием комфортных хлопчатобумажных тканей, отсутствием швов, что до некоторой степени позволяет избежать неприятных ощущений: зуда или раздражения кожи. Для девочек с синдромом Дауна, которым трудно справиться с маленькими застежками, спортивные лифчики для начала могут оказаться менее сложными в использовании. Сейчас существует большое разнообразие типов и стилей бюстгалтеров, ношение которых не требует хорошо развитых навыков мелкой моторики.

Если у вашей дочки есть сенсорные проблемы, ей, возможно, нужно будет привыкать к ношению лифчика постепенно. Привлеките ее к примеркам и к выбору бюстгалтеров в магазине, чтобы обеспечить ей максимальный комфорт. Пусть она будет вашим проводником в понимании того, в чем она чувствует себя удобнее всего. В таких случаях поможет многократная стирка лифчика и срезание всех ярлычков перед тем, как надеть его первый раз, а также постепенное увеличение времени его ношения.

По мере того как ваша дочь будет приспосабливаться к ношению бюстгалтера, вы можете заметить, что иногда она решаете поднять рубашку, чтобы как-то повозиться, поправить лифчик или почесаться. Некоторые девушки и женщины в отдельные периоды менструального цикла (часто близко к моментам овуляции) действительно испытывают повышенный зуд в области сосков и поэтому чувствуют потребность облегчить свое состояние. Есть и такие девушки, у которых просыпается интерес к ощущению удовольствия от стимуляции сосков. Как бы то ни было, учите свою дочку, что, когда она трогает свою грудь или лифчик, она совершает интимные действия. Помогите ей определить помещения в доме, в школе или в общественном месте, где она может поправить нижнее белье. Еще следует иметь в виду следующие вещи:

- Организуйте встречу с лечащим врачом для проверки состояния кожи девочки.
- Убедитесь, что лифчик хорошо подходит.
- Обеспечьте дочери возможность во время купания в душе или ванне пользоваться мылом, которое не сушит, а увлажняет кожу (например, мылом Dove).
- Побудите ее пользоваться увлажняющими гелями после ванны или душа, потому что кожа под лифчиком может оказаться стертой или раздраженной, особенно в зимние месяцы.
- Для стирки нижнего белья пользуйтесь более мягкими, менее раздражающими стиральными порошками.

Примерно тогда, когда начинается развитие молочных желез, появляются первые волосы в области лобка, вульвы (складок кожи и ткани между ногами) и под мышками. Сначала эти волосы почти незаметны и могут выглядеть очень светлыми. Со временем их становится больше, они делаются толще, курчавее и обычно темнее.

**ВОЛОСЫ
НА ЛОБКЕ
И В ДРУГИХ
МЕСТАХ**

Стадии Таннера – стадии физического развития женщины	
Стадия 1	• тело, каким оно бывает в предпубертатный период; • увеличиваются матка и яичники;
Стадия 2	• начинают появляться и развиваться зачатки молочных желез (маленькие выпуклые области); • увеличиваются в размерах и темнеют околососковые кружки; • появляются волосы на лобке; • начинается интенсивный период роста; • тело становится шире в бедрах; • увеличивается жировая ткань;
Стадия 3	• продолжается увеличение молочных желез; • волосы на лобке становятся гуще и темнее; • растут новые волосы (под мышками); • увеличивается в размерах вагина, во влагалище вырабатывается секрет; • ускоренный темп роста достигает пика;
Стадия 4	• рост молочных желез близится к завершению; • волосы на лобке похожи на то, как они выглядят у взрослых, но они реже; • начинается менструация; • размеры и функции сальных желез приближаются к таким, какие они бывают у взрослых;
Стадия 5	• завершается рост молочных желез; • репродуктивные органы достигают размеров, характерных для взрослой женщины; • волосы на лобке становятся плотнее и полностью распространяются по области гениталий; • рост почти достигает своего максимального значения; • форма тела напоминает форму тела зрелой женщины.

ИЗМЕНЕНИЕ РОСТА И ВЕСА

Среди самых очевидных изменений, происходящих в период полового созревания, – увеличение роста и прибавление веса. Женщины с синдромом Дауна, как и их ровесницы, в это время растут ускоренными темпами, но результат этого процесса не столь поразительный, как у женщин без синдрома Дауна.

Возраст	Средний рост девочек с синдромом Дауна (50-я перцентиль – средний показатель роста для данного возраста)*	Средний рост девочек без синдрома Дауна**
9 лет – начало периода полового созревания	120,60 см	132,10 см
16 лет – конец периода полового созревания	143,50 см	162,60 см
Общее увеличение роста (в среднем)	22, 86 см	30,48 см

* Таблицы роста и веса при синдроме Дауна.
** Национальный статистический центр при Министерстве здравоохранения США.

Стоит иметь в виду, что ускоренный рост в период пубертата может быть неравномерным. Так, прибавление веса может произойти раньше, чем изменение роста, создавая впечатление временной излишней упитанности. Это нередко вызывает тревогу в семье, если она уделяет повышенное внимание весу своего ребенка с синдромом Дауна. Если ваша дочка действительно «толстушка», возможно, период полового созревания будет способствовать ее похудению вследствие увеличения роста. Проконсультируйтесь с вашим врачом и/или диетологом относительно изменений в диете и физической активности, которые были бы полезны в этот период.

Когда обе мои дочери перестали расти (по прошествии года, в течение которого на стене с отметками роста не появилось ни одной новой «зарубки»), я поговорила с ними о том, что пора обратить серьезное внимание на фигуру, начать следить за чувством голода, чтобы не есть больше, чем нужно.

Для того чтобы начались месячные, необходимо определенное процентное содержание жира в организме. Этим объясняется тот факт, что у крупных, полных девочек менструация начинается раньше, а у очень маленьких и худеньких – позже. Поэтому и у спортсменов с пониженным содержанием жира в организме может не быть месячных вообще. Так как появление месячных – одно из последних изменений, которые претерпевает женский организм в пубертатный период, то, когда у вашей дочери они начнутся, это одновременно будет знаком того, что ее рост приблизился к своему максимальному значению.

Девочки с синдромом Дауна, как и мальчики, могут быть подвержены различным заболеваниям, которые влияют на развитие (см. раздел «Проблемы здоровья, влияющие на физическое развитие в период пубертата» на стр. 92-93).



ПОТ, ЗАПАХ ТЕЛА И ПРЫ- ЩИ

В рассматриваемый период деятельность потовых желез становится более активной, и это означает, что чаще появляется новый, незнакомый запах. Это положение дел требует, чтобы все дети осознали важность хороших правил гигиены и ухода за собой и неукоснительно следовали им. Особенно важно в этот период чаще принимать душ, пользоваться дезодорантом и следить за чистотой (см. главу 8, стр. 172-175).

ИЗМЕНЕНИЕ РОСТА И ВЕСА

В течение периода полового созревания внутренние репродуктивные органы девочки развиваются, но явным признаком того, что физическое созревание близится к завершению, становится начало месячных. Несмотря на значительный разброс в сроках, большинство (более 90 процентов) девочек приходят к этому моменту где-то между 10,5 и 14,5 годами. В США для представительниц белого населения средний возраст составляет 12,5 лет, а у афроамериканок и девочек латиноамериканского происхож-

дения месячные начинаются раньше. Самыми важными факторами, определяющими этот срок, являются наследственные особенности, этническое происхождение, состояние здоровья и питание.

Наблюдения показывают, что у девочек с синдромом Дауна менструации начинаются примерно в том же возрасте, что и у девочек без синдрома Дауна. Так, Зигфрид Пушел (*Pueschel*) в своем исследовании, в котором принимала участие 51 женщина с синдромом Дауна, обнаружил, что, в среднем, наступление месячных приходилось на 12 лет и 6 месяцев.

У девочек (с синдромом Дауна и без), у которых менструации начались в более раннем возрасте, в первое время это, как правило, случается нерегулярно и часто в отсутствие овуляции. Со временем, однако, у многих из них менструальный цикл и овуляция налаживаются (*Pueschel & Scola*). На основании имеющихся на сегодня данных о зарегистрированных случаях беременности среди женщин с синдромом Дауна можно считать, что после начала менструаций девушка уже способна зачать.

МЕНСТРУАЦИЯ. ОСНОВЫ

Возможно, со времени, когда вы изучали механизмы менструального цикла, уже прошло несколько лет. Поэтому не исключено, что повторение информации о четырех фазах этого цикла позволит вам более ясно осознать, что переживает ваша дочь на протяжении месяца, и лучше понять, какие физиологические процессы стоят за теми или иными симптомами.

Циклическая природа этого явления обусловлена сложной системой взаимодействий и обратной связи, в которой участвуют яичники, гормоны и мозг. Ниже представлено описание фаз менструального цикла.

Преовуляторная (или фолликулиновая) фаза. Сразу после начала кровотечения (отторжения функционального слоя эндометрия – слизистой оболочки матки) эстроген в потоке крови приводит в действие механизм гипоталамуса (расположенный в головном мозге рядом с гипофизом), который выделяет и посылает гонадотропин-рилизинг-гормона (ГнРГ) к гипофизу. Гипофиз синтезирует фолликулостимулирующий гормон (ФСГ, фолиберин). Этот гормон стимулирует рост, развитие и созревание фолликулов в яичниках. Воздействию ФСГ подвергаются обычно несколько фолликулов, и они созревают одновременно. Продуктом их жизнедеятельности является гормон *эстроген*. Крупных размеров, однако, достигает только один, становящийся доминантным, фолликул («графов пузырек»), который вырабатывает высокие уровни эстрогена. Это приводит к прекращению выработки ФСГ гипофизом и началу выработки лютеинизирующего гормона (ЛГ).

Овуляторная фаза. Рост уровня ЛГ приводит к тому, что в результате разрыва зрелого фолликула из яичника выходит яйцеклетка. Это явление называется овуляцией. Длительность этой самой короткой фазы составляет от 24 до 49 часов, и именно в этот период женского менструального цикла организм более всего настроен на оплодотворение. Перечислим типичные для этой фазы симптомы.

- То, что по-немецки называется «mittelschmerz», – от легкой до сильной боли с одной стороны нижней части живота.
- Шейка матки открывается сильнее, становится мягче.
- Изменяется характер *влажных выделений*. Они становятся более прозрачными и обильными.

- Вздутие живота.
- Чувствительность груди (ощущения не такие, как при нагрубании груди).
- Зуд в области сосков.

Постовуляторная (секреторная) фаза. После высвобождения яйцеклетки из яичника оставшийся в нем материал (который называют *желтым телом*) занимает большую часть яичника и действует как временная железа внутренней секреции, вырабатывая гормон *прогестерон*. Вследствие воздействия повышенного уровня прогестерона (и меньших уровней эстрогена) в матке начинается перестройка эндометрия. В том случае, если только что вышедшая из яичника яйцеклетка была оплодотворена, функциональный слой эндометрия (слизистой оболочки матки) уже не будет отслаиваться, обеспечивая для развивающегося эмбриона благоприятные условия и защиту. В других ситуациях слизистая оболочка матки не потребуется, желтое тело, находящееся внутри яичника, погибнет, уровень прогестерона упадет, слизистая оболочка матки станет разрушаться, и начнется менструация (или отторжение функционального слоя эндометрия, что выражается в выделении менструальной крови). В течение постовуляторной фазы уровень гормонов в организме наивысший, вследствие чего многие женщины ощущают симптомы предменструального синдрома примерно за неделю до начала менструации. Типичные симптомы, свойственные этой фазе:

- повышенная утомляемость;
- нагрубание молочных желез;
- спазмы в животе;
- более обильные кремообразные выделения из влагалища;
- перепады настроения;
- раздражительность.

Менструальная фаза. Первый день кровотечения считается началом (день 1) женского менструального цикла. В этот период, характеризующийся разрушением и отторжением богатого кровью слизистого слоя матки, уровень женских гормонов эстрогена и прогестерона изменчив. Средняя продолжительность менструальной фазы – от 3 до 5 дней. К моменту окончания менструации уровни гормонов в крови минимальны. И не случайно это время, когда характерные симптомы менее всего ощутимы и самочувствие у многих женщин становится наилучшим.

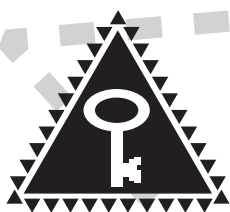
Ознакомление вашей дочери с процессом менструации

Единственный по-настоящему значимый фактор, обуславливающий то, как ваша дочь воспримет свой собственный менструальный цикл, – это ваше отношение к менструации. Многие мамы, с которыми я общалась, в свое время, будучи подростками, мало обсуждали этот вопрос и очень мало информации получили о половом созревании вообще и о менструации, в частности. Стоит осознать, что этот опыт повлияет на то, как вы отнесетесь к половому созреванию вашей собственной дочери. Она сможет воспринять происходящие с ней события как нечто позитивное, если вы представите ей такое явление, как менструация, как нормальный, здоровый и естественный процесс.

Начинается ли у девочек половое созревание раньше?

Никто не спорит, что в США средний возраст, в котором у девочек начинаются месячные, за несколько предшествующих столетий снизился. Так, в середине XIX века он составлял 16 лет. Сегодня в Северной Америке чаще всего месячные у девочек начинаются в возрасте 12–13 лет. Большинство специалистов объясняют это явление улучшением питания.

Хотя у этой тенденции наблюдаются признаки замедления, некоторые эксперты придерживаются точки зрения, что снижение «нормального» возраста начала менструаций связано с появлением вторичных половых признаков. Однако эндокринологи возражают против снижения общепринятых стандартов, считая, что это может затруднить оценку соответствующего состояния (то есть преждевременного полового созревания), в то время как ранняя постановка диагноза повышает эффективность использования средств терапии. Если вы заметите признаки пубертата (увеличение молочных желез или появление волос на лобке) у своей дочери, не достигшей 8 лет, или сына, которому нет еще 9 лет, проконсультируйтесь с лечащим врачом.



Ключевые послания:

- Менструация (месячные) – одно из изменений, которые происходят во время полового созревания.
- Во время менструации кровь выходит из твоего тела наружу через отверстие между ног (влагалище).
- Кровь, которую ты видишь во время менструации – признак того, что твое тело здорово и работает так, как нужно.

Понимая, как много задач стоит перед вами в связи с обучением дочери всему, что связано с ощущениями и необходимыми действиями в период менструации, вы легко можете почувствовать себя усталой и растерянной. Насколько подробным должно стать объяснение, будет зависеть от нескольких вещей. Во-первых, от момента, когда это будет происходить. Если сейчас у вашей дочери начались первые месячные,

а она подготовлена к этому мало, то важно говорить с ней в позитивном ключе и характеризовать происходящее как нормальное и здоровое явление. Ваша цель в этой ситуации – помочь ей научиться пользоваться прокладками и смягчить ее страх и тревогу. Во-вторых, количество деталей, с которыми вы будете знакомить дочь, будет зависеть от степени ее понимания информации. Начните с базовых сведений, а потом, по мере достижения первоначальных целей, добавляйте больше подробностей.

Когда ваша дочь научится легче справляться с прокладками, предложите ей простое объяснение того, что такое менструация. Поговорите с ней (или напомните, если эта тема уже обсуждалась) о репродуктивных органах, которые находятся внутри ее тела и с начала полового созревания растут и изменяются. Выделите себе время для ознакомления с иллюстрациями в конце книги (приложения А-15 и А-16), и вам удобнее будет, пользуясь ими, учить дочь всему, что связано с менструацией. Среди иллюстраций есть картинки, которые я называю «рентгеновскими снимками», потому что на них изображено не только тело целиком, но и внутренние органы пропорциональных размеров и в тех местах, где они обычно расположены. Дочка сможет рассматривать эти картинки по ходу вашего рассказа. Можно предложить ей пальчиком или карандашом проследить путь, по которому движется кровь – из матки, продвигаясь в вагину и выходя наружу в промежутке между ног. Она сможет представить поток крови и лучше понять, зачем нужна прокладка.

Дайте понять дочери, что менструация – это знак того, что внутренние части ее тела работают так, как должны, что ее тело нормально и здорово, что

месячные бывают у всех женщин. Если вашей дочке станут понятны эти вещи, вы можете добавить сведения, касающиеся роли менструации в репродукции. Во время объяснения пользуйтесь картинками из приложений А-16 и А-17 (или другими из предложенных ресурсов), иллюстрирующими оплодотворение и зарождение новой жизни. Следите за реакцией вашей дочери, чтобы сориентироваться, насколько подробно нужно представлять ей эту информацию. Если вы видите, что ей интересно, добавьте информации и перейдите на следующий уровень. Если вам кажется, что ей скучно или она настойчиво просит заняться чем-нибудь еще, выберите другое время и тогда продолжите свой рассказ. Начать обсуждение вопросов репродукции можно, сказав, например:

- «Сейчас, когда у тебя начались месячные, давай я покажу тебе, что происходит внутри твоего тела каждый месяц» (воспользуйтесь картинками, чтобы проиллюстрировать овуляцию).
- «Даже когда ты не можешь увидеть это, раз в месяц твой яичник выпускает яйцеклетку, и она движется по трубе. Если яйцеклетка соединится со сперматозоидом мужчины, то женщина может забеременеть. Ты знаешь, каким образом сперматозоид и яйцеклетка могут соединиться... как это происходит?»
- «Яйцеклетка внутри женщины – это одна часть того, что нужно, чтобы сделать ребенка. Ты знаешь, что еще нужно?»

Такие понятия, как половые сношения, оплодотворение и репродукция, носят абстрактный характер и обычно в течение длительного времени требуют многочисленных обсуждений и прояснений. Если вы не представляли эти идеи до начала пубертата, то подходящим моментом для начала обучения будет период физических изменений, которые разумно связать со способностью к репродукции.

СЛЕЖЕНИЕ ЗА МЕСЯЧНЫМИ

Если у вашей дочери нет календаря, купите! Покажите ей, как отмечать день начала месячных и каждый последующий день до их окончания. Для этого она может использовать символы или какой-то имеющий для нее смысл шифр. Объясните ей, что со временем это будет происходить регулярно – каждый месяц примерно в одни и те же числа, а продолжаться будет от 4 до 7 дней. (Вы можете сказать ей, что очень часто у девочек ее возраста в течение первого года месячные случаются нерегулярно и иногда какой-нибудь месяц может быть пропущен, но у некоторых девочек регулярный менструальный цикл устанавливается сразу.)

пн	вт	ср	чт	пт	сб	вс
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

Побуждайте дочку отмечать в календаре дату предполагаемого начала следующих месячных. За несколько дней до намеченного дня напомните ей о предстоящих месячных и подготовьте ее. Проверьте, как она будет

пользоваться прокладками, и при необходимости пополните их запас. Если вы будете вести график менструаций вместе с дочерью до тех пор, пока она как следует не познакомится со своим собственным индивидуальным циклом, то таким образом поможет ей

Ключевые послания:

- Месячные случаются один раз в месяц и продолжаются от 4 до 7 дней.



научиться предвидеть наступление событий и планировать свои действия, что позволит быстрее достичь самостоятельности в этом деле. Если подход к обучению с помощью календаря окажется для вашей дочери слишком абстрактным, помогите ей научиться определять физические признаки и симптомы, которые в ее случае указывают на приближение месячных (см. текст в рамке, рассказывающий о менструальном цикле и типичных симптомах).

Какой объем информации считать достаточным?

Помочь вам подобрать и приоритезировать информацию по проблемам сексуальности в соответствии с уровнем развития когнитивных способностей вашего ребенка может модель Скарборо, разработанная Уилли Скарборо (Willie Scarborough) и популяризированная Уинифрид Кемптон (Winifred Kempton), которая стала первопроходцем в области полового воспитания людей с нарушениями развития. Начинайте с наиболее важной информации и дополняйте ее с течением времени.

ПРИМЕР: Обучение тому, что такое менструация

Уровень 1. Уход за собой, гигиена и социально приемлемое поведение.

Примеры отношения к менструации, предоставляемых сведений или навыков, которым обучают на данном уровне:

- Менструация – это нормально (уменьшение страха и тревоги);
- Правильное использование предметов женской гигиены;
- Гигиенические навыки (мытье рук, умение справляться с неожиданными происшествиями).
- Поведение при менструации, принятое в обществе (менструация и смена прокладок как частная сторона жизни, обращение к подходящим в таких ситуациях людям, если ваша дочь нуждается в помощи или у нее возникают вопросы).

Уровень 2. Здоровье и биологические аспекты менструации

Примеры отношения к менструации, предоставляемых сведений или навыков, которым обучают на данном уровне:

- Биологическая природа менструации (менструальный цикл, продолжительность месячных и т.п.);
- Типичные симптомы менструации (перемены настроения, болезненные спазмы и т.д.);
- Способы смягчения симптомов менструации.

Уровень 3. Социальные и психологические явления, связанные с менструацией

Примеры отношения к менструации, предоставляемых сведений или навыков, которым обучают на данном уровне:

- роль, которую менструация играет в репродукции;
- контроль рождаемости.

В этой главе рассматриваются, главным образом, вопросы, относящиеся к уровням 1 и 2; более сложная информация, относящаяся к уровню 3, обсуждается в главе 11.

**МЕСЯЧНЫЕ
ОТНОСЯТСЯ
К ЧАСТНОЙ
СТОРОНЕ
ЖИЗНИ**

Как только у вашей дочери начнутся месячные, ее важно научить соблюдать правила, направленные на совершение всех действий и обсуждение соответствующих вопросов не на публике. Объясните ей, что менструация – это функция интимных частей тела, поэтому и говорить о ней следует, только находясь наедине с близкими и лишь некоторыми другими людьми. Определите тех (родители, учительница, школьная медсестра и т.п.), с кем она могла бы поговорить, если у нее появились вопросы или потребность в помощи.



Ключевые послания:

- Менструация – частная сторона жизни.
- Если у тебя возникают вопросы или проблемы, дома ты можешь поговорить с ____.
- Если у тебя возникают вопросы или проблемы, в школе ты можешь поговорить с ____.

Если вы папа, воспитывающий дочку с синдромом Дауна в одиночку, обратитесь к кому-нибудь из родственников или знакомых с просьбой стать советчицей для вашей девочки, человеком, который смог бы ответить на

ее вопросы и помочь освоить понятия, о которых говорится в этой главе. Любой девочке (да и мальчику) важно иметь человека, к которому они могли бы обратиться с вопросами или обсудить трудности.

**ВСЕГДА ПРО-
ВЕРЯЙТЕ,
ПОНЯЛА ЛИ
ДОЧЬ ТО, ЧТО
ВЫ ЕЙ ОБЪЯС-
НЯЕТЕ**

У всех девочек, которые еще не испытали на себе, что такое менструация, или пока не накопили большого опыта, возникают трудности с пониманием деталей того, как работает тело и как его работа связана с необходимыми действиями по уходу за собой. Я вспоминаю одну восьмилетнюю девочку (без интеллектуальных нарушений), которая ушла с одного из моих семинаров по половому созреванию, думая, что, когда у нее начнутся месячные, у нее будет течь кровь каждый день до самой менопаузы.

Когда у моей дочери в шестом классе начались месячные, она испортила кучу нижнего белья. Позже я обнаружила, что она переставала пользоваться прокладками в то время, когда менструация еще не заканчивалась. И это происходило, несмотря на то, что каждое утро я напоминала о необходимости воспользоваться прокладками, так как месячные у нее еще не закончились. Иногда она меня просто обманывала, говоря, что подложила прокладку, но уходила в школу без нее. Несколько раз мне звонили из школьного медпункта с просьбой принести чистое белье. Наконец, у меня появилось свидетельство, натолкнувшее меня на разгадку такого поведения дочки. Она сказала мне о своем решении НЕ иметь детей, и, значит, месячные ей не нужны. Она, очевидно, думала, что истечение крови находится под ее контролем, как мочеиспускание, и что она сможет удержать кровь, если захочет. Используя много разных слов, я говорила ей, что она не сможет удержать кровь внутри своего тела, и по ее реакции я понимала, что она думала именно так, как я и подозревала.

Когда впервые у моей дочери появились месячные, она подумала, что это одноразовое явление. Она выразилась примерно так: «Мейган сказала, что месячные пришли к ней, когда ей было 11 лет. Ты думаешь, у нее до сих пор они есть?» Похоже, дочка думала, что, после того как месячные пришли, дело уже сделано. Даже несмотря на то, что я сразу тогда сказала ей, что у девушек и женщин менструация бывает каждый месяц на протяжении многих лет, это, кажется, не уложилось в ее сознании. Она была в замешательстве, когда в следующем месяце менструация появилась снова.

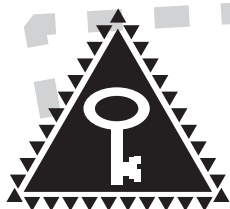
Если сразу дать много информации о менструации (или о других вопросах из этой же области), это может создать неразбериху в мыслях. Во многих случаях девочки своим поведением способны подсказать вам, каков уровень их понимания, и это поможет вам определить, нужно ли давать дополнительные объяснения. Все приведенные примеры указывают на необ-

ходимость постоянного общения, открытого обсуждения, а по прошествии времени – подкрепления и уточнения представленной раньше информации.

**ОБУЧЕНИЕ
ИСПОЛЬ-
ЗОВАНИЮ
ПРЕДМЕТОВ
ЖЕНСКОЙ ГИ-
ГИЕНЫ**

Если дать девочкам с интеллектуальными нарушениями возможность подготовиться заранее, получить конкретные инструкции, пройти регулярные проверки и много раз прорепетировать, то в большинстве случаев они смогут довольно хорошо научиться пользоваться прокладками и должным образом управляться со своими месячными. Как и в отношении остальных житейских навыков, девочкам с синдромом Дауна часто требуется больше времени, чтобы приспособиться к менструации как к новому в их жизни явлению (и это одна из причин того, что важно начинать обучение заранее) и овладеть соответствующими навыками гигиены. Раньше или позже большинство девушек с синдромом Дауна научаются должным образом справляться с месячными. Результаты одного из исследований, в котором участвовали 29 женщин с синдромом Дауна, показали, что подавляющее

Ключевые послания:



- Когда у тебя начинаются месячные (или ты замечаешь кровь), тебе нужно воспользоваться прокладкой.

- Использование прокладки останавливает проникновение крови дальше, не давая дойти до твоего белья.
- Замена испачканной прокладки на чистую – частная сторона твоей жизни.

большинство опрошенных не нуждались в чьей-либо помощи при выполнении гигиенических процедур во время менструации. Лишь шести из них время от времени требовалась помощь при смене прокладок (Pueschel). Истории, которыми делились со мной участницы моих тренингов, подтверждают такое заключение.

Ниже представлен анализ задачи по обучению девушек тому, как пользоваться прокладками. Следует иметь в виду, что этот процесс можно разбить на большее или меньшее число шагов, в зависимости от индивидуальных потребностей вашей дочери.

АНАЛИЗ ЗАДАЧИ «ОБУЧЕНИЕ ДЕВОЧКИ УМЕНИЮ ПОЛЬЗОВАТЬСЯ СРЕДСТВАМИ ЖЕНСКОЙ ГИГИЕНЫ»

Навык 1. Признание появления крови как события, знаменующего начало менструации

Первое упоминание о том, что кровь вытекает из твоего тела, может вызвать тревогу и страх. У многих девочек с нарушениями развития и без оных вид крови вызывает отвращение и ассоциируется с болью (взятие крови на анализ), болезнью или травмой. Вследствие этого мысль или вид крови, вытекающей из какой-то части тела, которая в нормальном состоянии не кровоточит, может показаться чем-то неестественным. Для того чтобы уменьшить эти страхи, полезно с самого начала поместить менструацию в контекст «нормального и здорового».

Если у вашей дочери месячные еще не начались, есть смысл поговорить с ней о том, как она может узнать, что они начались. Так, пятна крови, которые появятся на ее нижнем белье или на туалетной бумаге, могут поначалу не быть красными, а иметь коричневатый оттенок. Внушите девочке, что месячные чаще всего начинаются медленно и постепенно и что у нее будет время найти прокладку или, если нужно, обратиться за помощью. Важное сообщение здесь: если она заметит пятна, ей нужно предпринять некоторые действия. Если вы не уверены, что ваша дочка сумеет самостоятельно справиться с этой ситуацией, особенно при первых столкновениях с этим явлением, проведите с ней ролевую игру, в которой нужно будет попросить о помощи и определить, к кому конкретно она сможет за этой помощью обратиться.

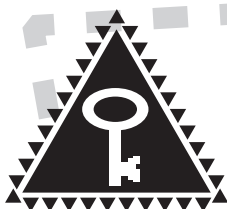
Я помню день, когда моя дочка пришла из школы и сказала мне, что в школе у нее началась менструация (а произошло это примерно через четыре года со времени, когда месячные у нее стали регулярными). Я уже приготовилась постирать белье, но она сказала, что подложила прокладку сразу, без промедления. Когда я спросила ее, как она догадалась, что начались месячные, она ответила, что «просто почувствовала это». Нам стало совершенно ясно, что в ее освоении самостоятельной жизни произошел прорыв.

Навык 2. Определение места, где находятся прокладки

Вашей дочери следует знать, где в вашем доме хранятся женские гигиенические средства. Определите место в ванной комнате, которое было бы в пределах ее досягаемости и легко доступно. Если у вас есть основа-

ния думать, что скоро придет время, когда у дочки начнутся месячные, составьте план действий, которые ей следует предпринять, если она окажется вне дома. В школе девочки часто носят запасные прокладки в мягком пенале (лучше всего непрозрачном), в косметичках или рюкзаках. Постарайтесь выяснить у учительницы, как в их школе обычно поступают девочки в таких ситуациях. Каким бы ни получился ваш план, поделитесь им с дочкой, чтобы она поняла, что нужно делать. Почаще возвращайтесь к проработке этого плана.

Ключевые послания:



- Наступление месячных – это когда кровь выходит из твоего тела наружу через отверстие между ног (влагалище).

- Кровь, которую ты видишь во время менструации – признак того, что твое тело здорово и работает так, как нужно.
- Когда у тебя начинаются месячные (или ты замечаешь кровь), тебе нужно воспользоваться прокладкой.

Во время выхода в какие-нибудь общественные места обратите внимание на портативные автоматы с прокладками, которые находятся в туалетах. Объясните дочери, что это такое, и побудите ее попробовать воспользоваться таким автоматом. Если она будет знать, где можно их найти и как ими воспользоваться, это даст ей еще одну возможность справиться с проблемой в непредвидимом случае.

Навык 3. Определение места, где можно уединиться

Объясните дочери, что, где бы она ни находилась, смена прокладок – это действие, относящееся к частной стороне жизни. Где она находится, не имеет значения, но замена использованной прокладки на чистую должна производиться в туалете при закрытой двери.

Навык 4. Умение правильно пользоваться прокладками

Одна из ваших задач в это время – научить дочку правильно пользоваться прокладками. Есть разные хорошо работающие подходы к обучению. Представим некоторые идеи на этот счет.

Демонстрация. Если вам самой удобно, то еще до того, как у вашей дочки начнутся месячные, побудите ее понаблюдать за тем, как вы сами действуете в эти периоды. Некоторым девочкам это очень хорошо помогает проникнуться убеждением, что месячные – нормальное явление, что они бывают у всех женщин и все справляются с тем, что требуется в это время. Для того чтобы хорошо закрепить в сознании дочери мысль, что замена прокладок – дело интимное, во время демонстрации шагов по их использованию убедитесь, что это делается в ванной комнате при закрытой двери. Не все мамы чувствуют себя «в своей тарелке», когда моделируют этот навык, а у некоторых мам месячных уже нет, поэтому вполне пригодны и другие подходы.

Покупка прокладок

Когда у вашей дочери начнутся месячные, покажите ей, где в близлежащих магазинах или аптеках продаются предметы женской гигиены. Призовите ее активно участвовать в выборе прокладок, которые для нее могли бы подойти лучше всего. Поначалу подумайте о том, чтобы приобрести прокладки разных типов, чтобы она могла попробовать их в деле и выбрать наиболее удобные, с нужной для нее степенью защиты или наиболее легкие в употреблении. Если вы сами давно не пользовались прокладками, вам, возможно, покажется полезным купить несколько разных типов (например, ультратонкие, с «крылышками»), чтобы лучше познакомиться с особенностями каждого из них.

Выбирая прокладки, держите в уме три характеристики:

1. **Размер прокладки.** Если ваша дочь маленькая и худенькая, то прокладки, разработанные для взрослых женщин, будут выглядеть неуклюжими и чересчур большими. Многие компании выпускают более короткие и узкие прокладки, лучше подходящие молодым девушкам. По мере продолжения роста и развития тела вашего ребенка более подходящими будут становиться прокладки традиционных размеров.
2. **Наличие дезодоранта.** Телевизионная реклама, имеющая в виду продукцию для женщин в период менструации, изо всех сил старается убедить нас, что произведенные с использованием дезодорирующих средств изделия важны для достижения оптимального гигиенического эффекта. В реальности влагалище – самоочищающийся орган, так что опрыскиватели, спреи и другие изделия, маркированные как «очищающие» влагалище, не нужны. На самом деле, эта продукция может вызывать раздражение и аллергические реакции. Все, что необходимо при менструации, это должное соблюдение гигиенических правил и частый душ.
3. **Впитывающая способность.** На упаковках женских гигиенических изделий обозначены их впитывающие характеристики (часто маркируются капельками): для менструальных выделений слабой интенсивности, средней, большой и очень обильных. Для того чтобы ваша дочь познакомилась с картиной изменений потока своей менструальной крови в течение цикла и затем приспособилась к соответствующему типу прокладок, требуется время. Некоторые родители отдают предпочтение прокладкам, впитывающая способность которых больше, чем требуется, просто чтобы обезопасить свою дочь, пока ее индивидуальный паттерн месячных не установится окончательно. Когда же это произойдет, то можно прислушаться к рекомендациям медиков, которые говорят, что женские гигиенические средства должны максимально соответствовать паттернам выделений менструальной крови.

После демонстрации вашей дочке все же могут потребоваться занятия, на которых она сможет попробовать привыкнуть к тактильным ощущениям, возникающим при соприкосновении с прокладками и манипуляциям с ними. Во время проведения своих тренингов по половому созреванию я побуждаю девочек отрабатывать умение менять прокладки. Я моделирую его, используя тренировочные трусики и сумки девочек с набором разнообразных прокладок и туалетной бумаги. Проходя вместе с ними этот навык шаг за шагом, я играю роль проводника. Такие демонстрации дают возможность почувствовать тонкие моменты (например, как правильно расположить прокладку относительно ластовицы или подобрать силу давления на прокладку, чтобы быть уверенной в прочности ее прикрепления к трусам),

попрактиковаться в навыках мелкой моторики, необходимых при использовании прокладки, и обратиться к отдельным вопросам и затруднениям.

Наглядные пособия. Существует довольно много ресурсов, разработанных специально для обучения девушек и женщин с интеллектуальными нарушениями умению правильно пользоваться прокладками. К сожалению, многие из этих пособий для семей оказываются слишком дорогими. Свяжитесь с одной из родительских групп, с организациями ARC, USCP Planned Parenthood или другими ресурсными центрами, чтобы узнать, дают ли они подобные пособия во временное пользование. В библиографическом списке представлена подробная информация о том, где можно купить эти материалы.

Наглядные пособия могут быть полезны в тех случаях, если вашей дочери трудно вспоминать необходимые действия через месяц после предыдущего опыта использования прокладок или если словесные инструкции оказываются недейственным средством. Если ваша дочка умеет читать, то помочь ей сможет простой письменный перечень шагов, из которых состоит задача. Если она предпочитает картинки, то для обучения шагам, из которых состоит процесс замены прокладки, можно смастерить свое собственное наглядное пособие с анализом задачи (для изображения испачканной прокладки можно воспользоваться красным красящим продуктом питания). Хорошо помогают здесь цифровые камеры. Начните с разбиения задачи на маленькие шаги. Решить, что нужнее вашей дочке: шаги поменьше или побольше, – вы сможете сами. Ниже помещены некоторые примеры разбиения задачи на шаги.

Использование прокладки (начало месячных)

1. Закрыть дверь в ванной комнате.
2. Вынуть из пачки новую прокладку.
3. Сесть на унитаз (и при необходимости воспользоваться им по назначению).
4. Развернуть новую прокладку.
5. Приклеить ее к трусикам.
6. Натянуть на себя трусы (и брюки).
7. Вымыть руки.

Замена использованной прокладки

1. Закрыть дверь в ванной комнате.
2. Вынуть из пачки новую прокладку.
3. Сесть на унитаз (и при необходимости воспользоваться им по назначению).
4. Удалить использованную прокладку.
5. Сложить ее пополам.
6. Завернуть использованную прокладку в туалетную бумагу.
7. Выбросить завернутую прокладку в мусорное ведро.
8. Развернуть новую прокладку.
9. Приклеить ее к трусикам.
10. Натянуть на себя трусы (и брюки).
11. Вымыть руки.

Если вы не хотите сами сделать обучающие материалы, помогут готовые компьютерные программы таких компаний, как, например, Picture This или Boardmaker, в которых содержатся картинки для обучения умению правильно пользоваться прокладками.

Наглядные пособия для обучения умению пользоваться прокладками

Ресурс	Описание
У Дженет начались месячные	Австралийская книга и видеофильм, предназначенные для обучения навыкам ухода за собой во время менструации. Предложены отличная программа и идеи по обучению и разрешению различных проблем. В фильме показано, как мама девушки с синдромом Дауна занимается с дочкой умением менять прокладки, при том, что Дженет учится этому, главным образом, у сестры. Несмотря на хорошее содержание, в фильме очень заметен австралийский акцент и использование слов из местного лексикона, непонятного участникам моего тренинга.
Ты взрослеешь. Руководство для девочек	Видеофильм, персонажи которого – девочки разного этнического происхождения, рассказывает о физических и физиологических изменениях, происходящих в период пубертата. В один из разделов фильма включены инструкции, касающиеся того, как пользоваться прокладками, менять их и правильно размещать. Руководство, сопровождающее фильм, включает прекрасно представленный анализ задачи по замене прокладки (с иллюстрациями).
Жизненный горизонт	Эта подробная серия слайдов включает разделы, касающиеся применения прокладок и тампонов. Используются фотографии женщин, меняющих прокладки и тампоны.
Половое воспитание людей с тяжелыми нарушениями развития	Еще одна, более ограниченная по количеству слайдов, серия, включающая раздел, касающийся замены и правильного расположения прокладок.



Занятие: «Сделаем вид, что у тебя месячные»

Когда вы научите свою дочь пользоваться прокладками, побудите ее показать вам, как она усвоила это умение, прежде чем месячные реально у нее начнутся, или, если с этим явлением она уже столкнулась, – то поиграйте в игру «давай притворимся» в промежутке между месячными.

Спросите ее, не хочет ли она притвориться, что у нее месячные, и попрактиковаться в использовании прокладок. Эта игра поможет вашей дочери закрепить шаги, из которых состоит замена прокладок, снизить восприимчивость к ощущению, которое вызывает ее присутствие, и повысить ее уверенность в овладении навыками ухода за собой.



Занятие: «Использование металлических контейнеров»

Когда вы учите свою дочку должным образом менять прокладки, потренируйте ее в умении правильно выбрасывать использованную прокладку в общественных туалетах. Если в кабинках есть металлический контейнер, объясните ей, что это такое и почему женщины ими пользуются (это твое интимное действие – выбросить использованную прокладку). Если в кабинке нет такого контейнера, объясните дочери, что ей нужно будет свернуть прокладку, завернуть ее в туалетную бумагу и незаметно донести до ближайшей урны.

Навык 5. Умение распознать момент, когда нужно заменить использованную прокладку

Если у вашей дочки месячные только начались, ей потребуется значительное время, чтобы познакомиться с проявлениями менструального потока и понять, как они влияют на необходимость смены прокладок. Трудность с пониманием этого может приводить к полярно противоположным ситуациям. Так, одна мама рассказывала мне, что ее дочка меняет прокладки каждый час, независимо от количества крови (даже если это просто капля). Другие сетовали, что их дочери слишком редко меняют прокладки, что приводит к постоянным протечкам.

Поначалу ничего плохого не будет в том, чтобы попросить медсестру или учительницу в какие-то моменты деликатно напоминать вашей дочке о смене прокладки. Если она хорошо чувствует время, то можно связать эти действия с определенными пунктами расписания или временем, которое она может узнать, посмотрев на часы. Например, для напоминания о них можно выделить конкретные часы (полдень, 14:00, 16:00) или события (во время обеденного перерыва, урока естествознания, физкультуры, перед выходом из дома). Если ваша дочь пользуется визуальным расписанием, можно в него ввести символические изображения, отображающие замену прокладки как режимные моменты, и это послужит ей напоминанием.

Навык 6. Умение переставать пользоваться прокладками, когда кровяных выделений больше нет

Решить, когда нужно перестать пользоваться прокладками, бывает не так просто. Часто четкая картина менструального цикла устанавливается далеко не сразу. Если у вашей дочери к концу месячных поток уменьшается постепенно и в какой-то момент прекращается, напоминайте ей, что, когда она уже не увидит пятен крови на прокладке или на туалетной бумаге, после того как вытрется, значит, месячные закончились, и она может перестать использовать прокладки. Если же интенсивность потока колеблется непредсказуемым образом, например, несколько дней кровь идет, потом на день останавливается, а затем начинает идти снова, побудите девочку использовать в промежутке мини-прокладку, чтобы потом при необходимости можно было перейти к применению обычной.

**Занятие: «Пора сменить прокладку»**

Один из способов научиться определять время, когда прокладку пора заменить, – предложить дочери посмотреть на прокладки, по-разному пропитавшиеся, и сравнить их между собой. Сделать образцы можно с помощью окрашивания нескольких прокладок (желательно одной и той же фирмы) красящими в красный цвет продуктами питания. Для этой процедуры хорошо подойдут медицинские пипетки. Одну прокладку нужно сделать очевидно пропитавшейся, а другую – пропитавшейся лишь слегка. При желании можно добавить и третью, и четвертую, чтобы показать промежуточные варианты промокания и пояснить, в каком случае, по вашим оценкам, следует менять прокладку. Попросите дочку внимательно посмотреть на образцы и указать на ту прокладку, которую пора заменить.

Навык № 7. Использование гигиенических навыков во время месячных

Нередко бывает полезным лишний раз проработать и закрепить гигиенические навыки, еще раз обучить дочку всему, что связано с менструацией, в частности, использованию прокладок. Так, можно проверить и закрепить умение должным образом мыть руки – это один из шагов по замене прокладки. В отработке умения принимать душ или ванну можно сделать акцент на важность чистоты в области гениталий. Перечислим и другие вопросы гигиены, которые, весьма вероятно, станут актуальными в связи с данной темой.

Как купаться при менструации. Если у вашей дочери месячные особенно обильны, объясните ей, что, когда прокладка убрана, то не исключено, что кровь может капать. Это случается, к примеру, когда она идет в душ или заходит в ванну. Если при виде менструальной крови вашу дочь охватывает тревога (обычно со временем тревожность снижается), то стоит отдать предпочтение ванне, а не душу. Как только область гениталий погружится в воду, поток менструальной крови остановится. При этом следует дать ей понять, что, когда она выйдет из воды, поток возобновится.

Неприятности с одеждой. Когда ваша дочь учится справляться с проблемами, которые сопровождают месячные, протекания и неприятные случаи неизбежны. Если вы заметите кровь на ее одежде, скажите мягко, но прямо: «Я вижу кровь на твоих трусиках. Со мной это тоже иногда случается. Давай, я покажу, что делать в таких случаях». Или: «Кажется, на твоей одежде кровь. Это случается, когда в прокладке слишком много крови (или «прошло слишком много времени, после того как ты в последний раз меняла прокладку», или «месячные протекают особенно интенсивно», или «ты перестаешь пользоваться прокладками еще до того, как месячные прекратятся», – вариант зависит от вашей реальной ситуации). «Как ты думаешь, что ты могла бы сделать, чтобы в следующий раз кровь не попала на твою одежду?»

Постарайтесь как можно яснее донести до дочери мысль, что испачканную одежду необходимо заменить на чистую, прежде чем она снова окажется в общественном месте. Узнайте, как в ее школе решают проблемы с переодеванием. Что там предпочтут: чтобы дочка оставляла комплект чистой одежды в своем шкафчике или в кабинете медсестры? Убедитесь, что девочка знает, где в школе лежит ее запасная одежда и как дать знать учительнице, что она ей необходима.

Дома пройдите с дочкой туда, где она могла бы, как минимум, замочить свою испачканную одежду, когда вас нет рядом. Напоминайте ей, что замачивать нужно в холодной воде, потому что горячая только закрепляет пятна и потом их труднее отстирывать. После первых уроков по соблюдению чистоты и некоторой практики постарайтесь вовлечь дочь во все связанные с этим действия. Это не должно рассматриваться как наказание, просто так ей легче будет понять, что меры по предотвращению неприятностей – эффективный способ выполнения обязанностей по уходу за собой (ниже будет представлено больше информации о неприятных случайностях).

**ЕСЛИ ВАША
ДОЧЬ ВСЕ
ЕЩЕ НОСИТ
ТРУСЫ-ПОД-
ГУЗНИКИ**

Многие семьи недоумевают, что делать в ситуации, когда возраст дочери приближается к периоду пубертата, а она все еще не научилась пользоваться туалетом. Подгузники или трусы-подгузники не обеспечат защиты, которая требуется во время менструации, поэтому наряду с подгузником необходима прокладка. Процесс обучения ее использованию такой же, только вместо прикрепления прокладки к трусам ваша дочка будет располагать ее в области ластовицы подгузников или трусов-подгузников. Замена прокладки должна производиться регулярно, обычно раз в два или три часа. Опыт показывает, что девочки с более серьезными нарушениями чаще все-

го, помимо словесных инструкций, нуждаются в физической помощи (см. главу 8, в которой характеризуется физическая помощь разной степени).

**КАК УЧИТЬ
ДОЧЬ ПОЛЬ-
ЗОВАТЬСЯ
ТАМПОНОМ**

Я включаю в свои тренинги инструкции по использованию тампонов, хотя в поле моего зрения встречалось очень мало девочек (или мам, озабоченных этой проблемой), которым в начальный период было удобно пытаться это делать. В процессе моих лекций я, главным образом, пользуюсь слайдами, рисунками и другими наглядными средствами обучения. Большинство родителей, прежде чем заниматься тампонами, бывают больше заинтересованы в том, чтобы помочь девочкам научиться умело обращаться с прокладками. Однако, даже если ваша дочь не будет регулярно пользоваться тампонами, ей может быть интересно попробовать заменять ими прокладки, когда она захочет поплавать.

Поскольку тампон вводится внутрь тела, научиться помещать его туда и извлекать для неопытных девочек труднее, и само обучение не получается достаточно конкретным. Тем не менее, я представлю некоторые предложения на тот случай, если в какой-то момент ваша дочь захочет попробовать на себе, как пользуются тампонами.

- Использование тампонов требует ясного представления о наружной анатомии женщин. Воспользуйтесь схематическим рисунком в приложении А-14, чтобы помочь дочери идентифицировать вагинальное отверстие. Так как в реальности наружные половые органы могут выглядеть иначе, чем это показано на картинках, побудите свою дочь посмотреть на ее собственное отверстие между ног с помощью ручного зеркала. Пусть она вымоет руки, потрогает и почувствует вагинальное отверстие, чтобы понять, куда именно вставляют тампон. Посмотрите, сумеет ли она поместить свой чистый пальчик в вагинальное отверстие. Если ей это не удастся, направьте ее руку своей рукой. Разумеется, это должно делаться в закрытой комнате и тогда, когда у вас есть достаточно времени.
- Предложите дочери разобрать и рассмотреть тампон, объясните, что его ватная часть – это то, что вводится во влагалище (вагину), и именно эта часть впитывает кровь и препятствует ее попаданию на нижнее белье. Картонная или пластиковая часть – это специальная трубка, при помощи которой можно удобно и гигиенично ввести тампон. Она не остается внутри тела!
- Убедитесь, что ваша дочь понимает, что правильно введенный тампон не может потеряться или начать двигаться внутри тела, но иногда его бывает трудно достать. Покажите ей рисунок в приложении А-15, на котором изображены внутренние органы. Нарисуйте карандашом тампон во влагалище, чтобы она представила себе, где находится тампон после его введения. Если нить не видна, попросите дочку присесть на корточки и потужиться (как будто она ходит в туалет «по-большому»), чтобы придвинуть тампон ближе к вагинальному отверстию. Обычно тогда тампон можно нащупать и легко извлечь.
- Пользоваться тампоном малого диаметра или подростковым тампоном легче.
- Тампоны с аппликатором, имеющим закругленный кончик, могут быть более удобными в употреблении, а пластиковый вариант лучше картонного, с точки зрения простоты введения.

- Облегчить введение тампона может нанесение небольшого количества смазки на водной основе типа KY Jelly на кончик аппликатора. Однако здесь нужно проявлять осторожность, так как слишком большое количество этой смазки может сделать аппликатор тампона скользким и затруднить манипуляции с ним.
- Если ваша дочь не испытывает неловкости при прикосновении к влагалищу, но ей трудно справиться с аппликатором, попробуйте применить тампоны таких производителей, которые предполагают прямое введение тампона без аппликатора.

Когда моя дочь училась пользоваться тампонами, я купила несколько коробок и предложила ей просто попрактиковаться: вынимать тампон из его индивидуальной упаковки и затем толкать его, чтобы ватная часть отделилась. Повторения – открыть и подтолкнуть, открыть и подтолкнуть, открыть и подтолкнуть – помогли ей овладеть навыками мелкой моторики, которые необходимы для использования тампонов. После такой тренировки мы стали работать над введением тампона во влагалище.

- Узнать, когда пора менять тампон, несколько труднее, потому что на него нельзя посмотреть так, как на прокладку. Умение определять необходимый момент потребует практики, более продолжительной, чем в случае использования прокладок. Помогите дочери научиться обращать внимание на сенсорные и зрительные подсказки, которые могут указать на то, что тампон готов к замене. Примеры таких подсказок: обнаружение крови на нити, пятна на трусиках или ощущение «переполненности» внутри влагалища. Я бы посоветовала в дополнение к тампону постоянно носить мини-прокладку на случай, если произойдет некоторое протекание. Очень важно следовать графику замен, который определяется индивидуальными паттернами менструального потока (например, заменять тампон каждые 2 часа в течение первых дней месячных).
- Объясните дочке, что, если тампон введен правильно, она не должна испытывать неудобств (совет, который многие мамы хотели бы услышать в свое время сами). Если же использование тампонов вашей дочери кажется слишком неудобным, даже при условии, что он, по-видимому, установлен правильно, поговорите со своим врачом.

ЧТО ТАКОЕ ДЕВСТВЕННАЯ ПЛЕВА

Девственная плева – это тонкая мембранная перегородка из слизи, полностью или частично перекрывающая вход во влагалище. Исторически присутствие неповрежденной плевы использовалось для подтверждения девственности. Сейчас мы знаем, что отсутствие плевы не может точно свидетельствовать об имевшей место сексуальной активности. Занятия спортом, упражнения на растяжку или мастурбация – распространенные причины повреждения или растяжения девственной плевы. Если введение тампона представляется трудным, если в это время ваша дочь испытывает значительный дискомфорт или боль, или если тампон часто застревает, это значит, что ее девственная плева частично или полностью нетронута, и использование тампона будет более затруднительным. Если вас это беспокоит, поговорите со своим врачом или медсестрой.

Соблюдение гигиены при менструации. Проблемы, часто возникающие у неопытных девочек-подростков

**ЧТО НЕ ПРИ-
НЯТО В ОБ-
ЩЕСТВЕ**

Потребность в специальном обучении девочек правилам этикета, связанным с менструацией, и в закреплении этих навыков становится очевидной довольно часто. Иногда поведение, непринятое в обществе, объясняется недостаточно четко понимаемыми понятиями «частный» (интимный) и «публичный» или недостаточным опытом приложения этих понятий ко множеству новых ситуаций, которые возникают в период полового созревания. Может также случиться, что ваша дочь не вполне ясно представляет, с кем она может разговаривать на интимные темы. Предсказать возможные проблемы и спланировать действия, необходимые в каждом конкретном случае, трудно, но, как правило, девочки с синдромом Дауна нуждаются в постоянном обучении и поддержке по мере возникновения новых переживаний и ситуаций.



Занятие: «Облако принятия решений по вопросам, возникающим в период полового созревания женщины»

Воспользуйтесь шаблоном, представленным в приложении В-1, приложив его к довольно распространенным ситуациям, с которыми ваша дочь может столкнуться в период пубертата (см. стр. 162 в главе 7, на которой даны инструкции по использованию «Облака принятия решений»). С помощью этого занятия можно представить ребенку понятие приемлемости того или иного поведения в обществе, повторно проработать информацию или оценить, насколько она усвоена. В верхней части «облака» поместите описание одной из представленных ниже ситуаций (или ситуации, в которую попадала ваша дочь, но не вошедшую в список) и помогите девочке предложить некоторые из возможных решений. В зависимости от ее способности беседовать в режиме вопрос-ответ вы можете либо задать ей вопрос с открытым концом, например: «Что бы ты сделала?», либо предложить несколько вариантов решения и дать ей возможность указать на то, которое, по ее мнению, будет правильным. Вот несколько примеров ситуаций, с которыми можно поработать:

- Твои первые месячные начались во время занятий в школе.
- У тебя на лице появляются прыщи (угри).
- Во время урока (работы) у тебя начинают чесаться груди.
- У тебя начались месячные в школе (на работе), когда ты этого не ожидала.
- Кто-нибудь позвал тебя поплавать, а у тебя месячные.
- Тебе пора заменить прокладку, а у тебя с собой новых прокладок нет.
- Во время занятий в классе (на работе) у тебя зачесались твои интимные места.
- Заменяя прокладку, ты заметила кровь на трусах или брюках.
- Заменяя прокладку, ты заметила сильный запах.
- Будучи на работе, ты почувствовала сексуальное возбуждение.
- Одноклассник (одноклассница) сказал (а), что от тебя пахнет.
- У тебя возник вопрос о твоих месячных. С кем ты можешь поговорить?
- У тебя возник вопрос по поводу твоего тела. Кому ты могла бы его задать?
- У тебя дома кончился запас прокладок.
- Один из учащихся в школе трогает твою грудь.
- Подруга (друг) зовет тебя в кино, но у тебя из-за месячных болит живот.



Занятие: «Поведение, относящееся к частной стороне жизни или к публичной стороне жизни»

Эти занятия могут использоваться для обучения социально приемлемому поведению, для повторения и закрепления понятий «публичный» и «частный» в период пубертата и для оценки усвоенных знаний. Запишите на карточках (или проиллюстрируйте, если нужно) перечисленные ниже действия. Для обозначения двух стопочек, которые вы собираетесь образовать, воспользуйтесь картинками «частное» и «публичное» в приложении В-2. Зачитывайте, что написано на каждой карточке, или передавайте их дочке по одной и просите ее решить, в какую стопочку – для частных или публичных действий – положить ту или иную карточку.

- Спросить, где находится туалет.
- Побриться.
- Потрогать мои интимные места.
- Задать вопрос о моем теле.
- Поговорить о сексуальных чувствах.
- Одеться.
- Воспользоваться дезодорантом.
- Купить дезодорант.
- Принять душ.
- Проявить хорошие манеры.
- Пройти осмотр у врача.
- Заменить прокладку (или тампон).
- Купить лифчик.
- Купить прокладки или тампоны для менструации.
- Застегнуть свой лифчик.
- Почесать наружные половые органы.

НЕОЖИДАННЫЕ НЕПРИЯТНОСТИ

Как инструктор по проблемам пубертата, я часто разговариваю с семьями о трудностях, которые могут испытывать их дочери с синдромом Дауна в связи с менструацией. (Замечу, что они обычно не обращаются ко мне, когда дела у них идут хорошо. Я притягиваю их, как магнит, скорее, в случае возникновения проблем.) Одна из наиболее распространенных проблем – неожиданное обнаружение крови на нижнем белье. Случайности могут происходить, но когда такого рода неприятности повторяются из раза в раз в течение длительного периода времени, то для выяснения потенциальных причин вам, может быть, придется провести детективное расследование.

Часто причиной неприятностей является неправильное расположение прокладки. Иногда прокладка закрепляется на трусах слишком высоко или слишком низко, иногда девочку может смущать то, что верх и низ прокладки в разных случаях могут выглядеть по-разному, а бывает, что прокладка во время движений сдвигается или прикрепляется неверно. Если ваша дочка наденет трусы задом наперед, прокладка уже не будет подходить ей достаточно хорошо. Если причина в неправильном положении прокладки, возьмите ручку для нанесения несмываемых меток на ткань, чтобы нарисовать контур прокладки на трусиках дочки, обведя ее или обозначив ее верх и низ. Это станет визуальной подсказкой расположения прокладки внутри трусиков. Убедитесь, что прокладки не слишком велики и не слишком малы, так как от этого они тоже могут сдвигаться.

Бывают и другие случаи: девочка располагает прокладку правильно, но кровь просачивается сквозь нее. Одно из очевидных решений этой проблемы – применение прокладок с более высокой впитывающей способностью. Когда у девочки впервые появляются месячные, предсказать, какими будут паттерны потока менструальных выделений, трудно. Со временем, однако, ее месячные станут в большей степени индивидуализированными и лучше понятными ей. Предотвратить просачивание может использование прокладок с более высокой степенью впитывающей способности в дни самых сильных менструальных выделений и ночью. Если вашей дочке трудно регулировать свои действия или если в школе возможности для смены прокладок ограничены, вы можете помочь в решении этой проблемы, купив такие прокладки для использования в школе, а когда дочка дома, возвращаться к более привычному режиму замены прокладок. Если ваша дочь принимает душ или ванну каждый день, во время месячных это не должно сопровождаться особыми трудностями, особенно после первых нескольких дней цикла (обычно отличающихся самыми обильными менструальными выделениями).

Еще один путь решения вышеупомянутой проблемы – побуждать дочь чаще менять прокладки в течение дня, но придумать, как помочь ей в этом, бывает нелегко. Если она учится в общеобразовательном классе, то обычно школьникам отводится лишь несколько минут, чтобы перейти из одного кабинета в другой. И когда таких переходов из кабинета в кабинет много, то успеть пойти в туалет и поменять там прокладку бывает трудно. Дополнительные сложности возникают в случае, если ваша дочь носит запасные прокладки в рюкзаке, а он в момент, когда в туалет пойти можно, оказывается вне доступа. Продумайте вместе с дочкой какие-нибудь хитрые способы тайного хранения прокладок. Подойти могут непрозрачные пеналы для карандашей, карманы на молнии на брюках или жилетке, отделение для льда в контейнере для ланча или сумочка типа косметички (если девочка носит ее регулярно).

Когда с моей дочерью стали случаться неприятности, я села и поговорила с ней о том, насколько важно чаще менять прокладки в течение школьного дня. Когда мы начали обсуждать это, я поняла, что для нее не подходит вариант выйти из класса в туалет во время урока. Она очень не любила пропускать то, что происходит на уроке, или входить в класс, когда занятия уже начались. Поэтому она меняла прокладки редко. Мне показалось необходимым для обеспечения ее независимости и автономности определить естественно возникающие в школьном расписании перерывы, когда она может пойти в туалет, не нарушая режима. С этого мы и начали. Мы поговорили о том, как распределено время в школе, и обнаружили, что в те моменты, когда она может поменять прокладки, ее рюкзака с необходимым запасом с ней в это время не бывает. Я предложила ей в такие дни надевать свободные штаны с карманами на ногах или брюки с таким опять же низко расположенным карманом, куда можно положить одну прокладку. Тогда, если ей представится возможность зайти в туалет, прокладка будет при ней.

Рассмотрение школьного расписания с дочерью, для того чтобы выявить подходящие промежутки времени для смены прокладок в тот или иной день, тоже может быть полезным. Определите, когда бывают перемены, естественным образом отвечающие задаче смены прокладок, и побудите

дочку пользоваться этими переменами. Поговорите с кем-то из персонала, оказывающего поддержку особым детям, и попросите каким-нибудь образом – словесно или визуально – подсказывать или напоминать вашей дочери об этой необходимости до тех пор, пока смена прокладок не станет для нее, скорее, автоматическим действием.

Если у вашей дочери в школе есть индивидуальная помощница, продумайте способы коммуникации с ней в тех случаях, когда потребуется ее помощь с напоминаниями о смене прокладок. Одна мама, чья дочка испытывала трудности с общением, в дни ее месячных посылала такой помощнице в рюкзак девочки специальный черный пакет с запасными принадлежностями. Когда та видела пакет, она сразу понимала, что от нее потребуются напоминания. Есть смысл вообще поговорить с ключевыми сотрудниками школы, которые призваны поддерживать вашего ребенка. Весьма вероятно, у опытных людей уже есть готовые решения или творческие идеи относительно того, как они смогут помогать вашей дочери во время ее месячных.

Если протекание прокладок вызвано обильным потоком менструальной крови, переключитесь на более толстые прокладки. Если же это явление продолжается более семи дней и сопровождается нежелательными симптомами, такими как резкие изменения настроения или агрессивность, обратитесь к лечащему врачу.

Все девочки, когда они только учатся необходимым во время менструации действиям, иногда ошибаются. Для того чтобы минимизировать влияние этих ошибок, предложите дочке во время месячных носить темную одежду, чтобы в случае неприятностей их следы были менее заметными. А еще, приветствуя наступление периода ее полового созревания, пригласите дочь пойти вместе с вами в магазин, чтобы купить пять или шесть пар новых трусиков более темных цветов, не облегающих (чтобы помещалась прокладка), которые будут предназначены для ношения во время месячных. В случае неприятных инцидентов пятна будут оставаться только на нескольких парах трусов, а большой объем трусов сделает установку прокладки чуть более удобной. Если для ее правильного расположения потребуется маркировка, то, опять же, маркировать придется всего несколько пар, а не весь запас. Кроме того, полезно держать запасную одежду и нижнее белье в школе или в вашей машине, особенно в течение первого года, когда месячные могут приходить в непредсказуемые моменты.

Моя дочь чувствовала себя совершенно измученной неприятными эпизодами, которые поначалу случались в школе. Первый раз, когда ее прокладка промокла так, что кровь просочилась на трусы и медсестра позвонила мне, чтобы сообщить, что нужно принести чистые трусики, дочка была вне себя. Она думала, что никто даже не заметит пятен, так как на ней были лиловые брюки. Мне пришлось настойчиво убеждать ее, что дети в школе станут плохо о ней думать или смеяться, если заметят кровь на ее одежде.

Когда у моей дочери только начались месячные, они были нерегулярными. Нередко проходило два или три месяца без менструации. Поскольку мы не могли предсказать, когда месячные начнутся в следующий раз, мы стали просто держать запасной комплект одежды, нижнего белья и прокладок в багажнике каждой машины, в школе и там, куда мы еще ходили. Когда мы уезжали из дома на турнир по бейсболу, в котором участвовал наш сын, мы знали, что, если у дочери начнутся месячные, прокладки будут под рукой.

Устранение неполадок. Кровь на нижнем белье

Потенциальная проблема	Возможные варианты решения
Неправильное расположение прокладки	• Маркером, использующимся в прачечных, нанесите метки на внутреннюю поверхность трусиков, чтобы на них можно было ориентироваться, располагая прокладку. • Убедитесь, что трусы надеты правильно. • Проверьте размер прокладки. Слишком большие или слишком маленькие прокладки мешают двигаться.
Неправильно выбранный тип прокладки	• Убедитесь, что выбранные прокладки соответствуют интенсивности потока менструальной крови. • Прокладки с «крылышками» могут обеспечить более полное покрытие. • Ультратонкие прокладки могут затруднить выявление протекания (так как толщина влажной поверхности, ощущаемая кожей, меньше).
Недостаточно частая замена прокладок	• Повторите правила, касающиеся того, когда пора менять прокладку. • Побудите дочку продемонстрировать понимание того, как и когда менять прокладку. Если ей трудно вспомнить, прибегните к использованию визуальных средств. • Определите естественно возникающие возможности для смены прокладок или попросите кого-то из помогающего персонала напоминать. • Проработайте способы хранения запасной прокладки, чтобы она всегда была при вашей дочке в подходящий для замены момент. • Определите, кто мог бы помогать дочери, пока она не станет самостоятельной.
Обильная менструация	• Отслеживайте частоту замены прокладок и степень их пропитанности (чтобы оценить ее, вы можете проверить использованную прокладку). • Обсудите паттерны, характерные для обильной менструации, с врачом.

ЗАПАХ

Несмотря на то, что кровь сама по себе не имеет запаха, когда она при менструации соприкасается с воздухом, она может начать пахнуть. Запах, появляющийся в период месячных, обычно является результатом плохого соблюдения гигиены или недостаточно частой смены прокладок. Поэтому чаще всего решить эту проблему можно повторной проработкой правил гигиены и/или определением путей, позволяющих менять прокладки чаще. Некоторые женщины пользуются дезодорированными предметами женской гигиены. Материалы, из которых производятся такие предметы, содержат дезодорант, а он может вызывать раздражение, поэтому при их использовании необходимо следить, нет ли покраснений, дискомфорта, не чешутся ли интимные места. Подобные симптомы могут свидетельствовать об аллергической реакции или чувствительности к дезодоранту. Очень за-

метный запах, сопровождающий менструацию, не следует игнорировать. Если вы обеспокоены тем, что у вашей дочери наблюдаются необычные выделения, зуд или жжение, возможно, это вызвано инфекцией. Поговорите со своим врачом.

ОТКАЗ ОТ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ПРОКЛАДКИ

Не исключено, что в вашей жизни будет период, когда дочь начнет противиться использованию прокладок, выбрасывать испачканные либо раньше времени, либо в неподходящие моменты и в неподходящих местах. Причин может быть множество, но исследовать необходимо все. Если ваша девочка владеет речью, предложите ей обсудить с вами ее чувства и проблемы.

Хотя моя дочь теперь довольно самостоятельно справляется со всеми действиями, которые требуются во время менструации, был период, когда у нее произошел регресс, и неприятных инцидентов стало больше. Когда я поговорила с ней, выяснилось, что ей не нравится применение прокладок, и похоже, она думает, что если она перестанет ими пользоваться, менструация прекратится.

Устранение неполадок. Запах во время менструации	
Потенциальная проблема	Возможные варианты решения
Недостаточно частая смена прокладок	• Еще раз проработайте вопрос о том, когда необходимо менять прокладки. • Побудите дочку продемонстрировать вам, как она поняла технику замены прокладки, и понаблюдайте за ее действиями по прохождению нужных шагов с использованием «тренировочных» трусов и прокладки. Если ей трудно запомнить последовательность шагов, прибегните к визуальным подсказкам (письменным или в виде картинок). • Помогите ей определить естественно возникающие в ее расписании промежутки времени для смены прокладок. • Подумайте о том, как можно держать при себе принадлежности для замены прокладки отдельно от остальных вещей в момент, когда для этого предоставляется возможность. • Решите, кто из помогающего персонала сможет напоминать вашей дочери о том, что это нужно сделать, до тех пор, пока дочка не станет самостоятельной.
Несоблюдение правил гигиены	• Повторите процедуру очищения наружных половых органов. • Побуждайте дочку во время месячных принимать душ или ванну ежедневно. • Подумайте об использовании влажных салфеток.
Подозрение на инфекцию	• Покажитесь своему врачу.

Устранение неполадок. Нежелание пользоваться прокладками

Потенциальная проблема	Возможные варианты решения
Отказ применять прокладки	• Проверьте, нет ли физических причин, которые могут приводить к неудобствам: например, фурункулов, повреждений кожи. • Если вы предполагаете наличие дискомфорта (от использования определенного типа прокладки или ее крепления), проверьте ее расположение или попробуйте гигиенические средства другой фирмы. • Заново проведите занятие о том, с какой целью используются прокладки. • Словесно или физически помогайте дочке располагать и прикреплять прокладки к внутренней стороне трусов. • Повторно пройдите уроки на тему, где находить прокладки и как их использовать. • Если ваша дочь продолжает пользоваться прокладками, прибегайте к положительному подкреплению с определенными интервалами (хвалите, вознаграждайте и т. п.). • Подумайте, не стоит ли научить ее пользоваться тампонами (см. раздел, в котором даются соответствующие инструкции).
Извлечение использованной прокладки в неподходящем месте	• Напомните дочке, что замена прокладок относится к частной (интимной) стороне жизни. • Проводите ее в туалет и помогите установить прокладку. • Напомните, что туалет – подходящее уединенное место для удаления прокладок. • Если вы подозреваете наличие дискомфорта, попробуйте другие варианты прокладок. • Выберите для дочки такую одежду, которую труднее снять.
Прекращение использования прокладок до окончания месячных	• Заново проведите занятие, посвященное цели использования прокладок. • Отметьте на календаре типичную продолжительность месячных дочери (среднее количество дней, вычисленное за предыдущий год) так, чтобы она знала, как долго ей нужно будет использовать прокладки. Побудите ее следить за количеством дней. Если она лучше воспринимает визуальные календари, смастерите «календарь месячных» и предложите ей каждый вечер убирать карточку с одним, прошедшим, днем, пока не кончатся месячные. • Побудите дочку продемонстрировать вам, как она поняла технику замены прокладки. Если ей трудно запомнить последовательность шагов, прибегните к визуальным подсказкам (письменным или в виде картинок). • Если вы подозреваете наличие дискомфорта, попробуйте другие варианты прокладок.
Настойчивый отказ от использования прокладок	• Проконсультируйтесь с психологом-бихевиористом, узнайте, не следует ли провести функциональную оценку поведения, чтобы определить, что именно пытается этим сообщить ваша дочь. • Если вы предполагаете наличие сенсорных проблем, проконсультируйтесь с эрготерапевтом. • Поговорите с врачом о возможных вариантах действий женщины в период менструации. (см. стр. 127-130)

Мы вместе проверили продолжительность ее месячных и обсудили последствия отказа от прокладок. Кроме того, мы поэкспериментировали с их разными типами. Дочка сказала мне, что не любит прокладки с «крылышками».

Несмотря на то, что моя дочь умеет самостоятельно пользоваться туалетом, у нее наблюдаются серьезные поведенческие проблемы, и она все время отказывается от прокладок во время менструации. Все же мы, в конце концов, нашли подходящий вариант для нее – подгузники Depends®. Ее месячные не очень обильные, так что это гигиеническое средство хорошо ей подошло.*

Другие проблемы

СТРАХ ПЕРЕД ЭКСПЛУАТА- ЦИЕЙ И БЕРЕ- МЕННОСТЬЮ

Когда у дочери начинаются месячные, тревога и страх родителей в связи с возможной эксплуатацией их ребенка и беременностью часто усиливаются. Начало менструации может подействовать на них, как встряска, напоминание, что теперь их дочь уже физически способна забеременеть. В самом начале своей карьеры в клинике планирования семьи (Planned Parenthood clinic) я работала с мамой и ее 12-летней дочкой с синдромом Дауна. Мама повела девочку к гинекологу, чтобы до ее отъезда в летний лагерь, возможно, начать прием противозачаточных таблеток. Эта мама искренне боялась эксплуатации. Другая мама недавно рассказала мне, что после нескольких недель задержки у ее дочери она потеряла самообладание и решила вместе с ней поучаствовать в образовательной сессии, на которой довольно откровенно обсуждались вопросы интимной близости. Эта мама постоянной пребывала в тревоге, что ее дочь могла подвергнуться эксплуатации, хотя у девочки ни с кем не было половых контактов.

Важно помнить, что контрацептивы, предотвращая беременность, не способны предотвратить эксплуатацию. Необходимым шагом к обеспечению здоровой сексуальности и безопасности вашей дочери является половое воспитание, в программу которого входит информация, касающаяся предотвращения эксплуатации (см. главу 12, в которой рассказывается о том, как предотвратить сексуальное насилие). Если же у вашей дочери есть интимные отношения с мужчиной и вам кажется, что она может забеременеть, обратитесь к главе 10, в которой рассматриваются проблемы контрацепции.

СМЯГЧЕНИЕ НЕПРИЯТНЫХ СИМПТОМОВ МЕНСТРУА- ЦИИ

Если ваша дочь испытывает довольно распространенные, но не тяжелые симптомы (легкие спазмы в районе брюшной полости или боль в нижней части спины), то для их смягчения предлагаются стандартные подходы. Они включают: при спазмах – здоровую и питательную диету (см. например, справочник Джоан Медлен по питанию при синдроме Дауна: Joan Medlen. *The Down Syndrome Nutrition Handbook*), упражнения на растяжку, использование тепла (нагревание прокладок или теплые ванны); в течение первых двух дней менструального цикла – техники расслабления или использование нестероидных противовоспалительных препаратов (например, таких, как Алив).

Хотя нет свидетельств тому, что при синдроме Дауна месячные протекают тяжелее, правда то, что женщинам с интеллектуальными нарушениями

* Труссы-подгузники, рассчитанные на проблему недержания мочи.

ми часто труднее в это время облекать в слова или традиционным образом выражать ощущения дискомфорта и боли. Это усложняет диагностику проблем или ненормально протекающих процессов. Распространенные поведенческие симптомы, о которых мы часто слышим:

- повышенная враждебность и агрессивность;
- изменения в поведении;
- эпилептические припадки или обострение судорожных расстройств;
- эмоциональные вспышки;
- плач;
- раздраженность;
- смены настроения;
- возбужденность;
- самоповреждающее поведение.

В дополнение к приведенному списку можно назвать и другие симптомы, такие как более обильные и длительные, чем в норме, месячные (меноррагия) или особенно сильные боли и дискомфорт (дисменорея). Все это обуславливает необходимость обратиться к врачу. Если вы будете заносить перечисленные симптомы в специальную таблицу, добавляя сведения о начале их появления и затухании, это поможет вашему доктору определить, являются ли эти изменения циклическими и относящимися к менструальному циклу, или, возможно, вызваны другими медицинскими проблемами. Если ваша дочь не очень хорошо владеет речью, можно подумать об использовании какой-нибудь наглядной шкалы боли, которая часто помогает подросткам сообщать о дискомфорте во время менструации. Обычно, чтобы указать на степень дискомфорта, такие шкалы представляют символические изображения лиц – от выражающего радость до выражающего сильную грусть.

Индикаторы боли в период месячных у девочек с синдромом Дауна

Есть неопубликованное исследование, в котором Маргарет Киркоу (Margaret Kyrcou) анализирует интервью, проведенные с 75 женщинами и девочками с синдромом Дауна, а также с их мамами. Темой интервью были боли, связанные с менструацией. Во время бесед 85 процентов женщин с синдромом Дауна сообщили о том, что в период месячных испытывают боль (эта цифра оказалась гораздо больше той, которая была получена во время бесед с мамами). Большинство женщин с синдромом Дауна, участвовавших в исследовании, сообщили о своей боли следующими способами:

- словами;
- вокализациями (например стоном);
- снижением уровня активности (становились физически менее активны);
- гримасами;
- снижением социального взаимодействия (желанием побыть в одиночестве).

Женщины сообщали также, что успешно справляются с болью при менструации. При спазмах они прибегают к использованию всегда имеющихся в аптеках препаратов (типа ибупрофена), теплых ванн или бутылок с горячей водой; помогает также отдых, отвлечение, физические упражнения и уединение.

Предменструальный синдром или предменструальное дисфорическое расстройство. В чем разница?

Многие женщины ощущают физические симптомы приближающихся месячных примерно за неделю. Но для некоторых они становятся такими изнурительными, что препятствуют участию даже в повседневных занятиях. Предменструальный синдром (ПМС) и предменструальное дисфорическое расстройство (ПМДР) могут проявляться в виде эпизодов от средней (ПМС) до тяжелой (ПМДР) форм депрессии, печали, колебаний настроения, тревожности и напряжения, усталости, дискомфорта или злости и раздражительности, *которые усугубляются в период постовуляторной фазы менструального цикла, а затем, после того как менструация начинается, исчезают.*

Хотя нам предстоит еще многое узнать о ПМДР, уже сейчас существуют способы смягчения проявлений этого расстройства. Среди них: изменение образа жизни в более здоровом направлении (регулярные занятия физкультурой, строгий режим сна, изменение диеты и т.п.); прием пищевых добавок; нелекарственная терапия, такая как профилактика состояния стресса, обучение или поведенческая терапия; лекарственная терапия противозачаточными таблетками, нестероидными противовоспалительными препаратами (ибупрофен) или селективными ингибиторами обратного захвата серотонина (СИОЗС), относящимися к особому классу антидепрессантов. Отличить ПМС от ПМДР и других психических расстройств бывает сложно, и здесь требуется время, чтобы проследить за симптомами. Если у вас такие проблемы вызывают беспокойство, поговорите с лечащим врачом вашей дочери.

Варианты действий, помогающих преодолеть проблемы, связанные с менструацией

Опыт показывает, что большинство девушек с интеллектуальными нарушениями легкой и средней тяжести довольно хорошо справляются со всем, что приходится делать во время месячных, при условии, что была проведена предварительная подготовка, даны ясные инструкции, а в некоторых случаях – применены бихевиоральные приемы обучения. Но меньшинству, как и среди остальных представительниц населения, приходится иметь дело с более тяжелыми симптомами или большими трудностями в уходе за собой, что снижает качество жизни и их самих, и часто их родителей или других помогающих им людей. В таких случаях иногда используются гормональные или хирургические подходы к уменьшению интенсивности симптомов или снижению частоты менструаций, а порой – и исключению их вообще. Эти подходы будут описаны ниже. Обычно основания для сдерживания менструации бывают следующие:

- нежелательное поведение, которое угрожает безопасности самой девушки или безопасности окружающих;
- состояние здоровья, которое ухудшается (например, диабет, судороги), по всей видимости, в связи с гормональным циклом;
- наличие гинекологических проблем, которые не лечатся другими, менее инвазивными, средствами;
- трудности, испытываемые девушкой во время месячных, даже при хорошем обучении и поддержке;
- продуманное решение самой девушки или женщины подавить или исключить менструацию.

Важно помнить, что вообще врачи следуют правилам, которые предписывают использовать в определенной степени ограниченные меры медицинского вмешательства. Например, обратиться к врачу с просьбой предложить какой-нибудь из вариантов действий, описанных ниже, после того как у дочери прошли только одни месячные, по всей вероятности, не оправдывает ожиданий. На этом этапе логичнее и уместнее посоветовать вашей дочери обратиться к ресурсам или индивидуализированным инструкциям по уходу за собой. Также и в отношении уменьшения болезненных спазмов или обильных менструальных выделений ваш доктор скорее посоветует попробовать противозачаточные таблетки, принимаемые перорально, прежде чем предложит хирургическое вмешательство. Приоритетная задача вашего врача состоит в том, чтобы помогать вам и поддерживать вас в принятии решений, которые минимизируют риск для вашей дочери и максимально способствуют ее самоопределению.

ВАРИАНТЫ
ГОРМОНАЛЬНОГО
ВОЗДЕЙСТВИЯ

Если женщина испытывает определенные неприятные проблемы, связанные с менструацией, но в других отношениях вполне здорова, то первые предложения по смягчению этих проблем обычно предполагают использование гормональной терапии. Некоторые из наиболее распространенных вариантов представлены ниже. Большинство из них имеют схожие механизмы, направленные на подавление или полное исключение овуляции. Хотя первоначально эти методы разрабатывались с целью предотвращения беременности, они обычно применяются и для смягчения неприятных симптомов, которыми сопровождаются месячные.

ХИРУРГИЧЕСКИЕ
МЕТОДЫ

Когда гормональные методы оказываются неэффективными или состояние здоровья препятствует их использованию, могут быть рассмотрены варианты хирургического вмешательства. Ниже представлены различные методы и причины их использования.

Гормональные методы		
Гормональный метод	Что он собой представляет и для чего применяется	Дополнительные соображения
Оральные контрацептивы	Таблетки, содержащие различные уровни синтетического эстрогена или прогестерона, принимают ежедневно примерно в одно и то же время в течение 21 дня с последующим перерывом в 7 дней. Или для уменьшения количества месячных в год до 4 раз предлагаются таблетки типа Сизональ, которые принимаются непрерывно.	• Чтобы быть уверенными в регулярном приеме таблеток, родителям или другим людям, оказывающим поддержку, может быть, придется следить за этим, хотя многие женщины относятся к этому ответственно сами, если им дают исчерпывающие и конкретные инструкции. • Кровотечения могут быть нерегулярными. • Пациентам может быть трудно словами объяснить наличие побочных эффектов (тошнота, изменение настроения, нагрубание молочных желез, головные боли). • Проблемой может стать появление излишнего веса.

Гормональные методы

Гормональный метод	Что он собой представляет и для чего применяется	Дополнительные соображения
Противозачаточный пластырь (Орто Евра)	Пластырь накладывают на нижнюю часть живота, внешнюю часть руки (выше локтя), ягодицы или верхнюю часть торса и меняют на новый раз в неделю. Пластырь применяют для регулирования месячных или снижения болезненных спазмов, для уменьшения потока менструальной крови, если она обильна.	• В отношении женщин с интеллектуальными нарушениями исследований долгосрочного влияния пластыря на состояние здоровья не проводилось. • Повышенный риск развития тромбоза глубоких вен (одна из форм образования тромбов); женщинам с синдромом Дауна может быть трудно сообщать о симптомах этого заболевания. • Эффективность пластыря снижается, если вес женщины превышает 90 кг. • Есть свидетельства того, что некоторые женщины с синдромом Дауна снимали пластырь раньше времени, то есть за этим нужно было следить. • Кожа под пластырем может реагировать на его присутствие, если она очень чувствительна. • Может не подойти женщинам, у которых разного рода повязки вызывают чувство тревоги, или имеющим тенденцию расчесывать кожу (невротическая эксфолиация).
Внутриматочная система, высвобождающая гормональный препарат Левоноргестрел (Мирено)	Внутриматочная система (спираль), высвобождающая гормональный препарат. Устанавливается внутри полости матки на 5 лет. Может использоваться для снижения потери крови и уменьшения боли при менструации.	• Для проведения гинекологического осмотра и установки системы может потребоваться применение седативных средств. • Установка системы женщинам, не имевшим детей, может оказаться затруднительной и болезненной. • Для женщин, ведущих половую жизнь, есть риск инфицирования. • Регулярная проверка нити может быть более затрудненной.
Депо-Провера	Внутримышечная инъекция (в ягодицу или руку) прогестина проводится медицинским специалистом 1 раз в 3 месяца. Часто в течение года месячные уменьшаются и, наконец, прекращаются (уменьшая симптомы). Это вещество применяется в случаях, когда соблюдение гигиены и уход за собой для женщины крайне затруднены, или месячные сопровождаются тяжелыми симптомами.	• Поначалу использование этого метода может приводить к неожиданным кровотечениям. • У женщин с синдромом Дауна наблюдается существенное увеличение веса. • Снижается плотность костей; повышенный риск остеопороза у женщин с синдромом Дауна уже зафиксирован, и многие врачи избегают назначать этот препарат. • В отношении женщин с интеллектуальными нарушениями исследований долгосрочного влияния препарата на состояние здоровья не проводилось.

Методы хирургического вмешательства

Метод	Что он собой представляет и для чего применяется	Дополнительные соображения
Удаление эндометрия	Амбулаторная процедура, при которой намеренно удаляется или разрушается эндометрий (внутренняя слизистая оболочка тела матки, выстилающая полость матки и каждый месяц отпадающая). Может использоваться для лечения слишком обильных кровотечений (меноррагии) или полного исключения месячных.	• Может негативно отразиться на репродуктивной способности. • Считается стойким (необратимым), так как может приводить к бесплодию. • Может требовать юридически оформленного согласия, подобного тому, которое необходимо для проведения стерилизации. • Аменорея (отсутствие месячных) не гарантируется, и иногда процедуру приходится повторять.
Удаление матки (гистерэктомия)	Хирургическое удаление матки (и иногда фаллопиевых труб) останавливает менструальные выделения. Иногда используется при лечении чрезмерно обильных менструальных выделений (меноррагия), когда другие методы не дают результата.	• Крупное хирургическое вмешательство. • Необратимое и приводящее к бесплодию. • Проверьте местное законодательство в отношении процедуры получения согласия. • Может быть трудно найти врача, который осуществит эту процедуру. • Может не оказать воздействия на симптомы ПМС / ПМДР.
Миомэктомия	Удаление фиброматозных узлов тела матки. Уменьшает боли в области таза и чрезмерное кровотечение, вызванное присутствием фиброматозных узлов.	• Может сохранить репродуктивную способность.

ГИНЕКОЛОГИЧЕСКИЙ ОСМОТР

Прежде чем дать рекомендации, лечащий врач захочет проанализировать историю болезни вашей дочери или обновить данные и, возможно, произвести тщательный физический осмотр. Когда возникают проблемы, связанные с репродуктивным здоровьем, часто встает и вопрос гинекологического осмотра. Ниже мы рассмотрим некоторые часто встречающиеся вопросы и беспокойства.

ТРЕБУЕТСЯ ЛИ ВАШЕЙ ДОЧЕРИ ГИНЕКОЛОГИЧЕСКИЙ ОСМОТР?

Среди специалистов, работающих с людьми, имеющими нарушения в интеллектуальной сфере, существуют разные мнения относительно того, какие состояния служат основанием для проведения гинекологического ос-

мотра. Некоторые врачи считают, что начинать гинекологические осмотры следует в том же возрасте, в каком впервые их проходят остальные женщины, то есть в 18 лет, либо тогда, когда начинается половая жизнь. Другие специалисты полагают, что при решении вопроса о том, когда и нужно ли проводить такой осмотр, возможно, нужно учитывать особые обстоятельства жизни женщин с синдромом Дауна и другими ментальными проблемами и следовать несколько иным правилам ведения пациентов. Так, например, частота обнаружения отклонений от нормы параметров, которые измеряются при взятии мазка из шейки матки, у женщин с нарушениями развития меньше, что предположительно объясняется меньшей половой активностью. Кроме того, при синдроме Дауна рак молочной железы и вообще солидные опухоли, обнаруживаемые в общей популяции, встречаются реже.

Ниже представлены некоторые из основных соображений, которыми руководствуются врачи, решая, насколько в том или ином случае важно гинекологическое обследование.

- Информация о сексуальной активности пациентки.
- Есть ли в настоящий момент насущные проблемы или беспокойства, которые указывают на то, что более тщательное обследование принесет пользу?
- Существует ли известный или неизвестный случай сексуального насилия или травмы?
- Есть ли у пациентки нарушения опорно-двигательного аппарата или проблемы с передвижением?
- Добавит ли что-нибудь существенное тщательное исследование репродуктивного здоровья или гинекологический осмотр к уже известной информации?
- Способна ли пациентка эффективно пользоваться приемами расслабления?

КАК ПОДГОТОВИТЬ ДОЧЬ К ГИНЕКОЛОГИЧЕСКОМУ ОСМОТРУ

Один из способов представить вашей девочке понятие репродуктивного здоровья – объяснить ей, что есть врачи, которых специально обучали заботиться о разных частях тела их пациентов. Если, например, вашу дочь наблюдает кардиолог, ей можно сказать, что ее «сердечного» доктора специально учили так, чтобы он все знал про сердце и как о нем заботиться. Ее «глазной» врач – все знал о глазах, «ушной» – об ушах, горле и носе. Заботиться необходимо также и об интимных частях тела. Следует особенно подчеркнуть, что в такой заботе нуждаются все женщины, и если она есть, то есть и уверенность, что они здоровы. Для того чтобы напомнить дочери об интимных частях тела (груди, влагалище и внутренних репродуктивных органах), которые требуют заботы, воспользуйтесь картинками в приложениях А-14 и А-15. Расскажите, почему внимание к ним необходимо и как именно осуществляется забота о них.

Представим, кроме того, дополнительные идеи и аудиовизуальные ресурсы, которыми можно воспользоваться для подготовки дочери.

- *Приглашенные спикеры.* Обратитесь в местное агентство помощи людям с ограниченными возможностями или людям с синдромом Дауна с просьбой организовать выступление педагога, специализирующегося на проведении занятий по охране здоровья или по вопросам полового воспитания для подростков, молодых, взрослых или защитников собственных прав и интересов

(юноши тоже получают пользу от информации такого типа). Преподаватель сможет рассказать им об охране репродуктивного здоровья и об уходе за своими гениталиями. Предоставление информации о репродуктивном здоровье может легко стать частью более полного курса, включающего вопросы здоровья вообще, гигиены и сексуальности. У специалистов часто бывает доступ к анатомическим моделям и аудиовизуальным средствам, которые позволяют сделать обучение более наглядным и отвечающим конкретным целям. Я знаю маму, которая организовала такого рода встречу с местным гинекологом для группы молодых женщин из отделения ARC*. Девушки посетили кабинет врача и смотровую и хорошо подготовились к первому осмотру.

- *Визиты, направленные на снижение страха и тревоги.* Некоторые специалисты считают нужным подготовить пациенток путем проведения серии визитов, а не давать всю информацию на одной встрече. Первый визит может включать посещение смотровой, знакомство с оборудованием, обсуждение вопроса, зачем проводится гинекологический осмотр, и демонстрацию того, что, собственно, будет делаться. Полезным может быть и подход, когда доктор выделяет время для определенной практики: забраться в гинекологическое кресло, принять нужную позу (не снимая одежды), а затем встать. Есть женщины, у которых такая подготовка уменьшает тревогу и страх, дает им некоторое ощущение контроля над ситуацией и предоставляет возможность задать вопросы и высказать беспокойства.
- *Отделение гинекологического осмотра от регулярных медицинских обследований.* Многие люди уже испытали довольно сильный страх перед прохождением медицинских исследований. Поэтому имеет смысл проводить гинекологические осмотры в отдельное от таких обследований время.

Что стоит сделать непосредственно перед осмотром.

- *Подумайте о вопросах, которые гинеколог, весьма вероятно, задаст, и помогите дочери как можно точнее ответить на них.* Например, предложите ей вспомнить дату первого дня ее последних месячных. Пусть она сверится с календарем и запишет эту дату, чтобы такая информация была наготове, когда она понадобится для ответа. Другие данные, которые могут потребоваться, перечислены ниже:
 - описание ее менструальных циклов (продолжительность, интенсивность менструальных выделений);
 - копия записей, в которых зафиксированы симптомы;
 - вопросы к врачу, которые могут быть у вашей дочери.
- *Спросите своего доктора, разрешат ли находиться в кабинете во время проведения гинекологического осмотра человеку, который поддерживает пациентку.* Если доктор испытывает неловкость из-за необходимости ответить на этот вопрос, объясните, почему вы задаете его, и постарайтесь убедить согласиться, особенно если речь идет о женщине с ограниченными

* ARC – крупнейшая американская организация по защите прав и интересов людей с интеллектуальными нарушениями и их семей.

возможностями. Если ваша дочь будет знать, что вы пойдете на прием вместе и останетесь с ней во время процедуры, это позволит успокоить ее. Особенно важно это в случае, если отношения с новым доктором еще только устанавливаются. Если ваша дочь подаст знак, что хочет, чтобы вы ушли и она смогла бы поговорить с врачом без свидетелей, вам следует уйти из уважения к ее праву на частную жизнь.

- *Обучите дочь приемам расслабления, которые можно использовать во время осмотра, или повторите их, если уже проходили.* Все женщины знают, сколь важно уметь расслабляться, когда нужно уменьшить дискомфорт. Если ваша дочь не знакома с техниками расслабления, поработайте с ней над глубоким дыханием или помогите понять разницу между сжатыми и расслабленными мышцами путем стискивания и последующего отпускания разных частей ее тела. Затем объясните, что мышцы в ее влагалище могут быть также сжаты, а могут быть расслаблены (она может попрактиковаться во время мочеиспускания), и что если она во время осмотра постарается расслабить эти мышцы, то процедура пройдет легче.

Ресурсы для обучения вопросам репродуктивного здоровья	
The GYN Exam Hand book: An Illustrated Guide Gynecologic Examination for Women with Special Needs (Руководство по прохождению гинекологического осмотра для женщин с ограниченными возможностями).	Пособие, включающее видеоролики и картинки, иллюстрирующее шаги по составлению графика обследований и прохождения обследований для поддержания репродуктивного здоровья. Отдельные части пособия посвящены обследованию молочных желез и гинекологическому осмотру.
Looking After My Breasts (BSE / mammogram) «Слежу за своими молочными железами» (самостоятельное обследование / маммография). Looking After My Balls (testicular self-exam) «Слежу за своими яичками» (самостоятельное обследование яичек). Keeping Healthy «Down Below» (pop smear) «Поддерживаю здоровье «Там внизу» (мазок из шейки матки).	Истории, проиллюстрированные цветными картинками (без слов), из серии «Books Beyond Word», которая посвящена женскому и мужскому здоровью (книжки разные). В конце каждого издания помещены примеры словесных объяснений представленных процессов.
Анатомически правильно сделанные куклы.	Куклы можно использовать для пояснения внутреннего и внешнего анатомического строения, а также для демонстрации отдельных частей осмотра.

ЧТО ЕСЛИ ВАША ДОЧЬ ПРОТИВИТСЯ ПРОХОЖДЕНИЮ ТРАДИЦИОННОГО ГИНЕКОЛОГИЧЕСКОГО ОСМОТРА?

Врачи и медсестры, уже имеющие опыт проведения медицинских процедур женщинам с ограниченными возможностями, вероятно, смогут предложить варианты альтернативных поз и приемов, которые они уже исполь-

зовали, для того чтобы сделать осмотр более комфортным. Охарактеризуем хорошо известные модификации методов диагностики.

Взятие мазка с помощью инструмента, направляемого пальцем.

Когда необходимо взять на анализ мазок из шейки матки, обычно во влагалище вводится гинекологическое зеркало так, чтобы была видна шейка матки (нижняя часть матки) и можно было взять образцы клеток и проверить, нет ли изменений или аномалий, которые указывают на возможную угрозу рака шейки матки. У сексуально не активных женщин отверстие влагалища может быть тесным, что делает введение зеркала особенно неприятным, даже если его размеры минимальны. Один из альтернативных методов предполагает совсем исключить применение зеркала и вместо него использовать палец. Метод взятия мазка инструментом, направляемым пальцем, позволяет врачу пальпировать (пальцем ощупать) шейку матки, а затем, пока палец еще введен, направить внутрь влагалища к устью шейки матки палочку, тампон или щеточку для взятия мазка. Этот метод может уменьшить неприятные ощущения пациентки, хотя возможность зрительного обзора здесь минимальна.

Ультразвук. Иногда, если доктор подозревает наличие у пациентки какой-то конкретной медицинской проблемы (фибромиомы матки, кисты яичника или другой опухоли в области малого таза) и проблема требует дальнейшего изучения, притом, что гинекологический осмотр может не дать адекватной информации или стать травматичным, назначается ультразвуковое исследование. И хотя эта процедура тоже предполагает определенное сотрудничество с врачом (пациент должен оставаться неподвижным, с полным мочевым пузырем), это менее инвазивный вариант. Важно отметить, что использование ультразвука как инструмента скрининга в случае проблем репродуктивного здоровья не является установленной практикой, и поэтому некоторыми специалистами считается противоречивым подходом.

Воздействие на пациентку седативными средствами. Проведение гинекологического осмотра, когда пациентка находится под воздействием седативных средств, большинством врачей рассматривается как последняя надежда. Опять же, врачи для сбора необходимой информации скорее предпочтут работу с наименьшими ограничениями. Использование седативных препаратов повышает риск, обычно требует определенных средств обслуживания пациентов в амбулаторных условиях и более пристального наблюдения, что удорожает процедуру. Когда речь заходит о применении седативных средств, у врача часто появляются сомнения этического характера. Действительно ли пациентка согласилась на проведение осмотра, если для ее послушного поведения потребовалось седативное воздействие? Даже при пероральном приеме таблеток пациентка может сопротивляться осмотру, а это противоречит принципу «не причинять вреда». И все же проведение осмотра в условиях применения седативных средств может оказаться необходимым, если существует проблема, которая требует внимания, а все остальные попытки исследовать ее оказались неудачными. Если успокоительное воздействие необходимо, то вашей дочери нужно заранее дать адекватную информацию и попытаться скоординировать использование седативных средств с другими назначенными ей медицинскими процедурами.

Литература

- Angelopoulou, N., Souftas, V., et al. (1999). *Gonadal Function in Young Women with Down Syndrome*. International Journal of Gynecology and Obstetrics 67(1): 15–21.
- Anderson, SE. & Must, A. (2005). *Interpreting the Continued Decline in the Average Age of Menarche: Results from Two Nationally Representative Surveys of US Girls Studied 10 Years Apart*. Journal of Pediatrics 147(6): 753–60.
- Bhatia, S. & Bhatia, S. (2002). *Diagnosis and Treatment of Premenstrual Dysphoric Disorder*. American Family Physician 66(7): 1239–1248.
- Caring for Individuals with Down Syndrome and Their Families* (1995). Third Ross Round table on Critical Issues in Family Medicine. Columbus, OH: Society of Teachers of Family Medicine & Ross Laboratories.
- Cento, R. M., Ragusa, L., et al. (1996). *Basal Body Temperature Curves and Endocrine Pattern of Menstrual Cycles in Down syndrome*. Gynecological Endocrinology 10(2): 133–7.
- Chew, G. & Hutson, J. (2004). *Incidence of Cryptorchidism and Ascending Testes in Trisomy 21: A 10 Year Retrospective Review*. Pediatric Surgery International 20: 744–747.
- Couwenhoven T. (1992). *Beginnings: A Parent/Child Sexuality Program for Families with Children Who Have Developmental Disabilities*. Madison, WI: Wisconsin Council on Developmental Disabilities.
- Cunningham, C. (1996). *Understanding Down Syndrome: An Introduction for Parents*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Elkins, T. E., et al. (1988). *A Clinical Observation of a Program to Accomplish Pelvic Exams in Difficult-to-Manage Patients with Mental Retardation*. Adolescent Pediatric Gynecology 1: 195–197.
- Elkins, T. E., et al. (1997). *Integration of a Sexuality Counseling Service into a Reproductive Health Program for Persons with Mental Retardation*. Journal of Pediatric Adolescent Gynecology 10: 24–27.
- Elkins, T. E. (1997). *Reproductive Health Care for the Mentally Handicapped*. The Contraception Report 8 (4): 4–11.
- Gillooly, J. B. (1998). *Before She Gets Her Period: Talking with your Daughter about Menstruation*. Los Angeles: Perspectives Publishing.
- Goldstein, H. (1988). *Menarche, Menstruation, Sexual Relations and Contraception of Adolescent Females with Down syndrome*. European Journal of Obstetrics and Gynecology, and Reproductive Biology 27(4): 343–9.
- Hasen, J., Boyar, R., et. al. (1980). *Gonadal Function in Trisomy 21*. Hormone Research 12(6): 345–50.
- Hasle, H. et al. (2000). *Occurrence of Cancer in Individuals with Down Syndrome*. Ugeskr Laeger [Danish journal] 162(34): 4535–39.
- Hsiang, Y. & Berkovitz, G. (1987). *Gonadal Function in Patients with Down Syndrome*. American Journal of Medical Genetics 27(2): 449–58.
- Janet's Got Her Period*. (1990). Santa Barbara, CA: James Stanfield Publishing Co.
- Kaur, H., Butler, J., & Trumble, S. (2003). *Menstrual Management and Women with an Intellectual Disability: A Guide for GP's*. Oakleigh, Victoria, Australia: Monash University. www.cddh.monash.org/assets/menstrual-management-guide-gp.pdf
- Kopac, C. (2002). *Gynecological and Reproductive Services for Teenage and Adult Women with Special Needs*. Exceptional Parent Magazine (Feb.): 54–82.
- Kyrkou, M. *Women with Disability: Knowledge and Understanding of Psychosocial and Management Issues from Menarche to Menopause*. Adelaide: Flinders University (unpublished thesis).

- Mangan, S., et al. (2002). *Overweight Teens at Increased Risk for Weight Gain While using Depot Medroxyprogesterone Acetate*. Journal of Pediatric Adolescent Gynecology 15: 79–82.
- Nofziger, M. (1988). *Signs of Fertility: The Personal Science of Natural Birth Control*. Nashville, TN: MND Publishing.
- Paransky, O. & Zurawin, R. (2003). *Management of Menstrual Problems and Contraception in Adolescents with Mental Retardation: A Medical, Legal, and Ethical Review with Suggested Guidelines*. Journal of Pediatric Adolescent Gynecology 16: 223–235.
- Pravatt, B. (1998). *Gynecologic Care for Women with Mental Retardation*. Journal of Obstetric Gynecological Nursing 27(3): 251–255.
- Pueschel, S. (1988). *The Young Person with Down Syndrome: Transition from Adolescence to Adulthood*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Pueschel, S., Orson, J., et al. (1985). *Adolescent Development in Males with Down syndrome*. American Journal of Diseases of Children 139(3): 236–8.
- Rondal, J., Perera, J., et al. (1996). *Down's Syndrome: Psychological Psychobiological, and Socio-Educational Perspectives*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Sakadamis, A., et al. (2002). *Bone Mass, Gonadal Function and Biochemical Assessment in Young Men with Trisomy 21*. European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology 100(2): 208–212.
- Satge, D. et al. (2001). *Breast Cancer in Women with Trisomy 21*. Bulletin of Academic National Medicine 185(7): 1239–52.
- Satge, D. (2002). *Breast Screening Guidelines Should be Adapted in Down's Syndrome (Editorial)*. British Medical Journal 324(7246): 1155.
- Siegel, P. (1991). *Changes in You*. Richmond, VA: Family Life Education Associates.
- Scola, P., & Pueschel, S. (1992). *Menstrual Cycles Basal Body Temperature Curves in Women with Down syndrome*. Obstetrics & Gynecology 79(1): 91–94.
- Steiner, M., et al. (2006). *Expert Guidelines for the Treatment of Severe PMS, PMDD, and Comorbidities: The Role of SSRI's*. Journal of Women's Health 15(1): 57–69.
- Van Dyke, D. et al. (1995). *Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Wingfield, M. et al. (1994). *Endometrial Ablation: An Option for the Management of Menstrual Problems in the Intellectually Disabled*. Medical Journal of Australia 161(8): 533–36.
- Wu, T., Mendola, P., et al. (2002). *Ethnic Differences in the Presence of Secondary Sex Characteristics and Menarche among U.S. Girls: The Third National Health and Nutrition Examination Survey 1988–1994*. Pediatrics 110: 752–757.

Глава 6

Мастурбация

Большинство детей, включая младенцев (с ограниченными возможностями и без таковых), довольно рано и без какого-то ни было вмешательства со стороны обнаруживают, что прикосновения к наружным половым органам и их исследование приносят приятные ощущения и успокаивают. Прикосновение детей к гениталиям сейчас уже признано нормальным и здоровым этапом полового развития. Некоторые люди употребляют термин «мастурбация» для обозначения любых действий с гениталиями на протяжении всей жизни, но большинство экспертов в области сексуальности понимают, что между исследованием собственного тела детьми и мастурбацией взрослых есть отчетливая разница (см. таблицу, представленную ниже). Цель данной главы – помочь читателям понять, в чем именно проявляются эти отличия, убедиться в том, что в обоих случаях это нормально и приносит определенную пользу, а также предложить некоторые подходы к обучению ребенка пониманию, когда и где такого рода поведение может быть приемлемым.

Прикосновения к наружным половым органам в младенческом, раннем и дошкольном возрастах

Маленькие дети часто начинают трогать руками свои наружные половые органы, чтобы расслабиться, выдержать ситуацию, вызывающую стресс, или просто исследовать свое тело и определить, какие места приятно потрогать. Ниже мы представим некоторые общие сведения о мастурбации, которой занимаются дети.

- Так как мужские половые органы легкодоступны, мальчики, чаще всего, начинают мастурбировать раньше и делают это чаще, чем девочки.
- Возраст, в котором девочки начинают проявлять поведение, которое можно назвать мастурбацией, колеблется в широких

пределах. Одни начинают исследовать свое тело рано; другие обнаруживают приятные ощущения в области наружных половых органов непредумышленно, катаясь на велосипеде, занимаясь верховой ездой, осваивая снаряды детского спортивного комплекса. Некоторых знакомят с этим другие дети; а есть девочки, у которых знакомство с этими ощущениями происходит позже, когда они вступают в половые отношения.

Мастурбация. Что нормально?

Младенчество и детство	• Здоровое любопытство в отношении частей тела и их функций. • Исследование наружных половых органов и прикосновения к ним – типичное поведение. • Ребенок начинает связывать прикосновение к гениталиям с получением приятных ощущений. • Часто отсутствует понимание того, какой социальный контекст приемлем для прикосновения к гениталиям или разговоров о мастурбации.
Предподростковый и подростковый возраст	• Мастурбирует все чаще. • Интимный характер занятий мастурбацией осознается. • Улучшается осознание собственных, свойственных только ему (или ей) реакций на прикосновение и самостимуляцию (эротический потенциал). • Появляются эротические фантазии, включающиеся в процесс мастурбации. • Может расти тревога относительно «нормальности» такого поведения (нормально ли это и делают ли это другие люди?).
Взрослая жизнь	• Эротические фантазии являются обычной составляющей процесса мастурбации. • Мастурбация выступает в качестве репетиции зрелой взрослой сексуальной игры с партнером. • Мастурбация – обычный источник получения удовольствия, возможность расслабиться, освободиться от сексуального напряжения и испытать удовлетворение в присутствии или в отсутствии партнера по сексу.

Паттерны поведения маленьких детей с синдромом Дауна, когда они открывают для себя и начинают изучать наружные половые органы, в целом, схожи с обычными. Однако когда вы обдумываете вопросы, как вы будете справляться с проблемой мастурбации и прикосновениям к гениталиям вашего ребенка с синдромом Дауна, следует принимать во внимание и определенные особые обстоятельства жизни:

- Для людей с нарушениями развития, у которых могут быть ограниченные способности в сфере формирования отношений с окружающими, в подростковом возрасте и позднее мастурбация может стать главной формой проявления сексуальности.
- У людей с синдромом Дауна личное пространство обычно меньше, чем у остальных. Когда возможности в этом отношении ограничены, весьма вероятно, ваш сын или дочь выберут не самые подходящие для мастурбации места.

- Детям с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями для понимания правил поведения интимного характера, в частности мастурбации, часто требуется больше времени, а также прямые указания. Поэтому обычно бывает необходимым повторение этих правил и подкрепление следованию им на протяжении довольно длительного времени.

КАК РЕАГИРОВАТЬ НА СТИМУЛЯЦИЮ НАРУЖНЫХ ПОЛОВЫХ ОРГАНОВ МАЛЕНЬКИМ РЕБЕНКОМ

Не все случаи, когда ребенок трогает свои наружные половые органы, требуют каких-то действий с вашей стороны. Например, вы можете заметить, что он обычно прикасается к гениталиям во время купания или смены подгузников. Это нормально и не требует ничего, кроме, возможно, представления первых слов, обозначающих названия этих органов. Изучение тела ребенком, и это подтверждено фактами, происходит чаще, когда гениталии выставлены наружу и доступ к ним легок. Купание – один из самых распространенных режимных моментов, которые для этого подходят. Если речь идет о маленьком ребенке, который нуждается в сопровождении и уходе, позвольте ему заниматься изучением области гениталий, пока вы моете другие части его тела. Типичными для детей являются также прикосновения к половым органам перед сном. Это способ расслабиться и успокоиться. По мере взросления ребенка, ванная комната и спальня продолжают оставаться подходящими местами для изучения тела.

То, как вы, вербально или не вербально, реагируете на подобные действия, влияет на чувства ребенка по отношению к мастурбации и половым органам. Избегайте негативных замечаний, не шлепайте ребенка по рукам, не проявляйте повышенной реакции. Такие действия часто приводят к появлению чувства вины и стыда, они становятся первыми посланиями ребенку, что тело и его функции, в определенном смысле, табуированные темы, и разговаривать о них нехорошо. Опыт свидетельствует, что повторяющиеся проявления отношения взрослого, которое несет в себе угрозу наказания или само наказание за мастурбацию часто усиливает чувство вины и стыда и в более тяжелых ситуациях ведут к психологическим проблемам или сексуальной дисфункции во взрослой жизни.

Когда маленькие дети начинают заниматься исследованием своих гениталий в не самых подходящих для этого публичных местах, обычно их стараются отвлечь, перенаправить внимание на что-нибудь другое. Например, если в продуктовом магазине вы заметите, что ваш ребенок занимается стимуляцией своих половых органов, переключите его на покупки. Попросите снять с полки какой-нибудь продукт, разгрузить тележку или поиграть с любимой игрушкой или книжкой, пока он сам сидит в тележке. Часто к игре с гениталиями или действиями, направленными на самостимуляцию, ребенка побуждает скука и незанятость (причем это относится к людям любого возраста и уровня развития).

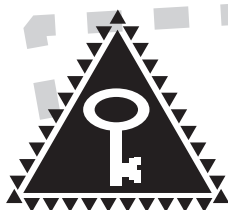
КАК ПРИВИВАТЬ РЕБЕНКУ ПОНЯТИЕ «ПОВЕДЕНИЕ, ПРИНЯТОЕ В ОБЩЕСТВЕ»

Самые распространенные тревоги родителей, связанные с прикосновениями их ребенка к половым органам, возникают тогда, когда речь идет об этих проявлениях на публике и в неподходящее время. По мере развития его способности понимать речь или лучше двигаться, начинайте внушать ему идею, состоящую в том, что любые действия с гениталиями – интимные, что эти действия относятся к частной стороне жизни.

Ваши послания должны быть ясными, спокойными и недвусмысленными. Например, если нужно, напомните дочке, что прикосновение к вульве (или сыну – к пенису) – это интимный акт. Если вы уже раньше решили и объяснили ребенку, где будет находиться его личное пространство, по-

просите его вновь сказать, где оно, или показать его вам, а потом напомните, что ему нужно уединиться там (в идеале – в спальне или ванной комнате при закрытой двери). Если ребенок не реагирует на ваши слова, физически препроводите его в спальню, избегая негативных замечаний, содержащих угрозу наказания. Когда ребенок трогает свои половые органы на публике, обычно все, что вам надо сделать, – это тактично, сдержанно, повторяясь, напомнить ему о неприемлемости такого поведения в присутствии других людей или в публичном месте.

Если в качестве личного пространства ребенка вы решили использовать ванную комнату или туалет, подчеркните, что это его личное пространство «дома». Такое предупреждение вызвано моим собственным опытом работы с людьми, которые, по-видимому, думали, что то, что хорошо и правильно делать в одном туалете, правильно и во всех остальных, и поэтому принимали такие интимные действия как мастурбация в общественных туалетах, что приводило к понятным последствиям. Определить, насколько конкретными должны быть ваши занятия, можно на основе того, что вы знаете о способностях ребенка и обстоятельствах жизни вашей семьи. Самое главное, чтобы ребенок знал, что мастурбация – это интимное занятие и куда ему нужно пойти, если он желает побыть один.



Ключевые послания:

- Трогать интимные части моего тела (или пенис, вульву) приятно, но делать это можно только в уединении.
- Если я хочу потрогать интимные части своего тела, мне следует пойти туда, где находится мое личное пространство.

Если ваш ребенок трогает свои половые органы в довольно людном месте, спокойно отметьте это («Я знаю, тебе приятно трогать / ласкать свой пенис / вульву»), объясните, что это поведение относится к частной стороне жизни («но трогать пенис / вульву – это то, что делают в уединении»), и предложите пойти туда, где находится его личное пространство («так что тебе нужно пойти в то место, где ты будешь чувствовать себя спокойно и где никто тебя не увидит»).

Если вы будете вести себя подобным образом, это передаст ребенку ваше отношение, а именно: такое поведение приемлемо. Но одновременно это станет напоминанием о правилах, касающихся безопасности и надлежащего поведения.

Следует помнить, что многим детям, независимо от того, есть у них синдром Дауна или нет, в течение какого-то времени требуется частое повторение и подкрепление правильного поведения, прежде чем они поймут, что манипуляции с интимными частями тела относятся к частной стороне жизни. Обсудите свой план воспитания с близкими, чтобы обеспечить единство подхода. Если к уходу за вашим ребенком привлечены и другие люди, поделитесь с ними своими целями, ожиданиями, приемами, способами напоминать и подсказывать и призовите их учить ребенка правилам поведения так же, как это делаете вы. Постарайтесь исключить возможные физические проблемы, которые могут вызывать дискомфорт. К таким проблемам могут относиться опрелость, неудобная одежда, инфекции мочеполовых путей, полового члена или влагалища, раздражение от мыла или других моющих веществ.

Также важно помнить, что дети фиксируются на приятных ощущениях, когда они скучают и ничем не заняты. Где бы ни находился ребенок, следите за тем, чтобы у него были возможности участвовать в разумно организованных и соответствующих возрасту занятиях. Многие знакомые мне семьи, когда их дети становились старше, придумывали простые словесные или зрительные сигналы, которые при необходимости могли быстро дать понять ребенку, что

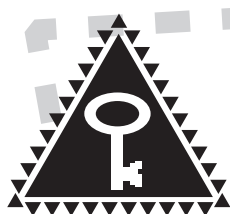
он делает то, что не принято делать в обществе. Когда ребенок только начинает понимать правила поведения в публичных местах, замечания типа «это интимное» или «мы на публике» служат мгновенными напоминаниями об этих правилах. Если вам кажется, что словесные замечания не срабатывают, попробуйте другие подходы, которые способны помочь: перенаправьте его внимание или привлечите к какому-нибудь занятию.

Социальная история. «Мастурбация – это то, что относится к частной стороне жизни»

Хорошим способом обучения правильному поведению может быть сочинение и проработка «социальной истории», подходящей к конкретной ситуации с вашим ребенком. Темами могут стать, например, такие:

- У всех людей есть интимные части тела.
- Мои интимные части тела: пенис, яички, мошонка и ягодицы (у девушки – вульва, грудь, ягодицы).
- Иногда мне приятно трогать свои интимные места.
- Многие мальчики и мужчины (девочки и женщины) трогают свои интимные части тела. Это нормально. Трогать свои интимные места, чтобы получить удовольствие, называется мастурбацией.
- Трогать или тереть свои интимные места (мастурбировать) – значит совершать интимные действия, поэтому никто не должен меня видеть.
- Если я захочу потрогать или потереть свои интимные места, мне нужно быть одному в моем личном пространстве (определите это место) при закрытой двери, чтобы никто меня не увидел.
- Люди огорчаются, если я на глазах у них трогаю или тру свои интимные части тела, даже когда я в одежде. Плохо трогать или ласкать себя между ног, когда я в школе (на работе), где другие могут меня увидеть.
- Я запомню, что прикасаться к интимным частям тела – значит совершать интимные действия. Я буду трогать свои интимные места, когда я один в своем личном пространстве, где никто не сможет меня увидеть.

Часто задаваемые вопросы и тревоги, связанные с мастурбацией подростков



Ключевые послания детям предподросткового и подросткового возраста:

- Когда ты трогаешь или трешь интимные части своего тела (пенис или вульву), ты получаешь удовольствие, и это называется мастурбация.
- Если ты соблюдаешь правила гигиены и делаешь это не в присутствии других людей, это не может принести тебе вреда.
- Мое личное пространство для мастурбации – это _____.

Выброс гормонов в период полового созревания может вызывать более острые ощущения, которые приводят к появлению новой вспышки интереса к прикосновениям к гениталиям, мастурбации и получению удовольствия

от этого. Многие родители обнаруживают, что, когда у их ребенка начинается пубертат, им приходится повторять те сведения и правила, касающиеся мастурбации, которые они давали им в детстве, подкреплять усвоение детьми этих правил и расширять их диапазон. Есть и такие родители, которые в период полового созревания ребенка с этой проблемой сталкиваются впервые. В такой ситуации легко буквально лишиться дара речи.

НАСКОЛЬКО НОРМАЛЬНО ЗАНИМАТЬСЯ МАСТУРБА- ЦИЕЙ

Хотя, в понимании одних, люди с интеллектуальными нарушениями мастурбируют больше, чем остальные, а в понимании других, – меньше, в действительности нельзя сказать, что этот вопрос достаточно изучен. Нам известно, однако, что из-за плохого понимания правил, касающихся частной стороны жизни, и ограниченного доступа к личному пространству людей с умственными нарушениями чаще «ловят» за этим занятием. Что касается исследований вопроса о том, какова частота мастурбаций при типичном развитии, то результаты этих исследований говорят следующее:

- У мальчиков частота мастурбаций очень заметно возрастает в возрасте между 12 и 15 годами, причем к 15 годам мастурбировать начинают 82 процента подростков. Хотя многие девочки начинают мастурбировать примерно в это же время, частота растет более постепенно, а кто-то начинает мастурбировать позже, уже став взрослыми (Kinsey, Janus).
- Существует строгая корреляция между уровнем тестостерона и частотой сексуальной активности (будь то мастурбация или половой контакт). Однако у мужчин эта корреляция выражена сильнее, чем у женщин (Udry, 1988).
- Среди женщин разброс в частоте и времени начала мастурбаций больше, чем среди мужчин. Одни девушки начинают мастурбировать тогда же, когда и юноши, а бывает, что и раньше, другие – гораздо позже, а некоторые просто никогда (Kinsey, Janus).
- Для большинства молодых людей мастурбация является наиболее частой формой сексуальной активности до тех пор, пока в позднем подростковом возрасте (15–18 лет) у них не начнут формироваться стабильные половые связи.

Подводя итог, скажем, что повышенная частота мастурбаций и повышенный интерес к этому, особенно в период полового созревания и в подростковом возрасте, – явление обычное и абсолютно нормальное. Как и в общей популяции, среди людей с интеллектуальными нарушениями есть такие, для которых подобное занятие не будет представлять интереса, и это тоже нормально.

ЧТО НЕНОР- МАЛЬНО И НЕТИПИЧНО

Повышенный интерес к мастурбации в юности и взрослой жизни для некоторых людей может стать источником проблем и привести к появлению сильной тревоги и дискомфорта у членов их семей. Обычно мастурбацию считают проблематичной, когда она сопровождается следующими неприятными обстоятельствами:

- она мешает вашему сыну или дочери участвовать в повседневных занятиях или выполнять свои обязанности;
- она выливается в причинение вреда себе;
- она происходит в неподходящем месте или в неподходящее время.

Когда мастурбация, которой занимаются молодые люди с интеллектуальными нарушениями и ограниченными возможностями в области комму-

никации, представляется проблематичной, нужно рассмотреть ряд факторов, приводящих к такому положению дел. Имеет смысл сделать следующее:

- *Исключить физические причины.* Иногда то, что выглядит, как мастурбация, в действительности является стремлением избавиться от ощущения дискомфорта. В качестве причин дискомфорта можно назвать неправильное выполнение гигиенических процедур или пренебрежение ими (например, инфекции полового члена, неправильный уход за крайней плотью), раздражение от слишком плотно облегающих трусов или брюк, опрелость, реакции на мыло и другие моющие средства, неудобства, испытываемые при эрекции. Подобное поведение может также сигнализировать и о более серьезных медицинских проблемах, таких как высыпания, инфекции мочеполового тракта, заболевания предстательной железы, вагинальные или передающиеся половым путем инфекции. Таким образом, в качестве первого шага можно предложить обратиться к врачу, чтобы тот исключил все возможные физические причины.
- *Оценить влияние лекарственных препаратов.* Некоторые лекарства могут воздействовать на сексуальное влечение и желание или на восприятие и переживание чувственных воздействий. Спросите своего доктора об известных побочных эффектах медицинских препаратов, которые могли бы повлиять на вашего ребенка.
- *Проанализировать образ жизни.* Люди с синдромом Дауна и другими нарушениями развития часто физически менее активны, и у них меньше возможностей для социализации, чем у их типично развивающихся ровесников. Если вашему ребенку обеспечить возможность участвовать в интересных занятиях, это предотвратит появление скуки и бездействия, двух главных пусковых механизмов мастурбации. Побудив ребенка к физической активности, особенно аэробного типа, вы можете снизить частоту эпизодов мастурбации, если они вызваны скукой или тревогами, которые появляются в связи с половым созреванием или обстоятельствами повседневной жизни. Есть и другие, в некотором роде противоположные, особенности стиля жизни, при которых у человека может быть мало личного пространства и времени, когда режим жестко структурирован. В этих случаях у человека реально нет возможности расслабиться, сбросить напряжение или самому выбрать вариант времяпрепровождения. Здесь исключить мастурбацию на публике может помочь предусмотренное в расписании личное время.
- *Проверить наличие и доступность личного пространства.* Хорошо известно, что в вопросах сексуального поведения люди с нарушениями развития относятся к той категории, за представителями которой присматривают особенно внимательно, и часто им предоставляют меньше возможностей для реализации права на частную жизнь (Hingsburger). Подростку очень важно иметь место, куда он мог бы пойти, чтобы его не беспокоили, и где он мог бы побыть один. Если к этому моменту вы не были приверженцем идеи, что необходимо уважать право вашего ребенка на частную жизнь, сейчас самое время занять

другую позицию. Не забывайте, что, как и все подростки, ваш мужающий сын или ваша дочь будет испытывать все возрастающую потребность и желание иметь свое личное пространство в этой жизни, даже если такая потребность не озвучивается или не передается вам каким-нибудь иным путем.

Оценка личного пространства вашего ребенка

Если ваш ребенок подросткового возраста способен точно определить (сообщив вам об этом словами или знаками), где будет его личное пространство, но при этом продолжает мастурбировать в публичных местах, попробуйте взглянуть на его спальню его глазами.

На что следует обратить внимание:

- не всегда ли в эту комнату открыта дверь;
- входят ли туда другие члены семьи без разрешения;
- делит ли ребенок эту спальню с кем-нибудь еще;
- позволено ли ему находиться там одному в течение продолжительных промежутков времени.

Анализ передвижений и привычное поведение в быту членов семьи или тех, кто делит с вашим ребенком жилье, может подсказать вам, что не позволяет ему уходить или оставаться в том месте, которое так или иначе объявлено его личным пространством. Если спальня – общая, ею пользуются братья или сестры (или те, кто проживает вместе с вашим ребенком, если это не его родной дом), подумайте о составлении графика, согласно которому каждый мог бы иметь выделенное лично для него время пребывания в этой комнате. Для обеспечения гарантий того, что личное время уважается и не будет прерываться, введите в обиход какой-нибудь сигнал, четко выражающий смысл понятия «личный» или «интимный». Старайтесь не забывать, что, если брат, сестра или кто-то из родителей войдет в комнату, являющуюся личным пространством, когда ваш подросток мастурбирует, это не его проблема, но, скорее, напоминание вам и другим членам семьи или соседу по комнате об уважении к закрытой двери. Если же вы или кто-то другой постучит в дверь и находящийся за ней ребенок разрешит войти, даже совершая в этот момент интимные действия, извинитесь, закройте дверь и позже вновь проговорите с ребенком, как ему следует в таких случаях отвечать на стук в дверь. Напомните ему, что мастурбация – занятие, относящееся к частной стороне жизни, и что он имеет право дать понять стучащему, что тот не может входить к нему, когда он занимается чем-то интимным (см. главу 3).

- *Незнание техники мастурбации.* Иногда родителей беспокоит вопрос, правильно ли мастурбирует их ребенок. Их страх бывает связан с опасением, что ребенок может использовать предметы, которые ранят его (край стола, острые вещи и т.п.). Другие беспокойства родителей обусловлены их неуверенностью в том, что ребенок знает, как «закончить» мастурбацию или достичь оргазма (он может броситься на пол, например), а это приведет к состоянию тревоги, фрустрации и / или непрекращающегося сексуального возбуждения. В таких ситуациях было бы правильно обратиться за помощью к профессиональному специалисту по половому воспитанию, сексологу или консультанту по вопросам секса (см. раздел «Как получить помощь при обучении детей сложным вопросам» в главе 10). В последние десять лет появились ресурсы, разработанные специально для тех, кто ухаживает за людьми с нарушениями развития, помогающие научить их мастурбировать безопасными и здоровыми способами.

- *Факторы окружающей среды.* Важно помнить, что человек, поведение которого носит сексуальный характер, в определенных условиях или обстоятельствах может им выражать свою горечь, скуку или фрустрацию, либо потребность во внимании. Люди с интеллектуальными нарушениями часто быстро понимают, что действия сексуального характера вызывают немедленную и более сильную реакцию окружающих, чем какое-либо другое поведение. Специалисты в области функционального анализа поведения могут выявить «пусковой крючок» неуместных действий сексуальной окраски. Это может быть жажда внимания, желание избежать выполнения задания, сексуальное возбуждение при виде симпатичного студента (студентки), начинающего работать в качестве помощника или входящего в комнату и т.д. Когда эти спусковые крючки определены, тогда могут быть применены соответствующие стратегии изменения поведения.

Литература

- Cornog, M. (2003). *BIG Book of Masturbation: From Angst to Zeal*. San Francisco: Down There Press.
- Couwenhoven, T. (May/June 2001). *Sexuality Education: Building on the Foundation of Healthy Attitudes*. Disability Solutions 4(5): 8–9.
- Hingsburger, D. (1998). *The Ethics of Touch: Establishing and Maintaining Boundaries in Service to People with Developmental Disabilities*. Eastman, Quebec: Diverse City Press.
- Hingsburger, D. & Haar, S. (2000). *Finger Tips: Teaching Women with Disabilities about Masturbation through Understanding and Video*. Eastman, Quebec: Diverse City Press.
- Kaeser, F. (1996). *Developing a Philosophy of Masturbation Training for Persons with Severe or Profound Mental Retardation*. Sexuality and Disability 14(4): 295–306.
- Monat-Heller, R. (1992). *Understanding and Expressing Sexuality: Responsible Choices for Individuals with Developmental Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Planned Parenthood Federation of America (March 2003). *Masturbation: From Myth to Sexual Health*. Contemporary Sexuality 37(3): i-vii.

Глава 7

Социальное и эмоциональное развитие в подростковом возрасте

Помимо того, что ребенку приходится приспосабливаться к изменениям, через которые он проходит, взрослея физически, ему предстоит взрослеть еще и психологически. Роберт Хэвингерст (Robert Havinghurst), специалист в области возрастной психологии, первым заговорил о том, что в подростковом возрасте дети сталкиваются с необходимостью примерять на себя новые роли и меняться. Перемены такого рода он назвал задачами, связанными с взрослением, которые встают перед подростками, аккуратно намекая на то, что роли, которые ожидаются от нас во взрослом возрасте, требуют отдельной подготовительной работы. Нередко такие задачи называют «психосоциальными», поскольку они предполагают перемены как психологического характера (то, как мы воспринимаем сами себя), так и социального (то, как эти внутренние перемены сказываются на нашем поведении по отношению к окружающим). На способность вашего ребенка справляться с различными задачами психологического характера, возникающими в подростковом возрасте, может сильно повлиять то, через какой жизненный и социальный опыт ему доведется пройти. Поэтому интенсивность, с которой людей могут затронуть встающие перед ними задачи, сильно варьируется в каждом отдельном случае. На данный момент проведено очень мало исследований в области



психологического развития людей с нарушениями развития. Однако беседы с такими людьми, их родителями и специалистами ясно показали мне, что люди с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями проходят через эмоциональное взросление, характерное для всех подростков, на разных уровнях и с разной степенью интенсивности. Например, многие подростки с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями с радостью и охотой берут на себя обязанности, которые предлагаются им в этом возрасте. А некоторым необходимо, чтобы их поощряли и давали подсказки. Одним под-

росткам требуется все больше независимости уже в средних классах школы, тогда как другие не чувствуют себя готовыми к самостоятельности и позже, иногда даже после окончания школы.

Не забывайте, что все подростки очень разные. И хотя нет никакой необходимости «учить» вашего ребенка тому, с какими задачами ему предстоит столкнуться, зная, чего ожидать, вы сможете лучше понять, на какой стадии он находится в разные периоды. Благодаря этому вам будет легче определить, как можно способствовать наилучшему развитию вашего ребенка в подростковый период и позже.

Задачи, связанные с взрослением, которые встают перед подростками

НЕЗАВИСИМОСТЬ: ОБСУЖДЕНИЕ ПЕРЕМЕН ВО ВЗАИМООТНОШЕНИЯХ

Раньше типичное подростковое стремление к независимости рассматривалось как отделение ребенка от родителей, сопровождаемое растущей самостоятельностью и автономностью. В более современной литературе независимость представляется как процесс сотрудничества между родителем и ребенком: обе стороны стараются договориться, как сохранить баланс между автономностью каждой из них и при этом сохранить близкую связь, несмотря на происходящие в их взаимоотношениях перемены.

Если у подростка есть нарушения развития, его путь к независимости может оказаться дольше и сложнее. Брайан Чикойн и Дэннис МакГуайр, которые управляют Центром для взрослых людей с синдромом Дауна в Чикаго, отметили, что, судя по всему, многие люди с синдромом Дауна начинают испытывать стремление к независимости после двадцати лет и даже позже (McGuire & Chicoine, 2006). Даже когда человек начинает озвучивать свое желание стать более самостоятельным, переехать от родителей и поселиться отдельно, его возможности в этом плане сильно зависят от семьи, а также ресурсов и поддержки местного сообщества.

Недавно на семинаре, который я устраивала для родителей совсем маленьких детей с синдромом Дауна, один из этих родителей спросил: «Как именно человек становится независимым?» Он совершенно резонно задал этот вопрос, несмотря на то, что его ребенок был еще совсем малюшкой. Так как способность развивать самостоятельность неразрывно связана с непосредственным жизненным и социальным опытом, который получает человек, родителям следует постоянно пересматривать свою роль в жизни ребенка, в зависимости от того, пора ли побуждать его к автономности или, наоборот, притормозить этот процесс.

Как правило, со временем все это происходит естественным образом. Давайте в качестве примера рассмотрим процесс обучения одеваться самостоятельно. Когда наш ребенок маленький, мы обычно подбираем ему подходящую одежду и помогаем одеваться, раздеваться, а также справляться с молнией, пуговицами и шнурками на ботинках. Позже мы понимаем, что ему пора учиться самому выбирать себе одежду. Мы объясняем, какие цвета и узоры сочетаются друг с другом, а также – как подбирать соответствующие друг другу предметы одежды, поэтому на данном этапе ему не очень сложно принимать решения, и, скорее всего, он не ошибется. Вероятно, помимо этого, вы рассказывали ребенку, какая одежда подходит к разным типам погоды. Став подростком, возможно, он заинтересуется модой и различными стилями, а затем захочет самостоятельно покупать или выбирать себе одежду. Вы можете попробовать объяснить ему, как лучше выбирать одежду, подходя-

щую к его телосложению (и, будучи подростком, он, скорее всего, откажется вас слушать), и помочь выбрать магазины, которые могут ему понравиться.



Пауза, которую следует взять родителям

1. Демонстрировал ли мой ребенок желание быть в чем-нибудь независимым? В чем именно?
2. Какие препятствия мешают развитию самостоятельности моего ребенка (это могут быть его личные трудности или что-то, мешающее мне помогать ему двигаться вперед)?
3. Какая подготовка необходима моему ребенку, чтобы он смог стать более независимым (развитие каких-либо навыков, информация, поддержка)?

По большому счету, ваш ребенок начинает обретать независимость, когда вы позволяете ему принимать собственные решения: поначалу небольшие, но со временем все более и более сложные. Здесь ваша задача как родителей заключается в том, чтобы постоянно оценивать уровень сложности решения, которое нужно принять, с уровнем способности ребенка справиться с этим. Даже если он никогда не сможет стать полностью самостоятельным, стоит помнить о том, что большинство таких людей, развиваясь и взрослея, все равно стремятся иметь все больше влияния на свою собственную жизнь и контроля над тем, как она происходит.

КАК ПОСТЕПЕННО РАЗВИВАТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТЬ РЕБЕНКА

Одна из главных дилемм, с которыми нередко сталкиваются родители ребенка с особыми потребностями – это одновременно желание дать ему возможность стать самостоятельным и при этом не подвергать риску его здоровье и безопасность. Если вы не уверены в том, что ваш ребенок точно способен справиться с какой-либо задачей, скорее всего вам будет страшно дать ему возможность попробовать это, если вы не чувствуете готовность рискнуть. И если он в результате не справится с предложенной задачей, у вас может естественным образом возникнуть желание защитить его от последующих неудач, не давая ему действовать самостоятельно в похожих ситуациях, что, на самом деле, могло бы пойти ему на пользу в плане обучения и роста.

Шаг 1. Подготовка

Было бы несправедливо помещать человека в незнакомую ситуацию и ожидать, что он отлично справится с поставленными задачами без специальной подготовки. Стадия подготовки предполагает обучение основным навыкам выполнения определенной задачи. Чаще всего подготовиться к новой задаче можно, наблюдая за тем, как с чем-то похожим справляется кто-то другой. Например, люди с синдромом Дауна могут обрести новый навык, просто наблюдая в течение какого-то времени за тем, как кто-то много раз повторяет необходимые действия. В качестве примера здесь можно привести умение делать заказ в кафе, воспользовавшись меню, звонить другу по телефону или разгружать посудомоечную машину. Задачи посложнее, как правило, требуют более интенсивной подготовки и больше времени на обучение.

Шаг 2. Практика под присмотром

После того, как ваш ребенок пройдет стадию подготовки, важным инструментом для оценки степени его самостоятельности и корректировки

действий может стать практика под присмотром. «Присматривать» – в данном случае означает находиться либо рядом с ребенком, либо в пределах его видимости, чтобы при необходимости оперативно прийти на помощь. То, насколько долго растянется эта стадия, зависит от множества факторов. Например, от степени сложности навыка, которому нужно научиться, от индивидуальных способностей вашего ребенка, а также от других аспектов, связанных с получаемым опытом (например, с кем именно ваш ребенок взаимодействует в данной ситуации, каков его прошлый опыт в этой же области и т.д.). Нередко предполагается, что вы в буквальном смысле будете постепенно увеличивать расстояние, на котором вы находитесь по отношению к ребенку в этой ситуации, до тех пор, пока он не научится справляться с поставленной задачей совершенно самостоятельно.

Когда наша дочка училась делать заказы у стойки в кафе, сначала мы отправляли ее к продавцу заказать десерт. Это был простой заказ и каждый раз одинаковый: четыре печенья с шоколадной крошкой. Когда дочка попробовала сделать такой заказ в самый первый раз в рамках «*практики под присмотром*», она вернулась к нашему столику с бутербродом с ветчиной и сыром. Она была очень расстроена и обескуражена, и мы были слегка озадачены. Задав ей пару вопросов, мы выяснили, что она не установила зрительный контакт с продавцом и произнесла заказ недостаточно четко, а когда продавец сделал попытку угадать, что же она хочет, она кивнула, несмотря на то, что он предложил ей не то, что было нужно. Мы обсудили эту ситуацию, завернули бутерброд в салфетку и ушли.

Придя в то же кафе в следующий раз, мы напомнили дочке про необходимость зрительного контакта и четкой дикции и снова отправили ее за десертом. В этот раз она все сделала правильно и получила вознаграждение в виде печенья с шоколадной крошкой (не стоит недооценивать важность таких естественных последствий в процессе обучения). В книге «Protecting the Gift» Гэвина де Бэкера (Gavin De Becker) мама восьмилетнего сына (без особых потребностей) описывает, как она дала ему возможность пройти «практику под присмотром» и самостоятельно купить хот-дог у продавца на улице:

«Я начала с того, что сама купила ему хот-дог. В следующий раз я предоставила ему возможность купить его самостоятельно, но при этом стояла рядом. Затем он сам подошел к продавцу и купил хот-дог, пока я стояла немного в стороне. Потом я просто припарковалась недалеко от киоска, а мой сын вышел из машины и купил хот-дог. В следующий раз я припарковалась на противоположной стороне улицы, чтобы он самостоятельно перешел ее, купил хот-дог, получил сдачу и вернулся в машину, еще раз перейдя улицу».

До тех пор, пока вы не дадите ребенку возможность пробовать совершать разные действия без вашей помощи, вам будет непросто догадаться, чему именно ему стоит научиться для того, чтобы двигаться дальше. Затруднения, с которыми он может столкнуться на этой стадии, помогут вам обратить внимание на то, что именно мешает ему сейчас развиваться и с чем стоит разобраться, чтобы ребенок стал более самостоятельным.

Шаг 3. Тренировка автономности и самостоятельности

Постоянно оттачивая необходимые навыки и получая достаточно мотивации, поддержки и возможностей для практики, ваш ребенок сможет научиться справляться с новыми задачами самостоятельно или с минимальной помощью и под минимальным присмотром. На этой стадии вам будет

уже очевиднее, какие именно аспекты данного навыка вызывают особые трудности и требуют помощи.

Выбирая ситуации, на примере которых можно развивать самостоятельность вашего ребенка, начните с тех, что влекут за собой минимальный риск. Чем больше успешного опыта будет у подростка, тем увереннее он будет себя чувствовать и тем прочнее будет его самооценка, а это, в свою очередь, поможет ему лучше подготовиться к более сложным ситуациям. Рассматривая такие возможности, стоит подумать не о том, что следует запрещать ребенку, а о том, как максимально снизить для него риск, который может возникнуть при участии в той или иной ситуации.

ИДЕНТИЧНОСТЬ: ОСОЗНАНИЕ РАЗНЫХ АСПЕКТОВ СВОЕЙ ЛИЧНОСТИ

Хотя осознание себя как личности (то есть понимание, кем мы являемся) формируется и во взрослом возрасте, большинство исследователей считают, что ее ключевые аспекты выкристаллизовываются именно в юности. В течение этого периода своей жизни ребенок проходит через физическое, эмоциональное и сексуальное взросление и при этом сталкивается с новыми обязательствами и общественными требованиями, в результате чего он начинает задаваться серьезными внутренними вопросами о том, кем он является и какое место он занимает в своей семье и в обществе. К этому моменту ваш ребенок может уже осознавать, что он несколько отличается от других, и начать сравнивать себя с другими. Подростки часто обсуждают разные личностные аспекты.

ОСВЕДОМЛЕННОСТЬ О СИНДРОМЕ ДАУНА ИЛИ ДРУГИХ НАРУШЕНИЯХ

Один из аспектов развития личности, важных для людей с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями – это осознание своих особенностей. Если вы еще не говорили с сыном или дочкой о его или ее особенностях, то подростковый период – это время, когда такой разговор необходим.

Подростки, у которых есть очевидные физические особенности, явные, например, при синдроме Дауна, могут столкнуться с проблемами, связанными с формированием личности, раньше, чем другие дети. Согласно исследованию, проведенному среди 77 семей молодых людей с синдромом Дауна от 17 до 24 лет, в среднем дети начинали замечать свои отличия между 9 и 12 годами. Кроме того, исследование показало, что большинство детей могли распознать синдром Дауна у других и уже имели некоторое представление о том, что это такое, уже в возрасте 6 лет.

Пример пошаговой подготовки ребенка к самостоятельности: подросток отправляется в кино с друзьями без сопровождения взрослых

Шаг 1. Подготовка

В какой-то момент, когда моя дочка училась в средних классах школы, мне захотелось иметь возможность отправлять ее в кино, чтобы она самостоятельно могла смотреть фильмы в компании друзей. К тому времени я уже довольно долго регулярно сопровождала их всех в подобных ситуациях. Мне казалось, что весь процесс посещения кинотеатра с друзьями ей знаком и понятен, и я знала, что в будущем такие мероприятия станут неотъемлемой частью ее взрослой жизни. Я поделилась с дочкой и родителями ее друзей своим планом. Подготовка началась с того, что я рассказала ей, какие шаги я раньше совершала за нее. В частности, я помогла ей:

Пример пошаговой подготовки ребенка к самостоятельности: подросток отправляется в кино с друзьями без сопровождения взрослых

- ▶ 1. запомнить страничку в газете, на которой публиковали репертуар кинотеатров;
- 2. выучить название кинотеатра, в который мы всегда ходили, чтобы затем узнaвать расписание фильмов, которые в нем идут (мы уже много лет посещали один и тот же кинотеатр, но она так и не знала, как именно он называется);
- 3. освоить навык обращения с деньгами: как узнать стоимость билета в кино, а также закусок и напитков, которые можно купить в кинотеатре;
- 4. научиться планировать посещение кинотеатра с друзьями: раньше я сама обзванивала родителей друзей дочери, чтобы договориться о встрече, но теперь мне захотелось, чтобы она сама освоила этот навык. Я составила список вопросов, которые нужно задать другу, чтобы пригласить его в кино и договориться о встрече.

Шаг 2. Практика под присмотром

Когда я почувствовала, что в достаточной степени подготовила дочку к тому, чтобы попробовать самостоятельно пройти весь процесс, мы поговорили, и она согласилась попрактиковаться под моим присмотром. Мы решили, что я буду сопровождать ее до тех пор, пока мы обе не поймем, что она способна самостоятельно выполнять весь ряд необходимых действий и что нужные навыки уже освоены. Я сказала дочке, что мне важно, чтобы она совершала максимум действий самостоятельно, и что я не буду вмешиваться до тех пор, пока она сама не попросит меня о помощи.

Пока мы проходили такую практику, я осознала, насколько на самом деле непросто каждый навык. Например, покупая билет, она целую вечность рылась в кошельке, пытаясь собрать нужную сумму денег, в то время как за ней постепенно выстраивалась длинная очередь нетерпеливых посетителей, тоже желающих купить билеты. Несмотря на то, что в этот раз я удержалась от того, чтобы помочь ей, перед следующим выходом в кино я предложила ей приготовить необходимую сумму заранее или воспользоваться подарочной картой. В очереди за закусками и напитками друг моей дочери не заметил, что очередь движется, и стоял на месте, пока его обходили те, кто поначалу был сзади. Здесь я вмешалась, рассказав о том, как правильно вести себя в движущейся очереди. Купив закуски и напитки, компания направилась не в тот зал, куда они купили билеты (в этом зале шел фильм категории R, то есть тот, в котором содержится материал, предназначенный только для взрослых – примеч. переводчика) – и, возможно, они намеренно отправились именно в этот зал). Я объяснила им, куда следует идти, и быстро объяснила, как ориентироваться по указателям на стенах и определить, в какой зал следует пойти. Я предполагала, что они все это уже знают! Остаток дня прошел без инцидентов, но я навсегда запомнила этот опыт.

Шаг 3. Тренировка самостоятельности и автономности

Сейчас моей дочке 17, и она способна самостоятельно найти интересный ей и ее друзьям фильм в газете или интернете, а также организовать выход в кино с минимальной помощью с моей стороны. Тем не менее, нам понадобились постоянные тренировки, чтобы прийти к этому. Во время последнего выхода в кино в двух залах одного и того же кинотеатра показывали один и тот же фильм. К сожалению, друзья зашли в тот зал, где фильм начался раньше, и пропустили его значительную часть. В этот раз им довелось научиться точно определять, во сколько начинается фильм, на который они купили билет, и ориентироваться по указателям, чтобы понять, в какой зал им следует пойти. Однако здесь важно отметить, что со временем они действительно многому научились.

В этом же исследовании отмечается, что 65 процентов родителей, принявших участие в опросе, заявили о том, что они открыто говорили о синдроме Дауна с членами семьи. Некоторые из них применяли так называемый «реактивный подход», то есть ждали, пока сам ребенок даст им понять, что он осведомлен о том, что у него синдром Дауна. Такие разговоры чаще всего случались, если ребенок замечал другого человека с синдромом Дауна, если он обращал внимание на то, что окружающие разглядывают его или если он сам замечал свои особенности и начинал сравнивать свои способности со способностями других людей. Некоторые родители применяли проактивный подход, то есть сами искали повод, чтобы рассказать ребенку о его особенностях до того, как такая необходимость возникнет сама собой. Эти семьи хотели рассказать своим детям о синдроме Дауна с позитивной точки зрения, а не ждать, пока они сами узнают об этом, оказавшись в ситуации, которая их расстроит и негативно скажется на их восприятии своих особенностей.

Наблюдать за тем, как ребенок сталкивается лицом к лицу со своим нарушением – это одновременно горький и мощный опыт, который трудно забыть. Моя дочка узнала о том, что у нее синдром Дауна довольно неожиданно; это произошло осенью, когда она поступила в пятый класс, то есть – в ее первый год в средней школе. Несмотря на то, что она еще в детстве могла идентифицировать других людей с синдромом Дауна, и мы часто обсуждали это нарушение, я уверена, что до этого момента она не понимала, какую роль синдром Дауна играл в ее собственной жизни. Впервые с того времени, когда она была в детском саду, она встретила школьника с синдромом Дауна, недавно переехавшего в наш район, в комнате для внеклассных занятий. Моя дочка хорошо усваивает визуальную информацию, и, наблюдая за этим одноклассником, она смогла более четко понять, какое место синдром Дауна занимает в ее жизни. Я даже не подозревала о ее внутренней борьбе, связанной с попытками определить себя как личность, до тех пор, пока однажды октябрьским вечером, когда мы делали домашнюю работу, дочка не заговорила со мной об этом. «Мама, у меня синдром Дауна?» – «Да, у тебя синдром Дауна», – ответила я. Она вздохнула, горестно поежилась и закрыла лицо руками. «Я хочу быть обычным ребенком», – сказала она. Только начиная с этого момента, она стала замечать свои отличия. Как бы мне не хотелось обрисовать все для нее в розовом свете, в глубине души я понимала, что нам необходимо обсудить все особенности, которые так или иначе ее ограничивают. Дочка ежедневно замечала их, и я должна была быть честна с ней. Мы поговорили о том, что значит – иметь синдром Дауна: о том, что ей требуется больше времени, чтобы научиться новому, о том, что окружающим иногда бывает непросто понять ее. Но, помимо этого, я, не переставая, напоминала ей о том, что синдром Дауна – это лишь небольшая часть того, что составляет всю ее личность. Мы обсуждали, в чем она похожа на прочих пятиклассников. Мы отмечали ее таланты, способности, интересы и другие аспекты ее личности. Мы говорили о будущем, о том, как она может устроиться на работу, жить самостоятельно и делать множество вещей, которые будут делать ее одноклассники, когда вырастут.

Мы начали употреблять термин «синдром Дауна», когда наш ребенок был еще довольно маленьким. Однажды во время похода по

магазинам наш сын заметил маленького мальчика с синдромом Дауна и решил, что это ребенок из его группы в детском саду, где были дети с синдромом Дауна. В тот момент я осознала, что он различает физические особенности внешности таких детей.

Наш сын понимает, что у него синдром Дауна. Впервые он смог сказать об этом, когда был в пятом классе. Мы часто говорили с ним и с его братьями и сестрами о том, что такое синдром Дауна и как он влияет на человека в плане здоровья, речи и способности учиться. В средних классах школы сын уже точно знал, у кого в нашем окружении синдром Дауна. Находясь в компании типично развивающихся одноклассников, ему хочется принять участие в общем разговоре или занятии, но он не всегда понимает, как завязать общение с окружающими. Он хорошо понимает, что понять его речь не всегда просто, поэтому он часто не решается вступить в разговор. А еще однажды мы осознали, что он очень хорошо научился использовать, или даже злоупотреблять, своими особенностями. К сильной досаде братьев и сестер, он нередко «достает из рукава» свой козырь: «У меня есть особенности, поэтому я не обязан». Мы больше не пользуемся выражением «особые потребности», когда говорим об особенностях развития, потому что, по моему мнению, особые потребности есть у каждого ребенка.

Мы не раз говорили с дочкой о том, что у нее синдром Дауна, начиная с того времени, когда она ходила в детский сад. Я рассказала ей об этой особенности развития, читая книжку «Где Чимпи?» («Where's Chimpi?», в которой говорится о девочке с синдромом Дауна по имени Мисти) и указывая на физические сходства, которые можно обнаружить у дочки с главной героиней. С тех пор мы не раз упоминали синдром Дауна, когда момент казался подходящим: например, если в магазине я замечала человека с синдромом Дауна, я тихонько спрашивала дочку, не кажется ли ей, что у него тоже синдром Дауна. А иногда, если она испытывает сложности, делая задание по математике, я говорю, что некоторые вещи даются ей труднее из-за синдрома Дауна, и она не виновата в том, что не сразу все понимает.

Сейчас дочке 11 лет, и в основном она с оптимизмом относится к тому, что у нее синдром Дауна... Но, тем не менее, у нее до сих пор возникают вопросы об «отличиях» от других, которые она пока что не связала с этим синдромом. Например, учась в четвертом классе, она иногда сталкивалась с большими трудностями, выполняя обычную домашнюю работу, и тогда она ударяла себя по лбу и говорила: «Вот бы мне мозги получше!» Мне удается немного утешить ее, напомнив, что всем людям одни вещи даются лучше, а другие хуже, но до сих пор дочка редко готова признать, что она не может что-то сделать: ей не хочется отличаться от остальных. Она до сих пор пытается понять, почему она испытывает трудности с теми вещами, которые легко даются другим детям. Недавно, когда мы вместе заказывали еду в ресторане быстрого питания, я бросила несколько монет в коробку для благотворительных сборов организации UCP «United Cerebral Palsy» (организации, помогающей людям с церебральным параличом и другими особенностями – примеч. переводчика), и дочка спросила меня, что такое ЦП. Я объяснила ей, что церебральный паралич вызывает повреждения мозга при рождении, в результате чего такие детки с трудом ходят и медленнее учатся. «Это то, что случилось со мной?» – спросила она.

Когда ваш ребенок вступит в подростковый возраст, вам очень важно будет взять на себя роль человека, который поможет ему понять, в чем его особенности и как они могут на него повлиять. Старайтесь не подчеркивать, что нарушение, которое у него обнаружено, – это единственная или главная сторона его личности. Несмотря на то, что синдром Дауна действительно определяет некоторые специфические особенности вашего ребенка (например, речевые трудности, более сухую кожу или миндалевидные глаза), он не должен определять всю его личность. Не забывайте (и напомните об этом остальным), что ваш ребенок – уникальная личность с уникальными способностями, владеющая уникальными навыками, сильными сторонами, интересами и талантами, которые гораздо ярче отражают его характер, чем это делает обнаруженное у него нарушение. В том числе, часть личности вашего ребенка составляет его сексуальность. Принимая и признавая этот факт, можно способствовать более здоровому сексуальному развитию ребенка.

КАК ГОВОРИТЬ С РЕБЕНКОМ О СИНДРОМЕ ДАУНА И ДРУГИХ ОСОБЕННОСТЯХ РАЗВИТИЯ

Если вам пока не представлялось повода поговорить с ребенком о его нарушениях, подростковый возраст может оказаться подходящим временем, чтобы начать такой разговор. Вот несколько способов это сделать:

1. Приобретите книги о людях с синдромом Дауна или книги, написанные людьми с этим синдромом, чтобы у вашего ребенка была информация из первых рук о том, как люди с такими особенностями живут и взрослеют. Митчелл Левиц и Джейсон Кингсли (Mitchell Levitz & Jason Kingsley) написали замечательную книгу «Count Us In», которую подростки могут прочесть сами или с родителями, а затем обсудить. Если у вашего ребенка синдром Дауна, можно подписаться на рассылку Up Beat, которую распространяет американское национальное общество «Даун синдром» (National Down Syndrome Society): в ней рассказывается о жизни и достижениях разных людей с синдромом Дауна, а также предоставляется информация о том, как таким людям отстаивать свои права. Вы можете вдохновить ребенка написать похожую статью о себе и своей жизни. Национальный конгресс по синдрому Дауна (National Down Syndrome Congress) выпускает специальное периодическое издание под названием «DS Headline News», в котором публикуются материалы о людях с синдромом Дауна.
2. Если ваш ребенок любит сидеть за компьютером, покажите ему веб-сайты, предоставляющие информацию о его особенностях развития. Несколько лет назад американское национальное общество «Даун синдром» запустило веб-сайт под названием Club NDSS специально для молодых людей с особенностями развития. На сайте предоставлена основная информация по разнообразным вопросам, а также небольшие игры, помогающие научиться делать правильный выбор в разных ситуациях.
3. Побуждайте ребенка проводить время в компании других подростков с синдромом Дауна или какими-либо еще особенностями развития, с которыми у него могли бы быть общие интересы, похожий опыт и близкие по уровню способности. Находясь в компании других похожих на него людей и разговаривая с ними, он сможет здоровым и приятным способом завязать отношения, начать делиться своими чувствами, рассказывать о достижениях и разочарованиях, продумывать способы

справляться с трудностями. Узнайте, есть ли в вашем регионе организации, помогающие людям с особыми потребностями отстаивать свои права (в США, например, этим занимается организация «People First»). Такие объединения не только предлагают поддержку, но, что более важно, помогают обрести решительность, самостоятельность и готовность отстаивать свои права, какие бы особенности развития не были у человека. Если в вашем регионе мало людей с синдромом Дауна, попробуйте посетить какую-либо национальную или местную конференцию, посвященную защите своих прав, чтобы у вашего ребенка появилась возможность принять участие в различных семинарах, научиться новому, развить разные навыки и начать принимать себя таким, какой он есть.

Хотя большинство подростков рано или поздно начинают реалистично оценивать, понимать и принимать свои особенности, некоторым бывает труднее приспособиться к жизни с нарушениями, и тогда они более негативно реагируют на такую необходимость. Этим детям требуется больше помощи и поддержки, чтобы принять свои особенности. Вам стоит подумать о консультации у профессионала, если:

- вы заметили, что ваш ребенок все чаще говорит о себе в негативном ключе («я такой глупый», «я ни на что не способен»);
- ваш ребенок отрицает, что у него синдром Дауна или какое-либо другое интеллектуальное нарушение, и отказывается общаться с такими же детьми, как он;
- вы заметили, что у ребенка изменился характер: например, раньше он был общительным и дружелюбным, а теперь стал более замкнутым, молчаливым или раздражительным.
- вы заметили перемены в его поведении: например, отсутствие аппетита, бессонницу, проблемы с концентрацией, отсутствие интереса к занятиям, которые прежде приносили ему удовольствие.

Многие из вышеперечисленных симптомов характерны для целого ряда других проблем со здоровьем, поэтому, если вы забеспокоились, обнаружив их, имеет смысл обратиться к лечащему врачу или в клинику, где есть специалисты, имеющие опыт работы с людьми с синдромом Дауна или ресурсными центрами, которые могут оказаться вам полезны.

ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ САМОИДЕНТИФИКАЦИЯ

Еще одна сторона развития личности в подростковом возрасте предполагает планирование своей деятельности в будущем: что мы сможем дать своей семье, какой вклад мы сможем внести в развитие местного сообщества и общества в целом, когда станем взрослыми. Эту сторону развития личности называют функциональной самоидентификацией. В этом возрасте многие подростки пробуют разные профессии, размышляют о будущей карьере и занимаются волонтерской деятельностью, пытаются определить свою будущую продуктивную роль в обществе. Даже если ваш ребенок не станет высказывать желания помочь вам в чем-либо, от него стоит ожидать выполнения определенных задач и участия в занятиях, сходных с теми, в которых участвуют его сверстники. Если он начнет со временем брать на себя все более сложные задачи и обязательства, он сможет почувствовать себя все более компетентным и уверенным в себе.

Когда нашей дочке исполнилось 10 лет, мы объяснили ей, что означает термин «ответственность». Мы рассказали ей, что с возрастом подростки, как правило, учатся новым навыкам и осваивают их на практике, для того чтобы, став взрослыми, уметь делать многое самостоятельно. Стремясь проиллюстрировать это определение и помочь дочке провести параллель между взрослением и большей ответственностью, мы предложили ей брать на себя новые обязанности после каждого следующего дня рождения. Уже с 13 лет она была готова к тому, что каждый год сможет осваивать новые навыки. Сначала именно мы решали, какую задачу ей следует взять на себя, но со временем дочка получила право выбирать самостоятельно. В этом году ей захотелось научиться хорошо готовить.

Когда нашей дочке исполнилось 12, она выразила желание брать на себя больше обязательств. Например, однажды она взяла со стола стопку писем, хотя на некоторых из них не были наклеены марки и отсутствовал обратный адрес, и опустила их в почтовый ящик, находящийся в паре кварталов от нашего дома. Мы решили подкрепить ее энтузиазм, попросив ее и впредь относить письма в почтовый ящик, но при этом наклеивать на конверты марки и писать на них обратный адрес, а также ставить нас в известность, когда она отправится выполнять эту задачу. Через несколько дней муж случайно заметил, как дочка впрыскивает себе дозу спрея Альбутерола. Пришлось немного поговорить о лекарствах, о последствиях передозировки, о важности ознакомления с инструкцией и обращения за помощью к взрослым. Мы предложили ей отмечать, сколько времени прошло с момента последнего принятия лекарства, и напоминать нам, что пришло время следующей дозы. Через некоторое время дочка стала звонить мне на работу, придя домой из школы. Она уже знала телефонные номера, но начала использовать их только с этого момента.

Имея возможность выполнять осмысленные обязанности и задачи в рамках семьи, ребенок сможет лучше понять свою роль в будущем, когда он станет взрослым.

Ниже перечислены примеры привлечения детей к новым обязанностям в семье:

- выполнение домашней работы и организация этого занятия;
- планирование и координирование времяпрепровождения на досуге;
- выполнение основных задач по дому:
 - сортировка мусора на переработку (бумага и пластик), расплющивание жестяных банок;
 - пополнение кормом кормушек для птиц;
 - сортировка одежды для стирки, загрузка вещей в стиральную машину, аккуратное раскладывание вещей по местам после стирки;
 - загрузка, запуск и разгрузка посудомоечной машины;
 - вытирание пыли;
 - работа с пылесосом;
 - вынос мусора;
 - застилание своей постели;
 - накрывание на стол;
 - работа в саду;
 - кормление домашних животных;

- занятия на случай, когда подросток останется дома один;
- отслеживание дней рождения членов семьи и рассылка поздравительных открыток;
- помощь с ремонтом и другими проектами по оформлению дома;
- присмотр за племянниками или племянницами (или присмотр за ними под руководством взрослых);
- уход за домашним животным;
- составление списков продуктов, которые необходимо купить, а затем поиск соответствующих продуктов в магазине;
- работа по доставке газет или другие занятия, способствующие развитию разных навыков и принятию на себя ответственности;
- выполнение волонтерской работы в местном сообществе.

ВНЕШНОСТЬ: ТЕЛО



Другой аспект развития личности – это осознание своего телесного образа. Многие из нас, оценивая свою внешность, чувствуют себя неуверенно, что неудивительно в современном обществе, превозносящем красоту и стройность. Учитывая, что наши дети, как правило, имеют свободный доступ к средствам массовой информации, несложно догадаться, что они считывают тот же послыл. Все чаще я слышу реальные истории из жизни разных семей, в которых родители рассказывают, как они узнают о том, что их дети ловят подобный послыл и пропускают его через себя.

Моя дочка недавно спросила меня, не кажется ли мне, что она толстая. Интересно, с чего это пришло ей в голову?

Недавно моя 13-летняя дочка увидела на фотографии человека с синдромом Дауна, страдающего лишним весом. С тех пор она не раз спрашивала меня, появится ли у нее с возрастом та же проблема. По той же причине (не желая стать «толстой») она несколько раз пропускала завтраки в школе.

Ниже перечислены способы, к которым можно прибегнуть, чтобы помочь ребенку полюбить себя и свое тело:

1. *На своем примере демонстрируйте уважение к своему телу и принятие его таким, какое оно есть.* Одержимость нашего общества стройностью и внешним видом в целом – это непростой вызов. Начните с постоянной демонстрации дома уважения по отношению к своему телу и принятия его таким, какое оно есть. Постарайтесь избегать негативных оценок себя («Я такая толстая», «Хотела бы я быть стройной»). Если у вас есть другие объективные причины для того, чтобы придерживаться определенной диеты или делать определенные физические упражнения, попробуйте применять мотивирующие формулировки, подчеркивающие необходимость укрепления

здоровья и общего благополучия («Мне следует понизить уровень холестерина», «Нужно есть больше овощей», «Хочу чувствовать себя энергичнее», «Думаю о том, чтобы укрепить мышцы»), а не те, что направлены исключительно на внешний вид («Хочу носить одежду 46-го размера, «Хочется похудеть», «Стремлюсь сбросить вес»).

2. *Регулярно произносите жизнеутверждающие, позитивные фразы.*
3. *Побуждайте ребенка заниматься физической активностью и больше двигаться.* Обратите внимание на то, какая физическая активность нравится вашему ребенку, и вдохновите его заниматься ею регулярно. В качестве примера может подойти йога, тхэквондо, танцы, ходьба, плавание, занятия аэробикой по видеозаписям, участие в Специальной Олимпиаде, поднятие гантелей и штанги. Благодаря физическим упражнениям ребенок начнет лучше осознавать свое тело, а осваивая новые навыки, он сможет повысить свою самооценку.
4. *Разоблачайте ложь.* Чтобы проиллюстрировать тему принятия себя и своих недостатков, Джейми Ли Кертис (*американская актриса и писательница – примеч. переводчика*) однажды опубликовала свою фотографию в модном журнале. На этой фотографии она была одета только в нижнее белье. Ее целью было показать всему миру, что ее тело – ни разу не подвергшееся вмешательству пластической хирургии – выглядит практически так же, как тела всех остальных людей (так оно и было: ей тоже не удалось избежать проблемы с целлюлитом и прочим). На холодильнике у меня висят рядом две фотографии Кэти Курик (*американская телеведущая – прим. переводчика*). Первая фотография изображает ее в реальности, а вторая представляет собой обработанную версию первой: на ней Кэти выглядит так, словно сбросила десять килограммов. С помощью этих фотографий я напоминала самой себе и своим дочкам о том, что фотографии известных людей, которые можно увидеть в средствах массовой информации, как правило, ретушированы и вообще изначально сделаны с помощью специальных объективов, а многие знаменитости делают себе пластические операции.
5. *Извлекайте максимум пользы из достоинств вашей внешности.* Помогите ребенку подобрать одежду, которая максимально подходит к его строению тела и представляет его в выгодном свете. Когда вы ходите по магазинам одежды и примеряете разные варианты, постарайтесь определить, какой стиль больше всего подходит ребенку и подчеркивает достоинства его внешности. Хвалите ребенка каждый раз, когда он уделяет время тому, чтобы выглядеть хорошо, и явно гордится своей внешностью (см. главу 8).

Мую дочку беспокоит, что, посмотрев на нее, люди могут сразу определить, что у нее синдром Дауна, и сразу делают о ней поспешные выводы. Например, они могут подумать, что она не поймет то, что ей говорят, и начинают разговаривать с ней снисходительно. Когда я спросила ее, можно ли мне сфотографировать ее для одного моего проекта, она ответила: «Да, но нужно ли мне при этом выглядеть как человек с синдромом Дауна? Я хочу выглядеть как обычная девочка».

СЕКСУАЛЬНАЯ ОРИЕНТАЦИЯ

Еще одна сторона осознания себя как личности предполагает понимание своей сексуальной ориентации, то есть понимание того, какие люди нас привлекают и в кого мы можем влюбиться. Юность – это период жизни, когда это осознание обостряется. Несмотря на то, что литературы о сексуальной ориентации в жизни людей с особенностями развития очень мало, важно понимать, что среди людей с интеллектуальными нарушениями существует не меньшее разнообразие сексуальных ориентаций, чем среди обычных людей.

Взрослым людям с интеллектуальными нарушениями часто сложнее определить свою ориентацию, поскольку нередко им приходится жить в стесненных условиях, у них мало возможности встречаться с разными потенциальными партнерами и, как правило, гораздо меньше личного пространства, чем у всех остальных. Например, люди с особенностями развития, живущие в интернатных учреждениях среди таких же людей такого же пола, чаще всего выбирают партнеров среди них, так как других вариантов для выбора у них нет (это похоже на ситуацию в тюрьмах). Такой феномен называется «заместительной гомосексуальностью», потому что подобное поведение бывает вызвано, как правило, ситуацией, в которой оказался человек, а не его осознанным выбором. Когда таким людям предлагается выбрать партнеров противоположного пола, они часто возвращаются к гетеросексуальному поведению.

Будучи гомосексуалистом и имея при этом особенности развития, человек может столкнуться с такими же (а иногда даже более интенсивными) насмешками и предрассудками со стороны остальных людей, как и обычные гомосексуалисты. Некоторое время назад один социальный работник из нашего округа попросил меня снабдить его информацией о безопасном сексе для одной из его клиенток, молодой женщине гомосексуальной ориентации с особенностями развития. И хотя ее действительно интересовала эта информация, вскоре стало очевидно, что на самом деле больше всего ей была нужна поддержка и принятие. Попытки найти такую поддержку среди равнодушного персонала дома группового проживания привели лишь к установлению для нее еще более жестких социальных ограничений (в частности, мешающих ей видаться со своей партнершей), отчуждению со стороны членов семьи и отвержению со стороны соседок по комнате.

Вот о чем следует помнить касательно сексуальной ориентации:

- Если ваш ребенок один раз получил опыт свидания с человеком своего пола, влюбился или воображал себе такое свидание, это еще не значит, что он или она гомосексуалист или лесбиянка. Желание получить опыт гомосексуальных отношений весьма распространено среди подростков и еще не указывает на предрасположенность к той или иной ориентации. Многие мужчины и женщины без особенностей развития испытывали такое желание или получали подобный опыт в подростковом возрасте; тем не менее, их по-прежнему привлекали люди противоположного пола.
- Несмотря на то, что многие гомосексуалисты вспоминают, что в юности они чувствовали себя не такими, как все, с возрастом их начинали лучше принимать.
- Мысли и фантазии больше указывают на сексуальную ориентацию, чем поведение.

Если вы подозреваете, что ваш ребенок – гомосексуалист, ему могут понадобиться поддержка и информация, как и всем остальным, кто оказался

в такой ситуации. В разделе «Ресурсы» приведен список организаций, в которые можно обратиться. Также имеет смысл собрать материалы по теме, чтобы помочь ребенку принять себя таким, какой он есть. Принимать и любить каждую сторону своей личности очень важно, для того чтобы иметь здоровую самооценку и быть способным строить отношения с другими людьми.

ГЕНДЕРНАЯ ИДЕНТИЧНОСТЬ

Гендерная идентичность предполагает наше внутреннее ощущение себя мужчиной или женщиной. Это не то же самое, что сексуальная ориентация, которая определяет нашу склонность влюбляться и обращать внимание на людей нашего или противоположного пола. Большинство специалистов считают, что каждому из нас присущ набор мужских и женских признаков и что, придерживаясь жестких стереотипов о том, что значит быть мужчиной или женщиной, мы рискуем не только сильно ограничить себя, но можем и навредить самим себе.

Некоторые люди сталкиваются с тем, что их внутреннее ощущение себя мужчиной или женщиной не совпадает с их биологическими признаками. Такое несовпадение может сильно озадачить. Недавно стало известно, что такая нестыковка может быть вызвана определенными нарушениями медицинского характера, влияющими на половые хромосомы, развитие наружных половых органов или внутренних репродуктивных органов. Например, если при рождении у ребенка обнаружены наружные половые органы промежуточного типа (и родителям приходится «выбирать» пол такого ребенка при рождении), синдром Тернера, синдром Клайнфельтера, синдром нечувствительности к андрогенам или гипоспадия, в будущем он может оказаться склонен к расстройствам гендерной идентичности.

Термин «трансгендер» относится к людям, чей биологический пол не совпадает с их гендерной идентичностью. Если вы подозреваете, что у ребенка возникли проблемы именно в этой области, обратитесь к специалистам или в клинику, специализирующуюся на трансгендерных вопросах. Если вы не знаете, есть ли такие клиники в вашем регионе, обратитесь в местный центр планирования семьи или к специалистам Американской ассоциации преподавателей, консультантов и терапевтов по половым вопросам AASECT.

Умение мыслить: навык принимать решения и справляться с проблемами

Многие родители так привыкают думать, находить выход из проблемных ситуаций и принимать решения за своего ребенка, что забывают о том, что это может помешать ему развивать способность самостоятельно осваивать эти навыки. Развитие способности справляться с проблемами и принимать решения предполагает определенный уровень абстрактного мышления. Как правило, по мере физиологических изменений мозга подростка с течением времени, такое мышление развивается само. Но подросткам с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями развивать абстрактное мышление гораздо сложнее. В различных источниках, посвященных этому вопросу, среди причин, вызывающих такие трудности, перечислены следующие:

- *Недостаточное осознание возможности самостоятельно контролировать ситуацию.* Если человек чувствует, что он очень слабо влияет на все, что с ним происходит, он гораздо меньше

верит в себя, и его мотивация сделать свой собственный выбор значительно снижена. Когда человек с интеллектуальными нарушениями пытается самостоятельно принимать решения, он нередко сталкивается с сопротивлением тех, кто о нем заботится. К примеру, окружающие могут предлагать ему делать выбор там, где выбирать не из чего; постоянно давить на него, чтобы он выбрал то, что от него хотят; игнорировать его попытки дать понять, чего именно он хочет. Все это мешает человеку чувствовать, что он в состоянии контролировать происходящее, верить в свои силы и испытывать желание делать свой собственный выбор.

- *Ограниченный жизненный и личный опыт.* Для того чтобы научиться принимать решения, каждому необходимо получить разнообразный жизненный опыт и возможность решать самому.
- *Недостаток обучения навыкам справляться с проблемами и принимать решения.* В отличие от большинства, людям с интеллектуальными нарушениями, как правило, необходимо целенаправленное обучение в этой области и специальная тренировка на практике в различных ситуациях (как вести себя на работе, как строить отношения с окружающими и т.д.).

Умение самостоятельно справляться с различными задачами – это очень важный навык. В исследованиях приводятся многочисленные подтверждения того, как людей с различными ограниченными интеллектуальными возможностями успешно обучали этому навыку, и это доказывает, что и ваш ребенок сможет развить его, если организовать эффективное обучение и предоставить возможности для практики. Среди прочего, для эффективного освоения этого навыка важно:

- Использовать для практики ситуации из реальной жизни, требующие самостоятельного принятия решений;
- Предоставить ребенку нужную информацию о том, как обычно происходит принятие собственного решения, и обучить его ряду социальных навыков;
- Обучаться под руководством помощника, направляющего общение в ситуациях, аналогичных реальным (ситуациях, которые могут возникнуть на работе, в межличностном общении, в самых разных обстановках);
- Регулярно давать ребенку возможность делать выбор и самостоятельно справляться с задачами в повседневной жизни, чтобы он как следует освоил эти навыки.



Учебное задание: облако принятия решений

Когда наша дочка училась в средних классах школы, их специалист по развитию речи использовал «облако принятия решений», чтобы помочь ученикам разбить процесс решения проблем на шаги и применить этот метод, для того чтобы справляться с повседневными задачами. Задачи

выбирали родители, сами дети или учителя, отталкиваясь от того, какие навыки особенно необходимы для безопасности, самостоятельности и независимости. Когда будут возникать ситуации, требующие от вашего ребенка способности принимать решение, вы можете воспользоваться шаблонами из приложения В-1, чтобы проиллюстрировать метод проработки возникшей ситуации.

Окончание задания см. на следующей стр.

МЕТОДИЧКА ДЛЯ ОБУЧЕНИЯ:

1. В чем заключается проблема. Какая задача требует решения.

Первый шаг – дать четкое определение возникшей проблеме или текущей задаче, требующей решения. (Имейте в виду, что «облако принятия решений» наиболее эффективно применять в ситуациях, где ребенок принимает непосредственное участие, а не в гипотетических ситуациях). Наверху в рамочке («облаке») можно обозначить одну из актуальных проблем, например, умение общаться с продавцами или телефонными агентами, рекламирующими товары; навык принимать правильные решения в случае, если его обворовали.

Пример: После уроков я опоздал на автобус.

2. Какие есть варианты выбора.

Следующий шаг – это составление списка возможных действий, которые ваш ребенок может предпринять в данной ситуации. Вероятно, ему будет непросто придумать обширный список возможных действий или же он будет вспоминать способы решить проблему, к которым он уже прибегал в похожей ситуации, несмотря на то, что тогда они не сработали. Если поставленная задача уже знакома вашему ребенку, и он уже попадал в подобную ситуацию, он сразу сможет предложить пару возможных вариантов. Если ситуация ему совершенно незнакома, ему может быть трудно что-нибудь придумать. Для того чтобы ребенку было проще начать думать самостоятельно, предложите ему поразмышлять о том, как могла бы развиваться ситуация, или поделитесь своим опытом: расскажите пару историй о том, как вы в свое время справлялись с текущей задачей. После того, как вы определитесь с возможными вариантами действий, впишите их в рамочку под заголовком задачи (или используйте значки и картинки в случае, если ваш ребенок не читает).

Варианты действий:

Вернуться в школу и позвонить домой.

Вернуться в школу и позвонить маме на мобильный телефон.

Пойти домой пешком.

Попросить кого-нибудь подвезти меня до дома.

3. Какое решение будет самым эффективным.

Следующий шаг – определить самое лучшее решение. В школе ученики обычно разыгрывают предложенную ситуацию с разным развитием действия, включая реалистичные последствия; наблюдают, как это делают остальные; смотрят видеозаписи (где также четко показаны последствия действий); прописывают сценарии развития событий или используют картинки. Другой способ продемонстрировать ребенку возможные последствия его действий в проблемных ситуациях и ожидаемое от него поведение – это «Социальные истории». Этот метод Кэрол Грэй в свое время разработала для учеников с аутизмом. Он предполагает, что каждому отдельному ученику еще до того, как он попадет в определенную ситуацию, в письменном виде предоставляют описание вариантов поведения, которое от него ожидается. Пусть ваш ребенок выберет самый, на его взгляд, безопасный и разумный вариант поведения, опираясь на перечисленные опции.

Лучшее решение: Если я опоздаю на автобус, мне следует вернуться в школу и позвонить маме на мобильный телефон.

4. Практика.

Закрепить результат поможет возможность самостоятельно попрактиковаться выбирать «лучшее решение». Иногда такие ситуации можно подстроить или спланировать. А иногда ребенок лучше всего осваивает навыки решения проблем на примере реальных ситуаций с реальными последствиями, которые он запоминает.

Близость: отношения с другими людьми

Несмотря на то, что отношения с родителями важны для детей и в подростковом, и во взрослом возрасте, в юности на первый план выходят отношения с друзьями и ровесниками, а также романтические отношения. Именно в отрочестве или юности ваш ребенок может впервые влюбиться или завести первые любовные отношения. Лучшие друзья и постоянные отношения с ровесниками, скорее всего, станут для него важнее всего и могут послужить хорошей подготовкой к более взрослым отношениям.

Родители ребенка с особыми потребностями нередко обращают внимание на то, что после начальной школы отношения между ровесниками несколько меняются. Некоторые родители замечают, что переход в среднюю школу (которая, как правило, значительно больше начальной) дает больше возможностей завести друзей и усовершенствовать навыки социальной жизни. Благодаря более широкому выбору дополнительных занятий, которые предлагаются в средних классах, вашему ребенку может быть легче понять, что его увлекает, и стать частью какой-либо группы. Однако чаще

родители сталкиваются с тем, что в средней и старшей школе социальная активность их ребенка сильно снижается. Знакомые все реже приглашают на дни рождения, отряды скаутов распускаются из-за того, что это становится никому не интересно, а дружба, которая казалась крепкой в начальных классах, вдруг превращается в натянутые и неестественные отношения. Именно в тот период, когда социализация ребенка становится особенно важной, ее возможности могут для него сильно сузиться.



Мы заметили, что в течение первого года обучения в средних классах наша дочка постепенно стала принимать все меньше участия в социальной жизни. Хотя ровесники проявляли к ней симпатию (и это были как дети с особыми потребностями, так и обычные дети), возможностей общаться с одноклассниками вне школы стало гораздо меньше. Со временем дочка делалась все менее оживленной и все более раздражительной, что было совершенно не характерно для нее раньше. При этом она стала все больше времени проводить в своей комнате, разговаривая или занимаясь чем-то бессмысленным со своими воображаемыми друзьями. Мы поняли, что пора всерьез заняться поисками возможностей для ее социализации.

Ближе к концу первого года дочка в средней школе (это был пятый класс) мы коллективно разработали план на следующий год. После разговоров со своим учителем и директором школы дочка выразила желание присоединиться в шестом классе к школьному хору (который она теперь очень любит) и вступить в школьный клуб, занимающийся общественной деятельностью. Я поискала занятия

и вне школы, которые могли бы прийти к дочке по душе. Мы записали ее на специальную Олимпиаду (в которой она принимала участие почти в каждом спортивном сезоне в тот первый год). Кроме того, летом мы отправили ее в лагерь для детей с интеллектуальными нарушениями легкой степени.

Мы начали обучать дочку навыкам социального планирования, чтобы она поняла, что нужно для того, чтобы планировать свою социальную активность (ее первой задачей в этой сфере стало попросить маму внести разные запланированные занятия в ее календарь). Благодаря этому она смогла бы приглашать друзей на разные мероприятия. Я попыталась заново связать ее с друзьями детства и посмотреть, сойдутся ли они теперь, после долгого перерыва в общении. Иногда все складывалось отлично, иногда – не очень, но мы не оставляли попыток. Тем не менее, мы обратили внимание на то, что настроение дочки в целом изменилось. Теперь, учась в старших классах, она ведет активную социальную жизнь.

Несмотря на то, что в школе одноклассники проявляют симпатию и уважение к моему сыну, они не приглашают его проводить вместе время на выходных. Наш опыт показывает, что, даже оказавшись включенным в школьную жизнь, можно не завести друзей и не иметь теплого круга общения.

Выявление и устранение проблем: что мешает установлению дружеских связей

Недостаточно развитые навыки общения	В главе 9 можно найти идеи и ссылки на материалы, помогающие развивать навыки общения.
Недостаток возможностей проводить время с другими	Постарайтесь понять, чем интересуется ваш ребенок, и какие у него таланты. Поищите возможности реализовать его интересы и склонности внутри вашего местного сообщества. Обратитесь в местную организацию, помогающую людям с особенностями развития, и попросите рассказать о том, какие подходящие сообщества и занятия есть в вашей округе.
Трудности при взаимодействии с окружающими, отчуждение от типично развивающихся одноклассников	Подумайте о том, чтобы дать ребенку больше возможностей общаться с другими детьми с особенностями развития, если он еще этого не делает. Можно попробовать принять участие в специальной Олимпиаде, занятиях, которые, возможно, предлагает местная организация, помогающая семьям детей с синдромом Дауна, в каких-нибудь программах для детей и подростков с особенностями развития – например, в летнем лагере. Запросите информацию о программах, нацеленных на установление и укрепление дружеских связей между детьми с особенностями развития и без них: «Лучшие друзья» (Best Buddies), PALS, «Круг друзей» (Circle of Friends) и т. д.

УКРЕПЛЕНИЕ ДРУЖЕСКИХ СВЯЗЕЙ

Заметив спад социальной активности ребенка, стоит приложить усилия, чтобы понять, что именно ему мешает, и составить план действий. Ниже перечислены самые распространенные факторы, которые часто могут повлиять на отверженность ребенка в сообществе.

РОВЕСНИКИ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ И БЕЗ НИХ

Хотя многие родители уверены в том, что их ребенок должен быть полностью включен в каждый аспект жизни местного сообщества, исследования показывают, что полезнее всего дружить не только с типично развивающимися детьми, но и с детьми с особенностями развития.

Если вашему ребенку не удастся установить удовлетворяющие его отношения с «обычными» одноклассниками или сотрудниками на работе, с которыми он проводит вместе большую часть времени, подумайте, как можно было бы связать его с другими людьми с особенностями развития. Поиск друзей, отношения с которыми давали бы многое обеим сторонам, может занять долгое время и оказаться непростой задачей. Как правило, дружба развивается из совместного опыта, взаимопонимания и разделенных интересов, и переоценить такую дружбу сложно. Люди с синдромом Дауна, ведущие активную социальную жизнь, часто демонстрируют заметные улучшения в психическом и физическом здоровье (Chicoine, Fujiora).

Когда наша дочка была помладше, она училась в школе, где ни у кого из ее сверстников не было никаких особенностей развития, и в те времена ей не хотелось иметь ничего общего с другими детьми с особенностями развития. Ее как будто бы смущало их поведение. Я заметила это во время мероприятий, которые мы с другими родителями из местной родительской ассоциации проводили у нас дома (отмечали праздники и прочее). Но когда дочка стала постарше, она записалась на курсы, посвященные детскому развитию, стала проявлять все больше симпатии к малышам с синдромом Дауна, которые всегда отвечали ей взаимностью. Поступив в старшие классы школы, она решила воспользоваться возможностью присоединиться к сообществу подростков с особенностями развития. Ценности, которые проповедовались в этой группе, кардинально отличались от тех, в которые верили и ради которых трудились мы с мужем. Мы не хотели, чтобы наша дочка была изолирована от общества и общалась только с детьми, у которых тоже были какие-либо особенности развития. Мы хотели, чтобы она была включена в жизнь общества, как все остальные люди.

Тем не менее, несмотря на мою уверенность в том, что я знаю, что именно для моей дочки лучше всего, мы решили предоставить ей возможность сделать свой собственный выбор. Совершенно неожиданно для нас, она невероятно полюбила встречи с подростками из этой группы. Оглядываясь назад, я понимаю, что именно там впервые дочка смогла позволить себе быть такой, какая она есть, а не напрягаться на 150 процентов, чтобы ни в коем случае не отстать в чем-нибудь от сверстников. В конце концов, это ее жизнь, а не наша. Она способна сама сказать нам, что ей нравится, а что – нет. И у нее есть право на свой собственный выбор.

Материалы, включающие в себя информацию о том, как помогать детям выстраивать отношения с окружающими, приводятся в конце книги.

Литература

- Benson, B. (1995). *Psychosocial Interventions Update: Problem Solving Skills Training*. The Habilitative Mental Health care Newsletter 14 (1).
- Buckley, S., Bird, G. & Sacks, B. (2002). *Social Development for Individuals with Down Syndrome*. Southsea, Hampshire, UK: Down Syndrome Educational Trust.
- Couwenhoven, T. (2001). *Sexuality Education: Building on the Foundation of Healthy Attitudes*. Disability Solutions (4) 6.
- Cunningham, C. & Glenn, S. (2002). *Parents Telling Their Offspring about Down's Syndrome and Disability*. Down Syndrome Association Malta Magazine (<http://www.dsa.org.mt>).
- Fujiura, G. et al. (July/August 1997). *Predictors of BMI among Adults with Down Syndrome: The Social Context of Health Promotion*. Research in Developmental Disabilities 18(4): 261–74.
- Haffner, D. (1995). *Facing Facts: Sexual Health for America's Adolescents*. New York: National Commission on Adolescent Sexual Health, SIECUS.
- Haffner, D. (2001). *Beyond the Big Talk: Every Parent's Guide to Raising Sexually Healthy Teens*. New York: New Market Press.
- Kaufman, M. *Disability and Sexuality: Supporting Our Clients, Supporting Ourselves*. AASECT Conference presentation, Chicago, IL, May 2004.
- Levy-Warren, M. (2000). *The Adolescent Journey: Development, Identity Formation, and Psychotherapy*. New York: Jason Aronson.
- McGuire, D. & Chicoine, B. (2006). *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Pueschel, S. (2001). *A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Pueschel, S. (1997). *Adolescents with Down Syndrome: Toward a More Fulfilling Life*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Rubin, K. (2002). *The Friendship Factor: Helping Our Children Navigate Their Social World and Why it Matters for Their Success and Happiness*. New York: Skylight Press.
- Shibley-Hyde, J. & DeLamater, J. (2003). *Understanding Human Sexuality*. Boston: McGraw-Hill.
- Simpson, A. R. (2001). *Raising Teens: A Synthesis of Research and a Foundation for Action*. Boston: Center for Health Communication, Harvard School of Public Health.
- Thorin, E. et al. (1996). *Dilemmas Faced by Families during Their Young Adult's Transitions to Adulthood: A Brief Report*. Mental Retardation 34 (2): 117–120.
- Wehmeyer, M. L. et al. (1998). *Teaching Self Determination to Students with Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing.

Глава 8

Уход за телом в период полового созревания

Во время своего выступления на одной из национальных конференций я представила ее участникам примеры визуальных подсказок, которые могут помочь людям с интеллектуальными нарушениями стать более самостоятельными в уходе за своим телом. Папа одного 11-летнего мальчика с синдромом Дауна стал размышлять над моим сообщением и в какой-то момент сказал мне, что оно противоречит тому, что ему говорили все специалисты, поддерживающие его сына. Ему неоднократно внушали, что мальчик никогда не сможет сам заботиться о своем теле, а значит, не надо даже пытаться его учить. Это было бессердечное, печальное и в высшей степени деморализующее послание, особенно с учетом того, что его сыну было только 11 лет!

Подготовить ребенка к тому, чтобы он смог сам заботиться о своем теле – одна из самых важных вещей, которые вы можете сделать, чтобы помочь дочери или сыну стать независимым взрослым человеком. Навыки самообслуживания обычно подразумевают соблюдение должной гигиены, опрятность и умение быть аккуратно одетым. Владение этими навыками влияет на восприятие человека, на отношение к нему со стороны общества и играет огромную роль в принятии или непринятии его. Если у вашего ребенка синдром Дауна или какие-либо другие интеллектуальные нарушения, прогресс в этой сфере может быть до боли медленным, но многие способны существенно продвинуться на пути к независимости. Важно помнить, что каждый маленький шагок в этом направлении содействует повышению самооценки ребенка, развитию чувства собственного достоин-

ства и уменьшению зависимости от других при выполнении необходимых действий.

Насколько быстро ваш ребенок усвоит навыки самообслуживания, будет зависеть от его индивидуальных способностей и сильных сторон. Многие взрослые люди с синдромом Дауна научаются заботиться о себе с минимальной помощью окружающих. Кому-то может требоваться более основательная

Ключевые послания:

- 
- Тело требует ухода.
 - Забота о моем теле помогает мне выглядеть наилучшим образом.
 - Теперь, когда я стал (а) старше, я могу научиться помогать тем, кто ухаживает за мной.

помощь. Овладение необходимыми навыками действительно происходит дольше и требует мягкой, но постоянной настойчивости со стороны ухаживающего взрослого.

Навыки самообслуживания, которым обычно нужно обучать	
Гигиена	пользоваться туалетом и туалетной бумагой; мыть руки; мыть лицо; принимать душ или ванну; мыть голову; чистить зубы; соблюдать правила гигиены, необходимые при менструации; заботиться о своей коже;
Опрятность	расчесывать волосы / причесываться; использовать дезодорант; бриться; должным образом пользоваться косметикой (при желании); ухаживать за ногтями; пользоваться носовыми платками;
Одежда	одеваться самостоятельно; выбирать одежду, подходящую к погоде и ситуации; носить чистую одежду, соответствующую возрасту; выбирать аксессуары, подходящие к одежде.

Кто за что отвечает?

Обучать детей выполнению задач, связанных с соблюдением гигиены, безусловно, должны родители. Уход за своим телом – дело, несомненно, интимное, поэтому учить, учиться и отрабатывать соответствующие действия следует в условиях уважения личной жизни. Обучая этим навыкам дома в ванной комнате, родители способствуют усвоению понятия «частная сторона жизни» и «стыдливость».

Хотя программы полового воспитания, разработанные для учащихся с интеллектуальными нарушениями, во многих школах включают разделы, касающиеся здоровья и гигиены, большинство из них не содержит инструкций, выполнение которых предполагает, что ребенок снимет одежду и обнажит интимные части своего тела (этого и не должно быть!). Учебные разделы той части школьной программы, которая посвящена гигиене и уходу за своей внешностью, должны решать следующие задачи:

- определить, что такое гигиена;
- убедить в важности личной ответственности за заботу о собственном теле;
- помочь учащимся осознать последствия невыполнения правил гигиены;
- улучшить представление о правильных способах соблюдения гигиены с помощью видеороликов, слайдов или картинок.

Чему мне следует учить?

Прежде чем составить план, важно оценить, насколько развиты сейчас те умения вашего ребенка, которые используются в самообслуживании. Возможно, какими-то навыками он овладел наполовину, какие-то задачи требуют существенной помощи с вашей стороны, а какие-то он вполне уже может решать сам. Например, возможно, ваш ребенок уже умеет включать воду в душе и регулировать ее температуру, но, желая искупаться и вымыть голову, он более всего рассчитывает на вас. Может быть, утром ребенок сможет сам почистить зубы и одеться, но выбрать подходящую одежду ему все еще трудно. А бывает, что проделать все необходимые утренние процедуры самостоятельно он может, но ему требуются напоминания, чтобы перейти от одной процедуры к другой. Ниже я представлю то, о чем стоит поразмышлять, когда вы решаете, с чего начать:



- Решение какой задачи представляется вам самым срочным? Например, если мой ребенок научится _____, то тогда:
 - это существенно облегчит выполнение повседневных обязанностей,
 - повысит вероятность благоприятного хода школьной инклюзии,
 - даст возможность моему ребенку иметь больше личного пространства для тех действий, которые реально носят интимный характер.
- К решению каких задач ваш ребенок проявляет интерес?
- Чему ребенку было бы легче всего научиться и быстрее достичь успеха?
- В обучении каким навыкам вы, как учитель, чувствуете себя более всего уверенно?

Как я буду учить?

Мы легко забываем, какими сложными могут быть навыки самообслуживания. Да и пользуемся ими мы уже так давно, что делаем это автоматически, почти не думая и не прилагая особых усилий. Люди с нарушениями в когнитивной сфере часто усваивают такие навыки более эффективно, когда каждая задача, имеющая отношение к самообслуживанию, разбивается на мелкие шаги, с которыми справляться легче и обучение которым проводится с помощью соответствующих инструкций.

**ШАГ 1:
АНАЛИЗ
ЗАДАЧИ**

Любое умение, которому вы стремитесь научить ребенка, можно сначала разбить на отдельные маленькие шаги и затем проработать их по одному. Хороший способ произвести анализ задачи состоит в том, чтобы взрослому сначала выполнить все действия самому. Пройдите все шаги медленно, записывая каждый шаг, который является частью этого умения. Например, если вы хотите научить своего ребенка мыть руки, вымойте руки сами, фиксируя каждый шаг. Когда вы все это сделаете, у вас может получиться такой список:

1. включи воду;
2. отрегулируй температуру воды;
3. намочи руки;
4. нажми на дозатор, чтобы жидкое мыло попало на руки;
5. потри руки друг о друга;
6. смой мыло с рук под краном;
7. выключи воду;
8. вытри руки полотенцем.

Когда вы получите представление о шагах, из которых состоит выбранное умение, воспользуйтесь своим списком, чтобы организовать занятия с ребенком. Разбиение на шаги может быть полезным для наблюдения за усвоением этого умения и для оценки результата. Например, наблюдая за процессом продвижения от шага к шагу, вы можете заметить, что ребенку трудно манипулировать ручками крана, и поэтому он не может выполнить шаги 1, 2 и 7. Эта новая информация подскажет вам, где нужно оказать поддержку или придумать что-то, что облегчит самостоятельное выполнение всех действий.

**ШАГ 2:
ОБУЧЕНИЕ
НАВЫКАМ**

После того как вы составили перечень отдельных шагов, каждый из которых является частью конкретного навыка, следует приступить непосредственно к занятиям. Обычно процесс обучения каждому шагу предполагает использование одного или более приемов. Охарактеризуем их.

СЛОВЕСНОЕ ОБЪЯСНЕНИЕ

Многим из нас для освоения какого-нибудь навыка требуются просто словесные инструкции, «рассказывающие», как выполнить то или иное действие. Во время своего объяснения внимательно подбирайте слова. Лучше всего детям помогают короткие инструкции с использованием знакомых слов. Рассказывая о необходимых действиях, представляйте их по одному и следите за тем, чтобы ребенок внимательно слушал.

ДЕМОНСТРАЦИЯ

Демонстрация – это моделирование, показ ребенку, как выполняется действие, которое он осваивает. Это «визуальная» часть обучения. Большинство из нас понимают, насколько эффективнее мы можем учиться, когда видим, как другой человек делает то, что нам объясняют устно. Это тем более действенно, когда речь идет об обучении людей с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями.

ФИЗИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Большинству людей сочетание устного объяснения и демонстрации бывает достаточно. Но некоторым требуется еще и физическое руководство – «делаю с помощью», и это становится еще одной составляющей ис-

пользуемого метода обучения. Поначалу физическая помощь может означать, что вы вообще выполняете задачу за ребенка, но со временем, по мере усвоения им нового навыка, вы сможете снижать степень своей поддержки (см. ниже «Иерархия видов помощи» в рамке).

КОМБИНИРОВАННЫЕ МЕТОДЫ ОБУЧЕНИЯ

Большинство людей лучше всего учатся благодаря использованию комбинированных методов обучения. Так, демонстрация и словесные инструкции или физическая помощь, сопровождающая словесные объяснения, обычно работают лучше, чем один прием, применяемый изолированно.

- Когда вы прививаете ребенку навыки соблюдения личной гигиены, то в процессе обучения вам может потребоваться вторжение в его личное пространство и его частную жизнь. Если ребенок с трудом осваивает поставленную перед ним задачу, начните с наименее агрессивных в этом смысле стратегий обучения и переходите к менее деликатным действиям. Например, если он никак не может научиться мыть голову, следуя только словесным инструкциям, перейдите к демонстрации или физической помощи.
- Когда вы физически руководите действиями ребенка, старайтесь, чтобы степень вашей помощи была минимально необходимой для усвоения навыка.
- Разбивайте сложные умения на отдельные, легче выполняемые действия. Например, если взять умение принимать душ, то его легко разбить на много маленьких умений (см. ниже).
- Не забывайте, что с течением времени следует снижать степень вашей поддержки. Постоянное выполнение нужных действий за ребенка без уменьшения помощи приводит не к компетентности, а к зависимости. Так, можно помочь два или, скажем, четыре раза, а затем дать ему попробовать самому.

ПРИМЕР: ПРЯМЫЕ ИНСТРУКЦИИ ПРИ ОБУЧЕНИИ УМЕНИЮ ПРИНИМАТЬ ДУШ

Прежде чем ваш ребенок начнет учиться самостоятельно принимать душ, проверьте ванную комнату на предмет безопасности. Например, убедитесь, что на дне ванны лежит резиновый коврик, который поможет предотвратить падение. Мыло и вода во время мытья могут попасть в глаза, так что повесьте полотенце так, чтобы при необходимости ребенок мог быстро до него дотянуться. Удобно, когда полотенце висит на штанге или крючке на стене, противоположной той, на которой закреплен душ, или сразу за занавеской для ванны. Если у вас душевая кабина с раздвижными дверями, повесьте полотенце поверх двери. Купите настенный кронштейн с такими полочками и ячейками для мыла и шампуня, чтобы они не могли упасть и причинить вред пальцам на ногах. Если ребенку трудно перешагнуть через бортик ванны, поможет поручень, за который можно держаться.

Проанализируйте все, что связано с умением принимать душ, и определите, где вашего ребенка могут подстеречь трудности. Подумайте, как в их преодолении могли бы помочь визуальные средства. Например, отметки на кране способны предотвратить неприятные ситуации, когда вода в душе становится слишком горячей или слишком холодной (на рисунках на с. 173 обратите внимание на положение черной ленты на кране до (слева) и после (справа) включения воды для душа). Если вы пользуетесь водонагревателем или колонкой, подумайте о том, как обезопасить ребенка от случайного ожога.

Иерархия видов помощи

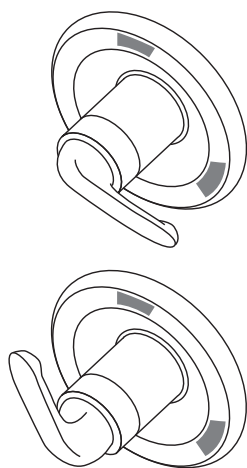
Иерархия определяет степень поддержки, которую можно оказать ребенку, если, для того чтобы усвоить какой-либо новый навык, ему необходима помощь. Когда вы знакомите его с тем или иным навыком посредством словесного объяснения и демонстрации, наблюдайте за его попытками выполнить то, чему вы его учите. Если оказывается, что ему необходимо физическое руководство, начните с того, что именно ему требуется больше всего, и своими руками направьте его руки, стараясь минимизировать степень своей поддержки. Определите, сколько раз следует помогать ребенку физически именно так, прежде чем вы сможете снизить степень своего вмешательства. Например, если вы учите ребенка пользоваться шампунем и обнаруживаете, что ему трудно понять, как массировать голову, полномасштабная физическая помощь может потребоваться ему три раза. Затем можно перейти к частичной физической помощи и т.д. Ниже представлена информация о степени поддержки в порядке ее уменьшения.

- **Полная физическая помощь** означает, что, по существу, задачу выполняете вы, но к процессу ее выполнения вы привлекаете и самого ребенка. Например, когда вы кладете свою руку на кисть руки дочери и производите необходимые действия, обучая ее тому, как наносить на волосы шампунь, вы оказываете ей полную физическую помощь.
- **Частичная физическая помощь** подразумевает меньшую степень физической помощи. Так, вместо того, чтобы двигать рукой дочери, держа ее кисть, вы направляете ее движения при нанесении шампуня на волосы и массажируя головы, уже держа ее руку за предплечье или локоть.
- **Моделирование** означает показ ребенку тех действий, которые вы хотели бы, чтобы он производил сам. Если ваш ребенок – хороший имитатор, то физическое воздействие с вашей стороны может и не потребоваться. Здесь может помочь анализ задачи, в процессе которого вы разбиваете умение на меньшие шаги – действия, которые ребенок может осознать. Демонстрируйте ребенку эти действия по одному и побуждайте его воспроизводить их, пока он не научится выполнять каждое из них, соединять эти звенья в единый навык и не усвоит его.
- **Жесты** – это возможность без слов подсказать ребенку, что нужно делать, чтобы выполнить задачу. Помочь ему можно с помощью указательного жеста, мимикой, безмолвными движениями губ, как при произнесении слов или выражением лица.
- **Прямые словесные инструкции** помогают ребенку выполнять действия, из которых состоит осваиваемое умение, или подсказывают ему, что делать. «Пора вымыть голову!» Если ваш ребенок умеет выполнять указания, вы можете начать обучение с этого.
- **Непрямые словесные инструкции** напоминают ребенку, что что-то нужно сделать дальше, но точно эти действия не обозначают. «Хорошо, шампунь у тебя на ладони, и что ты теперь с ним будешь делать?» или «Вот твои волосы чистые и мокрые, что делать дальше?»

АНАЛИЗ ЗАДАЧИ «ПРИНЯТЬ ДУШ»

1. Принести предметы, которые нужны в ванной комнате.

Если у ребенка есть своя ванная комната или у него общая ванная комната с братьями и сестрами, то весьма вероятно, что все необходимое уже там. Если у него нет постоянного места, где находились бы принадлежности для душа, побудите его принести в душ мыло, шампунь, чистый халат и по-



лотенце. Специальное гигиеническое ведерко или контейнер, где бы лежали эти вещи, помогут собираться.

2. Включить воду и отрегулировать ее температуру.

Определенной зависимости качества гигиенической процедуры от температуры воды нет. Иными словами, если вы принимаете душ более теплой водой, это не делает вас чище, чем если бы вода была прохладнее. Ребенку следует самому решить, какая температура по его ощущениям наиболее комфортна. Отрегулировать положение крана каждый раз так, чтобы температура была идеальной, задача не из легких. Когда наша дочь билась над ней, мы придумали «наглядную отметку», чтобы она знала, насколько поворачивать кран. Яркая водонепроницаемая изоляционная лента сразу привлекала ее внимание. Вообще же для сухой кожи теплая вода лучше горячей.

3. Облить водой тело и волосы.

Побудите ребенка облить водой все тело целиком, включая голову. Если головка душа находится высоко над головой, то как следует намочить тело и волосы иногда бывает трудно. Если головку душа можно взять в руку, это поможет направить воду точно туда, куда нужно.

4. Вымыть руки.

Мыть тело своими руками хорошо, но при этом сами руки должны быть чистыми. Начни с мытья рук. Мочалки, губки и другие подобные принадлежности в действительности не являются необходимыми и могут затруднять процесс.

5. Вымыть голову шампунем.

Объясните ребенку, что по правилам начать принимать душ нужно с верхней части тела и потом спускаться вниз. Если он только приступает к освоению этого умения, то, возможно, вам покажется правильным учить его мыть голову шампунем отдельно, уже после того как он научится всем остальным составляющим умения принимать душ.

- а) **Набрать немного шампуня в ладонь.** Когда ребенок намочит волосы, предложите ему набрать немного шампуня в ладонь (зрительно такая «капля» должна быть диаметром примерно 23 мм). Эта задача кажется легкой, но многим детям удается справиться с ней только благодаря практике, так как им приходится учиться манипулировать флаконом и его крышечкой, а также понять, с какой силой нажимать на флакон, чтобы выжать нужное количество шампуня. Попробуйте предложить ребенку маленький флакончик, с которым обращаться легче. Если у вашего ребенка длинные волосы, не стоит думать, что нужно использовать больше шампуня. Избыток шампуня затруднит споласкивание и может вызвать раздражение кожи головы, что приведет к состоянию, подобному перхоти. Когда голова намылена, нижняя часть волос вымоется на стадии споласкивания.
- б) **Намылить голову.** Когда положенное количество шампуня окажется в ладони, побудите ребенка потереть руки, чтобы распределить шампунь на обе руки. Затем ему нужно положить на голову обе руки и аккуратно помассировать ее движениями вперед, назад и в стороны. Для того чтобы получилась мыльная пена, ребенку важно будет массировать голову достаточно

сильно. Сначала вы можете смоделировать нужную степень давления или воспользоваться зеркалом ванной комнаты, чтобы помочь ребенку понять, достаточно ли сильно он массирует голову.

- в) Смыть с головы шампунь.** Затем ребенку нужно подставить голову прямо под струю воды и тщательно сполоснуть волосы. Напомню, что если головка душа находится слишком высоко, то для того, чтобы как следует промыть волосы, напор воды может оказаться не достаточным. В таком случае поможет душ, головку которого можно держать в руке. Объясните ребенку, как он может понять, что уже хорошо сполоснул волосы. Скажите, например, что шампуня больше не осталось на голове, если волосы уже не скользкие или если под пальцами они скрипят. Еще один вариант: если ребенок держит в руке головку душа, то ему нужно досчитать до определенного числа (того, который, как вы знаете, позволяет сделать вывод, что волосы достаточно промыты).

6. Вымыть тело.

Врачи, работающие с людьми с синдромом Дауна, рекомендуют использовать мыло типа Dove, в состав которого входит увлажняющий лосьон. Такого рода мыло, употребляемое в небольшом количестве, меньше раздражает и сушит и без того сухую кожу, характерную для синдрома Дауна. Многие разновидности такого мыла производятся в жидком варианте и продаются во флаконах с дозатором, что облегчает их использование.

Существует много подходов к обучению ребенка шагам, из которых состоит умение мыть тело. Один из таких способов – **«от головы к пяткам»**. В этом случае ребенок начинает мыть тело сверху, продвигаясь вниз. Тогда процесс разбивается на следующие шаги:

- а)** Моешь лицо (включая уши и области за ушами).
- б)** Моешь верхнюю часть тела:
 - плечи (бытовое название: часть тела от плечевого сустава до шеи);
 - верхняя часть рук (от плечевого сустава до локтя);
 - предплечья;
 - грудь.
- в)** Моешь нижнюю часть тела:
 - живот;
 - наружные половые органы;
 - попу;
 - ноги.

Есть еще один подход – сосредоточиться на *ключевых частях тела*, которые при неправильном уходе производят больше всего запаха. Это сокращенный вариант, к которому можно прибегать, когда ребенок не слишком грязный или потный, но душ ему принять надо. Следует установить такой порядок вещей, при котором вопрос, мыть или не мыть эти части тела, не обсуждается:

- а)** лицо;
- б)** подмышки;
- в)** интимные части тела (наружные половые органы и попу);
- г)** ступни и пальцы ног.

7. Смыть мыло, ополоснуть тело.

Тщательное смывание мыла предотвращает раздражение кожи. Побуждайте ребенка два-три раза под струей душа повернуться вокруг своей оси. Это поможет смыть мыло со всего тела.

8. Выключить воду.**9. Вытереть тело.**

После выключения воды ребенку следует оставаться в душевой кабине или в ванне и полотенцем вытирать голову до тех пор, пока с волос не перестанет капать вода. Затем ему нужно вытереть тело.

10. Нанести на тело увлажняющий крем (при необходимости).

Если у вашего ребенка синдром Дауна, и кожа у него проблемная – сухая, – научите его наносить на тело хороший увлажняющий крем сразу после душа или ванны, потому что его воздействие наиболее эффективно, пока кожа еще влажная. Ребенку это можно вменить в обязанность, которая становится одной из составляющих ухода за телом в определенные сезоны. Стоит обратить особое внимание на наиболее проблематичные участки кожи. Для людей с сухой кожей более всего подойдут кремы: Либридерм, Эуцерин (Eucerin) и Аквафор.

11. Надеть халат.

Побуждайте ребенка надевать халат, когда он выходит из ванной комнаты и направляется к себе, чтобы там одеться. Это одна из возможностей еще раз напомнить ему о значении стыдливости и о том, что его тело – только его, и в общих помещениях дома его следует прикрывать.

Возможно, вы заметили, что среди представленных шагов есть и простые, и сложные, и более сложные, которые, в свою очередь, можно разбить на еще более мелкие части. Наблюдая за продвижением ребенка, вы узнаете, нужны ли ему более подробные инструкции.

Как обучать стыдливости в процессе работы над навыками самообслуживания

Многие задачи по уходу за собой связаны с вопросами стыдливости и личного пространства, поэтому, размышляя над посланиями, которые может воспринять ваш ребенок, вы сумеете определить, насколько трудно ему разобраться с понятием стыдливости.

- *Возьмите в качестве ориентира хронологический возраст вашего ребенка.* Рассмотрение типичного полового развития может помочь вам принять решение о том, когда следует начать обучение навыкам самообслуживания и какие стратегии обучения подойдут лучше всего. Например, зная, что большинство детей чаще всего начинают проявлять стыдливость по отношению к своему телу примерно к концу начальной школы, вы ориентируетесь и по времени, когда начинать учить ребенка самостоятельному уходу за собой. Но если у вашей дочери чувство стыдливости развито хорошо, то прыгать вместе с ней под душ, чтобы обучать там ее правильным приемам купания, было бы проявлением неуважения к ней и, возможно, не самой лучшей

стратегией обучения. Если ребенок нуждается в физических подсказках, подумайте, как помочь ему путем минимального вторжения в его личное пространство. Например, если ему трудно научиться пользоваться шампунем, протяните руку из-за занавески, помогите решить задачу, требующую помощи, а затем скройтесь. Или помогайте ребенку отрабатывать конкретные части умения пользоваться шампунем над раковиной, пока он не овладеет этим искусством и не сможет проделать все необходимое в душе.

- *Оценивайте характеристики помещения, в котором осуществляется уход за интимными частями тела.* Помогая ребенку купаться или пользоваться туалетом, легко потерять чувствительность к условиям, в которых это происходит. Имеет смысл посмотреть на эти условия с точки зрения ребенка и определить, что можно скорректировать. Закрыта ли дверь?

Поддержка права на частную жизнь людей, которые нуждаются в помощи в уходе за интимными частями тела

Дэвид Хингсбургер (David Hingsburger) в своей книге *«I Openers: Parents Ask Questions about Sexuality with Children with Developmental Disabilities»* описывает ключевые моменты моделирования ситуаций, в которых можно показать ребенку разницу между необходимым уходом за интимными частями тела (помощь в проведении гигиенических процедур, мероприятий медицинского характера, в смене подгузников) и прикосновениями, грозящими эксплуатацией.

Первый шаг – получить разрешение. Вы помните описанные в главе 3 права, которые есть у человека по отношению к собственному телу? Ребенку нужно внушить, что его тело принадлежит только ему самому и никто не имеет права прикоснуться к нему без разрешения. Прежде чем оказать ребенку помощь во время проведения каких-либо гигиенических процедур: одевания, приведения в порядок его внешности или одежды, – **тихонько попросите у него разрешение** сделать это и подождите его ответа. Если ваш ребенок не умеет пользоваться словами, подождите его реакции, которая может быть выражена взглядом, кивком головы или любым другим способом, говорящим о его готовности.

Во-вторых, мягким, не содержащим угроз голосом **описывайте** то, что вы делаете. Разговаривая во время ухода за интимными частями тела, вы побуждаете ребенка задавать вопросы и создаете атмосферу открытости.

В-третьих, призывайте ребенка посылно **участвовать** в процессе ухода. Если он сам не в состоянии выполнять задачи, которые предполагает уход за собой, воспользуйтесь приемами, позволяющими направлять его руку, для чего положите свою руку на руку ребенка и должным образом ведите ее. Вовлекайте его в производимые действия в максимально возможной степени.

И наконец, **говорите с ребенком** о том, что было сделано, и наблюдайте за его реакциями. Прокомментируйте, например, произошедшее так: «Как хорошо от тебя пахнет!» или «Вот сейчас ты чистая и готова идти в школу». После оказанной вами помощи спросите ребенка, как он чувствует себя теперь, когда он такой чистый. Говорите с ним открыто о действиях, которые вы с ним только что производили, и старайтесь считывать его реакции и настроение после процедуры по уходу за интимными частями тела.

Если такого рода помощь ребенку оказывают в школе, попросите ухаживающих за ним сотрудников тоже следовать инструкциям, которые мы привели выше.

Можно ли как-то минимизировать вид на открытое взору тело? Нет ли возможности для посторонних проходить мимо в то время, когда ребенку необходимо уединиться? Что еще можно сделать, чтобы максимально защитить личное пространство и поддержать достоинство ребенка, его чувство стыдливости и уважения к телу вообще?

- Если вашему сыну или дочери требуется существенная помощь в уходе за собой, помогите ему научиться различать необходимое прикосновение и прикосновение, грозящее эксплуатацией. Если ребенок привык пользоваться помощью в уходе за интимными частями тела, он может не суметь определить цель прикосновения и намерение ухаживающего за ним человека, и это затруднит ему понимание разницы между лаской, соответствующей установившимся отношениям, и преследованием личных грязных интересов. Обратитесь к тексту в рамке на странице 176.

Учим ребенка тому, как часто нужно проводить гигиенические процедуры

Как часто вашему ребенку следует принимать душ, зависит от ваших индивидуальных требований к чистоте, от вашей культуры, географического положения, возраста и образа жизни ребенка. Так, людям, которые живут в теплом климате, ведут более активный образ жизни и занимаются спортом, мыться нужно чаще. В период полового созревания, когда жировые и потовые железы активны, или во время менструации у девочки может требоваться ежедневный душ.

Когда дети еще маленькие, вопрос о том, как часто купать их, решают родители. Но по прошествии времени, если вы захотите помочь своему ребенку стать более независимым, нужно будет научить его принимать такие решения самостоятельно. Ниже представлены некоторые предложения на этот счет.

1. *Установите определенный режим и сформулируйте ожидаемые результаты гигиенических процедур.* Все дети только выигрывают от наличия структуры и знания того, чего от них ждут. Некоторые семьи считают, что включение купания в режим дня помогает ребенку быстрее адаптироваться к необходимости этой процедуры. Если вы используете расписание в картинках или отмечаете в календаре «банные дни», вашему ребенку будет легче заранее спланировать это мероприятие и более спокойно отнестись к вашим напоминаниям.
2. *Помогите ребенку настроиться на сигналы его тела.* Один из способов помочь ему научиться решать, когда пора принимать душ, – обучить его лучшему осознанию сигналов его собственного тела. В период полового созревания эти сигналы становятся особенно явными. Волосы делаются жирными быстрее, запах тела начинает определенно чувствоваться раньше. Если вы поможете ребенку распознавать эти сигналы, вы, возможно, подтолкнете его к самостоятельному принятию решений относительно соблюдения правил гигиены и поддержания чистоты тела.

3. *Свяжите гигиенические процедуры с определенными событиями или занятиями.* Если ваш ребенок физически активен, имеет смысл связать купание с вечерними тренировками или другими физическими занятиями. Например, если он по вторникам играет в баскетбол, пусть вечер вторника будет считаться вечером



Занятие: «Предметы личной гигиены в период пубертата»

Когда возникнет потребность в более частом купании, поход в магазин с сыном или дочкой за покупками предметов гигиены, которые требуются в период полового созревания, может оказаться приятным и полезным с точки зрения возможности еще раз поговорить об изменениях, происходящих с телом, о новых обязанностях, связанных с уходом за ним, и поучаствовать в принятии решений, что купить. Подготовьте листочек, расчерченный на 3 колонки, которые нужно озаглавить примерно так, как показано ниже. В первой колонке запишите те физические изменения, соответствующие полу ребенка, которые вы вспомните вместе, или попросите ребенка самого перечислить их. Во второй колонке укажите, каким действиям ему теперь нужно будет научиться. Затем спросите ребенка, что из предметов личной гигиены будет ему требоваться по мере того, как он станет брать на себя все больше ответственности за уход. Перечислите эти предметы в третьей колонке и воспользуйтесь составленным списком как перечнем необходимых покупок во время похода в магазин. Ниже представлен пример такого листочка для девочки.

Изменения, происходящие с телом	Мои обязанности	Предметы, которые мне понадобятся
Пот / запах тела	Чаще принимать душ. Пользоваться дезодорантом.	Мыло Дезодорант
Более жирная кожа и волосы	Чаще принимать душ. Чаще мыть голову.	Шампунь
Прыщи/угри	Чаще принимать душ. Умывать лицо утром и вечером.	Крем от прыщей Мыло для лица
Рост волос	Сбривать.	Бритвенный прибор / бритва
Грудь	Носить бюстгальтер.	Бюстгальтер
Появление месячных	Пользоваться прокладками для менструации.	Прокладки

Позвольте своему ребенку выбирать нужные предметы, исходя из того, что его привлекает (запах, упаковка и т.п.). Чем больше ваша дочь или сын вовлечены в процесс выбора, тем охотнее они будут пользоваться этими предметами в реальной жизни. Дома стоит побудить ребенка рассмотреть те вещи, которые вы купили, определить их назначение и объяснить, почему они нужны уже сейчас или в ближайшем будущем. Например, если из сумки извлекается дезодорант, ребенок может сказать вам, что он нужен, чтобы от его тела не пахло, или потому что в переходном возрасте человек больше потеет. Короткий ответ типа «запах тела» или «воняет» тоже могут быть приняты.

душа.

Типичные препятствия на пути к самостоятельному уходу за собой

ПРОБЛЕМЫ СО ЗДОРОВЬЕМ

Большинство из нас переживали времена, когда болезнь или травма негативно воздействовали на нашу мотивацию или способность ухаживать за собой. А у людей с интеллектуальной недостаточностью нередко бывают трудные моменты, когда им не удается сообщить о каких-то симптомах неблагополучия, обусловленного нездоровьем. Тогда эти проблемы могут довольно долго не выявляться. Вам следует обратиться к лечащему врачу вашего ребенка в следующих случаях:

- если вы замечаете снижение мотивации (ребенок раньше гордился своей внешностью, а теперь выглядит апатичным);
- если вы замечаете изменения в способности осваивать новые виды деятельности;
- если происходит регресс в использовании тех или иных навыков (ребенок уже владел навыками ухода за собой, а сейчас ему требуется помощь).

НЕСОГЛАСОВАННЫЕ ОЖИДАНИЯ

Если ваша цель состоит в том, чтобы ребенок достиг независимости в вопросах гигиены, вам важно сообщить об этом всем членам семьи и тем людям, которые помогают ему в уходе за интимными частями тела. Часто ухаживающим людям бывает легче и быстрее выполнить нужные действия за ребенка, однако есть и другие – те, кто старается помочь ему развить все эти умения, чтобы действовать самостоятельно. Когда ожидания не согласованы, учеба замедляется и становится менее эффективной.

СТРЕМЛЕНИЕ К СОВЕРШЕНСТВУ

На достижение независимости в уходе за собой уйдет много времени. Старайтесь отмечать и вознаграждать любые усилия ребенка, помните, что ваша цель – достижение независимости, а не совершенства. Если он старается стать более самостоятельным, но всякий раз обнаруживает неспособность оправдать ваши большие ожидания, это может легко его деморализовать. Если вы вмешиваетесь и какие-то вещи делаете за него, он начнет воспринимать себя как недостаточно способного и в какой-то момент перестанет даже пытаться что-то сделать самостоятельно.

Принимайте каждый шаг, сделанный в правильном направлении. Например, сразу после душа, когда от вашего ребенка пахнет чистой кожей и выглядит он презентабельно, хвалите его за то, что он ответственно подходит к заботе о своем теле. Если появятся очевидные проблемы, пересмотрите свои педагогические подходы.

Наша дочь так долго была гиперчувствительна к прикосновениям и с такой задержкой осваивала двигательные навыки, что умение самостоятельно ухаживать за собой начало развиваться только сейчас. Нам пришлось выбирать: либо ее волосы будут выглядеть пушистыми, блестящими и чистыми, либо мы смирились с их несколько жирным видом, так как дочка трет голову прикосновениями легкими, как перышки, и не может сама смыть с волос весь шампунь.



Занятие: «Мой набор предметов для ухода за собой»

Если все предметы личной гигиены и ухода за своей внешностью будут находиться в одном месте, все процедуры будут выполняться легче и эффективнее. Подумайте, не купить ли вам или не призвать ли ребенка выбрать ведро, дорожную сумочку или другой привлекательный для него контейнер, чтобы держать в нем все часто используемые предметы. Помимо вещей, которые могут быть необходимы в период полового созревания, в таких наборах может также находиться:

- мыло;
- зубная паста;
- зубная щетка;
- ножницы для ногтей;
- лосьон для тела;
- расческа с широкими зубьями или щетка для волос;
- шампунь;
- бальзам для губ;
- межзубная нить;
- щеточка для ногтей;
- электробритва или бритвенный станок;
- духи или одеколон после бритья (по желанию).

Одежда

Нравится нам это или не нравится, но одежда играет важную роль в том, насколько наш ребенок впишется в свою социальную среду, особенно в период учебы в средних и старших классах школы. Если вы хотите, чтобы тема одежды вызвала у него позитивную реакцию и не воспринималась как еще одна обязанность, вам нужно обратиться к этой теме и позаниматься с ребенком вопросами выбора стиля одежды, самой одежды и пониманию того, насколько она ему подходит.

КАК НАЙТИ ПОДХОДЯЩУЮ ОДЕЖДУ

По мере того как дети с синдромом Дауна вступают в подростковый возраст и пропорции их тела меняются, родители нередко начинают замечать, что найти подходящую одежду становится труднее. Возможности в этом плане ограничены часто из-за не вполне стандартной фигуры: меньшим ростом, коренастым телосложением, более короткими руками, а также недостаточно совершенными навыками мелкой моторики. Все это может превратить походы в магазины в настоящее испытание. Ниже я представлю ряд идей, которыми в свое время со мной поделились другие родители и которые облегчили мне жизнь, а детям позволили выглядеть стильно и в соответствии с возрастом.



- Чаще посещайте магазины, в которых сверстники вашего ребенка покупают одежду, чтобы оценить, какие из современных тенденций могут ему подойти.
- Полистайте вместе со своим ребенком журналы мод для подростков, чтобы почерпнуть идеи о стилях, которые могут оказаться подходящими для него.

- Обращайте внимание на тенденции в области современных стилей и фасонов одежды.
- Если ваш ребенок – подросток или взрослый, то для лучшего понимания стилей одежды, подходящих для определенных типов телосложения, стоит посмотреть такие шоу, как «Что не носить (What Not to Wear)».

Некоторые стили одежды могут реально облегчить жизнь для людей с синдромом Дауна. Например, такие особенности одежды, как рукав $\frac{3}{4}$ и укороченные брюки типа капри могут исключить необходимость самим менять длину рукавов и брюк, что обычно занимает много времени. Pokатые плечи будут выглядеть более прямыми, если носить одежду с воротником. Когда вы увидите одежду такого стиля, который должен оправдать ваши ожидания, примите это во внимание.

ПРИБЕГАЙТЕ К МАЛЕНЬКИМ ХИТРОСТЯМ

Выбор одежды часто ограничивается трудностями, которые испытывает ребенок, пытаясь справиться с кнопками и пуговицами. Иногда маленькие хитрости могут существенным образом улучшить положение дел, расширив возможности выбора одежды и повысив степень самостоятельности ребенка. Так, одна мама рассказала мне, что она взяла бритвенное лезвие и слегка увеличила с его помощью петли для пуговиц на джинсах дочери. Эти петли помогли ее дочке самостоятельно застегивать джинсы, на которых есть молнии и пуговицы, и девочка впервые в жизни смогла начать носить такой предмет одежды (до этого ей приходилось довольствоваться штанами на резинке). Обувь с застежками на липучках или туфли типа мокасин могут оказаться более практичными и удобными в употреблении для тех, перед кем постоянно стоит задача проверять, не расшнуровались ли ботинки, или научиться затягивать шнурки достаточно сильно.

ПРИ НЕОБХОДИМОСТИ ПОДГОНЯЙТЕ ОДЕЖДУ

В какие-то моменты избежать необходимости перешить одежду бывает невозможно. Если вы сможете сделать это сами, прекрасно! Если же вы не умеете шить, найдите кого-то, кто умеет. Подогнанная по фигуре одежда поможет вашему ребенку выглядеть более ухоженным и презентабельным. Некоторые компании, продавая брюки, бесплатно могут их укоротить.

ОДЕЖДА, СПЕЦИАЛЬНО СШИТАЯ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Понимая, что найти подходящую одежду, которая хорошо сидела бы на подростках с синдромом Дауна, порой дело трудное, некоторые компании стали специализироваться на выпуске одежды для таких людей. В конце книги приводится более подробная информация.

Подсказки для девочек

Попробуйте зайти в секцию одежды для мальчиков. Как-то, пытаясь найти для своей дочки брюки в секции, где продавалась одежда для девочек, я столкнулась с большими трудностями. Еще когда она была маленькая, брюки, которые можно было купить, оказывались слишком длинными и выглядели на ней плохо. Когда дочка стала подростком, то, что я находила в магазинах,

казалось, было сшито для девочек с длинными стройными ногами, что опять-таки затрудняло сделать правильный выбор. Когда же дочка стала носить корсет от сколиоза (*Boston brace*), нам пришлось всю ее одежду заменить новой (корсет сразу увеличил ее талию на 2 размера). Другая мама, дочь которой тоже носила корсет, посоветовала мне купить мальчуковые брюки. В талии они были шире, а по длине короче, что требовало минимальной подгонки или не требовало вообще. Я послушалась совета этой мамы, и даже после того, как моя дочка перестала носить корсет, я по-прежнему находила джинсы не явно выраженного мужского фасона в отделах одежды для мальчиков.

Если ваша дочь носит ортопедические стельки или у нее широкие ступни, обратите внимание на более широкую обувь для мальчиков. Учитывая, что спортивная обувь, будь то мужская или женская, имеет одинаковый вид, покупки, сделанные в мужской секции, могут лучше подойти и оказаться более удобными.

Отделы одежды маленьких размеров. В хороших универмагах есть отделы, в которых продается одежда маленьких размеров, выкроенная для женщин небольшого роста. Если ваша дочь стала старше и молодежная одежда ей уже не очень подходит, то в секции, где продается одежда маленьких размеров, возможно, вы найдете вещи, более подходящие ей по возрасту.

Подсказки для мальчиков

Найти брюки для мальчиков с синдромом Дауна может быть легче, чем для девочек, так как обычно окружность талии и шаговый шов (*расстояние от расхождения штанин до отворота*) в ассортименте мужских брюк варьируются шире. Возможно, в ваших местных магазинах нет брюк с нужным вам коротким шаговым швом, но в больших городах встречаются специализированные магазины для мужчин небольшого роста, и там может быть легче выбрать более подходящую одежду.

Если мальчику трудно справляться с пуговицами и кнопками, родители иногда привыкают разрешать ему носить спортивные штаны вместо джинсов или брюк. Хотя спортивные штаны в определенных ситуациях вполне уместны, в других ситуациях это не так. Некоторые родители находят, что хорошей альтернативой могут служить хлопчатобумажные брюки типа альпинистских, которые часто снабжены шнуром на талии, которым можно утянуть пояс или ослабить его.

ПОДБОР ПРЕДМЕТОВ ОДЕЖДЫ ДРУГ К ДРУГУ

Нет ничего более вызывающего недоумение окружающих при виде вашего ребенка, чем плохо подобранные и неуместные элементы его одежды. Один из способов смягчить возможный стресс и неловкость, связанные с внешним видом, – постараться осуществить безошибочный выбор одежды. Покупайте простые, базовые, удобные предметы одежды, не требующие специального подбора или координации. Так, несколько пар хорошо сидящих стильных брюк или джинсов можно надевать с футболками или топами почти любых расцветок и узоров. Хорошая классическая черная юбка или черные брюки могут подойти к большинству блузок или пиджаков. Старайтесь выбирать одежду привлекательную и также позволяющую проявлять определенную гибкость в замене одних элементов другими.

Еще одно возможное решение проблемы подбора – организовать предметы одежды по принципу «готового снаряжения». Купите вешалки, позволяющие верхнюю и нижнюю части одежды повесить вместе, тогда для принятия решения потребуются минимальные усилия, а выбор «снаряжения» станет безошибочным. Одна из мам рассказывала мне, что, когда она организовала гардероб своего сына таким образом, он со временем запом-

нил, какие вещи подходят друг к другу. И, хотя в его отношении к выбору одежды не хватало определенной гибкости (он отказывался от попыток сочетать или подбирать предметы по-новому), все-таки это помогло ему экипироваться самостоятельно и так, как нужно.

НОСИТЬ ОДЕЖДУ ЧИСТУЮ И ХОРОШО ОТРЕМОНТИРОВАННУЮ

Как только ваш ребенок поймет разницу между понятиями «чистый» и «грязный», помогите ему приложить эти понятия к одежде. Объясните, что одежда «грязная» и ее необходимо постирать, если:

- от нее пахнет;
- на ней есть пятна или разводы.

Если ребенок пролил на себя какой-то напиток, не снимайте с него испачканную вещь без объяснения, а скажите, что теперь эта вещь «грязная» или «запачканная» и ему нужно надеть «чистую». Научите ребенка, куда класть вещи для стирки, когда он снимает их перед сном.

Когда ребенок вырастает, то иногда одеждой начинают пользоваться дольше, чем предполагается изготовителем. Вам, возможно, придется объяснить вашему сыну или дочке, что делать с одеждой, которую уже нельзя носить на публике. Расскажите ему, что в таких случаях вы считаете нужным сделать. Обычно вещи, на которых остались невыводимые пятна, выгоревшие или окончательно потерявшие форму, изымают из употребления. Если какой-то предмет одежды просто немного порвался, нуждается в простой починке или на нем не хватает пуговицы, имеет смысл образовать специальную стопку вещей для починки и попросить ребенка класть такую одежду в эту стопку. Если ребенок заинтересуется тем, как чинить одежду, позанимайтесь с ним.

Для взрослых с нарушениями развития предметом внимания становится наличие располагаемого дохода (дохода, остающегося после уплаты налогов и основных расходов), который может использоваться для замены изношенной одежды на новую. Когда ваш ребенок повзрослеет, призовите братьев и сестер или других родственников следить за его потребностями в отношении одежды или дарить ему новую одежду в случае непростых финансовых обстоятельств.

СОБЛЮДЕНИЕ БАЛАНСА МЕЖДУ УМЕСТНОСТЬЮ ОДЕЖДЫ И ЛЕГКОСТЬЮ ЕЕ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ

Иногда люди с интеллектуальными нарушениями носят одежду, которая не соответствует их возрасту или ситуации. Так, при комплекции, гораздо более мелкой, чем у сверстников, выбор одежды может стать существенно меньше. Бывают случаи, когда человек хочет надеть свою любимую одежду, а она неуместна в данных обстоятельствах. Например, дочка одной из моих подруг стремилась надевать платье, которое ей сшили для выпускного вечера, позже, во время каждого «выхода в свет». Этими выходами были и конференция по вопросам защиты своих прав, и вполне обыкновенные танцы в школе, и похороны! Бывают и другие проблемы – трудности с переходом от теплой одежды к легкой. Если в вашей жизни встречались подобные ситуации, обратитесь к предложениям, помещенным в рамку на странице 184.

У моих дочерей разница в возрасте около года. Однажды, когда девочки еще даже не были подростками, младшая проинспектировала все ящики и шкафы старшей сестры, чтобы вместе с ней очистить их от «не прикольных» предметов одежды. Нельзя сказать, что моя старшая дочь с синдромом Дауна была в восторге от некоторых суждений младшей сестры, но с того дня я заметила, что она перестала надевать цветные гольфы с шортами (что выглядело не модным), в то время как я убедить ее в этом не могла.

Решаем проблемы неуместности одежды

Потенциальная проблема	Варианты стратегий
Одежда не по возрасту	• Если ребенок физически необычно мал, выбирайте непритязательную одежду. Иногда буквы, картинки, логотипы или другие фирменные знаки могут указать на место, где была куплена одежда. • Напомните дарителям, что, даже при том, что ваш ребенок все еще может носить вещи детских размеров, он хочет одеваться так, как другие подростки или взрослые. • Рассмотрите возможность брать с собой в магазин и кого-то из братьев, сестер или сверстников, чтобы они могли сказать вашему ребенку, что из одежды «круто», а что нет.
Одежда, не соответствующая случаю	• Дайте ребенку конкретные предложения по типам одежды, которые подходят для тех или иных обстоятельств его личной жизни. • Чтобы облегчить принятие решений, храните одежду в соответствии с ее назначением (школа, работа, праздники и т.п.). • Поместите выходную одежду в менее доступное место (на высоко расположенную полку или вне поля зрения), и тогда ошибок будет меньше.
Одежда не по сезону	• Привлеките ребенка к приведению в порядок шкафа с сезонной одеждой (делая более заметным и явным переход к одежде другого времени года). • Пусть ваш ребенок сообщает остальным о температуре за окном. • Изготовьте термометр с картинками и пояснениями, что надевать при той или иной температуре. • Расположите одежду так, чтобы вещи, не подходящие по сезону, были менее доступны.
Одежда не чистая, изношенная или нуждающаяся в починке	• Определите четкие стандарты для одежды, в которой можно появляться на публике. • Если у вас туговато с финансами, побудите родственников и друзей покупать в качестве подарков приличную одежду.



Занятие: «Зеркала, повсюду зеркала»

Забота о своем теле может восприниматься, как абстрактное понятие. Все занятия: причесаться, вымыть голову шампунем, принять душ, побриться, воспользоваться косметикой или подумать над выбором одежды, – выполнить трудно, если только вы не сможете увидеть, что вы делаете, тогда, когда вы это делаете. Оцените доступность зеркал там, где ваш ребенок принимает душ, одевается и выполняет (или будет выполнять) действия, необходимые для того, чтобы выглядеть опрятным и аккуратным. Зеркало на комод или туалетном столике полезно, но следует иметь хотя бы одно большое зеркало, в котором ребенок, прежде чем выйти из дома, сможет увидеть себя близко и в полный рост. Стоит приобрести зеркала с магнитами для шкафчика вашего ребенка в школе, чтобы он мог быстро проверить, все ли в порядке, или освежить свой вид в течение учебного дня.

Глава 8. Концептуальная схема занятий «Что нужно знать о своем теле»

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение (цель)
Названия интимных частей тела	• У всех частей тела, в том числе интимных, есть свои названия. • У девочек (снаружи) есть вульва, клитор, груди, ягодицы. • У мальчиков есть пенис, яички, мошонка, ягодицы.	• Использует правильные названия для обозначения гениталий. • Идентифицирует себя как мужчину или женщину.
Функции частей тела	• Каждая часть тела выполняет свою работу. • Интимные части тела (мужские и женские) нужны, чтобы делать детей (репродукция). • Когда дотрагиваются до интимных частей тела, это приятно (удовольствие). • Интимные части тела используются для выведения из организма мочи и кала.	
Общественные правила, касающиеся интимных частей тела	• В общественных местах интимные части тела остаются прикрытыми одеждой. • Если я хочу потрогать интимные части своего тела, я должен уединиться.	• В публичных местах носит одежду, прикрывающую интимные части тела. • Чтобы потрогать гениталии, уходит в помещение, где, кроме него, никого нет.
Право на собственное тело	• Мое тело принадлежит мне. • Никто не должен дотрагиваться до моих интимных мест без моего разрешения. • Никто не может заставить меня дотрагиваться до интимных частей тела другого человека, если я этого не хочу. • Если кто-то заставляет меня распоряжаться моим телом так, как мне не нравится, я должен рассказать об этом _____.	• Сообщает о незаконных или нежелательных прикосновениях другого человека. • Уважает границы других людей.

Период полового созревания

Как меняется тело в период полового созревания	• В период пубертата тело растет и изменяется. • Тело изменяется снаружи и изнутри. • У девочек и мальчиков некоторые изменения одинаковые, а некоторые – разные.	

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение (цель)
Функции интимных частей тела	• В период пубертата у девочек начинается овуляция и менструация. • У мальчиков начинает вырабатываться сперма и появляется эякуляция. • После того как люди достигнут половой зрелости, они станут физически способны делать детей. • Прикосновение к гениталиям приятно.	
Уход за телом		
Гигиена и опрятность / самостоятельный уход за собой	• Интимные части тела, как и остальные части тела, необходимо содержать в чистоте и заботиться о них. • Когда я становлюсь старше, забота о моем теле становится одной из моих обязанностей. • Если мне нужна помощь, я могу попросить помочь мне _____.	• Соблюдает правила гигиены.
Забота о здоровье репродуктивных органов	• О здоровье интимных частей тела необходимо заботиться так же, как о здоровье всего моего тела. • Самостоятельная проверка состояния груди / обследование гинеколога. • Самостоятельная проверка состояния яичек.	• Заботясь о своем здоровье, принимает профилактические меры.

Социальные навыки и здоровые взаимоотношения

Владение социальными навыками предполагает понимание правил взаимодействия с окружающими в различных ситуациях. Когда ваш ребенок освоит и осознает эти правила, ему будет легче общаться с людьми и взаимодействовать с ними должным образом. Большинство детей усваивают социальные навыки самостоятельно, или им требуется совсем немного специального обучения. Они наблюдают за взрослыми и ровесниками и, таким образом, начинают улавливать неписанные правила поведения в обществе. Совершив какую-либо ошибку, они понимают это, получая сигналы или непосредственную обратную связь от окружающих, и стараются впредь не повторять ее.

Людям с интеллектуальными нарушениями труднее развивать социальные навыки самостоятельно, поэтому здесь им почти всегда требуются четкие указания и достаточно длительное обучение. Такие трудности бывают вызваны несколькими факторами. Во-первых, им часто сложнее считывать и интерпретировать вербальные и невербальные сигналы, которые подают окружающие. Например, ваш ребенок может не заметить или неправильно понять поведение человека, который отодвигается от него, потому что чувствует

себя некомфортно, когда к нему подходят слишком близко; или же он может не заметить, что смутил собеседника, упомянув в разговоре что-то слишком личное. Во-вторых, у людей с интеллектуальными нарушениями, как правило, меньше возможностей общаться с окружающими и отрабатывать социальные навыки в соответствующих ситуациях. Возможность закреплять новые навыки в реальных жизненных ситуациях – это ключевая составляющая процесса обучения этим навыкам. Чтобы общество приняло человека, он должен понимать, как применять выученные навыки в самых различных ситуациях.



Социальные навыки, необходимые для установления отношений с окружающими

ЭТИКЕТ	• умение должным образом приветствовать окружающих; • способность поддерживать надлежащую дистанцию; • понимание, когда нужно говорить «спасибо» и «пожалуйста»; • умение предлагать свою помощь в тех случаях, когда она может понадобиться; • умение делать комплименты; • умение принимать комплименты; • умение правильно представляется, знакомясь с новыми людьми; • способность представлять собравшейся компании нового человека;
НАВЫКИ ОБЩЕНИЯ	• способность регулировать громкость своего голоса в зависимости от ситуации; • способность понимать, как правильно завязывать разговор; • умение присоединяться к беседе окружающих; • способность поддерживать беседу (задавать вопросы); • умение выбирать подходящие темы для обсуждения; • понимание, что нельзя отворачиваться, общаясь с собеседником; • способность поддерживать зрительный контакт; • способность не перескакивать на другую тему во время беседы; • способность внимательно слушать тех, кто высказывается; • умение соблюдать очередность высказывания в беседе; • умение переключиться на новую тему во время беседы; • умение заканчивать беседу.
ДРУЖБА	• способность позвонить другу по телефону; • способность ответить на звонок; • способность определить общие интересы с друзьями; • умение просить прощения; • умение идти на компромиссы; • способность распознавать свои чувства; • умение выражать свои чувства должным образом; • способность распознавать эмоции других людей; • умение реагировать на чувства окружающих должным образом; • умение распознавать давление со стороны сверстников; • способность постоять за себя, столкнувшись с давлением со стороны сверстников; • способность соблюдать равенство в отношениях;
ЛЮБОВНЫЕ ОТНОШЕНИЯ	• умение приглашать кого-нибудь на свидание; • умение принимать отказ; • способность самостоятельно определять свои границы; • уважение границ окружающих (способность услышать отказ и должным образом отреагировать); • способность распознать давление со стороны партнера; • способность уверенно отреагировать на давление со стороны партнера (умение отказывать); • умение дать понять, что тебе неприятно; • умение выражать положительные эмоции; • способность соблюдать равенство в отношениях; • способность попросить партнера использовать презерватив.

Какие навыки следует привить ребенку?

Социальные навыки, полезные для жизни, можно распределить по самым разным категориям множеством способов, но здесь я решила сфокусироваться на тех навыках, которые помогут ребенку успешно устанавливать контакт с окружающими и укреплять отношения с ними. Вы можете воспользоваться таблицей, представленной выше, чтобы определить, в каких сферах вашему ребенку может понадобиться помощь.

Социальные навыки, которые помогают укреплять взаимоотношения

РАСПОЗНАВАНИЕ ЭМОЦИЙ

Умение распознавать и выражать эмоции, а также справляться с ними – это основной социальный навык, касающийся межличностных отношений и играющий большую роль в половом воспитании. Способность делиться своими чувствами и реагировать на эмоции окружающих способствует установлению близких отношений. Именно чувства чаще всего обсуждаются в разговорах об отношениях, переменах, которые происходят в теле, прикосновениях и в проявлении своей сексуальности. Поэтому очень важно уметь распознавать и выражать их.

Хотя, согласно некоторым исследованиям, людям с синдромом Дауна обычно бывает трудно определить по лицам, изображенным на картинках, какие эмоции они демонстрируют, отдельные эксперты обнаружили, что, тем не менее, эти люди правильно понимают, какие эмоции испытывают окружающие, с которыми они сталкиваются в реальной жизни, и реагируют на эти эмоции адекватно. (Buckley; Chicoine). Те, с кем работаю я, испытывают больше трудностей, пытаясь идентифицировать свои собственные эмоции и выразить их правильным образом, и почти не затрудняются распознавать эмоции окружающих.

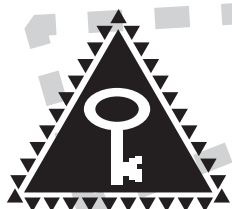
Недавно меня попросили позаниматься индивидуально с молодой девушкой, которой было необходимо научиться уверенно отказывать. Она рассказала мне, что этот навык дается ей особенно трудно, когда дело касается любовных отношений. На одном из наших занятий я постаралась помочь ей усвоить важность невербальной составляющей этого умения,

в частности, научиться, помимо слов, использовать мимику и телодвижения, чтобы ясно передать свое послание. Девушка сделала настоящее открытие, просмотрев ряд фотографий, которые показывали, как меняется ее лицо в разных ситуациях. Например, она обнаружила, что улыбается, находясь в состоянии стресса. Ей тут же стало понятно, что она вводит окружающих в заблуждение, улыбаясь в ситуациях, которые требуют серьезности. После того как мы некоторое время поработали над тем, чтобы научиться выражать лицом те чувства, которые она ощущает телесно, у нее стало получаться передавать как можно уверенней свои эмоции и вызывать у окружающих ожидаемую ею ответную реакцию.



КАК НАУЧИТЬ РЕБЕНКА ОРИЕНТИ- РОВАТЬСЯ В ЧУВСТВАХ

Моя дочка была еще совсем маленькой, когда мне уже успели надоесть люди, повторяющие, как мне повезло с ней, потому что дети с синдромом Дауна всегда очень «весёлые». Мне же казалось, что моя дочка испытывает не меньший спектр эмоций, чем ее сестра. У нее точно так же бывали удачные и плохие дни, как у всех нас.



Ключевые послания:

- Каждый человек испытывает в жизни разнообразные эмоции.
- Четыре основные эмоции – это радость, грусть, злость и страх.

В сущности, именно чувствами мы реагируем на все, что происходит вокруг нас. Чтобы сделать первый шаг на пути обучения ребенка работе с эмоциями, нужно помочь ему осознать, как и на что он реагирует. И здесь лучше всего начать со знакомства с основными чувствами.

Если вы видите, что ваш ребенок уже хорошо знает основные четыре эмоции, познакомьте его с другими словами, выражающими чувства, например, такими, как смущение, отвращение, разочарование, беспокойство, досада и т.д.



Занятие: «Книги о том, какими бывают чувства»

Радость:

- What Makes Me Happy? by Catherine Anholt (Walker Books, 2006).
- When You're happy and You Know it, by Elizabeth Crary (Parenting Press, 1996).

Злость/гнев:

- Andrew's Angry Words, by Dorothy Lachrer (North-South Books, 1995).
- I Was So Mad, by Mercer Moyer (Random House Books, 2000).
- I'm Mad, by Elizabeth Crary (Parenting Press, 1992).
- Mean Soup, by Betsy Everitt (Harcourt Brace Big Book, 1995).
- Now Everybody Really Hates Me, by Jane Read Martin (Harper Collins, 1993).
- When I Feel Angry, by Cornelia Maude Spelman (Albert Whitman & Co., 2000).
- When I'm Angry, by Jane Aaron (Golden Books, 1998).
- When Sophie Gets Angry-Really, Really, Angry, by Molly Garret Bong (Blue Sky Press, 1999).
- When You're Mad and You Know It, by Elizabeth Crary (Parenting Press, 1996).

Грусть:

- Fishing, by Diana Engel (MacMillan Publishing Company, 1975).
- Franklin's Bad Day, by Paulette Bourgeois (Scholastic, 1997).
- Sylvester and the Magic Pebble, by William Steig (Aladdin Paperbacks, 1986).

Страх:

- All Alone After School, by Muriel Stanek (Albert Whitman & Co., 1985).
- The Bravest Babysitter, by Barbara Greenberg (Puffin Press, 1986).
- Goggles!, by Ezra Jack Keats (Simon & Schuster, 1998).
- Harriet's Recital, by Nancy Carlson (CarolRhodo Books, 2006).
- Ira Sleeps Over, by Bernard Waber (Houghton Mifflin, 1975).
- There's a Monster under My Bed, by James Howe (First Aladdin Paperbacks, 1986).

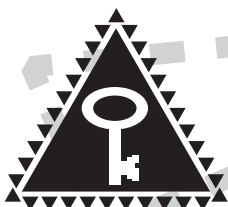
Оттенки чувств:

- Feelings, by Aliko (Harper Trophy, 1986).
- The Feelings Book, by Todd Parr (Little Brown Young Readers, 2005).
- The Feelings Box, by Randy M. Gold (Aegina, 1998).
- Glad Monster, Sad Monster: A Book about Feelings, by Anne Miranda (Little Brown Co., 1997).
- The Grouchy Ladybug, by Eric Carle (Harper Trophy, 1996).
- How Do You Feel? By Norma Simon (Albert Whitman & Co., 1977).
- My Many Colored Days, by Dr. Seuss (Knopf Books, 1996).
- Today I Feel Silly, by Jamie Lee Curtis (Harper Collins Publishers, 1998).
- The Way I Feel, by Janan Coin (Parenting Press, 2000).

Примеры вопросов для совместного обсуждения:

1. Вспомни случай, когда ты чувствовал себя _____ (испуганным, счастливым, грустным, разозлившимся).
2. Покажи, какое у тебя бывает лицо, когда ты чувствуешь себя _____ (испуганным, счастливым, грустным, разозлившимся).
3. Что тебе нравится делать, когда ты чувствуешь себя _____ (испуганным, счастливым, грустным, разозлившимся)?

**УМЕНИЕ РАС-
ПОЗНАВАТЬ
СВОИ ЧУВ-
СТВА**

**Ключевое послание:**

- Ты лучше других знаешь, что именно ты чувствуешь.

**Занятие: «Книга моих эмоций»**

Сделайте книжку, где были бы представлены самые разные чувства, которые время от времени испытывает ваш ребенок. Вклейте в нее его фотографии и сопроводите их подписями, взяв за основу примеры, приведенные ниже. Заламинируйте страницы и сделайте в них дырочки, чтобы можно было

закрепить их на кольце или в папке на кольцах. С помощью получившейся самодельной книжки с фотографиями можно разучивать и повторять слова, обозначающие чувства. Кроме того, благодаря ей ребенок сумеет понять, каким именно образом он переживает свои чувства и справляется с ними. Пока ваш ребенок помладше, используйте только первые два примера подписей к фотографиям. По мере того, как он будет взрослеть, добавляйте в книжку странички, на которых будут изображены и описаны более сложные понятия (события, которые вызывают определенные эмоции; физические ощущения, сопровождающие те или иные чувства; здоровые способы справиться с чувствами, особенно негативными). Воспользуйтесь шаблонами, приведенными ниже, чтобы сделать странички, каждая из которых была бы посвящена одной из четырех основных эмоций (радость, грусть, гнев и страх), и добавьте туда другие чувства, когда поймете, что пришло время это сделать.

Я очень злюсь!

(Вклейте фотографию, на которой изображено лицо вашего ребенка, когда он разозлился.)

Я злюсь, когда...

(События, мероприятия и вещи, которые у вашего ребенка ассоциируются с этой эмоцией.)

Когда я злюсь, мое тело...

(Определите жесты, особенности звучания голоса, позу и другие невербальные сигналы, которые подает ваш ребенок, испытывая эту эмоцию.)

Если я злюсь, я могу...

(Определите здоровые способы справиться с негативной эмоцией. В разделе «Здоровые способы выражения негативных эмоций» перечислены некоторые идеи.)



Занятие: «Я бы почувствовал...»

Составьте список различных жизненных ситуаций и предложите ребенку рассказывать или показывать, какие чувства он мог бы испытать, оказавшись в каждой из этих ситуаций. Если ваш ребенок не очень хорошо говорит, можно попросить его показывать на фотографии из его «книги эмоций», лучше всего выражающие чувства, которые он, скорее всего, испытает в той или иной из перечисленных ниже ситуаций. А еще можно попросить его изобразить эти эмоции мимикой:

- если бы у тебя был день рождения;
- если бы дети в школе стали тебя дразнить;
- если бы друг пригласил тебя на праздник;
- если бы ты потерял кошелек;
- если бы на тебя накричал учитель;
- если бы ты выиграл приз;
- если бы твой домашний любимец умер;
- если бы твоя команда победила в соревновании;
- если бы твой близкий друг серьезно заболел;
- если бы кто-нибудь взял твой любимый свитер.

КРИТИЧЕСКОЕ ОТНОШЕНИЕ К ЧУВСТВАМ

Исследования показывают, что наше отношение к своим чувствам и способность справляться с ними во многом зависят от того, как к ним относились наши родители или другие люди, воспитывавшие нас. Когда окружающие нас люди проявляют свои чувства минимально, мы учимся игнорировать, подавлять и отрицать свои эмоции, а не пытаться находить способы приспособиться и управлять ими. Например, говоря ребенку: «Все не настолько плохо, перестань беспокоиться», – мы даем ему понять, что испытывать эти эмоции – неправильно. Пытаясь отвлечь его или избегая обсуждений произошедшего, мы передаем такое же послание. Когда ваш ребенок сталкивается с событиями, вызывающими стресс и тревогу, постарайтесь помочь ему облечь испытываемые им чувства в слова, признать их и найти здоровый способ справиться с ними.

УМЕНИЕ РАСПОЗНАВАТЬ ЧУВСТВА ОКРУЖАЮЩИХ



Ключевые послания:

- Люди выражают свои чувства по-разному.
- Люди выражают свои чувства при помощи слов, телодвижений или и того, и другого одновременно.
- Обращая внимание на чувства окружающих, мы можем лучше понять, как себя вести.

Похоже, моя дочка одарена невероятной эмоциональной отзывчивостью. Она очень хорошо чувствует, какие эмоции испытывают окружающие, и моментально на них реагирует. Она чувствует, когда я злюсь. Она начинает грустить, когда грущу я. Я заметила, что она «отражает» эмоции окружающих, как зеркало, но не понимает, как правильно себя повести. Я поняла, как важно обсуждать с ней, что я чувствую и почему. Я хочу, чтобы она знала, почему я испытываю ту или иную эмоцию, и понимала, что каждый человек имеет право чувствовать не только радость.



Занятие: «Шарады “Чувства”»

Цель этого задания – показать, как можно использовать свое тело, чтобы выразить те или иные чувства. Напишите слова, обозначающие разные эмоции на полосках бумаги. Затем по очереди доставайте эти полоски из шляпы или шапки. Не произнося ни слова, с помощью преувеличенной мимики и жестов изображайте эти чувства, чтобы ваш ребенок догадался, какую именно эмоцию вы сейчас передаете. Если ваш ребенок не умеет читать, можно обойтись без листочков с названиями чувств. Сначала просто решите, какое чувство вы будете изображать. Если ребенок отгадает правильно, спросите его, как ваше лицо и тело помогли ему догадаться. Затем пусть ребенок выберет и изобразит какое-нибудь чувство. Наблюдая за ним, вы сможете лучше понять, как именно он использует язык тела, чтобы выразить разные чувства и эмоции. Ниже перечислены примеры чувств, которые можно попытаться изобразить:

радость;	смущение;	отвращение;	беспокойство;
грусть;	подавленность;	злость;	гордость.
страх;	усталость;	удивление;	

Напоминайте ребенку, что, хотя иногда можно угадать, какие именно эмоции испытывает человек, мы не всегда можем оказаться правы. Единственный способ точно это узнать – спросить нашего собеседника, что он чувствует.



Занятие: «Угадай эмоцию»

Сфотографируйте лица членов вашей семьи или других знакомых вам и ребенку людей, выражающие разные эмоции (а если ваш ребенок уже способен сделать это сам, попросите его сфотографировать их). Напишите крупными буквами на листах бумаги названия разных чувств (по четыре эмоции на каждого члена семьи). Пусть ваш ребенок подберет подходящие обозначения чувств для каждой фотографии. (Например, слово «злость» для лица разозлившегося человека.) Попросите его отметить, какие именно детали выражения лица или другие телесные проявления человека на фотографии помогли ему выбрать именно это чувство. Если он обратил внимание на определенную деталь, помогите ему провести параллель между этим проявлением чувств и собственно чувством. Например: «Да, он улыбается. Большинство людей улыбаются, когда чувствуют радость». Или: «Да, когда девушка злится, он морщит лоб».

После того, как ваш ребенок научится правильно определять эмоцию по выражению лица человека, добавьте в набор фотографии, на которых члены вашей семьи оказались в ситуациях, вызвавших у них различные чувства. Постарайтесь выбрать самые понятные ситуации: например, добавьте фотографию, на которой изображено, как кто-то из вашей семьи победил или проиграл в какой-нибудь игре; как члены вашей семьи получили известие о смерти близкого человека; как ваши близкие реагируют на прибавление в семье; какое выражение лица появляется у человека, на глазах у которого домашний любимец устроил в доме беспорядок и т. – д. Используя те же самые листы с на-



писанными на них названиями эмоций, попросите ребенка подобрать подходящее слово для каждой ситуации на фотографиях. Напоминайте ребенку, что разные люди могут чувствовать себя по-разному в одной и той же ситуации. Например, один человек может чувствовать радостное возбуждение, предвкушая участие в школьной театральной постановке, а другой может нервничать и бояться.

Не ко всем фотографиям может быть легко подобрать одну определенную эмоцию. Пусть это послужит возможностью объяснить ребенку, что мы не всегда можем правильно угадать, что чувствует человек, который находится рядом, и проиллюстрировать важность проговаривания своих чувств вслух. Напоминайте ребенку, что, если он не уверен, что точно понимает эмоции собеседника, он может уточнить у него, что именно тот чувствует. Откликаясь на чувства того, кто рядом, можно, например, спросить: «Ты в порядке?», «Что случилось?», «Я могу помочь?», «В чем дело?» Или: «Я рад за тебя!»



Занятие: «Чувства «богатых и знаменитых»

Выражения лиц и эмоции, которые демонстрируют актеры по телевизору и в кино, часто выглядят драматичнее, преувеличеннее и живее, чем в реальной жизни. Посмотрите вместе с ребенком его любимый фильм или видеоролик, чтобы отметить выражения лиц и язык тела героев и обсудить ситуации, вызвавшие у героев те или иные эмоции. Во время просмотра спрашивайте ребенка про эти ситуации. Например: «Лиззи кажется грустной. Что случилось? Отчего она стала грустной?» Отметьте определенные телесные проявления, которые сопутствуют выбранной эмоции (опущенные плечи, слезы, улыбка и т.д.). Если вашему ребенку трудно конкретизировать, попробуйте выключить звук, чтобы лишить ситуацию контекстных подсказок, и сосредоточьте его внимание на выражениях лиц и телесных проявлениях.

**ЗДОРОВЫЕ
СПОСОБЫ
ВЫРАЖЕНИЯ
НЕГАТИВНЫХ
ЭМОЦИЙ**



Ключевое послание:

- Учиться выражать чувства здоровым образом – необходимый навык при взрослении.

По мере того, как ваш ребенок взрослеет и совершенствует навыки общения, побуждайте его определять и называть свои чувства, а затем – обсуждать их. Ваш собственный пример очень поможет ему понять, что все люди испытывают чувства и что говорить о них – полезно. Во время повседневных разговоров с ребенком вставляйте в свои реплики фразы вроде: «Я так обрадовался / лась, когда...» или «Я так разозлился / лась, когда ...». Несмотря на то, что дети с особенностями развития несколько позже осваивают навыки устной речи, они часто замечают невербальные сигналы, которые дают им понять, какие чувства испытывает их собеседник.



Занятие: «Как я управляю своими чувствами»

Помогите ребенку составить его личный список приемов, которыми он может воспользоваться в ситуациях, когда он испытывает грусть, злость, страх или удрученность. Напоминайте ему, что испытывать разные эмоции – нормально, но умение справляться с ними – это неотъемлемая часть процесса взросления. Воспользуйтесь приведенным ниже списком действий, чтобы помочь ему оценить, насколько эти приемы могут помочь ему в разных ситуациях.

Вот самые распространенные способы справиться с негативными эмоциями:

- поговорить с кем-нибудь о том, что случилось, и рассказать о том, какие чувства ты испытываешь;
- написать о своих чувствах в дневник;
- сделать зарядку, позаниматься спортом или другими видами физической деятельности;
- расслабиться, медленно и глубоко подышав;
- заняться своим хобби или просто чем-то интересным (пусть ваш ребенок сам выберет такие занятия);
- послушать музыку;
- заняться чем-нибудь веселым (смех отлично помогает снять стресс!);
- посмотреть смешное кино;
- почитать или порассматривать любимую книжку.

А вот не самые здоровые способы справиться с захватившими чувствами:

- ударить кого-нибудь;
- причинить боль самому себе;
- накричать на кого-нибудь;
- наговорить кому-нибудь гадостей;
- сделать что-нибудь, что заденет окружающих;
- сломать что-нибудь;
- съесть целую упаковку печенья;
- упорно повторять одну и ту же фразу (персеверация).



Занятие: «Способы справиться с трудными эмоциями»

Вместе с ребенком составьте список действий, которые могут помочь ему пережить эмоции, вызывающие неуверенность, тревогу и чрезмерный стресс (например, страх, грусть, отчаяние и т.д.). Для переживания разных эмоций могут подойти разные способы. Начните список с фразы «Когда я чувствую..., я могу...». Затем предложите ребенку выбрать действия, которые помогут ему справиться с этой эмоцией, опираясь на вышеприведенный список здоровых способов проживания негативных чувств, и записать их ниже. Если вашему ребенку помогают визуальные подсказки, сфотографируйте его во время любимых им занятий и используйте эти снимки в качестве наглядного списка действий, которые ему помогут. Когда ему придется справляться с непростыми эмоциями, напомните ему об этом списке и предложите выбрать занятие, которое поднимет ему настроение.

Обучение другим социальным навыкам



Существует довольно много подходов к обучению социальным навыкам. Большинство из них основываются на теории социального научения. Данная теория утверждает, что дети осваивают социальные навыки через комбинации определенных действий:

- наблюдая со стороны за другими людьми, отрабатывающими данный социальный навык;
- самостоятельно отрабатывая этот навык;
- сталкиваясь с естественными последствиями своего поведения (положительными или отрицательными).

Для успешного освоения социальных навыков детям с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями полезно давать четкие инструкции и постоянно повторять их, чтобы со временем они усваивались. В первые годы жизни ребенка именно вы становитесь его инструктором по социальным навыкам. Ниже описан пошаговый процесс обучения ребенка социальным навыкам.

ШАГ 1. ВЫБЕРИТЕ СОЦИАЛЬНЫЙ НАВЫК, КОТОРОМУ ВЫ ХОТИТЕ ОБУЧИТЬ РЕБЕНКА

Если вы не знаете, с чего начать процесс обучения, понаблюдайте за ребенком в повседневных бытовых ситуациях дома, в школе или любом другом сообществе. Через некоторое время вы заметите повторяющиеся схемы в поведении вашего ребенка. Это поможет вам понять, с чего лучше начать. Если ребенок посещает школу, вам могут пригодиться отзывы учителей и психологов, которые с ним занимаются. Эти люди расскажут, как обстоят дела у ребенка с теми или иными социальными навыками, а также дадут понять, на что необходимо обратить внимание в первую очередь. Благодаря такой обратной связи, у вас могут возникнуть новые идеи о том, как обучать ребенка и помогать ему развивать эти навыки дома и в других ситуациях.

ШАГ 2. ОБЪЯСНИТЕ РЕБЕНКУ, ПОЧЕМУ ЭТОТ СОЦИАЛЬНЫЙ НАВЫК ТАК ВАЖЕН

Чтобы создать для ребенка мотивацию для изучения нового социального навыка, объясните ему, насколько этот навык важен и где он может пригодиться ему. Например, если ребенок научится знакомиться с новыми людьми, грамотно заводить беседу, он будет чувствовать себя более уверенно и комфортно, оказавшись в новой, незнакомой обстановке. Окружающие с меньшей вероятностью будут стараться обмануть или обхитрить его. Вы же, видя это, сможете дать ребенку больше свободы и независимости. А кратко объяснив, как и где может пригодиться новый навык, вы поможете ему понять важность этого навыка в социальном контексте.

ШАГ 3. РАЗБЕЙТЕ НАВЫКИ НА ШАГИ

Большинство социальных навыков можно разбить на небольшие шаги, чтобы сделать обучение более конкретным и понятным для вашего ребенка. Например, такой навык общения, как умение знакомиться с окружающими, может включать в себя следующие шаги:

- посмотреть человеку в глаза;
- сказать: «привет, меня зовут...»;
- спросить у собеседника, как его зовут.

Для развития социальных навыков, которые кажутся более сложными и замысловатыми, подготовьте для ребенка шпаргалки, на которых эти навыки будут разбиты на аналогичные шаги. Такие шпаргалки могут включать в себя как целые предложения (см. пример выше), так и картинки.

ШАГ 4. ПРОДЕМОНСТРИРУЙТЕ НАВЫК САМИ

Дети с особенностями развития лучше всего обучаются, когда могут наглядно увидеть, чему конкретно вы пытаетесь их научить. Продемонстрируйте на своем примере каждый шаг изучаемого навыка общения, чтобы он увидел, как правильно делать все эти шаги. Также можно привлечь братьев или сестер ребенка, чтобы вместе с ними пошагово продемонстрировать использование данного навыка.

ШАГ 5. ПОПРАКТИКУЙТЕСЬ В ИСПОЛЬЗОВАНИИ НАВЫКА В БЕЗОПАСНОЙ ОБСТАНОВКЕ

После того, как вы покажете ребенку шаги, на которые разбили изучаемый навык общения, дайте ему возможность самостоятельно попрактиковаться, имитируя необходимые действия. Для этого можно дома использовать повседневные ситуации общения с братьями, сестрами и другими родственниками. Иногда вы можете и сами разыгрывать мини-сценки, которые способствовали бы созданию естественной и понятной обстановки для работы. Например, можно сказать: «Представь, что я ребенок, которого ты встретил в парке, и ты хочешь со мной познакомиться. Попробуй подойти ко мне и познакомиться, вспомнив нужные для этого шаги, о которых мы говорили».

ШАГ 6. ХВАЛИТЕ РЕБЕНКА И ОБЪЯСНЯЙТЕ ЕМУ ЕГО ОШИБКИ

Как только ребенок демонстрирует новый навык, ему будет необходима обратная связь. Начинайте всегда с похвалы, чтобы подкрепить уверенность ребенка и мотивировать его попробовать снова. «Неплохо для первого раза». Или: «Ты очень понятно все сказал». Если вы видите возможность улучшить навык, объясните ребенку, какие именно действия он может для этого предпринять. Например, «Мне было трудно услышать тебя, потому что, когда ты обращался ко мне, ты смотрел вниз. Давай попробуем еще раз? Только теперь смотри мне в глаза, и я услышу тебя лучше».

ШАГ 7. ОТРАБАТЫВАЙТЕ НАВЫКИ ОБЩЕНИЯ В ОБСТАНОВКЕ, СООТВЕТСТВУЮЩЕЙ РЕАЛЬНОЙ ЖИЗНИ

Когда вы будете уверены, что ребенок освоил очередной навык общения, предоставьте ему возможность попрактиковаться в использовании этого навыка уже в естественной обстановке. Такое выведение навыков общения из формата обучения «один на один» в разнообразные ситуации реальной жизни станет важным элементом успешного обучения.

Другие стратегии обучения навыкам общения

- *Во время игр и развлечений.* Игра – замечательная возможность оценить, какие социальные навыки необходимо развить вашему ребенку, и начать обучение им. Обучение хорошим манерам, умению чередоваться с другими детьми в процессе игры, делиться с ними – отличный фундамент для дальнейшего освоения более сложных навыков.

- *Социальные истории.* Эти истории, которые придумала Кэрол Грей (Carol Gray), используются для обучения детей поведению, которое ожидается от них в обществе, и реакциям, уместным в тех или иных конкретных ситуациях. Обычно это рассказы, иногда с картинками. Как правило, каждая история сопровождается описанием обстановки, в которой она может произойти, примером уместной в данной ситуации реакции (такой пример поможет ребенку понять, какое поведение от него ожидается) и демонстрацией типичных реакций на неуместное поведение. Как показывает опыт, такая методика очень хорошо работает для детей с аутизмом, но семьи, в которых есть дети с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями, тоже подтверждают, что «Социальные истории» помогают успешно обучаться социальным навыкам. Сборники таких социальных историй можно приобрести в магазинах или через интернет, а можно составить и проиллюстрировать самостоятельно.
- *Образцы для подражания.* Обеспечьте ребенку возможность находиться в обществе ровесников, которые будут на своем примере демонстрировать применение правильных социальных навыков. Объясните братьям и сестрам ребенка, что они тоже могут стать для него образцом для подражания и помочь освоить социальные навыки дома. Случается, что родственники позволяют ребенку вести себя ненадлежащим образом, потому что «он такой милый» или потому что общение с ним или улаживание конфликтов становится для них слишком тяжелой работой, от которой они устают.
- *Видеозаписи.* Современные технологии позволяют прибегать к помощи самых разных инструментов для обучения. Запишите видеоролик, демонстрирующий, как вы или ваш ребенок практикуете навык, которому вы его учите, пользуясь предложенными выше методиками, а затем вместе посмотрите его.
- *«Сам себе образец для подражания на видео»: эффективный метод обучения.* Этот метод мотивирует людей с интеллектуальными нарушениями овладевать новыми навыками и легче осваиваться в незнакомых ситуациях. Суть в том, чтобы записать видеоролик на 2–3 минуты, демонстрирующий, как ребенок успешно применяет осваиваемый навык. Как правило, для этого требуется сделать множество видеозаписей, на которых ребенок пытается правильно продемонстрировать новый навык, а затем склеить из них новый видеоролик, вырезав все неудачные моменты и оставив только успешные примеры применения навыка. Такой метод обычно используется для обучения детей правильному социальному взаимодействию, общению и просто навыкам, необходимым в повседневной жизни. Специалисты, исследовавшие этот подход, полагают, что он приносит хорошие результаты, потому что способствует укреплению у детей веры в собственные силы (они видят, что способны успешно справляться с поставленными задачами, и верят, что и в будущем смогут хорошо их выполнять), а также потому, что с его помощью ребенку можно проще и нагляднее давать подробные инструкции о том, как правильно себя вести.

Обучение социальным навыкам подростков и взрослых

Несмотря на то, что вашему ребенку и впредь – как в подростковом, так и во взрослом возрасте – будет необходимо осваивать, отрабатывать и закреплять социальные навыки, скорее всего, рано или поздно он потеря-

ет интерес к тому, чтобы заниматься именно с вами, и это абсолютно нормальное и соответствующее процессу развития человека явление. Когда это произойдет, постарайтесь найти новые способы обучать его социальным навыкам. Ниже приведены примеры самых распространенных вариантов.

- **Школа.** Если вашему ребенку трудно взаимодействовать с окружающими или если его поведение мешает устанавливать с ними контакт, обратитесь в школу с вопросом, могут ли ему там помочь освоить необходимые социальные навыки. Многим детям (как с особенностями развития, так



и без них) бывает непросто усвоить этические нормы поведения, поэтому, возможно, в вашем районе есть места, где ребенок может поучиться социальным навыкам и попрактиковаться в их использовании. В некоторых школах бывают группы по обучению социальным навыкам специально для детей, которым нужно помочь научиться взаимодействовать с окружающими. Специалисты по развитию речи могут помочь ребенку освоить прагматический аспект ведения беседы* или организовать группу по обучению социальным навыкам в рамках общей логопедической работы. Сотрудники школьного методического отдела, как правило, тоже принимают активное участие в этом процессе, помогая освоить ту часть учебного курса, которая

включает в себя развитие социальных навыков и установление дружеских отношений с одноклассниками. Когда ваш ребенок перейдет в старшие классы школы, у него может появиться помощник среди одноклассников, а также возможность принять участие в общественной деятельности и таким образом взаимодействовать с ровесниками (в старших классах дети обычно проводят много часов вместе, занимаясь школьной или общественной деятельностью). Несмотря на то, что подобные занятия не предполагают никакого отдельного формального обучения, благодаря общению с одноклассниками, наблюдению за их поведением и советам с их стороны ребенок может развить способность вести себя адекватно в естественной обстановке.

- **Местные специализированные организации** – центры психолого-педагогической поддержки – иногда устраивают занятия для детей и подростков, испытывающих трудности с социальными навыками. Организации, помогающие людям с особенностями развития, чьи руководители осознают важность обучения социальным навыкам, тоже могут предложить курсы или, по крайней мере, продуманные мероприятия, во время которых дети могут собраться вместе, отработать, а также закрепить навыки общения.

* *Прагматика* – умение общаться с разными людьми в разных ситуациях. – Прим. переводчика.

Литература:

- Benson, B. (1995). *Psychosocial Interventions Update: Resources for Emotions Training*. The Habilitative Mental Health care Newsletter 14 (3).
- Buckley, S., Bird, G. & Sacks, B. (2002). *Social Development for Individuals with Down Syndrome: An Overview*. Hampshire, Southsea, UK: Down Syndrome Educational Trust.
- Couwenhoven, T. (May/June, 2001). *Sexuality Education: Building on the Foundation of Healthy Attitudes*. Disability Solutions 4, 5: 8–9.
- De Freitas, C. (1998). *Keys to Your Child's Healthy Sexuality*. Hauppauge, NY: Barron's.
- Foxx, R. M. & McMorrow, M. (1983). *Stacking the Deck: A Social Skills Game for Adults with Developmental Disabilities*. Champaign, IL: Research Press.
- Ludwig, S. (1989). *Sexuality: A Curriculum for Individuals Who Have Difficulty with Traditional Learning Methods*. Newmarket, Ontario: The Regional Municipality of York Public Health.
- MacDonald, J. (August, 2003). *Observations on Conversations with Young Adults with Down syndrome*. National Down Syndrome Congress Conference presentation.
- Madison, L. (2002). *The Feelings Book: The Care and Keeping of Your Emotions*. Middletown, WI: Pleasant Company Publications.
- Maksym, D. (1990). *Shared Feelings: A Parent's Guide to Sexuality Education for Children, Adolescents, and Adults Who have a Mental Handicap*. North York, Ontario: G. Allan Roeher Institute.
- Moreno, K. (1998). *Surviving in Society: The Importance of Teaching Social and Problem Solving Skills*. Down Syndrome, 22 (8): 103.
- Sexuality Information and Education Council of the United States (1991). *Guidelines for Comprehensive Sexuality Education K-1*. New York, NY: Author.
- Siperstein, G. & Rickards, E. (2004). *Promoting Social Success: A Curriculum for Children with Special Needs*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Valenti-Hein, D. & Mueser, K. (1990). *The Dating Skills Program: Teaching Social-Sexual Skills to Adults with Mental Retardation*. St. Joseph, MI: International Diagnostic Systems.

Глава 9. Концептуальная схема занятий по обучению социальным навыкам, которые помогают укреплять взаимоотношения

Понятия	Ключевые послания	Цели
Умение различать основные эмоции	• Каждый человек испытывает в жизни разнообразные эмоции. • Четыре основные эмоции – это радость, грусть, злость и страх.	
Умение различать и называть свои собственные эмоции	• Ты лучше других знаешь, что именно ты чувствуешь. • Учиться выражать свои чувства здоровым образом – это неотъемлемая часть взросления.	• Научиться определять свои эмоции. • Научиться выражать свои эмоции здоровым способом.
Умение распознавать эмоции окружающих	• Люди выражают свои чувства по-разному. • Люди выражают свои чувства при помощи слов, мимики, телодвижений или и того, и другого одновременно. • Обращая внимание на чувства окружающих, мы можем лучше понять, как себя вести.	• Научиться распознавать эмоции окружающих. • Научиться реагировать на эмоции окружающих адекватно.
Что такое социальные навыки?	• Социальные навыки – это правила, которые подсказывают, как вести себя с окружающими. • Освоив эти правила, мы можем вести себя с окружающими уместным образом.	• Научиться взаимодействовать с окружающими социально приемлемым образом.

Глава 10

Дружба и романтические отношения

Сценку, которую я сейчас опишу, я наблюдала несколько лет назад, когда отвозила свою дочку в летний лагерь для детей с интеллектуальными нарушениями. Когда мы зашли в домик, где должна была жить дочь, одна из ее будущих соседок (которую раньше она никогда не видела) сразу подошла к ней, взяла за руку и сообщила, что теперь они станут лучшими подругами. Я и прежде не раз бывала свидетельницей подобных сцен. Люди с особенностями развития хотят, часто просто отчаянно желают вступить в контакт с другими, узнать на собственном опыте, что такое дружба, но нередко они не осознают или не обращают внимания на то, какую важную роль в формировании дружеских отношений играют время и их выбор. Я никогда не забуду день, когда мальчик-подросток, товарищ моей дочери по легкоатлетической команде, назвал ее своей «герлфренд». Целую неделю я наблюдала появление какой-то новой энергии в походке дочери и блеск в глазах. (На следующей неделе я заметила, как тот же мальчик таким же образом завоевал симпатии еще нескольких девочек из команды, но не решилась рассказать об этом дочке.)

Потребность вашего ребенка в том, чтобы подружиться и сблизиться с теми, кого он ценит и кто ценит его, будет существовать на протяжении всей его жизни. В первой части этой главы мы поговорим о том, как вступать во взаимодействие со сверстниками и о социализации в целом. Иногда отношения между ребятами завязываются без вмешательства или при небольшом вмешательстве взрослых, и это хорошая ситуация. В других случаях для укрепления дружеских связей необходима большая или меньшая поддержка и помощь родных или педагогов.

Сейчас можно найти много литературы на эту тему. Авторы публикаций в подобных вопросах часто гораздо опытнее меня. Во всем море информации можно выделить некоторые постоянно обсуждаемые темы, касающиеся того, как родители и/или специалисты могут положительно повлиять на количество и качество дружеских связей ребенка. Назову несколько базовых условий, которые могут помочь вам в содействии развитию отношений вашего ребенка с окружающими, сколько бы лет ему ни было:

- *Наличие цели или видения* того, чего вы хотели бы для своего ребенка. По мере его взросления, позволяйте ему самому формировать свое видение.

- Ясное представление о *ключевых интересах, умениях, ресурсах или способностях* вашего ребенка, которые могут послужить основой для его связей с окружающими.
- Знакомство с *местными формальными и неформальными группами*, в которых ребенок сможет раскрыть свои ресурсы и интересы, разделить их с другими и почувствовать, что там они оценены и признаны.
- Уверенность в том, что у вашего ребенка есть возможности *общаться с одними и теми же людьми в течение относительно продолжительного периода времени*.
- Приобретенное ребенком понимание, что в системе отношений важно не только брать и получать, но также *давать и вносить свой вклад*.

Классификация отношений

Хороший способ начать ориентировать ребенка в такой сфере жизни, как отношения с окружающими – представить ему несколько разных категорий людей, с которыми он встречается и будет встречаться, и, соответственно, с различными типами отношений. Эта информация может послужить контекстом при обучении ребенка другим понятиям, относящимся к сфере отношений. В приложении В-3 вы найдете наглядное пособие, в котором представлены основные категории окружающих ребенка людей с примерами отношений. Это пособие разработано так, чтобы помочь вам объяснить необходимые понятия и подготовить вашу дочь или сына к дискуссиям на эту

тему, которые рано или поздно развернутся. Ориентируясь на индивидуальный опыт и возможности ребенка, вы можете детализировать представленные там категории или, наоборот, упростить их перечень, как и свои послания.



Ключевое послание:

- В моей жизни есть много разных людей.



Занятие: «Люди в моей жизни»

Для того чтобы помочь ребенку классифицировать людей, встречающихся в его жизни, воспользуйтесь пособием из приложения В-3. С его помощью ребенку легче будет увидеть, насколько отношения с разными категориями людей похожи или не похожи друг на друга, и лучше разобраться

в вопросах, которые обсуждаются в данной главе. Воспользуйтесь также приведенным в приложении В-6 *Руководством по обучению правильным отношениям*, которое призвано помочь вам объяснить ребенку, какие категории и типы отношений существуют, и представить некоторые примеры.

Перечислите имена людей, которые могут подойти под ту или иную категорию, или сфотографируйте их (для этого хорошо подойдет цифровая камера). Перед фотографированием не забудьте попросить разрешение. Объясните, что вы работаете над проектом под названием «Отношения с окружающими». После того как вы дадите ребенку базовые объяснения по каждой категории, попросите его поместить фотографии людей, с которыми он так или иначе взаимодействует в своей жизни, в правильно выбранную категорию отношений. По мере изменений в отношениях, расширения круга знакомых или разрыва, удаляйте фотографии или добавляйте фото новых людей.

Установление связей: дружба

Ниже представлена история, которая была опубликована в вестнике Национальной ассоциации Даун синдром **NADS News**. Она рассказана одной мамой из окрестностей Чикаго, и в ней представлена ее собственная стратегия привлечения сына-подростка к активной социальной жизни.

«Наша группа появилась на свет немногим больше года тому назад, чтобы отметить окончание лета и начало учебного года. Я пригласила нескольких друзей своего сына на пиццу и просмотр кинофильма. В конце вечера, когда дети уходили, один из ребят обернулся ко мне и сказал: «Это было так здорово, как никогда раньше!» Внезапно я осознала: эти дети такие же, как все. Им нравится тусоваться, веселиться, болтать и смеяться точно так же, как любому другому подростку из тех, кого я знаю. Разница лишь в том, что они нуждаются в небольшой помощи, для того чтобы эта возможность у них появилась. И вот тут на первый план выходят родители.

В эру интернета организовать подобные мероприятия довольно легко. Я связалась с шестью или семью семьями учеников школы, в которой учился мой сын. Это были ребята примерно одного с ним возраста. Мой сын был знаком со всеми из них – по школе, по кружкам и даже по игровой группе для самых маленьких, действовавшей в рамках нашего отделения Ассоциации! Я сказала родителям этих детей, что хотела бы организовать встречи детей с пиццей и просмотрами фильмов. Я собрала нужные адреса электронной почты, села и изучила календарь школьных мероприятий, чтобы избежать накладок. В результате у меня появился список дат. Все семьи назвали даты, когда им было бы удобно принять гостей, и – вуаля – группа «Кино и пицца» родилась.

Сейчас я составляю календарь на три-четыре месяца вперед. Встречи всегда назначаются на вечер субботы с периодичностью примерно два раза в месяц. Мы договорились о времени начала и окончания встреч. За несколько дней я всегда напоминаю родителям о предстоящем мероприятии по электронной почте. Некоторые семьи добавили к программе вечеров свои предложения. Так появилась лотерея с небольшими выигрышами, уморительные шарады. Летом некоторые занятия проходят во дворе. Численность группы увеличилась до 12 человек, а энтузиазм ребят по отношению к этим встречам просто необъяснимый!

Мой сын начинает говорить о вечерах с пиццей за несколько дней до встреч, и обычно он по пять раз на дню спрашивает меня: «Мама, а во сколько будет встреча?» У него впервые появилась социальная жизнь, и он знает это. Сказать, что он любит группу «Вечеринки с пиццей», значит, ничего не сказать».

*(Напечатано с разрешения издателей вестника **NADS News** за январь 2004 года).*



Занятие: «Вместе с друзьями»

Планировать и координировать встречи с друзьями – это умение, которому стоит обучить ребенка. Воспользуйтесь формой с вопросами и возможными ответами в приложении В-7. Она поможет четче определить, какие решения нужно принять при планировании совместных мероприятий. Заполненная форма может послужить письменным приглашением. (По вопросу о том, как обучать ребенка планированию такого рода, можно почерпнуть больше информации из раздела «Как постепенно развивать самостоятельность ребенка» в главе 7).

Границы. Контекст определяет все

ПРИКОСНОВЕНИЯ И ЧУВСТВА ВО ВЗАИМООТНОШЕНИЯХ



Ключевое послание:

- Тип моих отношений с другим человеком поможет мне понять, какое прикосновение подходит в данном случае.



Знание типа наших отношений с другим человеком помогает определить, какой может быть физическая близость или дистанция. Так, например, между супругами, внутри семьи и в рамках некоторых дружеских отношений существует определенная степень физической и эмоциональной близости. В отличие от этого, отношения с просто знакомыми или незнакомыми людьми диктуют соблюдение определенной физической и эмоциональной дистанции. Хотя мы как родители изначально понимаем это и обладаем способностью адаптировать проявление своей симпатии и степень физического контакта к отношениям, которые у нас есть с данным человеком, дети с нарушениями развития в таких вопросах обычно нуждаются в существенной помощи. Если мы дадим названия различным типам отношений и донесем эти названия до ребенка, а затем поможем ему понять, какие приветствия или проявления теплых чувств уместны в соответствующих случаях, это будет содействовать такому его поведению, какое принято в обществе.

Установление связей: романтические отношения

Старайтесь помнить, что, когда ребенок становится подростком, для него совершенно естественным становится желание испытать на собственном опыте, что это значит быть любимым и особенным для кого-то другого, кто не принадлежит к числу его родных. Не забывайте, что из СМИ и телевизионных программ он получает сильно воздействующие на человека сообщения, что иметь бойфренда или герлфренд – это нормально, если не неизбежно. Даже если ваш ребенок смотрит, главным образом, программы, адресованные детям помладше, он все равно увидит на экране много идеализированных сцен свиданий и флирта. В средних классах школы он не сможет не увидеть воочию реальные пары и не услышать разговоры о бойфрендах и герлфрендах. К старшим классам можно ожидать, что ваш сын или дочь станут повседневно наблюдать проявления физического влечения девушек и юношей друг к другу в коридорах школы, на танцах и в других ситуациях.

Примерно в возрасте 13 лет моя дочка обнаружила журналы для подростков Tiger Beat и М. Она прочитывает их от корки до корки и очень эмоционально воспринимает информацию, что

из актеров, предметов обожания девочек, уже имеет подружку, а кто еще ищет. Она расплывается в улыбке, когда видит по телевизору или в кино сцену поцелуя, и говорит своей младшей сестренке (которой поцелуи внушают отвращение), что та ну такая еще маленькая.

СЕКСУАЛЬНАЯ ПРИВЛЕКАТЕЛЬНОСТЬ И ПРЕДМЕТЫ ОБОЖАНИЯ

У нас дома разговоры о том, что такая-то и такая-то девушка очень симпатичная и как бы дать ей знать, что я о ней думаю, происходят постоянно, и я предполагаю, они продлятся еще какое-то время, особенно когда наш сын начнет с кем-то встречаться. Чтобы он мог практиковаться в таких делах, мы организуем ролевые игры. Он стал более осмотрительным, способным контролировать свои мысли, видя проходящую мимо хорошенькую девушку. Теперь он часто обращается ко мне или к папе, чтобы уже более спокойно сказать: «Отчаянная девчонка!»

Наша дочь влюбляется в своих одноклассников, мальчиков примерно ее возраста. Они не кажутся чем-то из ряда вон выходящим, просто довольно обычные ребята. Мы говорили дочери, что у всех мальчиков и девочек бывают сильные чувства и желание быть ближе с теми, кто им нравится. Мы говорили ей, что важно убедиться, что привлечший ее человек испытывает такие чувства, как и она, и что совсем неплохо учиться также быть хорошим другом. Мы понимаем, что в какой-то момент ей захочется иметь близкие отношения с каким-нибудь юношей. В нашем с ней общении я стараюсь придерживаться принципа открытости. В умении общаться дочка не сильна, но она все же старается.

В прошлом году, когда моя дочка училась в пятом классе, она, похоже, услышала от своих подружек, что важно, чтобы у тебя был хотя бы один мальчик, который тебе «нравится». И она стала говорить что-то вроде: «Мне, короче, нравится мальчик, которого зовут Дэвид». Если я спрашивала, почему, она просто отвечала: «Он симпатичный» или что-нибудь другое, столь же неопределенное. Поэтому, подумав, я решила, что она, скорее всего, не высказывает своего отношения к этому мальчику, не будучи в компании подружек. Но в этом году, мне кажется, она действительно влюбилась в одного из одноклассников. Она сказала мне, что у них в классе учится мальчик со светлыми волосами, карими глазами и что он «таааакой клевый». Очевидно, что дочка внимательно наблюдает за ним, потому что, придя из школы, она рассказывает мне, что она о нем узнала, например, что у него есть брат-близнец, что вот он постригся или что, по словам его мамы, он родился с большим пальцем во рту.

Ключевые послания:



- В период полового созревания сексуальные влечения усиливаются.
- Когда ты испытываешь сексуальное влечение к другому человеку, это называется «влюбиться».

- Влюбиться — это нормально, и это случается с каждым.
- Влюбленность может быть взаимной (оба человека испытывают друг к другу одинаковые чувства) или односторонней.

Возможно, ваш ребенок говорит с вами о каком-то человеке, к которому он испытывает сильные чувства, может быть, вы замечаете его робость, хихиканье или кокетство в присутствии каких-то определенных людей.



Занятие: «К каким людям в моей жизни можно прикасаться»

Объясните своему ребенку, что, когда мы с кем-то давно знакомы, мы со временем делаемся ближе физически и иногда можем касаться их, если они не против. Например, если бабушка неважно себя чувствует или человек в автобусе, обнимать его было бы неправильно.

Приложение В-6 *Руководство по обучению правильным отношениям* поможет вам сориентироваться в том, какие из предложенных правил, определяют прикосновения, уместные для той или иной категории взаимоотношений. Примеры различных проявлений теплых чувств представлены наглядно в Приложении В-5. Определите, какие картинки соответствуют вашим стандартам уместности проявлений чувств. Выстройте их в таблице «Допустимое прикосновение» из Приложения В-4. Когда вы закончите эту работу, склейте странички «Люди в моей жизни» (В-3) и «Допустимое прикосновение» (В-4) так, чтобы ваш ребенок получил зрительное представление о приемлемых формах проявления чувств (или о том, как не проявлять чувства) в зависимости от категории взаимоотношений. Используйте этот инструмент в качестве положительного подкрепления уместного прикосновения и поведения, а если ребенок поведет себя неприемлемым образом, пройдите с ним заново тему «Прикосновения в контексте отношений». Напомните ребенку, что самые интимные прикосновения (сексуального характера) допустимы только в случае романтических любовных отношений.

Перечень возможных форм поведения с другими людьми – от наименее интимных (минимальный физический контакт) до самых интимных:

- кивнуть головой;
- сказать: «привет!»;
- улыбнуться;
- помахать рукой;
- пожать руку;
- ударить открытой ладонью по ладони другого человека;
- дотронуться до предплечья;
- дотронуться до плеча;
- похлопать по спине;
- обнять за плечи;
- быстро коротко обнять;
- обнять, стоя лицом к лицу;
- обнять за талию;
- поцеловать в щечку;
- коротко поцеловать в губы;
- прикоснуться к интимным частям тела через одежду (поведение сексуального характера);
- смотреть на интимные части тела (поведение сексуального характера);
- прикоснуться к интимным частям тела без одежды (поведение сексуального характера);
- совершать все действия, которые предполагает половой акт (поведение сексуального характера).

Иногда подростки любят рассматривать постеры с фотографиями знаменитостей или разговаривать о них. Когда на своих семинарах я начинаю обсуждать понятие «сексуальные чувства», я прошу слушателей описать физические ощущения, которые они испытывают, когда находятся рядом с тем, кто им нравится, или когда они думают об этом человеке. Слушатели отвечают примерно так: «Я начинаю слегка паниковать», «Я начинаю нервничать», «У меня потеют ладони», «Я краснею», «Я испытываю сексуальное влечение», «Сердце начинает сильно биться» или то, что мне больше всего нравится: «Что-то откликается и трепещет в животе». Такие высказывания могут для вашего ребенка стать конкретной возможностью поговорить о сексуальных чувствах и связать их с его интересом к этой стороне жизни. Назовите эти ощущения «сексуальными чувствами» и объясните, что, когда у нас возникают такие чувства, то обычно это означает, что нас привлекает какой-то человек или что мы в него влюблены. Может быть, стоит поговорить о чувствах, которые вы испытывали сами, когда были подростком. Ваш ребенок должен знать, что это нормальные чувства и в подростковом возрасте их обычно переживает большинство ребят.

Когда твои чувства не взаимны или когда предмет твоей влюбленности просто недосыгаем, то это, естественно, становится тяжелым испытанием. И хотя такие переживания болезненны, они знакомы большинству подростков.

Когда моя дочка училась в четвертом классе, она влюбилась в самого симпатичного и популярного в классе мальчика. На одном из собраний, посвященных ее индивидуальной программе обучения, я узнала, что вот уже почти год, как она пишет ему «любовные» записочки. Нам повезло, что этот мальчик все понял и сделал правильно. Он получает записочки, всегда читает их, кладет в карман и все. Даже с друзьями он не смеется над дочкой и не делает никаких намеков. Он никогда не поощрял ее действия, просто продолжал жить своей жизнью, и я благодарна ему за это по сей день.

Моя дочка вбила себе в голову, что, если она испытывает сильные чувства к какому-нибудь мальчику, то и он автоматически начинает чувствовать то же по отношению к ней. Мне пришлось объяснить ей, что такое случается не всегда. Да, это ее несколько расстроило, но я напомнила ей, что она прекрасная и красивая девочка. И в какой-то момент ее жизни на нее обратит внимание юноша, у которого будут такие же чувства, как и у нее. Мне кажется, ей приятно было это слышать.

Наш сын ужасно влюбчив! Помимо звезд кино и эстрады, он влюбляется, пожалуй, в самых популярных девушек, лидеров групп поддержки спортсменов, подруг своего брата. Мы стараемся обращаться с его влюбленностями так же, как и с влюбленностями других молодых людей. Понятно, что некоторые предметы его внимания просто физически не доступны. Влюбленности могут ранить, но ведь это часть жизни.

Иногда чувство влюбленности может приобретать навязчивый характер и быть в тягость человеку, которому случилось стать объектом сильных чувств вашего ребенка. Если ребенок звонит, пишет записки, письма по электронной почте или часто вслух объявляет о своих чувствах, а они не взаимны, возможно, ему требуется некоторая помощь с установлением определенных

границ. Воспользуйтесь этой ситуацией и поговорите с ребенком о том, что бывают случаи, когда из двух человек влюблен только один, а для того чтобы романтические отношения начались, нужно, чтобы оба человека были привлекательны друг для друга. Если человек, к которому у вашего ребенка появились сильные чувства, достаточно ясно показывает, что у него это не вызывает никакого интереса (а здесь вам помочь могут учителя или воспитатели), поговорите с ребенком и помогите ему научиться уважать чувства других. Подумайте, не рассказать ли вам историю своей безответной любви, чтобы ребенку легче было понять, что случившееся с ним нередко бывает и с другими людьми. Напомните ему об уникальных и положительных чертах его личности и объясните, что, для того чтобы найти человека, который будет испытывать к нему такие же чувства, потребуется время.

Первая явная влюбленность в мальчика (без нарушений развития) достигла нашу дочь, когда она училась в средних классах школы, и эта влюбленность продолжается и сейчас. Он очень симпатичный и пользуется успехом в школе. Когда я увидела его имя, написанное пальцем на запотевшем зеркале ванной комнаты (дочка тогда училась в 6-м классе), я решила, что пришло время поговорить. Мы говорили о ее чувствах и о том, что они нормальны. Я сказала ей, что, когда люди начинают испытывать сильные сексуальные влечения, это называется «влюбиться». Мы поговорили о том, почему ей понравился этот мальчик. Дочка сказала, что он мило ведет себя с ней, что он забавный и симпатичный. Я не знала, что она в школе стала более открыто говорить о своих чувствах, пока мне не позвонила ее учительница. Когда класс отправился в поход, дочка, не стесняясь никого, вслух рассказывала об этом. После ее возвращения домой я была вынуждена сказать ей, что влюбленность – это очень личное чувство, и его не выносят на публику. Я сказала также, что она может поговорить о своих чувствах со мной. Я предполагаю, что другие девочки ее возраста разговаривают о мальчиках, но не так откровенно и, наверно, лишь с подружками.

РОМАНТИЧЕСКИЕ ОТНОШЕНИЯ И СВИДАНИЯ

Когда у вашей дочери или сына завязываются отношения, в которых присутствует взаимный интерес и симпатия, вполне возможно, встанет вопрос о свиданиях. Во многом так же, как и у всех остальных, у людей с нарушениями развития могут быть самые разные установки, желания и степень готовности к свиданиям. Некоторые молодые люди очень явно обнаруживают стремление иметь бойфренда или герлфренд, но при этом им бывает трудно найти подходящего партнера. У других в юном возрасте может вообще не быть желания встречаться с кем-то, пока, повзрослев, они не обнаружат в себе любовные порывы. Есть люди, у которых просто нет интереса к романтическим отношениям. Оставшаяся часть этой главы может более всего быть полезна тем семьям, в которых дети проявляют интерес к свиданиям, или уже вовлечены в романтические отношения.





Пауза, которую следует взять родителям. Взаимоотношения и свидания

1. Какие мысли, затруднения или чувства появляются у меня, когда я думаю о том, что мой ребенок пойдет на свидание?
2. Какую неформальную информацию получает мой ребенок о свиданиях и романтических отношениях (из СМИ, от братьев и сестер и других людей)?
3. Чему его учили в рамках специально организованных программ?
4. Какими навыками и какой информацией, на мой взгляд, должен был бы овладеть мой ребенок, прежде чем начнет ходить на свидания?
5. Какие свои ценности, касающиеся свиданий и романтических отношений, мне кажется правильным передать ребенку?

ПАТТЕРНЫ РАЗВИТИЯ ОТНОШЕНИЙ ВО ВРЕМЯ СВИДАНИЙ

Одна из целей свиданий – лучше узнать человека, с которым встречаешься, но то, как это происходит, зависит от возраста и степени зрелости. Вообще есть определенные паттерны процесса освоения умения встречаться в рамках романтических отношений. На первых этапах влюбленность и сексуальные чувства проходят путь от чего-то исключительно личного, интимного до более публичного. Девочки и мальчики начинают говорить с друзьями и подругами о тех, кто им «нравится» в надежде, что это дойдет до ушей предмета их интереса и чувства станут взаимными. Многие из таких намерений реализуются через кокетство, передачу записочек, звонки по телефону или СМС-ки. Этот этап часто называют «разделиться на парочки», и, хотя реально встречи лицом к лицу довольно коротки, такого рода обмен посланиями можно считать ранним опытом свиданий.

По мере взросления у подростков более популярными становятся свидания на общественных мероприятиях, когда группа молодых людей и группа девушек планируют вместе поучаствовать в каком-либо событии. Мотивацией к тому, чтобы собраться вместе, почти всегда является определенная степень интереса и сексуального влечения к тому или иному человеку в этой группе, которые есть у всех или части членов группы. Свидания в обстановке такого рода – менее опасный способ научиться быть спокойнее и освоить социальные навыки. Они могут играть роль «практических занятий», которые учат понимать, как работают и развиваются отношения. Недавно я наблюдала одно из таких «практических занятий», стоя у торговой палатки во время футбольного матча учащихся старших классов. Четыре симпатичных пары подростков сбились в кружок, причем у каждого явно был намечен определенный партнер. Все они внимательно смотрели друг на друга, ожидая какой-нибудь подсказки, как себя повести дальше. Наконец, один храбрый парнишка обнял за талию стоявшую рядом с ним девушку. К моменту, когда я уже купила себе чашку горячего шоколада, этому примеру уже последовали остальные три пары. Глядя на этот кружок, я вспомнила, как типично развивающиеся подростки начинают свои романтические отношения и учатся постепенно и осторожно проявлять свои нежные чувства.

*Если у вашего самого старшего ребенка синдром Дауна, все не-
много труднее. Когда моя дочь училась в девятом классе, я очень бо-
ялась не справиться с визитом ее друга к нам в дом. Я предполагала,
что она должна будет выйти с ним куда-то, и что мне придется
спланировать ряд действий: доставить ребят в какое-нибудь кафе*

и т.п. Но потом я поговорила с соседкой, у которой все трое детей учатся в старших классах школы, и она сказала мне, что по большей части школьники ходят куда-то с друзьями группой, а не так, как на свидание. Она рассказала, что в подобных ситуациях она готовила для них еду, чтобы она зашла к ним домой поесть перед тем, как отправиться на дискотеку. Ее пример побудил меня составить собственный план, с него я и начала.

В старшей школе, колледже или иногда среди взрослых более популярными становятся свидания один на один, и это уже самая зрелая форма свиданий, для которой требуется больше всего навыков. Если у вашего уже взрослого ребенка опыта не хватает, рассмотрите возможность помочь ему развить социальные навыки в ситуациях групповых встреч или встреч один на один. Ниже предлагаются для обдумывания различные стороны обсуждаемого вопроса.

ОЦЕНКА ГОТОВНОСТИ К СВИДАНИЯМ

У каждой семьи есть свои представления о том, когда их дети могут начать ходить на свидания. Многие считают, что правила, применяющиеся по отношению к ребенку с синдромом Дауна, должны быть такими же, как и для его братьев и сестер. Если у вас нет сомнений, что ваш ребенок еще слишком мал, но идея свиданий ему нравится, расскажите ему, что такое свидания вообще, постарайтесь понять его мотивацию и затем поделитесь своими взглядами на этот предмет. Например, если ему хочется встречаться, но он слишком еще юн хронологически, можно сказать ему: «В твоём возрасте подростки часто влюбляются и, как и ты, испытывают сильные чувства, но обычно дети, твои ровесники, не ходят на свидания. Когда ты станешь постарше и найдешь кого-то, кто тебе всерьёз понравится, а ты будешь нравиться этому человеку, я смогу помочь тебе больше узнать о свиданиях». Или: «Большинство людей не ходят на свидания, пока не достигнут ____ лет. К этому времени у тебя уже будет больше практики в общении с людьми и поддержании отношений с ними».

Если же ваш ребенок проявляет интерес к свиданиям и возраст для этого подходящий (у его ровесников уже есть романтические отношения), но при этом у него мало информации или опыта, то вам могут помочь сориентироваться в ситуации предлагаемые ниже темы бесед с ребенком и перечень навыков, которые могут обогатить его опыт. Этот перечень, конечно, очень обширный, но он направлен на исправление неверной информации и охватывает те области навыков, в которых, по моим наблюдениям в работе с людьми с интеллектуальными нарушениями, чаще всего имеется дефицит. И даже в виду отсутствия необходимости овладеть всеми этими навыками до момента, когда ребенок начнет ходить на свидания, перечень поможет вам определять учебные цели и оценивать прогресс в их достижении. Остальная часть этой главы посвящена описанию предложений по обучению этим навыкам и ознакомлению с полезной информацией.

Нашему сыну мы разрешили встречаться с девушкой шесть коротких месяцев тому назад, когда ему исполнилось 16 лет. Он уже знает, кого бы хотел пригласить на свидание. Это девушка его же возраста с синдромом Дауна, она учится в той же школе, но на класс старше. Подростки знакомы уже больше 9 лет. Сын себя чувствует с ней вполне комфортно. Когда они обсуждают что-нибудь, то, глядя на них, можно подумать, что это пожилые супруги.

Контрольная таблица навыков, требующихся для романтических отношений и свиданий

- ☐ Знает ли ваш ребенок, что такое свидание, почему люди назначают друг другу свидания и встречаются?
- ☐ Может ли он определить подходящего человека, которому можно назначить свидание?
- ☐ Смог ли бы он пригласить кого-нибудь на свидание?
- ☐ Способен ли он спланировать встречу?
- ☐ Может ли он оценить свои взаимоотношения с другим человеком, определить, здоровые они или нездоровые?

Обучение навыкам, требующимся для романтических отношений и свиданий

ЧТО ТАКОЕ СВИДАНИЕ?

Когда ваш ребенок начинает проявлять интерес к свиданиям, стоит прояснить, что, по его мнению, означают выражения «ходить на свидания», «встречаться с...» или «иметь постоянного ухажера». Дети с интеллектуальными нарушениями часто используют слова, которые они слышат от других, но не вполне ясно понимают их значение. Оставаться в струе меняющейся терминологии и критериев, на основании которых дети используют те или иные выражения для описания процесса ухаживания, нелегко. Когда моей младшей дочери (без особенностей развития) было около 12 лет, она попросила меня разрешить ей «встречаться» с мальчиком из ее школы.



Ключевые послания:

Свидание – это:

- спланированное мероприятие;
- возможность провести время с тем, кто тебе нравится;

- возможность лучше узнать друг друга;
- возможность решить, подходите ли вы друг другу.

Когда я спросила ее, что на самом деле она имеет в виду, говоря «встречаться», она сказала, это значит разговаривать с мальчиком в школе и посылать друг другу записочки. Ее определение понятия «встречаться» совершенно отличалось от моего. Всякое обсуждение получится яснее, если у вас будет уверенность, что вы имеете в виду одно и то же.

Вам важно делать акцент на том, что свидания зиждутся на взаимности. Напоминайте ребенку: если ты намерен встречаться с кем-то, то для этого необходим определенный уровень интереса с *обеих* сторон, а не с одной. Полезно также напоминать о том, что свидание – это мероприятие, которое должно быть спланировано, согласовано, и к нему следует подготовиться заранее.

КАК НАЙТИ ТОГО, С КЕМ ТЫ БУДЕШЬ ВСТРЕЧАТЬСЯ

Когда у людей есть лишь ограниченный доступ к обществу, в котором можно найти партнеров для свиданий, они бывают склонны наметить на эту роль тех, кто ближе к ним в данное время, даже если это неподходящие кандидатуры. Здесь поможет выявление некоторых особых критериев, позволяющих различать «подходящих» и «неподходящих» для романтических встреч партнеров. Так, можно объяснить ребенку, что подходящим для свиданий человеком будет тот, кто:

- близок тебе по возрасту;
- не является твоим родственником (романтические свидания с родственниками неприемлемы);

- свободен для установления новых отношений (не встречается с кем-то еще, не связан серьезными отношениями с кем-то, не состоит в браке);
- заинтересован в знакомстве с вашим сыном или дочерью;
- имеет сходные интересы и способности.

Многие родители испытывают неловкость, когда узнают, что их ребенок – подросток или взрослый – желает встречаться с человеком без особых потребностей. Здоровые отношения – это отношения, в которых один человек не может доминировать или располагать властью над другим, это отношения взаимности. Когда у одного из партнеров есть нарушения в познавательной сфере, а у другого нет, риск эксплуатации сильно возрастает. Так как нынешнее поколение детей растет в условиях инклюзии, среди молодых людей с ограниченными возможностями будет чаще наблюдаться стремление встречаться с «обычными» сверстниками, с которыми они взаимодействуют в инклюзивной среде. Следует помнить, что в СМИ и в жизни люди с нарушениями развития видят те же модели поведения, те же роли, что и мы. Чем слабее выражены интеллектуальные нарушения, тем лучше этот человек будет сознавать существующие в нашем обществе предрассудки, негативные стереотипы и уничижительные проявления отношения к людям с ограниченными возможностями. В результате ребенок может прийти к выводу, что встречаться с «нормальным» человеком – вариант более привлекательный и приемлемый.

Когда я разговариваю с подростками и взрослыми об их опыте романтических встреч с партнерами, не имеющими нарушений в развитии, беседа всегда превращается в оживленную дискуссию, наполненную их мыслями и переживаниями. Мне пока не доводилось слышать об успешных романтических отношениях между человеком с синдромом Дауна (или другим типом интеллектуальных нарушений) и его (или ее) типично развивающимся сверстником. К сожалению, многие молодые люди с ограниченными возможностями вынуждены делиться своими чувствами фрустрации, отвержения или рассказами о нежелательных последствиях свиданий с «нормальными» людьми. С течением времени, с опытом, а иногда благодаря консультированию многие из них начинают понимать ценность романтических отношений с людьми, тоже имеющими определенные ограничения.

На занятиях, которые я проводила не так давно, молодые люди, занимающиеся отстаиванием своих прав и интересов, рассказывали о том, что они чувствовали, когда встречались с теми, у кого тоже были особенности развития:

«Я впервые была с человеком, который что-то знает о моих эпилептических припадках и не боится меня».

«Я знаю, какие у него проблемы, а он знает о моих».

«Мы из одной группы..., и это позволяет чувствовать себя хорошо».

Очень трудно справляться с фрустрацией, которую переживает ваш ребенок оттого, что ему хочется романтических встреч, но найти подходящего партнера не удастся. Все может быть наготове: интерес, должный уровень навыков и желание наладить с кем-нибудь нежные отношения, но почерпнуть кандидатов неоткуда. Легко, конечно, просто выбросить из головы эту проблему, как обыкновенную, с которой встречаются все, но у людей с ограниченными

ми возможностями объективно больше препятствий на этом пути, чем у всех остальных. Им намного труднее найти партнера, возможности для общения и совместного проведения времени, для развития и поддержания отношений. И здесь играет роль много факторов: власть и контроль со стороны родителей и социальных работников, меньшие возможности для социализации, проблемы с поездками по городу, ограничения в частном пространстве и проявлениях личной жизни, предвзятое отношение и царящие в обществе стереотипы.

Мой сын всегда хотел встречаться с девушками, которые были явно не из его «лиги». В конце концов, однажды я села рядом с ним и просто сказала: «Знаешь, если ты хочешь иметь продолжительные романтические отношения с девушкой, лучше всего для тебя найти кого-то, кто понимает, что значит иметь ограниченные возможности, и этот кто-то, вероятно, девушка с такими же особенностями, как и у тебя». Он начал больше интересоваться девушками с нарушениями в развитии, словно я дала ему на это разрешение.

Некоторое время назад в нашу клинику с визитом пришла мама 19-летнего юноши с синдромом Дауна. Мама была обеспокоена развивающимися взаимоотношениями между ее сыном и девушкой из его класса. Они оба учатся в коррекционной школе. Мама обратилась к нам в поисках совета, как можно было бы «подавить в зародыше» их отношения, прежде чем они станут чем-то серьезным. Важно помнить, что в сфере отношений у вашего сына или дочери есть такая же потребность любить и быть любимым, как и у всех. Первые опыты романтических свиданий полезно рассматривать как «практические занятия», дающие возможность понять, какая работа требуется для того, чтобы отношения сложились успешно. Большинство людей осваивают эту науку в период отрочества и позже – постепенно и в разных ситуациях. Вашему ребенку, прежде чем он найдет подходящего партнера и поймет, что значит иметь с кем-то серьезные, ответственные отношения, тоже потребуются возможности для получения разнообразного опыта.

Волшебного средства для решения обсуждаемой задачи нет, но, если у вашего ребенка есть желание встречаться с кем-то, а найти подходящего партнера он не может, попробуйте обдумать представленные ниже идеи на этот счет:

- *Старайтесь помочь ребенку включиться в активную общественную жизнь.* Встречавшиеся мне люди с интеллектуальными нарушениями, которые занимаются отстаиванием своих прав и интересов (self-advocates) и отличаются тем, что нашли подходящих партнеров, были активными членами различных организаций поддержки. Они входили в группы типа «Лучших друзей», организации «People First», Special Olympics, программы профессиональной подготовки или посещали мероприятия, которые спонсируются Ассоциацией ARC (Американская национальная ассоциация поддержки граждан с интеллектуальными нарушениями). Как правило, они тесно связаны с местными организациями, цель которых поддержка и улучшение жизни людей с ограниченными возможностями. Если у вашего сына или дочери мало связей вне семьи, подумайте, как можно было бы расширить их круг. Свяжитесь с действующими местными организациями, постарайтесь занести координаты вашего ребенка в базу рассылки и наведите справки о том, какие возможности для социализации уже существуют в ваших краях. Можно также побудить ребенка узнать через местные орга-

низации о мероприятиях и занятиях, запланированных для тех молодых людей, которые занимаются отстаиванием своих прав. Найдите причину для организации вечеринки у себя. Дни рождения, окончание учебы, впечатления о каникулах могут быть хорошими предложениями для того, чтобы собрать друзей или пригласить новых людей. Если вы живете в сельской местности, подумайте о посещении какой-нибудь крупномасштабной тематической конференции или о контактах, которые можно осуществлять путем переписки.

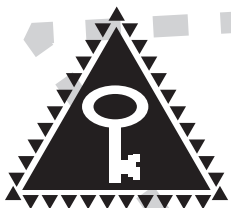
Каждый год по случаю дня рождения нашей дочери мы устраиваем вечеринку в отеле. Традиция началась с приглашения всего нескольких девочек. С годами добавлялись новые гости, а сейчас это превратилось уже во встречу студентов (хотя с ночевкой приезжают все еще одни девушки). Сейчас уже участники ждут этого события с нетерпением.

- *Поддерживайте мотивацию ребенка к постоянному развитию и побуждайте оттачивать свои навыки.* Старайтесь пользоваться каждой возможностью, для того чтобы помочь ребенку в его усилиях по самоусовершенствованию. Давайте ему понять, что вы ожидаете от него демонстрации хороших манер и улучшения социальных навыков, и это поможет производить хорошее впечатление на окружающих. Помогайте ребенку делать все, чтобы выглядеть наилучшим образом, призывая его к опрятности и соблюдению гигиены. (Неудивительно, когда я просила ребят, отстаивающих свои права и интересы, назвать черты, которые могут привлечь их внимание к потенциальным партнерам по романтическим отношениям, первым делом они говорили: «хорошо выглядит и хорошо пахнет».) Побуждайте ребенка определять цели в работе над самоусовершенствованием. Поддерживайте его в поиске новых интересов, хобби, новых навыков. Введите своего ребенка в мир тех, кто уже вовлечен в работу по отстаиванию своих прав, кто помогает другим, чтобы он мог осваивать новые умения и тоже включился в деятельность по улучшению качества жизни других людей.
- *Призывайте ребенка быть настойчивым.* Для того чтобы найти партнера, потребуются неустанные усилия и терпение. Если отношения не складываются, побуждайте ребенка пытаться вновь. Помогайте ему извлекать уроки из каждого опыта отношений, чтобы на основе этого он мог продолжать расти и развиваться.

КАК ПРИГЛАСИТЬ НА СВИДАНИЕ

Если все идет хорошо, и человек, которому ваш ребенок предлагает провести вместе время, принимает это предложение, порауйтесь вместе с ним! Побудите его сделать следующий шаг и составить более подробный план того, что они станут делать вместе.

Ключевые послания:



- Ты и человек, которого ты пригласил на свидание, оба должны хотеть встретиться.
- Если этому человеку неинтересно встречаться с тобой, он может сказать «нет».
- Если тебе неинтересно это, ты можешь сказать «нет».



Занятие: «Безопасные и опасные пути знакомства»

Запишите каждый из представленных ниже вариантов на отдельной полоске бумаги (если у вас есть и другие соображения на этот счет, добавьте их к предложенному списку). Объясните ребенку, что на этих полосках записаны разные варианты того, где можно найти людей для романтических встреч. Скажите ему, что одни места более безопасны, а другие – менее. Попросите его рассортировать эти полоски, разложив их по двум кучкам: в одной будут те, на которые, по его мнению, будет зажигаться «красный свет светофора» (небезопасные), а в другой – «зеленый свет светофора» (более безопасные). Объясните, почему те места, которые находятся в кучке «красный свет», небезопасны. Комментарии, помещенные ниже, помогут вам в этом.

Красный свет (небезопасно):

- на работе (есть закон о сексуальном домогательстве);
- в торговом центре (сексуальные маньяки);
- на улице (сексуальные маньяки);
- на интернет-сайтах (сексуальные маньяки).

Зеленый свет (безопаснее):

- в командах «Special Olympics»;
- в школе;
- в группах людей, отстаивающих свои права;
- в других общественных клубах и группах;
- среди друзей друзей.

Напоминайте ребенку, что, даже знакомясь с кем-то в более безопасных местах, необходимо хорошо подумать. Определение термина «сексуальный маньяк» дается в главе 12. Если у вашего сына или дочери появился новый знакомый и ребенок не чувствует уверенности в том, что это хороший человек, или что знакомство безопасно, то следует сопровождать его во время первых встреч или применять стратегии супервизии (описанные ниже в этой главе).



Занятие: «Планирование свидания»

Для того чтобы подготовиться к предстоящему свиданию, ваш сын или дочь может воспользоваться рабочим листом в Приложении В-8, в котором даны предложения по планированию встреч. Если речь идет о первом свидании в жизни вашего ребенка, продумайте эти предложения вместе. Когда он наберется опыта, то сможет планировать предстоящее свидание вместе со своим партнером, также опираясь на вопросы этого рабочего листа.

СОПРОВОЖДЕНИЕ ВО ВРЕМЯ СВИДАНИЯ – ПРАКТИКА ПОД НАДЗОРОМ

Если вы уже поделились с вашим сыном или дочерью информацией, которая важна для романтических встреч, следующим логическим шагом будут практические занятия. Конечно, насколько пристальным должен быть надзор, зависит от разных факторов. Осуществление надзора сопровождающим может быть рекомендовано в тех случаях, если ваш ребенок:

- располагает лишь минимумом информации о человеке, с которым намерен встретиться;
- еще не очень опытен в этом вопросе;
- владеет небольшим объемом информации и недостаточным количеством социальных навыков из тех, о которых говорилось в этой главе выше;
- по-видимому, нуждается в помощи, когда речь идет об умении распоряжаться деньгами, общаться и т.п.

Сопровождение: практическая отработка навыков, требующихся для свиданий

Какая помощь может потребоваться	Роль сопровождающего при строжайшем надзоре	Роль сопровождающего при нестрогом надзоре
Коммуникация (если ваш ребенок или его партнер не владеет речью или кого-то из них трудно понять)	• Поработать с ребенком над планированием встречи (с использованием рабочего листа по планированию). • Собрать информацию о партнере, поговорив с теми, кто лучше всех его (или ее) знает. • Сообщить родителям партнера о планах и ожиданиях, связанных со свиданием. • Присоединиться к паре на время встречи, выполняя роль переводчика до тех пор, пока те формы коммуникации, которыми пользуются молодые люди, не станут им более привычными и они не начнут понимать друг друга.	• Вмешиваться в процесс общения с посторонними людьми (с кассиром, продающим билеты, с персоналом ресторана), но только при необходимости. • Давать письменные или устные инструкции до встречи, если нужно научить ребенка чему-то конкретному (например, тому, как найти свое место в театре или на стадионе).
Деньги	• Решать денежные вопросы в качестве сопровождающего.	• Использовать подарочные сертификаты. • До свидания подготовиться к оплате (например, заранее ознакомиться с меню ресторана и выбрать блюда). • Побуждать ребенка иметь в виду возникновение обстоятельств, при которых потребуются бóльшие расходы.
Транспорт	• Выступить в роли водителя. • Чтобы не слушать разговор, включать радио.	• Попросить сверстников или кого-то из братьев и сестер довезти пару до места назначения. • Побудить пару воспользоваться муниципальным транспортом.
Личная жизнь	• Сопровождать пару. • Оценивать владение навыками и обучать им (см. выше). • Побуждать поначалу встречаться в общественных местах. • Сидеть поближе к паре.	• С течением времени увеличивать дистанцию (сидеть в театре в стороне от пары, в ресторане – за отдельным столиком).

Часто сопровождающими поначалу становятся родители, особенно с малоопытными парами, которым требуются хорошие наставники. Позже эту роль могут играть братья, сестры, ровесники или кто-нибудь из волонтеров, ответственных людей.

При планировании первого свидания следует иметь в виду, что хорошим вариантом для того, чтобы молодые люди в безопасной обстановке лучше познакомились, почувствовали доверие друг к другу и не были напряжены, будет организация встречи дома или в каком-нибудь общественном месте типа торгового центра, кинотеатра или ресторана. Ваша цель – помочь им отработать на практике умение участвовать в романтических встречах и постепенно стать более самостоятельными. По мере того, как ваш ребенок будет осваивать умение должным образом держать себя, имеет смысл ослаблять надзор.

Пока проявление нежных чувств и сексуальное поведение сына в публичных местах в контексте его отношений с девушкой вполне приемлемы: они держатся за руки, ходят под ручку, иногда обмениваются поцелуями. Бывают ситуации, когда я, увозя их на машине домой, чувствую неловкость и избегаю смотреть на заднее сидение. При этом повторяю про себя: «Я только водитель, я только водитель...».



Пауза, которую следует взять родителям. Свидания и надзор

1. Какие проявления нежных чувств, демонстрируемых дома, по моим ощущениям, приемлемы?
2. Какие проявления нежных чувств допустимы на публике?
3. Есть ли у меня возможности предоставить моему ребенку личное пространство в нашем доме? Как можно их реализовать?

ОТКАЗ И КАК С НИМ СПРАВ- ЛЯТЬСЯ

Не все приглашения на свидание принимаются второй стороной. Подготовьте ребенка к возможным словесным и несловесным реакциям человека, который оказывается не заинтересованным в свидании с ним. Напомните, что такие реакции – обычные знаки, указывающие на то, что приглашенный вашим ребенком на свидание человек не хочет с ним встречаться или вместе проводить время, что он имеет право самостоятельно решать, идти или не идти на свидание. Поговорите и о том, что переживать отказ людям приходится довольно часто, и можно ожидать, что в жизни время от времени это случается. (Такой разговор может стать удачным поводом поделиться вашим собственным опытом такого рода.) Обсудите вопрос чувств, возникающих в связи с получением отказа, но ободрите ребенка, объяснив, что не стоит сдаваться лишь потому, что им не заинтересовался один человек. Старайтесь вести такие беседы в позитивном ключе; напомните ребенку, что впереди у него – новые возможности и новые знакомства. Настойчивость и выдержка – важные качества для установления романтических отношений.

ОЦЕНКА ВЗАИМО- ОТНОШЕНИЙ

Когда у двоих человек появляется возможность проводить вместе время, они начинают больше понимать, что им нравится и что не нравится друг в друге. Сколько времени требуется, чтобы как следует узнать другого человека, точно сказать нельзя. Некоторые люди после одного или двух свиданий понимают, хотят ли они продолжить встречи.



Занятие: «Как распознать отказ и как сказать “нет”»

Познакомьте ребенка с примерами, когда приглашенный на свидание человек словами или без слов – иными средствами – дает понять, что не хочет встречаться с тобой. Напомните ему, что для того, чтобы отношения между людьми завязались, необходимо, чтобы оба человека желали встреч. Если тому, кого ваш ребенок приглашает на свидание, это не интересно, важно в поведении этого человека распознать отказ, остановиться и проявить уважение к его выбору. Если ваш ребенок, со своей стороны, не заинтересован в свиданиях с тем, кто его приглашает, он может пользоваться такими же словесными и несловесными средствами отказа.

Что может сказать человек, приглашенный на свидание

- «Спасибо, нет!»
- «Я не хочу».
- «У меня другие планы».
- «Я занят (а)».

Что может сделать человек, приглашенный на свидание

- Не ответить.
- Посмотреть в сторону.
- Уйти.
- Избегать вас (отворачиваться, когда видит, что вы подходите).
- Игнорировать вас (например, начинать разговаривать с другим человеком).
- Не перезванивать вам, когда обнаруживает ваш звонок.



Я была знакома со многими подростками и взрослыми, которые после первого свидания интереса ко второму уже не испытывали. Другим, для того чтобы определить, нравятся ли им взаимоотношения с конкретной девушкой или конкретным юношей, требовалось значительно больше времени. Если ваша дочь или сын встречается с кем-то, постарайтесь побудить ее (или его) открыто обсудить с вами, что в их отношениях идет хорошо, а что не очень. Если выяснится, что отношения не складываются, напомните своему ребенку, что люди не всегда подходят друг другу, и, для того чтобы найти себе хорошую пару, может потребоваться довольно много времени. Неопытным молодым людям, независимо от того, есть у них нарушения развития или нет, порой такого рода помощь бывает необходима.



Ключевые послания:

- Когда какого-то человека я узнаю лучше, мои чувства к нему могут измениться.
- Какие отношения мне хочется продолжить, а какие прекратить, решаю я.

УВАЖЕНИЕ ГРАНИЦ

Когда мы говорим об «уважении границ», мы имеем в виду проявление уважения границ другого человека в контексте взаимоотношений, а точнее, в присутствии физического влечения. Большинство людей, с которыми я работаю, не понимают слова «согласие», но знакомы со словом «разрешение». Хороший способ проиллюстрировать ребенку понятие «уважение границ» во время свиданий – научить его спрашивать разрешения у окружающих прежде, чем вторгнуться в их личное пространство.

Напоминайте ребенку, что здоровые отношения предполагают, что человек, с которым ты встречаешься, будет заботиться о твоих чувствах и не захочет, чтобы ты ощущал давление на себя и дискомфорт. Возможно, в период первых свиданий ты захочешь поговорить о приемлемых для тебя формах проявления нежных чувств (взяться за руки, обняться, поцеловаться и т.п.). Затем обсудите с ребенком, как нужно попросить разрешения, прежде чем дотронуться до партнера («Можно тебя поцеловать?»; «Ничего, если я тебя обниму?»; «Ты не обидишься, если я тебя поцелую?»).

Кроме того, объясните ребенку, что не все ситуации бывают идеальными, и у разных людей могут быть разные представления о допустимых границах. Даже если эти представления окажутся разными, важно напомнить ре-

бенку, что его тело принадлежит только ему, и никто не имеет права заставлять его делать с ним то, чего он не хочет. Если он ощущает давление на себя или неуважение к своим границам, призовите его поговорить с вами или другим человеком, которому он доверяет.

Ключевые послания:



- Мое тело принадлежит мне.
- Какое прикосновение мне приятно, решаю я.
- Я могу сказать нет, если прикосновение или сексуальные действия вызывают у меня чувство неловкости.

- Важно поговорить с человеком, с которым я встречаюсь, о моих границах.



Занятие: «Составляющие здоровых отношений»

Когда ваш ребенок начнет с кем-то встречаться или в сфере его интересов появится тема свиданий, можно обратиться к рабочему листу приложения В-9, который поможет выявить и обсудить ключевые элементы здоровых отношений или оценить, хорошо ли отношения развиваются. Ниже представлены некоторые соображения относительно того, как можно объяснить и обсудить каждый элемент.

- *Вы оба интересуетесь друг другом (взаимный интерес).* В здоровых отношениях обычно есть нечто, что привлекает нас друг к другу и вызывает желание вместе проводить время. Мы можем думать, что другой человек чем-то интересен, или нам может нравиться, как он выглядит. Со временем, когда мы получше познакомимся, мы сможем узнать о нем больше: что он за человек (веселый, всегда способный сказать что-то приятное, мне с ним хорошо, у него хорошие манеры, он заботлив и относится ко мне с уважением и т.п.).

Вопросы для обсуждения:

- Что тебе в нем (в ней) нравится (о человеке, с которым встречается ваш ребенок, если отношения уже есть)?
- Что в этом человеке такого, что вызывает у тебя желание пойти на свидание с ним (если пока встреч еще нет)?

- Что произойдет, если человек тебе нравится больше, чем ты ему? Ты думаешь, отношения в этом случае сложатся? Ты можешь сделать что-нибудь, чтобы ему понравиться?

Для того чтобы отношения сложились хорошо, необходимо чтобы *оба* человека хотели быть вместе и поддерживали бы отношения друг с другом, а это требует определенной работы. Когда у одного из двоих интереса нет, или он теряет интерес, отношения обычно не имеют продолжения.

- *У вас обоих есть что-то общее* (общие интересы). Если у двух человек есть что-то общее, им легче найти вещи или занятия, которые понравятся обоим.

Вопросы для обсуждения:

- Что вам нравится делать вместе?
- Если бы ты решил с кем-то встречаться, что доставило бы тебе удовольствие во время свидания (если сейчас встреч пока еще нет)?
- *С течением времени вы понемногу лучше узнаете друг друга (время)*. Здоровые отношения развиваются медленно, без спешки. Чтобы узнать человека по-настоящему и решить, можно ли ему доверять, требуется время. Иногда для того, чтобы человек проявил свое истинное я, необходимо время.

Вопросы для обсуждения:

- Как ты думаешь, сколько времени нужно, чтобы узнать другого человека (недели, месяцы, годы)?
- Что могло бы вызвать твое недоверие (человек нарушает свои обещания, заставляет нервничать или испытывать тревогу, забирает мои вещи, лжет, проявляет жадность, командует мной и все решает сам, ранит мои чувства и т.п.)?
- Что побудило бы тебя решить, что этому человеку можно доверять (он говорит мне правду, держит слово, дает ощущение безопасности, уважает мои границы, внимателен к моим чувствам и т.п.)?
- *Границы уважаются*. Пары, которые встречаются, выражают свои нежные чувства множеством разных способов, но здоровые отношения предполагают уважение границ и установленных пределов. Человек, который испытывает к тебе теплые чувства, не захочет тебя обидеть или начать трогать тебя так, что тебе будет неловко и небезопасно. Напомните ребенку, что его тело принадлежит только ему и он может сказать «нет», когда его касаются или проявляют особый интерес так, что это вызывает у него дискомфорт. Партнер, который уважает вашу дочь, услышит ее и остановится, если она скажет «нет». (См. заметки о том, как сказать «нет» ниже в рамках описания занятия «Как реагировать на давление и изменение границ».)
 - Какие формы проявления нежных чувств тебе приятны?
 - Что ты мог (могла) бы сделать, если то, как твой партнер трогает тебя, тебе не нравится? (Сделайте акцент на таких действиях, как: сказать «нет», уйти, рассказать о происходящем кому-то, закричать так, чтобы тебя услышал сопровождающий и т.п.).
- *Равноправие*. В здоровых отношениях действуют правила равноправия и соблюдения очередности. Ответственным не может быть всегда один и тот же человек. Вам следует по очереди платить, решать, как провести время, говорить и слушать.
 - Чувствуешь ли ты, что от тебя ожидается принятие решений?
 - Чувствуешь ли ты, что твое слово имеет значение? А слово _____ (твоего партнера)? От него ожидается принятие решений?



Занятие: «Как распознать давление и изменение границ»

Если вы покажете ребенку, каким образом на него может оказываться давление, вы поможете ему распознать его и подготовиться к отпору. Ниже даны примеры, которые предложены защитниками собственных прав и интересов, на основе их опыта романтических встреч. Они же предлагают некоторые варианты возможной ответной реакции.

- Пример давления: *«Если ты откажешься от секса, я тебя брошу».*
 Ответ: *«Ну и хорошо, бросай!»*
 Пример давления: *«Если бы ты меня любила, ты бы согласилась на сексуальные отношения».*
 Ответ: *«Если бы ты меня любил, ты уважал бы мои границы».*
 Пример давления: *«Если бы я был действительно дорог тебе, ты бы это сделала».*
 Ответ: *«Если бы я была действительно дорога тебе, ты уважал бы мои границы».*
 Пример давления: *«Другие делают это, почему же мы не можем?»*
 Ответ: *«Не все это делают».*

В ситуации сильного давления, подобного описанному выше, нелегко оставаться твердым; это требует хороших навыков. Прежде чем мы научимся справляться с такими ситуациями, большинству из нас потребуется помощь в овладении умением быть твердым. Рассмотрите возможности потренироваться, которые может дать вашему ребенку повседневная жизнь.



Занятие: «Как реагировать на давление и изменение границ»

Скажите своему ребенку, что, если он чувствует неловкость или давление со стороны своего друга, который настаивает на том, чтобы он делал что-то, чего он делать не хочет, то нужно сказать «нет». Объясните, что сказать «нет» – значит воспользоваться одним из важных способов показать окружающим свои границы. Занимаясь с ребенком, напомните ему, что большинство из нас говорят «нет» двумя разными способами: словами и телодвижениями. Ниже представлены основные подсказки, призванные улучшить способность ребенка передать другому человеку свое «нет» эффективным образом.

Сказать «нет» словами	Сказать «нет» с помощью тела
• твердым, сильным голосом; • передать ясное послание; • формулировки отказа: – «Я не хочу делать это»; – «Остановись!»; – «Я дальше не пойду»; – «Мне неловко делать это»; – «Здесь моя граница, нам нужно остановиться»; – «Нет, стоп!»	• серьезное лицо (без улыбки); • смотреть человеку в глаза; • сидеть или стоять прямо; • оттолкнуть человека; • повернуться и уйти прочь.

Повторите с ребенком словесные и физические элементы строгого «нет», а затем продемонстрируйте отказы на примерах в преувеличенном режиме. Полезной может быть демонстрация неэффективной подачи в отличие от эффективной. Так, можно показать разницу между отказом, который подается с улыбкой мягким голосом, и отказом, когда «нет» произносится твердо и громко с серьезным выражением лица. Явное отличие таких вариантов поведения поможет вашему ребенку осознать эффективность и неэффективность возможных реакций. После того как вы решите, что ребенок понял эту разницу, сыграйте роль партнера, оказывающего давление на него, используя приведенные выше способы давления. Упражняйтесь до тех пор, пока ребенок не почувствует себя уверенным и естественным при проявлении своей реакции.

Овладеть умением сказать «нет» и отказать партнеру, пытающемуся склонить к близости, чрезвычайно сложно, особенно для тех, кого обычно хвалят и вознаграждают за то, что они делают по просьбе другого человека. Образовательные программы, посвященные вопросам человеческой сексуальности, которые разработаны для типично развивающихся подростков и включают множество разнообразных приемов реагирования на нежелательное давление, могут быть адаптированы для работы с людьми, имеющими интеллектуальные нарушения. Бывают слишком сложные программы, но в каждом конкретном случае вы можете решить, подойдут ли они вашему ребенку. На основе литературных источников можно сделать вывод, что люди, владеющие более широким набором умений, могут эффективнее реагировать на сексуальные домогательства окружающих.

Словесные способы реагировать в ситуации давления

Прием	Пример	Как это срабатывает
Сказать «нет»	«Спасибо, нет».	Послание, выраженное уверенным тоном и телодвижениями, означает: «я говорю это серьезно».
Повторно говорить «нет»	«Нет, я не хочу». «Я сказал (сказала) “нет”».	Это помогает понять пристающему, что вы не намерены торговаться.
Объяснить причину	«Нет, я не готова (не готов), я хочу подождать». «Нет, я недостаточно хорошо тебя знаю». «Нет, потому что дальше я заходить не буду».	Человеку, пытающемуся оказать давление, объясняется причина отказа.
Перенаправить давление	«Ты говоришь, что, если бы я любил (а) тебя, я вступил (а) бы с тобой в сексуальные отношения. Но, если бы ты любил (а) меня, ты уважал (а) бы мои границы».	Это заставляет человека, оказывающего давление, отреагировать.
Предложить сделать что-то другое	«Я не хочу идти к тебе домой. Давай лучше пойдем куда-нибудь попить кофе».	• Это помогает разрядить накаленную ситуацию. • Дает время подумать, что сказать в следующий раз, если подобное давление повторится. • Отвлечет человека, оказывающего давление. • Позволит продолжить дружеские отношения, если этого хочется.

Физические способы реагировать в ситуации давления

Прием	Пример	Как это срабатывает
Отойти в сторону или уйти		Это помогает человеку, оказывающему давление, понять, что он рискует лишиться дружбы с тобой.
Избегать встреч	Не ходить на свидания с этим человеком впредь.	Это предотвращает появление ситуаций давления.



Занятие: «Услышать “Нет”»

Когда партнер говорит «стоп», или «нет», или его вид свидетельствует об испытываемом им дискомфорте, действия сексуального характера должны быть остановлены. Постарайтесь донести до вашего сына или дочери мысль, что прекращение таких действий, когда партнер говорит «стоп» или «нет», – это способ выразить ему свое уважение. Если вы заботливо относитесь к чувствам своего партнера, твердое «нет» – это все, что требуется. Объясните ребенку, что насилие, подкуп или хитрость, которые пускают в ход, чтобы принудить человека против его желания к участию в действиях или прикосновениях сексуального характера, называется сексуальной эксплуатацией. Принуждение человека к поступкам, выходящим за пределы границ того, что он считает допустимым, противозаконно (см. главу 12) и свидетельствует о нездоровом характере отношений.



Занятие: «Красный свет / зеленый свет»

Если ребенок будет знать о конкретных особенностях отношений, которые определяют, здоровые они или нездоровые, он сумеет лучше принимать решения относительно того, когда стоит продолжать встречаться, а когда нужно положить конец отношениям. Повторите с ребенком значение символов – красного света и зеленого. Спросите его, например: «Когда мы едем в машине и приближаемся к красному сигналу светофора, что мы делаем? Правильно, мы должны остановиться».

Предварите ваше занятие словами: «Сейчас, когда ты начинаешь встречаться и проводить время с разными людьми, я хотела бы познакомить тебя с отличающимися друг от друга ситуациями, которые помогут тебе понять, не зажигается ли в твоих отношениях с тем или иным человеком красный свет, означающий, что отношения следует прекратить, потому что они не здоровые. А может быть, зажигается зеленый свет, означающий, что отношения здоровые и их можно продолжить. Проработайте с ребенком список характеристик отношений, представленных в приложении В-10 и указывающих на то, что для таких отношений горит зеленый свет. Если нужно, приведите примеры и убедитесь, что ваш сын или дочь понимает эти характеристики. Так, рассматривая первый пункт «вы любите одни и те же занятия», попросите ребенка: «Расскажи мне о занятиях, которые нравятся вам обоим – и тебе, и Анне! Хорошо, что вы оба любите баскетбол и с удовольствием ходите в кино». Для каждого пункта списка подберите примеры.

Затем покажите ребенку список признаков отношений, при которых зажигается красный свет (приложение В-11). Объясните ему, что идеальными бывают не все отношения, но вам кажется важным научить его опознавать сигналы, предупрежда-

ющие о том, что отношения не здоровые и их следует прекратить. Например, что это за отношения, когда всегда только один человек решает, куда пойти и чем заняться? Если у вашего ребенка был подобный опыт дружеских или романтических отношений, разберите его в качестве иллюстрации. Например: «Ты помнишь Дэрила из твоей школы? Вспомни, как тебе не нравилось, когда он вел себя как начальник и всегда говорил тебе, что делать. Ты тогда перестала с ним встречаться, потому что поняла, что тебе нравится самой решать, что тебе делать. Когда у людей здоровые отношения, они принимают решения по очереди; один человек не должен управлять всегда». Обсудите весь список и поясните каждый пункт, используя слова и опыт ребенка, с которым он может его соотнести.

Для проверки того, как он понял пройденный материал, распечатайте оба списка и разрежьте листы бумаги на полоски так, чтобы на каждой был напечатан один пункт. Перемешайте полоски и попросите ребенка разложить их по кучкам: в одной характеристики здоровых отношений, в другой – нездоровых. На своих мастер-классах я пользуюсь двумя коробками: красной (стоп!) – для характеристик нездоровых отношений и зеленой (вперед!) для сбора характеристик здоровых отношений. Дома вы можете вырезать силуэты светофоров, раскрасить один красным, а другой зеленым и обозначить ими две разные стопки. Полезным может быть возвращение к этим двум спискам каждый раз, когда ваш сын или дочь вступает в новые отношения, или для повторной оценки текущих отношений по мере их развития и эволюции.

УВАЖЕНИЕ ГРАНИЦ ПАРТНЕРА

- Границы у моего партнера могут отличаться от моих границ.
- Мой партнер имеет право сказать нет, если прикосновение или какое-либо сексуальное действие вызывает у него чувство дискомфорта.
- Мне нужно уважать границы партнера.

ЧТО СОБОЙ ПРЕДСТАВЛЯЮТ ОТНОШЕНИЯ, РАЗВИВАЮЩИЕСЯ ПРИ «ЖЕЛТОМ СВЕТЕ»?

Столкновение с проблемами, конфликтами или трудностями в отношениях – нормальное явление для всех пар (новеньких или опытных). Во время мастер-классов, которые я провожу с подростками или молодежью, мы выявляем типичные трудности и прорабатываем их. На этих занятиях желтым сигналом светофора обозначается такое состояние отношений, когда проблема или конфликт с помощью определенных действий могут быть разрешены. Обычно к «действиям» мы относим вынесение проблемы на обсуждение и рассказ партнеру о чувствах, затруднениях и возможных решениях, чтобы он знал, что что-то в их отношениях нужно изменить, для того чтобы они продолжились. Таким образом, желтый свет означает ситуацию, которая требует некоторых действий (работы). Если действия не приводят к изменениям или улучшениям (партнер не хочет слушать, проблемы остаются или ситуация не меняется), то отношения сдвигаются в сторону «красного света», и следующим логическим шагом будет разрыв отношений.

РАЗРЫВ

Когда отношения оказываются нездоровыми или ребенок осознает, что из попыток наладить контакт ничего не получается, вам, возможно, придется помочь ему либо инициировать разрыв, либо прийти в себя после того, как он уже произошел. Разрыв отношений никогда не бывает легким, но,

работая с такими ситуациями, полезно иметь в виду некоторые приводимые ниже советы, когда вы стараетесь обучить ребенка и поддержать его.

- *Помогите ему научиться выявлять нездоровое состояние отношений с партнером.* Повторно проработайте список признаков ситуации, при которой загорается «красный свет». Это поможет ребенку объяснить словами, почему он хочет разорвать отношения.
- *Побудите его принять твердое решение.* Некоторые люди бывают так увлечены мыслью, что у них есть бойфренд или герлфренд, что они скорее постараются сохранить отношения, даже если они нездоровые, чем решиться на настоящий разрыв. (Мы все знаем таких людей, независимо от того, есть у них особенности развития или нет.) Разрешите своему ребенку освободиться от таких отношений и убедите его в том, что на этом жизнь не кончается. («То, что эти отношения у тебя не сложились, вовсе не означает, что в будущем ты не встретишь другого милого твоему сердцу человека».)
- *Обсудите детали того, как сообщить партнеру решение о разрыве.* Если ребенок собирается лично объявить партнеру о решении разорвать отношения, обсудите с ним вопрос о том, где лучше это сделать, составьте сценарий и прорепетируйте. Я рекомендую сообщать такие решения в публичном месте, где вокруг будут люди. Призовите ребенка говорить прямо и по делу.
- *Будьте готовы к тому, что ребенок испытает неприятные чувства.* Даже если ваш ребенок сам инициирует разрыв, весьма вероятно, что он будет чувствовать себя одиноким и несчастным, переживать ощущение потери. Он может засомневаться в правильности своего решения, сосредоточиться на положительных моментах отношений, не думая о том, что пошло не так, как надо. Возможно, вам придется напомнить ему, почему его решение прекратить отношения с этим человеком было верным, и убедить его, что чувства, которые он испытывает, – нормальная составляющая процесса разрыва. Если это произошло не по инициативе вашего ребенка, то есть оставили его, постарайтесь проявить чуткость и поддержать его. Напомните ему, что, для того чтобы отношения складывались хорошо, желание быть вместе должно быть у обоих.

Проявление сексуальности в романтических отношениях

Среди родителей детей с особенностями развития обсуждение вопросов пробуждения сексуальности вызывает такую тревогу, которую не вызывает большинство других тем. При этом в любом случае становление сексуально здорового взрослого человека предполагает понимание ответственности, которая сопутствует половым отношениям.

Прежде чем начать разговоры с ребенком о половой жизни, задумайтесь ненадолго о своих собственных соображениях и ценностях, связанных с этим вопросом. Какое поведение для вас представляется приемлемым? Какое недопустимым? Очевидно, что в родительской среде отношение к этим проблемам может быть очень разным.

На следующей странице представлены некоторые типичные взгляды на поведение, носящее сексуальный характер, в рамках взаимоотношений молодых людей. Обратитесь к ним и решите, какие из этих представлений особенно близки вам.

КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ ПРИ ОБУЧЕНИИ ДЕТЕЙ СЛОЖНЫМ ВОПРОСАМ

Большинство специалистов соглашаются с тем, что именно родители играют главную роль, когда детям даются первые уроки по вопросам сексуальности. Однако в том, что касается обучения более сложным вещам, существуют разногласия. Кто должен обучать молодых людей способам контрацепции, предохранению от ВИЧ-инфекции и других болезней, передающихся половым путем, получению удовольствия от близости? Педагоги считают, что большинство родителей, помимо того, что испытывают неловкость при обсуждении подобных вопросов со своими детьми, не обладают необходимым уровнем требующихся для этого знаний и навыков. Существует и другое мнение, основанное на том, что у взрослых с ограниченными возможностями есть право на личную жизнь. Поэтому предлагать родителям роль педагогов – значит, нарушать права этих людей. Еще одна точка зрения заключается в том, что осуществлять половое воспитание непродвзято и опираясь на факты родителям слишком трудно.



Насколько удобно родителям прорабатывать со своими детьми темы, касающиеся сексуальности, зависит от многих факторов, и здесь разброс очень велик. Многие родители все же хотят, чтобы их дети приобщились к такой жизни, которая включает здоровые сексуальные отношения, но чувствуют себя не готовыми помочь им и предпочли бы привлечь профессионалов. Если вы принадлежите к этой категории родителей, то ваше решение обратиться к специалистам представляется понятным и адекватным. Ниже мы приводим идеи относительно того, где могут помочь найти педагога.

МЕСТНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ

Сейчас большинство организаций, оказывающих помощь людям с нарушениями развития (ARC, UCP, People First), признают их потребности и права в сфере сексуальности. В таких организациях часто есть списки ресурсов, обучающих курсов, консультативных центров или штатных специалистов, к которым можно было бы обратиться.

ЦЕНТРЫ ПЛАНИРОВАНИЯ СЕМЬИ

Центры планирования семьи специализируются на оказании услуг в области репродуктивного здоровья людям, которые в других местах таких услуг могли бы не получить. Персонал, обученный работе с людьми, имеющими интеллектуальные нарушения, есть не везде, но чаще всего там работают знающие специалисты, которые умеют хорошо разговаривать на темы, касающиеся беременности, заболеваний, передающихся половым путем, контрацепции, получения удовольствия от близости и согласия на нее.

Взгляды на сексуальную активность

Типичные представления

Уточнение собственной позиции

Непризнание / исключение сексуальности из сферы внимания

Вы не верите, что у вашего ребенка есть такие же стремления и потребности, как у людей без нарушений развития, или отсутствует способность сформировать определенные отношения с другим человеком. Вы полагаете, что лучше всего обойти вопрос романтических отношений или исключить их возможность.

- Каковы приемлемые способы проявления сексуальности у моего ребенка?
- Какие чувства у меня вызывает мастурбация как способ выражения сексуальности?
- Даже если я считаю, что при наличии каких-либо романтических отношений у моего ребенка до секса дело не дойдет, могу ли я найти какую-нибудь полезную для него информацию?

Отсрочка близких отношений

Вы признаете, что в какой-то момент ваш ребенок может вступить в половую связь с другим человеком, но считаете важными наличие определенных критериев или условий, при которых это может произойти. К условиям могут относиться: достижение определенного возраста, прохождение церемонии, знаменующей переход из одной возрастной группы в другую, или изменение социального статуса (способность жить самостоятельно, получение работы, способность обеспечивать себя и т.п.).

- Какие критерии или условия, по моему мнению, определяют готовность моего сына или дочери к половой близости?
- Что если мой ребенок окажется неспособным соответствовать моим критериям? Могут ли эти критерии измениться?
- Имеется ли доступная для понимания моего ребенка информация, с которой я бы хотела его ознакомить, прежде чем он станет сексуально активным человеком?

Безопасные и ответственные сексуальные отношения

Вы считаете, что людям, ведущим половую жизнь, следует быть ответственными в своих действиях. Хотя вы не поощряете сексуальную активность, которую проявляют люди возраста вашего ребенка или имеющие ограниченные возможности такого же типа, как у него, вы допускаете, что ваш сын или дочь могут выбрать сексуально активную жизнь против вашей воли. Если это произойдет, вы хотите, чтобы ребенку была обеспечена безопасность и чтобы он вел себя ответственно.

- Что представляет собой ответственная сексуальная активность? Как я, будучи мамой (или папой), смогу определить, ответственно ли мой ребенок ведет себя?
- Желаю ли я помочь своему ребенку, если он хочет вести себя ответственно?
- Если я не могу ему помочь, то кто может?

Воздержание до заключения брака

Вы признаете право своего ребенка на формирование романтических отношений, но считаете, что половая близость и другие формы проявления сексуальности вне брака неприемлемы.

- Что я понимаю под воздержанием?
- Есть ли какие-нибудь формы проявления сексуальности с обеих сторон, которые мне представляются приемлемыми до брака? Каковы они?
- Какую доступную для понимания моего ребенка информацию я хотела бы донести до него, даже если он не является сексуально активным человеком?
- Если бы мой ребенок нашел партнера и вступил с ним в здоровые отношения, отличающиеся взаимным уважением, стала бы я поддерживать его право на брак?
- Что если мой ребенок не способен найти подходящего партнера и свадьба никогда не состоится? Будут ли мои чувства иными?

Если вы позвоните туда, чтобы записаться на прием, спросите, проходили ли их сотрудники специальное обучение и есть ли у них опыт работы с людьми с интеллектуальными нарушениями. Расскажите им о потребностях вашего сына или дочери и постарайтесь оценить их интерес и мотивацию к оказанию помощи вам в достижении вашей цели. Если вы почувствуете, что опыт сотрудников этой организации невелик, дайте им несколько конкретных предложений, касающихся подходов к обучению, которые в вашем случае срабатывают лучше всего. Например: «Мне трудно объяснить, как пользоваться презервативом. Не могли бы вы помочь мне сделать эту информацию четкой и практичной?» Или: «Моя дочь лучше понимает объяснения, которые сопровождаются картинками или моделями. Есть ли в вашей клинике наглядные пособия?» Такого рода организации часто работают с подростками, которым легче учиться при использовании конкретных методов обучения.

СЕМЕЙНЫЙ ДОКТОР / ВРАЧ ОБЩЕЙ ПРАКТИКИ

Если ваш сын или дочь хорошо взаимодействует с семейным доктором, поговорите с этим доктором о возможности запланировать индивидуальные занятия по обучению ответственному отношению к беременности и профилактике болезней. Врач может также знать о существующих ресурсах, курсах, консультативных службах или других специалистах, которые имеют представление о потребностях людей с интеллектуальными нарушениями.

ПЕДАГОГИ, КОНСУЛЬТАНТЫ И ПСИХОЛОГИ ОРГАНИЗАЦИИ AASECT

AASECT (Американская ассоциация педагогов, психологов и консультантов по вопросам секса) – единственная организация, деятельность которой направлена на обучение и сертификацию специалистов в области содействия сексуальному здоровью. Сертифицированные специалисты AASECT прошли серьезное обучение и владеют знаниями по всем аспектам сексуальности; связаться с ними можно в большинстве штатов. Не все из них имеют богатый опыт работы с людьми с нарушениями развития. Возможно, вам повезет, и хорошие специалисты окажутся работающими в ваших краях. На сайте www.aasect.org представлен неполный список сертифицированных профессионалов США.

РЕСУРСНЫЕ ЦЕНТРЫ ПО ВОПРОСАМ СЕКСУАЛЬНОСТИ

Ресурсные центры по вопросам сексуальности все больше признаются правомочными партнерами соответствующих образовательных программ. Часто, с точки зрения обывателя, эти заведения представляются «магазинами игрушек для взрослых», однако многие из них являют собой нечто большее. Ресурсные центры по вопросам сексуальности берут на работу хорошо обученный персонал, продают товары высокого качества, книги и часто предлагают индивидуализированные занятия по просвещению в вопросах сексуальности, которые проходят в профессиональных учреждениях. Иногда предлагаются также занятия на различные темы в общественных местах. Информация о ресурсных центрах США по вопросам сексуальности приводится в конце данной книги.

Какие темы для обучения мне следует предложить специалисту?

Взрослые люди с интеллектуальными нарушениями зачастую получают очень мало информации о правах и обязанностях, связанных с проявлением сексуальности в рамках романтических отношений. Если у вашего ребенка с синдромом Дауна сформировались серьезные отношения с партнером, помогите ему найти информацию и ресурсы, которые поддержат его в принятии осознанных и здоровых решений. Ниже представлены некоторые темы, разобраться в которых может помочь специалист.

- Важность получения согласия партнера, относящегося к проявлению сексуальности.
- Уединение и проявление сексуальности.
- Цикл сексуальных реакций мужчины и женщины.
- Рискованные моменты половых отношений (связанные с беременностью, болезнями, передаваемыми половым путем / ВИЧ).
- Предохранение от беременности / болезней, передаваемых половым путем / ВИЧ.
- Правильное использование презерватива.

Литература

- Ames, T. and Samowitz, P. (1995). *Inclusionary Standard for Determining Consent for Individuals with Developmental Disabilities*. *Mental Retardation* (August): 264–67.
- Cohen, W. et al. (2002). *Down Syndrome: Visions for the 21st Century*. New York: Wiley-Liss.
- Couwenhoven, T. (2001). *Sexuality Education: Building on the Foundation of Healthy Attitudes*. *Disability Solutions* 4(6).
- Engel, B. (1997). *Beyond the Birds and the Bees: Fostering Your Child's Healthy Sexual Development in Today's World*. New York: Pocket Books.
- Griffin, L. (1996). *Informed Consent, Sexuality, Gild People with Developmental Disabilities: Strategies for Professional Decision Making*. Milwaukee, WI: ARC.
- Haffner, D. (2000). *From Diapers to Dating: A Parent's Guide to Raising Sexually Healthy Children*. New York: Newmarket Press.
- Hatcher, R. et al. (1998). *Contraceptive Technology*. New York: Ardent Media.
- Hingsburger, D. (1993). *I Openers: Parents Ask Questions about Sexuality and Children with Developmental Disabilities*. Vancouver, British Columbia: Family Support Institute Press.
- Hingsburger, D. (1998). *The Ethics of Touch: Establishing and Maintaining Appropriate Boundaries in Service to People with Developmental Disabilities*. Eastman, Quebec: Diverse City Press.
- Hingsburger, D. and Tough, S. *Healthy Sexuality: Attitudes, Systems, and Policies*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 27(1): 12–13.
- Hingsburger, D. and Pendler, B. (1990). *Sexuality: Dealing with Parents*. *The Habilitative Mental Health care Newsletter* 9(4): pp. 29–34.
- Hubbard, B. (1997). *Choosing Health-High School: Sexuality & Relationships*. Santa Cruz, CA: ETR Associates.
- Kaser, F. (1992). *Can People with Severe Mental Retardation Consent to Mutual Sex?* *Sexuality and Disability* 10(1).
- Katherine, A. (1991). *Boundaries: Where You End and I Begin*. New York: Simon & Schuster.

- McCarthy, M. (1999). *Sexuality and Women with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Miron, A. and Miron, C. (2002). *How to Talk with Teens about Love, Relationships, and S-E-X: A Guide for Parents*. Minneapolis, MN: Free Spirit Publishing.
- Montfort, S. and Brick, P. (1999). *Unequal Partners: Teaching about Power and Consent in Adult-Teen Relationships*. Planned Parenthood of Greater Northern New Jersey.
- Rubin, K. (2002). *The Friendship Factor: Helping Our Children Navigate Their Social World – and Why It Matters for Their Success and Happiness*. New York: Penguin Books.
- Sexuality Information and Education Council of the United States. (2004). Guidelines for Comprehensive Sexuality Education K-12. National Guidelines Task Force. 3rd Ed. New York: New York: SIECUS.
- Stangle, J. (1991). *Special Education: Secondary Family Life and Sexual Health: A Curriculum for Grades 7–12*. Seattle, WA: Seattle-King County Department of Public Health.
- Stein, N. and Sjostrom, L. (1994). *Flirting or Hurting: A Teacher's Guide on Student-to-Student Sexual Harassment in Schools*. Washington, DC: NEA Association.
- Stengle, L. (1996). *Laying Community Foundations for Your Child with a Disability: How to Establish Relationships That Will Support Your Child After You're Gone*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Strauss, S. (1992). *Sexual Harassment and Teens: A Program for Positive Change*. Minneapolis, MN: Free Spirit Publishing.
- Valenti-Hein, D. and Mueser, K. (1990). *The Dating Skills Program: Teaching Social-Sexual Skills to Adults with Mental Retardation*. Orland Park, IL: International Diagnoses Systems.

Глава 10. Концептуальная схема занятий по теме «Отношения»

Понятия	Ключевые послания	Цели
Типы отношений	В моей жизни есть много разных людей.	Приобщается к большому опыту участия в разнообразных социальных связях.
Границы в отношениях	- Отношения с различными людьми помогают мне понять, какие прикосновения уместны. - В большинстве ситуаций социального общения правильно держаться от другого человека на расстоянии вытянутой руки.	Взаимодействует с окружающими социально приемлемыми способами.
Половое влечение и влюбленность	- В переходном возрасте сексуальные чувства становятся сильнее. - Когда я испытываю половое влечение к другому человеку, это называется «влюбленность». - Влюбленность – нормальное состояние, и оно бывает у каждого. - Влюбленности могут быть взаимными (оба человека испытывают интерес друг к другу), а могут быть односторонними.	- Признает сексуальные чувства здоровыми и нормальными. - Справляется со своими сексуальными чувствами так, как это принято в обществе.
Романтические отношения	- Романтические отношения образуются тогда, когда два человека испытывают половое влечение друг к другу (взаимно). - Иногда нас привлекают знакомые люди, но бывает, что нас привлекают люди, которых мы хорошо не знаем. - Есть люди, с которыми я не могу вступать в романтические отношения (незаконные отношения – начальник, член семьи, несовершеннолетние дети).	
Свидания	- Свидание – это спланированная встреча с другим человеком, которая может помочь тебе решить, хорошо ли вы подходите друг другу. - Хотеть встречаться друг с другом должны оба человека. Если человеку, который мне нравится, я не интересен (не интересна), он (она) может сказать «нет». - Встречаться можно по-разному (группой, двумя парами, вдвоем с партнером). - Когда я чувствую, что готов к свиданиям, мне следует сказать об этом моим родителям (родители смогут обсудить со мной ценности, критерии, естественное развитие отношений).	- Составляет план свидания. - Взаимодействует с партнером так, как это принято в обществе.

Понятия	Ключевые послания	Цели
Оценка отношений	• После того как я провел вместе с партнером какое-то время, лучше узнавая его, мои чувства к нему могут измениться. • Я могу решить, с кем я хочу продолжить отношения, а с кем прекратить. • Здоровые отношения делают мою жизнь лучше. • Нездоровые отношения разрушительны.	• Поддерживает здоровые отношения. • Избегает отношений, в которых присутствует эксплуатация.

Ответственность за проявление полового влечения в романтических отношениях

Разрешение	• Какие формы проявления нежных чувств для меня хороши, решаю я. • Важно поговорить с партнером о моих границах в отношении секса. • Я могу отказаться от действий сексуального характера, при которых я чувствую неловкость. • Мне необходимо уважать границы моего партнера.	• Сообщает о своем видении границ при физическом проявлении нежных чувств. • Уважает границы партнера. • В случае нежелательных насильственных прикосновений рассказывает об этом тем, кому доверяет.
Частная сторона жизни	• Проявления нежных чувств, при которых обнажаются части тела, относятся к частной стороне жизни.	• Проявляет нежные чувства так, как это принято в обществе.
Меры предосторожности	• В сексуальных отношениях партнеры демонстрируют свои нежные чувства друг к другу многими разными способами. • В сексе некоторые действия могут привести к беременности, появлению ВИЧ-инфекции или болезней, передающихся половым путем. • В сексе действия, которые могут привести к беременности, появлению ВИЧ-инфекции или болезней, передающихся половым путем (рискованные действия), требуют мер предосторожности.	• Принимает меры защиты от нежелательной беременности и болезней, передающихся половым путем.
Удовольствие	• Есть много способов доставлять и получать удовольствие. • Проявление сексуальности должно вызывать приятные чувства у обоих партнеров. • Мужское и женское тело по-разному реагируют на сексуальную активность. • Если поговорить с твоим партнером о том, что вызывает у тебя приятные ощущения, то это может усилить удовольствие.	• Пара ощущает удовольствие от сексуальных действий в ответ на влечение друг к другу.

Понятия	Ключевые послания	Цели
Брак / долго- временные серьезные от- ношения	• Люди вступают в брак (или в серьезные от- ветственные отношения), когда они любят друг друга и хотят делить друг с другом все радости и горести в жизни. • В браке / в серьезных ответственных отно- шениях есть определенные роли и обязан- ности. • Парам полезно поговорить об этих обязан- ностях, чтобы решить, как их выполнять.	

Глава 11

Долговременные отношения, брак, рождение и воспитание детей

Двадцать и тридцать лет назад люди с ограниченными возможностями редко вступали в брак. За те годы, что я писала эту книгу, я не раз удивлялась количеству объявлений о свадьбах или помолвках людей с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями. Я уверена, что все мы только начинаем осознавать, насколько доступное качественное образование и возможность принимать полноценное участие в жизни общества пошли на пользу людям с интеллектуальными нарушениями. Неудивительно, что, все более активно участвуя в самых разных аспектах жизни общества, некоторые взрослые люди с особенностями развития хотят испытать радость, которую могут принести долговременные близкие отношения.

У родителей, чьи дети состоят в серьезных отношениях со своей второй половинкой, появляется много вопросов о возможности вступления в брак для своего сына или дочери. Они спрашивают меня: «Вы знаете кого-нибудь, кто вступил в брак, несмотря на особенности развития?», «Как у них дела?», «Какие шаги предприняли их родные, чтобы подготовить их к такой ответственности?» В данной главе я скомпоновала свои знания, почерпнутые из исследований, а также из бесед с парами с особенностями развития и родителями, чьи сыновья или дочери женились, вышли замуж или состоят в серьезных долгосрочных отношениях.

Возможности состоять в серьезных отношениях

Мы привыкли считать, что брак – это единственная возможность состоять в серьезных отношениях. К сожалению, в наше время до сих пор существует множество формальностей, которые могут стать препятствиями, мешающими людям с интеллектуальными нарушениями вступить в брак. Среди них можно перечислить:

- *Государственное законодательство о браке.* До 1970-х в большинстве штатов действовало законодательство, запрещающее

людям с интеллектуальными нарушениями вступать в брак. Причиной издания подобных законов послужили такие факторы, как опасение, что взрослые люди с особенностями развития станут рожать детей, не будучи способными вырастить и воспитать их; обеспокоенность тем, какое влияние на экономику страны и общества может оказать появление таких детей, а также озабоченность вероятностью того, что случаи насилия и манипуляций в семейных парах, где только один из членов имеет ограниченные возможности, учащаются. Во многих штатах такие архаичные законодательства были отменены. Но в некоторых штатах эти дискриминационные положения продолжают действовать, несмотря на то, что в них почти не учитываются факты о людях с особенностями развития, которыми мы владеем в наши дни. Тем не менее, нельзя не отметить, что в этих штатах подобные законодательства часто не имеют реальной силы и существуют лишь формально.

- *Угроза финансовой стабильности.* Если пары с синдромом Дауна существуют за счет социальных пособий, после заключения брака они могут столкнуться с невыгодными финансовыми условиями. Так, например, в некоторых штатах два одиноких человека получают больше привилегий и лучший доход, чем вступившая в брак пара. В других штатах, согласно закону, выплаты, направленные на поддержку таких людей, тоже могут оказаться под угрозой. Людям с интеллектуальными нарушениями и так приходится выживать на мизерные пособия, а еще большее сокращение их дохода может привести к тому, что они окажутся под дополнительным финансовым бременем. Некоторые пары в таком случае выбирают альтернативные варианты совместной жизни (например, устраивают свадебную церемонию без регистрации брака или просто съезжаются). Другие предпочитают смириться с финансовыми ограничениями и при необходимости прибегать к альтернативным способам получения денег.
- *Опека и попечительство.* Законодательства, касающиеся вопросов опеки и попечительства, в разных штатах разные. Однако, как правило, в большинстве из них четко оговариваются права опекуна при принятии решений, связанных со вступлением подопечного в брак. В некоторых штатах все права «особых» пар сохраняются, даже если у одного из них или у обоих есть опекуны. Обычно родители, которые хотят стать опекунами своих детей, могут получить консультацию и информацию о своих правах и обязанностях. Обратитесь в местную организацию, помогающую людям с особенностями развития, или к юристу, специализирующемуся на вопросах опеки и попечительства, чтобы узнать, какое законодательство действует там, где вы живете.

Если ваш сын или дочь серьезно рассматривают возможность легализовать свои романтические отношения, вам необходимо ознакомиться с законами, действующими в вашем регионе, и, в частности, узнать, как они могут повлиять на общее положение вашего ребенка. Сотрудники местных или региональных организаций, помогающих людям с особенностями развития, могут связать вас с экспертами в подобных вопросах.

**НАВЫКИ, НЕ-
ОБХОДИМЫЕ
ДЛЯ ПОДДЕР-
ЖАНИЯ ДОЛ-
ГОВРЕМЕННЫХ
ОТНОШЕНИЙ**

Мой 26-летний сын с синдромом Дауна уже полгода живет вместе со своей девушкой. Их романтические отношения начались полтора года назад, и поначалу все развивалось довольно медленно. Так как мы живем за городом, а у девушки есть своя квартира в городе, сын обычно ночевал у нее, если вечером они выбирались куда-то вместе. Это было удобно. Затем он начал оставаться у нее еще на день, так как ее квартира была неподалеку от его работы. Однажды он сказал мне: «Я очень люблю ее и хочу жить вместе с ней». Признаться, я была ошарашена. Настал момент, о котором я часто мечтала, но никогда не верила, что он действительно может прийти. Обе наши семьи согласились с тем, что, хотя наши дети по факту не женаты, они взяли на себя серьезные обязательства друг перед другом, и мы единодушно решили, что не хотим подталкивать их к бра-

Ключевые послания:

- Если два человека встречаются уже какое-то время и чувствуют, что любят друг друга, они могут принять решение взять на себя долгосрочные обязательства друг перед другом.
- Есть разные способы сделать это.

ку, пока они четко не осознают, что такое серьезные долгосрочные отношения. Они оба сильно повзрослели и оба учатся заботиться друг о друге.



На Западе родители типично развивающихся детей редко целенаправленно готовят сына или дочь к браку или серьезным отношениям. Их могут научить готовить и следить за домом, им могут рассказать про способы контрацепции, но навыки, необходимые для успешной совместной жизни в браке, как правило, все осваивают самостоятельно. Если у вашего ребенка синдром Дауна или другое интеллектуальное нарушение, важно внимательно присмотреться к тому, какие навыки ему следует развить, чтобы суметь построить крепкие отношения. В конце концов, именно на вас лежит ответственность за то, чтобы ребенок освоил как можно больше навыков, прежде чем он покинет ваш дом и начнет жить самостоятельно или с партнером.

Ниже в таблице перечислены основные навыки, которые необходимы взрослому человеку (независимо от того, получает ли он какую-либо поддержку), чтобы обрести шанс успешно выстроить долгосрочные отношения с партнером.

Не все нижеперечисленные навыки относятся к теме данной книги, поэтому ниже я сосредоточусь именно на тех умениях, которые относятся непосредственно к сексуальности и построению отношений и к той информации, которой я уже поделилась на страницах этого издания. Тем не менее, если вы будете обсуждать с ребенком вопросы брака или другой тип серьезных отношений, может быть полезно поговорить про весь спектр навыков, которые пригодятся для таких отношений.

**ВЕДЕНИЕ ДО-
МАШНЕГО
ХОЗЯЙСТВА
И УПРАВЛЕ-
НИЕ ФИНАНСАМИ**

Основные навыки, необходимые любому человеку, который хочет жить самостоятельно, независимо от того, есть ли у него партнер – это умение управлять своими финансами, вести домашнее хозяйство и разбираться в том, как и в каких случаях можно пользоваться услугами, которые предоставляет местное сообщество. Несмотря на то, что взрослые люди с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями могут не стать полностью самостоятельными в какой-то из вышеперечисленных областей, рано или поздно у них может появиться желание жениться или выйти замуж.

Подготовка к вступлению в брак – распространенные темы и вопросы

Вопросы, касающиеся сексуальных отношений	• Личная ответственность, связанная с сексуальным поведением. • Цикл сексуальных реакций человека. • Предупреждение беременности. • Предупреждение ЗППП (заболеваний, передающихся половым путем). • Генетическое консультирование и тестирование. • Родительские обязанности.
Навыки, необходимые для выстраивания отношений	• Умение справляться с конфликтами. • Навыки общения. • Умение определять и выражать эмоции. • Способность определить роль, которую будут играть в жизни пары родители партнера, если они есть. • Способность определить роли и обязанности обоих партнеров в отношениях.
Управление финансами	• Планирование бюджета. • Оплата счетов.
Работа по дому	• Готовка. • Уборка. • Уход за домом и текущий ремонт. • Стирка.
Возможность пользоваться услугами местного сообщества	• Средства передвижения. • Здравоохранение. • Поддержка со стороны социальных служб. • Юридические услуги. • Центры отдыха, досуга и развлечений.

Примеры из жизни: пары

Составляя эту главу, я поговорила с несколькими парами и/или их родителями.

Нейт Гринбаум и Лидия Орсо: Нейт и Лидия знают друг друга с детства. Они часто ходили вместе с родителями на мероприятия, которые нравились обоим. На момент нашей беседы они уже много лет состояли в серьезных отношениях и рассматривали возможности вступить в брак.

Джереми Мартинсен и Симон Нельсон: Джереми и Симон поженились в 2004 году. Познакомились они в марте 2000 года в поездке, куда они оба отправились со своими родителями. Семьи жили на одном и том же курорте. Заметив взаимный интерес и притяжение детей, родители помогли паре после поездки продолжить отношения на расстоянии. В течение трех лет молодые люди ездили друг к другу в гости – иногда Симон навещала Джереми в городе, где он жил, а иногда Джереми пересекал весь штат, чтобы побывать у Симон. Они поженились после трех лет таких свиданий.

Энди Детьен и Бет Юклид: Энди и Бет познакомились на выпускном вечере. Они встречались три года, а затем поняли, что их отношения стали серьезными (родители тоже это осознали). Еще через два года они обручились. Скоро они будут праздновать десятую годовщину совместной жизни.

Родители, с которыми я разговаривала, были убеждены, что возможность жить самостоятельно очень помогла их сыновьям и дочерям освоить упомянутые мной навыки и стала серьезной предпосылкой, для того чтобы вступить в долгосрочные отношения или пожениться.

«Чем прочнее ты стоишь на своих ногах, тем успешнее твоя карьера и счастливее твой брак – и это касается любого брака».

Рик Детьен (отец Энди)

Семья Детьенов считала, что, прежде чем заключать брак, Энди должен получить опыт самостоятельной жизни. Поэтому до того, как он женился на Бет, Энди два года жил отдельно от родителей, вместе с соседом по комнате. За эти два года он освоил основные навыки ведения домашнего хозяйства – уборку, стирку и немного готовку, а также научился правильно обращаться с деньгами и управлять своим бюджетом. Родители Энди понимали, что это очень важный период в его жизни, во время которого он может многому научиться, и постарались со своей стороны как можно лучше подготовить его к вступлению в брак. Бет, в свою очередь, перед тем, как выйти замуж, на протяжении трех лет самостоятельно (но получая поддержку) жила в своей квартире.

Все больше образовательных программ для молодых людей с особенностями развития, окончивших школу, включают в себя обучение навыкам самостоятельной жизни. Несмотря на то, что нередко эти программы весьма дорогостоящие, некоторые из них вполне подходят для людей с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями.

**ВОПРОСЫ,
КАСАЮЩИЕ-
СЯ СЕКСУАЛЬ-
НЫХ ОТНО-
ШЕНИЙ**

Когда два человека с особенностями интеллектуального развития вступают в серьезные отношения, им часто необходимо дополнительное обучение, касающееся сексуальной сферы жизни, поддержка и внимание. Я бы порекомендовала организовать для такой пары консультацию у специалиста, который мог бы ответить на все их вопросы и помочь решить проблемы в этой области, если таковые имеются. Особенно важным мне кажется рассказать паре о цикле сексуальных реакций человека (см. ниже). По поводу такой консультации можно обратиться к специалисту по подготовке к вступлению в брак (если он достаточно профессионален и умеет работать с людьми с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями) или к врачу-сексологу.

ЦИКЛ СЕКСУАЛЬНЫХ РЕАКЦИЙ ЧЕЛОВЕКА

Понимать, как женщина может забеременеть, осознавать, как функционирует тело и как получать сексуальное удовольствие – это разные темы. Благодаря работе, проделанной Уильямом Мастерсом и Вирджинией Джонсон в 1960-е годы, у нас теперь есть доступ к комплексу знаний о цикле сексуальных реакций человека. Образование в этой сфере предполагает обучение различиям между мужским и женским телом, а также ознакомление с физиологическими признаками сексуального возбуждения и с возможностями получать удовольствие от секса самыми разными способами.

Кто-то может возразить, что подобное образование редко требуется обычным парам, но мой опыт показывает, что парам, в которых есть люди с интеллектуальными нарушениями, необходима серьезная помощь в этой сфере и что из-за нехватки знаний они, как правило, ориентируются в ней очень слабо. Я бы рекомендовала молодежи с синдромом Дауна обращаться с вопросами к подготовленным к работе с такими людьми специалистам (в 10-й главе я говорю об этом подробнее). Если у специалиста в этих

вопросах нет опыта работы с людьми с интеллектуальными нарушениями, он, скорее всего, не будет использовать при обучении иллюстрации и видеоролики, тогда как подобный способ подачи информации гораздо больше подходит именно таким людям.

Когда я беседовала с Бет и Энди, они честно рассказали мне о недостатках образования в сексуальной области, которое они получили до того, как поженились. Например, Бет вообще не могла вспомнить, чтобы ей когда-либо рассказывали о том, что такое половой акт. Энди сказал, что в старших классах школы ему рассказывали о половом акте, различиях между мужским и женским телом и заболеваниях, передающихся половым путем, но он сомневался в том, что полученная информация могла по-настоящему ему пригодиться. Незадолго до свадьбы он попросил хорошего знакомого помочь ему выбрать несколько обучающих видеозаписей и затем посмотрел их вместе с Бет.

В противоположность сказанному, Нейт и Лидия довольны информацией, касающейся сексуальной жизни, которую они получили во время бесед со своим консультантом. Он рассказал им об особенностях полового акта и действительно помог им решить проблемы в этой области.

Семьи Джереми и Симон воспользовались более неформальным подходом к подготовке к браку. Сестра Джереми, живущая неподалеку, помогла и поддержала пару. Она поделилась с ними основной информацией о сексуальной жизни.

КОНСУЛЬТАЦИЯ ПЕРЕД ВСТУПЛЕНИЕМ В БРАК

Учитывая, что у людей с особенностями развития часто гораздо меньше формальных и неформальных возможностей узнать о сексуальности и отношениях с партнером, родители пар, чьими примерами я делюсь в этой статье, поняли, что, проконсультировавшись со специалистом перед свадьбой, они смогут собрать необходимую информацию и освоить навыки, которые пригодятся им в семейной жизни. Чтобы организовать такую встречу со специалистом, родители прибегали как к традиционным, так и к нетрадиционным способам. Было очевидно, что родители должны играть активную роль, чтобы найти подходящие службы, которые могут предоставить подобные консультации, и отстаивать право своих детей получить поддержку в этой сфере.

Поскольку Нейт и Лидия постоянно говорили о своем желании пожениться и были весьма настойчивы, мама Нейта решила изучить возможности получения консультации по вопросам брака. Начав поиски, она узнала об одном студенте магистратуры, который проходил соответствующую практику в местной еврейской организации. После того, как она поговорила с сотрудниками о необходимой консультации, студент в качестве идеи для своего проекта практики предложил модифицировать и опробовать новый вариант программы подготовки к браку на основе опыта работы с Нейтом и Лидией. Эта образовательная программа была интенсивной и обширной. Студент встречался с парой раз в неделю в течение восьми месяцев.

Они говорили о разных аспектах полового акта, контрацепции, важных вопросах брака (таких, как честность, общение, доверие), улаживании конфликтов, которые могут возникнуть в семейной

Ключевые послания:

- Серьезные отношения (и брак) предполагают определенные роли и обязательства.
- Паре бывает полезно узнать об этих обязательствах и обсудить их, чтобы лучше понять, как с ними справляться.





жизни, а также принятии решений о детях и обязанностях, связанных с их воспитанием. И Нейт, и Лидия сочли полученную информацию очень полезной.

Несмотря на то, что Бет и Энди не проходили формальную программу подготовки к браку, они посмотрели ряд обучающих видеозаписей, которые им предложил священник из церкви, куда ходила Бет. Кроме этого, их пригласили принять участие в двухдневном выездном семинаре по подготовке к браку вместе с другими парами, не имевшими проблем, связанных с особенностями развития. Этот выезд финансировался небольшим местным католическим университетом и предполагал общение и времяпрепровождение с другими парами. Бет и Энди были довольны

полученным опытом, хотя, по словам Бет, она предпочла бы пообщаться с супружескими парами, в которых были люди с особенностями развития.

ВОПРОСЫ, КАСАЮЩИЕ РОДИТЕЛЬСКИХ ОБЯЗАННОСТЕЙ

Парам, имеющим особые потребности, необходимо принимать во внимание такие аспекты материнства и отцовства, о которых приходится думать не всем обычным парам. Во-первых, людям с синдромом Дауна нужно иметь в виду влияние этого нарушения на способность родить ребенка (есть ли у них вообще такая возможность?). Во-вторых, если такая возможность есть, какова вероятность того, что у ребенка тоже будет синдром Дауна или другое нарушение? И, в-третьих, людям с синдромом Дауна, скорее всего, понадобится отдельная помощь, чтобы понять, что может означать для них рождение ребенка в долгосрочной перспективе с учетом всех практических и специфических нюансов.



Занятие: «Каково это?»

Недавно я посетила конференцию, посвященную вопросам сексуальности, и с невероятной радостью слушала выступления «особенных пар», в которых они делились опытом. Если вы знаете, что неподалеку от вас живут люди с интеллектуальными нарушениями, которые поженились или состоят в серьезных отношениях, предложите ребенку и его (ее) второй половинке договориться с ними о встрече, чтобы задать ряд вопросов. Помогите им составить список вопросов, которые они хотели бы задать и которые касались бы разных аспектов совместной жизни. Вот примеры таких вопросов:

- Как вы познакомились?
- Как давно вы друг друга знаете?
- Как долго вы встречались, прежде чем пожениться (или принять решение вступить в серьезные отношения)?
- Оказалась ли совместная жизнь такой, как вы ее себе представляли?
- Какая помощь вам потребовалась? Кто больше всего вам помог?
- Какой совет вы могли бы дать паре людей с особенностями развития, которые хотят пожениться?
- Изменились ли как-то ваши отношения?

**РЕПРОДУКТИВНЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ У МУЖЧИН
С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Согласно исследованиям, способность к зачатию ребенка у мужчин с синдромом Дауна ниже, чем у типично развивающихся мужчин. Первый зарегистрированный случай отцовства человека с не мозаичной формой синдрома Дауна был описан в 1989 году в журнале «Медицинская генетика» («Journal of Medical Genetics») (Sheridan, 1989). У мальчика, ребенка этого человека, не было обнаружено никаких генетических нарушений. Второй случай, когда мужчина с трисомией 21-й хромосомы стал отцом, был зарегистрирован в 1994 году (Zuhlke). Относительно недавно был зарегистрирован третий случай, когда ребенок без генетических нарушений родился у женщины с синдромом Дауна в Индии (Pradham, 2006).

Несмотря на то, что чаще всего мужчин с синдромом Дауна считают неспособными к зачатию ребенка, вышеперечисленные случаи демонстрируют, что утверждать это с абсолютной уверенностью нельзя. Это означает, что парам с синдромом Дауна стоит использовать средства контрацепции, если они хотят вступить в сексуальные отношения, но не хотят становиться родителями.

**ЗАДОКУМЕНТИРОВАННЫЕ СЛУЧАИ ОТЦОВСТВА МУЖЧИН
С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Информация о мужчинах с трисомией 21-й хромосомы, ставших отцами	Ребенок
Pradham (2006)	Мальчик без генетических нарушений.
Zuhlke (1994)	Неизвестно.
Sheridan (1989)	Мальчик без генетических нарушений.

Диагностика бесплодия у мужчин. Чаще всего причиной бесплодия у мужчин с синдромом Дауна становится нарушение процесса образования спермы (*сперматогенез*) в яичках. Если ваш взрослый сын или его вторая половинка беспокоится о возможном бесплодии, сходите с ним на обследование к урологу или семейному доктору. Первичное обследование по вопросу мужского бесплодия обычно включает в себя медицинский осмотр (с целью исключить структурные нарушения, которые могли привести к бесплодию) и спермограмму. Для получения спермограммы вашего сына попросят предоставить образец спермы (ему нужно будет заняться мастурбацией в отдельном кабинете и эякулировать в специальный контейнер для спермы). Затем сперму проверяют на наличие в ней сперматозоидов, их численность и подвижность, а также сделают морфологический анализ (проверяют форму и структуру сперматозоидов).

Когда Энди и Бет выразили желание родить ребенка, родители Энди, зная о том, что в их случае риск бесплодия довольно большой, предложили им провериться у специалиста. Лечащий врач Энди предложил ему пройти обследование, чтобы определить есть ли у пары вообще возможность родить ребенка. Анализы показали, что Энди не сможет стать отцом. Энди вспоминает, как горько ему было услышать такую новость от своего папы:

«Я узнал результаты своих анализов. Я думал, мне сообщат хорошую новость о том, что я могу стать отцом. Как же я ошибался!

Папа рассказал мне о результатах, когда вез меня в машине. Рассказал мне о том, что я не могу стать отцом. Мы оба так плакали. Я поделился новостями с Бет, и она разрыдалась. И я снова разрыдался. Я плакал прямо на глазах у папы. Нам всем было тяжело. Нам было тяжело, но мы поговорили, посидели вместе и пришли к решению не заводить детей».

**РЕПРОДУКТИВНЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ У ЖЕНЩИН
С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Согласно некоторым данным, у женщин с синдромом Дауна тоже могут быть проблемы, связанные с бесплодием. Одно из исследований показало, что у половины женщин, принимавших в нем участие, был ановуляторный менструальный цикл (менструальный цикл, при котором не происходит овуляция), что указывает на возможные проблемы, связанные с зачатием. Тем не менее, известно множество случаев беременности среди женщин с синдромом Дауна. Согласно информации, которую мы имеем на данный момент, примерно в половине случаев у женщины с синдромом Дауна рождается ребенок с синдромом Дауна. Кроме того, у таких женщин больше риск выкидыша или преждевременного рождения ребенка. Ниже перечислены зарегистрированные случаи рождения детей у женщин с синдромом Дауна. Информация о партнерах этих женщин, а также о том, были ли у них какие-либо отклонения, не предоставлялась.

**ЗАРЕГИСТРИРОВАННЫЕ СЛУЧАИ МАТЕРИНСТВА
ЖЕНЩИН С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Матери с синдромом Дауна	Дети
26 женщин (28 случаев беременности)	10 детей без нарушений;
	10 детей с синдромом Дауна;
	1 случай преждевременного рождения нежизнеспособных близнецов без нарушений
	3 ребенка с врожденными физическими дефектами;
	1 ребенок с микроцефалией легкой степени;
	1 мертворожденный ребенок; 2 рождены преждевременно, подробности неизвестны.

Диагностика бесплодия у женщин. Диагностика бесплодия у женщин – это гораздо более сложный процесс, который может обойтись намного дороже. Начинается он, как правило, с вагинального исследования с целью выявить структурные нарушения репродуктивных органов. Пациентку могут попросить в течение некоторого времени отслеживать и записывать данные об определенных аспектах ее менструального цикла (например, измерять базальную температуру тела или описывать слизь, выделяемую шейкой матки), чтобы у врача была возможность определить наличие признаков овуляции. Иногда женщине предлагается отследить дни овуляции с помощью специального электронного устройства. Также, возможно, придется сдать анализ крови, который покажет уровень гормонов, играющих ключевую роль в процессах овуляции и зачатия. Если все вы-

шеперечисленные исследования не покажут отклонений от нормы, пациентке предложат пройти обследование, с помощью которого оценивается внутренняя структура репродуктивных органов. Большинство подобных исследований очень дороги, они неприятны и болезненны, поэтому имеет смысл вначале обследовать мужчину в паре и, лишь убедившись в том, что он способен стать отцом, приступить к обследованию женщины.

МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ

Если пара планирует стать родителями и хотя бы у одного из партнеров есть генетическое нарушение, им стоит пройти медико-генетическое консультирование. В процессе такой консультации будет необходимо рассмотреть уникальные аспекты имеющегося нарушения и их возможное влияние на ребенка. Раньше считалось, что у ребенка, чьи родители имеют нарушения развития, автоматически будут обнаружены интеллектуальные нарушения. На самом деле, именно из-за этого мифа стали появляться закрытые учреждения и людей, проживающих там, стали массово стерилизовать. Сейчас мы знаем, что не все дети, у чьих родителей есть нарушения развития, оказываются затронуты этим, и что некоторые из них вписываются в рамки нормы, касающиеся интеллекта.

Важно заранее подготовить сына или дочь к медико-генетическому консультированию. Ниже перечислены некоторые способы это сделать.

- *Осведомленность о собственных особенностях.* К взрослому возрасту вашему ребенку следует хорошо понимать, какое у него нарушение, как именно оно влияет на его физическое и интеллектуальное развитие, а также, какие способы адаптации и стратегии поведения помогают ему максимально расширять и поддерживать свою самостоятельность. Если ваш взрослый ребенок или его/ее партнер не осведомлены о своем нарушении, загляните в главу 7 данной книги, чтобы узнать о том, как рассказать ему/ей об этом.
- *Общение с малышами, более старшими детьми, подростками и взрослыми людьми с похожими нарушениями.* Если у вашего ребенка есть опыт общения с другими людьми с похожими нарушениями и заботы о них, ему будет легче понять, какие ограничения могут возникнуть у его собственного ребенка. Одна моя знакомая, чья дочь-подросток предвкушала возможность стать мамой, организовала для нее возможность проводить время с малышами с синдромом Дауна. Кроме того, она регулярно посещает местные группы поддержки и мероприятия, которые они устраивают, поэтому ее дочка смогла познакомиться и пообщаться с людьми с синдромом Дауна самого разного возраста. А еще эта женщина (она работает медсестрой) организовала для дочки возможность присматривать за разными детьми у себя дома, со своей стороны, контролируя процесс и давая советы, чтобы дать ей возможность узнать о распространенных проблемах со здоровьем у детей с синдромом Дауна и обязанностях, которые приходится выполнять родителям таких детей.

Убедитесь в том, что консультант, к которому вы собираетесь отправиться, сможет предоставить необходимую информацию доступным образом и будет достаточно чуток, чтобы помочь паре принять решение, отталкиваясь от всех имеющихся данных. Например, может потребоваться

высокий профессионализм и деликатность, чтобы объяснить паре необходимость провести исследование с целью определить вероятность рождения у них ребенка с синдромом Дауна так, чтобы они не чувствовали, что синдром Дауна – это что-то ужасное. Кроме того, важно, чтобы этот специалист мог донести информацию до клиентов доступно и понятно и, таким образом, помог им полностью узнать и осмыслить все нюансы.

РЕШЕНИЕ ЗА- ВЕСТИ ДЕТЕЙ



Ключевое послание:

- Становиться родителями или нет – это сознательное решение.
- Некоторые люди решают, что хотят стать родителями и иметь детей; другие решают, что не хотят брать на себя обязанности, которые предполагает рождение и воспитание детей.

Если, пройдя медико-генетическое консультирование и диагностику бесплодия, пара узнала, что у них действительно есть возможность родить ребенка, и они этого хотят, имеет смысл получить консультацию специалиста, который поможет сформулировать желания и чувства партнеров относительно материнства и отцовства и лучше понять, какие обязанности им предстоит взять на себя.

КАК СРЕДСТВА МАССОВОЙ ИНФОРМАЦИИ ФОРМИРУЮТ ОБРАЗ СЕМЬИ С ДЕТЬМИ

Если задуматься о том, какую важную роль играют средства массовой информации в жизни наших детей, нетрудно догадаться, почему перспектива стать родителями часто выглядит для них такой привлекательной. Моей младшей дочке очень нравится старый сериал «I Love Lucy», и мы часто его пересматриваем. Во время просмотра более поздних эпизодов мы обратили внимание на то, как много спит маленький Рики: он спит утром и днем, а вечером его укладывают на ночной сон еще до того, как большой Рики возвращается домой. Я предложила дочке сравнить образ жизни Рики с образом жизни ее реального двоюродного брата. Мой самый младший племянник редко спит, а на протяжении дня у него регулярно бывают всплески энергии. В мире телевидения постоянно опускаются мелкие детали и нюансы, связанные с организацией процесса ухода за ребенком. Малыши, которых показывают по телевизору, очень много спят, хорошо кушают, почти никогда не болеют, редко плачут и требуют со стороны родителей минимум усилий. Очень часто люди (не только люди с особенностями развития) с энтузиазмом хватаются за такой образ ребенка и начинают думать, что в реальности все происходит именно так.

Моя дочка обожает пересматривать старые видеозаписи, на которых можно увидеть их с сестрой в раннем возрасте. Она не устает восхищаться, какими они обе были милыми. Мне кажется, отчасти именно из-за этих видеозаписей ей так хочется стать мамой.

Моя дочка любит читать популярный комикс «Baby Blues». В этом комиксе ситуации, попасть в которые на самом деле было бы ужасно, часто изображаются смешными, и родители легко справляются с ними.

РАСПРОСТРАНЕННЫЕ СОЦИАЛЬНЫЕ ОЖИДАНИЯ

Несмотря на то, что в последнее время взгляды на семью в целом изменились, многие люди до сих пор считают, что рождение ребенка – неотъемлемая часть линии жизни человека. Во многих семьях существует укоренившийся сценарий, предполагающий, что, повзрослев, ребенок уезжает из родительского дома, устраивается на работу, женится или выходит замуж, и у него рождаются дети. Людям, воспитанным в таких традициях, трудно поверить, что создание семьи и рождение детей может быть осознанным выбором.

В середине 1980-х я проводила семинар, который мы называли «Ребенок: да, нет, может быть?» Я разработала этот семинар для пар, которые никак не могли понять, хотят ли они стать родителями. Многие участники не в состоянии были принять решение, остальные были уверены в том, что они не хотят заводить детей. Они чувствовали постоянное давление из-за общепринятых ожиданий, предполагающих, что у каждой пары должен быть ребенок, и записались на семинар, чтобы научиться достойно отвечать тем, кто регулярно пытался на них давить. Люди, которые знакомятся с бездетными супругами (или даже с теми, у кого один ребенок), нередко ведут себя агрессивно и требуют объяснений.

Мне кажется, что родители не всегда обращают внимание на то, какое место в повседневной жизни занимают подобные ожидания, но ваш ребенок, скорее всего, сильно ощущает давление, которое из-за них возникает. Если вы чувствуете, что один из важных мотивирующих факторов для вашего ребенка – это ожидания со стороны социума, позаботьтесь о том, чтобы консультант (и вы сами) представляли брак и рождение детей как два отдельных понятия, требующих принятия отдельных решений, а не как «два в одном». Рождение и воспитание детей – это *добровольный выбор*, а не обязанность, которую необходимо выполнять, вступая в брак.

Очевидно, что в наши дни совершенно нормально и приемлемо сознательно не становиться родителями. Если среди ваших близких родственников есть пары, которые выбрали такой образ жизни, предложите им рассказать вашему ребенку о том, почему они сделали этот выбор (если он действительно был сознательным). Ваш сын или дочь имеет право знать, что быть взрослым и при этом не иметь детей – совершенно нормально.

ЖЕЛАНИЕ БЫТЬ ВЗРОСЛЫМ

Иногда желание стать матерью или отцом появляется либо из простого любопытства, либо из потребности, чтобы окружающие считали тебя взрослым человеком. Часто оба этих желания тесно связаны с потребностью получить опыт настоящей взрослой жизни. Принять решение можно на более осознанном уровне, если у пары (с особенностями развития или без – неважно) есть возможность лучше познакомиться со своими собственными мыслями и чувствами, которые могут возникнуть в контексте определенных ситуаций, наглядно показывающих, что такое быть родителями на самом деле.

- *Курсы при школе или в других организациях.* В большинстве школ отдельное время уделяется занятиям, посвященным основам материнства и отцовства и ухода за детьми. Например, в средних классах школы, как правило, проводятся уроки по уходу за детьми и присмотру за ними. Хотя таких занятий бывает немного, они могут стать неплохим началом. Курсы, посвященные детскому развитию, которые иногда предлагаются в старших



классах школы – это еще один вариант получения информации. Курсы, по окончании которых выдается сертификат в сфере ухода за детьми, можно найти в местных молодежных христианских центрах, в рамках обучающих программ при больницах, в скаутских группах, местных организациях вроде Красного Креста, в досуговых центрах. Как правило, подобные курсы предполагают обучение уходу за детьми на практике в течение некоторого времени.

- *Уход за детьми под наблюдением более опытных людей.* Если в вашей семье есть младшие племянники или племянницы, по возможности разрешайте вашей дочке или сыну иногда присматривать за ними. Уход за детьми под наблюдением более опытных людей предполагает, что вы будете все время находиться поблизости и сможете прийти на помощь, как только это понадобится. Позаботьтесь о том, чтобы ваш ребенок получил настоящий опыт и выполнял обязанности, которые выполнял бы на его месте любой родитель. Научите его менять малышу подгузники, устраивать игры, планировать

перекусы, укладывать ребенка спать, а затем дайте ему возможность освоить эти навыки на практике. Начните с небольших промежутков времени, а затем постепенно увеличивайте их. Если в какой-то момент ваш ребенок начнет уклоняться от своих задач, проявите твердость и напомните ему, что быть родителями – значит, работать «на полную ставку» и выполнять свои обязанности постоянно. Если у вас дочка с синдромом Дауна, и она выражает желание стать мамой, вероятность того, что у ее ребенка тоже будет синдром Дауна, очень высока, поэтому ей полезно получить опыт ухода за ребенком с какими-либо нарушениями. Дав ей возможность попробовать себя в этом деле, поговорите с ней о том, что ей понравилось, а что – нет.

- *Профориентация, стажировка, волонтерство.* Одна из целей, которые ставят перед собой программы по профессиональной подготовке – исследовать возможности приобретения опыта в разных профессиональных областях. Если вашего ребенка привлекает перспектива завести детей, предоставьте ему возможность проводить время, подрабатывая или помогая в местных детских садах, принять участие в какой-либо программе для начальных классов, выступить в роли ассистента в яслях при местной церкви или получить другой опыт ухода за детьми. Некоторое время тому назад я присутствовала на одной конференции, где выступала женщина с синдромом Дауна, рассказывавшая о том, какие разные профессии она попробовала примерить на себя, в том числе – работу в детском саду. Она поделилась своими впечатлениями от этой работы: «Мне не понравилось; присматривать за детьми было очень тяжело!»
- *Опыт работы воспитателем.* После того, как Энди и Бет обнаружили, что не могут родить ребенка, Бет была безутешна: она очень хотела почувствовать себя в роли мамы. В какой-то момент к матери Бет обратилась семья, в которой у младшей дочери был синдром Вильямса (как и у Бет). Это знакомство

пригодилось обеим сторонам. Бет смогла играть с девочкой и присматривать за ней время от времени, тем самым утоляя свою потребность исполнять роль мамы. Семья девочки была признательна Бет за ее воспитательную работу и за то, какой вдохновляющий пример она подавала их дочке.

НАСКОЛЬКО ЭФФЕКТИВНЫ ИСКУССТВЕННО СМОДЕЛИРОВАННЫЕ СИТУАЦИИ ДЛЯ ОТРАБОТКИ НАВЫКОВ УХОДА ЗА ДЕТЬМИ?

С целью наглядно ознакомить подростков с обязанностями, относящимися к уходу за детьми, во многих школах им предлагается принять участие в уроках, на которых они могут отработать эти навыки в искусственно смоделированных ситуациях. В этом случае роль «младенцев» играют мешки с мукой, сырые яйца или куклы со встроенными запрограммированными чипами, которые периодически заставляют куклу «плакать». Хотя такие занятия могут быть полезны на стадии первоначального знакомства с родительскими обязанностями, не стоит ограничиваться только ими. Любому человеку, независимо от того, есть ли у него особенности развития, нужен реальный регулярный опыт воспитания детей разного возраста и находящихся на разных стадиях развития.

Участь в школе, моя дочка дважды занималась с запрограммированной куклой «Baby Think It Over». Оба раза ей очень не понравилось. В первый раз ей сначала нужно было в письменной форме ответить на вопрос о том, сколько детей ей хотелось бы иметь. Дочка написала, что хочет четверых. После занятия с куклой она быстро, без предложений со стороны, нарисовала большой ноль в графе «количество детей». Под глазами у нее к этому моменту уже были огромные темные круги. Она до сих пор уверена, что не хочет малышей, хотя ей нравится работать с детьми постарше.



В восьмом классе на уроках по оказанию первой помощи моя дочка должна была в течение двух недель ухаживать за младенцем в виде куклы, набитой мукой. Ей нужно было либо повсюду таскать его с собой, либо суметь найти «няню», которая могла бы время от времени за ним присматривать. Помимо этого, она должна была вести дневник и описывать в нем все, что она делала с этой куклой в течение дня. На самом деле, она так и не поняла, сколько внимания может требовать к себе настоящий малыш, потому что такой «младенец» давал ей возможность спокойно спать всю ночь, и к тому же не издавал ни звука, если она переставала обращать на него внимание и садилась смотреть телевизор или забывала «по-

кормить» его. Тем не менее, дочка получила общее представление о том, насколько дорогим может оказаться уход за ребенком: выполняя одно из заданий, она должна была сходить в магазин и подсчитать, сколько денег уйдет на всю необходимую мебель, одежду, еду и другие нужные вещи.



Занятие: «Интервью с парами»

Это занятие даст возможность вашему ребенку и его/ее партнеру познакомиться с разнообразными причинами, по которым пары принимают решение становиться или не становиться родителями. Помогите ребенку вспомнить две-три знакомые пары, которые решили стать родителями и две-три знакомые пары, которые сделали выбор в пользу бездетности. Это должны быть пары, которые приняли действительно осознанное решение, а не плыли по течению и не столкнулись с определенными обстоятельствами (то есть беременность не была случайной, она не «случилась сама собой», а также никто из партнеров не оказался неспособным к зачатию).

Предложите вашему ребенку и его/ее партнеру пообщаться с этими парами и узнать, каким образом они принимали свое решение и какие причины их к этому побудили. Если вашему ребенку трудно записывать информацию, пусть он запишет беседу на видео, чтобы позже можно было пересмотреть эту запись. Ниже я привожу примеры вопросов, которые можно задать при общении. У вашего сына или дочери могут появиться и свои идеи относительно вопросов.

Вопросы парам, которые стали родителями:

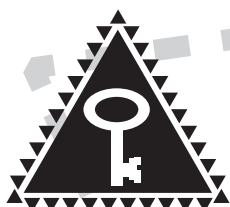
- О чем вы размышляли, прежде чем приняли решение родить ребенка?
- Назовите 2 или 3 важные причины, которые побудили вас принять решение.
- Как изменилась ваша жизнь после рождения ребенка?
- Оказалась ли ситуация воспитания ребенка такой, какой вы ее себе представляли? Что стало главной неожиданностью?
- Как вам кажется, какими качествами должны обладать хорошие родители?

Вопросы для пар, которые решили не становиться родителями:

- О чем вы размышляли, прежде чем приняли решение не заводить детей?
- Назовите 2 или 3 важные причины, по которым вы решили не заводить детей.
- Чем вы наполняете свою жизнь, будучи бездетными?
- Оказалась ли жизнь без детей такой, какой вы ее себе представляли? Что стало главной неожиданностью?

ОБЯЗАННОСТИ РОДИТЕЛЕЙ

Ключевое послание:



- Многие люди хотят стать родителями, но некоторые этого не хотят.
- Уход за детьми и воспитание требуют много труда, времени, ресурсов и терпения.
- Люди, которые принимают решение стать родителями, должны быть способны обеспечить ребенку:
 - свой дом или другой достойный кров;
 - деньги на еду и одежду;
 - образование и обстановку, способствующую росту и развитию;
 - медицинский уход.



Занятие: «Факты и мифы о том, что значит быть родителями»

Это занятие поможет вашему сыну или дочери научиться отличать факты от мифов и заблуждений, а вам – поделиться фактической информацией и завести беседу о том, что значит быть родителями.

На двух разных карточках напишите такие антонимы, как «факт/миф», «правда/ложь», «реальность/выдумка» или другие знакомые вашему ребенку слова, обозначающие эти понятия. Распечатайте на принтере приведенные ниже утверждения и разрежьте распечатанные страницы на полоски так, чтобы на каждой полоске размещалось по утверждению. Пусть ваш ребенок и его/ее партнер по очереди берут эти полоски, зачитывают вслух предложения, напечатанные на них, и решают, правда ли то, что там написано, или это выдумка. Используйте предложенную ниже информацию, чтобы подробно обсудить, какие предложения – выдумка, подстегнуть обсуждение и лучше узнать чувства, которые может вызвать перспектива стать родителями.

ФАКТ: *Быть родителями – это тяжелый труд.*

- Какую работу предполагает со стороны родителей рождение ребенка? (Приготовление еды и кормление, купание, смена подгузников/приучение к горшку, посещение врача (если заболел и для профилактики), обучение новым знаниям и умениям, помощь с домашними заданиями, общение с учителями, покупка одежды, обучение правильному поведению и т.д.)
- Как, на ваш взгляд, может меняться разновидность такой работы по мере взросления ребенка?
- Как вы думаете, что произойдет, если не выполнять эту работу?
- Как вам кажется, что было бы самым трудным в уходе и воспитании ребенка?
- Задание для родителей: расскажите, какие аспекты родительских обязанностей стали самыми трудными для вас.

МИФ: *Если два человека любят друг друга, они будут хорошими родителями.*

- Очень важно, когда рядом с тобой люди, которые тебя любят и заботятся о тебе, но, чтобы стать хорошим родителем, нужно нечто большее. Помимо любви, родители должны давать своему ребенку разные базовые вещи: безопасное место для жизни, еду, одежду, образование, медицинский уход.
- Какими качествами должны обладать родители, помимо любви? (Терпением, энергией, навыками, владение которыми требуется от каждого родителя.)

МИФ: *Забота о ребенке – это дело мамы.*

- Забота о ребенке предполагает очень много труда и может вызывать большое напряжение. Всегда лучше, если два человека могут поделить между собой работу, которую необходимо делать, воспитывая ребенка.
- Как ты думаешь, какие обязанности ты мог бы взять на себя? А твой партнер?
- Какими новыми навыками тебе нужно овладеть, если ты решишь стать родителем? А твоему партнеру?

МИФ: *Умение быть родителями развивается естественным образом.*

- Большинство людей совершенно ничего не знают о том, что значит быть родителями, когда у них рождается ребенок, и совершают множество ошибок. Очень часто родители мучительно пытаются овладеть необходимыми навыками. Им приходится узнавать много нового. Для того чтобы научиться быть хорошими родителями, они читают книги, ходят на курсы и советуются с разными людьми.
- Задание для родителей: расскажите, что в родительских обязанностях далось вам труднее всего и как вы справились с этими сложностями.
- В чем вам может понадобиться помощь?
- К кому можно обратиться за этой помощью?

МИФ: *Ты не можешь считаться по-настоящему взрослым, если у тебя нет детей.*

- У множества взрослых людей нет детей.
- Как вы думаете, что значит «быть взрослым»? (Самостоятельно принимать решения, заботиться о себе, сдерживать обещания, быть надежным и т.д.)

ФАКТ: *Рождение и воспитание детей может стать увлекательным и чудесным опытом.*

- Как вы думаете, что приносило бы вам больше всего радости, если бы вы стали родителями?
- Задание для родителей: расскажите о том, что вы больше всего любите, как мама или папа.



Занятие: «Как изменится моя (наша) жизнь?»

Это занятие должно наглядно продемонстрировать вашему сыну или дочери и его/ее партнеру, как повседневная жизнь пары может измениться с рождением ребенка.

Используя компьютер или лист бумаги, составьте расписание на день, разбив его по часам. Пусть день начинается в 6 утра и заканчивается в 10 вечера. Оставьте свободное пространство справа от каждого часа (если вы захотите лучше понять, как отобразить это на бумаге, загляните в ежедневник и воспользуйтесь им как образцом). Один такой лист с расписанием озаглавьте «Мой день», а второй «День из жизни мамы/папы» (или напишите другую фразу, более понятную вашему ребенку, но отражающую тот же смысл). Сделайте по несколько экземпляров каждого расписания.

Попросите сына или дочь (и его или ее партнера) отслеживать и записывать, чем они занимаются в течение дня. Пусть они делают эти записи в течение одного рабочего дня и одного выходного. Затем вместе с ними подумайте, кому из ваших знакомых можно предложить заполнить лист, озаглавленный «День из жизни мамы/папы». Будет отлично, если среди ваших знакомых найдутся родители детей разного возраста (младенца, ребенка ясельного возраста, ребенка дошкольного возраста, школьника и т.д.). После того, как все листы с расписаниями будут заполнены, разложите их на столе и посмотрите, чем они отличаются друг от друга.

Как люди с интеллектуальными нарушениями справляются с родительскими обязанностями?

Разные семьи и специалисты часто интересуются, как люди с интеллектуальными нарушениями справляются с родительскими задачами. Сколько таких пар успешно решают эти задачи? Что помогает им сделать этот опыт успешным? Несмотря на то, что в прошлом веке количество семей, возглавляемых людьми с особенностями развития, увеличилось, исследований, которые помогли бы ответить на эти вопросы, все еще очень мало. Собрать точные данные за определенный период времени трудно из-за недостаточно хорошо ведущейся документации, различий в описании характеристик различных нарушений, отсутствия целостности в сфере оказания услуг таким людям. Ниже приведены несколько фактов, относительно которых нет разногласий:

- Исследование, проведенное в середине 1990-х годов, показало, что только 51% родителей с интеллектуальными нарушениями жили вместе со своими детьми (Национальное анкетирование по вопросам здоровья; приложение, касающееся людей с ограниченными возможностями). Такая статистика демонстрирует не столько неудачи людей с интеллектуальными нарушениями в деле воспитания детей, сколько сильную дискриминацию со стороны системы, лишавшую таких людей родительских прав. К примеру, в августе 2005 года в 37 штатах «особенности развития» становились причиной лишения родительских прав.
- Родителям с интеллектуальными нарушениями, как правило, необходима и полезна дополнительная подготовка и поддержка. Главные вопросы для рассмотрения в рамках такой подготовки:
 - основы ухода за детьми;
 - безопасность;
 - питание;
 - решение проблем;
 - позитивное взаимодействие с ребенком;
 - регулирование поведения.
- Опыт показывает, что при поддержке семей, родителями в которых являются люди с интеллектуальными нарушениями, лучше всего работает комплексный, скоординированный подход к оказанию услуг. (Такой подход предполагает, что одна организация работает со всей семьей, используя ресурсы нескольких разных программ.)

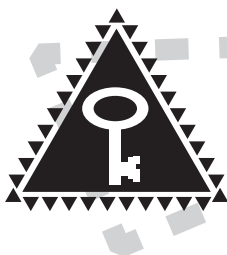
КОНТРАЦЕПЦИЯ

Людям с особенностями развития тоже требуется информация о контрацепции – что это такое, как ее использовать и какие методы контрацепции больше подходят в разных случаях. (В приложении В-12 приведен полный список методов контрацепции, а в главе 5 можно узнать про плюсы и минусы различных методов). Например, многие пары принимают противозачаточные меры, либо если хотят подождать более подходящих условий для рождения ребенка

(когда у них будет работа, благодаря которой они смогут обеспечивать его воспитание, наличие постоянного жилья и время, которое они будут готовы уделять уходу за малышом), либо когда пара хочет иметь больше одного ребенка и им необходимо дополнительное пространство.

Ключевое послание:

- Не все пары хотят заводить детей.
- Когда пара не хочет заводить детей, следует принимать противозачаточные меры (контрацепцию). Есть много различных средств контрацепции.



Если у пары уже есть опыт систематической контрацепции и он показал, что им по каким-либо причинам трудно его применять или если более надежные методы не подходят из-за проблем со здоровьем, стоит узнать о возможности медицинской стерилизации*. В разных штатах действуют разные законодательства, касающиеся стерилизации*. В большинстве случаев врач может прибегнуть к стерилизации, только если пациент:

- взрослый человек (возраст, в котором можно проводить эту процедуру варьируется в разных штатах);
- признан дееспособным и сам отвечает за себя;
- может подтвердить, что он или она полностью согласен на проведение этой процедуры (может сказать, что он или она понимает, что произойдет, и способен объяснить, как стерилизация скажется на его или ее способности к зачатию);
- не был принужден принять это решение.

Законодательство, касающееся стерилизации, которое действует в наши дни, было разработано таким образом, чтобы никто не мог принять решение о стерилизации за того человека, который не вполне понимает последствия такого решения. Если ваш взрослый ребенок склоняется к тому, чтобы не заводить детей, ему не только понадобится внятная информация об этой процедуре и о ее влиянии на способность к зачатию, но и способность убедить врача в том, что он достаточно проинформирован и принимает это решение добровольно.

«Мое решение пройти процедуру стерилизации было первым и последним решением, которое я когда-либо принимал в связи с тем, что у меня есть особенности в развитии», – взрослый мужчина с особенностями развития.

Литература

- Booth, T. & Booth, W. (2002). *Men in the Lives of Mothers with Intellectual Disabilities*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15: 187–199.
- Brown, R. I. (1995). *Social Life, Dating, and Marriage*. In L. Nadel & D. Rosenthal (Eds.) *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*. New York: Wiley-Liss.
- Cento, R. M., Ragusa L., et al. (1996). *Basal Body Temperature Curves and Endocrine Pattern of Menstrual Cycles in Down syndrome*. *Gynecological Endocrinology* 10 (2): 133–37.
- Edwards, J. (1988). *Sexuality, Marriage, and Parenting for Persons with Down syndrome*. In *The Young Person with Down Syndrome: Transition from Adolescence to Adulthood*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Field, M. & Sanchez, V. (1999). *Equal Treatment for People with Mental Retardation: Having and Raising Children*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Garcia, M. (1999). *Andy & Beth: A Love Story*. *The Inclusion of Disability as Grounds for Termination of Parental Rights in State Codes* (Oct. 2006).

* В Российской Федерации действует Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. N323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», который определяет правовую базу медицинской стерилизации.

- Policy Research Brief, (Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota) 17 (2).
- Johannisson, R. et al. (1983). *Down's Syndrome in the Male: Reproductive Pathology and Meiotic Studies*. Human Genetics 63 (2): 132–8.
- Keltner, B. et al. (1999). *Mothers with Intellectual Limitations and Their 2-year-old Children's Developmental Outcomes*. Journal of Intellectual & Developmental Disability 24 (1): 45–57.
- Kettner-Pixa, U. (1999). *Follow-up Study on Parenting with Intellectual Disability in Germany*. Journal of Intellectual & Developmental Disability 24 (1): 75–93.
- Llewellyn, G. et al. (1999). *Support Network of Mothers with Intellectual Disability: An Exploratory Study*. Journal of Intellectual & Developmental Disability 24 (1): 7–26.
- Monat-Haller, R. (1992). *Understanding & Expressing Sexuality: Responsible Choices for Individuals with Developmental Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing.
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. www.cdc.gov/ncbddd/dd/ddmr.htm
- Pietrzak, B. (1997). *Marriage Laws and People with Mental Retardation: A Continuing History of Second Class Treatment*. Developments in Mental Health Law 17 (1 & 2).
- Pradham, M. et al. (2006). Fertility in Men with Down syndrome: A Case Report. *Fertility and Sterility* 86 (6).
- Pueschel, S. (1988). *The Young Person with Down Syndrome: Transition from Adolescence to Adulthood*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Ross Roundtable Report: Caring for Individuals with Down Syndrome and Their Families* (1995). Columbus, OH: Ross Products Division.
- Sheridan, R. et al. (1989). *Fertility in a Male with Trisomy 21*. Journal of Medical Genetics 26 (5): 294–98.
- Tymchuk, A. et al. (1999). *Parenting by Persons with Intellectual Disabilities: A Timely International Perspective*. Journal of Intellectual & Developmental Disability 24 (1): 3–6.
- Van Dyke, D., McBrien, D., and Sherbondy, A. (1995). *Issues of Sexuality in Down Syndrome*. Down Syndrome Educational Trust. *Down Syndrome Research and Practice* 3 (2).
- Zuhlke, C. et al. (1994). *Down Syndrome and Male Fertility: PCR-derived Fingerprinting, Serological and Andrological Investigations*. Clinical Genetics.

Предотвращение сексуальной эксплуатации

Недавно мне позвонила очень расстроенная мама подростка с особенностями развития. Она была на одном из моих семинаров десять лет назад. Тогда ее сын был еще маленьким, и, как это часто бывает со всеми нами, ей казалось, что впереди еще много времени. Теперь же она звонила, чтобы рассказать о том, что, как оказалось, ее сын-подросток уже какое-то время подвергается сексуальной эксплуатации со стороны его приятеля, живущего по соседству. В первую очередь, нас обеих обеспокоило даже не то, что инициатором был его друг, а то, что это продолжалось уже в течение года. Сын ничего не рассказывал маме. Правда открылась случайно, когда однажды утром, упомянув имя соседского мальчика, мама уловила едва заметную невербальную реакцию сына, по которой догадалась, что его не очень радует это упоминание. Это заставило ее задуматься и разобраться, в чем дело. Позже она пояснила, что ей и в голову не приходило, что с ее сыном могло случиться что-нибудь подобное, потому что они жили достаточно уединенно в загородной местности.

Большинство родителей, с которыми мне доводится общаться, хорошо осведомлены о том, что люди с особенностями развития чаще других подвергаются сексуальной эксплуатации. Данные, показывающие, насколько чаще это происходит именно с такими людьми, варьируются в зависимости от возраста, методов выборочного исследования и от того, какие действия в каждом исследовании считаются насилием.

Ниже приведены заслуживающие внимания примеры статистики, основывающейся на известных исследованиях:

- Независимо от возраста, национальности, происхождения, сексуальной ориентации и принадлежности к какому-либо классу, женщины с особенностями развития подвергаются нападениям, изнасилованию и насилию в два раза чаще, чем женщины без особенностей развития (Sobsey, 1994; DisAbled Women's Network, 1998).
- Взрослые с особенностями развития подвергаются риску физических нападений или нападений с целью сексуального насилия в 4–10 раз чаще, чем взрослые без таких особенностей (Sobsey, 1994).

- Дети с любыми нарушениями почти в два раза чаще подвергаются сексуальному насилию (Petersilia, 1998).
- Женщины с особенностями развития чаще становятся жертвами одного и того же человека, и больше половины из них никогда не обращаются за помощью в юридическую консультацию и учреждения здравоохранения (Pease & Frantz, 1994).

Сексуальная эксплуатация – это широкое понятие, которое обычно применяется по отношению к целому ряду сексуальных действий, к которым человека принуждают против его воли. Хотя почти все исследования подтверждают, что люди с особенностями развития чаще других подвергаются сексуальной эксплуатации, данные о количестве подобных случаев нередко расходятся. Одна из причин подобных расхождений кроется в возможности определять термин «сексуальная эксплуатация» множеством разных способов. Из-за этого цифры в результатах исследований сильно варьируются и часто могут ввести в заблуждение. Недавно представители центров контроля и профилактики заболеваний выступили с предложением использовать термин «сексуальная эксплуатация» для описания и определения ряда конкретных противозаконных сексуальных действий.

РАЗНОВИДНОСТИ СЕКСУАЛЬНОГО НАСИЛИЯ

(категоризация, предложенная центрами контроля и профилактики заболеваний)

Сексуальное домогательство	• Разговоры о сексе, употребление лексики, относящейся к сексу, или комментарии сексуального характера в ситуациях, когда собеседник этого не хочет. • Демонстрация материалов сексуального характера человеку, который этого не просил.
Вуайеризм	• Подглядывание за человеком, который раздевается или занимается делами личного характера, без спроса и разрешения.
Эксгибиционизм	• Демонстрация интимных частей тела без спроса и разрешения.
Насильственные действия сексуального характера	• Попытки трогать или ласкать гениталии/интимные части тела человека против его воли. • Принуждение или попытки принуждения к половому акту (оральному, анальному или вагинальному).

Другая причина затруднений при получении точных данных о сексуальной эксплуатации людей с интеллектуальными нарушениями заключается в том, что чаще всего жертвы не рассказывают никому о случившемся. На это есть много разнообразных и сложных причин. Не стоит недооценивать степень страха, который испытывает жертва насилия, особенно если агрессор имеет над ней власть или является специалистом, призванным оказывать ей помощь. Жертва может бояться потерять отношения с этим человеком или верить угрозам подвергнуть ее или ее близких опасности, если она расскажет кому-нибудь о насилии. Некоторым кажется, что службы, в которые можно обратиться с жалобой, не в состоянии предоставить людям с особенностями развития необходимые инструкции и помощь, учитывающие их уникальные потребности. Например, специалисты таких служб часто ничего не знают о еле заметных признаках и симптомах, сигнализирующих о том,

что человек подвергся насилию, или не владеют какими бы то ни было методами проверки, которые могли бы обеспечить безопасность.

Почему люди с интеллектуальными нарушениями более уязвимы в отношении сексуальной эксплуатации?

СТЕРЕОТИПЫ И ОТНОШЕНИЕ В СОЦИУМЕ К ЛЮДЯМ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ

Один из важных факторов, влияющих на то, что люди с особенностями развития чаще подвергаются угрозе насилия – это обесценивание таких людей социумом (Sobsey & Doe 1991). Например, широко распространено мнение, что люди с особенностями развития асексуальны. Из-за этого многим бывает трудно допустить, что по отношению к ним может быть применено насилие. В 1990 году Дик Собси и Шейла Манселл провели исследование, которое показало, что искаженное восприятие и убеждения, бытующие в социуме относительно людей с особенностями развития, давали обидчикам возможность обосновывать и оправдывать сексуальное насилие и эксплуатацию зависимых от них жертв. В беседах с исследователями они объясняли свою позицию тем, что считали людей с особенностями развития менее значимыми, чем остальные, более восприимчивыми и при этом в меньшей степени отдающими себе отчет в происходящем и, соответственно, меньше страдающими от насилия.

СПЕЦИФИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ, СВЯЗАННЫЕ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ

Определенные характеристики, связанные с разными особенностями развития, могут сделать человека более уязвимым перед возможной сексуальной эксплуатацией. Например, людям с синдромом Дауна, которые испытывают трудности с экспрессивной речью, может быть гораздо сложнее рассказать о том, что они подверглись насилию, или прекратить насилие, если оно происходит. Даже когда люди с особенностями развития сообщают о насилии над ними, эти преступления нередко остаются нераскрытыми, так как достоверность заявлений жертв, которые не способны общаться привычным для всех способом, часто подвергается сомнениям (Griffiths, 2002). Если же, помимо интеллектуальных нарушений, у человека есть еще и физические, ему становится еще сложнее защититься, противостоять насилию и сбежать от обидчика.

НЕОСВЕДОМЛЕННОСТЬ В СФЕРЕ СЕКСУАЛЬНОСТИ

Многочисленные исследования демонстрируют, что люди с особенностями развития менее информированы в вопросах сексуальности, чем остальные. В одном из исследований сравнивались учащиеся с умственной отсталостью легкой степени и учащиеся со средними умственными способностями (McCabe & Cummins 1996). Согласно этому исследованию, учащиеся с умственной отсталостью легкой степени были гораздо хуже осведомлены в вопросах сексуальности и имели гораздо меньше опыта в этой области, а также гораздо более негативно относились к сексу, но при этом чаще занимались мастурбацией и заражались заболеваниями, передающимися половым путем, девушки оказывались беременными. Кроме того, участники исследования с умственной отсталостью легкой степени чаще высказывались в положительном ключе о тех разновидностях сексуального взаимодействия, которые обычно относят к сексуальной эксплуатации, и думали, что приемлемо заниматься сексом с кем угодно. Другие исследования демонстрируют похожие результаты.

Эксперты сходятся во мнении, что информация, относящаяся к сфере сексуальности (в частности, факты, касающиеся тела, сексуальных чувств и права выбирать или не выбирать сексуальных партнеров), – это важная составляющая программ по предотвращению сексуальной эксплуатации людей с особенностями развития.

ЗАВИСИМОЕ ПОЛОЖЕНИЕ И ВОШЕДШАЯ В ПРИВЫЧКУ ПОДАТЛИВОСТЬ

Люди с интеллектуальными нарушениями (например с синдромом Дауна) часто зависят от других в вопросах ухода за собой и при выполнении повседневных задач. Такое зависимое положение повышает риск подвергнуться насилию. Марк Голдман (1994) обнаружил, что люди, которые полагаются на помощь других, часто бывают более доверчивыми, а ощущение зависимости и доверчивость способствуют развитию у человека податливости и пассивности. Если такого человека хвалят и вознаграждают за выполнение просьб и заданий, он с большей вероятностью станет выполнять просьбы непристойного и эксплуатационного характера.

Учитывая, что большая часть сексуальных домогательств в этом случае в основном исходит от лиц, осуществляющих уход за такими людьми или от родственников – то есть, от знакомых жертвам людей, – степень их уязвимости сильно возрастает, поскольку в течение жизни они имеют дело с немалым количеством работников, которые должны за ними ухаживать.

ИЗОЛЯЦИЯ

Когда люди с особенностями развития оказываются в изоляции от общества, в условиях сегрегации, риск подвергнуться эксплуатации возрастает. Например, насилие в обстановке закрытых учреждений происходит в 2–4 раза чаще, чем в обстановке обычного сообщества (Rindfleisch & Bean, 1988). Однако взрослые люди с особенностями развития, живущие в социуме, часто оказываются в ситуациях, которые не намного лучше. Если у них нет опыта дружбы и романтических отношений, если их возможности социализации ограничены, они могут переживать одиночество более остро. Одиноким людям, как правило, менее осторожны, когда вступают в дружеские отношения, и это делает их более уязвимыми. Действенным способом предотвращения эксплуатации могут стать меры по устранению факторов, способствующих изоляции таких людей в стенах учреждений, где за ними осуществляется уход (Sobsey & Mansell).

Предотвращение сексуальной эксплуатации

Проблема сексуального насилия и эксплуатации очень сложная и разносторонняя. Легких и быстрых способов решить ее пока что нет. На данный момент точно неизвестно, какие именно способы предотвратят подобное насилие действительно работают. Тем не менее, уже известно, какие способы не работают. Попытки защитить и изолировать людей с особенностями развития от общества не обеспечили им безопасность и защиту, а, напротив, способствовали нежелательным последствиям. Много людей с интеллектуальными нарушениями поделились опытом жизни в закрытых учреждениях. Их истории дали понять семьям и работникам служб помощи, что необходимо переосмыслить идею сепарации и изоляции групп людей от общества с целью защитить их. Попытки оберегать таких людей от информации, относящейся к сексуальности, тоже не принесли хороших результатов.

Новые способы предотвращения сексуальной эксплуатации людей с интеллектуальными нарушениями, в первую очередь, предполагают борьбу

с факторами, которые способствуют большей уязвимости таких людей в этой сфере.

1. Открыто и честно обсуждайте тему сексуальности дома. Благодаря этому ваш ребенок почувствует, что он может обсуждать с вами вопросы, связанные с сексом, и ему будет легче открыться вам в случае, если он подвергнется насилию.
2. Рассказывайте ребенку о его правах и помогайте ему понять, как он может пользоваться ими и озвучивать их, делая добровольный выбор и проявляя твердость. Это снизит степень его уязвимости.
3. Рассказывайте ребенку о поведении, которое считается неприемлемым при разных типах взаимодействия с окружающими, чтобы он смог понять, что его пытаются эксплуатировать, если это случится.

Развитие необходимых навыков и информированность – это мощные инструменты. Те, кто работает в сфере, связанной с сексуальностью, знают, что сильнее всего риску сексуальной эксплуатации подвергаются люди, которых пытаются оберегать и защищать от подобных ситуаций. Мое отношение к страхам родителей, что их ребенок может подвергнуться эксплуатации, и реакция на них не меняется со временем: **лучший способ помочь ребенку избежать сексуальной эксплуатации – дать ему инструменты, которые помогут стать уверенным в себе и информированным.** Хорошая новость заключается в том, что информация и лежащие в ее основе жизненные принципы, нацеленные на развитие здоровой сексуальности (эта информация предоставлена в предыдущих главах данной книги), помогают в числе прочего и предотвратить сексуальную эксплуатацию.

Роль и обязанности родителей в предотвращении сексуальной эксплуатации

Большинство экспертов сходятся во мнении, что предотвращение сексуальной эксплуатации требует разносторонних подходов, включающих в себя информирование родителей, специалистов и людей с особенностями развития. Но какой же вклад в предотвращение сексуального насилия и эксплуатации могут внести сами семьи? Если ваш ребенок несовершеннолетний или не может говорить, вам необходимо выступать в роли его защитника. Для того чтобы успешно справиться с этой ролью, нужно знать основные и самые важные факты. Когда ваша дочка начнет ходить на свидания или начнет принимать более активное участие в жизни вашего сообщества, вам нужно будет поделиться с ней определенной информацией о ее правах, чтобы она смогла распознать насилие и отреагировать на него правильным образом. Оставшаяся часть данной главы направлена на то, чтобы подготовить вас к этой роли и обязанностям.

**РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ
№ 1:
ОЗНАКОМЬ-
ТЕСЬ С ФАК-
ТАМИ**

Чтобы помочь ребенку, вы должны сами обладать необходимой информацией о том, что на данный момент известно про сексуальную эксплуатацию. Я собрала приведенную ниже информацию не для того, чтобы напугать вас, а для того, чтобы поделиться основными фактами, касающимися сексуальной эксплуатации людей с особенностями развития. До того момента, как ваш ребенок узнает все, что нужно знать, чтобы защитить себя,

и освоит соответствующие навыки, именно вы будете его главным защитником, поэтому вам самим очень важно вначале ознакомиться со всей необходимой информацией.

КТО МОЖЕТ СТАТЬ ОБИДЧИКОМ?

Вероятнее всего (более 90 процентов вероятности), обидчиками могут стать люди, которых ваш ребенок знает, которым доверяет и с которыми регулярно общается. Согласно статистике, чаще всего преступниками оказываются специалисты и лица, осуществляющие уход за людьми с особенностями развития на временной или постоянной основе, поставщики транспортных и прочих услуг, учителя, начальники, близкие и дальние родственники, друзья семьи, знакомые и соседи. Признать этот факт трудно, но, тем не менее, принимая на себя роль наставника и защитника, сделать это жизненно важно.

В 1991 году Дик Собси (Dick Sobsey) и Тэнис Доу (Tanis Doe) проанализировали отчеты о сексуальном насилии над людьми разного возраста с разнообразными нарушениями. Данные, представленные в их исследовании, совпадают с данными о подобных преступниках, совершающих насилие над обычными людьми: это были родные (16.8%) или появившиеся по линии усыновления члены семьи (2.2%); знакомые, такие как соседи и друзья семьи (15.2%), работники помогающих служб; неофициальные помощники, предоставляющие услуги нянь (9.8%); те, с кем эти люди ходили на свидания (3.8%). Незнакомые люди составляли гораздо меньший процент среди этих преступников (8.2%). Оставшиеся 44% обидчиков – это люди, у которых был доступ к жертве за счет того, что они имели то или иное отношение к службам помощи людям с ограниченными возможностями. Например, 28% из них непосредственно предоставляли различные услуги (медицинские и социальные работники, психиатры); 5.4% были работники, осуществлявшие специализированные перевозки, 4.3% были сотрудниками специализированных служб патронатного воспитания, 6.5% были людьми с особенностями развития. Кроме того, исследователи отметили, что акты насилия чаще всего случались в обстановке, где происходила та или иная работа, связанная с «особенностями развития» клиента или в местах, где человек оказывался именно потому, что у него были эти особенности. Ниже перечислены другие характеристики, распространенные среди людей, склонных к сексуальной эксплуатации:

- Подавляющее большинство таких людей – мужчины. Женщин среди них меньше.
- Они действуют прагматично и часто выбирают профессии или должности, которые обеспечивают им доступ к уязвимым людям.
- У большинства таких людей есть несколько жертв.
- Люди, которые эксплуатируют других, лгут, и им часто верят (Энн Солтер).

В заключение хочется отметить, что у нас нередко есть устоявшиеся стереотипы по отношению к преступникам, и чаще всего эти стереотипы не совсем соответствуют реальности. Такие люди, как правило, не похожи на подозрительных незнакомцев и обычно оказываются уважаемыми представителями общества, вызывающими у всех симпатию.

**РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ
№ 2:**

**ИЩИТЕ
ПОДДЕРЖКУ
В МЕСТНОМ
СООБЩЕСТВЕ**

Многих родителей сильно тревожит угроза насилия над их детьми, и вследствие этого они не любят обсуждать такую возможность в подробностях. Чтобы немного пролить свет на ситуацию и понять, что не стоит недооценивать помощь специальных служб, можно обратиться в местные организации такого рода и разобраться в том, какую роль они могут сыграть в предотвращении сексуального насилия и как смогут отреагировать на него в случае, если оно произойдет. Обсудите вопросы, которые вас волнуют, в местной родительской группе и предложите другим родителям вместе поискать ответы на них. Предложите пригласить для выступления специалистов из соответствующих организаций, чтобы можно было поговорить с ними о поддержке, которую можно получить в вашем регионе и в местном сообществе.

В отделении полиции, центре помощи людям, подвергшимся сексуальному насилию, или местной поликлинике могут быть сотрудники, у которых есть опыт работы с детьми или взрослыми, подвергшимися сексуальному насилию и, возможно, с людьми с особенностями развития, попавшими в подобную ситуацию. Поговорите со школьным психологом вашего ребенка или с его куратором. Вот примеры вопросов, которые можно им задать:

- Если мой сын или дочь расскажет мне о том, что его/ее подвергли сексуальной эксплуатации, к кому я могу обратиться? Что эти люди будут делать? Что собой представляет весь этот процесс?
- Есть ли в нашем сообществе специализированная медицинская служба, в которую может обратиться человек, подвергшийся насильственным действиям сексуального характера? Насколько сотрудники этой службы подготовлены к работе с клиентами, у которых есть интеллектуальные нарушения? Как можно воспользоваться их услугами?
- К каким специалистам в местном сообществе или регионе можно обратиться за информацией, поддержкой и возможностью пройти соответствующую подготовку? В США во многих штатах есть некая главная организация, в которую можно обратиться за помощью в случае эксплуатации. Сотрудники такой организации могут работать с более широкими проблемами, такими как насилие и нападения вообще, но могут помочь и со специфическими вопросами, касающимися сексуальной эксплуатации. У подобных организаций, как правило, есть сайт в интернете, предоставляющий детальную информацию по соответствующим вопросам, в том числе, список служб, в которые вы можете обратиться по месту жительства. Кроме того, можно найти больше специализированных служб в больших городах. Чаще всего работники служб, помогающих людям с особенностями развития, знают о том, что сейчас многим семьям и отдельным клиентам требуется больше информации по самым разным вопросам, и могут предоставить необходимую поддержку.
- К кому можно обратиться по вопросу подготовки и предотвращения сексуального насилия? Есть ли такие программы подготовки, рассчитанные на людей с особыми потребностями? Если нет, в какие организации можно обратиться с таким запросом?
- Есть ли специализированные службы поддержки и консультирования людей с особенностями развития, подвергшихся эксплуатации и испытывающим потребность в реабилитации и восстановлении?

КАК ОПРЕДЕЛИТЬ КАЧЕСТВО ОБУЧАЮЩИХ ПРОГРАММ ПО ПРЕДОТВРАЩЕНИЮ СЕКСУАЛЬНОГО НАСИЛИЯ, ПРЕДЛАГАЮЩИХСЯ В МЕСТНОМ СООБЩЕСТВЕ

Иногда обучающие программы по предотвращению сексуального насилия официально предлагаются на местах. Например, во многих школах уроки по предотвращению сексуального насилия проводятся в рамках занятий по ОБЖ. Это могут быть как отдельные презентации, спонсируемые сторонними организациями, так и уроки, которые входят в общую учебную программу, разработанные местными образовательными органами и преподаваемые школьными учителями. Получить рекомендации по вопросу предотвращения сексуального насилия часто можно в местной церкви, в центрах планирования семьи или в службах поддержки семей.

Мне до сих пор рассказывают об устаревших подходах к обучению по вопросам предотвращения сексуального насилия. Например, несколько десятилетий назад оно базировалось на принципе «опасайтесь незнакомцев». Согласно этой идее, все незнакомцы представляют потенциальную опасность, и детям следует любыми способами избегать контакта с ними.

Стратегия «опасайтесь незнакомцев» уже давно признана неэффективной для предотвращения сексуального насилия. Во-первых, как уже упоминалось ранее, множество исследований подтверждает, что инициаторами сексуальной эксплуатации чаще всего становятся люди, знакомые жертве. Так как большинство жертв знакомы с теми, кто их эксплуатирует, важным становится не столько то, кто именно может считаться нарушителем, сколько то, что этот человек *делает*. Если кто-то прикасается к телу вашего ребенка неприемлемым способом, показывает ему изображения, носящие сексуальный характер, или вступает в половую связь с несовершеннолетним ребенком, это противозаконно в любом случае, независимо от того, кто это делает.

Во-вторых, большинство экспертов сходятся во мнении, что понятие «незнакомец» – весьма размытое и абстрактное, особенно для людей с особенностями развития. Дэвид Хингсбургер (David Hingsburger) отмечает, что в жизни таких людей встречается много незнакомцев, которые появляются и исчезают, и напоминает, что с точки зрения вашего ребенка, незнакомец – это, скорее всего, «человек, с которым он еще не встречался».

В-третьих, несмотря на то, что мы запрещаем нашим детям разговаривать с незнакомцами, они часто видят, как мы сами нарушаем это правило. Я помню, как, когда моей дочке было 9 лет, мы встретили пожилую женщину по дороге в библиотеку. Мы обменялись с ней приветствиями, а когда разошлись, дочка спросила меня, кто эта женщина. Когда я призналась, что я не знаю ее, дочка посоветовала мне не вступать в разговор с незнакомцами. Тут я и осознала недостаток стратегии, предполагающей, что от любого незнакомца исходит опасность, и общения с ними следует избегать.

На самом деле, общение с незнакомыми людьми – это часть нашей жизни. Мы вступаем в беседы с незнакомцами в продуктовых магазинах, в супермаркетах и ресторанах. Незнакомые люди могут помочь нам в разных ситуациях нашей жизни. Некоторые специалисты считают, что умение разговаривать с незнакомыми людьми и при необходимости просить их о помощи – это навык, который желательно освоить. В своей книге «Защищая дар: как обеспечить детям и подросткам безопасность и помочь родителям сохранить психологическую устойчивость» («Protecting the Gift: Keeping Children and Teenagers Safe and Parents Sane») Гэвин Де Бекер (Gavin De Becker) советует определить для себя людей, к которым нашим детям сле-

дует обращаться, если они потеряются или им потребуется помощь. К кому он рекомендует обращаться? К женщинам. В идеале, к женщинам с детьми. Он обосновывает это тем, что по статистике они будут менее всего склонны навредить ребенку и более внимательно отнесутся к тому, чтобы он снова оказался в безопасности.

Ниже перечислены нюансы, которые стоит учитывать, оценивая программы по предотвращению сексуального насилия:

1. Насколько тема угроз сексуального характера уравновешена информацией о положительных аспектах сексуальности?

Нередко дети впервые официально узнают о сексуальности именно из программы по предотвращению сексуального насилия, поэтому важно позаботиться о том, чтобы посыл такой программы ненароком не вызвал у ребенка лишние чувства тревоги и страха, связанные с его телом. Программы вроде «Хорошие прикосновения/плохие прикосновения» (“Good touch/bad touch”) предлагают четкие определения понятий хороших и плохих прикосновений. Под «хорошими» здесь понимаются прикосновения, не имеющие отношения к детородным органам (например, объятия и все в таком роде), а под «плохими» – прикосновения к детородным органам. Недостаток такого подхода заключается в том, что ребенок может невольно начать воспринимать гениталии, как что-то плохое, и не сумеет понять, что у них есть хорошие функции, такие, как получение удовольствия, и что важно заботиться о своем здоровье в сексуальной сфере. Согласно исследованиям, дети без особенностей развития часто неверно истолковывают понятие «плохое прикосновение», делая вывод, что они сами становятся «плохими», если не сопротивляются насилию, которое над ними совершается, получают удовольствие от прикосновений или внимания к ним. У людей с особенностями развития, оказывавшихся в ситуации сексуальной эксплуатации, с которыми я работала, были схожие представления об этих моментах.

2. Поддерживает ли выбранная вами программа участие родителей?

Эффективность программ по предотвращению сексуального насилия заметно возрастает, если родители информированы и готовы сделать все, чтобы их ребенок был в безопасности. Какие бы занятия по предотвращению сексуальной эксплуатации ни посещал ваш ребенок, они должны включать в себя просвещение родителей в том, какую роль они должны играть в этом процессе обучения и какие обязанности они должны взять на себя, как следует поступать в разных ситуациях и где можно почерпнуть больше информации по этим вопросам, а также, в какие организации в местном сообществе следует обратиться, если родители подозревают, что их ребенок подвергся или подвергается насилию. Эффективнее всего работают программы, чьи руководители осознают, что в обеспечении безопасности ребенка родители играют ключевую роль.

3. Включена ли программа по предотвращению сексуального насилия в более целостную программу просвещения по вопросам сексуальности?

Программы по предотвращению сексуального насилия, как правило, приносят больше результатов, если они проводятся в рамках комплексной программы просвещения по вопросам сексуальности. Если во время обучения в школе у ребенка есть возможность не раз посетить занятия, на которых рассматриваются вопросы сексуальности, а новая информация не только дается единожды, но и повторяется снова и снова, скорее всего, его обучение будет более сбалансированным, и он узнает не только об угрозах

и рисках, связанных с сексуальностью, но и о своих правах и области ответственности в этой сфере, а также о радостях и удовольствиях, которые сексуальность может принести.

Важные составляющие программ по предотвращению сексуального насилия

Исторически так сложилось, что, когда речь заходит о предотвращении сексуального насилия, предполагается (а иногда и открыто декларируется), что ребенок или любая другая потенциальная жертва насилия должны взять на себя ответственность за собственную безопасность. Тем не менее, люди с интеллектуальными нарушениями, подвергшись насилию, до сих пор очень редко просят о помощи. Специалисты в этой области только сейчас начали понимать, насколько сложные механизмы задействованы в подобных ситуациях и как это сказывается на том, что таким людям трудно идентифицировать насилие, когда оно случается. (К примеру, как можно ожидать от человека с интеллектуальными нарушениями, которому требуется помощь в уходе за собой, что он сможет отличить непристойное прикосновение от пристойного?) Однако людям с интеллектуальными нарушениями все же идут на пользу просветительские программы, которые включают в себя обучение в следующих областях:

- **Права человека, касающиеся его тела.** К таким правам относится, например, понимание того, что тело человека принадлежит только ему, и у него есть право решать, до какой степени он захочет им делиться (или не делиться). Занятия должны включать в себя проигрывание ситуаций, в которых демонстрируется и отражается соблюдение этих прав (то есть, помимо теории, должна иметь место практика).
- **Правила, касающиеся прикосновений к интимным частям тела.** Люди с интеллектуальными нарушениями, как правило, мыслят очень конкретно, и для достижения лучших результатов им необходимы четкие правила и ограничения. Им обязательно нужно рассказать о том, что гениталии – это интимная часть тела, и четко обозначить, в каких случаях можно позволить определенным людям прикасаться к ним (в главе 2 об этом рассказывается в контексте гигиены и заботы о своем здоровье). По мере того, как ваш ребенок будет взрослеть, начнет ходить на свидания и вступать в интимные отношения, особенно важно в разговорах с ним подчеркивать необходимость давать и получать разрешение (согласие) на прикосновение к интимным частям тела (более подробно об этом рассказывается в главе 10).
- **Умение занимать твердую позицию.** Еще один важный навык – это умение сказать «нет» и не подчиниться другим, если происходит что-то неправильное. Обычно люди осваивают этот навык, когда у них есть возможность выражать свое мнение, делать выбор и принимать решения, касающиеся их собственной жизни.
- **Распознавание собственных чувств.** Нам всем необходимо учиться распознавать и выражать свои чувства. Людям с особенностями развития тоже очень важно научиться определять свои эмоции и распознавать чувства, которые возникают при здоровых и нездоровых отношениях (подробнее об этом рассказывается в главе 9).
- **Как рассказать о том, что случилось.** В программу должны входить занятия, на которых рассказывается, как важно сообщать обо всех случаях, когда кто-то нарушает установленные правила поведения. Некоторые программы включают в себя уроки, на которых детей учат определять, кому из окружающих можно довериться, кто выслушает и поможет, если ребенок чувствует себя в опасности или понимает, что его правами на свое тело пренебрегли.

ЕСТЬ ЛИ ЭФФЕКТ ОТ ПРОГРАММ ПО ПРЕДОТВРАЩЕНИЮ СЕКСУАЛЬНОГО НАСИЛИЯ?

Исследования, направленные на определение эффективности программ по предотвращению сексуального насилия, проводились в основном среди взрослых людей с интеллектуальными нарушениями легкой и средней степени. Эти люди продемонстрировали более высокий уровень общей осведомленности в данном вопросе и освоили новые навыки самозащиты. Однако применить эти знания и навыки в не совсем естественных тестовых ситуациях им было сложнее. Специалисты отметили, что для большей уверенности им необходима регулярная тренировка (повторение освоенных навыков) и поддержка. Очевидно, что, для того чтобы оценить степень эффективности программ просвещения в сексуальной сфере и освоения навыков, относящихся к предотвращению сексуального насилия, необходимо провести больше исследований.

**РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ
№ 3:
ПОДНИМИТЕ
ВОПРОС СЕКСУАЛЬНОГО
НАСИЛИЯ**

Для предотвращения сексуального насилия и эксплуатации людей с интеллектуальными нарушениями потребуются совместные усилия большого сообщества людей. На данный момент у нас есть достаточно информации о том, как действуют обидчики и какие условия им необходимы, для того чтобы взяться за потенциальную жертву. В местных сообществах и школах должны существовать организации и подходы, на которые можно опереться, чтобы защитить своего ребенка. Ниже перечислены несколько способов поставить вопрос предотвращения сексуального насилия на повестку дня.

Узнайте про общие принципы и порядки в организации, специалисты которой работают с вашим ребенком. В большинстве соответствующих организаций должны быть документы, где описаны функции и обязанности персонала в области предотвращения, распознавания и реагирования при возникновении случаев сексуальной эксплуатации клиентов с интеллектуальными нарушениями. Тем не менее, меня до сих пор удивляет, насколько сотрудники помогающих организаций и другие специалисты не осведомлены об этой проблеме и вообще не склонны воспринимать ее как проблему. Во время недавнего медицинского осмотра взрослая пациентка с синдромом Дауна снова и снова возвращалась к истории о своем «бойфренде» и о том, чем они занимались в подвале. Пока я слушала ее рассказ, я заметила, что сотрудница дома группового проживания, с которой мы беседовали, стремится проигнорировать эту информацию (она говорила: «Это же было совсем давно, помнишь?» или «Она цепляется за одни и те же воспоминания и никак не может их отпустить»).

Меня очень беспокоило стремление сотрудницы этой организации игнорировать то, что говорила пациентка, и те симптомы, которые привели девушку с синдромом Дауна на прием и которым никто не смог найти объяснения. Я напомнила сотруднице о том, как часто происходят случаи эксплуатации взрослых людей с особенностями развития, и попросила ее внимательнее отнестись к этому вопросу. Она была очень удивлена моим предложением и призналась, что даже не думала о том, что такая проблема существует. Я попросила ее проверить, что говорится в документах этой организации о стратегии поведения в подобных случаях, чтобы при необходимости она могла выступить в защиту своих пациентов (каждого в отдельности и всех вместе). Она сомневалась в том, что среди положений, которые были в документах организации, описаны такие стратегии (и это сильно меня напугало). В конце концов, по результатам полного осмотра пациентки, терапевт отметил, что, помимо прочих проблем со здоровьем

девушки, в которых еще предстояло разобраться, налицо была вероятность того, что она действительно подверглась сексуальному насилию. Мы все сошлись на том, что, пожалуй, стоит не забывать о важности поднимать этот вопрос и обсуждать подобные проблемы с клиентами, их семьями, а также специалистами, осуществляющими за ними уход.

Главное, что я хочу здесь отметить: люди, работающие в сфере помощи людям с различными нарушениями, должны быть осведомлены о проблеме сексуальной эксплуатации и подготовлены к тому, чтобы предотвращать такие случаи и правильно реагировать на них. Ниже я привожу несколько вопросов, которые имеет смысл задать сотрудникам организации, в которую вы собираетесь обратиться за помощью вашему ребенку.

- *Какие общие принципы и порядки прописаны в документах вашей организации? Как вы распознаете подозрительное поведение сотрудников и признаки, говорящие о том, что ваши клиенты попали в ситуацию сексуальной эксплуатации или насилия? Как вы реагируете на подобные случаи?*

Вам следует ожидать, что организация сможет предоставить положение об обязательной отчетности по данному вопросу, а также четкий план, обеспечивающий безопасность пациента с особенностями развития. У большинства организаций, имеющих официальную лицензию и полномочия предоставлять помощь людям с нарушениями развития, должны быть требующиеся в соответствии с законодательством документы, в которых сформулированы упомянутые выше стратегии (уточните, какие законы в этой сфере действуют там, где вы проживаете). Каждая подобная организация должна быть способна предоставить четко прописанные стратегии с приведенными примерами подозрительного поведения сотрудников, правилами, обязывающими всех докладывать руководителям организации о случаях подобного поведения и подробно описанными последствиями, ожидающими участников сексуального контакта между сотрудниками и клиентами.

- *Как сотрудников информируют об этих стратегиях и готовят к возникновению подобных ситуаций и выдвигению обвинений?* Не забывайте о том, что текучка в среде сотрудников организаций, предлагающих поддержку и уход за людьми с интеллектуальными нарушениями, – это распространенная проблема. Если информирование и подготовка сотрудников в рассматриваемом нами вопросе осуществляется лишь несколько раз в год, велика вероятность, что новые работники лишены возможности вовремя пройти необходимое обучение.

- *Какого рода информирование по вопросам сексуальности предлагается клиентам в данной организации?*

Один из важных аспектов предотвращения сексуальной эксплуатации – это помощь людям с интеллектуальными нарушениями в том, чтобы научиться распознавать эти случаи и понимать свои права. Вашему сыну или дочери необходимо знать, как они могут поступить и к кому обратиться за помощью, если что-то случится. Образовательные программы в этой сфере должны проводиться как минимум раз в год и, в идеале, повторяться и закрепляться еще несколько раз в течение года.

- *Какие процедуры проверки будущих сотрудников проводятся в данной организации?*

В организациях, предоставляющих поддержку и уход людям с интеллектуальными нарушениями, должны проводиться строгие проверки биографических данных нанимаемых сотрудников. Помните о том, что нарушители, работающие в помогающих организациях, часто остаются безнаказанными или увольняются, как только их начинают в чем-то подозревать, и устраиваются на работу в следующее учреждение. В организации, в которую вы обратились, должны проводиться проверки, включая те, которые осуществляются через полицию.

- *Как проводятся расследования по обвинению в сексуальном насилии?*

Реагировать на выдвинутые обвинения в сексуальном насилии и проводить расследование по этому вопросу должно соответствующее стороннее агентство – в идеале, полиция. Когда организация пытается самостоятельно провести расследование или поручает это дело своему же сотруднику, отвечающему за рассмотрение жалоб от клиентов, больше вероятности, что сообщения о случаях эксплуатации станут менее четкими и точными, что помешает расследованию и снизит шанс обвинительного приговора.

- *Какая помощь предлагается клиентам, пострадавшим от насилия?*

РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ
№ 4:

ПОДГОТОВЬТЕ РЕБЕНКА К ТОМУ, ЧТОБЫ ОН САМ СМОГ ПОСТОЯТЬ ЗА СЕБЯ

Несмотря на то, что предотвращение сексуального насилия – это многосторонний процесс, исследования подтверждают, что образование в сфере сексуальности – один из важных элементов этого паззла, который может снизить риск попадания в ситуацию эксплуатации. Ниже приводятся способы, благодаря которым можно уменьшить вероятность такой ситуации. Их можно изучить дома, а затем закрепить в школе или местном сообществе.

НАУЧИТЕ РЕБЕНКА НАЗЫВАТЬ ИНТИМНЫЕ ЧАСТИ ТЕЛА ПРАВИЛЬНЫМИ И ТОЧНЫМИ СЛОВАМИ

Если вы хотите, чтобы ваш ребенок чувствовал себя спокойно, разговаривая о своем теле, ему необходимо овладеть соответствующим словарным запасом. Используя точные термины, а не пренебрежительные, вводящие в заблуждение или детские по своему характеру слова, ребенок сможет почувствовать больше уважения ко всем частям своего тела и ему будет легче разговаривать о нем. Попав в ситуацию сексуальной эксплуатации и затем используя правильные слова для обозначения частей тела, ребенок сможет повысить уровень доверия к своим высказываниям, если будет возбуждено дело и ему придется рассказывать свою версию произошедшего.

ПОГОВОРИТЕ С РЕБЕНКОМ О ЕГО ПРАВАХ, СВЯЗАННЫХ С ЕГО ТЕЛОМ, И ПОМОГИТЕ ЕМУ ОЩУТИТЬ СЕБЯ ЕГО ПОЛНОПРАВНЫМ ВЛАДЕЛЬЦЕМ

Если ваш ребенок – несовершеннолетний, важно как можно подробнее рассказать ему о том, в каких ситуациях допустимы различные прикосновения. Есть только два случая, в которых другой человек может смотреть на интимные части тела ребенка или прикасаться к ним. Это могут быть



Ключевое послание:

- Мое тело принадлежит мне.
- Никто не может заставить меня допустить кого-либо к моему телу, если я этого не хочу.
- Если кто-либо заставляет меня делать что-либо, имеющее отношение к сексу, мне следует рассказать об этом тем, кто сможет помочь.

действия, относящиеся к: 1) поддержанию тела в чистоте (например, при посещении туалета или выполнении гигиенических процедур) или 2) поддержанию тела здоровым (лечение).

Объясните ребенку, что, если ему требуется помощь, чтобы посетить ванную комнату, искупаться или принять душ, человек, оказывающий эту помощь, может увидеть его интимные части тела,

но единственное, что будет входить в его обязанности – это помыть его тело. Пусть ваш ребенок знает, что он имеет право попросить помощника уйти после того, как он сделает все, что требуется. Если ваш ребенок не разговаривает, научите его пользоваться знаком или жестом, который ясно даст понять помощнику, что его просят уйти или что с оставшимися задачами ребенок справится сам. Расскажите работникам, которые будут осуществлять гигиенический уход, о том, что означают эти жесты.

Вторая ситуация, в которой допустимо, чтобы посторонний человек смотрел на интимные части тела другого человека, – это осмотр у врача. Напоминайте ребенку, что его лечащий врач (упоминайте его имя) отвечает за то, чтобы следить за здоровьем всех частей его тела, включая интимные! Попросите врача и медсестру спрашивать разрешения у ребенка, прежде чем посмотреть на его интимные части тела или прикоснуться к ним (если они не спрашивают сами), чтобы помочь ему укрепить понимание того, что его тело принадлежит ему. Договоритесь с медицинскими работниками о том, чтобы они формулировали это послание и помогали ребенку закрепить ощущение владения своим телом во время каждого приема.

Если ваш ребенок постарше и самостоятельно справляется с уходом за собой, понимание описанной выше концепции все равно важно для него. Если он уже взрослый и состоит в близких отношениях с кем-то, осознавать свое право на установление границ и принятие решений относительно того, что может происходить с его телом, а что – нет, не менее необходимо (см. главу 10).

Как я уже упоминала ранее, для того чтобы помочь ребенку укрепить осознание того, что он владеет своим телом, очень важно подавать ему правильный пример. Если у вас дома осознаются и уважаются права человека на свое тело, вашему ребенку будет проще их усвоить.

ПОМОГИТЕ РЕБЕНКУ НАУЧИТЬСЯ СЛЫШАТЬ СВОЮ ИНТУИЦИЮ, ИНТЕРПРЕТИРОВАТЬ ЕЕ СИГНАЛЫ И ПРАВИЛЬНО РЕАГИРОВАТЬ НА НИХ

По мере того как дети с синдромом Дауна взрослеют, у некоторых из них развивается способность распознавать естественные подсказки их внутренней системы, отвечающей за безопасность и помогающей им определять опасные, неловкие и не совсем правильные ситуации. В своей книге «Дар страха: как распознавать опасность» Гэвин де Беккер подробно рассказывает о том, как нам помогает наша естественная «охранная система», когда мы обращаем на нее внимание и реагируем на подсказки, которые дает нам тело. Автор ряда книг родом из Австралии Пег Фландре-Уэст (Peg Flandreau-West) призывает с раннего возраста обучать детей (как с особенностями развития, так и без них) распознавать ощущения, которые появляются в теле, предупреждая об опасности. Она называет эти ощущения

**Ключевое послание:**

- Мое тело подает мне сигналы, когда чувствует, что мое положение не безопасно и мне нужно насторожиться.
- Сигналы об опасности, которые подает мне тело, – это: _____.
- Мне следует прислушиваться к сигналам тела и доверять им.
- Если мое тело не перестает посылать мне сигналы об опасности, я могу поговорить об этом с человеком, которому я доверяю.

ца прав и интересов людей с ограниченными возможностями, работавшая в штате Висконсин, потратила немало времени на то, чтобы адаптировать концепции, касающиеся безопасности и распознавания первых сигналов об угрозе, для людей с интеллектуальными нарушениями. Результаты ее работы оправдали себя.

После того, как я дополнительно изучила тему самозащиты, я стала делиться полученными знаниями во время работы с людьми с интеллектуальными нарушениями, и это тоже принесло свои плоды. Нередко подростки и взрослые, с которыми я работала, уже умели слышать сигналы об угрозе, которые посылало им тело, но не понимали, как они были важны для сознательного отношения к своей безопасности. Во время недавней встречи мы обсудили с группой таких людей первые сигналы об опасности, и они сообщили, что в подобных ситуациях чувствуют, как:

- у них потеют ладони;
- сердце начинает биться быстрее;
- волоски сзади на шее встают дыбом;
- колени начинают трястись;
- потеют подмышки;
- на руках появляется «гусиная кожа»;
- ощущается дискомфорт в животе.

Участники группы ощущали перечисленные выше симптомы в ситуациях, когда, например, чудом удалось не попасть под машину, произошел неприятный инцидент во время свидания, нужно было произнести речь перед аудиторией, был первый день на новой работе или их кто-то оскорбил.

**Ключевое послание:**

- Большинство людей – хорошие и не причинят тебе вреда.
- Есть люди, которые могут попытаться сделать с тобой что-то, относящееся к сексу, и при этом противозаконное.
- Скорее всего, такие люди могут оказаться среди тех, кого ты знаешь и кому доверяешь. Реже – это незнакомые или малознакомые тебе люди.
- Когда кто-то хитростью или силой пытается заставить тебя делать какие-то вещи, относящиеся к сексу, которые ты не хочешь делать, – это называется сексуальным насилием (или эксплуатацией).
- Сексуальное насилие (или эксплуатация) запрещено законом.

первыми сигналами об опасности и считает, что это подсказки, которые дает нам тело, чтобы оповестить нас о том, что мы не чувствуем себя в безопасности или что нам нужно с осторожностью отнестись к тому, что происходит.

Так как у детей и взрослых с интеллектуальными нарушениями меньше жизненного опыта и теоретических знаний, эта система, предупреждающая их об опасности, часто развита недостаточно, для того чтобы на нее можно было опираться в целях самозащиты. Еще в 1980-х годах Донна Фортин, защитница



Занятие: «Сигналы об опасности, которые подает мое тело»

Напомните ребенку, что его тело постоянно посылает ему различные сигналы. Например, когда мы голодны, у нас урчит в животе, и это говорит о том, что пора поесть или попить. Когда наше тело начинает пахнуть – это сигнал о том, что нам пора принять душ или ванну. Когда нам нехорошо – это может означать, что мы заболели и следует обратиться к врачу.

Объясните ребенку, что, помимо этого, тело подает нам сигналы еще и в тех ситуациях, когда мы оказываемся в опасности или испытываем стресс. Обсудите недавние случаи, когда ребенок не чувствовал себя в безопасности или пугался. Например: «Помнишь, как недавно была сильная гроза, которая тебя напугала?», или «Помнишь, как страшно было сдавать кровь на анализ?», или «Помнишь, как тебе нужно было прочесть доклад перед всем классом?» Большинство родителей понимают, в каких ситуациях их дети испытывают стресс, тревогу или страх. На примере таких ситуаций обсудите, какие сигналы посылает ребенку его тело в этих случаях. Если ребенку трудно сразу вспомнить, что он тогда чувствовал, расскажите о том, что чувствуете вы в ситуациях, когда вы боитесь. «Когда я пугаюсь – как, например, в тот день, когда я ехала по делам и чуть не врезалась в другую машину, – мое сердце начинает колотиться, а дыхание ускоряется. А что происходит в твоём теле?»

Когда ваш ребенок научится распознавать особые сигналы своего тела, нарисуйте эти сигналы в виде картинок на контурах тела человека из приложения А. Например, можно нарисовать капельки под мышками, чтобы проиллюстрировать потливость, бабочек в области живота, чтобы изобразить ощущение «бабочек в животе» и т.д. (Если ваш ребенок принимает лекарства, снижающие тревожность или просто часто испытывает тревогу, ему может быть сложнее усвоить эту тему).

Более позднее пилотное исследование, в котором оценивалась слегка измененная версия программы Фландре-Уэст (Flandreau-West) по работе с взрослыми людьми с интеллектуальными нарушениями, показало, что участники программы смогли освоить концепции, которым их обучали, и затем следовать им в повседневной жизни. Безусловно, необходимо провести больше исследований на эту тему, но уже сейчас идея о том, что можно поддерживать таких людей и побудить их прислушиваться к сигналам своего тела, чтобы распознавать опасные и безопасные ситуации, кажется многообещающей.

ДАЙТЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ ТЕРМИНУ «СЕКСУАЛЬНАЯ ЭКСПЛУАТАЦИЯ»

Объяснить ребенку, что такое сексуальная эксплуатация, может быть непросто. Но если он будет осведомлен о том, что такое насилие и по какому закону чьи-либо действия могут подпадать под определение «половое преступление», он будет подготовлен к тому, чтобы понять, что кто-то ведет себя незаконным образом, если такая ситуация возникнет. Вы можете почувствовать неловкость, поднимая эту тему. С одной стороны, не хочется пугать ребенка, но с другой стороны, хотелось бы, чтобы он обладал всей необходимой информацией. Постарайтесь поймать момент, подходящий для того, чтобы позаниматься с ребенком в этой области, или, если вы станете свидетелем чего-либо подобного, воспользуйтесь этой ситуацией, чтобы объяснить ему, что происходит.



Занятие: «Что такое сексуальная эксплуатация?»

Несмотря на то, что в разных штатах определения сексуальной эксплуатации варьируются, есть некое типичное поведение, которое подпадает под эту характеристику везде. Примеры такого поведения перечислены в приложении В-13. Вы можете воспользоваться этим списком, чтобы рассказать сыну или дочери о том, какие бывают виды сексуальной эксплуатации и почему такое поведение считается противозаконным.

К сожалению, случаи сексуальной эксплуатации людей с особенностями развития происходят с пугающей регулярностью. Несколько лет назад родители, живущие в нашем районе, получили оповещение с предупреждением из школы, где училась моя дочь. В письме сообщалось, что в то утро один из юных школьников встретил по дороге в школу эксгибициониста. Так как и учителя, и директор уже подняли эту тему в школе, я воспользовалась возможностью обсудить это с обеими дочками дома. Мы смогли поговорить о том, что именно делал этот эксгибиционист и почему его действия были противозаконными (интимные части тела должны быть прикрыты, если рядом есть люди), а также обсудили, какое еще поведение считается противозаконным и требует обращения в полицию.

Исследования показали, что из-за неопытности и сексуальной неграмотности люди с особенностями развития, как правило, с трудом понимают, что подвергаются сексуальной эксплуатации, когда это случается. Очень важно наглядно объяснить, что характеризует такие ситуации. В приложении В-13 перечислены примеры поведения, которое относится к сексуальной эксплуатации.

ПОБУЖДАЙТЕ РЕБЕНКА ДЕЙСТВОВАТЬ РЕШИТЕЛЬНО И НЕ ИДТИ НА УСТУПКИ В НЕЗДОРОВЫХ СИТУАЦИЯХ

Осознание того, что у тебя есть выбор, право голоса и право делать или не делать что-либо, приходит, если умеешь делать этот выбор, независимо от попыток окружающих повлиять на тебя. Людей с интеллектуальными нарушениями, тем не менее, нередко приучают к послушанию. Из-за этого они бывают склонны делать все, что им говорят, тем самым подвергая себя риску эксплуатации.



Занятие: «Тайны, подкуп и угрозы»

Преступники почти всегда применяют различные приемы, чтобы вынудить жертву делать то, что они хотят. Если вы расскажете ребенку о том, как именно может повести себя обидчик, ему будет легче распознать подобное поведение в будущем. Объясните, что человек, который пытается заставить кого-либо делать что-либо противозаконное и при этом связанное с сексом, скорее всего, будет так или иначе уговаривать свою жертву. Воспользуйтесь приложением В-14, чтобы привести конкретные примеры распространенных приемов, которыми пользуются преступники.

Обхаживание: как действуют сексуальные преступники

Многие родители очень удивляются, узнав, что их дети подверглись насилию. Они задаются вопросами: «Как это могло произойти?» или «Почему мы ни о чем не подозревали?» Важно не забывать о том, что люди, которые регулярно занимаются сексуальной эксплуатацией, очень хорошо умеют обхаживать жертву, то есть со временем постепенно налаживать с ней эмоциональный контакт. В своей книге «Маньяки, педофилы, насильники и другие сексуальные преступники» (Predators, Pedophiles, Rapists and Other Sex Offenders) Анна Солтер (Anna Salter) берет интервью у преступников, в данный момент находящихся в тюрьме. Прочитав эту книгу, можно узнать о секретах, стратегиях и техниках, которые применяют такие люди, а эта информация очень важна для предотвращения сексуального насилия. Среди шагов, которые, по признанию преступников, они применяют, можно перечислить следующие:

Действия, призванные повысить популярность и признание в обществе. Преступники часто признают, что намеренно делают все возможное, чтобы добиться популярности и признания окружающих. Они изо всех сил стараются предстать в обществе в образе пользующихся доверием и любовью, уважаемых и мирных жителей города. Они жертвуют деньги на благотворительность, выполняют волонтерскую работу и принимают активное участие в жизни сообщества. Они могут тренировать какие-нибудь спортивные команды, возглавлять скаутские группы или каким-то еще образом показывать себя обществу в выгодном свете. По словам Солтер (Salter), такого рода «двойная жизнь» нередко является важной составляющей всего их безнравственного поведения.

Возможность добраться до жертвы. Маньяки стараются выбирать такие места, где им проще всего добраться до своей жертвы, поэтому они часто становятся волонтерами или работают в организациях, помогающих детям, и выбирают соответствующие профессии. Чаще всего преступники действуют на детских площадках, в школах, торговых центрах, в детских садах, парках, церквях или залах с игровыми автоматами. Людей с особенностями развития чаще всего эксплуатируют, когда поблизости никого нет.

Выбор жертвы. Несмотря на то, что невозможно со стопроцентной уверенностью сказать, кого именно обычно выбирают в качестве жертвы, чаще всего преступники нацеливаются на тех, кто так или иначе наиболее уязвим. Как правило, жертвами становятся одинокие люди, чьи эмоциональные потребности не удовлетворены (они испытывают дефицит любви и признания, их не замечают), люди с низкой самооценкой, которым не хватает уверенности в себе, или те, у кого есть проблемы в семье. Кроме того, преступники скорее выберут тех, кто склонен лгать, или тех, кому по какой-либо другой причине меньше доверяют, поэтому риск того, что такой человек обратится за помощью, снижается. Из-за этого люди с интеллектуальными нарушениями тоже становятся подходящими жертвами.

Вхождение в доверие. После того как преступник выберет жертву, он принимается оказывать ей повышенное внимание: демонстрирует свое расположение, пишет письма, покупает подарки и т.д. Большинство из них умеет очаровать ребенка и показать, как они заинтересованы в его благополучии. После того как преступник войдет в доверие (родителей он тоже будет обхаживать), ему уже можно будет приступить к физическому контакту. Вначале такой контакт не имеет отношения к сексу, но эпизодически повторяется, чтобы «приручить» жертву. Рано или поздно преступник переходит к прикосновениям сексуального характера.



Занятие: «Так можно? Или это запрещено законом?»

Это занятие позволяет проверить способность вашего ребенка сравнивать здоровое поведение в сексуальной сфере с эксплуатирующим и противопоставлять их друг другу, а также понять, что он усвоил из информации о том, что допустимо по закону, а что – нет, и какими приемами пользуются эксплуататоры. Сделайте ксерокопию приложения В-15, в котором описываются различные жизненные ситуации. Вырежьте со страницы каждое описание так, чтобы все описанные сценарии оказались на отдельных полосках бумаги. Попросите ребенка зачитывать вслух каждое описание (или читайте их вслух сами) и каждый раз спрашивайте, позволительно ли описанное поведение (здоровое, «зеленый свет») или противозаконно (так нельзя, «красный свет»).

Один из важных навыков, которые могут пригодиться для предотвращения таких ситуаций – это умение *не* соглашаться на что-либо. Вашему ребенку будет легче освоить этот навык, если в повседневной жизни у него будет возможность регулярно делать выбор и принимать решения. Умение говорить «нет» – это одна из важных составляющих способности быть решительным и твердым. Повторите с ребенком различные аспекты этого умения, которые описаны в главе 10.

УЧИТЕ СВОЕГО РЕБЕНКА РАССКАЗЫВАТЬ О СЛУЧИВШЕМСЯ

Имеет смысл помочь ребенку составить список людей, которые могут поверить ему, если он расскажет им о чем-то ужасном, что выслушивать трудно. Это будут люди, к которым он сможет обратиться, если почувствует себя не в своей тарелке от того, что с ним случилось (переживание первых сигналов об опасности). Надежные люди – это те, кто выслушает вашу дочь или сына, поверит в этот рассказ и, если нужно, предпримет необходимые действия. Несмотря на то, что одним из таких «надежных» людей можете быть вы, вам не следует быть единственным человеком в этом списке. Как я писала выше, часто насильником бывает кто-то из родственников, специалист, ухаживающий человек или другое лицо, которого ребенок знает и кому он доверяет. Если вы лишь единственный человек, которому можно спокойно довериться, а насильник – дядя Боб, весьма вероятно, что ваш ребенок не захочет поделиться такой информацией с вами.



Ключевое послание:

- Нет ничего настолько плохого, чтобы об этом нельзя было бы рассказать.
- Если кто-то хочет, чтобы ты совершал (или совершала) действия сексуального характера, которые тебе неприятны, скажи «нет», уйди, если можешь, и расскажи об этом кому-то.
- Я могу рассказать об этом _____.
- Если они мне не поверят, мне нужно продолжать говорить с ними, пока они не поверят.

Постарайтесь выявить тех, кто доступен для контакта, кто регулярно взаимодействует с вашим ребенком и, общаясь с ним, понимает его. Среди таких людей может быть учитель, наставник в профессиональной деятельности, школьный социальный работник, священник или друзья семьи. Это список может обновляться по мере того как ребенок переходит от одного этапа своей жизни к другому.

Когда вы вместе с ребенком составите такой список, поговорите с теми, кто в него попал, чтобы выяснить, насколько удобно им будет оказаться в роли «на-

дежного человека». Вы (или ваш ребенок) может сказать им, что это часть школьного задания, проект по освоению навыков независимого проживания или что-то, что ребенок делает в своей группе самоадвокатов. Ясно обозначьте ожидания и ответственность, которые накладывает эта роль. Когда человек из списка отвечает вам, обращайтесь внимание на его голос или язык тела. Некоторые люди отказываются играть в жизни вашего ребенка такую роль, и лучше узнать это заранее, чем обнаружить их неготовность, когда ребенок окажется в угрожающей ситуации и будет рассчитывать на помощь.



Занятие: «Как реагировать на первые сигналы опасности»

Когда у вашего ребенка будет схема тела, на которой так или иначе будут обозначены только ему присущие места, которые подают «первые сигналы опасности», убедитесь, что он знает, что делать, когда они появляются и не исчезают. Напомните ему, что эти сигналы могут возникать и пропадать. Например, ребенок может заметить такие сигналы, когда произносит какую-нибудь речь, когда крутится на карусели или при виде крови, но после того как эти события закончатся, сигналы, как правило, пропадают.

Объясните, что, когда человек чувствует опасность, предупредительные сигналы могут не исчезнуть, пока он что-нибудь не предпримет. Призовите ребенка поговорить с вами или с другим способным уберечь его человеком из списка, когда он заметит эти первые сигналы опасности. Следует иметь в виду, что у людей с интеллектуальными нарушениями эти сигналы могут появляться во многих различных ситуациях и по многим причинам. Ваша задача здесь – помочь ребенку выявить первые сигналы опасности, связать эти сигналы со специфическими ситуациями и/или специфическим опытом и понять, что делать, когда эти сигналы опасности дают о себе знать.

Решение раскрыть кому-то правду об инциденте, когда произошло насилие, требует отчаянной смелости, но даже когда люди с нарушениями развития сообщают о случаях эксплуатации, им часто не верят. Одна из причин – это распространенное и уничижительное отношение общества к людям с интеллектуальными нарушениями в связи с сексуальностью, о чем говорилось ранее. Бывает также, что люди, так или иначе связанные с обвиняемым, уверенно отрицают возможность насилия с его стороны и проявляют недоверие. Некоторых родителей беспокоят трудности, которые испытывает их ребенок, когда нужно отделить события, произошедшие в реальной жизни, от информации, почерпнутой из телевизионных шоу, или от придуманных историй, а это чревато сомнениями и путаницей. Иные родители припоминают случаи, когда их ребенок делился с ними какой-то информацией, но она была неполной или отделенной от контекста, или речь шла о неверно истолкованных событиях. Поэтому им бывает трудно поверить своему ребенку или воспринять его как человека, чьи слова заслуживают доверия. Важно, однако, помнить, что **люди (с нарушениями развития или без таковых) редко лгут, когда речь идет о сексуальном насилии.**



Занятие: «Список надежных людей»

Когда у вашего ребенка будет готов список «надежных людей» и от каждого из них он получит согласие, запишите их имена и номера телефонов. Изготовьте постер с этой информацией и повесьте его возле телефона или в другом доступном месте.



Занятие: «Факт или вымысел?»

Моя дочь, учась в первом классе, в какой-то момент поняла разницу между книгами, в которых описываются реальные события, и книгами, в которых в вымышленных обстоятельствах действуют вымышленные герои.

Слова «факт» и «вымысел» приобрели для нее ясный смысл и со временем помогли нам научить ее различать мир, существующий «понарошку», и «реальный» мир. Мой муж придумал игру, направленную на то, чтобы помочь дочери отличать ее «реальный мир» и ее «выдуманный мир». Прежде чем пожелать ей спокойной ночи, он произносил 5 или 6 фраз о ее прошедшем дне. Задача дочери – решить: то, что он сказал, «факт» или «вымысел». Высказывания папы содержат как реальные, так и выдуманные сведения о том, что она ела на ужин, об известных нам событиях в течение дня, которые имели к ней отношение, о том, что может произойти на следующий день, какую-то информацию о нашей семье и т.п. Муж начал эту игру тогда, когда нам стало чрезвычайно трудно получать точные сведения о том, что происходило с нашей дочкой в течение дня. Игра помогла ей научиться различать реальную жизнь и выдуманный ею мир и также научила понимать важность точных рассказов в те моменты ее жизни, когда угроза кажется не слишком серьезной.

Для проведения подобных занятий дома нужно определить словарь, который имел бы смысл для вашего ребенка. Например, слова типа «правда» или «неправда» («ложь»), «реальный» или «выдуманный». Если ваш ребенок не говорит, смастерите карточки, которые иллюстрируют разницу между этими двумя понятиями, и предлагайте ему брать правильную карточку в ответ на ваше высказывание.

За пределами профилактики: как распознать сексуальное насилие и отреагировать на него

ПРИЗНАКИ И СИМПТОМЫ

Читать приводимые ниже описания вам будет так же нелегко, как нелегко мне было составлять этот список. Но, хотя он выглядит пугающим, иметь его важно по нескольким причинам. Во-первых, случаев сексуального насилия и эксплуатации намного больше, чем известно из сообщений о них, а симптомы, которые характерны для типично развивающихся людей и свидетельствующие о таких случаях, часто относят к чему-то другому или игнорируют, если речь идет о человеке с особенностями развития (Sobsey & Mansell, 1993). Во-вторых, большинство людей с нарушениями развития, становящихся жертвами насильников, реально переживают эмоциональные и поведенческие последствия случившегося. В-третьих, исследования говорят о том, что, чем раньше о насилии становится известно, тем выше вероятность, что эту травму человек перенесет легче. Предлагая вам нижеследующие списки, я надеюсь, что раннее выявление, и быстро организованная терапия, и поддержка ребенка смогут помочь.

ВОЗМОЖНЫЕ ФИЗИЧЕСКИЕ ПРИЗНАКИ

Физические признаки сексуальной эксплуатации обычно бывают самыми очевидными и ясными свидетельствами того, что насилие произошло или происходит. Среди физических симптомов:

- трудности при ходьбе или сидении;
- отсутствие нижнего белья, а если оно есть, то разорвано, запятнано или со следами крови;
- не имеющие объяснения или необычные синяки, волдыри, кровоточающие ранки, порезы или царапины на лице, в районе рта, шеи, груди, спины, гениталий, бедер или ягодиц;
- боль или зуд в области гениталий, воспаление, запах или дискомфорт;
- передающиеся половым путем заболевания глаз, рта, ануса или гениталий;
- кровь в моче или кале;
- беременность;
- не имеющие объяснения язвы в желудке или боль в брюшной полости;
- головные боли или мигрени;
- посторонние предметы в гениталиях, в отверстии прямой кишки или мочеиспускательного канала.

ВОЗМОЖНЫЕ ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ ИНДИКАТОРЫ

Люди с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями не всегда владеют возможностью словами дать нам знать о том, что происходит. Но мы можем понять, что они подверглись сексуальному насилию, если нам бросятся в глаза изменения в их поведении. Такие изменения могут проявляться:

- в виде депрессии или эпизодов сильного плача;
- в уходе от людей;
- в агрессии или не имеющем видимых причин гневе;
- в снижении или потере бытовых навыков (не по причине болезни Альцгеймера или отсутствия практики);
- в страхах, избегании или неохотном пребывании среди некоторых людей или в определенных условиях;
- в нарушении сна, ночных кошмарах, хождении во сне;
- в сопротивлении прикосновению или физическому обследованию;
- в появлении самоповреждающего поведения (дергает себя за волосы, кусает себя, бьется головой), в причинении вреда окружающим или снижении чувства личной безопасности (употребляет различные вещества, ведет неразборчивую половую жизнь);
- в низкой самооценке, в самокритике;
- в головных болях;
- в появлении навязчивых неуместных сексуальных прикосновений, других действий или замечаний сексуального характера;
- в проявлении нового уровня знаний о сексе;
- в отсутствии желания соблюдать гигиену или выглядеть опрятно;
- в изменении паттернов приема пищи или сна, в изменении привычек;
- в появлении в его репертуаре новых звуков (например, мурлыканья, вскриков и стонов);
- в непроизвольных высказываниях или в разговорах с самим собой, которые наводят на мысль, что ребенка принуждают к молчанию или запугивают («не рассказывай» или «я убью тебя»);

- в регрессе, поведении, свойственном маленьким детям (например, мочится в постель, размазывает каловые массы);

Отчасти трудности с выявлением факта сексуального насилия объясняются тем, что признаки и симптомы проявляются слабо или могут быть легко отнесены к множеству других медицинских проблем или состоянию здоровья в данных конкретных жизненных обстоятельствах. Например:

- Потеря навыков и регресс могут быть истолкованы как симптомы депрессии.
- Переживание смерти кого-то из любимых людей может приводить к изменениям в поведении или появлению симптомов, напоминающих симптомы депрессии.
- Обструктивное апноэ во сне, часто присущее людям с синдромом Дауна, может приводить к нарушению сна, а недостаточный сон может приводить к поведенческим сдвигам.
- Неприемлемое «сексуальное» поведение может быть связано не с насилием, а с недостатком информации у вашего ребенка и дефицитом навыков.

Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо еще. Если комбинация вышеперечисленных симптомов проявляется внезапно и объяснить это трудно, по возможности, в качестве вероятной причины не исключайте эксплуатацию.

ЕСЛИ ВЫ ПОДОЗРЕВАЕТЕ, ЧТО ПРОИЗОШЛО НАСИЛИЕ

Если ваш ребенок не делится с вами информацией о том, что он подвергся насилию, но у него заметны физические признаки, симптомы или изменения в поведении из вышеприведенного списка, у вас есть несколько вариантов действий. Во-первых, вы могли бы поговорить со специалистом местного центра помощи людям, подвергшимся сексуальному насилию, или другой подобной организации. Оценить потенциально возможные медицинские проблемы, которые обуславливают изменения в поведении, и определить, реальна ли гипотеза об изнасиловании, может также врач, знакомый с вашим ребенком.

Учтите, что в случаях, когда врачи имеют дело с людьми, имеющими интеллектуальные нарушения, то вероятность постановки диагноза «сексуальное насилие» не очень высока. В одном из исследований принимали участие люди с умственной отсталостью и без таковой. У них были схожие симптомы, но диагностировать сексуальное насилие у людей с умственной отсталостью оказалось менее возможным или, если такой диагноз ставился, то в более мягкой формулировке (Rindfleisch & Bean, 1988). Иногда медики изначально полагают, что симптомы и проявления поведения, о которых мы говорим, относятся к особенностям основного диагноза, а не к возможным внешним причинам.

КАК РЕАГИРОВАТЬ, ЕСЛИ РЕБЕНОК СООБЩАЕТ О НАСИЛИИ

Услышанную от своего ребенка информацию о том, что он подвергся эксплуатации, нелегко пережить. Постарайтесь остаться спокойной, уважайте безопасность и достоинство ребенка. Если он рассказывает вам об этом там, где вас могут услышать другие, немедленно перейдите туда, где вы сможете уединиться, чтобы поговорить. Задайте основные вопросы типа: «Ты можешь показать мне, к чему он прикасался?» Или «Какое место на твоём теле он трогал?» Это может прояснить произошедшее, раз обвинение выдвинуто. После того как ваш ребенок поделится ключевой информацией с вами, не пытайтесь разрешить сложившуюся ситуацию самостоятельно

и не мучайте его дополнительными вопросами. Это может помешать расследованию дела и повлиять на составление донесения. Ниже перечислены действия, которые вы *можете* предпринять.

- *Поверьте ребенку.* Неважно, сколько ему лет, если ребенок сообщает о насилии, поверьте и поддержите его. Следует помнить, что, для того чтобы сообщить о насилии, требуется невероятная смелость, особенно если и жертва, и ее семья знают обидчика. Весьма вероятно, что он угрожал безопасности ребенка или других любимых им людей, запугивая его на случай, если он решится рассказать о случившемся.
- *Убедите ребенка, что в произошедшем нет его вины и что он правильно сделал, рассказав о случившемся.* Люди, подвергшиеся сексуальному насилию, часто обвиняют в этом себя, и в результате их охватывает чувство стыда и вины. Похвалите и поддержите ребенка в его желании открыться, сказав ему, например: «Ужасно, что это случилось с тобой, но твоей вины здесь нет»; «Ни с кем нельзя так обращаться! Я рада, что ты рассказала мне об этом»; «Нужно быть очень смелым человеком, чтобы говорить об этом, но я рада, что ты поделилась со мной; теперь мы сможем получить помощь».
- *Свяжитесь с представителями соответствующих государственных структур.* После налаживания контакта с таким учреждением некоторые жертвы испытывают облегчение – их тайное стало явным, и у них появляется уверенность, что в результате их защитят от обидчика. Другие же расстраиваются, и их страх и тревога только усиливаются. Оцените состояние своего ребенка и решите, следует ли ему присутствовать во время вашего визита в такое учреждение. Если ваш сын или дочь еще дети, свяжитесь с местным центром защиты детей. Если ребенок уже взрослый, то обратитесь в полицию. Полицейские управления обычно имеют рабочие отношения с районными службами охраны детства и личной безопасности, и от них требуется докладывать в эти подразделения обо всех заявлениях и расследованиях. Закон также обязывает полицию расследовать все случаи насилия, о которых им сообщают.

РАССКАЖИТЕ РЕБЕНКУ, ЧТО ДОЛЖНО ПРОИЗОЙТИ, И ПОДГОТОВЬТЕ ЕГО К ЭТОМУ

Собеседование с экспертом. Держите ребенка в курсе происходящего. Например, обычно после сообщения о насилии проводится *собеседование с экспертом*. Дайте знать ребенку, что кто-то – сотрудник службы охраны детства или сотрудник полиции, а иногда оба вместе – придут, чтобы услышать историю случившегося, и что, возможно, ему придется рассказать свою историю несколько раз. Специалисты, проводящие собеседования, должны делать это там, где ребенок будет чувствовать себя комфортно и в безопасности. Многие службы, работающие с детьми, делают видеозапись беседы или используют другие возможности минимизировать необходимость в повторном интервью, чтобы уменьшить давление на ребенка и помочь ему избежать встречи с насильником в суде. Как правило, в случае работы с людьми с синдромом Дауна или другими нарушениями в развитии лучше использовать современные средства для сбора информации, в частности, визуальные. К сожалению, многие специалисты, ответственные за

расследование подобных случаев, не проходили необходимого для этого обучения или не имеют достаточного опыта работы с людьми с интеллектуальными нарушениями.

Медицинское освидетельствование. При определенных типах заявления о насилии возникает необходимость проведения *медицинского освидетельствования*, особенно если инцидент произошел за несколько дней (обычно в пределах 72 часов) до обращения в соответствующее учреждение. В рамках осмотра врачи пытаются собрать конкретные свидетельства, которые могут быть использованы в ходе расследования. Вашего ребенка могут проверить на наличие заболеваний, передающихся половым путем. Объясните ему, что эти медицинские проверки нужны для того, чтобы убедиться, что его телу не был нанесен вред, когда он подвергся насилию. Отчет о результатах медицинского освидетельствования посылается в правоохранительный орган.

На основании фактов, выявленных при собеседовании и проведении медицинского освидетельствования, полиция определяет, имеется ли достаточно доказательств, что было совершено преступление. Если их достаточно, то дело передается окружному прокурору, который высказывает окончательное суждение, может или не может быть выдвинуто обвинение. К сожалению, такие решения могут приниматься на основании доказательств, но также и в зависимости от способности вашего ребенка говорить или давать свидетельские показания об инциденте. Печальным фактом является то, что за случаи сексуального насилия над людьми с нарушениями развития обидчики привлекаются к уголовной ответственности редко. Одна из причин, на которые часто ссылаются, это неспособность человека с особенностями развития дать точную информацию о случившемся (например,

Кто такие медсестры общества экспертов в области сексуального насилия (SANE)

Медсестры общества экспертов в области сексуального насилия специализируются на оказании всесторонней помощи людям (детям и взрослым), подвергшимся нападению с целью сексуального насилия. Получение этой профессии требует прохождения учебного курса по сбору криминалистических данных, наблюдению за рассмотрением дела в суде, предоставлению экспертного мнения в суде (потому что их часто вызывают в суд), а также подготовки к оказанию качественной всесторонней помощи людям, ставшим жертвами насилия. Помимо этого, требуется многочасовой клинический стаж работы с жертвами сексуального насилия в лечебных учреждениях. Не все сестры общества экспертов в области сексуального насилия проходили курс обучения работе с людьми, имеющими нарушения развития, но в настоящее время многие штаты признают необходимость дополнительного обучения и оказания поддержки тем, кто работает в этой сфере.

Поскольку эти сотрудники проходят тренинги в области судебной медицины, они являются более знающими специалистами в работе, способствующей эффективному проведению судебного расследования и занесению имени обвиняемого в общенациональный реестр лиц, совершивших сексуальное насилие. Эта работа облегчает правоохранительным органам выявление и обезвреживание насильников. Если ваш сын или дочь стали жертвами нападения с целью сексуального насилия, стоит обратиться к кому-то из такого рода специалистов.

из-за ограниченных вербальных возможностей, или проблем с выстраиванием последовательности событий, или из-за сложностей с представлением о времени). Другая причина – неопределенность, связанная с ответами на вопросы о согласии жертвы (обидчик может утверждать, что жертва дала согласие, так как ни словесно, ни физически не сопротивлялась). Кроме того, случаи, в которых участвуют люди с нарушениями развития, требуют для разбирательства значительного времени и определенных знаний. Чаще получается так, что на приговоре ставится крест, он смягчается или обвиняемого оправдывают.

Типичные последствия сексуального насилия

Влияние сексуального насилия на жертву может проявляться совершенно по-разному, в зависимости от характера инцидента, времени раскрытия случившегося и реакции на него, от навыков ребенка, его способности справиться с травмой и типом проводимой терапии. В целом, последствия для людей с нарушениями развития и людей без таковых схожи.

**ТРУДНОСТИ
С СОБЛЮ-
ДЕНИЕМ
ГРАНИЦ / НЕ-
УМЕСТНОСТЬ
ПРОЯВЛЕ-
НИЙ СЕКСУ-
АЛЬНОСТИ**

Люди, испытавшие сексуальное насилие, могут проявлять неуместное, не принятое в обществе поведение сексуального характера: трогать гениталии окружающих, вести себя чрезмерно соблазнительным образом, заниматься мастурбацией как навязчивым действием, склонять к сексуальной активности детей помладше или ровесников (имеющих или не имеющих нарушения развития).

Стоит помнить, что, возможно, эти проявления поведения на протяжении какого-то времени моделировались обидчиком, или он обучал им, в результате чего ребенок мог счесть их нормальными способами взаимодействия между людьми. Не разрешайте ребенку вести себя подобным образом и учите его заново приемлемому поведению. Например, если вы папа, а он прикасается к вашим гениталиям, скажите: «Стоп! Я твой папа, а члены семьи не прикасаются к интимным частям тела друг друга». Затем расскажите, как выразить свою любовь более приемлемыми способами – обнять, например. Если вы замечаете, что ребенок стал больше мастурбировать на публике, вернитесь к обучению понятиям «личное пространство», «уединение», «интимные части тела», напомним, что это значит и где можно заниматься мастурбацией (см. главу 3 «Обучение понятию “частная жизнь”»). Если ваш ребенок инициирует половой контакт с другими, более юными или более уязвимыми людьми, постарайтесь понять, что, возможно, он пытается ощутить определенный контроль над другим человеком во многом так же, как обидчик делал это по отношению к нему. Усиьте надзор за своим ребенком и реагируйте, проявляя эмпатию, так, чтобы он понял причины, по которым он так поступает. Diane Maxum (Дайана Максим) в своей книге «Shared Feelings» («Разделенные чувства») предлагает такое объяснение:

«Я знаю, что ты хочешь делать с другими детьми то, что делали с тобой. От этого чувства трудно избавиться. Но больше так вести себя нельзя, как нельзя было делать это с тобой. Поэтому я не могу разрешить тебе одному играть с детьми до тех пор, пока ты это не усвоишь».

УСИЛИВАЮЩИЙСЯ СТРАХ И ТРЕВОГА

Многие люди, подвергшиеся насилию, испытывают и страх вообще (страх, что ему причинят вред), и страх конкретный по отношению к людям или местам, которые ассоциируются у него со случаем насилия. У вашего ребенка страх и тревога могут проявляться в виде ночных кошмаров, в виде нежелания оставаться наедине с незнакомыми людьми или беспокойством за собственную безопасность. Например, он может отказываться или агрессивно протестовать, когда ему предлагают принять участие в общественных занятиях или программах, которые, как ему кажется, так или иначе таят в себе угрозу. Люди с нарушениями развития и без таковых часто демонстрируют это плачем, скандалами или «замиранием» (перестают двигаться).

Побуждайте ребенка давать выход этим чувствам и объясняйте, что эти чувства естественны и их можно понять. Полезно бывает придумать и предпринять некоторые демонстративные действия, которые помогут ему дома почувствовать себя в безопасности, например, запереть двери, задернуть занавески и т.п.

Наша дочь подверглась насилию в своей школе. После этого инцидента она отказывалась возвращаться туда. Кончилось тем, что мы перевели ее в другую школу.

ГНЕВ

Иногда людьми овладевает гнев по отношению к тому, что с ними случилось, и к последствиям случившегося. Они могут выливать гнев на мелкие детали инцидента или на людей и жизнь в целом. Если в результате насилия человек теряет определенную степень свобод или независимости, он может злиться и на это.

ДЕПРЕССИЯ

У людей с нарушениями развития симптомы депрессии, связанной с произошедшим сексуальным насилием, такие же, как и у других. Среди них:

- раздражительность;
- уход от окружающих;
- самоповреждающее поведение;
- расстройство сна;
- жалобы на физическое состояние (боль в животе).

Если вы обеспокоены депрессивным состоянием ребенка и нуждаетесь в помощи, поговорите с лечащим врачом.

ПОСТТРАВМАТИЧЕСКОЕ СТРЕССОВОЕ РАССТРОЙСТВО

Посттравматическое стрессовое расстройство – это состояние, характеризующееся рядом специфических симптомов, которые наблюдаются у некоторых людей в результате психотравмирующего события. К типичным симптомам относятся:

- живые воспоминания о травмирующих событиях;
- ночные кошмары;
- избегание мест или людей, ассоциирующихся с травмирующим событием;
- повышенное возбуждение;
- физиологическая активность (сильное сердцебиение, учащенное дыхание).

Хотя о посттравматическом стрессовом расстройстве у людей с интеллектуальными нарушениями еще далеко не все известно, очевидно, что у них проявляются многие симптомы, свойственные людям без нарушений развития, пережившим травму.

Важно помнить, что последствия совершившегося насилия могут проявиться сразу после случившегося или позже – при наступлении очередной ключевой стадии развития. Например, симптомы могут появиться в период, когда ребенок начнет ходить на свидания, когда он станет более независимым или изменит место проживания. Будьте готовы к этому и отнеситесь с пониманием к потенциальной потребности заново обратиться к специалистам, которые помогут вашему ребенку справиться с этим состоянием на той или иной стадии его развития.

Как помочь ребенку восстановиться после сексуального насилия

Работа с последствиями сексуального насилия требует больших затрат энергии, серьезного внимания и оказания существенной поддержки. Ниже будет представлен перечень стратегий, которые, по мнению ученых, полезно использовать, в ситуации, когда вы стремитесь помочь людям с интеллектуальными нарушениями восстановиться после совершенного над ними сексуального насилия.

ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

Людям с нарушениями развития могут помочь методы работы, направленные на восстановление после травмы, нанесенной насилием. Это утверждение противоречит мнению многих специалистов, поэтому не исключено, что вам придется побороться за предоставление вашему ребенку возможности пройти курс терапии. Найти специалиста, который сможет работать с вашим ребенком, бывает трудно, и это обстоятельство становится самым большим препятствием для достижения цели. Поищите опытных специалистов, связавшись с местным центром помощи людям с ограниченными возможностями, или воспользуйтесь рекомендациями других семей. Можно попробовать найти психолога, заинтересованного в работе с вашим ребенком, а затем поискать ресурсы, которые помогли бы ему подготовиться к занятиям. (Для начала хорошо подойдут книга Брайана Чикоина (Brian Chicoine) и Деннис Магуаир (Dennis McGuire) *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome* или сайт Дэвида Питоньяка (David Pitonyak) www.dimagine.com.)

Полезно сначала кому-нибудь из членов семьи, кто хорошо понимает вашего ребенка, поговорить с психологом и поделиться информацией о нем. Тогда специалист сможет изменить привычные ему подходы или адаптировать их так, чтобы они лучше подошли потребностям вашего сына или дочери (а не соглашаться заранее на беседы в более традиционной форме). Вот какая информация о ребенке могла бы помочь психологу более эффективно решать его задачу:

- **Конкретные особенности ребенка.** Очень важно сориентировать психотерапевта в отношении уровня развития ребенка и его функциональных возможностей. Хотя многие родители не считают IQ точным показателем (а иногда и обидной характеристикой), ваши суждения о способностях вашего сына или дочери в целом и о его сильных сторонах, обсуждение со специалистом уровня его познавательной деятельности помогут адаптировать язык общения и терапевтические приемы к уровню его понимания. Полезно также дать знать терапевту, каковы речевые возможности вашего ребенка (и понимания речи, и активной речи).

- *Отличительные черты опыта перенесенного насилия.* Специалисты, работающие с жертвами насилия, понимают, что разные типы насилия требуют разных подходов. Например, если насилие над ребенком совершил кто-то из членов семьи, динамика ситуации меняется. Если насилие совершалось в течение долгого времени или несколькими обидчиками, могут потребоваться другие подходы. Если психотерапевт понимает отличительные особенности характера насилия, это поможет ему более эффективно работать с вашим ребенком.
- *Система поддержки.* Важно выявить людей из окружения вашего ребенка, которые осуществляют уход и поддержку, или тех, с кем у него сложились значимые и влияющие на него взаимоотношения. По мере того как психотерапевт будет давать определенную информацию и конкретные рекомендации, людей, поддерживающих вашего ребенка, можно призывать моделировать должное поведение, а самого ребенка побуждать время от времени снова вслушаться в необходимую информацию, чтобы он лучше понимал ее. Например, если терапевт прорабатывает с ним понятие его права на собственное тело или личное пространство, ухаживающим людям может быть важно моделировать соответствующее поведение (например, если ребенку потребуется помощь, то, прежде чем вторгнуться в его личное пространство, им стоит попросить разрешения).
- *Подготовка к индивидуальной психотерапии.* Большинство людей с интеллектуальными нарушениями испытывают трудности с языком, описывающим чувства, и вообще с выражением чувств, а это важный элемент терапии (Ryan, 1996). Постарайтесь убедить специалиста, который будет работать с вашим ребенком, выделить некоторое время на подготовку – помощь ребенку в понимании языка чувств и способов их выражения. Это можно делать с помощью картинок, изображающих различные выражения лица, с помощью игр, мимики, языка жестов, музыки, живописи, видеозаписей, компьютерных программ и т.д. (см. главу 9, в которой представлены идеи для занятий по теме «Чувства»).

С учетом того, что многие люди с интеллектуальными нарушениями не имеют достаточной информации о сексуальности и близких отношениях, полезно бывает оценить знания вашего ребенка в этих вопросах до или в самом начале курса терапии. В действительности, если ваш ребенок не понимает, что такое сексуальное насилие, говорить с ним о насилии может быть трудно. Прежде чем двинуться вперед, ему, возможно, потребуется усвоить и другие базовые понятия. Примеры таких понятий – право на собственное тело и границы во взаимоотношениях.

Наша дочь подверглась насилию со стороны своего брата, когда ей было 6 лет. Это было жутко и безобразно. Сексуальный контакт произошел в нашем доме, когда и мы были там. К делу была привлечена полиция, потому что дочка рассказала об этом случае в школе, а не нам. Нам пришлось нанять юриста и прийти в суд. Девочку осматривали в Центре нападения с целью сексуального насилия в нашей детской больнице, и мне велели отвести ее к нашему педиатру. Я сидела и плакала, пока эту крошку обследовали с помощью

микроскопа. В связи с этим инцидентом мы все много встречались с психотерапевтами. Сын прошел расширенный курс терапии, да и вся наша семья тоже. Найти психотерапевта для дочери было очень трудно. Специалистов, работающих с маленькими детьми с проблемами в развитии, подвергшимися насилию, очень мало.

ДРУГИЕ ВИДЫ ТЕРА- ПИИ

Когда жертвой насилия становится человек с интеллектуальными нарушениями, следует иметь в виду, что нередко он живет в большей изоляции и имеет более ограниченный круг поддержки, и это обуславливает увеличение нагрузки на самых близких ухаживающих людей и на членов семьи. Но некоторые более широкие сообщества предлагают таким жертвам присоединиться к группам поддержки. Социальная поддержка, являющаяся задачей таких групп, поможет вашему сыну или дочери почувствовать себя менее изолированными. Однако не каждый человек с особенностями развития становится кандидатом на получение групповой терапии. Положитесь на мнение специалиста или специалистов, которые работают с вашим ребенком, в отношении того, когда групповая терапия может быть ему рекомендована и может ли быть рекомендована вообще.

Иногда подвергшиеся насилию могут получить пользу от терапевтических приемов, которые позволяют выражать себя без слов. Музыка, изобразительное искусство, танец для людей с ограниченными вербальными возможностями часто являются естественными выходами для эмоций. Будучи средствами для проработки и выражения чувств, музыкальная и арт-терапия помогают и типично развивающимся людям.

ОКРУЖИТЕ РЕБЕНКА БЕ- ЗОПАСНЫМИ, ИНТЕРЕСНЫМИ, ЗАБОТЛИВЫМИ ЛЮДЬМИ

Люди, переживающие кризис, в этот период нуждаются в заботе, любви, поддержке. Призовите тех, у кого с вашим ребенком сложились подобные отношения, вовлеките его в интересные и увлекательные для него занятия. Пусть ребенок возьмет на себя главную роль в выборе людей, с которыми ему захочется взаимодействовать, и в выборе занятий, которые для него приятны.

ФИЗИЧЕСКИЕ УПРАЖНЕНИЯ

Многие люди, пережившие сексуальное насилие, испытывают повышенную тревожность, которая в результате может привести к состоянию постоянного возбуждения. Уменьшить стресс и снизить симптомы тревоги и беспокойства помогут двигательная активность и кардиотренировки.

ПОМОГИ- ТЕ РЕБЕНКУ РАССКАЗАТЬ ИСТОРИЮ, ПРИКЛЮЧИВ- ШУЮСЯ С НИМ, КОГДА ОН БУ- ДЕТ К ЭТОМУ ГОТОВ

Для жертвы насилия разговор о пережитом опыте может быть целебным. Когда ваш ребенок будет готов к такому разговору, побудите его рассказать о его переживаниях. На одной недавно прошедшей конференции самоадвокатов одна молодая женщина с синдромом Дауна набралась храбрости поделиться своим опытом, чтобы помочь другим лучше осознать понятие безопасности. Я привожу ее историю так, как она рассказала ее на конференции.

«Я хотела бы рассказать вам о паре своих знакомств, которые мне казались хорошими, но обернулись они чем-то плохим. 24 апреля этого года я переехала в собственную квартиру. Когда я переехала в эту квартиру, я познакомилась с разными людьми. Они разговаривали со мной, и так у меня появились связи с большинством тех, кто живет в этом комплексе.

У моего нового друга был электроорган, а у меня пианино, и мы подумали, что могли бы вместе поиграть. Я была рада этому. Потом мы вместе жарили шашлык. Было здорово валять дурака и быть вместе. Еще мы играли в разные игры, в карты. Потом я попросила его как-нибудь сходить со мной в церковь и послушать, как я читаю псалмы. Он был рад послушать, как я читаю. Затем, всего через 10 дней, после того как я переехала в свою квартиру, наши отношения стали совсем другими.

В четверг вечером он попросил меня помочь ему с покупкой продуктов, и я сделала доброе дело и помогла. И тут он решил, что хочет приготовить ланч. Перед ланчем он показал мне журнал с фотографиями, на которых девушки и парни были голыми и занимались сексом. Потом он сказал: нужно очистить несколько морковок и огурцов так, чтобы ты могла взять их, пойти в мою ванную комнату, вставить их в себя и двигать вверх и вниз. Потом он сказал: когда ты это сделаешь, я возьму овощи и съем их. Я прикинулась дуручкой и все спрашивала его, что он задумал. Потом он выключил свет и пошел в свою спальню, лег на кровать и сказал: «Я готов и жду, чтобы ты пришла ко мне в постель». Я испугалась и заплакала. Я увидела Иисуса, ведь я так верю в Бога, и он увел меня из комнаты. Я просто не могла подвести Иисуса.

Иисус дал мне силы рассказать все маме и папе, моему священнику, и домовладельцу и еще жене моего брата. Я пошла в полицию, и они поговорили с ним. Они сделали только это. Они больше ничего не сделали. В душе я чувствую, что его нужно посадить в тюрьму. Я также поговорила о случившемся с менеджером нашего жилого комплекса и с правлением комплекса. Они каждому из нас сказали держаться подальше друг от друга».

Интересно, что сама молодая женщина и ее мама с доверием отнеслись к идее участия девушки в занятиях по половому воспитанию, которые проводились в средней и старшей школе, как к средству помощи ей в понимании, что делать в период переживания травмы. И мать, и дочь согласились, что свобода, предоставленная для разговора о ее опыте, сыграла важную роль в процессе восстановления.

Литература

- Baladarian, N. (1991). *Sexual Abuse of People with Developmental Disabilities*. *Sexuality and Disability* 9 (4): 323–335.
- Ballan, M. *Parents as Sexuality Educators for Their Children with Developmental Disabilities*. SIECUS Report 29 (3): 14–19.
- Benson, B. (1995). *Psychosocial Interventions Update: Resources for Emotions Training*. The Habilitative Mental Healthcare Newsletter 14 (3).
- Blanchett, W. J. & Wolfe, P. S. (2002) *A Review of Sexuality Education Curricula: Meeting the Sexuality Education Needs of Individuals with Moderate and Severe Intellectual Disabilities*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 27: 42–57.
- DeBecker, G. (1999). *Protecting the Gift: Keeping Children and Teenagers Safe (and Parents Sane)*. New York: Dell Publishing.
- Fortin, D. (1998). *Living Safely for People with Special Needs Based on the Protective Behaviors Process*. Madison: Wisconsin Committee to Prevent Child Abuse.

- Furey, E. (1994). *Sexual Abuse of Adults with Mental Retardation: Who and Where*. Mental Retardation 32 (3): 173–80.
- Griffiths, D. et. al (2002). *Ethical Dilemmas: Sexuality and Developmental Disability*. Kingston, NY: National Association for Dual Diagnosis.
- Haseltine, B. & Miltenberger, R. (1990). Teaching Self Protection Skills to Persons with Mental Retardation. *American Journal of Mental Retardation* 95 (2).
- Hingsburger, D. (1995). *Just Say Know: Understanding and Reducing the Risk of Sexual Victimization of People with Developmental Disabilities*. Eastman, Quebec: Diverse City Press.
- Khemka, I. et. al (2005). *Evaluation of a Decision-Making Curriculum Designed to Empower Women with Mental Retardation to Resist Abuse*. American Journal on Mental Retardation 110 (3): 193–204.
- Lowry, M. A. (1997). *Unmasking Mood Disorders: Recognizing and Measuring Symptomatic Behaviors*. The Habilitative Mental Healthcare Newsletter 16: 1–6.
- Lowry, M. A. (1998). *Assessment and Treatment of Mood Disorders in Persons with Developmental Disabilities*. Journal of Developmental and Physical Disabilities 10: 387–406.
- Ludwig, S. & Hingsburger, D. (1989). *Preparation for Counseling and Psychotherapy: Teaching about Feelings*. Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews 8 (1).
- Lumley, V. & Miltenberger, R. (1997). *Sexual Abuse Prevention for Persons with Mental Retardation*. American Journal of Mental Retardation 101 (5): 459–72.
- Lumley, V. et al. (1998). *Evaluation of a Sexual Abuse Prevention Program for Adults with Mental Retardation*. Journal of Applied Behavioral Analysis 31 (1): 91–101.
- Maksym, D. (1990). *Shared Feelings: A Parent's Guide to Sexuality Education for Children, Adolescents and Adults Who Have a Mental Handicap*. Ontario: G. Allan Roeher Institute.
- Mansell, S., Sobsey, D., et al. (1998). *Clinical Findings among Sexually Abused Children with and without Disabilities*. Mental Retardation 36 (1): 12–22.
- Mansell, S. & Sobsey, D. (2001). *The Aurora Project: Counseling People with Developmental Disabilities Who Have Been Sexually Abused*. Kingston, NY: NADD Press.
- McCabe, M., Cummins, R., et al. (1994). An Empirical Study of the Sexual Abuse of People with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability* 12 (4): 297–305.
- McCarthy, M. & Thompson, D. (1997). *A Prevalence Study of Sexual Abuse of Adults with Intellectual Disabilities Referred for Sex Education*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 10 (2): 105–124.
- Muccigrosso, L. (1991). *Sexual Abuse Prevention Strategies and Programs for Persons with Developmental Disabilities*. *Sexuality and Disability* 9 (3): 261–71.
- National Clearinghouse on Child Sexual Abuse and Neglect Information*. IN FOCUS: The Risk and Prevention of Maltreatment of Children with Disabilities, February 2001.
- Pitonyak, D. (2005). *Supporting a Person Who is Experiencing Post Traumatic Stress Disorder (PTSD)*. www.dimagine.com.
- Rappaport, S., Burkhardt, S., and Rotatori, A. (1997). *Child Sexual Abuse Curriculum for the Developmentally Disabled*. Springfield, IL: Charles Thomas Publisher.
- Reynolds, L. *People with Mental Retardation and Sexual Abuse*. www.TheARc.org/faqs/Sexabuse.html.

- Rindfleisch, N. & Bean, G. J. (1988). Willingness to Report Abuse and Neglect in Residential Facilities. *Child Abuse and Neglect* 12: 509–20.
- Roeher Institute (1992). *No More Victims: A Manual to Guide the Police in Addressing the Sexual Abuse of People with Mental Handicap*. North York, Ontario: Roeher Institute.
- Ryan, R. (1996). *Handbook of Mental Health Care for Persons with Developmental Disabilities*. Denver: The Community Circle Publications.
- Salter, A. (2003). *Predators, Pedophiles, Rapists, and Other Sex Offenders: Who They Are, How They Operate, and How We Can Protect Ourselves and Our Children*. New York, NY: Basic Books.
- SIECUS Report (2000). *Sexual Abuse*, October/November: 28–34. New York, NY: SEICUS.
- Sobsey, D. & Doe, T. (1991). *Patterns of Sexual Abuse and Assault*. *Sexuality and Disability* 9 (3): 243–59.
- Sobsey, D., Gray, S., et al. (1991). *Disability, Sexuality, and Abuse: An Annotated Bibliography*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Sobsey, D. & Mansell, S. (1990). *The Prevention of Sexual Abuse of People with Developmental Disabilities*. Edmonton, Alberta: J.P. Das Developmental Disabilities Centre.

Глава 12. Концептуальная схема занятий по обучению навыкам предотвращения эксплуатации

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение
Названия интимных частей тела	• У всех частей тела есть названия. • У девочек есть вульва, клитор, грудь. • У мальчиков есть пенис, яички, мошонка. • И у мальчиков, и у девочек есть соски, ягодицы.	• Пользуется правильными названиями интимных частей тела.
Права на собственное тело	• Мое тело принадлежит только мне. • Никто не должен прикасаться к интимным частям моего тела, кроме случаев, когда это нужно для здоровья или для содержания моего тела в чистоте (послание для ребенка). • Я могу отказаться от любых сексуальных действий, которые вызывают чувство неловкости (для подростков и взрослых, которые ходят на свидания). • У других людей такие же права.	• Распознает нарушение прав на свое тело. • Уважает права других людей на их тело.

Понятия	Ключевые послания	Целевое поведение
Восприятие сигналов тела, предупреждающих об опасности	• Когда я оказываюсь в опасности или нужно быть готовым к действиям, мое тело подает мне сигналы. • Мои предупредительные сигналы: _____. • Я должен прислушиваться и доверять сигналам моего тела. • Если мои предупредительные сигналы не исчезают, я могу поговорить с человеком, с которым я чувствую себя в безопасности.	• Может выявить свои первые предупредительные сигналы. • Разговаривает о предупредительных сигналах с человеком, с которым чувствует себя в безопасности.
Твердость	• Если другие люди трогают меня так, как мне не нравится, я могу сказать «нет». Если могу – уйти прочь и сказать об этом человеку, с которым я чувствую себя в безопасности.	• Твердо говорит «нет» в случае нежелательного или неуместного прикосновения.
Определение эксплуатации	• Большинство людей – хорошие и не станут обижать других. • Существуют люди, которые могут пытаться совершать противозаконные действия сексуального характера. • Чаще всего люди, которые пытаются это делать, – это те, кого ты знаешь и кому доверяешь. • Реже это незнакомые люди или люди, которых ты знаешь довольно плохо. • Когда кто-то хитростью или принуждением заставляет тебя совершать сексуальные действия, чего ты не хочешь, это называется сексуальное насилие (или эксплуатация). • Сексуальное насилие (или эксплуатация) противозаконно.	• Распознает эксплуатацию, когда она происходит.
Сообщение об инциденте	• Нет ничего настолько плохого, о чем нельзя было бы рассказать. • Если кто-то захочет, чтобы ты совершал какие-то сексуальные действия, которые вызывают у тебя чувство неловкости, скажи «нет», уйди прочь, если можешь, и расскажи кому-нибудь об этом. • Люди, с которыми я могу поговорить, это _____. • Если они мне не поверят, мне следует продолжать рассказывать им о случившемся, пока они не поверят.	• Сообщает о прикосновениях, которых он не хочет, или прикосновениях, говорящих об эксплуатации.

Глава 13

Половое воспитание в школе

Скорее всего, к тому моменту, когда ваш ребенок достигнет подросткового возраста, он уже будет, благодаря вашим усилиям, обладать основными знаниями в сфере сексуальности, иметь свою точку зрения по ряду вопросов и опираться на определенные ценности, что поможет ему уверенно двигаться в сторону взросления. Я надеюсь, что к этому времени он уже будет в курсе основополагающих понятий, о которых говорилось ранее в этой книге, а вы, со своей стороны, уже успеете помочь ему сориентироваться в различных ситуациях и проведете его через них на практике, тем самым внося свой вклад в его неофициальное обучение по рассматриваемой нами теме.

Терминология

Для того чтобы описать разные подходы к половому воспитанию, в США принято использовать определенную терминологию. Есть две популярные категории, на которые разделяют образовательные программы по половому воспитанию в США:

Комплексное половое воспитание. В рамках программ воспитания и развития личности с детьми начинают заниматься еще в детском саду, и это обучение продолжается до окончания школы. Такие программы затрагивают широкий спектр тем и позволяют учащимся получить фактическую информацию и со временем освоить определенные навыки. Молодым людям предлагают отложить сексуальную активность до более зрелого возраста и рассказывают, как обеспечить безопасность секса, когда они все-таки решат начать половую жизнь. В процессе обучения подростков информируют о различных типах сексуального поведения, контрацепции и способах предотвращения заболеваний, передающихся половым путем.

Программы, предполагающие воздержание. В рамках таких программ детям рекомендуют воздерживаться от любых видов сексуальных действий до брака и не информируют о контрацепции и способах предотвращения заболеваний, передающихся половым путем. (Данные программы отталкиваются от предположения, что подростки не будут вступать в половые отношения до брака, а значит, информация о беременности и предотвращении заболеваний им не нужна.)

Кто решает, чему учить детей в американских школах

Органы власти в каждом штате	Влиятельные представители школьного округа	Роли и обязанности
Представители органов законодательной власти штата		• Решения, касающиеся финансирования программ полового воспитания. • Благодаря использованию финансовых средств, выделенных федеральными резервными фондами, может измениться дух общей подачи информации в сфере полового воспитания во всех районах одного штата. • Составление и изменение законов, влияющих на: — Предписания. — Тип предложенной программы (K-12 (от детского сада до окончания школы), программа воздержания до брака, другой тип). — Содержание программы. — Требования к подготовке учителей. — Оповещение родителей.
Департамент образования		• Объяснение законов, касающихся полового воспитания, представителям управлений школьных округов штата.
	Учителя	• Основной вклад в определение материалов для занятий, источников информации и содержания уроков.
	Школьный совет / администрация школьного округа	• Одобрение программ воспитания и развития личности, а также полового воспитания.
	Комитеты по воспитанию и развитию личности	• Проверка выбранных для обучения материалов на предмет их соответствия моральным устоям и ценностям сообщества.
	Родители	• Предоставление обратной связи (положительной или отрицательной) об окружной программе полового воспитания. • Защита интересов детей.

Но, если смотреть правде в глаза, нельзя не признать, что большинству подростков быстро надоедают бубнящие об одном и том же взрослые. Продолжить в этой ситуации просвещение по вопросам сексуальности можно, воспользовавшись официальными возможностями, которые часто предлагаются в школе.

Качество и охват тем программ полового воспитания в США варьируются от штата к штату и от одного школьного округа к другому. Несмотря на то, что в большинстве штатов есть разработанное законодательство относительно полового воспитания, мало где программы обучения в этой сфере являются обязательными. Чаще всего, закон просто *поощряет* реализацию таких программ, отмечая их желательные качества, характеристики и содержание. Например, штат Нью-Джерси – один из немногих, где школы обязаны предоставлять программу комплексного полового воспитания (с детского сада до окончания школы). А в законодательстве штата Северная Дакота почти нет информации о том, что должно преподаваться в школах в рамках полового воспитания. Другие штаты признают влияние на здоровье общества в целом заболеваний, передающихся половым путем, и ВИЧ/СПИДа, и требуют информирования школьников на эту тему в определенных классах.

Исследование, проведенное в США в 2002 году среди 300 директоров школ по всей стране, показало, что в большинстве средних школ (95%) занятия по половому воспитанию в той или иной форме проводятся. Большинство директоров (58%) отметили, что это всесторонние комплексные программы обучения, тогда как одна треть (34%) описала ключевые послания, на которые опираются их программы, как призывающие к воздержанию.

Важно не забывать, что, даже если какие-то законы в этой области существуют, чаще всего они считаются неподходящими или неприменимыми для учеников с интеллектуальными нарушениями. Из всех штатов Америки только в законодательстве Калифорнии есть пометка о необходимости сделать программу полового воспитания доступной для людей с особенностями развития.

Что предполагает законодательство в области полового воспитания в школе

ОПОВЕЩЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ

Представители районного руководства, как правило, понимают, что некоторым родителям может быть неловко говорить со своим ребенком о сексуальности, или они могут сильно переживать из-за необходимости обсуждать эту тему. Поэтому в законах в области полового воспитания во многих штатах присутствуют требования, касающиеся оповещения родителей. Если такое положение присутствует в законодательстве вашего штата, с вами заблаговременно свяжутся, и вы сможете решить, хотите ли вы, чтобы ваш ребенок посещал занятия по половому воспитанию. Связаться с вами могут разными способами. В некоторых районах организуются ознакомительные встречи с родителями, где они могут обсудить содержание занятий, посмотреть видеозаписи, которые учителя планируют демонстрировать на уроках, и лучше подготовиться к тому, чтобы обсуждать с ребенком дома то, что он проходил в школе. Если ваш ребенок учится в средних классах школы, скорее всего, вы просто получите письмо, в котором будет представлен список тем, которые будут освещаться, и дат, в которые будут проходить занятия.

Если в законодательстве вашего штата не отмечено обязательное информирование родителей о таких занятиях или если вы не до конца пони-

маете, какая именно программа обучения предлагается в вашем районе, поговорите с классным руководителем или директором школы, где учится ваш ребенок. Они должны предоставить вам общую информацию о том, какие темы будут преподаваться на уроках. Если вы сочтете, что программа, по которой занимаются дети в вашем районе, не принесет вашему ребенку пользы, проверьте, учитывается ли в местном законодательстве возможность отказаться от этих занятий. В некоторых районах в таких случаях ребенку предлагают какие-то альтернативные уроки, не имеющие отношения к половому просвещению.

КОМИТЕТЫ ПО ВОСПИТА- НИЮ И РАЗ- ВИТИЮ ЛИЧ- НОСТИ

Законодательство, в котором учитываются программы по половому просвещению, часто содержат требование создать в рамках школьного комитета подкомитет, в который входили бы представители местного сообщества, способные консультировать, помогать или давать распоряжения учителям относительно содержания образовательной программы, а также оценивать целесообразность тех или иных материалов. Некоторые законы четко определяют, кто именно должен входить в состав такого комитета, чтобы была возможность озвучить и услышать мнения самых разных сторон. Например, в штате Висконсин в комитет по воспитанию и развитию личности должны входить «родители, учителя, представители школьной администрации, ученики, медицинские работники, служители церкви и другие представители вашего школьного округа». В основном такие комитеты выполняют консультативные функции.

СОДЕРЖАНИЕ ОБРАЗОВА- ТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ

Темы, которые раскрываются в рамках программы по половому воспитанию, сильно варьируются в зависимости от законов, действующих в каждом отдельном штате, и решений, принимаемых представителями местных сообществ. Например, законодательство двадцати одного штата требует предоставлять учащимся информацию и по вопросам полового воспитания, и о ВИЧ-инфекциях, и других заболеваниях, передающихся половым путем. В других штатах образование в сексуальной сфере предполагает акцент на воздержании, а в некоторых – и половое воспитание, и упор на воздержании. Даже когда законодательство штата определяет содержание образовательной программы, на уровне местных сообществ решения принимаются достаточно гибко.

Согласно исследованию, проведенному семейным фондом Кайзера в 2000 г., большинство школьников, получающих общее образование в государственных средних школах (89 процентов), проходят программу полового воспитания между седьмым и двенадцатым классами. Как правило, такие занятия проводятся в рамках других предметов (например, на уроках по охране здоровья или по ведению хозяйства и семейной жизни).

Пример: темы, относящиеся к половому воспитанию, включенные в школьный курс «Охрана здоровья» с подготовительного по 9-й класс

Класс	Темы
Подготовительный	• Физическое здоровье. — пять чувств. — осведомленность о навыках личной гигиены. • Безопасность. — роль местных работников помогающих профессий. • Психическое здоровье. — чувства, которые вызывают другие люди / чувства по отношению к другим людям. — дружба / контакты с окружающими людьми.
Первый	• Физическое здоровье. — навыки личной гигиены. — взросление и развитие. • Безопасность. — на детской площадке. — дома и в школе. — в местном сообществе. • Жизнь в семье. — уникальность каждого человека. — роль семьи, важная для общего благополучия. • Психическое здоровье. — ценность дружбы. — почему важно не унывать и помогать другим. — необходимость устанавливать и соблюдать границы.
Второй	• Физическое здоровье. — чувства. • Психическое здоровье. — самооценка. — отношения с окружающими.
Третий	• Физическое здоровье. — взросление и развитие. • Психическое здоровье. — эмоции. — взаимопомощь. — уважение.
Четвертый	• Физическое здоровье. — чувства. • Психическое здоровье. — умение делиться переживаниями. — лидеры и последователи.
Шестой*	• Защитное поведение. — определения, относящиеся к нападению с целью сексуального насилия и сексуальному домогательству. — факты и мифы о нападениях с целью сексуального насилия. — кому, когда, где, как и о чем сообщать в случае опасности. — безопасность в интернете. • Воспитание и развитие личности. — пубертатный период: изменения на физическом и эмоциональном уровне. — гигиена. — половая система мужчины и женщины. — деторождение: беременность, рождение ребенка, рождение нескольких детей.

* Сведений о темах курса в пятом классе в оригинальном издании нет. - Прим. переводчика.

Пример: темы, относящиеся к половому воспитанию, включенные в школьный курс «Охрана здоровья» с подготовительного по 9-й класс

Класс	Темы
Седьмой	• Ответственность за себя: принятие решений.
Восьмой	• Воспитание и развитие личности (обзор). — обзор по анатомии. — деторождение. — изменения на физическом и эмоциональном уровне во время пубертатного периода. • Дружба и свидания. — общение. — давление со стороны сверстников. — дружба или свидания? — давление, которое можно испытать на свидании. — дружба без свиданий. — как избегать ситуаций, в которых твоими личными ценностями и понятиями о норме могут пренебречь. — обязанности мужчин и женщин в отношениях. • Защитное поведение. — что говорит закон о нападениях с целью сексуального насилия и о сексуальных домогательствах. — нежелательные прикосновения. — как защитить себя. — куда обратиться за помощью. — последствия сексуального домогательства в школе.
Девятый	• Отношения в семье. — роль семьи. — как сделать семью крепкой. — перемены в семейной жизни (расставание, развод, смерть). — как справляться с кризисом в семье: • насилие в семье; • эмоциональное, физическое, сексуальное насилие; • цикл насилия. • Дружба и романтические отношения. — навыки общения. — давление со стороны сверстников и умение говорить «нет». — умение принимать решения в сфере сексуальных отношений. — установление границ и понимание своих прав в рамках романтических отношений. — здоровые и нездоровые отношения. • ВИЧ-инфекции и заболевания, передающиеся половым путем. — каким образом передаются такие заболевания. — где можно сделать анализы. — ответственность в сексуальной сфере. — воздержание как способ предотвращения заболеваний, передающихся половым путем. — ресурсы, доступные для тех, кто оказался вовлечен в рискованные сексуальные связи. • Контрацепция. — влияние современных методов контрацепции на здоровье и психику. • Личная безопасность. — разница между флиртом и сексуальным домогательством. — последствия сексуального домогательства.

В каких классах какие темы проходят?

Учащиеся 7–12 классов рассказывают, что на недавних занятиях по половому воспитанию проходили:

«Ключевые темы»:

ВИЧ/СПИД	97%;
заболевания, передающиеся половым путем	93%;
основная информация о деторождении	90%;
воздержание	84%.

Другие темы:

контрацепция	82%;
прерывание беременности	61%;
гомосексуальность	41%.

Темы из области безопасного секса и навыков общения:

как противостоять принуждению к сексу	79%;
влияние секса и его последствий на эмоциональную сферу	71%;
анализы на ВИЧ/СПИД и заболевания, передающиеся половым путем	69%;
как пользоваться презервативами	68%;
как говорить о сексе с родителями	62%;
как начать применять различные методы контрацепции	59%;
что делать, если тебя или твоего друга/подругу изнасиловали	59%;
как говорить с партнером о контрацепции и ЗППП	58%.

Другие распространенные вопросы, касающиеся полового воспитания в школе

КТО ВЕДЕТ ЗАНЯТИЯ ПО ПОЛОВОМУ ВОСПИТАНИЮ В ШКОЛЕ?

Решения о том, кто именно будет проводить занятия по половому воспитанию, принимаются на местном уровне, и это означает, что преподавателя для вашего ребенка и его одноклассников назначат в зависимости от того, в каком классе они учатся, и от того, общеобразовательный это класс или коррекционный. Чаще всего уроки полового воспитания проводятся в рамках занятий по охране здоровья, поэтому вполне вероятно, что эти занятия будет вести один и тот же учитель.

В начальной школе за преподавание первых уроков по половому воспитанию обычно отвечают специально назначенные медсестры, методисты и классные руководители. В средних классах школы такие занятия, как правило, проводят преподаватели курса охраны здоровья и физкультуры. В старших классах половое воспитание может включаться в курс охраны здоровья или в факультативные занятия по ведению хозяйства, семейной жизни или по изучению темы «Детское развитие». Если большую часть времени ваш ребенок учится вместе с другими школьниками с интеллектуальными нарушениями, уроки по половому воспитанию (если таковые вообще предполагаются), скорее всего, будет проводить специальный педагог, логопед, школьный психолог или медсестра. В некоторых районах

существуют так называемые «группы экспертов», куда входят некоторые учителя, которые отвечают за половое воспитание и координируют другие активности, способствующие качественному преподаванию в целом (например, повышение квалификации работников школ, участие в экспертных комиссиях, разработка учебной программы и т.д.).

КАКИЕ ЦЕННОСТИ ТРАНСЛИРУЮТСЯ НА ТАКИХ ЗАНЯТИЯХ?

Большинство специалистов в рассматриваемой нами области сходятся в том, что невозможно проводить уроки по половому воспитанию, не уделяя должного внимания ценностям, на которые следует опираться. Например, многие программы полового воспитания основываются на убеждении, что в отношениях не должно быть места эксплуатации и что большинство подростков, как правило, не готовы стать родителями в связи с тем, что недостаточно развиты для этого эмоционально.

В конце 1990-х годов Совет по информации сексуального характера и просвещению США (SIECUS) признал, что опора на ценности – действительно важный элемент полового воспитания, и опубликовал список так называемых *универсальных ценностей*, отсылка к которым должна стать неотъемлемой частью качественной и разносторонней программы полового воспитания.

Один из важных аспектов подготовки и обучения персонала, который будет вести занятия по половому воспитанию (учащимся с нарушениями и без них) – это возможность посвятить достаточно времени тому, чтобы обдумать и оценить свои собственные представления и ценности, касающиеся самых разных вопросов по теме сексуальности. Преподаватели, не прошедшие такой подготовительный этап, часто чувствуют больше неловкости во время занятий и нередко навязывают свои собственные представления о предмете вместо того, чтобы отталкиваться от более плюралистических и общепринятых ценностей. Учитывая, что до сих пор существует огромное количество мифов и ложных представлений о сексуальности и людях с интеллектуальными нарушениями (см. главу 1 «Приступая к теме»), критически важно, чтобы преподаватель данного предмета был как следует подготовлен.

Научившись опираться на определенные ценности и пройдя подготовку в этой области, потенциальные преподаватели смогут:

- разобраться в своих собственных убеждениях, чувствах и мыслях, а также ценностях, касающихся самых разных тем и вопросов в области сексуальности;
- узнать о различных взглядах на разные виды сексуального поведения;
- осознать свои личные ценности и представление об учениках, с которыми им предстоит работать.

Так как, общество, в котором мы живем, многонациональное, в нем неизбежно будут возникать конфликты, связанные с ценностями. Одна моя коллега недавно рассказала о своей беседе с мамой старшеклассницы с синдромом Дауна, которая очень гордилась тем, что самостоятельно возвращается из школы домой. Мама девочки тоже очень гордилась этим, и с радостью рассказала об этом классной руководительнице. Та в ответ посоветовала убедить дочку ходить в школу в брюках, а не в платье, поскольку, как она считала, это может снизить риск сексуальной эксплуатации, которой девочка может подвергнуться по дороге домой. Маму школьницы очень рассердило такое устаревшее представление о том, что, одевшись определенным образом, можно спровоцировать ситуацию сексуальной эксплуатации.

Универсальные ценности

- Сексуальность – это здоровая и естественная сторона жизни.
- Все люди обладают сексуальностью.
- Сексуальность включает в себя физическую, этическую, духовную, психологическую и эмоциональную стороны.
- У каждого человека есть чувство собственного достоинства и самоуважение.
- Люди проявляют свою сексуальность самыми разнообразными способами.
- В таких многонациональных странах, как США, люди должны признавать и уважать разнообразие ценностей и убеждений, касающихся сексуальности, на которые опираются люди в местных сообществах.
- В сексуальных отношениях не должно быть места принуждению и эксплуатации.
- Всех детей нужно любить и заботиться о них.
- Все решения, касающиеся секса, имеют свои последствия.
- Все люди имеют право и даже обязаны делать ответственный выбор.
- Для каждого человека в отдельности и всего общества в целом важно, чтобы дети могли обсуждать вопросы секса с родителями и/или другими взрослыми, которым можно доверять.
- Молодые люди исследуют свою сексуальность, и это естественный процесс полового взросления.
- Преждевременная сексуальная активность несет определенные риски.
- Воздержание от полового акта – это самый эффективный способ предотвращения беременности и заболеваний, передающихся половым путем.
- Молодые люди, вступающие в сексуальные отношения, должны иметь доступ к информации о службах здравоохранения.

Из «Руководства по разностороннему половому воспитанию для детей от детского сада до 12-го класса», 2-е издание (1996), Совет по информации сексуального характера и просвещению США (SIECUS), www.siecus.org, 212-819-9770. (Информация использована с разрешения Совета.)

В некоторых случаях и точка зрения родителей, и точка зрения преподавателей имеют право на существование. Например, одна из моих знакомых мам очень расстроилась, узнав, что ее сыну разрешают заниматься мастурбацией в школьном туалете, который посещали учащиеся коррекционного класса. Эта женщина считала, что заниматься мастурбацией в течение учебного дня – неприемлемо и лучше делать это дома. Ей не хотелось, чтобы ее сын считал, что может мастурбировать, когда ему захочется, если в этот момент вокруг никого нет. Она считала, что школа не относится к таким местам, где можно это делать, и время школьных занятий для этого не подходит. Поэтому она предложила учителю убедить в этом и учеников, вместо того чтобы поощрять их уделять время занятиям мастурбацией в школе. Учительница, со своей стороны, считала такие порывы чем-то естественным, и за многие годы работы заметила возрастающее любопытство и интерес школьников к своему телу именно в этот пубертатный период.

После беседы с этой женщиной учительница согласилась добавить в расписание специальные занятия, посвященные изменениям, происходящим с телом подростков, и включить туда информацию о спонтанной эрекции и эякуляции. Кроме того, преподавательница поделилась с мамой мальчика необходимыми материалами, чтобы та смогла лучше объяснить сыну нюансы, касающиеся мастурбации, и четче определить, какого поведения она ожидает от него дома. В свою очередь, мама школьника согласилась, что стоит давать ему больше возможности проводить дома время

в уединении, признав, что забыла о том, как это важно для взрослеющих подростков. Этот пример показывает, как родители могут сотрудничать со специалистами, чтобы разрешить возникающие проблемы.

**ПОЛОВОЕ
ВОСПИТАНИЕ
В УСЛОВИЯХ
КОРРЕКЦИ-
ОННОГО ОБУ-
ЧЕНИЯ**

В то время как чиновники на местном и государственном уровнях вносят свой вклад в составление программы полового воспитания для большинства учащихся, указаний, требований и постановлений, касающихся разработки такой программы для школьников с интеллектуальными нарушениями, по сути, просто нет. В результате, все имеющиеся программы для таких учащихся сильно разнятся по качеству и степени разносторонности. Недоступность занятий по половому воспитанию для школьников с особенностями развития объясняется самыми разными причинами. Некоторые школы считают, что из-за того, что способности и другие характеристики таких учащихся слишком сильно варьируются даже в рамках одного возраста, невозможно составить для них единую однородную программу даже в пределах одного школьного округа. В некоторых округах для учащихся с интеллектуальными нарушениями прекратили проводить специальные занятия после перехода на систему инклюзивного образования. В других округах образовательные приоритеты определяются «Индивидуальной программой обучения», далеко не всегда включающей в себя уроки полового воспитания, которые часто просто не рассматриваются как что-то важное.

Даже когда учителя охотно готовы принять участие в проведении уроков по половому воспитанию, им часто не хватает знаний об источниках информации и поддержки, необходимой для того, чтобы сделать эти занятия максимально качественными. Некоторым специалистам и родителям до сих пор с трудом удается свыкнуться с мыслью, что людям с особенностями развития тоже присуща сексуальность, и им даже более необходима информация по данной теме, чем остальным людям. Подобное отношение к вопросу мешает продвигать идею о необходимости полового воспитания для людей с интеллектуальными нарушениями.

Особенности занятий по половому воспитанию для учащихся с нарушениями развития и без таковых

Учащиеся с интеллектуальными нарушениями	Учащиеся без нарушений
Небольшие группы (8–10 человек). Больше индивидуальных объяснений.	Класс обычной наполняемости (15–30 человек).
1–2 темы, которые нужно усвоить за одно занятие.	Больше материала, который объясняется за более короткие сроки.
Медленный темп обучения, много повторений.	Быстрый темп обучения, мало повторений.
Содержание программы отражает распространенные ситуации и проблемы, с которыми сталкиваются люди с особенностями развития.	Содержание программы высокого уровня (см. таблицу «Темы, относящиеся к половому воспитанию»).
Учебные материалы содержат много конкретной и визуальной информации (рисунки, иллюстрации, модели и т. д.).	Не много визуальной информации. Задания, которые иногда требуют абстрактного мышления.

Если вы считаете, что вашему ребенку пошли бы на пользу занятия по половому воспитанию, специально адаптированные для учащихся с интеллектуальными нарушениями, сформулируйте свои цели и приготовьтесь сотрудничать со школьным персоналом. Со своей стороны, будучи родителем, вы можете:

- Определить цели обучения для вашего ребенка.
- Поделиться подходами, которые вы используете дома, когда сталкиваетесь с определенными проявлениями сексуального поведения или проблемами ребенка.
- Определить стратегии обучения, которые хорошо работают для вашего ребенка.
- Поделиться с учителями случаями из жизни и проблемами, с которыми вы с ребенком сталкивались в этой области, чтобы они могли использовать эти примеры на занятиях, и ребенку было легче понять, о чем идет речь.
- Поделиться со специалистами, помогающими вашему ребенку, своими личными ценностями.
- Найти источники информации о сексуальности и обучающие материалы по этой теме, адаптированные для учащихся с особенностями развития.

Другие специалисты, которые помогают вашему ребенку, тоже могут сыграть важную роль в его половом воспитании. У них часто бывает доступ к материалам, адаптированным специально для людей с интеллектуальными нарушениями, которые стоят слишком дорого для большинства семей. Они могут предложить альтернативные способы решения проблем, связанных с сексуальностью, помочь найти полезные источники информации прямо в вашем местном сообществе, а также дополнить и усилить то обучение в сфере сексуальности, которое предоставляется ребенку вне дома.

Подготовка ребенка к программам полового воспитания в школе или местном сообществе

Независимо от того, на каких занятиях будет проводиться обучение в области полового воспитания, – на уроках, которые посещают все школьники, или на уроках, адаптированных для детей с особенностями развития, – вам стоит проявить дальновидность и заранее подготовить ребенка к участию в таких занятиях. Вот что вы можете для этого предпринять:

**ЗАРАНЕЕ
УЗНАЙТЕ СО-
ДЕРЖАНИЕ
ПРОГРАММЫ
ОБУЧЕНИЯ**

Так как у детей с интеллектуальными нарушениями, как правило, меньше информации, чем у их обычных сверстников, я советую родителям заранее ознакомиться с содержанием программы обучения, которую будет проходить ребенок. Если, согласно закону, который действует в месте вашего проживания, родителей оповещают о нюансах будущих занятий, вы получите основную информацию о программе заранее. В противном случае вы можете поговорить с учителем вашего ребенка о том, какие темы обычно затрагиваются в классе его уровня или обратиться к начальнику отдела учебно-методической работы школьного округа с просьбой предоставить вам общий обзор программы, отражающий основные темы, которые проходят в разных классах. Если эти люди не смогут ответить на ваши вопросы, они должны направить вас к другим специалистам, работающим в вашем округе, которые могут помочь.

Имейте в виду, что сотрудники школьной администрации и учителя регулярно имеют дело с активными родителями (хотя их, как правило, меньшинство) и представителями местного сообщества, не поддерживающими школьную программу полового воспитания или не считающими темы, которые в нее входят, уместными. По этой причине они могут с подозрением отнестись к вашей просьбе предоставить подробную информацию о программе, использующейся в вашем округе. Начните с объяснения вашей цели, чтобы они поняли, зачем вам нужна эта информация. Например, вы можете сразу же сообщить им, что вы хотите, чтобы ваш ребенок принял участие в программе полового воспитания и вам нужно понять, какие темы будут затрагиваться, чтобы заранее подготовить его к этому и помочь ему чувствовать себя спокойно во время занятий. Если во время занятий будут демонстрироваться видеоролики, спросите, можно ли вам предварительно посмотреть их, чтобы понимать, что именно вам предстоит обсуждать с ребенком после занятий. Спросите, какие задания будут выполнять дети и какая у них будет домашняя работа, чтобы лучше понимать, чего вам ожидать. Покажите школьным сотрудникам плюсы подготовки вашего ребенка к занятиям заранее, чтобы они поняли, почему им самим будет удобнее с ним работать позже на уроках. Благодаря вашим усилиям ребенок сможет принимать более активное участие в занятиях, лучше понимать материал, а также повторять и закреплять знания вне школы.

ПОДГОТОВЬТЕ РЕБЕНКА К ТОМУ, ЧТО ЕМУ ПРЕДСТОИТ УСЛЫШАТЬ И УВИДЕТЬ

После того, как у вас появится общее представление о темах, которые будут изучаться в рамках программы, постарайтесь разобраться, что на данный момент знает ваш ребенок, и поделитесь с ним ключевой информацией (или повторите ее), и это поможет ему лучше понять то, что будет объясняться на занятии. Например, если на уроках будут обсуждаться зачатие и беременность, спросите ребенка, знает ли он (или помнит ли, если вы уже обсуждали это раньше), как женщина может забеременеть. Воспользуйтесь картинками, которые есть в конце этой книги, чтобы еще раз поговорить о строении тела мужчины и женщины, половом акте, зачатии и беременности.

Во время занятия и после него проверяйте, правильно ли ваш ребенок понял тему, которая затрагивалась на уроке. Поговорив с ним после урока, вы сможете оценить, что он усвоил, помочь ему прояснить понимание темы и в очередной раз дать ему возможность опереться на ваши ценности, обсуждая деликатные вопросы.

Одна моя знакомая мама рассказала о том, что в классе у ее дочери на занятии затрагивалась тема изнасилования на свидании. Во время урока дети смотрели видео, демонстрирующее ситуацию, в которую попала девушка, и ряд обстоятельств, которые привели к изнасилованию. Обсуждая эту историю дома, мама с удивлением обнаружила, что ее дочь считает, что девушка заслужила то, что с ней произошло, потому что сильно разозлила своего парня. Женщина напомнила дочери о том, что *никто* не имеет права причинять боль, насиловать или нападать на человека с целью сексуального насилия, даже если действительно разозлится. Они еще долго беседовали, обсуждая самые разные вопросы, включая здоровые способы справляться с гневом и способы определить, насколько отношения здоровые. Я с содроганием думаю о том, с какими установками могла бы дальше жить эта девочка, если бы ее мама не смогла помочь ей правильно понять смысл просмотренного видеоролика.

Когда моя дочка училась в 4-м классе, в нашем школьном округе устроили предварительный показ учебных видеороликов для роди-

телей, чтобы мы заранее ознакомились с материалом, по которому планировалось вести занятия. В этом видеоролике был представлен в меру сложный сюжет про двух подружек, захотевших побольше узнать о том, что такое менструация, когда у одной из них это случилось в первый раз.

Непосредственно о том, что это такое, в видеоролике рассказывалось очень коротко и весьма абстрактно, но я решила, что моей дочке будет полезно принять участие в этом занятии наравне со сверстниками и постаралась как следует подготовить ее к этому. После того, как она просмотрела этот видеоролик, мы стали обсуждать его. Когда я спросила дочку, помнит ли она, о чем была эта история, она ответила: «О двух девочках, которые много хихикали».

СТРЕМИТЕСЬ К БАЛАНСУ

Когда родители и специалисты принимают решения относительно того, какое содержание учебной программы будет предпочтительнее, школьники с интеллектуальными нарушениями часто невольно сталкиваются с тем, что им больше рассказывают о негативных сторонах сексуальности. Например, многие из родителей, с которыми я общалась, хотели, чтобы их ребенок принимал участие в занятиях по охране здоровья или половому воспитанию, на которых детей учат предотвращению сексуальной эксплуатации, так как в последнее время люди с интеллектуальными нарушениями все чаще подвергаются насилию. Или, многие преподаватели и родители рассчитывают, что, если ребенок посидит на страшноватых уроках, посвященных опасностям заражения заболеванием, передающимся половым путем, он может так испугаться, что совсем не захочет ходить на свидания! (Мы с вами давно знаем, что запугивание как способ изменить сексуальное поведение ребенка не работает для людей с интеллектуальными нарушениями.)

Было бы несправедливо по отношению к вашему ребенку рассказывать ему только о рисках, опасностях и негативных последствиях вступления в близкие отношения. Позаботьтесь о том, чтобы у него была возможность узнать о позитивных, здоровых и приносящих удовольствие сторонах взаимодействия с другими людьми.

Отстаивание прав на половое воспитание

В случае если в вашем школьном округе программа полового воспитания не предоставляется, вы можете предпринять следующие шаги, чтобы дать возможность вашим детям пройти это обучение:

Точно формулируйте, что вам нужно. Просто попросить школьных сотрудников предоставить вашему ребенку возможность пройти программу полового воспитания может быть не очень продуктивно в силу того, что этот запрос довольно размытый и обобщенный. Не забывайте о том, что тема сексуальности очень широкая и включает в себя много разных аспектов. В данном случае лучше сфокусироваться на конкретных навыках и информации, которая будет полезна для вашего ребенка. Если большинство школьников проходят обучение в этой сфере, ваш ребенок тоже имеет право получить эту же информацию, преподнесенную понятным для него способом. Одна моя знакомая мама записала свою дочку с синдромом Дауна на школьные занятия по воспитанию и развитию личности, но обнаружила, что девочке нужна дополнительная помощь, чтобы понять, как использовать прокладки. Ее учительница смогла привлечь школьную медсестру, ко-

торая лично поработала с девочкой. В приведенном примере школа помогла девочке понять, как действовать, когда начинается менструация, и как при этом меняется тело, поэтому со стороны мамы просьба адаптировать эту информацию для ее дочери была вполне уместна.

Принимайте участие в происходящем. Поймите: для того чтобы получить то, что вам нужно, часто необходимо «копать глубже» и помогать тем, от кого вы ждете помощи. Одна женщина, расстроенная нехваткой занятий по половому воспитанию в школе, где училась ее дочка, однажды поговорила с членом комитета по воспитанию и развитию личности. Представитель комитета пригласил ее на собрание, куда она пришла, заранее подготовившись к выступлению, и раздала членам комитета списки адаптированных источников информации, которые могли бы пригодиться учащимся с интеллектуальными нарушениями. Специалисты, представляющие школьный округ, были благодарны ей за труд и в результате выделили деньги на приобретение этих материалов для школ, входящих в округ. Некоторое время спустя этой женщине предложили вступить в комитет, где она затем сумела обеспечить учителям возможность пройти повышение квалификации в сфере полового воспитания, когда стало очевидно, что им это действительно нужно. Благодаря ее участию, школы, относящиеся к этому округу, смогли начать удовлетворять потребность учащихся с интеллектуальными нарушениями в информации.

Попробуйте мыслить творчески. В нынешнее время, когда у многих ограничен бюджет и все стараются экономить, с финансовой точки зрения, не всегда разумно, эффективно или даже необходимо составлять отдельную разностороннюю программу полового воспитания. Я часто советую специалистам подумать о том, какие из уже существующих программ обучения можно было бы обогатить, улучшить и усилить, добавив в них элемент полового воспитания. В одном из школьных округов, с которыми я сотрудничала, много лет существовала программа просвещения для профессионального самоопределения, в рамках которой учащиеся старших классов с интеллектуальными нарушениями пробовали себя в самых разных профессиях. Так как некоторые учащиеся вели себя на рабочем месте неприемлемым образом, учителя приняли решение дополнить существующую программу обучения информацией, касающейся сексуальности, чтобы эффективнее достичь одной из поставленных целей, а именно, повысить трудоспособность школьников. В программу добавили информацию о выстраивании отношений с окружающими, обучение социальным навыкам на рабочем месте, уроки соблюдения личного пространства и информацию о предотвращении сексуальной эксплуатации, с акцентом на законодательство о сексуальных домогательствах. Благодаря таким изменениям в программе, количество случаев неприемлемого поведения заметно снизилось, а готовность учащихся полноценно функционировать на рабочем месте возросла. Среди других занятий, в состав которых органично входит половое воспитание, можно назвать обучение социальным навыкам, уроки по безопасности жизнедеятельности, занятия, во время которых одноклассники помогают друг другу, или групповые занятия с психологом.

Если творчески мыслить, можно также попробовать выйти за рамки школьной системы и получить возможность пройти программу полового воспитания в других местах. Мастерские для людей с особенностями развития, организации, помогающие таким людям, места, где подростки проходят обучение профессии, группы защиты интересов людей с ограничен-

ными возможностями и другие организации, которые принимают участие в жизни вашего ребенка, могут сформировать такую программу или дополнить уже существующие темами, касающимися сексуальности. Многие программы полового воспитания, в которых меня просят принять участие, были созданы группами родителей или специалистов, просто прислушавшихся к запросу учащихся с особыми потребностями и их семей.

Постарайтесь определить, обладают ли специалисты положительным профессиональным опытом, и отнеситесь к нему серьезно. Важно иметь в виду, что не все специалисты понимают, как заниматься по программе полового воспитания с учащимися с особыми потребностями и помогать им решать проблемы сексуального характера.

Мне встречались преподаватели занятий по охране здоровья, сотрудники центров планирования семьи и другие специалисты, которые обладали необходимыми навыками, чтобы обучать большинство школьников, и чувствовали себя при этом уверенно, но, когда нужно было заниматься с учениками с особенностями развития, ощущали тревогу и терялись. Без правильной подготовки учителя могут проявлять недостаточную чуткость к особым потребностям и обстоятельствам жизни таких учеников и сделать эти занятия слишком сложными и изошренными, снизив тем самым уровень актуальности и понятности.

Другие учителя могут обладать навыками, уверенностью и знаниями, необходимыми для работы с учащимися с особыми потребностями, но при этом иметь недостаточно опыта или подготовки по темам, относящимся к сексуальности.

Любой из описанных выше сценариев может привести к тому, что акцент окажется смещенным с потребностей школьников на душевный комфорт учителя. Так как в нашей культуре сексуальность – это деликатная и не простая для многих людей тема, я активно выступаю за то, чтобы преподаватели в этой сфере проходили специальную подготовку, которая помогла бы им давать школьникам с особенностями развития качественное половое воспитание. (См. «Учебные материалы для специалистов» в разделе «Ресурсы».)

Постарайтесь не изобретать велосипед. За последние несколько десятилетий появилось множество хороших материалов по теме сексуальности для работы с учащимися с особенностями развития. И, хотя любую программу чаще всего нужно адаптировать для каждого отдельного подростка, от этих материалов вполне можно отталкиваться, занимаясь с самыми разными учениками. Список доступных материалов опубликован в разделе «Ресурсы» («Учебные материалы для специалистов»).

Литература

- Berne, L. & Huberman, B. (2000). *Lessons Learned: European Approaches to Adolescent Sexual Behavior and Responsibility*. *Journal of Sex Education and Therapy* 25 (2–3): 189–99.
- Blanchett, W. & Wolfe, P. (2002). *A Review of Sexuality Education Curricula: Meeting the Needs of Individuals with Moderate and Severe Intellectual Disabilities*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 27 (1).
- Couwenhoven, T. (2001). *Sexuality Education: Building on the Foundation of Healthy Attitudes*. *Disability Solutions* 4 (6).
- Hoff, T. & Greene, L. (2000). *Sex Education in America: A Series of National Surveys of Students, Parents, Teachers, and Principals*. Menlo Park, CA: Kaiser Family Foundation.
- SIECUS *Guidelines for Comprehensive Sexuality Education, Kindergarten – 12th Grade 2nd*. (1996). New York, NY: Sexuality Information and Education Council of the United States.
- SIECUS. *Issues & Answers: Fact Sheet on Sexuality Education*. www.siecus.org.

Глава 14

Если вы откладывали это «на потом»

Возможно, вы сейчас обратились к этой главе, потому что в вашей привычной жизни что-то произошло – какой-то инцидент, разговор, – или вы заметили то, чего раньше не наблюдалось. И это «что-то» помогло вам понять, что вашему ребенку, для того чтобы стать сексуально здоровым взрослым, требуется больше информации, нужна помощь. Если ваш ребенок достиг подросткового возраста (или даже успел стать взрослым), а вы только что осознали, как мало он знает и понимает в том, что называется сексуальностью, будьте уверены – вы не одиноки. В этой главе вам будут представлены модели и шаблоны, позволяющие правильнее подойти к ситуациям, которые неизбежно имеют отношение к сфере сексуальности.

PLISSIT* – модель, помогающая определить объем вмешательства, который требуется вашему ребенку

Когда в жизни ребенка с интеллектуальными нарушениями появляются проблемы или беспокойства, связанные с сексуальностью, дискомфорт, который нередко ощущают родители, может оказать на них парализующее воздействие. Им становится труднее помочь ребенку и направить его действия так, чтобы в возникшей ситуации он сумел вести себя правильно. Модель PLISSIT может быть полезной для определения *степени потребностей* ребенка и *типа необходимой ему поддержки*. Модель может также помочь родителям прояснить их собственную роль в удовлетворении этих потребностей.

Модель PLISSIT была разработана Джеком Энноном (Jack Annon), сексологом, который обнаружил, что большинство клиентов, с которыми он работал, в действительности нуждались в менее сложных методах вмешательства, для того чтобы разрешить проблемы и снизить тревоги, связанные с сексуальностью. Схематично эту модель можно представить следующим образом:

* Аббревиатура, образованная от начальных букв слов, переводимых так: разрешение – определенная информация – конкретные предложения – интенсивная терапия.

P	РАЗРЕШЕНИЕ	нуждается большинство людей
LI	ОПРЕДЕЛЕННАЯ ИНФОРМАЦИЯ	нуждаются меньше людей
SS	КОНКРЕТНЫЕ ПРЕДЛОЖЕНИЯ	еще меньше
IT	ИНТЕНСИВНАЯ ТЕРАПИЯ	нуждаются меньше всего людей

РАЗРЕШЕНИЕ

Первый уровень модели – базовая, но важная составляющая. Эннон нашел, что большинство приходивших к нему людей были лишены права получать сведения, относящиеся к сексуальности, разговаривать на эту тему, анализировать собственное отношение и чувства, связанные с теми или иными аспектами этой стороны жизни. Следствие этого – определенная внутренняя борьба. Откровенно говоря, вопросы сексуальности могут вызывать дискомфорт, но часто человек в состоянии погасить тревогу или научиться некоторым образом справляться с ней, если поймет, что его чувства нормальны и другие их тоже испытывали. Разрешение – допуск к теме – на этом самом базовом уровне означает ваше признание того факта, что ребенок – человек, наделенный сексуальностью, испытывающий такие же чувства, желания и потребности, как и все мы.

Так как ваш ребенок – человек, наделенный сексуальностью, вам, естественно, следует делиться с ним информацией, отвечать на вопросы и с пониманием реагировать на его чувства и беспокойства. Если он будет слушать вас и разговаривать с вами о сексуальности, это поможет ему узнать, что его чувства и желания нормальные и здоровые, что они только подтверждают его принадлежность к роду человеческому. Когда ребенку позволяют исследовать себя, узнавать, кто он есть, шансы стать сексуально здоровым взрослым у него повышаются. Если же мы решаем игнорировать или отвергать сексуальность нашего ребенка, мы рискуем оказаться в ситуации, подобной той, о которой рассказала одна приходившая на мои занятия мама. Она рассказывала о своей тревоге в связи с увлечением ее дочери мастурбацией. Когда я спросила ее, как до сих пор они говорили на эту тему, ответ мамы был твердым и ясным. Она сказала дочке, что мастурбация – это плохо, что это против правил их религии и заниматься ею в ее доме не разрешается. Большинство специалистов сталкивались с множеством примеров того, что происходит, когда нормальные и здоровые сексуальные проявления и потребности отрицаются, подавляются, игнорируются или наказываются. В большинстве случаев это ведет к усугублению проблем, например, к пониженной самооценке, нездоровым представлениям о том, что такое хорошо и что такое плохо, нездоровому отношению к различным явлениям и неадекватному поведению. В самом деле, неспособность мамы признать мастурбацию нормальным и здоровым проявлением сексуальности не дала ей возможности дать дочери определенную информацию о подходящих для мастурбации местах (в ее представлении, приемлемых для этого мест вообще нет). В результате дочка продолжала мастурбировать в неподходящие моменты и в неподходящих местах.

Разрешение, конечно, *не означает* оправдания всех без исключения видов отношения к сексу или действий сексуального характера. Одна из ваших родительских ролей – в рамках общественной морали и семейных ценностей – учить ребенка и моделировать здоровое отношение к сексу, а также уважение границ. С помощью представленной модели можно определять, когда следует отказать в разрешении. Так, сексуальные действия, которые причиняют вред (вашему ребенку или другому человеку), осуществляются без согласия или незаконно, следует пресекать немедленно. Дать опреде-

ленную информацию о том, почему такое поведение неправильно и к каким последствиям оно приведет, если повторится, не только уместно, но просто необходимо. Иногда родителям не удается отказать в разрешении, и они вынуждены терпеть повторение неподобающих действий сексуального характера. Это может происходить по следующим причинам:

- в отношении ребенка с особенностями развития они применяли стандарты поведения, отличные от тех, которые действовали бы в отношении других их детей;
- они не уверены, что их ребенок способен научиться общепринятому поведению;
- у них не хватает знаний или навыков, чтобы правильно реагировать;
- они не уверены, что понимают, каковы проявления здоровой или «типичной» сексуальности;
- они устали или просто «выгорели»;
- они надеются, что ребенок «перерастет» период такого поведения.

Мне прислала электронное письмо одна мама с просьбой снабдить ее информацией о случаях приставания к окружающим со стороны людей с нарушениями развития. Ее взрослого сына с синдромом Дауна уволили с работы за действия сексуального характера (а именно, неподобающие прикосновения к сослуживице). Мама понимала, что намерения ее сына были довольно невинными и уж, по крайней мере, он не хотел ей зла, поэтому семья решила обратиться в суд, полагая, что увольнение было неоправданным. Чего могла не понимать семья, так это того, что в случаях приставания, носящего сексуальный характер, *воздействие* смысла послания «обидчика» на человека, которому оно предназначено, гораздо важнее *намерения*. В приведенном мной примере, вместо того чтобы отказать сыну в разрешении и предоставить ему необходимую информацию о границах, особенно принятых в рабочей обстановке, семья дала возможность ему продолжать проявлять свое увлечение не принятым в обществе образом, что и привело к неприятным последствиям.

Позволяя ребенку бесконтрольно продолжать вести себя неподобающим образом, вы тем самым даете ему знать, что на самом деле его действия приемлемы. Со временем это может привести к еще худшему поведению, которое будет требовать применения все более сложных мер. Например, на одном из моих семинаров присутствовала мама, которая рассказала, что у ее дочери привычка трогать мужчин за промежность. Знаящие ее мужчины (друзья и члены семьи) шутили на этот счет, а со временем научились держать дистанцию. Те же, кто не был с ней знаком, оторопел от неожиданности, удивлялись. Действия дочери этой женщины производились, несомненно, без согласия другой стороны, поэтому права других людей нарушались. Вместо того чтобы запретить дочери вести себя столь неподобающим образом, со временем ее семья стала воспринимать это как «просто то, что она делает». По большей части они игнорировали инциденты с хватанием за промежность, что, по существу, давало ей разрешение продолжать в том же духе.

ОПРЕДЕЛЕННАЯ ИНФОРМАЦИЯ

В дополнение к потребности в разрешении Эннон обнаружил, что многие люди нуждаются также в определенном объеме информации или основных фактах, которые имеют отношение к конкретным беспокойствам или вопросам, связанным с сексуальностью. Передать ребен-

ку определенную информацию может означать добавить к тому, что он знает, новые сведения или просто развеять мифы. Примерами вашего вмешательства на этом уровне может быть объяснение способов справляться с ситуацией спонтанной эрекции в период пубертата и определение приемлемых мест для мастурбации. На самом деле, в этой книге представлено многое из того, что вам поможет действовать, имея в виду данный уровень модели.

СПОСОБНЫ ЛИ ВЫ ДАТЬ РЕБЕНКУ РАЗРЕШЕНИЕ И ОПРЕДЕЛЕННУЮ ИНФОРМАЦИЮ?

Не все родители способны дать ребенку разрешение и определенную информацию при использовании модели PLISSIT. Хотя я полагаю, что родителям важно рассматривать сексуальность своих детей как здоровый и позитивный аспект их личности, я также признаю, что не все родители могут и хотят придерживаться такого же мнения. Ваши взгляды и представления о сексуальности сформированы целой жизнью вошедшего в вас опыта, и прочтение этой книги вряд ли изменит их. Однако, если вы заинтересованы в том, чтобы стать для своего ребенка главным наставником в вопросах сексуальности, возможно, вам полезно будет лучше понять, как ваши собственные взгляды, знания и поведение с ребенком могут отразиться на вашей способности поддержать его и дать ему информацию, в которой он нуждается. Примеры этих индивидуальных особенностей, которые могут способствовать или препятствовать вам в том, чтобы дать ребенку доступ к его сексуальной сфере, и предоставить ему информацию, приведены в таблице на следующей странице.

КОНКРЕТНЫЕ ПРЕДЛОЖЕ- НИЯ И ИН- ТЕНСИВНАЯ ТЕРАПИЯ

Несколько реже детям требуются конкретные предложения и интенсивная терапия – два нижних уровня в описании модели. Почти всегда в этих случаях бывает необходима помощь профессионалов, владеющих хорошими навыками и знаниями в области консультирования, модификации поведения или оценки. Что касается конкретных предложений, то это обычно рекомендации, призванные помочь клиенту обратиться к сексуальным потребностям. Например:

- Молодого человека доставили в отделение скорой помощи, когда персонал группового дома, где он жил, понял, что он поранил себя во время небезопасной мастурбации. Позже меня пригласили дать ему конкретные предложения – познакомить с приемами безопасной мастурбации.
- Молодая женщина, перенесшая сексуальное насилие, нуждалась в интенсивной терапии, которая помогла бы ей справиться с чувствами, возникшими в результате произошедшего.
- После того как девочка-подросток проявила в школе агрессивное поведение сексуального характера, психолог-бихевиорист смог произвести оценку ее проблем, чтобы помочь семье регулировать ее неприемлемое сексуальное поведение.
- Сексуально активные пары могут нуждаться в конкретных советах профессионала в области обучения людей с интеллектуальными нарушениями относительно важности обоюдного согласия, соблюдения правил частной жизни, предохранения и получения удовольствия.

Индивидуальные особенности, которые влияют на способность давать ребенку право доступа к сексуальной сфере и снабжать его конкретной информацией

	Особенности, облегчающие предоставление права доступа к сексуальной сфере и обеспечение определенной информацией	Особенности, затрудняющие предоставление права доступа к сексуальной сфере и обеспечение определенной информацией
Взгляды	• Вы смотрите на сексуальность как на позитивный аспект жизни. • В рамках разумного вы чувствуете себя комфортно при обсуждении различных вопросов сексуальности. • Ваш ребенок воспринимает вас как человека, к которому можно обратиться. • Вы признаете существование большого разнообразия взглядов.	• Вы рассматриваете сексуальность как тяжелую ношу или негативный аспект жизни вашего ребенка. • Ваш ребенок воспринимает вас как человека, к которому обратиться нельзя.
Знания	• Вы знакомы с общими проблемами сексуальности на разных этапах развития человека. • Вы предоставляете точную информацию по вопросам, с которыми к вам обращаются. • Вы хорошо понимаете общественные нормы и ожидания.	• Вы предоставляете мало информации по вопросам сексуальности. • Ваше осознание общественных норм ограничено.
Поведение с ребенком	• Вы обращаетесь к потребностям ребенка на его уровне. • О сексуальности вы говорите открыто и честно. • Вы поощряете вопросы и любопытство ребенка в отношении сексуальности. • Вы моделируете здоровое поведение. • Вы используете подходящие для обучения моменты, чтобы побудить ребенка усвоить важные вещи, касающиеся сексуальной сферы.	• Вы отказываетесь обсуждать вопросы сексуальности. • Вы формируете поведение ребенка, внушая ему чувства стыда и вины.

Ваша работа как родителей, желающих поддержать здоровую сексуальность ребенка, будет включать использование двух верхних уровней модели – разрешение или предоставление ребенку права доступа к сексуальной сфере и снабжение его определенной информацией. Использование этих двух уровней предполагает обращение к широкому кругу вопросов сексуальности и связанных с ней тревог. Ниже мы представляем вам предложения, касающиеся шагов по прохождению вышеупомянутых уровней модели.

Пошаговый процесс предоставления ребенку конкретной информации

Как вы, возможно, помните, в главе 1 мы говорили, что дети с интеллектуальными нарушениями часто при освоении темы сексуальности вынуждены пользоваться альтернативными сценариями. В этих сценариях обычно содержится меньший объем информации, негативное отношение к сексуальности; они предоставляют меньше возможностей для социализации. Следовательно, признание потребности в информации и обращение к ней нередко становятся ключом к возможности помочь ребенку проработать ситуации и проблемы, связанные с сексуальностью. Приводимые ниже сведения могут послужить вам руководством в подготовке к предоставлению ребенку необходимой информации.

ШАГ 1. НАЧНИТЕ С САМОЙ НА- СУЩНОЙ ПО- ТРЕБНОСТИ

Обычно родители могут неформально выявить потребности своего ребенка, наблюдая за его взаимодействием с окружающими в естественной обстановке. Как правило, все, что для этого бывает нужно, это только внимание. Мы можем прислушаться к его разговорам со сверстниками, взглянуть в то, что он делает, и это поможет нам узнать, какая информация или какие навыки могут быть ему полезны. Вот несколько примеров, указывающих на такие потребности:

- ребенок трогает свои гениталии в присутствии окружающих;
- вы замечаете, как тело вашего сына начинает созревать и развиваться;
- ваша дочь предпубертального возраста выходит к гостям не полностью одетой;
- ваш ребенок обнимает других детей, взрослых и незнакомых людей без разбору;
- вас вызывают в школу, чтобы сообщить, что ваш ребенок в автобусе неподобающим образом трогает других детей;
- ваша дочь-подросток хочет иметь бойфренда;
- вы застаёте свою дочь-подростка с ласкающим ее бойфрендом.

Какой бы ни была ситуация, вызывающая ваше беспокойство, постарайтесь сначала, прежде чем начать нравовоспитание, оценить, насколько ребенок осведомлен или насколько хорошо он понимает, что сейчас происходит. Чаще всего мы делаем предположения или интерпретируем события и переживания ребенка, исходя из собственного опыта, вместо того, чтобы попытаться взглянуть на происходящее его глазами. Вы сумеете лучше и точнее поставить цели для своего вмешательства, если, прежде чем делать какие-либо заключения, узнаете от ребенка, как он видит происходящее.

ШАГ 2. ПОДГОТОВКА

Бывают ситуации, когда требуемая подготовка минимальна, и отреагировать на эту ситуацию вы сумеете быстро, недолго думая. Например, вы заметили, что ваш ребенок во время похода в магазин «играет» пальцами со своими гениталиями. И тогда вы напомним ему, что он находится в публичном месте, где его могут видеть окружающие. Вы быстро и спокойно снова изложите ему правила поведения в таких местах и продолжите заниматься покупками. Еще одна ситуация. Когда вы беседуете с подругой, ваша дочь вдруг сообщает, что у нее сейчас месячные. Ваша реакция довольно проста и непосредственна. Вы можете тихонько сказать ей, что понимаете ее взволнованность тем, что пришли ее месячные, но это дело относится

к частной сфере. Быстрой реакции и коррекции во многих случаях бывает достаточно, чтобы исправить ситуацию или неприемлемое поведение.

Но бывают и более сложные случаи, когда элемент неожиданности заставляет вас помедлить, чтобы лучше понять произошедшее и найти правильный подход. Возможно, вам важно будет оценить собственные чувства, найти подходящие слова и сформулировать то, что точно передаст ваше личное отношение к произошедшему, в частности, ваши ценности – какие правила вы считаете незыблемыми. Есть ситуации, когда у вас может возникнуть потребность в определении ресурсов, которые помогли бы подготовиться к объяснению. Ниже приводятся вопросы, которые помогут вам подготовиться.

- Что в действительности произошло?
- Что ваш ребенок уже знает и понимает?
- Какая новая информация была бы полезна (дефицит знаний)?
- Каким умениям, возможно, необходимо научить ребенка (дефицит умений)?
- Есть ли какие-нибудь ценности (правила), которых вы придерживаетесь строго и хотите передать такое же отношение своему ребенку?
- Есть ли какие-нибудь ресурсы (люди или материалы), которые были бы вам полезны?

ШАГ 3. ПОСТАНОВКА ЦЕЛИ

Когда будет выявлена очевидная потребность и вы почувствуете себя подготовленной к работе с ребенком, определите цель, которую вы хотели бы достичь. Постарайтесь сформулировать ее четко, конкретно, так, чтобы в ее описании фигурировали действия, которых вы хотели бы добиться в результате (или действия, от которых хотелось бы избавиться). Вот несколько примеров формулировок учебных целей:

- самостоятельно использует прокладки для менструации;
- мастурбирует в уединении;
- составляет план свидания;
- правильно пользуется презервативом;
- определяет подходящие темы для разговоров с ровесниками;
- твердо отвечает на давление сверстников;
- проявляет свои чувства к старшим должным образом.

Иногда может возникнуть необходимость работать одновременно над несколькими целями. Например, мальчик, который раньше всегда обнимал своих ровесников, с приходом пубертатного периода начал попадать в трудные ситуации из-за того, что его объятия стали более интенсивными. Сотрудники школы были обеспокоены тем, что мальчик использовал такой контакт, как они полагали, для сексуального удовлетворения, и угрожали ему обвинением в сексуальном насилии, если он будет продолжать в том же духе. Члены семьи и школа в этой ситуации поставили перед собой не одну цель, а больше. Они хотели, чтобы мальчик научился приветствовать своих товарищей так, как это принято, осознал факт изменений, происходящих с его телом, и – конкретно – лучше понял ситуацию спонтанной эрекции. Для работы над достижением этих целей учитель предложил ознакомиться с учебными материалами по теме «пубертат», чтобы предоставить ученику информацию об эрекции и других физических изменениях, которые происходят с его телом, а также предложил ему освоить умение приветствовать товарищей более приемлемыми способами. Со временем ситуация стала медленно и постепенно улучшаться и поставленные цели были достигнуты.

**ШАГ 4.
ОБУЧЕНИЕ**

Выберите конкретные стратегии обучения. Люди с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями учатся эффективнее, когда для занятий используются конкретные методы обучения. Необходимо помнить цель и те перемены, к которым вы стремитесь. Каковы сейчас ваши действия: вы преподносите ребенку информацию или пытаетесь обучить его какому-то навыку? Научиться должным образом приветствовать старших – это освоение навыка, так что лучше всего выбрать метод обучения, который поможет вашему ребенку усвоить этот навык и отработать его на практике. Стоит иметь в виду, что нет одного такого приема, который определенно был бы лучше других. В действительности, полезнее всего в течение периода обучения комбинировать разные методы. Выбирая приемы обучения, учитывайте сильные и слабые стороны своего ребенка.

Работайте в сотрудничестве с другими. Критически важной составляющей процесса обучения является вовлечение в него людей, которые поддерживают вашего ребенка и имеют на него влияние. Если достижение поставленных целей предполагает смену обстановки, – занятия дома чередуются с занятиями в других местах. Ваш успех будет более вероятным, если вы работаете одновременно с помогающими ребенку людьми.

**ШАГ 5.
ОЦЕНИТЕ ДО-
СТИЖЕНИЯ
РЕБЕНКА**

Когда вы закончите занятия, подумайте о способах, с помощью которых вы могли бы определить, понял ли ваш ребенок то, чему вы его обучали, и успешными ли были ваши занятия с ним. Если ваши цели были поставлены четко, то вам будет легче найти возможность оценить, достигнуты ли ребенком эти цели. Чтобы проверить выученное, можно, в частности: задать вопросы, поиграть в настольные игры, попросить ребенка найти определенные картинки или понаблюдать за ним в естественных условиях. (Другие способы оценить, насколько ребенок усвоил то, чему вы его учили, представлены в главе 3.)

**ШАГ 6.
ОБЕСПЕЧЬТЕ
ПОВТОРЕНИЕ
И ЗАКРЕПЛЕНИЕ**

Большинству людей неловко обсуждать очень интимные вещи, такие как эрекция, проявление сексуальности или мастурбация, неудобно учить ребенка, как с этими вещами иметь дело, поэтому мы стараемся говорить о них как можно меньше. Однако человек с интеллектуальными нарушениями, получив информацию, чрезвычайно редко способен приложить ее к своей повседневной жизни после одного-единственного урока. Вы знаете, например, что ваш ребенок усваивает хорошие манеры, навыки самообслуживания и умения, которые со временем понадобятся для независимой жизни, постепенно, в условиях, когда его постоянно тренируют и поддерживают. То же касается и вопросов сексуальной сферы. Ищите подходящие моменты для повторения и закрепления новых знаний и умений.

Один психиатр помог мне разобраться с моим раздражением по поводу необходимости повторений, когда я хочу, чтобы моя дочь что-то усвоила. Он сказал мне, что типично развивающимся детям для того, чтобы выучить что-то новое, требуется 10–20 повторений. А моей дочке, он думает, требуется от 1000 до 2000 повторений.

Устранение недостатков. Чему вы стараетесь научить?

Цель	Приемы
Изменение отношения. Вы хотите выявить представления ребенка, пробудить в нем эмпатию, поддержать позитивные чувства в отношении сексуальности. Например, вы хотите, чтобы ваш ребенок: • чувствовал, что изменения, происходящие с его телом в период пубертата, нормальны; • меньше боялся обследования тазовой области; • хорошо воспринимал себя и свою «особенность»; • уважал чувства окружающих.	• выездные занятия / туристические поездки; • игры; • обсуждение; • упражнения, структурированный опыт; • имитационные занятия.
Приобретение новых знаний. Вы помогаете ребенку познакомиться с новыми знаниями, связать их с уже имеющимися, внедрить их в повседневную жизнь. Например, вы хотите, чтобы ваш ребенок: • определил, каким образом изменяется его тело в период пубертата; • понял, как женщина становится беременной; • умел различать частную и публичную сферы жизни.	• слайды; • диаграммы; • фотографии; • видео; • куклы с правильным анатомическим строением; • реалистические модели; • реалистические рисунки; • демонстрация; • выездные занятия.
Совершенствование навыков. Вы помогаете ребенку осваивать и отрабатывать какие-то действия. Например, вы хотите, чтобы ваш ребенок: • правильно пользовался прокладками; • приводил себя в порядок после семяизвержения во сне; • отказывался от нежелательных предложений; • закрывал за собой дверь, когда желает оказаться в личном пространстве; • самостоятельно принимал душ.	• ролевые игры; • импровизация; • пантомима; • демонстрация; • видеофильмы, в которых другие люди демонстрируют осваиваемые навыки; • моделирование; • отработка; • имитационные занятия.

Элементы модели в действии. Разрешение и определенная информация

ПРИМЕР 1. ФЛИРТУЮЩЕЕ ПОВЕДЕНИЕ

Несколько лет назад летом мои дочери получили роли в нашем местном летнем театральном проекте «Музыкальный человек». Они наслаждались занятиями хореографией и вокалом, с удовольствием репетировали и общались с труппой, состоявшей из совершенно разных людей. Во время вечеринки, которая проводилась после завершающего спектакля, все участники получили памятные папки с фотографиями, персональными наградами и другими при-

ятными вещами. Большинство наград отражали характерные черты награждаемого: «За лучшую улыбку», «Лучшему танцору», «За лучший голос» и т.п.

Представьте мое смятение, когда наша 15-летняя дочь с синдромом Дауна принесла домой награду «За лучший флирт»! Она испытывала настоящую гордость, хотя понятия не имела, что это значит. Я никогда намеренно не учила свою дочь флиртовать. Ее знания и опыт в области флирта происходили из неформальных источников. Зная, как хорошо она учится, когда информация представлена визуально, я подозреваю, что многое из ее умения флиртовать почерпнуто ею из наблюдений за сверстниками-подростками во время школьных перемен, когда девушки пускали в ход свои чары. Так или иначе, эта история стала для меня возможностью испытать модель PLISSIT на практике.

РАЗРЕШИТЬ ФЛИРТ?

Должна признать, что моя первая реакция на награду была негативной. Однако, подумав, я напомнила себе о том, что знать, как можно дать понять другому человеку, что ты интересуешься им, полезно, и иметь этот навык желательно, особенно, если ты хочешь найти партнера, завязать романтические отношения и начать встречаться с кем-то. Я хотела бы, чтобы моя дочь это знала. Но я также хотела бы, чтобы она понимала связанные с этим возможные осложнения, а также нюансы различий между флиртом и сексуальным домогательством.

СОСТАВЛЕНИЕ ПЛАНА ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ОПРЕДЕЛЕННОЙ ИНФОРМАЦИИ

Шаг 1. Выявление потребности

Задав несколько вопросов дочери, из ее ответов я поняла, что она признает непонимание слова «флирт» и не понимает, почему ее восприняли как кокетку.

Шаг 2. Подготовка

Это была одна из тех ситуаций, в которых я не чувствовала себя готовой обратиться к решению проблемы сходу. Мне необходимо было поискать информацию, и, честно говоря, я совсем не знала, как подступиться к данному предмету. В конечном счете, подготовка не заняла много времени, но я распределила свои задачи на несколько дней. Перечислю свои действия.

- Я произвела в интернете поиск с целью собрать идеи относительно слов, которыми я могла бы объяснить дочери, что такое флирт. Затем я постаралась упростить эти слова и выражения так, чтобы они были понятны моей дочке.
- Я пересмотрела некоторые программы курсов полового воспитания, которые были в моем офисе (не предназначенные именно для обучения людей с особенностями развития), чтобы найти картинки и другие наглядные материалы, которые могли бы помочь мне представить понятие флирта визуально. Я ничего не нашла.
- Я подумала, какие послания, касающиеся рассматриваемой темы, я хотела бы донести до дочки. Например, флиртовать со сверстниками нормально, а со взрослыми или учителями – нет.
- Я поговорила с некоторыми девушками, участвовавшими в постановке, и со взрослыми, которых я знала, в попытке выяснить, почему именно моя дочка получила такой приз. Беседы не помогли.

Шаг 3. Постановка целей

Подготовившись, я смогла определить четыре цели занятий по предоставлению моей дочери необходимой информации. Я хотела, чтобы она могла научиться:

- понимать, для чего люди флиртуют;
- определять, какие действия обычно интерпретируются как флирт;
- оценивать, приветствуются ли ее попытки флиртовать или нет;
- прекращать флиртовать (стоп!), если это не приветствуется.

Шаг 4. Обучение

Спустя несколько дней, вечером, когда дочка отдыхала у себя в комнате, я спросила ее, можно ли мне поговорить с ней о ее награде. Наш разговор крутился вокруг следующих ключевых посланий:

- Флирт – это «способ дать другому человеку знать, что ты им интересуешься».
- Мы поговорили о том, почему люди флиртуют. Например, я сказала, что, возможно, они пытаются этим дать понять кому-то, что хотят с ним куда-нибудь сходить, или что считают этого «кого-то» милым.
- Я показала ей, какое поведение окружающие могут интерпретировать, как флирт. Например, ты стоишь слишком близко к какому-то человеку и говоришь особым, кокетливым голосом (я продемонстрировала, как звучит кокетливый голос и обычный голос, каково расстояние между людьми в обычных ситуациях и в ситуации флирта).
- Я спросила дочку, с кем, по ее мнению, можно было бы флиртовать, и ее ответ был вполне адекватным: «С моими друзьями». Я согласилась с ней, но нашла важным еще раз проговорить, с кем флиртовать неуместно – со взрослыми, учителями, сослуживцами, наставниками и т.д.
- Флиртовать нормально, если второй стороне это нравится, но я напомнила дочери, что это может нравиться не каждому (такая информация оказалась новой, и, похоже, узнав это, она удивилась).
- Я показала ей, каким образом она может понять, нравится ли другому человеку попытка флирта или нет (флирт не нравится, если человек отворачивается, уходит или не реагирует).
- Если на твои слова или жесты не отвечают или реагируют негативно, тебе необходимо прекратить попытки флиртовать. Я напомнила дочке, что продолжать флиртовать с человеком, которому это не нравится, плохо, потому что он от этого чувствует себя неловко. Я подчеркнула важность умения считывать сигналы окружающих.

Шаг 5. Оценка достижений ребенка

Я оценивала, насколько хорошо дочка усвоила понятие «флирт», главным образом, в ситуациях, указанных ниже.

- *Когда мы разбирали фрагменты фильмов или телепередач.* Моя дочь любит ходить в кино, а примеры ситуаций флирта мы видим в фильмах или в телевизионных передачах. Глядя на эти ситуации, она могла выявить действия персонажей, характерные для флирта, и на основании реакции человека,

которому они адресованы, определить, были ли они для него желательны (показателями могут служить контакт глаз, телодвижения и т.п.).

- *Когда появлялись моменты, подходящие для обучения.* Интересно, что, когда дочка разобралась с понятием флирта, она научилась выявлять такие ситуации. Однажды, обсуждая со мной урок физкультуры, она вставила замечание о поведении мальчика, который должен был выполнять упражнения, а вместо этого «флиртовал» с девочками. Когда я спросила ее, что именно он делал, она описала его действия, и это было прямо в точку. Это помогло мне убедиться, что она понимает самые существенные признаки флирта.

Шаг 6. Повторение и закрепление

Я планировала следующие действия для закрепления того, что узнала и поняла моя дочь.

- В преддверии каких-либо общественных мероприятий повторять ключевые понятия (например, спрашивать ее: «Какие сигналы указывают на то, что попытки флиртовать нравятся или не нравятся человеку, которому они предназначены?», «Что ты сделаешь, если заметишь эти сигналы?»).
- Использовать фильмы для выявления примеров флирта и интерпретации действий персонажей, которые указывают на желательность или нежелательность такого поведения (в некоторых случаях – уместность или неуместность).

ПРИМЕР 2. НЕУМЕСТНЫЕ ОБЪЯТИЯ

Недавно в нашу клинику обратилась одна мама с просьбой посоветовать ей, как можно помочь ее сыну стать более разборчивым в проявлении своих теплых чувств. Райан (не настоящее имя), учащийся седьмого класса, до сих пор в знак приветствия обнимает каждого человека, с которым встречается, включая учителей, врачей и других взрослых. Обеспокоенная уязвимостью сына и возрастающим риском эксплуатации, мама хотела помочь ему освоить более подходящие его возрасту способы приветствия.

РАЗРЕШИТЬ ЛИ ОБНИМАТЬ ВСЕХ ПОДРЯД?

Хотя в прошлом родители разрешали обнимать всех без разбору, теперь они оба согласились, что пришло время начать отказывать ему в таком разрешении, чтобы его поведение больше соответствовало его возрасту.

ПЛАН ПО ПРЕДОСТАВЛЕНИЮ ОПРЕДЕЛЕННОЙ ИНФОРМАЦИИ

Шаг 1. Выявление потребности

Райану необходимо овладеть умением приветствовать старших так, как это положено в его возрасте.

Шаг 2. Подготовка

- Мама Райана позвонила в клинику, и это был один из шагов ее подготовки.
- Она уже обсуждала свои беспокойства с учительницей сына и школьным психологом.

- Она и ее муж недавно посетили собрание группы взаимоподдержки родителей, чтобы выслушать идеи других семей, возможно, уже переживших подобные проблемы, когда их дети были ровесниками Райана.
- В процессе обсуждения в качестве полезного ресурса была упомянута программа *Circles (Круги)**, и мама Райана спросила меня, знакома ли я с ней. Я сообщила ей название организации, располагающей этим ресурсом, в которую могут обратиться и семьи, и специалисты.
- Позже мама Райана пошла в эту организацию, чтобы ознакомиться с программой и получить совет, как можно претворить ее в жизнь дома.

Шаг 3. Определение цели

Родителям Райана цель была ясна: они оба хотели, чтобы их сын перестал обнимать всех подряд. Поэтому им нужно было выбрать способы приветствия, которыми он мог бы заменить объятия. Они решили, что Райану нужно научиться приветствовать знакомых и новых для него старших людей словами.

Шаг 4. Обучение

Так как неуместные объятия наблюдались и в школе, и вне ее, родители сообщили о своей цели учительнице Райана. Совместными усилиями был разработан план, состоящий из двух частей – для школы и для дома.

План обучения дома

- Взять в библиотеке программу *Circles*.
- На ее основе создать свою схему концентрических кругов с картинками и приветствиями, соответствующими степени близости, затем прикрепить эту схему к холодильнику.
- Продемонстрировать Райану словесные приветствия, с которыми он должен обращаться к старшим.
- Каждое утро в течение двух недель перед выходом в школу, а также в преддверии каких-либо социальных мероприятий проигрывать с Райаном предстоящие встречи.
- Хвалить Райана всякий раз, когда он в общественном месте по-новому поприветствует не близкого ему взрослого человека.

План обучения в школе

- Родители Райана вместе с его учительницей определили те приветствия, которыми он будет пользоваться в школе, встречаясь с учителями и другими взрослыми людьми.
- Учительница сообщит другим ключевым сотрудникам школы цели, поставленные родителями Райана, и будет хвалить его за использование словесных приветствий.
- Школьный психолог проработает программу *Circles* с Райаном и другими учащимися с особыми потребностями.

* Одна из распространенных программ полового воспитания использует идею концентрических кругов. Для наглядного представления понятий физической и эмоциональной дистанции в этой программе применяется система больших, ярко раскрашенных концентрических кругов. Степень удаленности от центра символизирует определенный уровень физической и эмоциональной близости. См. *Walker-Hirsch L. The facts of Life... And More: Circles // Down Syndrome: Visions for the 21st Century / Ed. by W. I. Cohen, L. Nadel, M. E. Madnick. N. Y., 2002. – Прим. переводчика.*

Шаг 5. Оценка достижений

Родители Райана оценивали усвоение им нового навыка следующими способами:

- Путем наблюдения за его поведением со старшими в общественных местах, а при необходимости напоминали ему словами, что нужно делать, или поправляли его.
- Путем обсуждения его успехов в школе с учительницей по прошествии месяца. Тогда выяснилось, что Райан существенно продвинулся в использовании новых навыков, но время от времени наблюдался регресс.

Шаг 6. Повторение

Для поддержания процесса усвоения новых навыков родители Райана делали следующее:

- Еще в течение месяца продолжали проводить ролевые игры перед его выходом «в свет».
- Они по-прежнему хвалили его всякий раз, когда он в общественном месте приветствовал старших должным образом.

Модель PLISSIT и люди с интеллектуальными нарушениями

Будучи педагогом по половому воспитанию, я познакомилась с программой PLISSIT в самом начале своей карьеры, понимая, что это – инструмент для размышления о разных уровнях потребностей. По мере накопления опыта работы с людьми, имеющими проблемы в интеллектуальной сфере, их родителями и поддерживающими их специалистами, я начала замечать расхождения в том, как смотрят на проявления сексуальности в людях с нарушениями развития окружающие, и реальным положением вещей. Если говорить коротко, то поведение людей с нарушениями развития чаще трактуется как ненормальное или нетипичное. Например, паренька, плохо владеющего разговорной речью, который, учась в средней школе, обнимал своих одноклассниц, директор школы охарактеризовал едва ли не как «сексуального маньяка». Он направил подростка на психиатрическое обследование и лечение (интенсивную терапию), вместо того чтобы предоставить ему возможность обучения социальным навыкам (предоставить ему определенную информацию). Взрослого мужчину с синдромом Дауна, который жил один и часто приходил на детскую площадку в находящийся поблизости парк, заподозрили в педофилии, не проводя соответствующего обследования.

Есть ли среди людей с интеллектуальными нарушениями такие, которые действительно могут быть обвинены в сексуальных домогательствах, насилии или извращениях? Разумеется, да! Однако чаще всего осуществление нетипичных сценариев жизни людей с интеллектуальными нарушениями (см. главу 1) заставляет нас вернуться к основополагающей идее, что ребенок – это человек, частью личности которого является сексуальность, и он нуждается в разрешении быть таким, и у него есть потребность в понятной информации, которая сможет поддержать здоровую сексуальность. Пользуясь моделью PLISSIT, описанной в данной главе, вы, весьма вероятно, сумеете помочь своему ребенку усвоить те знания и умения, которые ему необходимы, для того чтобы он смог вести себя приемлемым образом.

Литература

- Blasingame, G. (2001). *Developmentally Disabled Persons with Sexual Behavior Problems*. Oklahoma City, OK: Woods `N` Barnes Partnes Publishing.
- Griffiths, D. et al. (1989). *Changing Inappropriate Sexual Behavior: A Community-Based Approach for Persons with Developmental Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Kempton, W. (1993). *Socialization and Sexuality: A Comprehensive Training Guide for Professionals*.
Helping People with Disabilities that Hinder Learning. Philadelphia: Planned Parenthood Southeastern Pennsylvania.
- Lucyshyn, J. et al. (2002). *Families & Positive Behavior Support: Addressing Problem Behavior in the Context of Families*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Maksym, D. (1990). *Shared Feelings: A Parent Guide to Sexuality Education for Children, Adolescents, and Adults Who Have a Mental Handicap; A Discussion Guide*. North York: Ontario: G. Allan Roeher Institute.
- Ryan, R. (1996). *Handbook of Mental Health Care for Persons with Developmental Disabilities*. Denver: The Community Circle Publications.

Приложение В

Другие учебные материалы

В-1. Облако принятия решений.	342
В-2. Иллюстрация понятий «личный» и «публичный».	343
В-3. Люди в моей жизни.	344
В-4. Чье прикосновение допустимо	345
В-5. Иллюстрации различных видов симпатии	346
В-6. Руководство по обучению умению строить отношения	347
В-7. Рабочий лист «Времяпрепровождение с друзьями»	348
В-8. Рабочий лист «Планирование свидания»	349
В-9. Составляющие здоровых отношений	350
В-10. Зелёный свет = здоровые отношения	351
В-11. Красный свет = нездоровые отношения	352
В-12. Методы контрацепции	353
В-13. Противозаконные формы сексуального поведения	358
В-14. Какими путями люди могут пытаться использовать тебя в своих интересах	360
В-15. Позволительно или противозаконно?	361

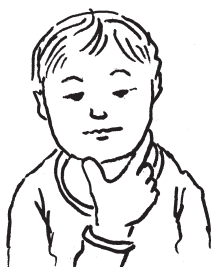
В-1

ОБЛАКО ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЙ

Моя проблема...

Что я могу сделать...

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____



**Обведи в кружок лучшую,
на твой взгляд, идею.
Попробуй реализовать её
и посмотри, сработала ли она.**

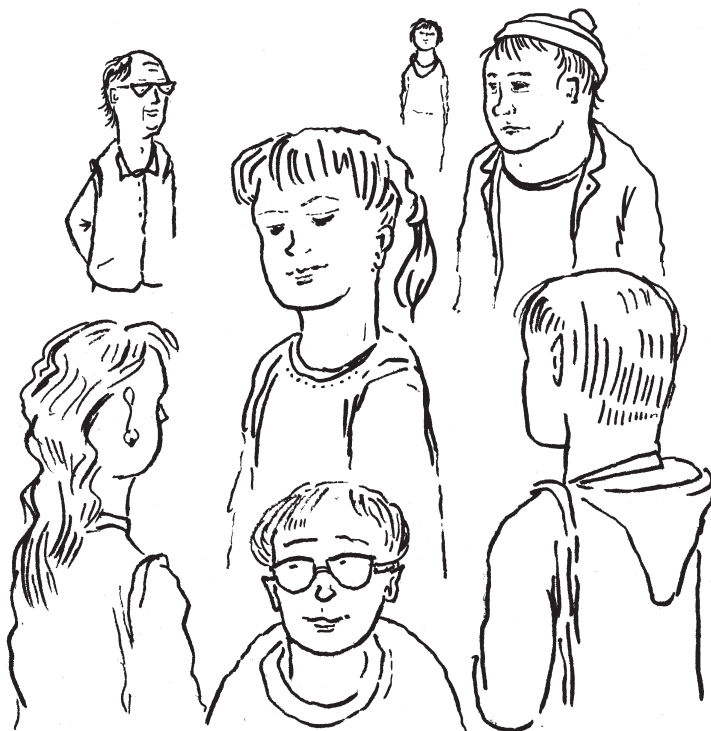
В-2

ИЛЛЮСТРАЦИЯ ПОНЯТИЙ «ЛИЧНЫЙ» И «ПУБЛИЧНЫЙ»

Личный



Публичный



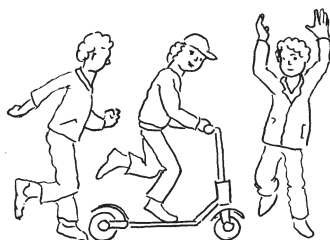
В-3

ЛЮДИ В МОЕЙ ЖИЗНИ

Моя семья



Мои друзья



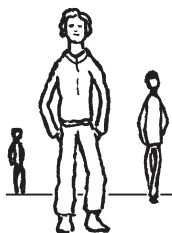
Любимый (любимая)



Оплачиваемые помощники



Незнакомые люди



В-4

ЧЬЕ ПРИКОСНОВЕНИЕ ДОПУСТИМО

Моя семья

Мои друзья

Любимый (любимая)

Оплачиваемые помощники

Незнакомые люди

В-5

РАЗЛИЧНЫЕ ФОРМЫ ПРОЯВЛЕНИЯ СИМПАТИИ

Улыбнуться



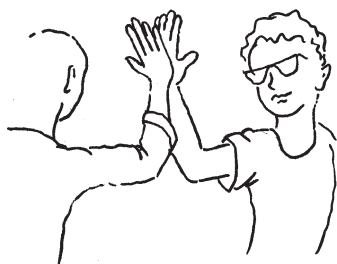
Помахать рукой



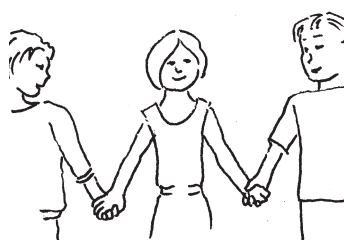
Пожать руку



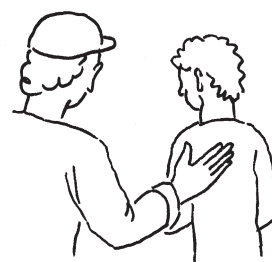
Поприветствовать жестом «Дай пять»*



Держаться за руки



Похлопать по плечу



Обнять сбоку



Обнять спереди



Прижаться друг к другу



Обнять



Поцеловать в щёчку



Поцеловать в губы



Быть вместе обнажёнными



* жест и речевое приветствие, когда два человека одновременно поднимают руку и хлопают ею в ладонь другого человека

В-6

РУКОВОДСТВО ПО ОБУЧЕНИЮ УМЕНИЮ СТРОИТЬ ОТНОШЕНИЯ

Тип отношений	Варианты определений	Роль	Прикосновения
Семья	Группа людей, которые любят и поддерживают тебя.	Кормят, дают кров, заботятся о твоём здоровье и любят тебя.	- Разнообразные. - Нет прикосновений сексуального характера.
Друг	- Человек, с которым у вас совпадают интересы. - Человек, с которым тебе нравится проводить время и которому нравится проводить время с тобой. - Человек, который не даст тебя в обиду. - Человек, который уважает тебя. - Человек, который честен с тобой (не врёт тебе). - Человек, который сдерживает обещания.	- Разделяет твои интересы и хобби. - Ходит вместе с тобой в разные места. - Разговаривает с тобой и проводит с тобой время.	- Прикосновения, принятые в среде ваших сверстников. - Нет прикосновений сексуального характера.
Любимый/любимая (романтические отношения)	- Человек, по отношению к которому я испытываю чувства сексуального характера. - Человек, который испытывает по отношению ко мне чувства сексуального характера. - Человек, с которым я хожу на свидания. - Не у каждого человека есть любимый/любимая.	- Разделяет твои интересы и хобби. - Ходит с тобой в разные места. - Вы разговариваете и вместе проводите время. - Вы испытываете симпатию и прикасаетесь друг к другу. - Вы делитесь проблемами и обсуждаете темы личного характера.	- Степень симпатии может варьироваться. - Прикосновения сексуального характера допустимы при согласии обеих сторон.
Личные (оплачиваемые) помощники	Люди, которым платят за то, чтобы он тебе помогал.	- Помогает тебе в определённых ситуациях. - Учит тебя (учитель). - Помогает тебе лучше выполнять работу (наставник на рабочем месте). - Учит тебя заниматься спортом (спортивный тренер). - Ухаживает за тобой в больнице (медсестра). - Следит за твоим здоровьем (врач). - Отвозит тебя на работу (водитель).	- Устное приветствие. - Ограниченный ряд прикосновений. - Прикосновения сексуального характера недопустимы.
Помогающие работники из местного сообщества	Люди, которым платят за помощь другим (не только тебе).	- Помогают другим (не только тебе) в определённых ситуациях. - Обеспечивают безопасность сообщества (полиция). - Возят людей в разные места (водители автобусов). - Помогают тебе найти подходящую вещь или продукт в магазине (продавцы).	Устные приветствия.
Незнакомые люди	Люди, с которыми ты не знаком.	Нет.	Никакие прикосновения не допустимы.

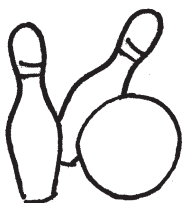
В-7

РАБОЧИЙ ЛИСТ «ВРЕМЯ ПРОВОЖДЕНИЕ С ДРУЗЬЯМИ»

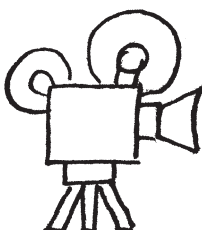
1. Кому я могу предложить встретиться?



2. Чем мы могли бы заняться?



боулинг?



кино?



пикник?



другое? _____

3. Как я передам предложение встретиться?

по телефону?



лично?



4. Когда мы встретимся?

день? _____



время? _____



5. Сколько это будет стоить? _____ руб.



6. Как мы туда поедem?



на машине?



на автобусе?



на такси?

по-другому? _____

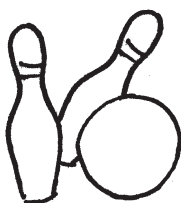
В-8

РАБОЧИЙ ЛИСТ «ПЛАНИРОВАНИЕ СВИДАНИЯ»

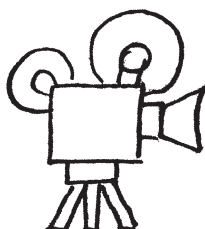
1. Кого я могу пригласить на свидание?



2. Чем мы могли бы заняться?



боулинг?



кино?



пикник?



другое? _____

3. Как я передам предложение встретиться?

по телефону?



лично?



4. Когда мы встретимся?

день? _____



время? _____



5. Сколько это будет стоить? _____ руб.



6. Как мы туда поедем?



на машине?



на автобусе?



на такси?

по-другому? _____

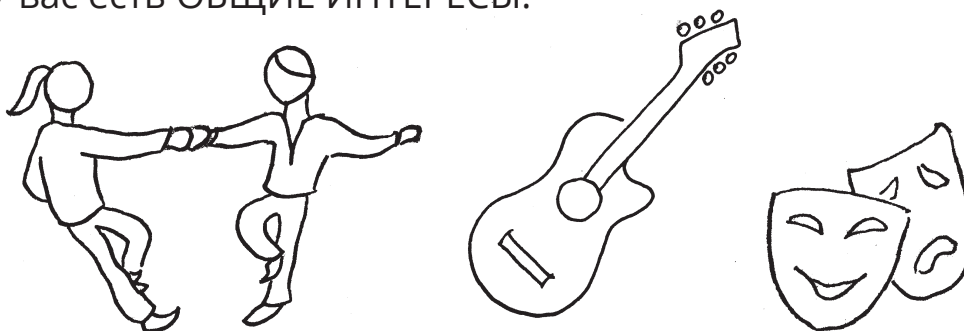
В-9

СОСТАВЛЯЮЩИЕ ЗДОРОВЫХ ОТНОШЕНИЙ

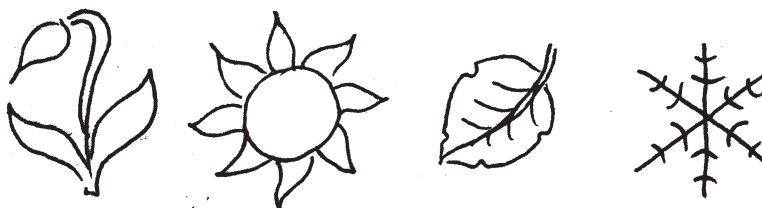
1. У вас обоих есть
ИНТЕРЕС ДРУГ К ДРУГУ.



2. У вас есть ОБЩИЕ ИНТЕРЕСЫ.



3. Вы узнавали друг друга не торопясь, и лишь
СО ВРЕМЕНЕМ у вас сложились определенные отношения.



4. ГРАНИЦЫ уважаются.



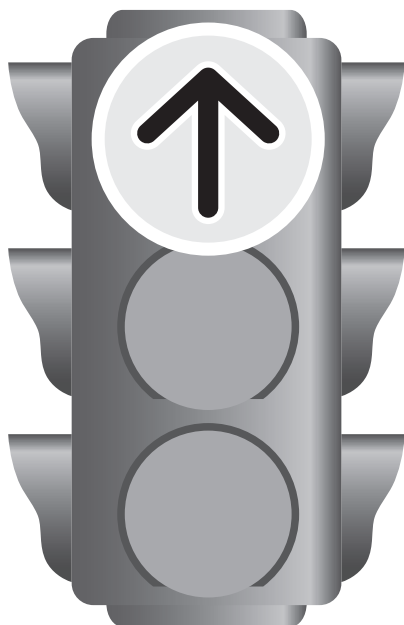
5. Вы РАВНОПРАВНЫ
в ваших отношениях.



В-10

ЗЕЛЕНый СВЕТ = ЗДОРОВЫЕ ОТНОШЕНИЯ

Отношения стоит продолжать, если:



- вам нравятся одни и те же занятия;
- вы говорите друг другу приятные вещи;
- вы принимаете решения по очереди;
- вы цените чувства и мнения друг друга;
- вы хорошо отзываетесь друг о друге в разговорах с другими;
- когда вы вместе, вам комфортно быть самими собой;
- даже если вы не согласны друг с другом, вы можете делиться личными чувствами и мыслями;
- ваши отношения развиваются постепенно, и вы имеете время поближе познакомиться и начать полностью доверять друг другу;
- твой партнер прекращает то, что делал или говорил по отношению к тебе, когда ты говоришь ему «нет»;
- вы уважаете и поддерживаете друг друга;
- вы чувствуете себя счастливыми, любимыми и в безопасности.

В-11

КРАСНЫЙ СВЕТ = НЕЗДОРОВЫЕ ОТНОШЕНИЯ

Прекратите отношения, если:



- партнер обижает тебя (говорит неприятные вещи про твою одежду, тело и внешний вид);
- только твой партнер принимает решения и делает выбор;
- партнер говорит тебе, как вести себя и как одеваться;
- отношения развиваются слишком быстро;
- партнер хочет, чтобы вы что-то скрывали;
- партнер не подпускает тебя к своей семье и друзьям;
- партнер бьет тебя и выражает сожаление;
- партнер выходит из себя, если ты проводишь время с другими;
- партнер принуждает тебя к сексу или к действиям сексуального характера, несмотря на то, что ты не хочешь этого;
- партнер отказывается использовать методы контрацепции;
- в ваших отношениях много места занимают гнев, страх или ревность.

В-12

МЕТОДЫ КОНТРАЦЕПЦИИ. РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Методы контрацепции для женщин

Гормональная контрацепция	Как это работает	Дополнительная информация
ОРАЛЬНЫЕ МЕТОДЫ КОНТРАЦЕПЦИИ		
Комбинированные оральные контрацептивы (КОК). Таблетки, содержащие различное количество синтетического эстрогена и прогестерона, необходимо принимать ежедневно примерно в одно и то же время в течение 21 дня, а затем делать перерыв на 7 дней.	Подавляют или прекращают овуляцию, повышают вязкость слизи, выделяемой шейкой матки, способствуют атрофии эндометрия.	• Необходим индивидуальный подбор правильного курса. Если курс подобран правильно, эффективность 95%. • Могут снизить проявление симптомов, сопутствующих менструации. • Снижают риск рака тела матки и рака яичников (нет точной информации о воздействии этого метода контрацепции на рак молочной железы).
Прогестиновые контрацептивы (ПК, низкодозированные пиллюли, содержащие только прогестин). Таблетки, содержащие различное или низкое количество синтетического прогестина, необходимо принимать ежедневно примерно в одно и то же время.	В некоторой степени подавляют овуляцию, уплотняют слизь, выделяемую шейкой матки, в некоторой степени способствуют атрофии эндометрия.	• Необходим индивидуальный подбор правильного курса. Если курс подобран правильно, эффективность 95%. • Имеют меньше побочных эффектов, чем КОК. • Распространённый побочный эффект – нерегулярные менструации. Не защищают от рака.
Комбинированные оральные контрацептивы с пролонгированным режимом приёма (Seasonale™). Таблетки, содержащие гормоны, необходимо принимать в течение 84 дней, затем делать перерыв на 7 дней.	Подавляют или прекращают овуляцию, повышают вязкость слизи, выделяемой шейкой матки, способствуют атрофии эндометрия.	
Препараты срочной контрацепции. Комбинированные оральные контрацептивы в форме таблеток, которые необходимо принимать в соответствии с определённым режимом в течение 72 часов после незащищённого полового акта.	Нарушают гормональный цикл, в результате чего овуляция происходит с задержкой или вообще не происходит.	

В-12

Гормональная контрацепция	Как это работает	Дополнительная информация
Контрацептивные гормональные пластыри (Ortho Evra). Пластыри, содержащие гормоны, наклеиваются на нижнюю часть живота, внешнюю сторону верхней части руки, ягодицы, верхнюю часть торса (за исключением груди) и меняются каждую неделю в течение трёх недель. Затем делается перерыв на неделю, для того, чтобы осуществилась менструация.	Непрерывное выделение гормонов способствует подавлению овуляции, уплотнению слизи, выделяемой шейкой матки, атрофии эндометрия.	• Работает с 98-процентной и даже более высокой эффективностью. • В начале применения могут быть изменения в менструальном цикле в течение первых 2-х месяцев, затем изменения будут не больше, чем при приёме КОК. • Возможны головные боли, болезненная чувствительность груди, скачки настроения, тошнота (примерно в такой же степени, как при приёме КОК).
Контрацептивное влагалищное кольцо (Nuva-Ring). Эластичное прозрачное кольцо тороидальной формы и универсального размера выделяет дневную дозу эстрогена и прогестина. Кольцо нужно вставить во влагалище на три недели, затем вынуть и выбросить. После недельного перерыва нужно использовать новое кольцо.	Непрерывное выделение гормонов предотвращает овуляцию, уплотняет слизь, выделяемую шейкой матки, способствует атрофии эндометрия.	• Работает с 99-процентной и даже более высокой эффективностью. • Не требует предварительной примерки. • Если кольцо вынимают больше, чем на 3 часа, необходимо применение резервного метода в течение 7 дней. • Возможны головные боли, увеличение количества влагалищных выделений, вагинит, проблемы при половом акте или выпадение приспособления.
Ежеквартальные инъекции (Depo-Provera) Регулярные инъекции прогестина делаются медицинским работником в ягодицу или плечо 1 раз в 3 месяца (12 недель).	Подавляет или останавливает овуляцию, повышает вязкость слизи шейки матки, вызывает атрофию эндометрия.	• Почти 100%. • Заметные изменения в характере кровотечений (после первоначальной нерегулярности у большинства женщин менструации прекращаются). • Могут быть головные боли, повышенная чувствительность груди, изменения настроения, кожные высыпания. • Возможность влияния на плотность костей. • Вероятность увеличения массы тела (часто повышенная у женщин с синдромом Дауна).

Гормональная контрацепция	Как это работает	Дополнительная информация
Подкожный контрацептив «Импланон». Одна капсула, содержащая прогестин, вводится опытным медицинским специалистом под кожу с внутренней стороны плеча. Срок действия – до 3 лет. Удаляться должен профессионалом.	Подавляет или останавливает овуляцию, повышает вязкость слизи шейки матки, вызывает атрофию эндометрия.	• Почти 100%. • Состояние раны может вызывать беспокойство (инфицирование, гематомы, образование рубцов). • Могут появиться изменения в характере кровотечений (менее обильные кровотечения, аменорея). • Вероятно некоторое увеличение массы тела.
ВНУТРИМАТОЧНЫЕ СРЕДСТВА (ВМС)		
Пластиковые устройства, содержащие медь или кристаллизованные гормоны, вводятся специалистом в полость матки. Они удаляются или переустанавливаются через 1 год, 5 или 12 лет (в зависимости от производителя). Пациентам следует регулярно проверять наличие нити.	Повышают вязкость слизи шейки матки, уменьшают количество сперматозоидов, способных достигнуть яйцеклетки, а также их активность.	• Почти 100%. • Могут появиться изменения в характере менструальной спастической боли/кровотечений. • Небольшой риск появления головных болей, кожных высыпаний, повышенной чувствительности груди и изменений настроения. • Риск прободения, инфицирования (во время введения) или выталкивания.
ХИРУРГИЧЕСКИЕ МЕТОДЫ		
Перевязка маточных труб. Это необратимая хирургическая операция, при которой маточные трубы блокируются (путем установки трубных имплантов), перевязываются или обрезаются.	Трубы блокируются, предотвращая оплодотворение.	• Обычно этому вмешательству подвергаются только взрослые (старше 21 года)*. • Врач должен убедиться, что женщина согласна на проведение процедуры.
БАРЬЕРНЫЕ МЕТОДЫ		
Влагалищная диафрагма. Это куполообразный колпачок, изготовленный из резины (или латекса); на него наносится спермицидный крем или гель. Диафрагма подбирается индивидуально, вводится во влагалище перед половым актом. Передний край диафрагмы касается лобковой кости.	Диафрагма создает физический барьер, который перекрывает шейку матки; крем или гель, применяющийся с ней, губителен для сперматозоидов.	• Эффективность в значительной степени зависит от действий женщины, которая ею пользуется: 80% – среднее значение; 94% – при идеальном следовании правилам пользования.

В-12

Гормональная контрацепция	Как это работает	Дополнительная информация
Шеечный колпачок. Мягкий глубокий купол с наносимым на него спермицидным кремом или гелем. Он должен плотно обхватывать шейку матки. Устройство вводится внутрь перед половым актом и может оставаться там до 48 часов.	Создает физический барьер, который перекрывает шейку матки; крем или гель, применяющийся с ним, губителен для сперматозоидов.	• Эффективность в значительной степени зависит от действий женщины, которая им пользуется, а также от того, есть ли у нее дети (так, эффективность может снижаться, если влагалище растянулось во время родов).
Противозачаточная губка. Маленькое изделие в форме подушечки с углублением одного, универсального размера. Она увлажняется водой (для активации спермида) и вводится во влагалище углублением вверх перед половым актом. Это устройство продается без рецепта и после введения во влагалище годно в течение 24 часов; после полового акта оно должно оставаться на месте еще 6 часов.	Создает физический барьер, который перекрывает шейку матки; крем или гель, применяющийся с ней, губителен для сперматозоидов.	• Справедливо все то, что относится к выше охарактеризованному шеечному колпачку.
Женский презерватив. Мягкий, свободный чехол в виде трубки из полиуретана, покрытого смазкой, с двумя расположенными по концам гибкими кольцами. Одно кольцо вводится во влагалище, а второе остаётся снаружи и частично покрывает половые губы.	Создает физический барьер, который перекрывает шейку матки.	• Эффективность в значительной степени зависит от действий женщины, которая им пользуется: 79% – среднее значение; 94% – при идеальном следовании правилам пользования.

Методы контрацепции для мужчин

Методы	Как это работает	Дополнительная информация
Мужской презерватив. Тонкий чехол, надеваемый на пенис на время полового контакта.	Предотвращает прохождение спермы.	
Вазэктомия (мужская стерилизация). Необратимая хирургическая операция, при которой производится перевязка или удаление фрагмента семявыносящих протоков у мужчин.	Непроходимость семявыносящих протоков приводит к отсутствию в эякуляте сперматозоидов.	• Обычно этому вмешательству подвергаются только взрослые (старше 21 года)*. • Врач должен убедиться, что мужчина согласен на проведение операции.

Литература:

- Alexander, N. (2002) *New Methods of Delivering Hormonal Contraception / Conversation in Counseling 4 (1). Contraceptive Update*, November 2002.
- Hatcher, R. et al. (1998). *Contraceptive Technology*. New York: Ardent Media
- Mangan, S. et al. (2002). *Overweight Teens at Increased Risk for Weight Gain While using Depot Medroxyprogesterone Acetate*. *Journal of Pediatric Adolescent Genecology* 15: 79–82.
- Special Report: An Overview of the Hormonal Patch, Monthly Injection, and Vaginal Ring* (October 2002). *OB/GYN Special Edition*.
- Greydanus, D. et al. (2001). *Contraception in the Adolescent: An Update*. *Pediatrics* 107 (3).

* Согласно главе 6 статьи 57 Федерального закона РФ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», данная процедура, как метод контрацепции, проводится и мужчинам и женщинам с их письменного заявления: если **их возраст старше 35 лет или тем гражданам, у которых уже есть двое и более детей;** в случаях **медицинских показаний** (составлен их отдельный перечень) стерилизация проводится независимо от возраста или количества детей.

В-13

ПРОТИВОЗАКОННЫЕ ФОРМЫ СЕКСУАЛЬНОГО ПОВЕДЕНИЯ

Как называется такое поведение	В чем оно проявляется?	Оно противозаконно, потому что:	Если это происходит, тебе следует:
Непристойный показ интимных частей тела на публике	• Какой-то человек показывает тебе интимные части своего тела на публике. • Демонстрация другим людям интимных частей твоего тела на публике.	• Тело – это личная собственность человека. • В публичных местах интимные части тела должны быть прикрыты одеждой.	• Немедленно уйти. • Рассказать о произошедшем человеку, которому ты доверяешь.
Инцест (кровосмешение)	• Близкие кровные родственники вступают в половую связь между собой.	• Близкие родственники проявляют свою любовь друг к другу не с помощью секса, а по-другому.	• Рассказать о произошедшем человеку, которому ты доверяешь.
Сексуальное домогательство	• Нежелательные разговоры, прикосновения или другие действия в школе или на работе. • Это могут быть: – замечания или слова сексуального характера; – грязные шутки; – показ картинок сексуального характера; – неуместные прикосновения; – пристальное разглядывание; – вторжение в личное пространство; – предложение делать что-то, что имеет отношение к сексу.	• Такое поведение может заставить человека почувствовать себя не в полной безопасности или испытать неловкость. • Так вести себя не разрешали; это поведение нежелательно.	• Сказать человеку, чтобы он перестал вести себя так. • Понять, что в школе и на работе есть правила, которые защищают людей от нежелательных проявлений сексуального поведения. • На работе рассказать начальнику. • В школе рассказать учителю или директору.

Как называется такое поведение	В чем оно проявляется?	Оно противозаконно, потому что:	Если это происходит, тебе следует:
Сексуальное насилие над ребенком	• Сексуальный контакт между взрослым и несовершеннолетним ребенком.	• Взрослый эксплуатирует ребенка в своих интересах. • В законе говорится, что дети не способны осознанно согласиться на половую связь с взрослым.	• Рассказать о произошедшем человеку, которому доверяешь.
Сексуальные оскорбления и физические действия	• Половой контакт против воли. • Он может включать: – демонстрацию интимных частей тела; – прикосновения к интимным частям тела (губами или руками); – поцелуи.	• Разрешение не было дано; это нежелательное действие. • Человек боится сказать «нет».	• Рассказать о произошедшем человеку, которому доверяешь.
Изнасилование	• Тебя принуждают к половому акту путем использования: – оружия; – подкупа или угроз; – физического насилия.	• Заставлять человека совершать сексуальные действия, когда он этого не хочет, нельзя никогда.	• Рассказать о произошедшем человеку, которому доверяешь.
Изнасилование на свидании	• Человек, которого ты знаешь или с которым ты встречаешься, принуждает тебя к половому акту путем использования: – оружия; – подкупа или угроз; – физического насилия; – наркотиков или алкоголя.	• Никто не может принудить тебя к сексу. Это должно быть твоим решением. • Даже во время свиданий согласиться вступить в сексуальные отношения должны оба.	• Рассказать о произошедшем человеку, которому доверяешь.

В-14

КАКИМИ ПУТЯМИ ЛЮДИ МОГУТ ПЫТАТЬСЯ ИСПОЛЬЗОВАТЬ ТЕБЯ В СВОИХ ИНТЕРЕСАХ

ОНИ ТРЕБУЮТ ВСЕ ДЕРЖАТЬ В СЕКРЕТЕ

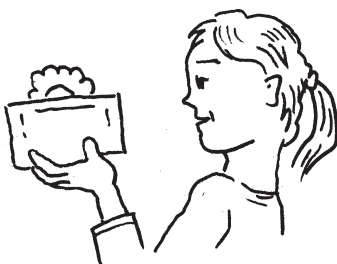


СЕКРЕТ – это информация, которую ты держишь при себе (у себя в голове) и никому не рассказываешь. Люди, которые захотят использовать тебя, попросят держать в секрете связанные с сексом вещи, которые они делают с тобой, потому что они знают, что этого делать нельзя! Секрет – это когда тебе говорят:

- «То, что мы делали сегодня – секрет. Никому не рассказывай».
- «То, что мы делаем вместе – это что-то особенное, и пусть оно остается только между нами».

ЕСЛИ ТЕБЯ ПРОСЯТ ДЕРЖАТЬ В СЕКРЕТЕ ЧТО-ТО, СВЯЗАННОЕ С СЕКСОМ, РАССКАЖИ ОБ ЭТОМ ЧЕЛОВЕКУ, КОТОРОМУ ТЫ ДОВЕРЯЕШЬ!

ОНИ ПУСКАЮТ В ХОД ПОДКУП



ПОДКУП – это когда человек дарит тебе подарки, дает деньги, угощает чем-то или уделяет тебе особое внимание для того, чтобы уговорить тебя сделать что-то, чего ты не хочешь. Кто-то может попытаться подкупить тебя, чтобы заставить делать разные вещи, связанные с сексом. Пытаясь подкупить тебя, этот человек может сказать:

- «Если ты разденешься, я свожу тебя в кино».
- «Я куплю тебе что-нибудь особенное, если ты потрогаешь мой пенис».
- «Я могу угостить тебя чем-то вкусным, если ты сделаешь то, что я тебе скажу».
- «У меня есть подарки, которые я подарю тебе, когда мы доиграем».
- «Если ты займешься со мной сексом, я заплачу тебе».

ЕСЛИ С ТОБОЙ БУДЕТ ПРОИСХОДИТЬ ЧТО-ЛИБО ПОДОБНОЕ, ОТВЕЧАЙ «НЕТ», УХОДИ И РАССКАЖИ О СЛУЧИВШЕМСЯ ЧЕЛОВЕКУ, КОТОРОМУ ТЫ ДОВЕРЯЕШЬ!

ОНИ ПУСКАЮТ В ХОД УГРОЗЫ



УГРОЗА – это когда человек пытается запугать тебя, чтобы заставить делать что-то, чего ты не хочешь. В обычной ситуации ты можешь сказать «нет», но из-за его угроз ты слишком напуган. Угроза может звучать, например, так:

- «Если ты кому-нибудь об этом расскажешь, я тебя покалечу».
- «Если ты кому-нибудь об этом расскажешь, я покалечу твоих родителей».
- «Даже если ты кому-нибудь расскажешь об этом, тебе не поверят, потому что ты умственно отсталый».
- «Если ты расскажешь кому-нибудь об этом, я убью тебя».

ЕСЛИ С ТОБОЙ ПРОИЗОЙДЕТ ЧТО-ЛИБО ПОДОБНОЕ, ПО ВОЗМОЖНОСТИ УХОДИ И РАССКАЖИ О СЛУЧИВШЕМСЯ ЧЕЛОВЕКУ, КОТОРОМУ ТЫ ДОВЕРЯЕШЬ!

В-15

ПОЗВОЛИТЕЛЬНО ИЛИ ПРОТИВОЗАКОННО



- Крис и Лори встречаются уже два года. Оставшись наедине, оба любят обниматься и целоваться. Это позво-
лительно или противозаконно?



- Мария ждет своего автобуса на автобусной остановке. В это время какой-то мужчина распахивает свое пальто и показывает ей, что под ним нет никакой одежды. Это позво-
лительно или противозаконно?



- Во время обеденного перерыва к Джону подходит его сослуживец, держа в руках фотографии обнаженных женщин, и заставляет его их рассматривать. Это по-
звоительно или противозаконно?



- Когда Найджел споткнулся и упал, другой ученик (со-
служивец, если это на работе) хватается его руку, чтобы помочь встать на ноги. Это позво-
лительно или проти-
возаконно?



- Джон и его дядя проводят выходные вместе за веселыми занятиями. Дядя Джона покупает своему племяннику подарки, ведет его в кино. Позже, когда они остаются одни, дядя просит, чтобы Джон потрогал его пенис. Это позво-
лительно или противозаконно?



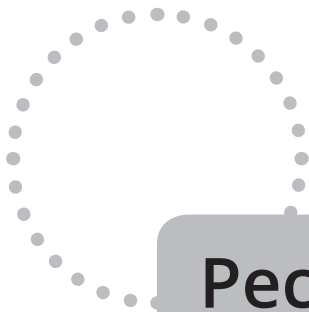
- Во время медленного танца какой-то мужчина при-
глашает Лию потанцевать с ним. Когда они начинают танцевать, он хватается ее за грудь и за промежность. Это позво-
лительно или противозаконно?



- Умер отец Тамариной лучшей подруги. Когда Тамара встречается подругу на похоронах, та крепко обнимает ее. Это позво-
лительно или противозаконно?



- Начальник Эллен крепко обнимает и целует ее, потому что она так хорошо выполняет работу. Это позво-
лительно или противозаконно?



Ресурсы

Публикации для родителей

Брюс Л. Бейкер, Алан Дж. Брайтман. *Путь к независимости: Обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам.* – М.: Теревинф, 2000.

Половое воспитание детей с особыми потребностями

Drury, John, Hutchinson, Lynne, and Wright, Jon. *Holding On Letting Go: Sex, Sexuality and People with Learning Disabilities.* London: Souvenir Press, 2000.

Maksym, Diane. *Shared Feelings: A Parent Guide to Sexuality for Children, Adolescents, And Adults Who Have a Mental Handicap.* Toronto: The G. Allan Roeher Institute, 1990. (www.roeher.ca).

Schweir, Karin Melberg and Hingsburger, David. *Sexuality: Your Sons and Daughters with Intellectual Disabilities.* Baltimore: Brookes Publishing, 2000.

Talk to Me: A Personal Development Manual for Women and Girls with Down Syndrome, and Their Parents. Parramatta, NSW, Australia: Down Syndrome Association of NSW, 1999.

Предотвращение эксплуатации

De Becker, Gavin. *The Gift of Fear and Other Survival Signals That Protect Us from Violence.* New York, NY: Dell, 1997.

De Becker, Gavin. *Protecting The Gift: Keeping Children and Teenagers Safe (and Parents Sane).* New York, NY: Dell, 1999.

Hart-Rossi, Janie. *Protect Your Child from Sexual Abuse: A Parent's Guide.* Seattle, WA: Parenting Press, 1984.

Hingsburger, David. *Just Say Know: Understanding and Reducing the Risk of Sexual Victimization of People with Developmental Disabilities.* Richmond Hill, Ontario: Diverse City Press, 1995.

No More Victims: A Manual to Guide Family and Friends in Preventing the Sexual Abuse of People with a Mental Handicap. Toronto: G. Allan Roeher Institute, 1992.

Salter, Anna C. *Predators, Pedophiles, Rapists, and Other Sex Offenders: Who They Are, How they Operate, and How We Can Protect Ourselves and Our Children*. New York, NY: Basic Books, 2003.

Гигиена и уход за собой

Baker, Bruce and Brightman, Alan. *Steps to Independence: Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs, Fourth Edition*. Baltimore: Paul Brookes Publishing, 2004.

Wrobel, Mary. *Taking Care of Myself: A Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism*. Arlington, TX: Future Horizons, 2003.

Подготовка к пубертату

Gillooly, Jessica B. *Before She Gets Her Period: Talking with Your Daughter about Menstruation*. Glendale, CA: Perspective Publishing, 1998.

Стадии полового созревания

Engel, Beverly. *Beyond the Birds and the Bees: Fostering Your Child's Healthy Sexual Development in Today's World*. New York, NY: Pocket Books, 1991.

Haffner, Debra. *From Diapers to Dating: A Parent's Guide to Raising Sexually Healthy Children*. New York, NY: Newmarket Press, 2000.

Haffner, Debra. *Beyond the Big Talk: Every Parent's Guide to Raising Sexually Healthy Teens*. New York, NY: Newmarket Press, 2001.

Публикации для детей, подростков и защитников собственных прав и интересов

Я взрослею. Книга для мальчиков / Сост.: А. Е. Киртоки, В. А. Степанова. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017. – 24 с.: ил.

Я взрослею. Книга для девочек / Сост.: А. Е. Киртоки, В. А. Степанова. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017. – 24 с.: ил.

Право на собственное тело и проявление твердости

Freeman, Lory. *It's My Body*. Seattle: Parenting Press, 1982.

Freeman, Lory. *Loving Touches*. Seattle: Parenting Press, 1986.

Girard, Linda Walvoord. *My Body Is Private*. Morton's Grove, IL: Albert Whitman, 1984.

Kleven, Sandy. *The Right Touch: A Read-Aloud Story to Help Prevent Child Sexual Abuse*. Bellevue, WA: Illumination Arts Publishing Company, 1997.

Payne, Lauren Murphy. *Just Because I Am: A Child's Book of Affirmation*. Minneapolis: Free Spirit Publishing, 1994.

Spelman, Cornelia. *Your Body Belongs to You*, Morton's Grove, IL: Albert Whitman & Company, 1997.

Интимные части тела / гендерные различия

Anatomically Correct Dolls: Teach-A-Bodies (<https://www.teach-a-bodies.com/>).

Body Diagrams: RECAP (Resource for Adolescent Pregnancy Prevention) <https://www.etr.org/>

Brown, Marc and Brown, Laurie Krasny. *What's the Big Secret: Talking about Sex with Girls and Boys*. New York, NY: Little Brown and Company, 2000.

Schoen, Mark. *Bellybuttons Are Navels*. New York, NY: Prometheus Books, 1990.

Stinson, Kathy. *The Bare Naked Book*. Toronto: Annick Press/Firefly Books, 1988.

Зачатие и репродукция

Cole, Joanne. *How You Were Born*. New York, NY: Harper Trophy, 1994.

Gordon, Sol and Judith. *Did the Sun Shine Before You Were Born?* New York, NY: Prometheus Books, 1992.

Половое созревание

Gravelle, Karen and Jennifer. *The Period Book: Everything You Don't Want to Ask but Need to Know*. New York, NY: Walker and Company, 1996.

Harris, Robie. *It's Perfectly Normal: Changing Bodies, Growing Up, Sex, and Sexual Health*. Cambridge, MA: Candlewick Press, 1996.

Mayle, Peter. *What's Happening to Me?: An Illustrated Guide to Puberty*. Lyle Smart, 1981.

Schaefer, Valerie Lee. *The Care and Keeping of You: A Body Book for Girls*. Middleton, WI: Pleasant Company Publications, 1998.

Siegel, Peggy. *Changes in You*. Richmond, VA: Family Life Education Associates, 1991.

Предотвращение эксплуатации

Out of Harm's Way: A Safety Kit for People with Disabilities Who Feel Unsafe and Want to Do Something About It. Toronto: G. Allan Roeher Institute, 1997. www.roeher.ca.

Репродуктивное здоровье и уход за собой

Royal College of Psychiatrists. *Books Beyond Words* (series). www.rcpsych.ac.uk/publications/bbw

Wrobel, Mary. *Taking Care of Myself: A Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism*. Arlington, TX: Future Horizons, 2003.

Ресурсы по вопросам полового воспитания для подростков и взрослых

Making Connections: A Humorous Look at Duting By and For Persons with Disabilities. Choices, Inc. & American Film Video, 1995. (www.specialneeds.com).

McKee, Lyn, Kempton, Winifred, and Stiggall-Muccigrosso, Lynne. *An Easy Guide to Loving Carefully for Women and Men*. 4th ed. Haverford, PA: Winifred Kempton Associates, 2002.

Talk to Me: A Personal Development Manual for Women and Girls with Down Syndrome, and Their Parents. Parramatta, NSW, Australia: Down Syndrome Association of NSW, 1999. (<http://www.downsyndromensw.org.au/>).

Учебные материалы для специалистов

Половое воспитание подростков с интеллектуальными нарушениями: Учебное пособие / под научн. ред. Д. Н. Исаева. – СПб.: ИСПиП, 2014.

Многопрофильные программы по половому воспитанию

Brekke, Beverly. *Sexuality Education for Persons with Severe Developmental Disabilities*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company (www.stanfield.com).

- Kempton, Winifred. *Life Horizons I & II*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company (www.stanfield.com).
- Kempton, Winifred. *Socialization and Sexuality: A Comprehensive Training Guide for Professionals Helping People with Disabilities that Hinder Learning*. Haverford, PA: Winifred Kempton Associates, 2003.
- Rodriguez Rouse, Geraldine and Pence Birth, Carol. *Socialization and Sex Education: Life Horizons Curriculum Module*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company (www.stanfield.com).
- Stangle, Jane. *Special Education: Secondary Family Life and Sexual Health (FLASH)*. Family Planning Publications, Seattle-King County Department of Public Health.

Половое созревание

- Janet's Got Her Period*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company, 1990.
- Siegei, Peggy. *Changes in You*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company (www.stanfield.com).

Гигиена и уход за собой

- First Impressions Can Make a Difference*, Santa Barbara, CA: James Stanfield Company (www.stanfield.com).
- Wrobel, Mary. *Taking Care of Myself: A Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism*. Arlington, TX: Future Horizons, 2003.

Мастурбация

- Hingsburger, David and Haar, Sandra. *Finger Tips: Teaching Women with Disabilities about Masturbation through Understanding and Video*. Richmond Hill, Ontario: Diverse City Press (www.diverse-city.com).
- Hingsburger, David. *Hand Made Love: A Guide for Teaching About Male Masturbation Through Understanding and Video*. Richmond Hill, Ontario: Diverse City Press (www.diverse-city.com).

Анатомия и репродуктивное здоровье

- The GYN Exam Handbook: An Illustrated Guide to Gynecologic Examination for Women with Special Needs*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company, 1991.
- Let's Talk about Health: What Every Woman Should Know*. North Brunswick, NJ: ARC of New Jersey, 1994.
- Life Size Instructional Body Chart Kit
Planned Parenthood of Minnesota/South Dakota: www.plannedparenthood.org/planned-parenthood-minnesota-north-dakota-south-dakota
- Testicular Self Exam (TSE) and Breast Self Exam (BSE) Models.
www.generalmedical.com/familyhealth.html

Социальные навыки, отношения и свидания

- Baker, Jed. *Social Skills Training for Children and Adolescents with Asperger's Syndrome and Social-Communication Problems*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company, 2003.
- Being with People: An Eight Part Video Series to Teach Essential Social Skills to Special Needs Students*. Santa Barbara: James Stanfield Company (www.stanfield.com).

- McGinnis, Ellen and Goldstein, Arnold. *Skillstreaming: New Strategies and Perspectives for Teaching Prosocial Skills*. Champaign, IL: Research Press, 2003–2005.
- Siperstein, Gary and Rickards, Emily Paige. *Promoting Social Success: A Curriculum for Children with Special Needs*. Baltimore: Paul Brookes Publishing, 2004.
- Walker-Hirsch, Leslie. *Circle: 1: Intimacy and Relationship*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Company (www.stanfield.com).
- Young Adult Institute / National Institute for People with Disabilities Network. *Relationship Series*. (www.yai.org).

Предотвращение эксплуатации

- Hingsburger, David. *Just Say Know: Understanding and Reducing the Risk of Sexual Victimization of People with Developmental Disabilities*. Richmond Hill, Ontario: Diverse City Press, 1995.
- Hingsburger, David and Harber, Mary. *The Ethics of Touch: Establishing and Maintaining Appropriate Boundaries in Service to People with Developmental Disabilities*. Toronto: Diverse City Press, 1998.
- No-Go-Tell!* Santa Barbara, CA: James Stanfield Company.
- No More Victims: Manual for Counselors and Social Workers*. Toronto: G. Allan Roeher institute (www.roeher.ca), 1992.
- Safety Awareness for Empowerment (SAFE)*. Madison, WI: Waisman Center's Healthy and Ready to Work Project (2005) (www.waisman.wisc.edu/hrtw/Publications.html).

Сексуальная ориентация / пол

- Allen, John D. Gay. *Lesbian, Bisexual, and Transgender People with Developmental Disabilities and Mental Retardation: Stories of the Rainbow Support Group*. Binghamton, NY: Haworth Press, 2003.



Алфавитный указатель

AASECT (Американская ассоциация педагогов, психологов и консультантов по вопросам секса), 160, 166, 229.

ARC (Ассоциация помощи гражданам с интеллектуальными нарушениями), 27, 112, 132, 214, 227, 230.

«Baby Think It Over», 248.

Club NDSS, 154.

Count Us In, 154.

Janus, 142.

Kinsey, 142.

Mental Wellness in Adults with Down Syndrome, 66, 68, 166, 282.

«People First», 155, 214.

Pubescence, 83.

Special Olympics, 22, 214, 216.

Udry, 142.

Walker-Hirsch Leslie, 317.

А

Абстрактное мышление, 11, 13, 97, 106, 160, 184, 262, 298, 301.

Адамово яблоко, 94.

Алопеция, 94.

Альтернативные сценарии, 24, 27, 51, 75, 162, 226, 273, 303, 310, 318.

Американская ассоциация педагогов, психологов и консультантов по вопросам секса (AASECT), 160, 166, 229.

Американская ассоциация планирования семьи (Висконсинское отделение), 7, 11.

Анализ задачи, 46-47, 62, 109, 112-113, 170, 172.

Анализ семенной жидкости, 242.

Ассистент, школа, 26, 96.

Аутизм

проблемы с обработкой сенсорной информации, 70.

социальные истории, 162, 198.

Б

Бойфренд. *См. Свидания*

Брак

навыки, необходимые для, 234, 237-238.

препятствия к, 13, 21, 235-236.

проконсультироваться перед свадьбой, 213, 229, 239-241, 244-245.

рождение и воспитание детей, 14, 19-20, 41, 235, 243, 245-247.

Бруни Марианна, 70.

В

Вагина. *См. также: Гениталии, Менструация,*

Гинекологическое обследование

выделения из, 116, 101, 243.

гигиена, 116.

иллюстрации, 335-336.

Вазэктомия, 357.

Ванная комната, 47, 53, 55, 60, 97, 110, 112, 140, 168, 172, 175, 209.

Веб-сайты, 34, 154, 216, 229, 261, 282.

Вес, 87, 90-92, 99, 101-102, 128-129, 157-158.

Вечеринка, 23, 204, 215, 313.

Видеоролики и ТВ, 22-23, 25, 41, 88, 95, 111, 133, 168, 194, 198, 240, 245, 274, 300-301, 315, 248.

Влюбленности, 23, 206, 208-210, 232.

Воздействие на пациентку седативными средствами, 134

Воздержание, 228, 289-292, 294-295, 297.

Волосы

выпадение, 94.

изменения в период пубертата, 85, 87-88, 91, 94, 101, 177-178.

мытье, 81, 168, 172-175, 179.

Волосы на лобке, женщины, 85, 87, 100-101, 105, 178.

Волосы на лобке, мужчины, 87, 90-91, 93-94.

Вуайеризм, 256.

Вульва, 31, 33-34, 37, 40, 52, 67, 139-141, 185, 287.

Выполнение задач по дому, 156, 238.

Г

Генетическое консультирование, 238, 242, 244-245.

Гендерная принадлежность
идентичность, 150, 160.

отличия, 34.

роли, 23.

Гениталии. *См. также: Части тела, Мастурбация*
изменения у мужчин в период полового
созревания, 8, 32, 83, 86-87, 89, 91, 93-
95, 97, 311.

как что-то плохое, 26, 31, 44, 138, 263, 306.

обучение названиям, 31, 33, 35, 54, 135.

понятие частной стороны жизни по от-
ношению к, 4, 8-9, 12, 16-17, 33, 51-52,
57, 59, 60, 139-140, 143, 168, 176, 214,
233, 280, 310, 313.

прикосновения к младенцам и малень-
ким детям, 30, 44, 137-139.

функции, 39, 44, 186.

Гёрлфренд. *См. Свидания*

Гигиена. *См. также: Навыки самообслуживания*

Гинекологическое обследование, 129-135, 137,
244.

Гипоспадия, 160.

Гипоталамус, 84, 103.

Гипофиз, 84, 103.

Глютен, 93

Гомосексуальность, 159, 295

Гормоны, 83-84, 88-89, 92-93, 99, 103-104, 127-
129, 243.

Гортань, 91, 94.

Границы. *См. также: Привязанность, Личное
пространство, Прикосновения*

Грей, Кэрол, 162, 198.

Гринбаум Нейт, 238.

Грудь

дискомфорт, во время месячных, 104.

зуд, 100, 104, 118.

прикосновения, 37, 141.

развитие, 87, 91, 94, 99-100, 105, 118, 178,
186.

Группы, отстаивающие свои права, 7, 13, 155,
214-216, 274.

Д

Давление, со стороны родителей, 246.

Двери, закрытые. *См. также: Частная сторона
жизни, Личное пространство*

Де Бекер Гэвин, 149, 262, 268.

Девственная плева, 117.

Дезодорант. *См. Запах тела*

Действовать решительно, 271, 273.

Депрессия, 127, 276-277, 281.

Дети

решать, заводить ли, 243, 245-246, 249,
252-253.

родителей с синдромом Дауна, 241-243.

Детьен Энди и Бет, 238-241, 242, 247.

Диабет, 80, 127.

Собси Дик, 257, 260.

Манселл Шейла, 257.

Доверчивость, неуместная, 258.

Доктора

как ведущие занятий по обучению во-
просам, связанным с сексуальностью,
14, 19, 24.

необходимость в, для осмотра интимных
частей тела, 132-133, 229, 242.

сообщение о возможном насилии, 15,
35, 277, 279, 288.

Домашние любимцы, 81-82, 157.

Домогательство, сексуальное, 216, 223, 256,
258, 293-294, 302, 314, 318.

Друзья. *См. также: Сверстники*

ключи к формированию взаимоотноше-
ний с, 9, 189, 195, 197-201, 207, 347.

рабочий лист «Времяпровождение с», 348.

с нарушениями развития, 150, 164-165.

содействие развитию отношений с, 151,
163-164, 188, 204.

трудности в установлении дружеских от-
ношений, 164.

Дэвис Филлис, 80.

З

Задачи, связанные с взрослением, в подрост-
ковом возрасте, 85, 88, 146-148, 150, 156,
194-195, 201, 289.

Законодательство

брак, 235-236.

касающееся полового воспитания,
290-292.

родительские права, 252.

Занимать твердую позицию, 264.

Зеркала, 33, 73, 86, 116, 134, 174, 184, 192, 209.

И

Игра во врача, 37.

Изменение голоса, 93-94.

Изменения настроения, 104, 107, 121, 126-127.

Изменения, происходящие с молочными же-
лезами, 90, 99-101, 104-105.

Изнасилование. *См. также: Насилие, сексуальное*

Изоляция, 66, 258, 284.

Имитация, 313.

Интеллектуальные нарушения, понимание
своих особенностей, 150, 152-155, 159.

К

Как справиться с трудностями, проблемы
с чисткой зубов, 46-47, 51.

Кемптон Уинифрид, 107.

Кёртис Джейми Ли, 50, 158.

Кингсли Джейсон, 154

Киркоу Маргарет, 126.

Книги

для людей с нарушениями развития, 25,
64, 153-154.

для обучения наименованиям частей тела, 14, 33-34, 37-38, 48, 176.
 для родителей, 12-13, 28, 66, 149, 251, 262, 272, 282.
 для специалистов, 35, 80, 229, 280.
 о личном пространстве, 98.
 о репродуктивном здоровье, 133.
 о репродукции, 39, 43-44.
 о чувствах, 190, 195.

Кожа, сухая, 94, 100, 173, 175.

Консультация перед свадьбой, 240.

Консультирование
 генетическое, 244.
 принять свои особенности, 244.
 со специалистом перед свадьбой, 239, 245.

Контрацептивы, 24, 125, 128, 227, 237, 240, 242, 252-253, 289, 294-295.

Кормление грудью, 34, 250.

Красота, 80, 157.

Круги, программа обучения, 317.

Куклы
 имеющие анатомически правильное строение, 133, 313.
 на занятиях по половому воспитанию, 248.
 одевание и раздевание, 55.

Купание, 33-34, 37, 44-45, 100, 115, 139, 169, 175-178, 250, 268.

Курик Кэти, 158.

Л

Левиц Митчелл, 154.

Лифчик, 52, 99-100, 119, 178.

Личное пространство, 9, 13, 15-17, 32, 55, 57-59, 63, 67, 77, 95, 98, 138-144, 171, 176-177, 218, 280, 302, 313.

Лишение родительских прав, 252.

М

Мазок, 131, 133-134.

МакГуайр Дэннис, 147.

Максим Дайана, 280.

Маньяк, сексуальный, 216, 272, 318.

Мартинсен Джереми, 238.

Мастурбация
 в ванной комнате, 97.
 в школе, 95, 98, 141, 297.
 для морфологического анализа спермы, 242.
 запрещение, 139, 306.
 как нормальный этап, 97-98, 137-138, 142, 306.
 как реакция на скуку, 139, 143, 145.
 как способ выражения, 228.
 обратиться за помощью к профессиональному специалисту по, 144, 294.
 перенаправить, 139, 141.
 проблематичная, 56, 117, 140, 308.
 реагировать на, 142.
 социальные истории о, 141.
 у маленьких детей, 44, 137, 139.

у подростков, 138.

физические причины, 137, 141.

чувства родителей по отношению к, 44, 306.

Матка, 42, 88, 101, 103-105, 129-131, 134, 143.

Медицинские препараты
 воздействие на симптомы менструации, 125-126.
 побочные эффекты, воздействующие на сексуальное влечение, 143.

Медлен Джоан, 7, 125.

Медсестры, SANE, 279.

Менструация
 ановуляторный цикл, 243.
 боль во время, 125-126.
 влияние проблем со щитовидной железой на, 92.
 возраст начала, 99, 105, 125, 186.
 запах во время, 118, 122-123.
 изменения поведения при, 118, 126-127.
 использование прокладок и, 109-114, 120-122.
 использование тампонов и, 116-117.
 как купаться при, 115.
 как частная сторона жизни, 107, 119.
 медицинское вмешательство при, 130.
 неверные представления о, 108.
 неприятные случайности, 115, 119, 122.
 ознакомление дочери с явлением, 104, 107-108.
 отказ от использования прокладок во время, 123-124.
 ПМС (предменструальный синдром), 127, 130.
 ПМДР (предменструальное дисфорическое расстройство), 127, 130.
 подгузники и, 115.
 признаки, которые указывают на приближение, 99, 107.
 решать проблемы в школе, 120-121.
 фазы, 103-104.

Месячные. *См. также: Менструация*

Нерегулярные, 106.

слежение за, 106.

Мешок с мукой – «младенец», 248.

Мифы, 20-22, 69, 244, 250-251, 293, 296, 308.

Моделирование. *См. также: Поведение*

Модель PLISSIT, 305, 308, 314, 318.

Модель Скарборо, 107.

Моменты, подходящие для обучения, 33, 41, 43, 46, 55, 57, 84, 85, 87, 105-106, 270, 309, 312, 316.

Мошонка, 31, 33, 35, 52, 54, 67, 89-91, 93, 141, 185.

Мультисенсорные техники, 29.

Мыло, 100, 140, 143, 170-172, 174-175, 178, 189.

Н

Навыки мелкой моторики, 45, 48, 54, 70, 88, 100, 112, 117, 180.

Навыки самообслуживания. *См. также: Менструация*

- если ребенок сам не в состоянии выполнять, 176.
зависимость от других, 167, 171, 179.
информация, которая преподносится в рамках школьной программы, 49.
как учить, 116, 140.
набор предметов для ухода за телом, 180.
обычно нужно обучать, 171.
пользоваться туалетом, 39, 168, 176.
попросить разрешение, прежде чем оказать ребенку помощь, 176.
принять душ, 98, 119, 172, 184, 268.
решение, чему учить, 175.
стыдливость и, 53, 175.
трудности с, 45, 47, 127, 150, 153, 171, 181.
хвалите за попытки, 47, 179.
чему обучать должны родители, 46, 49, 168, 196.
чистка зубов, 47.
- Наглядные пособия
важность, 29, 168.
для обучения умению пользоваться прокладками, 112-113, 116.
при обучении навыкам ухода за собой, 47.
при обучения правилам, относящимся к выражению симпатии через телесный контакт, 75, 203, 207,
при ознакомлении с репродуктивной функцией, 41, 207, 229.
- Нагота (обнаженный). *См. также: Одевание, Халат*
- Надзор, отработка навыков под, 62, 217.
- Нарушения развития, интеллектуальные нарушения, люди с
дети, 8, 12-13, 31, 37, 53, 61, 64, 73, 84, 109, 139, 146-147, 150, 167, 179, 183, 187, 196, 198, 202, 237, 239, 244, 274, 312.
законы, запрещающие браки между, 13, 235-236.
мифы о, 22, 244.
организации для, 7, 164, 214, 227, 229, 252, 261, 266-267.
половое воспитание, 11-13, 20, 24-26, 168, 239, 291, 298-299, 301-302, 318.
сексуальная ориентация, 159.
- Насилие, сексуальное
влияние, 280.
восстановление после, 282-285.
лгать о, 272, 274.
медицинское освидетельствование, 279, 283.
обидчик, 257, 260, 265, 269, 271-272, 278-280, 283, 307.
организации, в которые можно обратиться за помощью, 261, 263, 266, 277, 294.
отличить от здоровой сексуальной игры, 38.
- первые сигналы опасности, 274, 288.
подкуп и угрозы, 224, 256, 360.
почему трудно сообщить, 32, 256-257, 274.
предотвращение, 258-259, 261-265, 272.
признаки и симптомы, 256, 275-277.
причины уязвимости, 258-259.
рассказывать о, 32, 261, 264, 288, 293.
реакция на, 255, 280.
страхи, 125, 256, 281.
структура занятий по половому воспитанию, 26, 263, 300.
типы, 256.
частота случаев, 255-256.
- Насильственные действия сексуального характера, 224, 256, 261, 263, 288.
- Национальная ассоциация «Даун синдром», 27.
Национальное общество «Даун синдром», 154.
Национальный конгресс «Даун синдром», 154.
Начало месячных, 102, 112.
- Независимость
помочь стать, 161, 179.
стремление подростков к, 120, 147, 196.
- Незнакомцы. *См. также Отношения*
как вероятные обидчики, 260, 262, 281.
контакты с, 205, 262, 269, 288.
сопротивляться проявлению нежных чувств со стороны, 77.
- Нельсон Симон, 238.
- Неопущение яичка, 90.
- Ночное семяизвержение или поллюция, 97.
- О**
- Облако принятия решений, 6, 98, 118, 161-162.
Обращение с деньгами, 151, 216-217.
Обучение в коррекционной школе. *См. также: Школа, Половое воспитание*
- Общение, 11, 13, 20, 30, 75, 238, 109, 121, 153, 161, 164, 188, 196-199, 206, 211, 217, 238, 244, 249-250, 262, 282, 294-295.
- Объединенный центр помощи больным ДЦП (United Cerebral Palsy), 27, 153.
- Объятия. *См. также: Привязанность, Теплые чувства, Прикосновения*
варианты приветствия, которые могут заменить, 76-78, 188, 205, 311-312, 317-318.
отучить от неуместных, 316.
- Овуляция, 100, 103, 106, 128, 186, 243.
- Одежда
выбор одежды и, 147, 181, 168-169, 180-183.
подбор предметов одежды и, 158, 182-183.
снимает на публике, 56.
частная сторона жизни, 55-56.
чистая одежда и, 115, 156, 168, 183-184.
- Опека и попечительство, 236.
- Операция на сердце, 92.
- Организации по вопросам планирования семьи, 7, 11, 160, 227, 262, 303.
- Орсо Лидия, 238.
- Остеопороз, 129.

Ответственность, взросление и большая, 85, 156, 178, 237.
 Ответственность за проявление полового влечения в романтических отношениях противозаконные формы, 233.
 Отношения. *См. также: Свидания, Друзья, Брак, Сверстники, Социальные навыки*
 возможность узнать о позитивных сторонах, 301.
 категории, 15, 203-204, 207.
 концептуальная схема занятий по теме, 232-234.
 нездоровые, 212, 224-226, 233, 264, 294, 352.
 нет опыта, и насилие, 211, 258, 269, 271.
 оценка, 211, 218, 225, 233.
 прикосновения, уместные при, 72, 207, 232.
 романтические, 25, 205-227.
 составляющие здоровых, 220, 350-351.

П

Педагоги, половое воспитание. *См. также: Школа*
 Пенис. *См. также: Гениталии, Мастурбация*
 иллюстрации, 329, 332-334, 338.
 размер, у людей с синдромом Дауна, 87, 91, 93.
 эрекция, 95-95.
 эякуляция и, 97.
 Перевязка маточных (фаллопиевых) труб, 130.
 Планирование семьи, 7, 11, 160, 227, 262, 303.
 Поведение. *См. также: Привязанность, Объятия, Личное пространство*
 влияние менструдации на, 118, 126-127.
 индикаторы сексуального насилия, 276-276.
 как общение, 165, 207, 259.
 модели, 59, 64, 71, 74, 76-77, 172, 213, 313.
 моделирование со стороны сверстников, 73-74, 76.
 относящееся к частной стороне жизни, 144.
 причины изменений в, 126.
 социально приемлемое, 107.
 угрожающее, 127, 278.
 флирт, 205, 294, 313-316.
 Повторение, необходимость, 25, 85, 103, 139, 265, 312, 316, 318.
 «Повышенные сексуальные потребности», 21-22.
 Поглаживания щеткой по системе Уилбаргер, 70.
 Поддержка, 11, 13-14, 25-27, 52, 76-78, 96, 100, 118, 121, 127-148, 147-149, 155, 159, 170-172, 176, 199, 202, 214, 227, 236, 238-240, 244, 252, 261-262, 265-267, 275, 279, 282-284, 298, 305.
 Подкуп, 224, 271.
 «Полное истощение» или «невозможность расцвести», 71.
 Половое воспитание
 в ответ на кризисную ситуацию, 12, 26, 294.

в условиях коррекционного обучения, 214, 295, 297.
 для пар, 246, 249.
 законодательство относительно полового воспитания, 291-292.
 модель PLISSIT и, 305-318.
 отстаивание прав на, 301-304.
 педагоги по, 8, 11-12, 36, 65, 179, 229, 318.
 подготовка ребенка к, 299-301.
 проактивный подход к, 8, 12, 84.
 темы, относящиеся к половому воспитанию, 293-295.
 типы программ, 296, 298.
 требования, касающиеся оповещения родителей, 271, 290-292.
 узнать, какая информация, какие навыки могут быть полезны, 310.
 фундаментальные вопросы, 14, 16.

Половое созревание
 преждевременное, 105, 297.
 стадии, 14, 28, 86, 89-91, 99-101.
 Пользование туалетом. *См. также: Ванная комната*
 выбор лексики, относящейся к, 39-40.
 помощь в, 32, 39-40, 61.
 частная сторона жизни и, 40, 110.
 Послание, 16-17, 30, 37, 40, 44, 60, 64, 139, 167, 175, 189, 192, 203, 210, 222-223, 268, 291, 314-315.
 Посттравматическое стрессовое расстройство, 281.
 Пот, 94, 102.
 Потоотделение. *См. Пот*
 Похвала, 47, 124, 158, 179, 197, 278, 317-318.
 Приветствия, 76-78, 121, 188, 205, 262, 311-312, 316-318.
 Привязанность
 не взаимна, 208.
 неуместное проявление, 72, 77.
 право ребенка выбирать, 64.
 проявление в школе, 209, 211.
 что уместно в данном контексте, 71.
 Прикосновения, телесный контакт. *См. также: Насилие, сексуальное, Объятия*
 «хорошие»/«плохие», 64, 263.
 иллюстрации различных форм, 70, 73, 80, 345.
 научить ребенка правильному использованию, 22, 32.
 неприемлемые, 75, 77, 79, 294, 307.
 при оказании помощи в уходе за собой, 177.
 различать потребности в, 21.
 сообразность возрасту, 72, 138.
 спрашивать разрешения, прежде чем, 220, 268.
 уважение границ в отношении, 64, 233.
 удовлетворение потребности в, 21.
 формы, от наименее интимных до самых интимных, 44, 73, 89.
 Примеры из жизни: пары, 238.
 Принимать душ, 46, 90, 97, 102, 115, 123, 171, 173, 177-178.

Принятие решений, 184, 221, 268, 294.

Присматривать за детьми, контролируя, 149-148, 151.

Проблемы со щитовидной железой, 92-93.

Прокладки, менструация и, 109-114, 120-124.

Прыщи. *См. Угри*

Пубертат. *См. также: Половое созревание*

возраст, в котором начинается, 41, 54, 72.

иллюстрации, 339-331.

как заниматься с девочками и мальчиками, 84-87, 95, 97-98, 113, 118-119, 178, 185, 308, 311-313.

когда начать готовить ребенка к, 32, 41, 54, 311.

определение, 83.

признаки у девочек, 99, 186.

признаки у мальчиков, 89-95.

проблемы здоровья, которые могут влиять, 92-103, 105.

физические изменения в период, 32, 83, 293-294, 313.

Публичные места, 48, 51-55, 58-62, 65-66, 95-96, 98, 139-141, 144, 185, 218, 226.

Пушел Зигфрид, 103.

Р

Разговаривать. *См. также: Общение*

на интимные темы на публике, 15, 64-65, 68, 118.

с самим собой, 66, 276.

Раздевалки, 62, 74.

Раздевание на публике, 56.

Разрешение

получать сведения, относящиеся к сексуальности, 306, 308-309.

прикасаться, 176, 264.

Разрешение проблем. *См. также: Принятие решений*

Разрыв, 203, 225-226.

Рак

молочной железы, 131.

шейки матки, 134.

яичка, 90.

Расслабление, 79, 125, 131, 133.

Реальный и выдуманный мир, различать, 275.

Режим, гигиена, 32, 40, 45-46, 49, 51, 57, 94-95, 107, 109, 115, 118, 122-123, 129, 132, 141, 167-168, 171, 173, 176-180, 186, 215, 264, 268, 293.

Репродуктивная способность

у женщин с синдромом Дауна, 21, 130-131, 243-244.

у мужчин с синдромом Дауна, 19, 21, 242.

Репродукция

вопросы и ответы относительно, 132-133.

ознакомление маленьких детей с, 39.

Ресторан, заказ в, 148-149, 153, 217.

Рефлексотерапия, 80.

Речь. *См. также: Общение, Разговаривать, Терминология*

Родители детей с нарушениями развития

воспитывающие в одиночку, 108.

индивидуальные особенности, которые влияют на способность снабдить информацией, 159, 307.

роль в половом воспитании, 13, 18, 27-28, 30, 86, 111, 147, 154, 214, 217-218, 223, 227, 238, 240, 305.

роль в предотвращении насилия, 48, 125, 259-261, 263, 265-266, 267, 271, 301.

ценности, 16, 27, 30, 35, 37, 76, 165, 210, 226, 232, 296-297, 299, 300, 311.

Родители с нарушениями развития, 244, 249, 250-253.

Родительские права, законы, касающиеся. *См. также: Опекунство и попечительство*

«Рольфинг» (манипулирование мягкими тканями), 80.

Рост, 90-93, 101-102, 11, 182.

Руководство по медицинскому сопровождению пациентов с синдромом Дауна, 93.

С

Сам себе образец для подражания на видео, 198

Свадебная церемония без регистрации брака, 236.

Сверстники

воспользоваться моделями поведения, 73.

давление и, 76, 188, 224 294, 311.

Свидания

готовность к, 209, 211-212.

найти подходящего партнера, 202, 205, 209, 226.

обучение навыкам, необходимым для, 210.

отказ и как с ним справляться, 188, 218-219, 222-223, 232.

паттерны развития, 210.

рабочий лист «Планирование свидания», 216, 232, 349.

разрыв и, 203, 225-226.

сопровождение, 216-217.

уважение границ и, 205, 220, 233, 264.

Сексуальная активность

девственная плева и, 117.

отказ, 20, 36, 188, 218-219, 222-223, 233, 281, 287, 306-307, 309, 313.

Сексуальная ориентация, 20, 159-160, 255.

Сексуальная привлекательность, 15, 23, 95, 206, 208, 209, 220.

Сексуальное домогательство, 216, 223, 256, 258, 293-294, 302, 314, 318.

Сексуальное насилие. *См.: Насилие, сексуальное*

Сексуальность

как формируется осведомленность в вопросах, 13, 22, 257.

Определение, 10, 19-20.

игнорировать или отвергать, 306.

неформальное обучение вопросам, 289, 291, 301-302.

мифы о, 20-22, 296.

негативное отношение к, 13, 24-25, 301, 310.
 организации, 24, 27, 86, 112, 132, 160, 227, 229, 303-304.
 роль родителей как наставников в вопросах, 18, 27-30, 259, 267, 306.
 ресурсные центры, 27, 112, 229.
 универсальные ценности, относящиеся к, 296-297.
 Сексуальные оскорбления и физические действия, 272, 280.
 Сексуальные потребности, миф о «неуправляемости», 13, 21.
 Сенсорные проблемы, 45, 65, 70, 100, 124.
 Синдром Дауна, люди с. *См. также: Нарушения развития, интеллектуальные нарушения, люди с*
 боль при менструации и, 125-126.
 имитаторы, 74, 77, 79, 172.
 осведомленность о собственных особенностях, 150, 152-154, 158.
 половое созревание и, 84, 91, 95, 99, 101, 103, 109, 119.
 потребность в ласке, 21-22, 89.
 проблемы здоровья, 92.
 репродуктивная способность, 19, 21, 130-131, 242-244.
 эмоциональное развитие, 146.
 Синдром Клайнфельтера, 160.
 Синдром нечувствительности к андрогенам, 160.
 Синдром Тернера, 160.
 Сказать
 «нет», 64, 215, 221-224, 232, 264, 273, 288, 294.
 о боли, 126.
 Сколиоз, 60, 92, 182.
 Словарь. *См. также: Терминология*
 Смена прокладок, 107, 110, 121.
 СМИ. *См. также: Телевидение и видео*
 Сопровождение, 57, 93, 139, 150, 217.
 Социализация, меньше возможностей для, 143, 310.
 Социальные истории, 162, 198.
 Социальные навыки. *См. также: Свидания, Дружья, Сверстники, Отношения*
 выражение эмоций, 189-195.
 помочь освоить необходимые, 15, 196, 198.
 структура работы по обучению, 197-199.
 Социальные пособия, 236.
 Спазмы. *См. также: Менструация, боль во время*
 Сперматозоид. *См. также: Эякуляция*
 Способы общения. *См. также: Поведение, Разговоры, Терминология*
 использование прикосновения как, 64, 69, 70-71, 73, 75, 77-79, 232.
 Стадии Таннера, 89, 91, 99, 101.
 Стерилизация. *См. также: Контрацептивы*
 Стратегии обучения, 13-14, 29, 31, 62, 175-176, 197, 299, 312.
 Стучать, 16, 57-59, 62, 67, 144.
 Стыдливость. *См. также: Частная сторона жизни*

во время ухода за собой, 53, 175, 177.
 как учить, 53-55, 168, 175.
 нормальные стадии развития, 40, 52, 57.
 Судебное расследование, 279.
 Сыпь, 56, 94, 143.

Т

Таблетки. *См. Контрацептивы*
 Таблица для определения сфер, в которых может понадобиться помощь
 обучение, 266.
 распознавание своих чувств, 188-189, 264.
 Тактильная гиперчувствительность, 70, 179.
 Тампоны, 113, 116-117, 119, 124, 134.
 Телевидение и видео, 22-23, 25, 29, 41, 78, 88, 111, 113, 133, 158, 162, 194, 198, 240-241, 245, 248-249, 274, 278, 283, 291, 300-301, 313, 315.
 Тело
 запах, 174, 178, 276.
 иллюстрации, 322-331.
 карта, 75.
 образ, 157-158.
 план занятий по теме, 33.
 права, 63, 185.
 рисование контура, 48.
 Температура воды, 169-170, 173.
 Терминология
 выбирать, 39-40.
 детский язык, эвфемизмы, 35.
 категории, 289.
 когда и как заниматься с ребенком, 33, 212.
 работать над обозначением тем как «интимные», 31-33.
 точная, 9, 29, 32-33, 40, 44, 55, 152, 156, 267.
 Тестостерон, 89, 94-95, 142.
 Теплые чувства, 69, 77, 79, 221.
 Трансгендер, 160.
 Туалеты. *См. также: Пользование туалетом*
 Тэнис Доу, 260.

У

Угри, 87, 98, 118, 178.
 Угрозы, 38, 139-140, 176, 236, 256-257, 261, 263, 269, 271, 275, 281.
 Уилбаргер Патриция, 70.
 Ультразвук, 134.
 Урок физкультуры. *См. Раздевалки*
 Ускоренный рост, 90-91, 101-102.
 Уход за детьми
 обучение, 140, 175, 247-248.
 факты и мифы, 245-246, 250.

Ф

Физкультура. *См. Раздевалки*
 Фильмы, 25, 50, 78-79, 113, 151, 194, 204, 313, 315-316.
 Финансы, управление, 237-238.
 Фландре-Уэст Пег, 268, 270.
 Флирт, кокетство, 205-206, 210, 294, 313-316.
 Формирование идентичности, 150-155.

«Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна», 70.
 Фотографии, 34, 44, 58, 88, 113, 157-158, 189, 191-195, 203, 208, 285, 313.

Фортин Донна, 269.

Фундаментальные вопросы, 9, 14, 16, 19.

Функциональный анализ поведения, 56, 76, 124, 145.

Фурункул, 95, 124.

Х

Халат, 53, 172, 175.

Хингсбургер Дэвид, 78, 176, 262.

Хирургическая операция, гинекологическая, 90, 128, 130.

Хэвингхерст Роберт, 146.

Ц

Цели, постановка, 78, 310-311, 315, 317, 215.

Целиакия, 93.

Ценности

конфликт, 296.

проанализировать собственные, 16, 27, 30, 35, 37, 76, 210, 226, 299, 300, 311.

транслирующиеся на занятиях по половому воспитанию, 290, 296-297.

Центр поддержки взрослых людей с синдромом Дауна, 66, 147.

Центры защиты детей, 278.

Цепочки действий, 46.

Ч

Части тела. *См. также: Репродуктивная способность, Половое созревание, Навыки самообслуживания, Прикосновения*

иллюстрации, 328-329.

интимные, 48, 51-52, 54-55, 62, 67, 141, 174, 185-186, 207, 233, 256, 268, 271, 289.

как заниматься, 48, 54-55, 76.

обучение названиям, 9, 32-34, 36, 267.

отличия в строении у мужчин и женщин, 37-38.

функции, 37, 39, 48.

Частная сторона жизни. *См. также: Стыдливость*

важность понимания, 58.

для детей с нарушениями развития, 50.

занятия по теме, 52-54, 59, 119.

иллюстрации, 344.

мастурбация в, 95, 98, 141, 280, 297.

мастурбация и, 57.

места, обеспечивающие условия для, 57-58, 95, 138-139, 144.

навыки самообслуживания и, 176-177.

недостаток условий для, 59.

обучение социальным навыкам в, 141.

поведение во время месячных в, 107, 109-110.

посещение туалета и, 52, 61-62, 119.

права и обязанности, касающиеся, 54.

проявление нежных чувств в, 77, 218, 220-221, 233.

разговоры и, 53.

уменьшения вмешательства семьи в, 50-51, 172, 202, 305, 310.

Чикойн Брайан, 147, 282.

Чистка зубов, 46-47, 51.

Ш

Шкала боли, 126.

Школа. *См. также: Половое воспитание*

мастурбация в, 95, 98, 141, 297.

навыки самообслуживания и, 147, 156, 168-169, 175.

обучение социальным навыкам в, 196-198.

поведение во время месячных в, 120-121, 123.

проявление нежных чувств в, 77, 218.

Э

Эксплуатация, сексуальная. *См. также: Насилие, сексуальное*

Эмоции. *См. также: Влюбленности*

выражение 9, 15, 80, 126, 146, 188-195, 201, 238, 293.

понимание, 150, 188-189, 194.

у людей, подвергшихся сексуальному насилию, 264, 281, 284.

Эннон Джек, 305-307.

Эпилептические припадки, 126.

Эрготерапевт, 45, 70, 124.

Эрекция, 6, 35, 64, 87, 93, 95-98, 143, 297, 308, 311-312.

Эстроген, 103-104, 128.

Эякуляция 6, 29, 35, 95, 97, 186, 242, 297.

Я

Яички, 87-91, 133, 141, 185, 242.

Яичники, 42, 84, 88, 101, 103-104, 106, 134.

Терри Кауэнховен
ТЕЛО, ГРАНИЦЫ, СЕКСУАЛЬНОСТЬ.
ПОЛОВОЕ ВОСПИТАНИЕ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА
Руководство для родителей и специалистов

Перевод с английского Н. С. Грозной

Редактор и корректор: Г. В. Атмашкина
Художник и верстальщик: М. Ю. Щербов

Возрастное ограничение 18+

Тираж 1000 экз.

Российская НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Россия, 105043, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-А

Тел.: +7(499) 367-10-00, +7(499) 367-26-36
E-mail: downsideup@downsideup.org
www.downsideup.org

Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»
г. Подольск, Революционный проспект, 80/42

ВОСПИТАНИЕ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА



Эта книга, проникнутая необыкновенным вниманием и заботой автора Терри Кауэнховен, которая одновременно является и мамой, и специалистом, – настоящий подарок каждому, кто воспитывает ребенка с синдромом Дауна. Семьи и профессионалы будут обращаться к этой книге всякий раз, когда им потребуется качественная информация об обучении детей вопросам, касающимся тела, границ и сексуальности. Она станет настоящим проводником для любого человека, независимо от той «точки в их путешествии», в которой они находятся в данный момент.

Джо Энн Саймонс, магистр социальных наук, исполнительный директор НКО The Arc of East Middlesex, член совета директоров Национального общества «Даун синдром»

Родителям может казаться такой трогательной картина, когда их трехлетний малыш показывает бабушке свою голую попку или когда, став постарше, он обнимает водителя автобуса. Но если ребенок уже превращается в подростка, готового к своему первому в жизни поцелую, или юношу, все еще не знакомого с нормами частной жизни, то ситуация становится совершенно другой. Автор, сертифицированный педагог по половому воспитанию, мама ребенка с синдромом Дауна, призывает родителей действовать проактивно, открыто и прямо разговаривать с детьми, подростками и молодыми взрослыми на такие темы, как тело, личные границы, частная сторона жизни, половое созревание, сексуальность, взаимоотношения и предотвращение эксплуатации. Книга **«Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна»** читается легко, дает родителям необходимую базу знаний и уверенность в себе, что позволит им без смущения разговаривать со своими детьми на эти, порой нелегкие, темы. Каждая глава – от «Знакомства с телом» до «Дружбы и свиданий» – высвечивает ключевые моменты, описывает полезные занятия с ребенком и приводит высказывания родителей. Подробные приложения включают учебные материалы и наглядные пособия, в том числе картинки, иллюстрирующие части тела и их функции. И, учитывая, что у разных людей может быть свое, отличное от других, отношение к сексуальности, автор, перед тем как начать обучение, предлагает родителям подумать об их собственных личных и семейных ценностях в отношении того или иного предмета.

Терри Кауэнховен, затрагивая вопросы, которые большинство из нас – родителей и специалистов – с трудом решаются обсудить, излагает материал прямо, в практической плоскости и уважительным тоном. Шаг за шагом она проходит вместе с читателями путь помощи детям в таких рутинных занятиях, как самостоятельное мытье под душем, соблюдение гигиены, объяснение физических и эмоциональных изменений в период полового созревания. Один лишь взгляд на оглавление убедит вас в том, что эта книга заслуживает видного места на вашей книжной полке.

Уильям И. Козн, доктор медицины,
директор Центра «Даун синдром» детской
больницы Питтсбурга, штат Пенсильвания (США)

Эта книга, которую родители ждали! Она даст им не только дополнительную фактическую информацию о сексуальности человека, но и позволит получить конкретные, легкие для понимания предложения по просвещению их маленьких и уже повзрослевших детей с интеллектуальными нарушениями в вопросах, играющих заметную роль в нашей жизни. Книга – именно тот ресурс, который необходим любому человеку, который заботится об обучении ребенка с интеллектуальными нарушениями понятию «сексуальность человека», а также освоению им соответствующих жизненных навыков.

Памела Бойл, магистр естественных наук,
специалист по пластической хирургии, клинический
консультант и консультант по вопросам обучения
в области сексуальности и нарушений развития