

**Информация для
родителей, которые
задумываются, стоит ли
говорить о дополнительной
Y-хромосоме своему сыну и
остальным членам семьи.**

Руководство для родителей

Введение

Каждая клетка нашего тела содержит структуры, называемые хромосомами. В этих структурах, состоящих из молекул ДНК, зашифрован «план» развития нашего организма. В клетках мужчин и женщин содержится разное количество X-хромосом и Y-хромосом. Как правило, у мужчин присутствует одна X-хромосома и одна Y-хромосома, тогда как у женщин две X-хромосомы. X-хромосома и Y-хромосома — это половые хромосомы. Трисомия половой хромосомы возникает из-за наличия дополнительной половой хромосомы. Иногда для обозначения количества хромосом, содержащихся в клетках определенного человека, употребляют термин «кариотип». Мальчики с дополнительной Y-хромосомой имеют кариотип 47,XY² или просто XY². Кариотип XY² встречается с частотой 1:1000. Согласно проведенной в 2011 году переписи населения, численность мужского населения Великобритании составляет около 31 миллиона человек. Это означает, что более 31 000 мальчиков и мужчин имеют кариотип XY². Во многих случаях не удается диагностировать отклонение, так как зачастую дополнительная Y-хромосома довольно незначительно влияет на организм: симптомы довольно слабы или вообще не проявляются.

XY²-синдром может быть выявлен до рождения во время дородовой диагностики матери (с помощью амниоцентеза или биопсии ворсин хориона), либо после рождения в ходе медицинского обследования и проведения хромосомного анализа. В случае обнаружения трисомии половой хромосомы, родителям необходимо принять решение о том, сообщать ли об этом своему сыну, и если да, то как лучше это сделать. Как оказалось, эта проблема актуальна для многих родителей. Но вопрос в том, как им решиться на разговор с ребенком и как правильнее преподнести информацию. Нужно ли сообщать об этом остальным членам семьи или окружающим, например, учителям?

В 2012 году в рамках исследовательского проекта Оксфордского университета совместно с группой поддержки семей с редкими хромосомными отклонениями был проведен «День обучения с Unique»,

посвященный ХҮҮ-синдрому. Некоторые родители, которые посетили мероприятие, приняли участие в серии фокус-групп. Во время групповых дискуссий мы обсудили то, как родители решали, стоит ли говорить сыну о хромосомном отклонении. Пообщавшись с родителями, которые решились рассказать об этом своему ребенку, мы выяснили, какие стратегии они использовали для беседы с сыном, а также с другими детьми и членами семьи. Кроме того, была создана фокус-группа для подростков и молодых людей с ХҮҮ-синдромом. Нам также удалось получить информацию от других лиц, которые согласились ответить на наши вопросы по телефону или в анкете.

Безусловно, не существует правильного или неправильного ответа на вопрос: «Нужно ли рассказать сыну о ХҮҮ-синдроме, и если да, то как?» Каждая семья выбирает собственный подход, и все решения принимаются с учетом личных обстоятельств. Тем не менее, мы считаем целесообразным указать некоторые факторы, которые необходимо учитывать при принятии решения. Мы надеемся, что указанная здесь информация окажется полезной для родителей, которые размышляют, стоит ли сообщать ребенку, остальным членам семьи и соответствующим специалистам о ХҮҮ-синдроме, и как это сделать.

Важное замечание: невозможно описать «среднестатистического» ребенка с ХҮҮ-синдромом, так как каждый случай уникален. Как правило, родители, менее обеспокоенные развитием своего ребенка, бывают реже вовлечены в деятельность групп поддержки и реже принимают участие в исследованиях. Это означает, что большую часть информации, которую мы получаем в фокус-группах, предоставляют семьи, в которых ребенок испытывает определенные трудности в повседневной жизни. К тому же, вероятнее всего, у таких родителей есть больше оснований для того, чтобы сказать своему сыну о ХҮҮ-синдроме, так как это поможет объяснить особенности его развития. Мы надеемся, что, прочитав этот буклет, родители получат представление о целом ряде особенностей, возникающих при раскрытии диагноза, а опыт других семей поможет им принять решение. Однако необходимо помнить, что каждый случай требует особого подхода.

Раскрытие диагноза

Большинство родителей, чей сын имеет ХУУ-синдром, рано или поздно начинают задумываться о том, чтобы сказать об этом ребенку. Возможно, прямо сейчас и вы размышляете над этим. Когда мы только приступили к работе в этой области, то обнаружили, что многие родители обеспокоены этим вопросом. К сожалению, существующей информации, которая могла бы помочь семье принять решение, оказалось недостаточно.

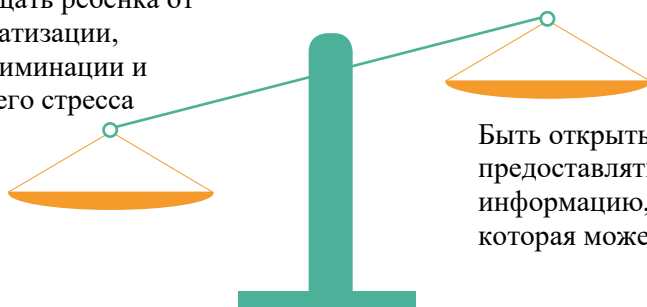
Основные вопросы, которые вам следует учесть, и которые мы рассмотрим в руководстве:

- Говорить ли об этом своему ребенку.
- Если да, то как и когда рассказать ему об этом
- Сообщать ли другим людям (членам семьи и учителям).

Стоит ли рассказывать ребенку

Родители обычно оказываются перед выбором: говорить или нет сыну о том, что у него ХУУ-синдром. С одной стороны, многие чувствуют необходимость отгородить ребенка от любого негативного влияния, общественного осуждения или лишнего стресса, вызванного тем, что он знает о своем хромосомном отклонении. С другой стороны, некоторые родители полагают, что здесь важно оставаться открытыми и предоставлять ребенку информацию, которая может быть актуальна для него в будущем, к примеру, в вопросах школьного образования.

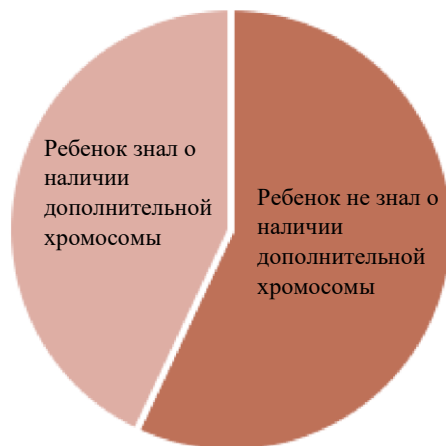
Защищать ребенка от стигматизации, дискриминации и лишнего стресса



Быть открытыми и предоставлять ему и информацию, которая может быть важной

В 2008 году мы провели исследование среди родителей, у которых есть сын или дочь с дополнительной половой хромосомой. Из 126 семей, принимавших в нем участие, около половины (54 семьи) рассказали ребенку о том, что у него трисомия половой хромосомы. По результатам более позднего исследования, проведенного среди меньшего количества семей, мы обнаружили, что в 30 семьях из 38 опрошенных мальчики знают о своем диагнозе. Среди остальных восьми семей шесть не планируют сообщать детям об ХУУ-синдроме, другие планируют сделать это, когда ребенок станет старше.

Здесь мы собрали опыт и комментарии тех родителей, чьи сыновья имеют кариотип ХУУ, чтобы помочь вам проанализировать все плюсы и минусы и прийти к взвешенному решению в вопросе о том, стоит ли говорить сыну о дополнительной половой хромосоме.



Соображения родителей о том, почему не нужно говорить ребенку о диагнозе

Раскрытие диагноза может лишь усугубить ситуацию и принести больше вреда, чем пользы

Насколько нам известно, наличие трисомии половой хромосомы не влияет на способность человека иметь детей, также не зарегистрировано каких-либо случаев передачи трисомии детям. Воздействие ХУУ-синдрома на развитие ребенка может очень отличаться от случая к случаю. Некоторые мальчики не испытывают никаких очевидных трудностей, тогда как другие сталкиваются со множеством проблем, касающихся физического развития или школьной успеваемости. Если у вашего сына не наблюдается проблем с развитием, то стоит серьезно подумать, даст ли раскрытие диагноза положительные результаты.

Многие родители считают, что это лишь приведет к бессмысленному разочарованию и к тому, что ребенок будет чувствовать себя социально изолированным. Как говорит один

из родителей: «Диагноз — это ярлык. Именно этого я и боюсь. Я не хочу, чтобы общество вешало ярлыки на моего сына».

Лесли делится историей о том, как терапевт посоветовал ей не рассказывать сыну о диагнозе, особенно, если ребенок не испытывает каких-либо затруднений. Так как ее сын, Дилан, отлично со всем справлялся, она решила пока не сообщать ему о ХУУ-синдроме:

“ Я бы не сказала, что у него есть проблемы с поведением. Поэтому мы приняли решение не сообщать ему... Именно это нам посоветовали консультанты по генетическим вопросам, когда мы обратились к ним [в больнице] во время моей беременности. Мы поговорили с нашим терапевтом, он ответил, что несмотря на то, что сведения теперь в его истории болезни, она всего лишь будет храниться в картотеке, значит, если у нашего сына возникнут дефекты речи, он, как и любой другой ребенок, пойдет к логопеду, и при поведенческих проблемах с ним будут обращаться точно так же, как и с любимым другим ребенком без хромосомных отклонений.

Лесли продолжает, рассказывая, что обращалась за советом к друзьям, но так и не смогла разобраться и разрывается: с одной стороны, она чувствует, что сын имеет право знать, а с другой стороны, он со всем хорошо справляется, поэтому она и не хочет ему говорить:

“ Немногие знают о состоянии Дилана, и я только недавно поделилась этим с парой друзей. Один из них сказал: «Да, тебе следует рассказать сыну», а другой сказал: «Слушай, он же жил хорошо и не зная, многого добился, правда ли ему нужно обо всем этом знать? Ведь это же никак на него не повлияет, когда он женится и заведет детей, и это вовсе не означает, что и у его детей будет такое отклонение, понимаешь, тем более, учитывая, каким он растет, он и так прекрасно развивается.

Обеспокоенность, что сын начнет использовать свой ХУУ-синдром как оправдание

Даже если ваш ребенок испытывает какие-либо трудности, вы по-прежнему можете считать, что лучше не рассказывать ему о его хромосомном отклонении. Некоторые родители из нашей фокус-группы выразили обеспокоенность тем, что осведомленность детей о своей трисомии может послужить им в качестве оправдания плохому поведению, а также тому, что они перестанут стараться. Хелен делится, как откладывала разговор со своим сыном Уильямом, поскольку переживала, что он начнет использовать свой ХУУ-синдром как оправдание во время обучения в школе:

“ Мы планировали рассказать ему об этом, когда ему будет 16, но не знали, что и делать, ведь как раз в то время у него было плохое поведение в школе, а мы не хотели, чтобы диагноз стал оправданием, и поэтому откладывали разговор. В школе мы уже все сообщили, но четко дали понять, что это не оправдание плохому поведению Уильяма; каким бы он ни был, ему надо научиться с этим жить и приспособиться к жизни в обществе, ему предстоит еще много работать, чтобы вырасти и стать рассудительным молодым человеком. Вот почему мы откладывали этот разговор, мы думали, если мы

ему скажем, что с ним что-то не так, он ответит: «А, ну какая тогда разница, могу вести себя ужасно».

У других родителей также были опасения, что их сыновья в конечном счете перестанут пытаться стать лучше, а ХУУ-синдром станет им оправданием. Лесли, продолжая тему разговора, рассказывает, что это одна из причин, по которой она не говорила своему сыну Дилану об отклонении:

“ Мы хотели подождать и сказать ему после того, как ему исполнится 18, когда он выпустится из школы, до поступления в университет, если он туда пойдет. Мы хотели, чтобы он был достаточно зрелым и понял нас правильно, ведь, думаю, вы знаете как это бывает с нашими сыновьями, даже если они у вас еще маленькие, будет то же самое. Когда что-то будет идти не так, они будут винить не себя, они будут пытаться перекладывать вину на кого-нибудь другого. Я думаю, это связано с их отклонением. Поэтому мы и думали, что Дилан в дальнейшем будет говорить: «Ой, так я не виноват, у меня просто дополнительная хромосома». Вот почему мы хотели, чтобы он сначала повзрослел.

Нехватка информации или понимания

ХУУ-синдром бывает сложно понять даже человеку со знанием биологии. Некоторые родители могут считать, что рассказывать сыну о таком диагнозе бессмысленно, если они не могут объяснить, что это значит, или ответить на вопросы.

Кроме того, состояние у детей может быть совершенно разным, что также усложняет положение родителей: говоря сыну, что у него ХУУ-синдром, нельзя сказать наверняка, будут ли у него трудности в школе или дома. Тем не менее, такая новость может вызвать у ребенка чувство тревожности. Вот почему вы как родитель можете почувствовать, что у вас не хватает знаний, когда попытаетесь заговорить с ребенком о диагнозе.

Энн объясняет, что ему тяжело понять генетическую сторону вопроса, и поэтому, прежде чем рассказать сыну об ХУУ-синдроме, он хочет изучить все более подробно, чтобы потом ответить на все вопросы своего сына Нейта:

“ Мне кажется, я должен почитать подробнее о синдроме, прежде чем сообщать о нем сыну. Сами знаете детей, мой сын наверняка засыплет меня вопросами типа: «А что это значит?» или «А что такое хромосома?». Будь у меня какое-то пособие для чайников, которое бы объясняло принципы генетики, было бы просто замечательно... Мне тяжело говорить с семьей, я постоянно думаю: «Да что это все значит?».

Другим родителям тоже кажется, что их знания о ХУУ-синдроме недостаточны, но Шинейд рассказывает, что, хотя ей было тяжело понять некоторые вопросы генетики, она все равно смогла рассказать своему сыну Шону о синдроме:

“ Детям странно объяснять, что такое хромосомы. Даже взрослым тяжело понять, что это, я вот не сразу поняла, как они функционируют. А большинство людей ассоциируют дополнительную хромосому только лишь с синдромом Дауна и больше ничего об этом не знают. Так что да, не все тут так просто. Думаю, я не успела подготовиться и настроиться [на разговор с Шоном], все произошло очень неожиданно. Пришлось ему как-то объяснять по ходу дела ”.

Чувство вины

Последнее сомнение, которое может возникнуть при принятии решения, рассказывать о диагнозе или нет, может быть связано с чувством вины. Родители часто не хотят поднимать настолько тяжелые, по их мнению, темы. Крис рассказывает, что чувствует вину из-за наличия у своего сына Нейтана ХУУ-синдрома:

“ Жена говорит, что скорее всего эти особенности он перенял у меня. Наверное, она просто пытается вызвать у меня чувство вины... Она как будто говорит: «Думаю, ХУУ-синдром у нашего сына из-за тебя». Это все очень, очень тяжело... Было бы еще труднее, будь Нейтан моим первым ребенком. Ведь я все еще иногда ругаю себя за то, как воспитываю детей... Ну да, как же без этого, иногда у меня возникают мысли: «Господи, да я просто ничтожество». А потом взгляну на свою дочь и думаю: «Но ведь с ней все в порядке, может, не такой я и ужасный». Но бывают и другие мысли... Ведь меня убедили, что вина лежит на мне, а это не так.

Крис не одинок в том, что винит себя за наличие у сына ХУУ-синдрома и чувствует себя плохим родителем, такое встречается и у других родителей. Тем не менее, можно сказать совершенно точно, что вы как родитель не виноваты, если ваш сын родился с таким отклонением. Трисомии половых хромосом могут возникнуть у кого угодно, поэтому очень важно понять, что вашей вины тут нет, чтобы это не препятствовало принятию решения. Хотя Сара говорит, что чувствует себя виноватой в наличии у ее сына, Уильяма, ХУУ-синдрома, она пришла к выводу, что не позволит своим чувствам препятствовать тому, чтобы ее сын узнал правду:

“ Понимаете, я точно знаю, что расскажу сыну о его диагнозе. Я буду задаваться вопросом: «Зачем говорить ему правду, у него же все хорошо», он же сейчас такой же, как все. Но я считаю, что он имеет право все знать. Меня можно понять, я хочу, чтоб он все знал, чтобы в будущем, получив результаты анализа крови, например, он не пришел ко мне со словами: «Мне сказали, что у меня ХУУ-синдром. Ты знала?». Мне тогда придется просто ответить ему «Да, знала». И это будет моя вина. Я должна сказать ему, чтобы не чувствовать себя виноватой. Я чувствую, что должна это сделать.

Соображения родителей о том, почему нужно сказать ребенку о диагнозе

До этого мы рассматривали причины, по которым родители могут решить не рассказывать своему сыну о диагнозе. Теперь мы рассмотрим этот вопрос с противоположной точки зрения родителей, которые сочли необходимым рассказать ребенку.

Объяснение трудностей

Если ваш сын испытывает трудности в школе или с поведением и выражением эмоций, идея рассказать ему о его заболевании может иметь положительный эффект, потому как это даст ему возможность понять, почему ему сложнее, чем его друзьям. Диагноз может стать облегчением для детей, потому что он позволяет им понять, что любые сложности, с которыми они сталкиваются, не их вина и что они могут принимать решения, основанные на фактах.

Рейчел говорит, что ее сын, Самуэль, спросил, все ли с ним в порядке, и поэтому она решила рассказать ему, почему у него были проблемы в школе:

“ Я рассказала Самуэлю, когда ему было, кажется, около девяти лет. Он переживал очень плохие времена в школе — у него была учительница, которая... Тогда ему действительно не хватало организованности, а она реагировала чересчур эмоционально, и ему это не нравилось — он хочет, чтобы с ним всегда были предельно прямолинейны. У него было много проблем в школе, и однажды он просто пришел домой и сказал: «Мама, со мной что-то не так, может быть, я чем-то отличаюсь от других детей?». И я просто подумала: «Ну вот, мне лучше сказать ему все прямо сейчас», поэтому я так и сказала: «На самом деле, Самуэль, есть кое-что очень незначительное...», и я рассказала ему о его заболевании как о чем-то легком, пытаясь объяснить все очень просто, а он сказал только: «А, ладно». Его это несколько не побеспокоило... Тогда он не думал: «А, все в порядке, я могу продолжать быть непослушным» — и не бегал по классу или что-то в этом роде, потому что с ним что-то не так. Потому что я сказала: «У всех есть проблемы: некоторые, например, застенчивы, у кого-то низкая самооценка...», и я рассказала ему о том, какие, как мне кажется, были проблемы у меня, и у его отца... И его это никак не озадачило. Он просто сказал: «Это нормально, ничего особенного». Я собиралась сказать ему о диагнозе, но не совсем понимала, когда это лучше сделать. На самом деле, я думала, что расскажу, когда он станет чуть постарше, но тогда был идеальный момент, чтобы все рассказать. И если бы я тогда сказала: «Нет, с тобой все в порядке», а потом через какое-то время рассказала бы ему, он бы сказал: «Значит, тогда ты мне солгала». Так что тогда мне действительно пришлось это сделать.

Сын Рейчел не использовал свой диагноз в качестве оправдания. Объяснение, что все люди разные, и указание на то, как Рейчел и ее муж отличались от других людей, позволило Самуэлю не чувствовать себя социально изолированным. Более того, Рейчел говорит, что на самом деле это позволило ему почувствовать, что у него есть объяснение не только для его трудностей в школе, но и для других аспектов ХУУ-синдрома, таких как его рост:

“ Это также помогло ему понять некоторые свои чувства, особенности своего поведения и роста под два метра. Он всегда был очень высоким и рос скачкообразно, так что в некоторые моменты он был действительно намного выше своих сверстников. Так что это даже как-то помогло ему немного приспособиться. Не то чтобы ему стало легче, но, по крайней мере, он знал причину своих проблем.

Многие другие родители также подтвердили, что правда о наличии у ребенка ХУУ-синдрома может стать для него облегчением и объяснением его поведения. Шинейд рассказывает, как ее сын, Шон, почувствовал облегчение, узнав, почему ему всегда казалось, что он не такой, как его сверстники:

“ Разве вам бы не стало легче, узнай вы в 16 лет по окончании школы, что есть причина, по которой вы немного отличаетесь от остальных? Мы не стали рассказывать ему о его особенностях, как о чем-то страшном. Я думаю, Шон находит в своем заболевании вовсе не оправдание, а объяснение, почему он такой, какой есть.

Опыт Рэйчел и Шинейд показывает, что их сыновья почувствовали облегчение, узнав, что у них ХУУ-синдром, и что это помогло им понять причину их поведения и трудностей в школе. Сын Шинейд, Шон, рассказывает, как он рад, что ему рассказали о диагнозе, поскольку в противном случае он был бы обеспокоен своим поведением и не чувствовал бы, что этому есть объяснение:

“ До тех пор, пока я не узнал о диагнозе, я задавал себе множество вопросов. Ко мне подходили люди, например, друзья и даже близкие друзья, спрашивали меня: «Что такое? Что-то случилось?». И вот уже около месяца я постоянно спрашивал маму и папу: «Что происходит?», «Со мной что-то не так?», «Почему я такой высокий?». Отец тогда был 192 сантиметра, а в свои 15 я был с него ростом. Это странно. Если бы я и сейчас ничего не знал, в моей голове было бы так много вопросов, связанных с колледжем и социальной жизнью, и... Я не говорю, что я веду себя плохо из-за заболевания, потому что знаю о нем, но это один из факторов. Если бы я не знал о нем, как бы я ответил на вопрос: «Почему я себя плохо веду?» Еще я, бывало, забывал, что делал, и понятия не имел, почему. Потому что ты думаешь, что с тобой все в порядке, думаешь, что нормальный, а эти странности выбивают из колеи.

Отказ от секретов

Если вы не замечаете у своего сына каких-то видимых проблем, то, как упоминалось ранее, вы можете посчитать, что это убедительная причина, чтобы ни о чем ему не говорить. Однако важно учесть, что он все же будет благодарен, если вы расскажете о заболевании, ведь он на самом деле может узнать о нем в какой-то момент в будущем. В семьях, где ребенок узнал о диагнозе позже, в подростковом или раннем взрослом возрасте, велика вероятность обиды или разочарования из-за того, что ему не сказали об этом раньше.

Лия рассказывает о своих сомнениях по поводу выбора правильного момента, когда рассказать о заболевании своему сыну, Джозефу. Она чувствует, что если подождет, пока он не станет старше, он обидится на нее за то, что она не сказала ему раньше:

“Другая вещь, о которой я беспокоилась, — отложить ли все на неопределенный срок и рассказать Джозефу позже, зная, что он может сильно разозлиться, или же детям легче узнать все в более раннем возрасте, привыкнуть к этой мысли, пока они растут, избежать потрясения. Конечно, любой родитель переживает, когда видит, что ребенок беспокоится о чем-то, так что, думаю, желание сделать первый шаг и сказать: «Садись-ка, давай я тебе расскажу, в чем дело» естественно. Можно, конечно, как говорится, найти во всем плюсы и представить диагноз в более положительном ключе. Но, с другой стороны, в семь или в 12 лет у ребенка уже есть доступ в Интернет... Нам говорили, мол, не ищите ничего в Интернете, там можно найти много неприятного. Прислушается ли он к этому совету? Все не так просто. А потом ты думаешь, может, стоило рассказать что-то, когда ему было шесть или семь, чтобы он еще толком не умел пользоваться компьютером и не мог ничего узнать, пока не подрастет и не захочет сам.

Предыдущие исследования по теме общения в семье о наследуемых генетических отклонениях выявили, что родители часто чувствуют обязанность рассказать ребенку о диагнозе и предоставить ему надлежащую информацию о его здоровье¹. Многие родители сообщили, что чувствовали необходимость поощрять откровенность и доверие через общение внутри семьи, что позволяло им поддерживать друг друга наилучшим образом, а также решать любые проблемы по мере их поступления. Последний пункт также подчеркивает Сара, которая считает, что ее сын заслуживает знать:

“Я всегда точно знала, что все расскажу Уильяму, потому что это его хромосомы, его тело, и кто я такая, чтобы знать о нем нечто подобное и не делиться этой информацией?”

1 Metcalfe, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P. & Farndon, P. Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *European Journal of Human Genetics*, 16, 1193–200 (2008).

О чем стоит подумать

Стоит ли рассказывать ребенку?

Причины не рассказывать ребенку

- Симптомы ХХУ-синдрома могут быть слабыми или незначительными.
- Получение информации о диагнозе, которую трудно понять даже взрослым людям, может стать большим стрессом.
- Эта информация может вызвать тревожность и чувство социальной изоляции у ребенка.
- Это может стать оправданием плохого поведения или неуспеваемости в школе.

Причины рассказать ребенку

- Если ваш сын испытывает трудности в учебной или эмоциональной сфере, наличие объяснения может сыграть полезную роль.
- Осведомленность о ХХУ-синдроме может придать сил вашему сыну, позволит ему связаться с теми, у кого такое же отклонение, и поможет ему принимать осознанные решения в будущем.
- Хранить «семейную тайну» может оказаться неловко, а ваш сын может расстроиться, если впоследствии узнает, что от него скрывали эту информацию.

Когда и как рассказать ребенку

Если вы решите, что рассказать сыну — это правильный путь, перед вами возникнут следующие важные вопросы: «Когда рассказать?» и «Как это лучше сделать?». В следующих разделах вы найдете ответы родителей на оба этих вопроса.

Советы от родителей: когда рассказать своему сыну о диагнозе

Понять, когда лучше рассказать ребенку, может быть непросто. В младшем возрасте мальчикам может быть труднее понять диагноз, но легче принять его. В более старшем возрасте мальчикам может быть легче понять сложности их отклонения, но они могут расстроиться, обнаружив, что до того эту информацию от них скрывали. Некоторые родители предлагают подождать, пока сын не начнет задавать вопросы, — что, конечно, может никогда не произойти.

Многие родители высказывались в пользу раскрытия диагноза в раннем возрасте, а некоторые из них позднее обсуждали генетическую сторону вопроса, когда чувствовали, что сын уже мог лучше ее понять. Джуди объясняет, почему ей кажется, что раннее раскрытие диагноза к лучшему, хотя она еще и не сказала своему сыну Гарри:

“ Я не думаю, что кому-то будет лучше, если избегать этой темы до более позднего возраста. Как только он спросит «почему», я скажу ему: «Давай-ка присядем, и я тебе объясню, почему это происходит, и почему ты себя чувствуешь именно так». Думаю, это будет самый подходящий момент. Если ждать до лучших времен, чтобы сказать им, как они отличаются от всех остальных, будет только хуже. Особенно в переходном возрасте или перед тем, как они пойдут в старшую школу... Для них правда будет сокрушительным ударом. Моя подруга сравнивает это с усыновлением... Я долго не могла решиться, и она сравнила эту новость с усыновлением. Еще она вспомнила множество других историй, как детям ничего не говорили до среднего или старшего подросткового возраста, а потом они сильно расстраивались, злились из-за чувства обмана. Я согласна с ней.

Некоторые родители чувствовали себя так же, как и Джуди, и приняли решение рассказать сыновьям в раннем возрасте. Шнейд объясняет, почему она решила рассказать Шону о ХУУ-синдроме, когда он был еще маленьким:

“ Что касается Шона, я всегда-всегда ему все рассказывала с самого начала. Когда он был маленький, мы называли синдром «его особенностью», потому что... ну знаете, Шону постоянно приходилось посещать больницы из-за визитов к педиатрам и логопедам, эрготерапевтам и другим врачам. И, понимаете, остальные школьники не уходили в 11:00, чтобы снова пойти говорить с тетей. Так что я решила... я просто назову диагноз «его особенностью». И я просто говорила: «Мы посмотрим, что можно сделать с твоей особенностью, и как мы можем тебе с ней помочь.

Шинейд также рассказывает, что, когда она спросила Шона, был ли он рад, что знал все уже тогда, он ответил, что иначе он бы, наверное, чувствовал себя ненормальным:

“ И мы говорили с Шоном в машине по пути туда, и я спросила: «Если бы у тебя был сын с таким же диагнозом, ты бы хотел, чтобы он знал?». И он сказал: «Да, потому что иначе это было бы очень страшно — быть очень-очень высоким в одиннадцать лет, когда все остальные совсем не высокие. И я рад, что знаю, почему был таким, иначе я бы просто думал, что я тупой или бестолковый, или просто ненормальный.

Как и Шинейд, Джули тоже решила сказать своему сыну Доминику, когда ему было всего лишь два года, так как она чувствовала, что он уже знал о своих отличиях:

“ Я рассказала Доминику, когда ему было два, потому что у нас... Опять-таки, нам очень повезло, у нас было очень много поддержки. Когда я была беременна, мы все ходили на дородовые занятия, а после родов мы встречались каждую неделю на протяжении двух или трех лет, пока дети не пошли в садик. И около двух лет они все уже начали... Ну, точнее, даже в полтора года первый из них заговорил. А в возрасте около двух лет большинство из них уже говорило, и я сказала Доминику: «Да, ты еще не умеешь говорить, потому что внутри тебя существует маленькая особенность, из-за которой тебе немного сложнее. Скоро ты начнешь говорить, нужно просто подождать». Как только я произнесла эти слова, я поняла: вот он — тот самый момент, о котором я говорила, потому что я чувствовала, что он сообразительный и понимает, что отличается от других детей. Мне не хотелось, чтобы он переживал. Я знаю, звучит жестковато, но я чувствовала, что он все понимал.

И Шинейд, и Джулия объяснили своим сыновьям довольно простую вещь: они отличаются от других детей. Если начать говорить об этом с ребенком с раннего возраста, то с годами становится возможно дать ему более полное понимание ситуации и, когда он будет готов, объяснить все на более сложном уровне. Некоторые родители посчитали, что гораздо лучше начать говорить с ребенком о его диагнозе с очень раннего возраста. Так осознание диагноза приходит постепенно, и чем старше становится ребенок, тем оно полнее. Именно такой подход выбрала Ребекка, решив рассказать сыну про его ХУУ-синдром:

“ Когда он был маленьким, я читала о генетических различиях разных людей, не концентрируясь на чем-то конкретном, а просто, знаете... читала о том, что у некоторых людей есть гены, отвечающие за светлые волосы, у некоторых — за темные. И вот я подняла эту тему и рассказала ему о разных генотипах, еще когда он был довольно маленьким, и... Мне кажется, очень важно то, как преподнести информацию. Когда я сказала Дэниэлу, я была на этих курсах... В общем, на той же неделе я просто посадила его перед собой и сказала: «Понимаешь, у тебя дополнительная хромосома». Мы можем об этом говорить и учиться жить со своими особенностями. Твои особенности могут привести к проблемам с поведением, но, с другой стороны, они делают тебя очень милым, а еще высоким. Мне кажется, это еще одна очень важная вещь: необходимо все время указывать им на их сильные стороны.

Хотя Шинейд рассказала своему сыну Шону о диагнозе еще в раннем возрасте, по дороге на «День обучения с Unique» она более подробно объяснила ему ХYY-синдром с генетической точки зрения, потому что решила, что пришло время рассказать сыну больше про его диагноз:

“ Ну, как ни странно, я рассказала ему [о генетике] в машине по дороге сюда [на встречу с фокус-группой]. Мне казалось, это нужно было сделать. Иначе было бы странно, понимаете — сказать ему: «Слушай, Шон, я быстренько заскочу на лекцию про генетику, она тут рядом с супермаркетом». Вот я и сказала ему: «Вот зачем мы сюда приехали. Ты же хочешь узнать кое-что из настоящей науки?». Я сказала: «Я расскажу тебе в общих чертах» и самыми простыми словами объяснила, что у всех есть 23 пары хромосом — XX и XY, а у него одна дополнительная хромосома. Но я говорила об этом исключительно в позитивном ключе.

Другие родители решили отложить разговор о диагнозе с сыновьями до тех пор, пока те не станут старше. Хелен рассказывает, что, как ей кажется, она отложила этот разговор слишком надолго. Но она только следовала совету, который ей дали врачи, диагностировав ее сыну ХYY-синдром:

“ Я думаю, мы слишком поздно рассказали ему... по той же причине, по которой вы сегодня здесь. У нас не было достаточно знаний о диагнозе, и поэтому мы просто последовали совету врачей.

Советы от родителей: как рассказать вашему сыну о диагнозе

Как только вы решили, когда состоится разговор, необходимо определиться, как именно вы преподнесете информацию. Даже твердо решив рассказать сыну о том, что у него трисомия, бывает очень трудно найти правильный способ это сделать. Генетика — крайне сложная тема, и многие люди сами с трудом в ней разбираются, не говоря уже о том, чтобы уметь простым языком объяснить ее ребенку. К тому же у родителей всегда есть страх того, что, узнав о дополнительной хромосоме, ребенок может почувствовать себя «неправильным». В приведенных выше историях те родители, которые решили рассказать сыновьям о диагнозе в сравнительно раннем возрасте, просто говорили детям, что они «особенные» и не вдавались в подробности о генах и хромосомах. Как объясняет Триш, не обязательно рассказывать маленькому ребенку тонкости, связанные с генетикой; скорее стоит упростить объяснения и сделать их максимально понятными:

“ Я не могла просто усадить его перед собой и начать говорить про генетику, потому что сама толком не понимала эту тему: у меня в одно ухо влетело, из другого вылетело. Я верю, что с детьми нужно разговаривать по существу, и я так и сделала. Так ведь детям понятнее, правда? А это важно — чтобы они во всем разобрались. Каждый ребенок ведь совершенно особенный, и объяснять им это все... нужно так, чтобы они поняли... На их уровне и в положительном ключе.

Некоторые родители ждали момента, когда ребенок сам задаст им вопрос, чтобы заговорить с ним о диагнозе. Триш продолжает делиться своей историей и рассказывает о том, как ее сын Мэтью спросил, почему он отличается от остальных детей:

“ Кажется, это был вечер, мы болтали на кухне, и он все подходил к нам и задавал один вопрос: «Почему я не такой, как все?». Мы сказали, что сейчас все ему объясним. Усадили его, убедились, что Якоба не было дома, и начали разговор: «Ты спрашивал, почему отличаешься от сверстников... Ну так вот почему». Мы не делали вид, что это что-то серьезное, а просто поговорили об этом. У него в тот период были трудности с тем, чтобы контролировать свои негативные эмоции, и он просто задавался вопросом: «Почему я такой? Почему у меня не получается контролировать свой гнев?» Наверное, именно это заставило его завести с нами тот разговор.

Момент, когда ребенок сам спрашивает у вас, почему он отличается от других, — самое подходящее время, чтобы рассказать ему про ХУУ-синдром. Нив тоже ждала, пока ее сын Адам сам не спросит, почему некоторые вещи ему даются сложнее, чем остальным детям. При этом она отмечает один важный момент: вы как родитель почувствуете, когда пришло время поговорить с сыном, и как это лучше сделать:

“ Не помню точно, сколько ему было, но, наверное, восемь или девять лет, потому что он уже понимал, что чем-то отличается. Он чувствовал это сам. Его очень расстраивало, что у него не получалось решать простые головоломки, а лазить на детских площадках, как другие дети, не получается до сих пор. У него были проблемы с координацией, и он спросил: «Почему у меня не получается? Почему я мяч пнуть не могу?». Когда доходит до таких вопросов, то уже самое время все ему рассказать.

О чем стоит подумать

Когда и как рассказать ребенку о диагнозе

Не столько важен возраст ребенка, как его уровень понимания ситуации.

Преимущества раскрытия диагноза в раннем возрасте

- Позволяет избежать шока от неожиданности в подростковом возрасте.
- В раннем возрасте понимание ситуации у детей неполное, и по мере взросления они могут узнавать и усваивать все больше информации о диагнозе.
- Вы можете использовать специальные пособия с картинками, чтобы объяснить ребенку, что он «особенный».

Преимущества раскрытия диагноза в более старшем возрасте

- Ребенок сможет лучше понять то, что вы расскажете.
- Этот вариант позволяет родителям отложить разговор о диагнозе, особенно если ребенок не сталкивается с проблемами в развитии и социализации.

Мы создали брошюру, которая может помочь вам рассказать ребенку о ХУУ-синдроме и включает в себя опыт родителей, которые помогали в наших исследованиях.

Использование иллюстрированной книжки «То, что делает меня особенным»

Иллюстрированная книжка «То, что делает меня особенным» предназначена для детей дошкольного и младшего школьного возраста. Чтобы оценить уровень понимания детьми этой книжки, мы провели предварительное исследование и выяснили, что большинство детей, чей уровень развития речи соответствует как минимум уровню шестилетнего ребенка, способны понять основное ее содержание. Многие мальчики с ХУУ-синдромом обладают недостаточно сформированными языковыми и социальными навыками и смогут понять основные идеи написанного лишь в более старшем возрасте. Тем не менее, согласно советам некоторых родителей, эту книжку можно использовать и для детей помладше, даже если они способны понять лишь часть ее содержания.

В ней мы не пытались сколько-нибудь подробно объяснить, что такое хромосомы или генетика. Даже самые упрощенные определения этих понятий могут быть слишком сложными для маленьких детей. И все же наша цель — сделать эту книжку такой, чтобы с

ее помощью было легко объяснить ребенку различия между людьми, а также донести до него, что ХУУ-синдром — это всего лишь одна особенность, из-за которой человек может отличаться от других и быть «особенным». Мы также хотим показать, что, хотя некоторые мальчики испытывают схожие трудности, каждый случай индивидуален.

Помимо основного текста, мы разместили в цветных рамках «Вопросы для обсуждения», которые могут подсказать темы для беседы родителей с сыном. Мы надеемся, что все это поможет вам пользоваться книгой в соответствии с собственными потребностями.

Говорить ли братьям и сестрам, и как лучше это сделать

Решить, рассказывать о диагнозе братьям и сестрам или нет, также бывает нелегко. На решение о том, рассказать ли о ХУУ-синдроме своим детям, в каждой семье влияют разные факторы и обстоятельства.

В первую очередь нужно принять это решение до того, как расскажете своему «особенному» ребенку, и оно во многом будет зависеть от возраста детей и разницы в возрасте между ними. Если в семье есть старшие дети, особенно если разница в возрасте между детьми достаточно велика, наилучшим решением, возможно, будет сначала рассказать обо всем старшему. Дэвид говорит, что он уже рассказал обо всем старшим братьям и сестрам своего сына Гарри, но сам Гарри пока что еще мал, чтобы понять:

“Его братья и сестры знают. Мы пока вообще не обсуждали, [говорить ли Гарри], потому что он еще маленький, у нас даже в мыслях не было говорить ему, потому что в этом особо нет смысла. Однако им 19, 17 и 12 лет, и, с одной стороны, мы особо не вдавались в детали, но, с другой, нам кажется, это немного несправедливо, что его братья и сестры знают, а он нет. И в то же время, если откладывать разговор на потом, думаю, однажды наступит момент, когда мы просто поймем интуитивно, стоит рассказать или нет.

Принимая решение, рассказывать ли другим детям о том, что у их брата ХУУ-синдром, подумайте также о том, что ваш сын почувствует, когда впоследствии узнает, что его братья и сестры знали обо всем раньше него. Мы уже упомянули о том, как остро могут среагировать дети с ХУУ-синдромом, если заподозрят, что родители скрывали от них информацию об их особенности. Реакция может быть еще более болезненной, если вскроется тот факт, что старшие братья и сестры узнали все до них. Другая сторона вопроса о том, стоит ли говорить обо всем братьям и сестрам, связана с необходимостью скрывать диагноз от других людей. Хотя некоторые родители могут не придавать значения тому, кто знает о наличии у их ребенка ХУУ-синдрома, многие семьи предпочитают не допускать широкого распространения этой информации, чтобы не подвергать своего ребенка возможному осуждению. В таком случае, если сообщить другому ребенку в семье о наличии диагноза, ему придется держать данную информацию в секрете, а это может оказаться для него тяжелым бременем.

Некоторые родители предпочитают сначала рассказать о диагнозе старшим братьям и сестрам. У сына Триш, Мэттью, есть старший брат Джейкоб, но ей было важнее рассказать о диагнозе сначала Мэттью, а потом уже думать, говорить ли Джейкобу или нет:

“ У Мэттью есть старший брат Джейкоб, которому 12 лет, и мы не задумывались о том, когда и как сообщить ему о диагнозе, а потом нам это просто пришло в голову. На самом деле, мы поняли, что центром нашей семьи для ее членов и друзей стал Мэтт и его проблемы. Рассказав ему, мы сможем рассказать о диагнозе и Джейкобу, чтобы он понял, почему для них с Мэттью были установлены разные границы в процессе воспитания. У нас, справедливо это или нет, разные требования к их поведению из-за диагноза. Если бы мы не рассказали Мэтту, мы бы не смогли рассказать и Джейкобу, а он, в свою очередь, не перестал бы размышлять, почему к нему другое отношение, и все в таком духе. Так что, когда мы рассказали о диагнозе Мэттью, мы не стали рассказывать сразу и Джейкобу, нам это пришло в голову уже позже.

И хотя Джейкоб мог заметить, что к нему относятся иначе, чем к его младшему брату, Триш решила, что важнее сначала рассказать Мэттью о его ХУУ-синдроме. Опыт Триш показывает, что братья и сестры могут заметить отставание брата в школе и другие поведенческие и эмоциональные проблемы и, следовательно, могут начать задавать вопросы. Подобные вопросы — отличная возможность начать разговор о дополнительной хромосоме у их брата и о том, как она влияет на его поведение. Лия рассказывает, как старшие брат и сестра Джозефа, ее сына, начали задавать вопросы, почему их брат не может делать некоторые вещи, и тогда она решила рассказать им о диагнозе.

“ Его брат и сестра, которым всего лишь четыре и шесть, уже что-то понимают, потому что говорят: «Джо не говорит, Джо не ходит», но они принимают его таким, какой он есть, потому что он их брат.

Однако, не рассказывая братьям и сестрам, вы рискуете тем, что они неправильно поймут поведение своего брата и могут подумать, что таким образом ребенок просто требует внимания. Триш рассказывает, что, как только Джейкоб узнал о ХУУ-синдроме у брата, ему стало проще понять, почему Мэттью иногда уделяют больше внимания.

“ Джейкоб постоянно жил в тени своего брата, ведь нам приходится тратить огромное количество сил на Мэтта: представьте себе школьные собрания с его характером, с его злостью. Постоянно все только о нем. Если спросить Джейкоба, он так и скажет: «Вечно все про Мэтта». Порой мы действительно слишком много и долго говорим о проблемах Мэттью. Но нам стало лучше, когда мы рассказали Джейкобу о причине, почему порой мы уделяем Мэтту больше внимания, и он принял это.

Объяснение диагноза братьям и сестрам поможет им понять поведение ребенка. Братья и сестры часто ссорятся, поэтому кто-то из них может столкнуться с плохим поведением и эмоциональными всплесками брата с ХУУ-синдромом. Если рассказать братьям и сестрам о диагнозе, они узнают о причинах такого поведения и будут относиться с большим пониманием. Зная, что такому поведению их брата есть причина, они, возможно, смогут лучше справиться с подобными ситуациями в будущем. Колетт рассказывает, как ее младший сын Бен часто жаловался, что его брату Люку уделяется гораздо больше внимания. В случае Колетт, Бен случайно узнал о ХУУ-синдроме Люка, но теперь гораздо лучше понимает причину трудностей своего брата:

“ Мой младший сын точно такой же, только на 14 месяцев младше, и он часто говорил, что Люку достается больше внимания. Мне приходилось объяснять ему, что внимание может быть негативным, в отличие от того, которое он получает. На что он сказал: «Это все равно внимание». Терапевт хотел исследовать причину позднего полового созревания [у Люка], поэтому 12 месяцев назад мы оказались на приеме у специалиста в больнице Королевского колледжа. Мы сидели в приемной, и мой муж сказал что-то об очень высоком росте Люка. Мы уже знали о диагнозе, но там, прямо напротив Бена, сидел врач, который сказал: «Это из-за дополнительной хромосомы [у Люка]». Бен все схватывает на лету, поэтому я быстро сменила тему, а когда мы уже вернулись домой и заехали в гараж, он спросил: «Мам, а что доктор имел в виду, когда сказал, что у Люка дополнительная хромосома?». Бен полная противоположность Люка, он очень эмоционально зрелый для своего возраста, поэтому я подумала, что не могу просто переложить эту ответственность. Мы просидели в машине около часа, и я все ему объяснила. И он... Ему было очень тяжело. Я понимаю, что дополнительная хромосома у Люка, но для Бена иметь брата с поведенческими проблемами, жить с ним было очень тяжело. Когда я ему рассказала, он был весь в слезах и спросил: «Из-за этого у Люка проблемы в школе? Из-за этого все случилось?» — и тогда, как мне кажется, я почувствовала, Бен понял, насколько ему проще.

Когда родители рассказывают о диагнозе братьям и сестрам, они не только дают им возможность лучше понять поведение их брата, но и дают им возможность оказать помощь и поддержку, особенно если речь о старших детях. Кэролайн рассказывает о том, как хорошо ее дочь Софи относится к своему брату Нейтану с тех пор, как узнала о его дополнительной хромосоме:

“ У нас есть старшая дочь, ей девять с половиной, она сегодня тоже здесь. С ней никогда не было никаких сложностей. Она очень хорошо учится. Если я начинаю винить себя и думать: «Я не справляюсь с Нейтаном», — я сразу вспоминаю: «Ну с Софи-то все в порядке». И я вижу, что для Нейтана тоже хорошо, когда сестра рядом, потому что она постепенно предлагает ему разные занятия. Благодаря ей, Нейтану всегда есть чем заняться.

Опыт Кэролайн, хорошие отношения ее дочери с младшим братом, переключается с опытом Дженифер. Ее дочь Шарлотта не только хорошо относится к своему брату Итану, но и объясняет другим детям в школе, что у него ХУУ-синдром:

“ Итан раньше ходил в школу, и мы отвозили и забирали его вместе с Шарлоттой, поэтому она понимала, что он отличается от братьев и сестер ее друзей. Она была очень вовлечена примерно лет с шести... И однажды она сделала презентацию для всего класса о ХУУ-синдроме. После этого множество ее друзей подходило и говорили: «Это очень, очень интересно». А еще это помогло другим детям, потому что у нее в классе был маленький мальчик с особыми образовательными потребностями, это правда помогает.

О чем стоит подумать

Говорить ли братьям или сестрам

Зачем рассказывать братьям и сестрам

- Братья и сестры могут оказать ребенку с ХУУ-синдромом поддержку и помочь ему, если он сталкивается с трудностями.
- Братьям и сестрам может стать легче понять и принять плохое поведение.
- Братья и сестры могут стать дополнительным источником поддержки для ребенка.

Возможные проблемы

- Держать диагноз в секрете может оказаться тяжелым бременем для ребенка.
- Ребенок с ХУУ-синдромом может расстроиться, если узнает, что остальные члены семьи знали о диагнозе, но скрыли от него эту информацию.

Когда стоит рассказать братьям и сестрам

- Разница в возрасте детей может стать определяющим фактором при принятии решения, кому из них рассказать первому.
- Решение рассказать всем детям одновременно позволит им постепенно разбираться в новой информации вместе.

Как преподнести информацию

- Подумайте, хотите ли вы подождать, пока дети сами начнут задавать вопросы, или найти подходящую возможность, чтобы начать разговор.

Рассказывать ли о диагнозе в школе

Принятие решения о том, рассказывать ли в школе о диагнозе вашего сына, может стать очень важным шагом, особенно если у ребенка есть трудности в обучении, и ему необходима поддержка в школе.

Большинство родителей, входящих в фокус-группы, решили сообщить школе о диагнозе, так как осознали, что дополнительная поддержка принесет ребенку только пользу. Родители предпочитали не рассказывать о ХYY-синдроме, если чувствовали, что их сын хорошо справляется, и раскрытие диагноза не принесет каких-либо положительных изменений.

Рейчел объясняет, почему она сначала решила не рассказывать в школе своего сына Самуэля о его ХYY-синдроме, но изменила свое решение, как только он столкнулся с трудностями:

“ Я ничего не рассказывала и решила посмотреть, как все сложится. Внешне он ничем не отличался от других детей, да и поведением тоже. Так что никто ничего не заметил. Никто толком не был в курсе. Он был немного эмоционально незрелым, мог легко расплакаться, но по большей части не делал ничего, чего не делали бы и другие дети. Все просто приняли, что «Самуэль немного чувствительный»... Однако когда он перешел во второй класс, ему стало сложнее справляться с нагрузкой, из-за этого он стал расстраиваться, много плакать и пытаться уйти из класса, сбежать. И тогда я подумала, что в школе должны знать, потому что ему нужна их поддержка.

Другие родители тоже решили раскрыть диагноз, когда проблемы ребенка начали влиять на процесс обучения. Сара описывает, как она рассказала о диагнозе в школе своего сына Уильяма. Она сделала это, как только у него начались проблемы, и чувствует, что во многом благодаря этому ее сын получил необходимую помощь:

“ Уильяму поставили диагноз, потому что у него были поведенческие проблемы и проблемы в развитии. Как только я об этом узнала, сразу же сообщила в школе. Я хотела, чтобы они знали, потому что, по моему мнению, если Уильяму нужна помощь, в обязанности школы входит ее обеспечить, а в мои обязанности как родителя входит проследить за этим. Так что я решила, что чем больше людей будут знать о диагнозе, тем лучше будет для Уильяма. В конце концов, никто не хочет, чтобы их ребенок страдал. Хочется, чтобы он получал всю необходимую помощь, чтобы добиваться в жизни того, к чему он сам стремится.

Поведенческие или эмоциональные проблемы, с которыми сталкивается ребенок, могут стать дополнительной мотивацией раскрыть диагноз в школе. Однако есть и обратная сторона медали — ребенок может столкнуться с социальной изоляцией и снижением планки ожидаемых результатов обучения. На практике опыт каждого родителя уникален, и реакция сотрудников школ на сообщенный диагноз была в разных случаях как весьма положительной, так и резко отрицательной. Ребенка беспокоит стигматизация, которой ее сын Дэниэл может подвергнуться, если она расскажет в школе о его ХYY-синдроме:

“ Если вы приходите в школу, в которой никто ничего не знает [о ХYY-синдроме], а вы создаете слишком много шума на эту тему при приеме, диагноз становится ярлыком. И вдруг ребенок оказывается в последней группе, с самой низкой успеваемостью, среди худших, вот о чем я переживаю.

Переживания Ребекки по поводу стигматизации разделяет и другой родитель, Сайнид. Она уже имела крайне негативный опыт общения с отделом специальных образовательных потребностей в детском саду своего сына Шона, хотя эта история закончилась успешным получением необходимой поддержки:

“ Директриса школы, занимавшаяся организацией специальных образовательных потребностей, не переставала называть его «тот гиперсексуальный ребенок», и через четыре года адских мучений я наконец сообщила в службу социальной защиты о таком обращении с моим сыном; это был просто кошмар. Зато потом он смог учиться в очень хорошей начальной школе, и судя по результатам, которые я недавно получила, он пойдет в обычную общеобразовательную среднюю школу с поддержкой. Так что весь этот путь состоит из колебаний и развилки, событий, во время которых ты сначала думаешь: «Ну почему я ничего не сказала!», а потом: «Как хорошо, что я промолчала». Это было просто ужасно, тем не менее, это что-то вроде... Думаю, это особенность их развития, которая заключается в необходимости поддержки.

Полной противоположностью является рассказ отца Кэмерона, Стива, который описывает школу своего сына как очень располагающее место и рассказывает об удачном опыте диалога со школой:

“ Если бы мы ничего не сказали, его бы точно исключили из старшей школы из-за некоторых проблем с поведением, а во время разговора они были немного... Конечно, это была фантастическая школа, нам с ними очень повезло. Если бы мы перешли в другую школу или ничего им не сказали, его бы исключили, и он бы не получил достойного образования.

Важно учитывать, что разные школы могут отреагировать по-разному. Попробуйте представить, как в школе воспримут новость, которую вы собираетесь им сообщить. Например, если в вашей школе учатся другие дети с отклонениями, это может быть хорошим знаком, вы можете быть уверены, что вам предоставят необходимую поддержку, а остальные дети будут иметь представление об индивидуальных потребностях особенных детей. Ханна рассказывает, что в школе ее сына, Аарона, есть и другие дети с отклонениями, и сама школа ведет активную просветительскую работу на тему «все мы разные»:

“ В этой школе был ребенок с синдромом Дауна, а также ребенок с другим неизвестным отклонением. Никто даже не знал, что с ним, это не было хромосомным отклонением, но ребенок не говорил. Поэтому в школе просто говорили: «Вы же понимаете, что все дети разные». Они объясняли, что некоторые дети требуют более тщательного ухода, чем остальные, в связи с проблемами в физическом развитии и многими другими.

Если вашему ребенку необходима поддержка с обучением в школе, следует помнить, что ее не всегда легко получить, иногда за нее приходится бороться.

Одна из проблем, которая наиболее волнует родителей, это чрезвычайно малая вероятность осведомленности школьного персонала об ХУУ-синдроме, даже при достаточной информированности о других отклонениях. Если вы все же планируете рассказать об этом школе, вам следует подготовиться и изучить материалы, разъясняющие диагноз, например, документ Unique «ХУУ»². Мать Доминика, Джулия, рассказывает, как она упорно боролась за то, чтобы в школе ее сына поняли, что такое ХУУ-синдром:

“ В конце концов все свелось к тесному взаимодействию со школой, где я и проявила наибольшую активность. Не знаю, в какой момент я поняла, что должна все сделать сама, но через службу социальной защиты я получила неплохую информацию [от одного исследователя ХУУ-синдрома], которая помогла мне в работе с этой ужасной школой. Позже мы получили всю необходимую помощь и обратную связь от школы, а также всю информацию от проекта Unique, которую передали в школу, и которой школа следовала вплоть до старших классов, куда ребенок ходит до сих пор.

Несмотря на то, что «ХУУ-синдром» звучит как медицинский термин, и, как следствие, отношение к проблемам вашего ребенка скорее всего будет серьезнее, чем при другом отклонении, одно лишь название отклонения не является руководством к действию для школы. Даже если учителя подробно изучат методы и условия работы с таким ребенком, это не даст им полной уверенности в своих действиях, так как требования к организации образовательного процесса могут очень сильно различаться в зависимости от индивидуальных особенностей каждого ребенка. Постановка диагноза может помочь вам получить профессиональную оценку состояния здоровья вашего ребенка, в том числе определить, на что следует особо обратить внимание, но сам по себе диагноз не предоставляет подробной информации. Поэтому не стоит предполагать, что на основании одного только диагноза школа сможет определить, какие виды поддержки она может предоставить вашему ребенку. Необходимо получить рекомендации специалистов, в частности, педагога-психолога или логопеда. Это позволит сотрудникам школы правильно определить, какие из знакомых им проблем есть у вашего ребенка. ХУУ-синдром является фактором риска для отклонений в развитии, особенно задержки речевого развития и социального взаимодействия. Необходимо определить сильные и слабые стороны вашего ребенка, чтобы иметь представление о его индивидуальных особенностях.

Нив рассказывает, что после того, как ее сыну поставили диагноз «расстройство аутистического спектра», шанс на получение дополнительной поддержки увеличился:

“ Адаму сейчас 16, и у нас до сих пор нет поддержки. Я считаю, что причина в недостатке осведомленности, поэтому мы говорим «аутизм»... Медицинские работники относятся к моему сыну совершенно по-другому с тех пор, как ему диагностировали аутизм в добавок к ХУУ-синдрому — все хотят знать подробности,

2 <http://www.rarechromo.co.uk/html/DisorderGuides.asp>
See also: Useful resources at end of booklet.

потому что думают, что знают, что делать. «Раз мы ничего не слышали о ХYY-синдроме, то его можно просто проигнорировать». Они избегают любых упоминаний о нем, потому что не знают, что им делать.

Опыт Нив похож на опыт многих родителей: что касается ХYY-синдрома, несмотря на осведомленность школ, сделать они могут немного. Альтернативным вариантом может быть освещение в школе непосредственно проблем своего сына без акцента на ХYY-синдром, как сделала Лесли. Она рассказывает, что, хотя в школе ее сына не знают о его ХYY-синдроме, он все еще получает поддержку после прохождения оценки его трудностей в обучении:

“ Я не говорила в школе, что Дилану потребовалось дополнительное время для сдачи экзаменов GCSE. В школе никогда не знали, что у Дилана [есть ХYY-синдром], потому что нам невероятно повезло с учителями, и знаете, он явно неплохо учился, но когда было нужно написать свои мысли, тогда-то они и поняли, что он не в состоянии закончить свою работу, у него хорошо получалось, но закончить он не мог. Видимо, поэтому они решили проверить его. Именно тогда они и поняли, что у него явные проблемы с обработкой информации и письмом от руки.

О чем стоит подумать

Школа

Рассказывать ли о диагнозе в школе

- Если ваш сын не испытывает никаких трудностей, то информирование школы о диагнозе может принести больше вреда, чем пользы, создавая заниженные ожидания от ребенка.
- Если ваш сын нуждается в поддержке в школе, то раскрытие диагноза может помочь сформировать более серьезное отношение к его потребностям. При этом важно помнить, что даже после того, как вы сообщили в школе о диагнозе сына, возможно, придется продолжить борьбу за обеспечение необходимой поддержкой.
- Школы, известные своим хорошим отношением к детям с инвалидностью, могут отнестись с большим пониманием и пойти на большие уступки по отношению к любым особым потребностям.

Как сообщить школе о диагнозе ребенка

- Распечатайте необходимую информацию о ХYY-синдроме и будьте готовы подробнее рассказать о нем сотрудникам школы.
- Обсудите, какие трудности испытывает именно ваш сын, и попросите провести профессиональную оценку его индивидуальных образовательных потребностей.

Говорить ли родным и друзьям

Рассказав об особенностях своего ребенка родным и друзьям, в их лице вы и ваши близкие обретете крайне необходимую сейчас поддержку — хотя у вас могут быть и другие соображения: может быть, вы не хотите жалости или предвзятого отношения к своему сыну.

Среди наиболее веских причин поделиться ситуацией большинство родителей назвали потребность в поддержке. Дэвид говорит, что его теща проявляет большое участие в жизни Брэндона, сына Дэвида, и ходит на все школьные собрания:

“ Наши родные знают. Теща [приезжает в гости], и она ходит на эти... У нас устраивают такие собрания, куда приглашают всевозможных специалистов из разных школ... Эти собрания проходят где-то раз в два месяца, там обсуждают Брэндона и, так сказать, план действий относительно него. Я этим особо не занимаюсь, потому что нахожусь на работе, а вот она занимается — она уже обошла все подобные мероприятия.

Если родные и друзья задают вопросы о вашем сыне, можно воспользоваться случаем и рассказать о его ХУУ-синдроме. Сара рассказывает, как друзья начали обращать внимание на рост ее сына Уильяма, и она думает, подходящий ли это шанс рассказать о его ХУУ-синдроме:

“ Когда мы куда-нибудь идем, многие родители говорят: «Твой сын такой высокий для своих четырех лет». Все говорят: «Ого, он такой высокий». По правде говоря, это так раздражает. Ведь они смотрят на меня и думают: «Ты-то коротышка, в кого он такой высокий?», и начинаешь думать: «Может, все им объяснить?».

Некоторые родители боятся, что к их ребенку будут относиться предвзято или с осуждением, если они поделятся с окружающими. На самом же деле, чужая неосведомленность может сыграть вам на руку. Ребекка говорит, что люди, понятия не имеющие о ХУУ-синдроме, будут знать только то, что расскажете им вы:

“ Я начала говорить на эту тему с друзьями совсем недавно. Когда пойдете к друзьям, просто возьмите с собой маленькую брошюру Unique. Не рассчитывайте, что кто-то что-то сам узнает, а лучше посоветуйте не слишком верить Интернету, так как информация там недостоверна. Я беру и распечатаваю материалы Unique: там все коротко и ясно. Просто носите брошюру с собой и протягивайте ее при необходимости, не ждите, что люди узнают все сами.

Если ваш сын не испытывает трудностей, друзья и родные могут не замечать, что с ним что-то не так, и вы можете ничего им не говорить. Джейми рассказывает, что, хотя его сын Нейт развивается медленнее своей сестры Наоми, о наличии у него ХУУ-синдрома знает только мама Джейми, потому что Нейт, по сути, не испытывает заметных сложностей:

“ Знаете, Нейт особо ничем не отличается, правда... Вот у нас недавно появилась малышка, и она, похоже, развивается намного быстрее. Ей всего год с небольшим, но она делает все намного быстрее, чем он в свое время... И то же самое касается речи и всего такого. Но, как мне кажется, он выглядит вполне обычным ребенком. Из родных знают не все: знает моя мама, но она говорит: «Ничего, он у тебя, как огурчик», что в 90% случаев правда.

Дэвид уверен, что вместо родных и друзей поддержку стоит искать, поговорив с другими семьями, в которых есть сыновья с ХУУ-синдромом, потому что они лучше способны понять, через что он проходит:

“ Здорово иметь возможность поговорить с людьми, которые находятся в одном с тобой положении и ищут ту же информацию. Всегда общаешься с кем-то, кто ничего об этом не знает, или с родителем, у чьего ребенка ХУУ-синдром или другая особенность — а с тем, кто не заинтересован в вопросе сам, разговаривать бесполезно. Думаю, общение с другими родителями правда обнадеживает.

Напротив, некоторые родители считают, что открытость — это шаг вперед. Шинейд рассказывает, что она ничего от родных и друзей не скрывает, и что ее сыну Шону нравится, что она рассказывает окружающим о его ХУУ-синдроме:

“ Да, большинство наших родных знает. Некоторые из близких друзей тоже. Ничего от этого особо не поменялось. [Шону] очень, так сказать, нравится, что люди об этом знают, и в результате они не относятся к нему, как к чуду какому-нибудь и знают, как правильно себя вести в такой ситуации.

О чем стоит подумать

Родные и друзья

Говорить ли родным и друзьям

- Родные и друзья могут оказать вам неоценимую поддержку, и, решившись поделиться с ними, вы обретете тех, кто поможет вам преодолеть любые трудности.
- Возможно, вы опасаетесь осуждения, хотя многие люди ничего не знают о ХУУ-синдроме и будут знать только то, что расскажете им вы.

Когда лучше сказать

- Родные и друзья проявляют любопытство? Такое может произойти, если ваш сын испытывает заметные трудности или имеет задержку в развитии. Их интерес можно использовать как возможность просветить их насчет ХУУ-синдрома.

Как лучше сказать

- Можно рассказать о трудностях, с которыми сталкивается ваш сын, или более детально осветить генетическую сторону вопроса.
- Если родные и друзья проявляют любопытство насчет вашего сына, возможно, самое время рассказать им о его ХУУ-синдроме.

Выражаем искреннюю благодарность Приске Мидлмисс, Саре Уинн и группе Unique за содействие в организации «Дней обучения», Карен Мельхэм, за помощь в проведении фокус-групп, и всем родителям, уделившим личное время, чтобы рассказать о своем опыте, — без них создание этой брошюры не было бы возможным. Также выражаем благодарность Джессике Мюринг, Дебби Ширз и Диане Уиллсли за помощь и рекомендации при разработке данной брошюры. В разработке брошюры приняли участие: Никки Граттон, Дороти Бишоп и Гаиа Скериф из Оксфордского университета.

Данный проект был создан при финансовой поддержке Фонда, однако представленные в брошюре мнения принадлежать ее авторам и могут отличаться от позиции Фонда.

www.nuffieldfoundation.org

Исследование Оксфордского университета: коммуникативные нарушения у детей (OSCCI)

Кафедра экспериментальной психологии Оксфорда

South Parks Road

Oxford, OX1 3UD

Перевод выполнен в рамках волонтерского переводческого проекта Unique кафедры перевода РГПУ им. А.И.Герцена, Санкт-Петербург, Россия.

Медицинскую редакцию выполнила Екатерина Алексеевна Померанцева, врач-генетик, к.б.н. по специальности молекулярная генетика, научный консультант, лаборатория Генетики, Москва, Россия.

Russian translation 2020 (EV/AP)



Oxford Study of Children's Communication Impairments (OSCCI)

University of Oxford

Department of Experimental Psychology

South Parks Road

Oxford, OX1 3UD

Эта брошюра была впервые опубликована на английском языке

в 2014 году авторами Nikki Gratton, Dorothy V M Bishop, Gaia Scerif

(https://figshare.com/articles/Information_for_parents_who_are_considering_whether_to_talk_about_an_extra_Y_chromosome_with_their_son_and_family_members/1189328)

в соответствии с лицензией Creative commons

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Содержание было переведено без изменений.