

RETT SENDROMU EL KİTABI - Birinci Basım

Yazan: **Kathy Hunter** (Rett Annesi, IRSF Kurucusu)

Yayın Hakkı: **IRSF** (Uluslararası Rett Sendromu Vakfı)

Çeviren: **Bilinmiyor**

Dağıtma izni, Uluslararası Rett Sendromu Vakfı (IRSF) tarafından sadece ücretsiz paylaşma koşuluyla verilmiştir. Basılması ya da satılması yasal değildir.

IRSF'nin bu jestine karşılık vakfa bağışta bulunmak isteyenler aşağıdaki adresten bağışlarını IRSF' YE elektronik olarak yapabilirler.

<https://www.rettsyndrome.org/make-a-difference/donate-now/donate>

IRSF, hem Rett'li ailelere destek veren ve yol gösteren hem de bilimsel araştırmalara finansal destek sağlayan ABD üslü bir vakıftır.

Kitabın yazarı Sayın Kathy Hunter'a, kitabın çevirisini ücretsiz dağıtma iznini veren yayın hakkı sahibi Uluslararası Rett Sendromu Vakfı'na (IRSF) ve kitabı İngilizce aslından Türkçeye çeviren kişi ya da kişilere tüm Rett'li aileler adına minnettarlığımızı sunarız!

Bu kitap sevgi ve cesaret örneği hikâyelerini paylaşan Rett Ailelerinin ve dünya'nın en iyi Rett uzmanlarının katkılarıyla hazırlandı

İÇİNDEKİLER

ADAMALAR

ÖNSÖZ (DR.DUANE ALEXANDER)

BÖLÜM 1

O KADAR ÇOK SORUM VAR Kİ

Rett Sendromu nedir?
Diğer olasılıkları bertaraf etmek için yapılan testler
Rett Sendromu çeşitleri
Teşhis kriterleri
Rett Sendromu aşamaları
O, neler yapabilecek?
Rett Sendromunun nedeni
İlaçlar
Yaşam süresi
Araştırma Sonuçları

BÖLÜM 2

RETT BELDESİNE HOŞGELDİNİZ

Ziyaret için iyi bir yer, ama...
Yola hazırlanmak
Hangi yöne gitmeli?
Başlamak
Eğilmek
Az şey taşımak
Tehlikeli virajlar
Haritaya bakın
Yön sorun
Yavaş sürün
Dönüş var
Yol tamirâtı
Hız düşürün
Direksiyonu paylaşın
Yönü tartışın
Yol yardımı arayın
Yol oyunları oynayın
Bir melodi bulun
Kısa geziler yapın
Savunur şekilde sürün
Dikkatle geçin
Gülümseyin ve el sallayın
Arka koltuk sürücülerine karşı dikkatli olun
Gezinin keyfini çıkarın
Dikiz aynasına bakın
Kaskoyu kontrol edin
Varış: Oraya tek parça halinde ulaşmak

BÖLÜM 3

AİLE SESLERİ

Olağan hayat, olağandışı sevgi
Zafer öyküleri
Ve azizler gelir
Küçük şeyler çok önem taşır
Erkek ve kız kardeşler
Ebeveynler için yardımcı ipuçları
Büyükler ve akrabalar
Büyükler ve akrabalar için yardımcı ipuçları

BÖLÜM 4

BAKICI İÇİN BAKIM

Artık başa çıkamıyorum

Yastan şaşkınlığa
Stres için tarifler
Denge yaratmak
Acıya değil, iyiye gitmek
Sınırları belirlemek
Çocuğunuza yardım edin, kendinize zarar vermeyin
Akıllı yatırım yapın
Doğru zamanı bulun
Dur, bak, dinle ve konuş
Kendine inan
Kendine yumuşak davran
Yardım bir sesleniş ötede
Farklı bir şey yap
Kendi başına uzaklaş
Geçici yetersizliği öğren
Suçluluk duygusunu biryana at
Espri anlayışını koru
Kahraman olmak zorunda değilsin
Şükredilecek şeyleri say

BÖLÜM 5

ANLAMAK

İçten dışa, üstten alta ve geriye
Algıların birleşmesi
Görme
Derinlik algıları
Ses
Sesi kontrol etme
Dokunma
Acı toleransı
Tatma
Koklama
Taşma ve Sakinlik

BÖLÜM 6

DAVRANIŞLAR

Yaramazlık yapmıyorum
İniş çıkışlar
İçine kapanma
Ağlama
Sezgilerine güven
Duygu değişiklikleri
Gece korkuları
Yüz hareketleri
Diş gıcırdatma
Zorlaştıran davranışlar
Kendine zarar veren davranışlar
İlaçlar
Zorlaştıran davranışlar için yardımcı ipuçları

BÖLÜM 7

ELLER

Rett Sendromunun amblemi
Klişe hareketler
El yaraları
Ayrılmalar
El yetilerinin artırılması

BÖLÜM 8

NÖBETLER

Nöbet nedir?
Rett Sendromunda nöbetler

	İstem dışı hareketlerin ilaçları
	Özel diyetler
	Epilepticus durumu
BÖLÜM 9	SİNİR SİSTEMİ
	Merkezi sinir sistemi
	Peripheral sinir sistemi
	Autonomic sinir sistemi
	Nefes alma
	Kalp
	Yutma
	Uyku
	Kabızlık
	Sirkülasyon
	Isı düzenlemesi
	Acı
	Ağız sıvılarının akması
BÖLÜM 10	GÜN BE GÜN İDARE
	Diş bakımı
	Tuvalet terbiyesi
	Banyo
	Kaldırma
	Oturma ve duruş desteği
	Ergenlik
	Cinsel olgunluk
BÖLÜM 11	MOTOR SORUNLARI
	Hareket
	Sürünme, oturma, yürüme
	Hypotonia ve Hipertonia
	Spastiklik
	Motor Apraxia
	Denge
	Spatial yön kaybı
	Ataxia
	Geçiş hareketleri
	Propriosepsiyon
	Vestibular stimülasyon
	Osteoporosis
BÖLÜM 12	ORTOPEDİ
	Ayaklar
	Sırt
	Kalçalar
	Terapiler
	Ameliyat
BÖLÜM 13	TEDAVİYE YAKLAŞIMLAR
	Her terapistin bilmesi gerekenler
	Tedavi yönleri
	Fizik tedavi
	Meşguliyet terapisi
	Konuşma terapisi
	Müzik terapisi
	Hidroterapi
	Hippoterapi
	Sevgi terapisi
BÖLÜM 14	ARKADAŞLAR VE EĞLENCE

BÖLÜM 15

EĞİTİM VE ÖĞRENME

Anlama
İyi günler... Kötü günler...
Tüm çocuklar öğrenebilir
Yöntemleri deneme
Hareket ve öğretme dereceleri
Öğretme programı
Okul seçme
KEP (Kişisel Eğitim Programı)
Hizmetler
Yerleştirme seçenekleri
Eğitim için yardımcı ipuçları
Öğretmene bir not
Dâhil olma: BEN DE!

BÖLÜM 16

İLETİŞİM

Burada sevgi konuşur
..... ve alternatif iletişim
Seçebilme yetisini geliştirme
Evet/Hayır kullanma
Vücut dili
Kolaylaştırılmış iletişim
Göz gösterme
Göz kırpma
İletişim tahtaları
Baş gösterme
Düğmeleri kullanma
Ses gereçleri
Sözcük seçimi
Kelimeleri kullanma
Bir iletişim başarı öyküsü
Bilgisayarlar
IEP nesnelere
Bunları nasıl ödemeli
İletişim katalogları
Laura'nın iletişim özeti
İletişim yardımcı ipuçları
Göz bakışı çerçevesi
Göz bakışı yeleşği

BÖLÜM 17

BESLENME VE YEMEK

Problemler
Bir yemek yedirme programı
Kilo almayı yükseltme
Vitamin ve mineral ilaveleri
Carnitine
Çiğneme
Yutma
Gastroesophageal Reflux (GER)
Sıvıların önemi
Gastronomi düğmesi

BÖLÜM 18

GENETİK

Genetik ve miras kalması karşılaştırması
X ve Y kromozomları
Baskın ve sinik
X inaktivitesi

BÖLÜM 19

Rett sendromlu erkekler
Bir başka çocuk yapmanın riskleri
Araştırmalar için umut
OKUL OTOBÜSÜ ARTIK GELMEDİĞİNDE
Rett sendromlu kızın geleceği
Programlar
Evden ayrı bir ev
Yerleşik bir düzen değerlendirmesi
Gözetim
Destek güvenlik geliri
Toplum desteği

BÖLÜM 20

KAHKAHA- EN İYİ RX

BÖLÜM 21

ÖZLÜ SÖZLER

BÖLÜM 22

YARDIM İÇİN NEREYE GİTMELİ

Programlar
İlaç yardımı
Toplum kaynakları
Tıbbi seyahat
Ekipman seçme ve sağlama
Sigorta
Kitaplar ve dergiler
Çocuklar için kitaplar
Kataloglar ve yönlendirici yayınlar
Yayınlar, haber mektupları ve periyodikler
Ücretsiz materyaller
Kuruluşlar
Hükümet ofisleri
Canlı Yardım ve bilgi telefon hatları
İnternet siteleri
Ebeveyn eğitim ve bilgi merkezleri
Devlet özel eğitim departmanları

SONSÖZ

**UZLAŞMA
BİR RETT SENDROMU SÖZLÜĞÜ**

INDEX

ÖNSÖZ

Bu el kitabının okuyucuları öncelikle ne kadar şanslı olduklarını bilsinler. İster ebeveyn, ister akraba, aile dostu, taraftar, doktor, öğretmen ya da bakıcı olun bu kitapta Rett Sendromu denen bilmeceyi anlamak ve bu hastalığı taşıyan kızlar ve yetişkin kadınlar ile iletişiminizi kolaylaştırmak için gereken birçok şeyi bulacaksınız.

Bu el kitabı on yıl ya da beş yıl önce yazılamazdı. Böyle bir cildin derlenmeye kalkışılması ancak birkaç sayfa ile sonuçlanırdı. Bu kitabın şu anda var olması gerçeği bize iki ana faktörü temsil ediyor: Rett Sendromunu hedefleyen tıbbi araştırmaların sonucunda edinilen bilgi miktarını ve ebeveynlerin yıllar boyu kızları ile yaşayıp onlara bakmalarının getirdiği gözlem ve anlayışı toplayıp paylaşmakta gösterdikleri sevgi dolu çabayı.

Bu bilgileri derlemek, düzenlemek ve kendi özel üslubu ile yazmak Uluslararası Rett Sendromu Kurumu(IRSA) başkanı Kathy Hunter'ın görevi oldu. Bu el kitabı Amerikan aktivist ve bir neden için çalışıp gerekli ihtiyacı kendine yardımla sağlama geleneğinin en güzel temsilcilerinden olan bu örnek organizasyonun ve Bayan Hunter'ın katkısıdır. Henüz yeni olmasına rağmen bu organizasyonun ulaştığı noktalar olağanüstü olup bu el kitabının kalitesi ve değeri hâlihazırda göze çarpan iyi ününü artırmıştır.

Tüm Rett Sendromululara ve ailelerine yararlı olması dışında bu el kitabından ümit edilen daha çok şey vardır. Umulur ki bu kitap kendi ilgi alanları dâhilinde diğer kuruluşların bu şekilde başka benzer durumlar ile ilgili verilerin derlenip hastalar ve yakınlarına bilgi ve yol gösterecek diğer yayınlara örnek olur. Umulur ki bu kitap devam niteliğinde olana ikinci kitap için insanların IRSA'ya daha fazla bilgi aktarmasına vesile olur. En çokta bu kitabın zaman içerisinde, tıbbi araştırmalar devam ettikçe bulunacak yeni tedavi yöntemleri ve en önemlisi tedavi bulunduğunda çok faydalı ancak yeni bilgiler ağırlığında ezilip, sadece bir ara rehber kitap durumuna düşmesi umulur.

Duane Alexander, M.D
Ulusal Sağlık Enstitüleri
Ulusal İnsan Gelişimi ve Çocuk Sağlığı Enstitüsü Müdürü

GİRİŞ

1954 yılında Avusturya Viyana’da yaşayan Dr.Andreas Rett bekleme odasında anneleri ile oturan iki kız çocuğu fark etti. Kızlar aynı ilginç el yıkama hareketlerini yapıyordu ve önce birini sonra diğerini muayene ettikten sonra klinik ve gelişme geçmişlerinin belirgin şekilde benzer olduğunu keşfetti. İkisinin de aynı hastalığı taşıdığından emin olduğunu hissetti. Dr.Rett kızların filmi çekerek tüm Avrupa’yı dolaşp benzer vakalar bulmaya çalıştı. Bu konuda birkaç küçük Almanca tıp dergisinde keşfi ile ilgili yazdığı yazılar maalesef hiçbir zaman dünya tıp âleminin dikkatini çekmedi. 1960 yılında Dr.Bengt Hagberg İsveç’teki yoğun işleyen muayenehanesinde benzer bir kaç vaka gözlemledi. Bu ilginç vakaları bu ilginç ve bilinmeyen hastalığı inceleme niyeti ile masasının altında özel bir kutuya kaldırdı. 1978 yılında Japonya’dan Dr.Ishikawa ve meslektaşları yine dikkat çekmeyen kısa bir şekilde 3 kızı teşhis etti. Dr.Hagberg ve Dr.Rett’in aynı hastalığı kaydettiklerini anlamaları uzun yıllar sonra oldu. Dr.Hagberg büyük incelik göstererek, 1983 yılı sonlarında yayınlanan ilk İngilizce makalede hastalığa Rett Sendromu olarak isim verdi. 1996 yılındaki ölümüne kadar Dr.Andreas Rett kendi adını taşıyan hastalığın mağdurlarına daha iyi bir yaşam sağlamak adına, ailelerini ve konunun uzmanlarını bir araya getirecek bir topluluk oluşturmak için durmaksızın çalıştı. Dr.Bengt Hagberg şu an 76 yaşında ve halen dünyada bu konunun en uzman kişisi konumunda. Araştırma alanındaki enerji ve heyecanını aşan bir şey varsa o da nazik ruhunun ve şefkatinin hayatlarını ilerletmek istediği kişilere ulaşmasıdır.

RS hakkında ilk makalenin yayınlanmasından kısa bir süre önce o zaman 10 yaşında olan kızım Stacie’ye Rett Sendromu teşhisi kondu. Dünyada bilinen 36.vaka oldu. 15 aya kadar normal gelişimini sürdürürken, bildiği bir kaç sözcüğün kaybolması, çoğu zaman uzak durma, içe kapanma ve sinirlenmeye yol açan bir gerileme süreci başladı. Sürekli ağzını açıp kapamaya ve ellerini ovuşturmaya başladı. Birçoğunuzun kızları gibi Stacie’ye de otizm ve Angelman (mutlu kukla sendromu) dâhil olmak üzere bir kaç farkı teşhis kondu. Buna rağmen hiç bir zaman bir kategoriye tam olarak oturmadı. Her zaman tek oldu.

Beni sonsuza dek değiştiren iki olay yaşadım. O günden beri içimde bu anları hep canlı tutuyorum- umarım bunlar diğer insanların başına gelmez. Bir tanesi genç bir doktorun bana Stacie’nin hiçbir zaman normal olmanın nasıl bir şey olduğunu bilemeyeceğini, bunu kabul edip kendi hayatımı normal tutmamı ve bu yüzden vazgeçmemi söylemesi. Diğerisi ise bir çocuk psikologunun, otizm ve “soğuk” anneler üzerine eskimiş bir teoriye dayanarak bana “otizm”e benim yol açmamın mümkün olduğunu söylemesi. Emin olabilirsiniz ki Rett sendromu belli olduğunda ilk öğrenenler arasında bu ikisi vardı. Onların duygusuzca sarf ettiği cümleler beni diğer insanların aynı tarz yorumlara maruz kalmasını önlemek adına bir yolculuğa çıkmaya itti.

IRSA neredeyse on beş yıl önce benim mutfak masamda başladığından beri bu kitabı istiyordum-Rett sendromu teşhisi ile yeni karşılaşan aileler için ulaşılabilecek bir kaynak kitap. Genellikle çok yorucu geçen teşhis aşamasından sonra birçok farklı şekilde ama hep aynı soruları sorarlar “Evet, buradan sonra nereye gideceğiz? Tedaviyi beklerken ne yapacağız?” Stacie büyürken bu sorularımıza verilecek yanıt yoktu. Bizim için enerjimizi bu sorulara yanıt bulmaya ve yanıtları her yerde “Rett Diyarı”na yeni gelen ailelere iletmek önemliydi.

Şüphesiz bir kılavuz kitapla bile kızlarımızın tümü birbirinden farklı ve gidilecek birden fazla yön var. Yolda sapaklar, birkaç çukur ve sert engeller olabilir. Fakat tüm alçak yerlerin yanında Rett Diyarı manzarasını tamamlayacak çok yüksek noktalarda var. Tecrübe ve oraya gidenlerin önerileri ile yolculuklarımız için bir harita oluşturabildik. Yalnız olmadığımızın bilincinde olarak güvendedyiz. Rett Diyarının görüntüsüne alışmak biraz zaman alabilir ancak tam olarak geldiğinizde manzara muhteşemdir.

Rett sendromu deneyiminiz kalıcı bir sevgi yolculuğu olacaktır. Bunu anlamak biraz zaman alabilir ancak zamanla bunu bileceksiniz. Orada olanların kalplerinden dökülen sözcükleri dinlediğinizde ne kadar ortak şey paylaştığımızı fark edeceksiniz.

HAYAT KİTABI

Ne kötü hayat kitabı bize önce bir deneme yazı halinde verilmiyor ki kötü yerleri çıkaralım ve iyi yerleri ikiye katlayalım. Maalesef bu şekilde yürümüyor. Siz hayatınızda RS ile ilgili bir bölüm istememiştiniz. Her halükarda bu sizin hayatınızın silemeyeceğiniz bir parçası. Size düşen senaryo bu... Kendi mutlu sonunuzu kendiniz hazırlamak zorundasınız. Hayat kitabınızın trajedi, korku hikâyesi, drama ya da gerçek bir macera olması tamamen size bağlı...

Ve bunu yapabilirsiniz çünkü ne olduğu değil, olanlara nasıl baktığınız hayatınızı şekillendirir. Tutum çok çok önemlidir. Her tecrübeyi bir engel ya da bir fırsat olarak görmek tamamıyla bakış açınıza bağlıdır. Acı çekmek ya da daha iyi hissetmek sizin seçiminiz. Güllerin dikenlerinden şikâyet edebilir, ya da dikenli çalılarda güller yetiştiği için sevinebilirsiniz. Hayat sadece size verilen değil, bununla ne yaptığınızdır.

Hiç merak ettiniz mi bazen iki farklı kişinin başına gelen olay nasıl değişik sonuçlara yol açıyor? Hayat boyu tanıdığım sorunlu çocukluk geçirmiş iki arkadaşım var. İkisi de alkoliklerin çocuğu. İkisi de fakir büyüdü. İkisi de öğretmen oldu. Biri intihar etti, diğeri kendi başarılı işini kurdu. İkisi de aynı zor çocukluğu geçirdi ancak biri buna yenilmeyi reddetti.

Nasıl doğup, nasıl öleceğinizi seçemezsiniz, ama nasıl yaşayacağınızı seçebilirsiniz. Tutumunuz sahip olduğunuz en değerli şeydir. Başka bir deyişle size ne olduğu, içinizde ne olduğundan daha az önemlidir. Sık sık ailelerden kızlarının teşhisi sonrası, en kötü anlarını yaşadıklarını duyarım. Çoğu kez onların “Daha başka ne olabilir?” dediklerini işitirim. Ben nazikçe ve yavaşça “çok şey” diye cevap veririm. Gerçek şu ki Rett Sendromu onların başına gelebilecek en kötü şey değil. Bir gün yolun aşağılarında bir yerlerde fark edecekler ki RS’den daha kötü birçok şey var. Çok daha kötü...

KÜÇÜLÜRÜZ

RS sözcüklerini ilk duyduğunuz zaman önce şaşkınlık, karışıklık ve üzüntü hissedersiniz. Kalbiniz düşer, umutlarınız söner ve moraliniz yere kadar iner. Acının evrensel derecelerinden geçersiniz, çocuğunuz ölse belki bu kadar acı duyarsınız. Belki merak edersiniz ne yaptım da bu başımıza geldi ya da bütün gece uyanık kalıp ne yapsam bu problem yok olsa diye düşünürsünüz ve sonra iki tane evrensel gerçekle yüzleşmek zorunda kalırsınız:

- 1) Bunun olmasından siz sorumlu değilsiniz,
- 2) Bu problem yok olmayacak.

Sonra kızarsınız. Gerçek, en derinden, içinizi kemiren bir kızgınlık... Allah’a kızarsınız, kadere kızarsınız, hayata kızarsınız. Fakat kendinizi toplar, ileri yönelir ve yapılması gerekeni yaparsınız. Hemen sonra fark edersiniz ki yapılması gerekeni yapmak için bir gün içerisindeki saatler yetmiyor ve suçluluk duygusu gelir. İçinizde o kadar çok birbiriyle yarışan duygu vardır ki bazen onları ayırmak zorlaşır. Çoğu günler fırtına bulutlarının arasından bir parça mavi gökyüzünü görmek çok zor olur ve her işte bir hayır olduğuna inanmak içinizden gelmez. Her Rett sendromlu ev kapısını şu Çin atasözünün kazındığı levhayı asabilir “ Kimse bu evde sorun olmadığını söylemez”.

RS zordur, can yakar, şaşırtır, kafa karıştırır, mantığa karşı durur. Bu şekilde olmamalı. RS’yi yok etmek için dünyanın bütün hazinelerini seve seve verirsiniz. Bunu fark etmeniz biraz zaman alabilir ama Helen Keller’ın dediği gibi “Bir mutluluk kapısı kapandığında bir başkası açılır ama çoğu zaman kapalı kapıya o kadar yoğunlaşırız ki bize açılan diğer kapıyı göremeyiz.”

Çoğu zaman çile çekerek öğrenilen bu büyüme ve bilgelikle uğraşmak yerine keşke kötü bir insan olsaydım diye düşündüğüm olmuştur. Ama RS’nin kızıma yaptığını değiştiremem. Ancak bana yaptığını değiştirebilirim. Eğer büyümeyiz ve bilgeliğe ulaşmaya çalışmazsam solup küçüleceğim garantidir.

Oyun yazarı Henry Miller “Hayat bize onu olduğu gibi koşulsuz kabul etmekten başka bir şart koşmaz. Gözümüzü kapadığımız, kendisinden kaçtığımız, inkâr ettiğimiz, kötilediğimiz ve aşağıladığımız her şey sonunda bizi yener. İğrenç, acı veren, kötü şeyler.

Açık yüreklilikle yaklaşıldığında güzellik, neşe ve güç kaynağı olabilirler.” Zaman içerisinde Tanrıya, kadere ve hayata şükretmeyi öğrendiğimizde bu altın anları yaşayabiliriz. Öğreniriz ki mutluluk, mükemmellik ve performans değil sadece sevmek ve kabul etmektir. Bunu fark etmek kolay olmaz. Teşhisten bir kaç gün sonra uyanıp bir anlayış içerisine girmeyiz. Birbiri ardına yaşanan krizler, problemler ve acılardan sonra anlarız. Hayattaki en büyük şeylerin aslında küçük şeyler olduğunu fark ederiz.

Her birimiz değiştirebileceğimiz şeyleri değiştirmeyi, değiştiremeyeceklerimizi kabul etmeyi öğrenip yolumuza devam etmeliyiz. Bizim gibi yıkılanlar buna tanıktır: Kırılan yerlerde daha güçlenmiş olarak büyürüz. Bir annenin bana söylediği gibi “ Hiçbir şeyden korkmuyorum”. Aynı zamanda koşulsuz sevginin gerçek anlamını öğrenir ve güçsüzlerin gerçek gücünü görürüz.

Diğer insanların problem olarak gördüğü şeyler size komik gelmiyor mu? Bazen kendi kendime buna gülüyorum. Ben sadece gülümser ve problemlerle ilgili kendi düşüncemi hatırlarım. “ Eğer küçük çocuklar bu yüzden ölmüyorsa, bu bir problem değildir.” Bir kuyrukta çok beklemişsem ve bazı hatalar yapıp iş iyice uzuyorsa görevli çoğu zaman diğer kişiler bağırıp çağırırken sakın olduğum için teşekkür eder. Genellikle şöyle yanıtlarım “ Biliyor musunuz? Ben sabrı çok zor yoldan öğrendim. Birden fazla engeli olan bir çocuğum var. Kendi başına hiçbir şey yapamıyor. O yüzden sabır konusunda epey pratik yaptım ve bence bu sırada beklemek çok küçük bir şey. Gerçekten eğer bu bugün başıma gelecek en kötü şeyse ne güzel, çok ilerideyim demektir.” Bu yanıt genellikle, çevremdeki kişilerin bir an durup düşündüklerinde şaşırtıcı şekilde sakinleşmelerini sağlar.

İnsanların Stacie’ye çok sabırlı olduğumu söyledikleri zaman şaşıyorum. Öncelikle biliyorum ki aslında sabırlı olan Stacie. Ben acıktığımı düşündüğüm zaman yemek yemek, ben yorulduğumu düşündüğüm zaman yatağa gitmek zorunda. Kendisini görmezden gelen ya da ona çocuk gibi davranan insanlara katlanmak zorunda. İnsanlar çoğu zaman “ ben bunu yapamazdım” diyor. Ben de genellikle gülümseyerek “Peki, siz ne yapardınız?” diyorum. Teşhisle birlikte sevgi kaybolmuyor. Güçleniyor.

BÜYÜRÜZ

Bir gecede büyümüyoruz. Küçük aşamalarla büyüyoruz. Her şeyi kitaplardan öğrenmiyoruz. Tecrübe en iyi öğretmendir. İlk çocuğum doğduğu zaman ona baktım ve dedim ki “Daha önce hiç anne olmadım, nasıl yapacağımı bilmiyorum.” Doktor gülümsedi ve “ Becereceksin, o da daha önce hiç bebek olmamıştı” dedi.

Şimdi anlatacağım öykü gerçektir. 25 yıl önce Stacie’ye hamileyken Sıra Dışı Çocuğum Psikolojisi diye bir ders alıyordum. Nedense ders kitabında şu korkunç cümle gözüme çarptı “otizm, en derin şekilde zayıflatıcı çocuk hastalığıdır” . Böyle bir çocuğa sahip olmanın nasıl zor ve acı veren bir tecrübe olacağını düşünüp titredim. Ondan sonra iki sağlıklı erkek çocuk annesi olarak tecrübelerime ve bu öğretici derste aldığım bilgilere dayanarak final ödevimi “ Zihinsel Özürlü Çocukların Ebeveynlerine Nasıl Rehber Olmalı” konulu yazmaya karar verdim. Bütün gerekli kitapları okuyup, gerekli kaynakları derleyip ödevimi teslim ettim. Doğru şeyleri söylemiş olmalıyım ki ödevden “A” aldım. Son sınava doğum yaptığım için katılamadım ama iyi notlarım o dersi “A” ile geçmeme yetti. Bu konuda bilinmesi gereken her şeyi bildiğime inanıyordum.

10 yıl kadar sonra bodrumu temizlerken bir kutu dolusu eski kitap ve yazıyla karşılaştım. İşte orada bana bakıyordu “Zihinsel Özürlü Çocukların Ebeveynlerine Nasıl Rehber Olmalı”. Ödevdeki “A” notuna bakınca ağzım açık kaldı. Yazmış olduklarımı okumaya başladım sonra bir anda aniden aşırı öfkelenip hepsini yırttım, küçük parçalara ayırdım ve çöpe attım. Acı dolu göz yaşları arasında o yazının konusunu nasıl kehanetle

seçtiğimi ve yazıyı böyle bir deneyimi yaşamadığım halde nasıl ukalaca bilirmiş gibi yazmış olduğumu fark ettim.

Düşünüyorum da bence bu yüzden ebeveynler olarak ruhlarımız bu kadar birleşik. Diğerleri bu konuda düşünebilir, yazabilir, öğretebilir ama bunu yaşamıyorlar. Bu yüzden nasıl bir şey olduğunu bilmiyorlar. Biz bir kardeşlik grubu, hatta kan kardeşleriz, kan bağımız yok ama çok fazla bağlıyız.

Farklı yerlerden, değişik mesafelerden geliyoruz, farklı şiveler konuşuyoruz ve farklı adetlerimiz var ama birliğiz. Eski bir İsveç atasözüne göre “Paylaşılan sevinç iki katına çıkar, paylaşılan üzüntü yarıya iner.” İşte kalplerimizi bu birleştiriyor. Sizin çocuğunuzun da RS’li olması beni üzüyor ancak aynı zamanda bu deneyimden beraberce geçecek olmamız bana yardımcı oluyor.

Bu tecrübeyle büyürüz. Ağaçlar gibi rüzgâr bizi kırmadan eğilmeyi öğreniriz ve bahçede tomurcuklarını kopardığımız zaman daha güzel açan çiçekler gibi her şeyin mükemmel olmasından ziyade, karşımıza çıkan zorluklar bizi daha çok büyütür. Her şeyi istediğimizi düşündüğümüzde şu eski Çin lanetini hatırlamalıyız “ Umarım ne dilediyse gerçekleşir”.

Şanslı olanlar yüklerini değil sahip oldukları güzellikleri sayanlardır. Hiç merak ettiniz mi az tıbbi yardımın ve hiç özel eğitimin olmadığı bir ülkede RS’li bir çocuk sahibi olsaydınız ne olurdu? Yardım edecek aileniz olmasaydı? Bazı insanların bizim garantiye aldığımız atılabilir çocuk bezleri, çamaşır makineleri, velkro, video, Mc Donald kızarmış patatesi, walkman, PL94-142 ve Barney gibi nesnelere olmadan yaşadığını hayal etmek zor. Şanslarımızı hatırlamadan yüklerimizi sayamayız.

EKİLDİĞİNİZ YERDE YEŞERİN

Şartlar ne olursa olsun biz yaşamayı, hayat dolu olmayı ve hayatta kalmayı seçebiliriz. Ekildiğiniz yerde büyümeyi ve yeşermeyi seçin. Bütün bunları yaşarken espri anlayışınızı korumak çok önemlidir. Kahkahalar kanın akışını hızlandırır, göğsü şişirir, sinirlere akım verir, beyindeki örümcek ağlarını süpürür ve tüm sistemi temizler. Kahkaha ruh için bir tedavidir. Hayatın bazı zorluklarına gülebilmeyi başarıyorsanız çok yol kat etmişsiniz demektir.

Gülebiliyor olmak iyidir. Arada sırada ağlamakta bizim için sağlıklıdır. Her şeyin üzerinde olan ise umut etmektir.

Umut nedir bilir misiniz?

Bedava bir sihirdir o

Reçetede değildir

Serumun içinde de değildir

Kahkahamızı çoğaltır

Gözyaşımızda parıldar

Üzüntülerin altında fokurdar

Ve korkularımızı siler

Umut nedir bilir misiniz?

Bugüne uzanmak o

Yarım hayal etmek

Yeni bir yol denemek

İmkânsızı geçerek

Kapıyı yumruklamak

Yanıtları sorgulamak

Hep daha fazlasını aramak

Bir mucizenin dedikodusu o
Bir tedavinin fısıltıları
Kesin olmayan tedavilerin
Lunapark tren gezisi

Umut nedir bilir misiniz?
Ruh için şeker
Ruh için parfümdür
Onu paylaşmak, sizi bütün yapar

Ben umudumu sizinle paylaşmak istiyorum. Yakında işsiz kalmayı umuyorum. RS'yi kimsenin duymadığı bir şey yapmayı umuyorum, bilinmediği için değil fakat fethedildiği için. Umuyorum ki yazdığım ikinci kitabın adı "RS: Tedavi" olur.

Umutlarım çok büyük. Bir zamanlar ufacık bir umudum bile yokken şimdi çok büyük umutlarım var. Umut inanç, dayanma ve güvenmedir. Umutlu olmak için her türlü nedenimiz var. Yanıtları bulmaya çok yakınız. Buraya kadar gelmek kolay olmadı. RS'nin aynı ailede birden fazla ortaya çıkmasını gördük ama aynı zamanda kendi trajedilerini bir yana bırakıp tüm güçleriyle araştırma yapan ailelerin sayısının arttığına da şahit olduk. Birçok küçük kızın erkenden ölümüne üzüldükten ailelerinin, diğerlerinin bu acıyı yaşamamaları adına otopsiye razı olmaları karşısında kalbimiz ısındı. Bu amaç için pasta satışları, el sanatları satışları, araba yıkamak, yarışlar, danslar, açık artırmalar ve konserler düzenledik. Hepsi umuda çıkıyor. RS bilmecesini çözmeye her zamankinden daha yakınız. Umudunuzu yitirmeye başladığınızda dünyanın yuvarlak olduğunu hatırlayın-son çoğu zaman başlangıçtır. Tam daireyi çevireceğiz. Bu olacak. Carl Sandburg'un sözüyle "nerede hayat varsa orada umut vardır" eleleyiz.

KENDİNİZE İNANIN: ONA İNANIN

Kazandığımız bilgilere paha biçilemez. Bazıları kızlarımızın güçsüz olduğuna inanırken biz biliyoruz ki onlar, bizi değiştiren çok büyük bir güce sahip. Yürüyemeyebilir ama bizim dimdik yürümemize yardım ediyor. Hareket etmek için çabalarırken birçok kalbi harekete geçiriyor. Yemek yedirilmeye ihtiyacı var ama bizim ruhlarımızı besliyor. Onu anlamak için uğraşıyoruz ama bunu yaparken çok daha fazla şey anlıyoruz. Bizimle konuşurken kelimeleri kullanamıyor ama bizime sevginin sessiz dilinde çok şeyler söyleyebiliyor.

Kızımızın şükredeceğiniz çok şeyi var. Hiçbir zaman konuşamayabilir ama size karşılıklıta vermeyecek. Koşamayacak belki ama hep yanınızda kalacak. Yaşamak için ilaçlara ihtiyacı var ama hiçbir zaman yaşamdan kaçmak için ilaç kullanmayacak. Ellerini kullanamıyor ama onlarla şiddet ya da kötülükte yapmayacak.

Gözlerinin içine bakın ve umut edin. O gözleriyle yaşıyor. O gözleriyle seviyor. Dr. Alan Percy'nin dediği gibi "her şey gözlerde". Onun gözleri, ruhunun pencereleri, bizi kalbindeki sevgi dolu yerlere götürüyor. Gözleri bizi sadece görmekle kalmıyor bize dokunuyor da. Onun dans eden, parıltılı gözlerinde her türlü insani his fısıldıyor, söyleniyor ya da bağırılıyor.

Evet, kafası biraz karışık ama hata yapmayın! O çok fazla şeyi anlıyor. Öğrenmek için birçok engeli var ama birçok şeyi de öğrenebilir. Gösteremiyor olması bilmediği anlamına gelmez. O orada. Bakmaya devam edin. Göreceksiniz.

Kathy Hunter

IRSA Kurucusu ve Başkanı

BÖLÜM 1

BİRÇOK SORUM VAR

Rett Sendromu Nedir?

Rett Sendromu (RS) neredeyse tamamen kız çocuklarda görülen bebeklikte başlayan ender bir gelişim bozukluğudur. Dünya üzerinde çeşitli ırklar ve etnik gruplarda bulunmuştur.

Çok normal gelişiyor gözüküyordu. Ne oldu?

Nedeni kesin olarak bilinmemekle beraber, RS genetik mutasyonla başlayan olaylar zinciri ya da çocuğun genetik materyalinin değişmesi sonucu olduğuna inanılmaktadır. Mutasyonlar her zaman herkeste normal olarak oluşmaktadır ve çoğu soruna yol açmaz, ancak halen tanımlanamayan spesifik bir genetik değişim RS olarak adlandırdığımız duruma yol açmaktadır. Bu mutasyon beyinde algılama, duygusal, motor (hareket) ve otonom alanlarından sorumlu beyin bölgelerinde normal gelişmeyi sağlayan bir "faktör"ün azalması ya da yok olması ile sonuçlanıyor. Bu faktöre daha ileri beyin gelişimine ihtiyaç duyulana dek, erken bebeklikte gelişme normal görünür. Bu faktör olmadan belirli beyin bölümleri yetersiz gelişir. Bu, çocuğun ilk aylarda neden normal gelişiyor gibi görüldüğünü açıklamaktadır.

Bunun bir mutasyon olması RS'li bir çocuk sahibi daha olabileceğim anlamına mı geliyor?

Genetik bazlı olduğunu dair çok güçlü kanıtlar olmasıyla birlikte RS'li bir çocuğun daha olması şansı çok düşüktür, yüzde bir'den az. Bu demektir %99 bu mutasyon münferit olup, kendi kendine ortaya çıkar ve ailede tekrarlanmaz.

Rett Sendromu hangi yaşta başlar?

RS'nin başladığı yaş ve belirtilerin yoğunluğu farklılık gösterir. RS'li çocuk 6-18 aya kadar genellikle sağlıklı ve normal ya da normale yakın gelişme gösterirken daha sonra yetilerinde yavaşlama ya da yerinde sayma başlar. Onu çocuğun iletişim ve amaçlı el kullanma yetilerini kaybettiği gerileme dönemi takip eder. Hemen ardından kalıplaşmış el hareketleri, yürüyüş bozuklukları ve kafanın normal büyümesinin yavaşlaması gözle görünür hale gelir. Diğer problemler arasında nöbetler ve uyanırken düzensiz solunum durumları sayılabilir. Kendini soyutlama veya teselli edilemez şekilde ağlarken ya da sinirliken içe kapanma yaşanabilir. Zaman içerisinde motor problemleri artarken diğer belirtiler azalır ya da daha iyileşebilir.

McKenna doğduktan sonra, en sonunda çektiğim acıların ödülünü aldığımı biliyordum. İnanılmaz derecede güzel olduğu gibi sağlıklıydı da! 10'ar tane el ve ayak parmağı vardı! Daha beş aylıkken "anne" "baba" dediğinde onu ileri zekâlılar özel okul öncesi bölüme yazdırmaya hazırdım. Çok pasif bir bebektir. Sürekli gülümseyip, göz kontağı kurmasına rağmen bebek bahçesinde hiç bir şeyi çekip almayı veya oynamayı denemezdi. Bir yanına dönmesi çok uzun sürer ve hiç ağlamazdı. Endişelenmeye başladığımda arkadaşlarım bana abarttığımı söylediler. 13 aylıkken muayene ettirdiğimde P.T ve konuşmaya başlamıştı. 15 aylıkken hala ağırlık kaldırma problemi vardı fakat sürekli olarak ellerini açıp kapatıyordu. Mırıldanmayı ve göz temasını kesti. Yaz boyunca kollarıyla emeklemeye çalıştı ve sonra kesti. Aynı zamanda en sevdiği şeyler olan kitaplarına bakmayı bıraktı ve kafasına vurmaya başladı. İnsanlık tarafından bilinen her türlü testten geçti. Çoğu normal çıktı. EEG'si biraz anormaldi. Zamanla mırıldanması ve göz teması geri geldi.

Engelleri ne çeşit olacak?

RS'nin en temel ve en şiddetli engeli apraxia (dyspraxia), vücudun motor hareketlerini programlayamamasıdır. Bakmak ve konuşmakta dâhil olmak üzere her türlü vücut hareketine müdahale edip çocuğun istediğini yapmasını zorlaştırır. Bu apraxia ve konuşamama sonucu zekâsını net olarak ölçmek çok zordur. Geleneksel metotların çoğu ellerini kullanmasını ve/veya konuşmasını gerektirir ki bu RS'li bir kız çocuğu için imkânsızdır. Hareket kazanması gecikebilir ve emeklemek ya da yürümekte zorlanabilir.

Yetilerini kaybettiğine göre RS ilerler mi?

Çoğu araştırmacı RS'nin bir gelişme bozukluğu olduğunda ve eskiden inanıldığı gibi sürekli daha kötüye giden ölümcül bir bozukluk olmadığına inanıyor. Hastalıklar ve komplikasyonlar hariç yetişkinliğe erişim mümkün hatta beklenilebilir.

RS ne kadar sıklıkla oluşur?

RS çoğu zaman otizm, beyin felci ya da belirsiz gelişim gecikmesi olarak yanlış teşhis edilir. Birçok profesyonel RS'den habersiz olduğu halde kız çocuklarında gelişim gecikmesinin nispeten sık görülen sebebidir. Sıklık oranı çeşitli ülkelerde canlı kız doğumlarında 1:10,000'ten 1:23,000'e değişir ki bu da onu phenylketonuria(PKU)'dan -her yeni doğumda test edilen, doğuştan bir metabolizma bozukluğu- üç kat fazlasına eşittir.

Rett Sendromu nasıl teşhis edilir?

Şu anda Rett Sendromunu kanıtlayan bir bilimsel test olmamakla birlikte, yakın zamanda bir tane bulunacağını umuyoruz. Teşhis "biyolojik işaretleri" olan diğer bozukluklarının elenmesiyle yapılmaktadır. Kızımızın doktoru bilinen nörometabolik yahut nörodejeneratif bozuklukları elemek için aşağıdaki testlerin birini ya da daha fazlasını yaptıracaktır:

Kan : Kan sayımı, protein elektroforesis, elektrolites, creatinine, urea, karaciğer enzimleri, bakır ionu, ceruloplasmin, plasma laktat ve amonyum ion, prolactin, TSH, tiroid hormonları, kromozom, DNA ve DHPR.

İdrar : Mukopolisakkaritler, oligosakkaritler, organik asitler, amino asitler, orotik asit, monoamine metabolitler.

Omurga sıvısı(CSF): Immunoelektroforesis, monoamine metabolitler, endorfinler, serotonin.

Deri : Kromozomlar(fibroblast yetiştirilmesi), elektron mikroskobu.

Röntgen: Beynin CT taraması.

Nörofizyolojik testler: EEG, uyarılan tepkiler, EMG, NCV.

Gözler: ERG, VER.

Genetik ve kalıtsal: Aile geçmişinin incelenmesi,

Hangi bozukluklar elenmelidir?

RS'ye benzeyen diğer olası bozukluklar elenmelidir. Bunların arasında Angelman sendromu (Mutlu Kukla Sendromu) ve Prader-Willi sendromu, OCT yetersizliği gibi metabolik bozukluklar, organik asit ve aminoasit bozuklukları; depo hastalıkları, mitokondriyal bozukluklar ve Batten hastalığı sayılabilir. Onlar için bilimsel testler olmadığı halde sıklıkla otizm ve beyin felci yanlış teşhisi konur.

RS Otizmden nasıl farklıdır?

RS çoğunlukla kız çocuklarında görülürken otizm çoğunlukla erkek çocuklarda görülür. Her iki durumda da konuşma ve duygusal iletişim kaybı vardır. Ancak RS görülüp otizmde görülmeyen belirtiler kafa büyüme

oranının yavaşlaması ve amaçlı el kullanım ve hareket yetisinin kaybını içerir. "Elleri kanat gibi vurmak" otizmde sıkça görsel stimulasyon belirtisi olarak gözlenirken, RS'de sıkça görülen daha geniş içerikli el hareketi kalıpları otizmde görülmez. RS'li çocuk hemen hemen her zaman insanlarla nesnelere daha çok ilgiyle, otizmde bunun tam tersi görülür. Otistiklerin aksine RS'li çocuk her zaman ona ilgi gösterilmesinden mutlu olur. RS'li çocukların erken yaşlarda otistik eğilimler göstermesine rağmen bu özellikler zamanla azalır.

RS teşhisi nasıl konur?

Diğer bütün bozukluklar elendikten sonra, Rett Sendromu değerlendirilebilir. RS'nin teşhisi klinik olup, gözlemlenebilen belirtiler ve semptomlara dayanır. Çocuğunuzun doktoru erken dönem büyüme ve gelişmesine dikkatlice bakıp, tıbbi geçmişini, fiziksel ve sinirsel durumunu değerlendirecektir. Teşhisi yaparken uzmanlar, RS'nin önde gelen otoriteleri tarafından hazırlanmış bir RS Teşhis Kriter Rehberi'ne güvenirlere. Kızınız aşağıdaki kategorilerden birine dâhil olabilir:

Klasik RS : Teşhis kriterleri rehberine uygun olanlar.

Geçici RS : 1-3 yaş arası, RS klinik verilerinin bazılarında sahip ama teşhis kriter rehberine uymaya yeterli değiller.

Atipik RS : Klasik RS kriterlerine uymayanlar. Tipik RS teşhisinde en az üç ana kritere ve beş dayanak kriterine uygunluk söz konusudur. Atipik vakalar toplam teşhis edilen vakaların %15'ini oluştururlar.

Atipik RS hastalık çeşitleri:

Doğuştan başlayan RS: Gelişme gecikmesi doğumdan hemen sonra fark edilir ve erken dönem normal gelişme yaşanmaz veya nöbetler gerileme döneminden önce başlar.

Geç başlayan RS : İşaretler tipik 18 ay başlangıcını aşar, kimi vakalarda 3 ya da 4 yıl sonra görülmeye başlar.

Korunaklı konuşma ve el yetisi olan RS: 3-4 yıldan başlayan, daha yumuşak, yarım semptomlar gözlenir.

Erkek RS : RS'li erkek çocuklar, kız çocuklarda görülen semptomlara uygunluk göstermeyebilir. Araştırmacılar halen RS'li çocukların durumu daha zayıf geçirmesi ve bu sebepten henüz fark edilmeme ihtimalini gözden geçiriyorlar.

Amy bir Atipik. Düşünme engelli/otistik olarak teşhis edilmeden önce 5 yaşındaydı. Ben sadece onun sessiz, küçük ve yumuşak huylu olduğunu düşünmektaydım. Hiç çingirak sallamadı ve ilk çocuğum gibi çevredeki şeyler uzanıp almadı. Hiç bir şeyle "oynamadı". Her şeyi sadece hazır olduğunda yaptı. Üç yaşındayken 10'a kadar sayabiliyordu. Parmaklarını saklatabiliyordu. Üç tekerlekli bisiklet kullanabiliyordu. Ağabeyine yumruk atabiliyordu. Çok konuşmamakla beraber yaşına uygun kelime hazinesine sahipti. Gelişimi hakkında yeniden bilgi aldığımız zaman 4 yaşında ve anaokuluna gidiyordu. Bu bütün çocukların şekilleri, renkleri vs. öğrendiği yaştır. Amy öğrenemiyordu. Böylece diyebiliriz ki yaklaşık 5 yaşında gelişimi durdu ve çok yavaş el oğuşturma ve gerileme başladı.

Rett Sendromu Teşhis Kriterleri nelerdir? Benim kızımda olduğundan nasıl emin olabilirim?

Çoğu ebeveyn kızlarını herkesten daha iyi tanır. Sıklıkla daha ilk tanımda kızlarında Rett sendromu olduğunu bilirler. Doktorlar teşhis koyarken aşağıdaki Teşhis Kriter Rehberi'nden yardımcı bir araç olarak faydalanırlar.

TEŞHİS KRİTERLERİ

RS teşhisi için aşağıdaki kriterlerin hepsi gereklidir:

- 6-18 aya kadar normal görünen gelişme dönemi.

- Doğuşta normal ancak yaşla birlikte gelişimi yavaşlayan kafa büyüme oranı.(3 aydan 4 yaşa kadar)
- Anlamlı dil kullanımında şiddetli azalma ve amaçlı el yetilerinin kaybolması ki bunlar birleştiğinde kabul edilen dil ve zekâyı zorlaştırır.
- Tekrar eden el hareketleri (sayılanlardan biri ya da daha fazlası olabilir): yıkamak, oğuşturmak, çırpamak, bir yere vurmak, ağza almak ve parmak manipülasyonu ki uyanırken sürekli hale gelebilir.
- Göğüs bölgesinin sallanması ki özellikle kızgın olduğu zamanlarda ekleme bağlı uzuvları da kapsayabilir.
- Yürüyebiliyorsa, dengesiz, geniş adımlı, kasılmış bacaklı yürüme ve parmak ucunda yürüme.

DESTEK KRİTERLERİ

Aşağıdaki semptomlar RS teşhisi için gerekli olmamakla beraber, görülebilirler. Bu özellikler kız çocuklarda görülme bile yaşla gelişebilir. Kendi başlarına destek kriterleri Rett Sendromu teşhisine etki etmez. Tüm destek kriterlerine uyan ama teşhis kriterlerine uymayan çocukta Rett Sendromu yoktur.

- Nefes tutma (apnea), hiperventilasyon ve hava yutmanın da dâhil olduğu nefes alma bozuklukları ki bunlar karın bölgesinde şişirme ve gerginliğe yol açabilir,
- EEG Anormallikleri-normal elektrik şekillerinin yavaşlaması, Epiletiform(örn. normal olmayan) şekillerin ortaya çıkması ve normal uyku karakterlerinin kaybolması,
- Nöbetler,
- Kas sertleşmesi/spastiklik/yaşla artan eklem kontraktürleri,
- Scoliosis (omurganın eğilmesi),
- Diş sıkırmak (bruxism),
- Küçük ayaklar (boya göre),
- Büyüme engeli,
- Vücut yağı azalması ve kas yoğunluğu (ama bazı yetişkinlerde obesiteye doğru kayma),
- Anormal uyku düzeni ve sinirlilik ya da ajitasyon,
- Çiğneme ve/veya yutma güçlükleri,
- Aşağı bölgelerde zayıf dolaşım, soğuk mavimsi/kırmızı ayaklar ev bacaklar,
- Yaşla gelen hareket azalması,
- Kabızlık,

Rett Sendromlu tüm kızların tüm bu belirtileri taşımadığı ve kişisel belirtilerin şiddet farklılık gösterebileceğinin hatırlanması önemlidir. Klinik teşhisi onaylaması için bir Nöroloji uzmanına ya da gelişme pediyatristine başvurulmalıdır.

ELEME KRİTERLERİ

Aşağıdaki kriterlerden herhangi biri Rett Sendromu olasılığını ortadan kaldırır.

- Vücut organlarının genişlemesi ya da storage hastalığının herhangi bir belirtisi.
- Retinal bozukluk ya da optik atrofi sonucu görüş kaybı.
- Doğuşta mikrosefali.
- Tanımlanan bir metabolik bozukluğun olması ya da ebeveyninden geçen dejeneratif bir bozukluk.
- Şiddetli enfeksiyon ya da baş travması sonucu edinilen nörolojik bozukluk.
- Rahimdeyken büyüme gerilemesi olduğunun kanıtlanması.
- Doğumdan sonra görülen beyin hasarı

Biliyorum ki Rett Sendromu 18 aydan 2 yıla kadar açık şekilde belli oluyor ama çoğu zaman hangi şeylere

bakmamız gerektiğini bilmiyoruz. Kızımız doğumundan itibaren biraz farklıydı ama biz onun sessiz ve çok tatlı olduğunu düşündük. 18 ay sonra onu bir çocuk doktoruna götürdük ve o sorunun benim anneliğim olduğunu söyledi. Bu benim çenemi bir süre kapattı. Biz Amy'nin başka bir davulcunun müziğiyle dans ettiğini düşünmeye devam ettik. 4 yaşına geldiğinde artık farklı bir durumla karşı karşıya olduğumuzu daha fazla inkâr edemiyorduk. Bu arada ondan 2 yaş küçük kız kardeşi anlama ve doğal kabiliyetler bakımından Amy'den birkaç ışık yılı öndeydi. 19 yaşına geldiğinde araştırmacıların önüne Amy'nin fotoğraf albümünü koyduk. 3 aylık fotoğraflarından RS belirtilerini bize gösterdiler. Yine tüm fotoğraflarda işaretler vardı ama biz onca zaman neye bakmamız gerektiğini bilememiştik.

Rett Sendromu yoğun olarak sadece bir ırkta mı görülür?

Hayır. Texas eyaletinde yapılan bir nüfus araştırması sonucunda zenci ve Latin popülasyonunda görülen RS oranının beyazlar ile uyumlu olduğu ortaya çıkmıştır.

Rett Sendromu evreleri nelerdir ve ne anlama gelirler?

Evre 1 : 6-18 ay civarında başlar ve RS belirtileri yeni başladığı ve bir açıdan müphem olduğundan sıkça gözden kaçırılır. Ebeveynler ve doktorlar belli belirsiz gelişme yavaşlamasına dikkat edemeyebilirler. Çocuk yeni yetiler kazanıp ilerleme gösterebilir fakat bu yavaş ve beklenen tarihten geç olur. "Gevşek" bir vücudu ve zayıf emişi olabilir. Sonra gelişmesi yavaşlar ve durmaya başlar. Bu evre genellikle bir kaç ya sürer ancak bu bir yıl kadar sürebilir. Çocuk daha az göz kontağına geçer ve oyuncaklarına ilgisi azalır. Çoğunlukla "iyi" bir bebek olarak tanımlanır, sakin ve sessizdir. Oturma, emekleme ya da ayağa kalkmaya çalışma gibi bazı ana motor hareketlerinde gecikmeler olabilir. Yavaş yavaş dikkat yetersizliği fark edilir ve çocuk sebepsiz el sallamalara başlayabilir. Kafa büyüme oranı yavaşlayabilir ama dikkati çekecek kadar önemli değildir.

Megan ve erkek kardeşi arasındaki tek farkı oyun oynamalarındaydı. Meg dünyaya uyum sağlarken, dünya Connor'a uyum sağladı. Bu ayırımı yapmak zordur ancak Meg genellikle bir şeylerin oluşunu kabul eder ve onları anlamaya çalışmazdı.

Evre 2 : 1'den 4 yaşa kadar başlar ve genellikle haftalar ya da aylar sürer. Gerileme ve kazanılmış yetilerin kaybı ile birlikte genel bir gelişme gerilemesi görülür. Bu evrenin başlangıcı hızlı olabileceği gibi, edinilmiş parmak ve el kullanım yetilerini ve konuşma dili kayboldukça dereceli de ilerleyebilir. Sık olarak eli ağza götürme hareketi ya da el çırpma gibi klişe el hareketleri başlar. Bunu takip eden el hareketleri genellikle el oğuşturma ya da el yıkamadır. Bu hareketler çocuk uyanırken sürekli tekrarlandığı halde uyuduğunda durur. Eller bazen arkada birleşik ya da yanlarda sabit bir pozda durur ve çok az dokunma, kavrama ve bırakma olur. Soluğu tutma ve bu duruma bağlantılı hiperventilasyon (fazla soluma) gibi bazı soluma düzensizlikleri fark edilebilir. Bunlardan önce puflama, nefesi bırakma ve tükürme görülebilir. Ancak uyku esnasında soluma normaldir. Bazı çocuklar sosyal alışveriş ve iletişim yokluğu göstermeleri yüzünden otistik benzeri görülebilirler. Taklit edici ve hayal gücünü kullanıcı oyunların eksikliği görülebilir. Genel bir sinirlilik ve uyku düzensizliği görülebilir ve bazı çocuklar uygun olmayan kahkaha ya da ağlama halinde uyanabilirler. Özellikle heyecanlandığı zamanlarda sallanma açıkça meydana çıkabilir. Koordinesiz ve sarsıntılı hareketlerle birlikte yürüme şekilleri de düzensizleşir. Motor hareketlerini başlatmak zor olabilir. Diş sıkması sık rastlanır. 3 aydan 4 yıla kadar kafa büyümesinin yavaşlaması aynı yaştaki diğer çocuklar ile bir yüzde listesinde karşılaştırılınca genellikle fark edilir.

Meg 12 aylıkken, erkek kardeşinin aynı yaştayken yürüdüğü zaman yürüdü. Gerilemesi bir açıdan yavaştı, önce kavram gerilemesi ve sonra fiziksel gerileme daha çabuk oldu. 15-18 aya kadar normal büyüyen bir çocuktü. "Anne" ve "baba" da dâhil olmak üzere yaklaşık 15 kelime söyledi. Bir şeylerin yanlış olduğunu hissediyor ancak adını koyamıyordum. Arkadaşımın çocuğu gibi taklit yapamıyor ve ne kadar uğraşırsam uğraşayım şekilleri düzenleme kavramını anlamıyordu. Büyük ve ince motor yetileri normal, bir dereceye

kadar ileri idi. 18 aylıkken öğrendiği kelimelerin çoğunu kaybetmiş ve yerine sadece bir kelime öğrenmişti "bubbles"(köpükler). Doktorlar halen bir şeylerin yanlış olduğunu düşünmüyordu. İnanıyorum ki algılama geriliği 18 aydan 30 aya kadar olan arada oldu. O dönemde otistik benzeri oldu ve boyamaya karşı saplantılı oldu. Her yerde mum boya izleri vardı. 32-36 ay civarında el kullanımını yitirdi ve parmak yuvarlamaya başladı. Bunlar artan kas tonu geliştirdiği ve çömelme yeteneğini kaybettiği sırada oldu. Tüm el kullanımını kaybetti ve yürüyüşü çok katı ve sallantılı idi. Merdiven çıkma yeteneğini kaybetti ama daha sonra geri kazandı. 4 yaşında nöbetleri başladı.

Evre 3 genellikle 2-10 yaştan itibaren, hızlı tahrip edici dönemi takiben başlar ve uzun yıllar sürebilir. Gerileme durmuştur ve çocuk sabit bir döneme ulaşmıştır. Apraxia, motor problemleri, scoliosis ve nöbetler daha fazla öne çıkar. Ancak daha az sinirlilik ve ağlama tavrıları, daha az otistik yüz hatları ve iyi göz kontağı ile birlikte gelişme görülebilir. Çevresine daha çok ilgi gösterir ve atıklığı, dikkat süresi ve iletişim yetileri gelişir. Birçok kız tüm yaşamları boyunca 3.evre'de kalırlar.

Ashley 3. evrede. Yeme bozukluğu ya da ciddi damar problemleri yok. Ashley'nin bugün olduğu durumdan son derece memnunuz. Yavaş yavaş ancak iletişim, atıklık alanlarında ve sosyal olarak gelişti. Hala yürüyebiliyor ve kollarını kaldırarak, kol kısımlarını iterek onu giydirmeme yardımcı oluyor ve yeme içmesinde de destek veriyor. Üzerinde yemek olan bir kaşığı ağzına götürüp, yiyip kaşığı tekrar geri verebiliyor. Bardağı tutarken yardımcı oluyor ve hala uygun olarak tuvaleti kullanabiliyor. Genel olarak her şeyle daha fazla iç içe.

Evre 4 genellikle 10 yaşından sonra başlıyor ve genel karakteristiği azalan hareket kabiliyeti. **Evre 4-A** daha önce yürüyen ve sonra bunu kaybedenleri tanımlar. **Evre 4-B** hiç yürüyememiş olanları tanımlar. Bu evrede hareket yetilerinin kaybına katkıda bulunan kas zayıflığı, kımıldayamazlık, spastiklik ve sciliosis öne çıkan özelliklerdir. Ayaklar çoğu zaman şiş, soğuk ve mavimsidir. Ancak kavramada, iletişimde ve el yetilerinde daha fazla gerileme olmaz. Duygusal kontak ve bakışlar gelişir. El hareketlerinin sıklığı ve yoğunluğu azalabilir. Çoğu kızda ergenlik beklenen zamanda başlar. Genel olarak RS'lik kadınlar yaşlarından küçük gösterirler.

Heather 22 yaşında. Yıllar içinde göz teması arttı; ilk yıllarda çok azdı fakat şimdi insanlara ve özellikle erkeklere bakıyor (gözlerini kırıştırıyor ve utanmazca flört ediyor), bunları küçükken hiç yapmazdı. Küçükken hiç yapmadığı gibi şimdi insanlara sarılıyor. Çok sevgi dolu ama her zaman onun koşullarında ve istediği zaman gösteriyor. Eğer onun yerine izinsiz gelerseniz sizi eliyle ya da ayağıyla iterek uzaklaştıracaktır. Özellikle kanepeyi çok seviyor ve insanları kanepenin çoğu kendi kullanımı için kalana kadar birer birer iterek kaldırıyor ve biz bunu olay bitene kadar anlamıyoruz bile! Motor planlamasında çok tecrübeli ve bunu nasıl yaptığını merak ediyorum çünkü çerçevesel görüşü kesinlikle "düz" görüşünden daha iyi. Ne kadar küçük olursa olsun her kazançla birlikte mutlu oluyoruz. Sevgi dolu hareketler beklenmedikti (iki ya da üç yıl önce gelişti) ve bize sarıldığı zaman ışıltıyor.

Tüm kızlar Rett Sendromu evrelerinden aynı şekilde mi geçer?

Hayır. Rett Sendromu evreleri sadece bozukluğun doğal geçişini anlamayı kolaylaştırmak için sağlanmıştır. RS'nin gidişatı önceden belirlenmiş olup, semptomların hızı ve şiddeti, RS'nin başlama yaşı çocuktan çocuğa farklılık gösterir. Bu yüzden aynı yaşta iki kız birbirinden çok farklı görünebilir.

Katie tam olarak gerilemedi, sadece büyümesi durdu ve duralama 2 yıl kadar yer etti. 18 yaşında bir bebek gibi görünüyordu ama gözleri bana anladığını söylüyordu.

Şiddeti önceden belirlenebilir mi?

Diğer bozukluklarda olduğu gibi semptomlar zayıftan şiddetliye kadar değişir. Her çocukta semptomların

yoğunluğunu önceden kestirmek zordur. Çoğu kız çocuğu normal zamanda yürümeye başlarken, bazıları belirli gecikmeler gösterir ya da tek başına yürüyemez. Bazıları yürümeye başlar ve bu yetiyi zamanla kaybeder. Hatta bazıları çocukluğun sonuna ya da ergenliğe kadar yürümez. Aynı durum ellerini kullanma ya da diğer başka yetiler içinde geçerlidir.

Tüm yaşlardaki Rett kızlarının gelişiminin kaydını okumak benim için heyecan verici. Leah 2 yaşındayken onda Rett Sendromu olduğunu fark ettiğim zaman çifte belayla karşılaşmış gibi hissettim. İlk olarak sahip olduğu olumsuzluklar daha sonra bunların daha da kötüye gidebileceği gerçeği. Şimdi 5 yaşında ve tüm gördüğüm ilerlemeleri oldu, her biri "normal" ölçüler için küçük adımlar ama bizim için çok büyük.

Neler yapabilecek?

RS'li kızın, günlük yaşam için gerekli çoğu aktivitede yardıma ihtiyacı olacaktır ancak bazı bağımsız yetileri öğrenebilir. Birçok kız tuvaleti kullanmayı öğrenir ve çoğu elleriyle ya da biraz yardımla bir araç kullanarak beslenebilir. Bazı kızlar iletişim kurmak için artırılmış araçlar kullanmayı öğrenebilir. Zorluklarına rağmen RS'li kızlar ve kadınlar öğrenmeye devam eder ve orta yaş ve sonrasına kadar aile ve arkadaşlarıyla mutlu yaşamaya devam edebilirler. Tüm duygusal evreleri tecrübe ederler ve evdeki artı çevrelerindeki sosyal, eğitimsel ve eğlenceli aktivitelerde kişiliklerini gösterebilirler.

Rett ile uğraşmanın bu kadar zor olacağını hayal bile edemezdim ama aynı zamanda Amelia'sız bir yaşam düşünemiyorum. Bir keresinde eşime sordum "Amelia ne yapabilir? Artık bilemiyorum" ve Don yanıtladı "Sevebilir". Koşulsuz sevginin ne olduğunu Rett kapımızdan girene kadar bilmiyordum.

RS'ye ne sebep olur?

Şimdilerde RS'nin beynin olgunlaşmasının gelişim durması ya da kaybolmasına yol açan genetik bir bozukluk olduğu düşünülüyor. Bunun, nöronların subsetleri ve onların bağlantılarının (synapslar) beyin gelişiminin çok dinamik bir döneminde karışık duruma getirilmesi olduğu düşünüldü. Bu sapma hayatın ilk aylarında synapsların daha sonra yetişkin sayıya erişmek için "budanmak" üzere gereğinden fazla üretildiği zaman olur. RS'de synapslar daha az üretilir ya da muhtemelen gereğinden fazla budanır. Araştırmacılar karışmaları kalbin, merkezi sinir sisteminin ve gastrotestinal yolların hatalı olgunlaşmasına yol açan kromozomları ve aday genleri dikkatlice inceliyorlar çünkü bunların hepsi RS'de etkileniyor ve bu karışmanın sonucu olabilirler.

Araştırmacılar ne arıyorlar?

Bazı uzmanlar RS'nin birden fazla sebebi olduğuna inanıyorlar, muhtemelen iki ya da üç biyokimyasal hatanın ilgili olduğu iki ya da üç genetik alan. Bu da farklı hata kombinasyonları sonucu RS'li kızlarda görülen değişik derecelerdeki yetileri açılabilir. Örnek olarak Down sendromunun 3 tipi var ve otizmin on farklı hastalığı temsil ettiği düşünülüyor. Diğer uzmanlar RS'nin tek bir gen bozukluğu olduğuna iniyor. Bu bakış açısına göre semptomların şiddeti bazı hücrelerindeki Rett genlerini "kapatmalarına" müsaade eden her çocuktaki farklı x-inaktivasyonları olarak açıklanıyor (Genetik bölümünde bu konuya daha detaylı değinilecektir).

Hangi ilaçlar denendi?

L-Dopa dopaminin sentetik bir şekli. Bu ilacın motor gerilemelerindeki sertleşmeyi (Evre 4) önlemede yardımcı olduğu ancak sürekli bir temelde ilerleme sağlayamadığı anlaşıldı.

Naltrexone(Revia) bir uyuşturucu muhalifi olup, bağımlılarda uyuşturucunun etkilerini yatıştırmak için kullanılır. RS'de denenmesinin sebebi RS'li kızların omurga sıvılarında doğal olarak oluşan uyuşturucu benzeri endorfin adındaki beyin kimyasallarının yüksek oranı ve kızların acıya karşı azalmış tepkileridir. Çalışmalar günde 1 mg dozu ile sınırlandırıldı ve dramatik sonuçlar göstermedi. Ancak bağımsız çalışmalar

gösterdi ki naltroxenin daha az ya da daha fazla dozajda kullanılması düzensiz soluma ve nöbetlerde ve çılgılık atma nöbetlerini yatıştırırmada faydalı olabiliyor. Bu ilacın yatıştırıcı etkilerine bağlı olabilir. Bu çalışmanın bir olumsuz yönü ise ilacın verildiği dönemlerde hastaya ilaç niyetine verilen tesirsiz maddelere kıyasla Çocuk gelişimini gösteren Baylay Testlerinde belirgin kötüye gidişin gözükmesi ki bu da muhtemelen ilacın yatıştırıcı etkisi yüzünden. Bir başka olumsuz yan etkisi de iştah kaybıdır.

Kızım Naltrenoxene kullanıyor ve çok ilerleme kaydetti. Artık soluma anormallikleri yok ve eski tatlı küçük şahsiyeti geri döndü, artı tekrar tüm gece uyumaya başladı.

Bromocriptine (Pardorel) beyindeki dopamine sisteminin çalışmasını ilerleten bir ilaçtır. Bir ilaç denemesi, iletişimde ilerleme, ajitasyonda azalma ve birinci evrede el hareketlerinin azalması ile sonuç verdi; ancak ilaç kullanımı durdurulduğunda semptomlar tekrar baş gösterdi ve ilaca yeniden başlandığında ilk gelişmeler tekrarlanmadı. Bu ilaç zayıf semptomlar gösteren kızlarda daha etkili bulundu.

Kızım uyumaktan başka bir şey yapmıyordu. Dünyaya karşı "tepkisiz" görünüyordu. Bromocriptine başladığında tekrar uyandı ve çevresindekiler onun dünyaya karşı tepkili olduğunu gerçekten görebildiler. Pnemonia/septicemia'sını takip eden dönemde nörolojisti tedaviyi Permax'a çevirdi ve bu kararı kutluyorum. Mary gezebilir kaldı ve tesiri değişmedi. İlaçlara başladığımızdan beri Mary'nin dünyasının diğerlerinin de onun zekâsını anlayabileceği şekilde açıldığını hissediyorum. IntroTalker kullanıyor, sanatsal yetiler gösterdi, yetişkin kitapları okumayı istedi ve piyano derslerine başlıyor-Ona söylediğimde öyle heyecanlandı ki neredeyse patates kızartmalarını bir kenara atıyordu.

Tyrosine (dopamine ve noradrenalin) ve Tryptophan (serotonin) amino asitler olup nörotransmitter aşamaları canlandırmak için kullanılırlar. Çalışmalar klinik performanslar ya da EEG şekillerinde hiçbir fark göstermedi.

L-Carnitine temel amino asitlerin bir türevi olup antikonvalsant alan kişilerde sıklıkla yetersiz bulunmuştur. Bir tek vakada çocuğun lisan ve fark etme yetilerinde ilerleme kaydedilmiştir. Ancak çocuk atipik bir RS'dir ve bu durum başka vakalarda yinelenmemiştir. 35 kızın yer aldığı bir çalışmada (günde 100 mg) dozda verilen cartinine ilaveleri grup bütününde kayda değer bir nörolojik ilerlemeye yol açmamıştır. Ancak çalışmaya katılan ailelerin aşağı yukarı %75'i ilacı kullandıkları sürelerde hayat kalitelerinde belli belirsiz fakat önemli ilerlemeler bildirmiştir ki unlar arasında artan dikkat, artan hareket kabiliyeti, daha az gündüz uykusu ve kabızlığın biraz azalması sayılabilir. Bazı aileler kızlarının birkaç yıldan beri ilk kez bir kelime söylediğini bildirdi. L-cartinine RS'li geniş bir grup kız çocuğunda kas yoğunlaşmasını artırmada faydalı olmuştur. Faydalı bir yan etkisi gevşek dışkıdır. Geniş ve çeşitli RS'li kız grupları üzerinde deneyler halen devam etmektedir.

Cartinine Amanda'ya hâlihazırda ayağa kalkıp yürüyor olmasına rağmen, yorgunluk ve güç kazanmada iyi derecede yardımcı oldu. Gücün artması yaklaşık 2-3 ay aldı. Yorgunluk hali hemen iyileşme gösterdi.

32 yaşındaki kızım iki yıldır L-Cartinine alıyor ve onsuz olamazdık. Onun daha uzun süre uyanık ve atik kalmasını sağlıyor. Ara sıra sızlamasına rağmen iki saatlik bir derste çoğu zaman uyanık ve atik olabiliyor. Ayrıca şimdi yaklaşık tüm öğleden sonraları uyanık ki daha önceden öğleden sonraları sık sık iki ya da üç saat süre boyunca uyurdu ve hatta bazı zamanlarda öğleden sonraları bizimle iletişim kuracak enerjiyi bulabiliyor ki önceden bu sadece sabahları elde edebildiğimiz bir başarıydı.

Danielle tüm gün uyumak yerine birer saat boyunca iki kez uyumaya başladı. Çevresiyle ve hatta yemeğiyle daha ilgiliydi. O.T ve P.T'si neyi farklı yaptığımızı sordular bize çünkü Danielle yardım alarak bir şeyler yapmaya çalışıyordu. Şişesini tutmaya başladı ve üç aylık bir zaman içinde yardımla ayakta durmaya başladı. Danielle yeniden yeni yetiler geliştiriyor. Ses vermeleri arttı ve şimdi kanepeye tutunarak ayağa kalkıyor ve otururken kendini daha dik tutuyor. Ayrıca kaldırılmak için uzanıyor ve oyuncakları çalıştırmak için ellerini

kullanıyor. En iyisi de son 9 ay içerisinde 2. ağırlık yüzdesinden 30. ağırlık yüzdesine geçti, her zaman mutlu ve enfeksiyonlarla savaşmada daha iyi. Ayrıca Cartinine kabızlık problemlerini azalttı gibi görünüyor. Danielle'in ilerlemesi Cartinine'mi yoksa RS evresine mi bağlı bilmiyorum ama şu zamanda ilacı bıraktırmayı düşünmüyorum.

Cartinine'e başladıktan iki hafta sonra farklı bir kişi oldu. Şimdi çok iyi göz kontağı var, çok daha fazla emeklemeye başladı, bizi odadan odaya takip ediyor, çevresine ve diğer kişilere gülümsüyor ve tepki veriyor.

Rea Anne'de şiddetli certinine yetersizliği vardı. Depakote'u bıraktı ve Klonopin ve sıvı Carnitor almaya başladı. Rae Anne o zamandan beri nöbet geçirmedi. Rae'nin vücudunun doğal olarak cartinine üretmediği fikri üzerine metabolik testlere başladık. Metabolik olarak yanlış giden bir şey bulunamadı ki bu da problemin Depatoke'den kaynaklandığını düşündürüyor. Rae Anne Carnitor'a iyi tepki veriyor. Tadını seviyor ve çok miktarda yemek yiyor. Geçen yazdan beri 10 pound aldı. Saçları sağlıklı ve parlak ve nöbet geçirmiyor!

Danielle geçen yıldan beri carnitine alıyor. Bu zaman içinde gözlenen ilerlemeler şunlar; artan dikkat süresi, azalan gündüz uykuları, daha fazla hareket ve yeni yetiler uygulama, kas tonunda artma, ses vermede artış, kilo artışı, kabızlık ile ilgili sorunların azalması ve daha az sayıda nöbet.

Üç ay sonra inanılmaz ilerleme kaydetti. Onu gören herkes ne kadar iyi görüldüğünü ve ne kadar hareketli olduğunu söylüyor. Önceden tüm gün boyu ya yüzükoyun ya da sırtüstü yatar. Yuvarlanabiliyordu ancak bunu bir yere ulaşmak için kullanmıyordu. Şimdi ellerinin ve dizlerinin üzerinde sallanıyor ya da dirseklerinin, çenesinin ve dizlerinin üzerinde emekliyor. Sık sık yatmak yerine oturuyor. Odaya girdiğinizde hemen size bakıyor ve odayı geçerken sizi takip ediyor. Bir şey istemediği zaman "U-uhhh" istediği zaman "U-huhhh" diyor. Artık her gece 20 dakika boyunca yüksek tonda "U-uhhh" duyuyoruz. Eşim sabah işe giderken yüzünü asıyor ya da ağlıyor. 3 resimli karttan seçimler yapabiliyor. Yeni bir devreye girmiş olabilir ama biz Carnitor'dan olduğunu düşünmüyoruz.

Beklenen yaşam süresi ne kadardır?

RS'nin ender görülmesi yüzünden uzun süreli tahminler ve yaşam süresi konusunda az şey biliniyor. Tanımlanan hastaların çoğu 18 yaşın altında. Daha yaşlı kızları ya da kadınları bebeklik ve çocukluk kayıtları olmadığından tanımlamak zor. Ancak araştırmalar RS'li bir kızın 20-25 yaşa kadar hayatta kalma olasılığını %95 olarak belirtiyor. Bu genel U.S.A bayan nüfusunun %98 hayatta kalma şansı ile karşılaştırılabilir. RS'de 25-40 yaş arası hayatta kalma oranı genel U.S.A bayan nüfusunun %97 oranına karşılaştırılınca %69'a düşüyor. RS teşhisi konmuş bir kızın ortalama yaşam süresi 47 yılı bile geçebilir. Muhtemelen RS'li olan 40-50 yaşlarında birçok kadın olmasına rağmen güvenilir tahminler yapabilecek 40 yaşın üzerinde incelenen kadın sayısı çok az. Bu istatistikler gösteriyor ki RS'de yaşam süresi beklentisi daha az ama benzer nörolojik bozukluklar kadar düşük değil.

Ölüm sebepleri nelerdir?

Şunu önemle belirtmek gerekir ki IRSA'ya bildirilen vakaların sadece %5'i ölümle sonuçlandı. Bu da teşhis konulanların %95'i hala yaşıyor demektir. En sık rapor edilen (toplam miktarın çeyreği kadar) ölümlerin akut yaralanma ya da enfeksiyon gibi belirgin sebepleri yok, daha çok "ani ölüm" ayada " sebebi bilinmeyen ölümler".RS'de "ani sebebi bilinmeyen ölüm" riskini artıran faktörler arasında kontrol edilemeyen nöbetler, yutma bozuklukları ve hareket yoksunluğu sayılabilir. Ani açıklanamayan ölüm vakalarında fiziksel ya da işlevsel terapi olup olmaması ya da beslenmesi ya da yaşama düzeni fark etmiyor. Halen süregelen araştırmalar, hangi kızların en çok risk taşıdığını ve hangilerinin yeni tıp ve eğitim gelişmelerinden en çok faydalanabileceğini belirlememizde yardımcı olacaklar. Diğer ölümler zatürreeden kaynaklanabilir. Zatürreeden ölüme yol açan faktörler arasında scoliosis'e bağlı akciğer fonksiyon özverisi ve yutma zorluğu

sayılabilir. Diğer ölüm sebepleri yetersiz beslenme, bağırsak delinmesi ya da bükülmesi aynı zamanda kazalar ve hastalıklardır.

Öldüğü zaman yanıt bulmaya yardımcı olmak için ne yapabiliriz?

Kızınız her ne kadar zatürree, boğulma ve nöbetler gibi hayatı tehdit eden unsurlara daha yakın olsa bile büyük ihtimalle uzun bir hayat yaşayacaktır. Ancak hepimiz birçok çeşit kazalar ve beklenmedik hastalık riskleri taşıyoruz. Bir zaman gelecek ki hepimiz öleceğiz. Araştırmacılar dinlemeye, öğrenmeye ve paylaşmaya hazırlar. RS'yi anlamak için yaptığımız araştırmalarda bize yardımcı olabilirsiniz. Lütfen otopsi araştırmalarına dâhil olmayı bir düşünün bu onun uzun kalan mirası aynı zamanda binlerce aileye yardım ve umut armağanı olacaktır.

Dünün hayal kırıklığının yarınların hayallerine engel olmasına izin vermeyin!

Araştırmalar bize RS hakkında ne öğretti?

Araştırmalar gösterdi ki beyin %30 daha küçük olmasına rağmen belirli düzensiz oluşumlar, çok şiddetli anormallikler ya da enfeksiyon belirtileri yoktur. Sayıca artmış bir nöron hücre toplanması yoğunluğu var. Bu da şudur; hücreler aralıklı olmalıdır ancak RS'de rota içerisinde hücreler arası iletişim iyi gelişmediği için hücreler birbirine çok yakındır. Nöron boyutları küçülmüştür ve düşünmek, yapmak ve hissetmek gibi fonksiyonlara etkisi olan dallasma azalmıştır. Synaps (beyin hücreleri arasındaki bağlantı) sayısı normalin yarısı kadardır. Aşağıda belirtilen klinik semptomlar, beyindeki birçok alanda oluşan anormallikler sonucu oluşmuş olabilir;

Ön lob: Beyne ait kan dolaşımı özellikle ön beyin alanlarında azalmıştır. Bu 7 haftalık bir çocukta görülebilir. Bu alan diğer beyin alanlarından daha fazla ilgilidir. Ruh durumu ve duygular için gereklidir.

Caudate (kuyruk) : Normalden çok küçüktür. İdrak, farkında olma ve davranışlarla ilgilidir.

Putamen (çekirdek): Anatomik bir değişiklik yok; hareket için gereklidir.

Temporal Lob (limbic sistem): Anatomik bir değişiklik yok; hafıza, öğrenme, duygu, davranış için gerek duyulur.

Cerebellum: Bazı hücre nüfuslarında azalma; denge için gereklidir.

Hippocampus: Anatomik bir değişiklik yok fakat zayıflar; bilgi işleme için gereklidir.

Substantia Nigra: Pigmentte, melaninde azalma ve hücrelerde bozulma; hareket ve kritik düşünme için gereklidir.

Medulla (beyin gövdesi): Uyuma, tükürük salgılama, soluk alma, kalp hızı, yutma, bağırsak hareketi, el ve ayaklarda kan dolaşımı ve acıya karşı azalan hisler gibi otonomik sinir sistemi problemlerine yol açan beyin gövdesi olgunlaşmaması ile ilgili güçlü kanıtlar vardır.

Nörotransmitterler: Azalmış. Bunlar:

- 1) Dopamine-hareket ve kritik düşünme için gerekli,
- 2) Acetylcholine-hafıza, idrak etme, hareket kontrolü için gerekli ve
- 3) Glutamate-beynin istenilen şekle girmesinde gerekli, nöbetlerde ve hücre ölümlerinde önemli.

Araştırmalar ne buldu?

Rett Sendromu önceleri çok az tahmin ve öğrenme için çok az potansiyel olan bir nörodejenerative bozukluk olarak tanımlanıyordu. Bilimsel araştırmalar şimdi Rett Sendromu'nu, beyin ve synaps oluşumunda önemli bir zaman olan doğumdan kısa süre önce ya da sonra başlayan bir gelişme tutukluluğu bozukluğu olarak tanımlıyorlar.

RETT SENDROMU BİR GELİŞME TUTUKLULUĞU DURUMUDUR

Dayanılan Klinik Kanıtlar

- Erken başlangıç
- Doğumda normal kafa büyüklüğü
- Düşük kas tonusu
- Zayıf ağlama ve yetersiz emme
- Anormal 4. ayak parmağı (kısa)
- Gelişen öğrenme ve yeni yetiler kazanma

Dayanılan Nörobiyolojik Kanıtlar

- Küçük beyin (12-33% azalma)
- Oluşum bozukluğu, depolama, demyelinizasyon, enfeksiyon ya da gliosis yok
- Sinir hücrelerine giden ince liflerde dallanma, hücre farkı ve nöronal büyüme etkilenir
- Artan nöronal yoğunlaşmalarla küçük nöronlar, göçler etkilenmez
- Hippocampus'un incilmesi
- Caudate çekirdekçığının belirgin şekilde ilgilenmesi
- Substantia nigrada azalan melanin (pigment)
- Olgun olfactory (koku) nöronlarının yokluğu

Dayanılan Immunokimyasal Kanıtlar

Dendritik (sinir hücrelerine giden ince lif) farklılık ile sonuçlanan erken cholinergic zararlar
Kortex'in iç tabakasında MACP2 azalması ya da yokluğu

Bu çalışmalar önceki beyin dejenerasyonu hipotezini tersine çevirip, eğitim programlarına ve yardımcı olacak terapilere kapılar açıyorlar. Çalışmalar, asal taşıma anormalliğinin kalbin olgunlaşması ve merkezi sinir sisteminden sorumlu olan nörotropik (büyüme) faktörleri tarafından etkilenmiş olabileceği yolunda spekülasyonlara yol açtılar. Hissediliyor ki aynı nörotropik faktörler bağırsak yolunda da değişikliğe yol açabilir. Bu araştırmalar Rett Sendromlu kızlar için daha iyi bir hayat sağlamaya doğru yön verecek tedavilere ve ani, açıklanamayan ölümlerin önlenmesine öncülük etmektedirler.

Genetik Bulgular

Rett Sendromunun öncelikle kız çocuklarında oluşmasından dolayı bu durumun bir genetik bozukluk olduğu uzun zamandır hissedilmektedir. RS'nin aynı ailede bir kereden fazla ortaya çıkması vakalarında yapılan araştırmalar aday genlerin sayısını epey daraltmıştır.

- 9 Aile üzerinde çalışıldı
- 1 anne/kız
- 2 üvey kız kardeş, aynı anne
- 1 hala-teyze/yeğen çifti
- 4 takım öz kız kardeşler
- 1 takım 3 kız kardeş

Rett Sendromunun ailelerde geri dönmesi, kayıtlı vakaların sadece yaklaşık %1'ini kapsamaktadır; bu vakalar Rett sendromunun genetik temelini anlamamızı sağlayacak anahtarları ellerinde tutuyorlar. X kromozomu dışlayan Rett sendromu haritası, merkeze uzak kısmın sonunda olan Xq28'e kadar daraltılmıştır. Bu çalışmalar

bizi Rett sendromunu ortaya çıkaran geni tanımlamaya her zamankinden daha fazla yakınlştırıyor ki bu da bir biyolojik işaretçiye ve annelik öncesi testlere olasılık sağlayacaktır.

Anatomik Bulgular

- Ajitasyon
- Dyspraxia
- Yavaş tepki verme
- Algılama-Motor tamamlanma zayıflığı
- Düzensiz soluma
- Vasomor değışikleri (mavi eller ve ayaklar)
- Boş nöbetler
- %90 kabızlık
- Karın şişmesi (şişirmek) %50

Biyokimyasal Bulgular

- Ammonia plazmasının geçici yükseltilmesi
- Beta-endorfinlerin yükseltilmiş seviyeleri
- Cerebrospinal (beyne ve omuriliğe ait) sıvı (CSF)'de yaşla beraber dopamine&norepinephrine seviyelerinin azalması
- Cerebrospinal sıvı(CSF)'deki laktik asit ve aline'in geçici yükseltilmesi

Kardiyovasküler Bulgular

- Ani açıklanamayan ölüm, tüm ölümlerin %25'i
- Atrio-ventricular taşıma sisteminin (kalp) olgunlaşmaması

Beslenme Bulguları

- Büyüyememenin birçok sebebi vardır fakat beslenme bozukluğunun bu konuda güçlü bir temeli vardır.
- İleri derecede beslenme rehabilitasyonu alınmadığı takdirde, ilerleyen kilo ve boy kaybı.
- Yinelenen istem dışı motor hareketlerinin artan enerji harcamasıyla ilgisi yoktur.
- Uyuma metabolik oranları düşük ve yetersiz beslenme bölümleriyle orantılıdır, aynı bulgular beslenme desteği ile tersine dönebilir.
- Aşırı yeniden beslenme uygulamalarına rağmen ince vücut yoğunluğunda süregelen hasar.
- İnce vücut yoğunluğundaki hasarlar, artan amino asit oksidasyon oranları ve üre yeniden dönüşümü ile de bağlantılı olabilir.
- Başlangıç bulguları, azalan kemik mineral yoğunluğu bulgularına rağmen, kalsiyum ve vitamin D bağırsak alımının Rett sendromunda normal olduğunu öne sürüyorlar.
- Oropharyngeal bozukluk ve gastroesophageal dismotility Rett sendromlu kız çocuklarının %100 ve %69'unda bulunmaktadır.
- Oropharyngeal bozukluklar arasında zayıf dil hareketi, azalmış oropharyngeal açıklık ve yutma sırasında katı ve sıvı yiyeceklerin laryngeal penetrasyonu (içe girişi).
- Esophageal dismotility; anormal dalga şekilleri, geciken boşalma, dermansızlık (zafiyet), gastroesophageal geriye akış dâhildir, midesel dismotility; midesel peristalsis (mide ve bağırsakların sindirim esnasında yaptığı sığamsal devinim)in iyice azalması ve dermansızlık (zafiyet) dâhil olmak üzere.

Nörofizyolojik Bulgular

- Nöbetler kayıtlara göre ortak bir problem.
- Sürdürülen video/EEG/polygraphic çalışmalar onaylamıştır ki epileptik nöbetlerin oluşması Rett sendromunda olduğundan fazla tahmin edilmiştir.
- Sık sık tipik "nöbetler" olarak rapor edilen ancak EEG şiddetli çıkarılmasıyla ilgisi olmayan birçok olay vardır; bunlar arasında seğirme, kafa çevirme, dik bakma, gülme, göz bebeği genişlemesi, nefes tutma ve aşırı soluma sayılabilir.
- Gerçek nöbetler daha az fark edilebilir.
- Ret sendromunda belli bir karakteristik nöbet çeşidi tanımlanmamıştır; hem odaksal hem de genel elektrografik nöbetler kayıt edilir.
- Antikonvansal (ihtilaç karşıtı) terapi ihtiyacı ilgili kesin bilgi temin etmek için video/EEG gözlenmesi gerekebilir.

Nöropatolojik Bulgular

- Morpholojik (anatomik) hatlar benzersizdir, sadece azalan beyin ağırlığı vardır. Beyin bu büyüme değişikliğinde tercihlidir; diğer organ ağırlıkları kişinin boyuna göre uygundur.
- Dejenerative, tahrik edici ya da ischemic bir yönetime dair tutarlı bir delil yoktur.
- Zaman içerisinde beyin morfolojisinde ilerleme değişikliğine dair bir kanıt yoktur. MIR ve EEG çalışmaları bu gözlemi desteklemektedir.
- Fark edilebilir bir hastalık yöntemi olmadığı gerçeğine uyan en iyi hipotez RS'nin beyin gelişmesinde bir olgunlaşma tutukluğu sonucu oluştuğudur.
- Golgi çalışmalarına göre beyin gelişimi tutukluğu belirli beyin bölgelerinde (frontal, motor ve limbic bölümlerde) dendritic büyüklüğü etkiliyor. Bu değişiklik Trisomy 21 (Down sendromu)'unda görülüyor.
- Birçok nörotransmitter'de değişiklikler gözlemlendi fakat ana bozukluğun onlardan kaynaklandığını öne süren tutarlı bir veri yok gibi görünüyor.
- Mitokondriyal hastalık- bu bir ikinci derece etki mi?
- Morfolojik araştırmalar beyin gelişimi tutukluğuna yol açan nörotropik faktörlerdeki bozukluk ihtimalini tanımlamaya doğru yönelmiştir.

Epidemioloji (salgın hastalıklarla ilgili bilim dalı) ve Hayatta Kalma

- Texas Rett Sendromu kayıtlarında belirlendiği şekilde 2-18 yaş arası kızlarda Rett sendromu yaygınlığı 22,800'de 1 dir (0.44/10000)
- Rett sendromu tüm ırk ve etnik gruplarda bulunmuştur.
- Rett hastalarının 35 yaşına kadar tahmini yaşama riski %70 olup bu şiddetli engelli hastalarda 35 yaşına kadar yaşama tahmini yüzdesi olan %27 ile tam bir zıtlık içerisinde.
- Rett sendromundaki ölümlerin birçoğu ya ani ve beklenmedik ya da zatürreeden oluyor.

Kitabın yazarı aşağıdaki bilim adamlarına bu bölümü oluşturmada kullanılan fikir ve bilgiler için teşekkür etmek ister: Dr.Bengt Hagberg; Tıp Doktoru Alan Percy

RETT DİYARINA HOŞGELDİNİZ

"Ziyaret etmek için güzel bir yer ama burada yaşamak istermiydim bilemiyorum"

Hayatlarına Rett sendromu giren aileler o andan itibaren hayatın asla eskisi gibi olmayacağını bilirler. Bazı kısımları daha zor, bazı kısımları daha kolaydır ama kesinlikle farklıdır. Birçok yeni meydan okumayla karşılaşırız. Fakat bu zorluklar bizi cesarete ve bilgeliğe çağırır, duygusal ve ruhsal olarak büyümemize, varlığını bile bilmediğimiz yollarla yardımcı olur. Çoğumuz Rett sendromu hayatını seçmedik. Bazıları zorluklarla baş etme yeteneğimiz yüzünden onun bizi seçtiğine inanır. Bazıları bunun rastgele bir seçilme olduğunu düşünür, kim olduğumuza ya da neler yapabildiğimize göre değil fakat hayat oyununda bir büyük loto sonucu olarak. Hatta bazıları nasıl buraya geldiğimiz konusunda şaşkındır. Neye inanırsak inanalım, hepimiz biliyoruz ki "Rett diyarına hoş geldiniz" işareti olan yolu yürüme kararını biz vermedik. Çoğumuz hiç istemediğimiz hatta hiç planlamadığımız bir varış noktasında selamlandık.

Özel istekleri olan bir çocuğun ebeveyni olacağımı öğrendiğimde kendimi Oz Büyücüsü filmindeki Dorothy gibi hissettim. Bu yapmak için gerekli cesaretin, bilgeliğin ya da kalbin bende olup olmadığını bilmiyordum. Çok sayıda bilinmeyen vardı ve bu işin tanımını fazla genişletti ve Oz diyarındaki Dorothy gibi, eşim Scott ve ben kendimizi bir hortumla birlikte sevdiğimiz evimizin güvenliğinden uzakta, karışıklık ve kargaşanın olduğu bir dünyaya fırlatılmış bulduk. Bir dünya ki bir an korkutucu derecede gerçek, bir an inanılmazdı. Arkadaşlarımız geride kaldı ve nereye gittiğimizi bilmedikleri için bu yeni yerdeki telaşımızı anlamadılar.

Bunun kötü bir rüya olmasını nasıl istedik. Bir şeylerin yanlış olduğunu ilk anladığımızda önce inkâr, sonra suçluluk duygusu ve kızgınlıkla karşılaştık. Allah'a dua ettik ve Allah'a bağırдық. Yalnız ve beraber ağladık. Yanıtları araştırdık, bir tedavi için yalvardık ve kızımızı "onarmak" için her şeyi denedik. Tüm bakışları, küçük örnek ailemize davetsiz gelişleri "onarmaya" çalıştık. Her şeyi onarmamız acilen gerekiyordu. Sonra baktık ki hiçbir şeyi onaramıyoruz, kendimizi onarmamız gerektiğini fark ettik.

Bu, yokuş yukarı bir çaba gibi görünüyordu. Bu yeni diyarda ne işaretler, ne de daha ilerideki yolları gösteren haritalar vardı. Konuşulan dil çok karmaşıktı ve bizim anlamamız zordu. *Electroencephalogram*, *scoliosis* ve *en az yasak olan çevre* gibi kelimeler duyuyorduk. Bunları anlamak için çabaladık, özellikle buraya nasıl ve neden geldiğimizi.

Rett diyarı daha önce yaşadığımız her şeyden çok farklıydı. Sanırım her zaman ilk başladığımız yerde olmaya özlem duyacağız ve kolay yolun basitliğini isteyeceğiz. "Az dolaşılacak yol"a girdik ve bu yol kolay değil. Düzgün değil ve ışıklar yetersiz. Bir sürü çukurla ve keskin virajlarla dolu. Kendimizi yeniden diğer bir gizli yol ararken bulduğumuz da çoğunlukla çıkmaz sokağa giriyoruz. Rett diyarı çevrede dolaşmamızı zorlaştıran bir sürü kayalar ve uçurumlarla dolu.

Başladığımız yer olan evimize, Rett diyarından çok uzağa geri dönüş yolunu bulmak için çok zaman harcadık. Düşündük ki herkesin olduğu yerde bir olsak, o zaman iyi olacaktık. Sihirli hâpı ya da terapiyi bulsaydık eğer topuklarımızı birbirine vuracak "hiçbir yer burası gibi değil" diyecek ve kendi evimizin güveline doğru yol alacaktık. Kızımıza yeni yetiler öğretmek için gerekli zamanı harcarsak geri dönüş yoluna geçecek ve gerçekten ait olduğumuz yere dönecektik.

Bu yolda fazla yolcu yok, bu yüzden yön sormak çok zor ve her geçişte kaybolmak çok kolay. Fakat keşfettik ki kayıp kalmamız gerekmiyor. Bu yolu seçmedik ama her birimiz bu yolun bizi götüreceği yeri seçebiliriz. Aslında neden yapıldığımızı ve nereye doğru gidiyor olduğumuzu bulmak için biraz yol denemesi yapmak iyi

bir fırsat. Zaman içerisinde fark ettik ki çaba sarf etmekle birlikte Rett diyarında epey şey öğrenmişiz. Bir süre sonra o kadar da kötü bir yer gibi görünmemeye başladı. Kaçmaya çalışmayı bıraktık. İyi arkadaşlar edindik ve kendimiz hakkında, bu hortum bizi alaşağı etmeseydi asla öğrenemeyeceğimiz şeyler öğrendik. Rett diyarında yol bulmayı öğrendik ve bir kez eve geri döndüğümüzde artık aynı değildik. İyiydik. Aslında kendimizi daha güçlü, daha akıllı ve daha çok şükreden, daha az yargılayan ve çok daha fazla ruhani bulduk.

Belirlenmemiş bölgeler için kendi haritalarımızı çizmemiz gerekti. Bir gecede olmadı ama yeterli zaman sonra yoldan aşağıya bakıp, virajların gerisindeki daha geniş manzarayı görmeyi başarabildiğimizi gördük. Yolumuzdan sapmadık vadilerden dağlara ilerledik ve manzaranın eşsiz olduğunu bulduk. Kızımızın güçlerini görmeyi öğrendik ve kendimizi onun masumiyetinin ışığında ve onun sevgisinin sıcaklığı ile çevrili bulduk. Sıradan yerlerde ihtişam ve diğerlerinin fark edemeyebileceği yerlerde neşe bulduk.

Diğerleri bir gülümseme bile bulamazken biz kakhaha atacak anlar bulduk. Birçok ihtiyacı için sabırlı olmayı ve birçok küçük armağanını takdir etmeyi öğrendik. Kızgınlıktan uzaklaştık ve bu enerjiyi daha yapıcı şekilde, ona daha iyi programlar sağlayarak, Rett sendromu hakkında bilgiler edinerek ve diğerlerine yardım ederek kullandık. Tedavinin olmamasından kaynaklanan hayal kırıklığından uzaklaşıp bu tedaviyi bulacak araştırmalara destek olmak için yollar aradık. Zaman zaman kendimizi kapalı bir vagona yolculuk eder hissetsek de, yolları aydınlatıp manzaranın keyfini çıkardık, kötü olanı küçültmeyi, iyi olanı büyütmeyi öğrenerek. Bu yöntemle kendimizdeki en iyiyi bulduk.

Bazen süper otobanlardaki arkadaşlarımıza özeniyoruz, fakat ne kadar çok şeyi muhakkak addettiklerini gördüğümüzde, bulunduğumuz yer o kadar da kötü değil. Rett diyarında tam olarak yolunuzu yapmamız uzun zaman aldı. Çok zaman ağladık, çok zaman mücadele ettik ve her şeyi onarma hevesine tekrar düştük çok zaman. Klişe gibi gözükse de, zaman her şeyin ilacı. Size, halen yolun başındayken, kendi yolunuzu yapmak için sabırsızlanırken bu önemsiz gelebilir. Kendi yapılacaklar listeniz, kendi zaman çizelgeniz var ve bir kenarda oturup tedavinin bulunmasını bekleyemeyeceğinizi hissediyorsunuz, tamam, fakat bu yollardan gidip dönmüş olanların rehberliğini okumak için zaman ayırın. Yalnız değilsiniz.

Kathy Hunter

Mutluluk bir seyahat yoludur, varılan yer değil.

Roy Goodman

KENDİMİZİ ESNETME

Rett ebeveynleri ve kızlarımız için büyüme süreci acı doludur ama bu süreçte birçok değer vardır. Karakterimize eklenen yeni bir boyut, alışmaya ve kabul etmeye yetecek güç, derinden sevmek ve ilgilenmek için yumuşak bir kalp, son derece koşulsuz sevebilmek. Zaman içinde bakış açımız değişti. Büyüdük. Bence ne kadar büyüdüğümüzü görmek için bir ölçümüz olması sağlıklı. Benim ölçüm bir şarkı. Jenn hayatımda gördüğüm en güzel bebektir. Onun güzelliğine bakar, bu güzel bebek ile geçireceğim annelik ve hayat ile ilgili düşünceler ve hayallerin tadını çıkarırdım. Joe Cocker'ın yıllar önce kaydettiği bu şarkı benim hislerimin çoğunu ifade ediyordu. Ona aşırı sevgiyle bakar ve bu şarkıyı söylerdim " sen benim için çok güzelsin, sen benim için çok güzelsin, görmüyor musun? Sen benim umut ettiğim her şeysin. Sen benim ihtiyacım olan her şeysin. Sen benim için çok güzelsin". Fakat sendrom baş gösterdiğinde bu şarkıyı söylerken ağlıyordum. Neler olmayacağını hayal kırıklığı kalbimi yırtıyordu. Kalbim öyle acıyordu ki... Hepiniz bu duyguyu bilirsiniz o kayıp hissini, o acıyı. Fakat bu şarkıyı Jenn'e söylemeyi asla bırakmadım. Zaman geçtikçe şarkıyı ağlamadan, ama hissizce söylemeye başladım ve biraz daha zaman geçtiğinde bu şarkıyı ona tüm neşemle ve doğduğu zamandan fazla sevinçle söyleyebildiğimi fark ettim. RS hala kalbimde bir acı. Fakat RS ya da değil Jenn sadece Jenn. Bir kızdan ümit ettiğin her şey... O daha önce hiç bilmediğim bir sevgi. Ruhu o kadar mükemmel, o kadar saf ve kadar koşulsuz sevgiyle dolu ki. Bunun için şükrediyorum ve şükrediyorum ki aklımda ve kalbimde bu bozukluğu kabul edecek ve çalışacak ve kızımdaki gerçek güzelliği görecek yeri buldum. Korkmuyorum çünkü zaten o kadar çok büyüdüm ki bu yolda ilerlemek ve geleceğimizi idare etmek için cesaretim var.

HANGİ YOLDAN GİTMELİ?

Her ebeveyn seçimlerini kendi hayat görüşüne, durumuna, tercihlerine ve filozofilerine göre yapar. Yanlış yol, doğru yol yoktur, sadece aynı yere giden farklı yollar vardır. Aslında bazen aynı yere yönelmeyiz bile! Kızlarımız için farklı hedeflerimiz ve hayallerimiz olabilir. Hepimizin farklı beklentileri ve değişik kaynakları var.

Bir barikata rastladığımızda nerede olmak istediğimizi kendi kendimize sorma ihtiyacı duyup sonra oraya gitme kararını veririz. Yol boyunca birçok seçenekle karşılaşırız; farklı terapiler, çeşitli programlamalar, ne zaman ilaç vermeli, ne kadar vermeli, ameliyat ettirmeli mi, ettirmemeli mi, ne zaman onu yerleştirecek başka bir yer aramalı, yalnız tatile çıkmalı mı, çıkmalı ise ne zaman. Liste sonsuzdur. Verdiğimiz her kararda biraz suçluluk duygusu olacak. Herkes için doğru olanı sağlamak imkânsız. Hatırlayın ki sadece elimizden gelenin en iyisini yapabiliriz.

Bir sorun çözülür çözülmez yerine yenisi geliyor gibi görünebilir. Bunlar tıpkı yolda görünce direksiyonu kırıp kenarından geçmek zorunda olduğumuz yol çukurlarına benzerler. Bir ikisinin içine düşebilirsiniz, fakat direksiyona asılıp, çıkabilmek için en iyisini yapmak zorundasınızdır. Rett diyarı bir engelli pist gibi görünebilir. Bir seferde çok fazla engeli aşmaya çalışmayın yoksa kendinizi yerde bulursunuz. Yolun çok ilerisindeki kararlar üzerine fazla düşünmemeye çalışın. Birer birer yeterlidir.

Hepimiz farklı yollar ve farklı sürelerde baş edebiliriz. Fakat ilerleyeceksiniz. Acı çekmeyeceksiniz ya da zaman içinde daha kolay ve daha acısız olacak demiyorum, sadece farklı olacak ve bununla baş edecek gücü bulacaksınız. Bana güvenin. Yapacaksınız.

BAŞLAMAK

Başlamadan önce, oraya gitmenin en iyi yolunu bulmak gerekir. Yol boyunca işaretlere dikkat edin. Bunlar hatırlatmalar ve ikaz işaretleridir. İlerledikçe bu işaretlere ve hayatınız için ifade edebilecekleri derin anlamlara bakın.

KABUL ETMEK

Değiştirebileceğiniz ve değiştiremeyeceğiniz şeyleri hatırlayın. Değerli enerjinizi değiştiremeyecek şeylere harcamayın. Bir sürü şeyi değiştirebilirsiniz. Evinizi, saçınızı, işinizi ve daha bir milyon şeyi... Çocuğunuzun RS olduğu gerçeğini değiştiremezsiniz.

Bazen Sükûnet Duasını hatırlamak yardımcı olur:

"Allah'ım bana değiştiremeyeceğim şeyleri kabul etme sükûnetini ver, Değiştirebileceğim şeyleri değiştirme cesaretini ve ikisi arasındaki farkı anlama bilgeliğini."

Değiştirebileceklerinizi değiştirin. İyi doktorlar, öğretmenler ve terapistler ve ekipman sağlayabilirsiniz. Hayatınızı mümkün olduğu kadar normal tutunmanızı sağlayacak bir arkadaş çemberi oluşturabilirsiniz. Okuyabilir, diğerlerine öğretebilir, tedaviyi bulacak araştırmaya destek verebilirsiniz. Dünyü değiştiremezsiniz. Bugünün en iyisini yapabilir ve daha iyi bir yarına ümitle bakabilirsiniz.

BAVULUNUZU HAFİF HAZILAYIN

Mümkün olduğu kadar az bagaj taşıyın. Önemli olan şeylere konsantre olun. RS'nin hayatınıza yaptıklarına kızmak çok kolaydır ama düşmanlık ve saldırganlık çok ağır yüklerdir. Onları arkada bırakın. Kızgınlık üretici olmayan bir duygudur ve sizi korkunç şekilde aşağı çeker. İyi bir tavrın taşınması daha kolaydır. Sinirinizi dışarı salmak isterseniz bunu daha üretici şekilde yapın- egzersiz yapın, yazın, onun hakkında konuşun. Sinirlenmeye başladığınızı hissettiğiniz zaman, kızgınlığın bir şeyleri değiştirip değiştiremeyeceğini sorun kendinize. Sonra değiştirilebilecek bir şey bulun ve onu yapın.

Olumsuz hisleri tümüyle önleyemezsiniz ve her zaman olumlu duygular hissetmeyi bekleyemezsiniz. Hisleri Seçme kanunu bize der ki, duygularınızla yüzleşin ama aynı zamanda olumsuz olanlarda takılıp kalmayın.

Greg Anderson

İLERİDE TEHLİKELİ KAVŞAKLAR VAR

Hazırlıklı olursanız her şeyle baş edebilirsiniz. Kavşakların çevresini ya da onların ileride olduklarını göremeyebilirsiniz ama onların orada olduğunu bilin. Gözünüzü yolda, ayağınızı frende hazır ve kalbinizi yolculukta tutun. RS hakkında öğrenebildiğiniz her şeyi öğrenin ki olabileceklere karşı hazırlıklı olun ama unutmayın ki en kötüsü hiç bir zaman olmayabilir.

Araştırma raporları çok kötü haberlerle doluydu. Her zaman ağlıyordum. Sonra, zaman geçtikçe Rett kızları olan diğer ebeveynlerle tanıştım ve kızımın yapabildiği ve diğer kızların yapabildiği şeyleri öğrendikçe, bu, acıyı rahatlatmaya yardımcı oldu. Zaman geçtikçe kızınıza yardım etmeyi ve onun en iyi savunucusu olmayı öğrenirsiniz. Kızınız için bir savaşçı haline gelirsiniz! Şu an öyle gelmeyebilir ama oraya geleceksiniz. Ben ilk başta inanmadım. Kızım birçok yetisini kaybetmedi, çok iyi yürüyor ve birçok el fonksiyonunu yeniden kazandı. Başlangıçta buna asla inanmazdım.

HARİTAYA BAKIN

Bilinmeyen bir bölgedeyken, daha önceden yapılan haritaları görmek akıllıcadır. Bu yolculuğu yapmış ailelerin yazdığı veya onlar hakkında olan kitapları kütüphaneden araştırın. Yaşadığınız yerdeki ailelerin iletişim ağına katılmak için IRSA'yı arayın böylece kaygılarınızı paylaşabilir ve daha önce işe yarayan iyi fikirler alabilirsiniz. Doktorunuz iyi bir bilgi kaynağıdır. Ondan siz anlayana kadar her şeyi açıklamasını isteyin.

YOL SORUN

Nerede olduğunuzu, daha kötüsü nereye gittiğinizi bilmediğiniz zaman yol sormaya korkmayın. Tecrübeli ve eğitimli uzmanlara ya da orada bulunmuş olan ebeveynlere sorun. RS'li çocuğunuz bir kullanım kılavuzu ile gelmedi. Yanıtlayamadığınız bir sorunuz olduğunda IRSA'ya telefon açıp bize sorun. Biz yanıtlayamasak bile, yanıtlayacak birini buluruz ve unutmayın, aptal soru diye bir şey yoktur.

NAZİK SÜRÜN

Kolay yoldan, sizin istediğiniz yoldan gidenlere karşı anlayışlı olamaya çalışın. Sizin zorluklarınızı takdir etmiyorlar çünkü onlar otobandan, sürmenin kolay olduğu yerden gidiyor. Unutmayın ki RS ile burun buruna gelmeden önce siz de bu kadar şefkat ve anlayış sahibi değildiniz. Anlayış bulduğunuz bölge ile geldi. Arkadaşlarınıza RS yolunuzu anlatmak için zaman ayırın ancak onların bunu sizin kadar iyi anlamasını beklemeyin. Anlayamazlar. Sizin bilgeliliğiniz tecrübe ile geldi.

Stefanie'ye nasıl davranacaklarını bilmeyen kişilere karşı kötü hisler beslemiyorum. Bu insanların bizim ve çocuklarımızın yanında bu kadar rahatsız olmalarının sebebinin, çocukların onlara sürekli bu durumun her an kendi başlarına da gelebileceğini hatırlatması olduğunu düşünüyorum. Uyuşturucu bebeği ya da doğumdan önce alkole bağımlı bir bebek gördüğünüz zaman " Bu asla bana olmaz çünkü uyuşturucu ve alkol kullanmıyorum" demek kolaydır. Fakat RS'li bir çocuk gördüğünüzde, her şeyi doğru yapsanız bile, birden fazla ve şiddetli engeli olan bir çocuk sahibi olabileceğiniz geçeği ile yüz yüze gelirsiniz. Kesinlikle hiçbir garanti yok.

Bence Rett sendromu hayatlarımıza çarpmadan önce nasıl olduğumuzu düşünmeliyiz. Sempatik ve anlayışlı olduğumu hatırlıyorum ama her gün, bu kadar ağır ihtiyaçları olan birine bakmanın nasıl olduğunu "bilmiyordum" ve diğerlerinin de bilmesini beklemiyorum. Nasıl bilebilirler? Bunu bilmek için yaşamak lazım.

Olumsuzları anlatmak için olumluyu kullanıyorum. Briana'yı, nasıl normal göründüğünü, gözlerinin nasıl güzel parladığını, temasının nasıl tatlı olduğunu ve gülümsemesinin nasıl sıcak olduğunu görmelerini ve günlük düzenini bunlarla beraber görmelerini istiyorum.

İLERİDE DOLAMBAÇLI YOL VAR

Rotadaki değişikliklere karşı hazırlıklı olun. Yedek planlar yapın. Yanınıza yiyecek, ıslak mendil, çocuk bezi ve o zaman ne işe yarayacaksa onlar ile dolu bir hayatta kalma çantası alın. Büyükannenin evine ırmaktan ve korudan geçip gidebilirsiniz ama bütün bir izci kız alayına yetecek malzeme taşımanız gerektiğini düşünebilirsiniz. Fakat kızınızın rahatı için bir şey gerektiğinde, bu tutum bazı şeyleri kolaylaştıracaktır. Öte yandan, en beklemediğiniz anda karşınıza çıkacak duygusal virajlar için plan yapmak kolay değildir. Eğer dolambaçlı yolların kaçınılmaz olduğunu hatırlarsanız, sizi çok engellemezler. Dolambaçlı yol yeni ve size aşına gelmiyorsa, kısa zamanda yeniden piste döneceğinizi gözünüzün önüne getirmeye çalışın. Kanada'da dolambaçlı yola geçici bir dönüş derler. Bunu bu şekilde görmeye çalışın... Geçici bir geri dönüş. Daha iyi bir plan oluşturmaya çalışırken, kızınızın okul programındaki değişikliklere alışmak zorunda kalabilirsiniz. Doğru olanı bulana kadar birkaç nöbet ilacı denemek zorunda kalabilirsiniz. Sadece buna dayanın. Oraya varacaksınız.

YOL İNŞAAT HALİNDE

Bazı zamanlar, sürekli yeri dövüyormuşuz gibi gelir, her şeyi tekrar tekrar açıklamak zorunda olmak. Bazı günler dünyayı ele geçirebilecek gibi hissederiz ve diğer günler tüm dünyanın başımızdan gitmesini isteriz. Bu günlere, her şeyi dışarıda bırakmak ve bir süre dinlenmek için ihtiyacımız vardır. Kendinize nazik olun. Biraz

sakin zaman geçirdiğinizde, yenilenecek ve tekrar başlamaya hazır olacaksınız.

Çoğumuzun, değişik yetenekler gerektiren ve sürekli şapka değiştirdiğimiz işleri var. İş yerinde ben danışman, araştırmacı, kasiyer, sekreter, yazar, savuncu ve ikna ediciyim. Evdeyken eş, anne ve daha önemli birçok başka işim var, yani evde de sık sık şapka değiştiriyorum. Torunlarımı ziyarete gittiğimde annemle oluyorum ve buda başka bir şapka. Her yeni rolde her zaman tek bir şapkayı takmaya çalışıyorum. Fakat iş Stacie'nin annesi olmaya gelince bir dolap dolusu şapka gerekiyor ve bunlardan birçoğu sert şapkalar. Sık sık birden fazlasını aynı anda takmam gerekiyor... Öğretmen, terapist, psikolog, beslenme uzmanı, savunucu, teknoloji uzmanı, hemşire. Bu benim başımda çok ağırlık olduğu gibi bakımı pahalı bir elbise dolabı. İhtiyaca göre sadece bir şapka takmak istememe rağmen bunu yapmak zor. Zaman zaman bazı şapkaları etrafa vermem gerekiyor. Bir süre önce şapka koleksiyonumun envanterini çıkardım ve bazılarının gitmesi gerektiğine karar verdim. Öğretmen şapkasını, terapist şapkasıyla birlikte okula gönderdim. Orada özel eğitilmiş ve bu şapkayı iyi taşıyan uzmanlar var. Onlara da tavsiye aldım ama öğretmeyi ve terapiyi okul saatlerinde bıraktım. Bu bana en sevdiğim şapkayı, sevgi şapkasını, daha uzun süre takmak için ilham verdi ki kesinlikle içlerinde en güzel ve en kullanışlı olanı o.

HIZI AZALTIN

Rett diyarı çoğu zaman Indianapolis 500 gibi görünür. Bu dünyanın RETT YARIŞI olarak bildiğimiz bölümüdür. Bir yaşam boyu karşılaşılabileceğinizi düşündüğünüz her sorunu hızla halletmeyi düşünmemeye çalışın. Çocuğunuz nöbet geçirmeyebilir ya da sciolosis ameliyatı olması gerekmeyebilir. Her zaman iyi bilgiyle, hazırlıklı olmak en iyisidir ama hiç ortaya çıkmayabilecek potansiyel sorunlar için endişelerinizi artırmayın. Eğer olursa belki o zaman yeni bir bakım bulunur ya da problem küçük olabilir. Gelecekle nasıl baş edeceğinizi düşünerek endişelendiğinizde, yapabileceğinizi ummadığınız ama hâlihazırda başardığınız şeyleri düşünün. Eğer yavaşlarsanız, kavşaklar azalır ve onları daha kolay aşarsınız. Çok fazla şey yapmaya çalışmayın. Benzininiz çok daha çabuk biter.

Tüm bilgilerle, her şeyle, bir anda başa çıkmamız gerekmiyor. Her gün biraz biraz bilincimize sızmasına izin vermeliyiz. Fakat özellikle üzerine basarak belirtmek istediğim bir şey var ki o da çok sert bir darbe almanıza rağmen değerli çocuğunuz halen sizin doğurduğunuz sevgili kızıdır. Sizi, onu ilk başta sevdiğiniz gibi seviyor ve ne olursa olsun her zaman sevecek. Sadece bir şeyleri sizin planladığınızdan biraz farklı yapacak. Sevgisi koşulsuzdur. Bütün hatalarınızı bağışlayacaktır. Size her gün bu durumda yalnız olmadığınızı hatırlatacaktır. Hiç birimiz Rett sendromundan hoşlanmıyoruz ama hepimiz kızlarımızı tanımlanamayacak kadar çok seviyoruz. Bizi götürmeye devam edende bu sevgidir.

DİREKSİYONU PAYLAŞIN

Paylaştığımız zaman yükler hafifler ve nimetler daha tatlı olur. Bir eş diğerinin ne zaman yardıma ihtiyacı olduğunu otomatik olarak bilemez. Yardım istemek ve gerektiğinde yardım etmek bize kalmıştır. Bir eş gereğinden fazla yük alırsa, gücenmek ve uzaklaşmak durumu artar. Siz ve eşiniz kaybınız için farklı şekillerde üzülebilirsiniz. Genellikle babalar acı ile içlerine kapanırken, anneler daha konuşkandır. Hiç bir üzüntü şekli diğerinden daha fazla uygun değildir. Bazen birbirinizi anlamak zor olabilir ama birbirimizin çok zor duygularla baş etme yöntemlerine saygı göstermek çok önemlidir. Eşinizin acısını sizinle aynı şekilde göstermemesi, üzülmeye anlamına gelmez. Bir ebeveynin çocukla fazla ilgilenmesi ve diğerinin geri çekilmesi sık görülür. İkisi de bunu en iyi bildikleri şekilde kaldırıyorlar. Çok ilgili ebeveyn diğerinin uzak durmasını anlamaz ve destek eksikliği hisseder. Geri çekilen ebeveyn diğerinin neden sadece ve sadece çocukla ilgilenip onun haricindeki her şeyi dışlama ihtiyacı duyduğunu anlamaz. Zaman zaman sadece çocuğunu değil eşini de Rett sendromuna kaybettiğini hissedebilir. Gereksiz acılardan kaçınmak için birbirinizle açık açık neler hissettiğinizi konuşmaya daha fazla zaman ayırın. Çocuğunuzun size ihtiyacı var ama sizinde birbirinize ihtiyacınız var- hele şimdi her zamankinden fazla. En iyi idare eden çiftler ellerinden

gelenin en iyisini yapan ama hala birbirine zaman ayıran çiftlerdir. Unutmayın ki çocuğunuz hayatınızın çok önemli bir parçası, *ama tüm hayatınız değil*. Dengeyi sağlamak için başka hobiler geliştirmeye ihtiyacınız var, çünkü Rett şüphesiz bu dengeyi alaşağı edebilir. İnancınızı sınırlar, zihinsel ve fiziksel enerjinizi kurutur ve sabrınızı taşırır. Fakat diğer yollarınız varsa Rett sendromunun günlük zorluklarıyla başa çıkabilirsiniz. Bıkma hissi çalınca çalışmaktan gelmez. Bıkma hissi hep aynı şeyi çok fazla yapmaktan gelir.

YOLU TARTIŞIN

Eşinizle nereye doğru gittiğinizi, kadınlar ve erkeklerin nasıl ve ne zaman iletişim kurma farklarını bilerek, konuşun. Çift olarak eşimizi acıdan korumak ya da kendimiz acıdan uzak durmak için bazen hislerimizi içimize atmaya başlarız. Eşimizin nasıl hissettiğimizi anlıyor olduğumu varsayabiliriz. Bir eş bu konuda konuşmak isterken, diğeri bundan kaçmak isteyebilir. Eşinizin aklınızı okumasını beklemeyin. Eşlerden biri duyulmadığını ya da yanlış anlaşıldığını hissederse içlenme hissi artar. Açık olmak ve hislerinizi belirtmek için zaman ayırın. Birbirinizle konuşmak için zaman oluşturun. Ortalama bir Amerikan çifti anlamlı konuşma için günde iki dakika ayırıyor. Hepimizin meşgul bir yaşamı var-düzenli olarak konuşma zamanı oluşturmak için günlük koşuşturmanızda belli konuşma zamanları oluşturmanız gerekebilir. Unutmayın ki evi tozları halının altına atarak temizleyemezsiniz. Yığılmadan önce işlerinizi yapın. Bu her evlilikte olur ama özel ihtiyaçları olan bir çocuğunuz olduğunda, bu sorun çok daha büyür.

Kontrol edemediklerimi görmezden gelmeye ve günlük hayatın olumlu yönlerine konstanre olmaya çalışsam da, inanıyorum ki iyileşmeye ve başa çıkmaya devam edebilmemiz için arada sırada neler hissettiğimi dışa vurmamız gerekir. Yanıtlar bulmak ve ilerleme sağlamak için sınırlanmalı ve taviz vermemeli ama akıllı ve mutlu olabilmemiz için biraz rahatlamamız ve Rett sendromunu olduğu gibi kabullenmemiz gerekiyor.

YOL KENARI YARDIMI ARAYIN

Eğer sormak isterseniz, çocuğunuz ile ilgili size yardım etmeye istekli birçok kişi bulacaksınız ve işin anahtarı da budur. Aileniz, arkadaşlarınız, öğretmenler ve terapistler şimdi ya da sonra yardımcı olmak için ellerinden geleni yapacaklardır ama siz yardım istemelisiniz. Yardım etmelerine izin verin-bu onlara kızınızın güzelliğini açacak ve onları daha iyi insanlar yapacaktır. Kesinlikle gerekmedikçe sizin yolunuzda yapmaları konusunda ısrar etmeyin. Onların kendi yollarıyla yapmalarında bir sorun olmadığını bilmelerini sağlayın ve onların mükemmel olmalarını beklemeyin! Çocuğunuz yeni birisiyle geçireceği zamanı, sizin onunla yalnız kaldığınız zamanlarda (sizin) eğleniyor olduğunuzdan keyifli bulabilir. Değişik bir yolla besleseler de o arkadaşlarınızın ellerinde hayatta kalacaktır ve siz yokken ekoseli ve çizgili bir elbise giydirirlerse moda polisi gelip onu tutulamayacak. Yardım istemeyi ve kabul etmeyi öğrenin.

RS destek gruplarından birinde bir konuşmacının tehir saatleri veren farklı acentelerin isim ve numaralarını vermesine kadar Jessica'ya bakmak için hiç yardım almamıştım. Onları aradım, geldiler, Jessica'yı değerlendirdiler ve bana haftada 12 saat tehir bakımı verdiler. İlk görüştüğüm acente her zaman farklı insanlar yolluyordu ve böylece başka bir acenteye geçtim. Saatlerimi genellikle 6 saatlik aralarla kullandım. Şimdi haftada 50 saat profesyonel bakım ve 20 saatte tehir için profesyonel bakım alıyorum. Jessica ile çalışan herkesi kendim bizzat seçtim. Kızımı çok seviyorum, ama yeniden işe başlamak finansal ve zihinsel olarak bir nimetti!

YOL OYUNLARI OYNAYIN

Hafif tarafına bakın. Yol boyunca gülün. Bu, seyahati kısaltıyor ve daha eğlenceli kılıyor. Espri anlayışınız bazı zor zamanları atlamanızda yardımcı olacaktır.

Bir keresinde oğlumuz Dean, Stacie'yi koşu takımıyla yürütüyordu (bu direk destek olmadan daha iyi

yürümesine ve trafikten uzak durmasına yardımcı oluyordu). Bir grup çocuğun yanından geçerken, hepsi durup bakmaya başladılar. Dean hiç yürüyüş hızını değiştirmeden, gözlerini kapayarak "sen benimle olan en iyi görme kişisisin!" dedi. Bir başka zaman onu elini tutup, sallanarak ve geniş adımlarla yürütürken ona garip garip bakanlara "Stacie, bu dünya atmosferine artık alışmalısın" ve göz kırparak "Biliyor musunuz, o bir uzaylı!" dedi. Bir keresinde havuzda hiç kimsenin görmezden gelemeyeceği şekilde yüksek tonda garip sesler çıkardığında ağabeyi Jeff onu burnundan öperek "seninle gurur duyuyorum, Çince kurslarına verdiğimiz paralar boşa gitmedi" dedi.

Çocukken kampta öğrendiğim saçma şarkılar, üniversitede öğrendiğim cebirden kesinlikle daha faydalı oldu. Briana ve Erica'nın moralleri bozukken tüm o saçma şarkıları söylemeye başlıyorum ve her şey değişiyor. Briana'ya sahip olmak bir nimet çünkü basit olanın bazen en iyisi olduğunu bize öğretiyor.

KENDİNİZE MORAL VERİN

Hiç kimse çok büyük bir bedel ödemededen diğer bir insana sınırsız bakım veremez. Aileler sık sık bakıcıların zor bulunduğunu ve/veya parasını ödeyemeyeceklerini söylerler. Fakat gerçek şu ki ya şimdi ödemeye başlıyorsunuz ya da daha sonra ödersiniz. Eğer şimdi başlıyorsanız zaman elde etmek için bazı maddi şeyleri feda etmeniz gerekebilir. Eğer daha sonra öderseniz evliliğinizi ya da akıl sağlığınızı kurban edebilirsiniz. Şimdi bakıcıya para ödemek, ileride boşanma avukatına ya da psikologa para ödemekten daha iyidir. Kazanılan zaman haftada bir öğleden sonra ya da akşam olabilir, belirli olması gerekmiyor. Sadece bu zamanı kendinize bakmak ya da eşiniz varsa ilişkinize ayırmak için kullandığınızdan emin olun.

Eskiden araba yolunda dört lastiği patlamış, acınacak şekilde duran, eski, bakımsızlıktan harap olmuş '63 bir panel van'ımız vardı. Manevi değeri vardı ve Scott o atılacak parçayı severdi. Onun arkasına "pas, en sevdiğim renktir" yazan bir çıkartma yapıştırmıştım. Pencereden ona baktığımda, kendimi uzun zaman onun gibi sönmüş ve dağılıyor hissettiğimi hatırlıyorum. Öncelik listem çok uzundu ama ne yazık ki ben bu listenin sonunda yer alıyordum. Listedekilerin önemli olduğunun farkındaydım ama listede daha yukarılarda yer almamın, diğer önemli öncelikleri daha iyi halletmemi sağlayacağını anlamamıştım. Kızın acil yapılması gereken çok ihtiyacı olduğunda, kendi ihtiyaçlarınızı görmek zordur. Kendimize zaman ayırmamızın gerekli olduğunu anlayana kadar çok yıl geçti. Bu kızlarımız için yapmamız gereken en önemli şeylerden biri çünkü kendimize iyi baktığımız zaman daha iyi çalışırız.

İlk önce kendinize yaralı olmazsanız başka kimseye faydanız olmayacağını unutmayın. Ne yapılması gerekiyorsa yapın. Bujilerinizi ve akünüzü sık sık şarj edin. İnsanların size yardım etmesine izin verin. Bir sonraki durağa varamayacağınızı hissettiğinizde en yakın çıkışta atlayın ve sadece kendiniz için bir şey yapın. Pahalı ya da zaman alıcı bir şey olması gerekmiyor. Sadece bunu yaptığınızdan emin olun. Uzun yol için daha çok kilometre alacaksınız.

Benim ilk önerim küçük meleğinizi alın, ona sarılın, öpün ve hepinizin iyi olacağını söyleyin. İkinci olarak küveti sıcak suyla doldurun, en sevdiğiniz banyo yağını ilave edin, mumlar yakın, istediğiniz içeceği alın, içine girin ve ağlamak acı verene kadar ağlayın. Sonra rahatlayın... Kızınıza öğreteceğiniz yeni şeyleri hatırlayın ve yeni öğretme yolları bulun. Kendinizi açığa vurmaya, gülmeye, ağlamaya, paylaşmaya ve sevmeye devam edin. Fakat her şeyden önemlisi meleğinizi yanınızda tutun.

KISA GEZİLER YAPIN

İlk başladığınızda birden çok fazla yol almaya çalışmayın. Gün be gün yapmak iyi bir yoldur. RS kendi içinde çok fazla her şeyi kaplayıcı olabilir. Her şeyini birden anlamaya ve kızınızın tüm geleceğini planlamaya çalışmak sizi hareketsiz bırakabilir. Unutmayın ki metre metre gidilirse hayat zor olabilir ama satim santim gidildiğinde hayat bağları daha sıklaşır. Tüm yolu bir gecede almaya çalışmak yerine, ihtiyacınız olduğunda

arabayı kenara çekin.

"Gün be gün baş etmeye çalıştım, ama son zamanlarda birçok gün aynı anda saldırdı bana."

SAVUNUCU ŞEKİLDE SÜRÜN

Kendinizi olumlu insanlarla çevreleyin ve sizin hayat görüşünüzü ve kızınız için hayallerinizi paylaşmayanlara dikkat edin. Kızınıza inanan ve onun güçlü taraflarını gören insanlar bulun. Her şeyden çok ona olduğu gibi değer veren dostlara ihtiyacı var. Onun dünyası daha parlak ve sizin ki de çok daha kolay olacaktır.

Başka insanlara yaklaşımımız onların çocuklarımızı nasıl gördüğüyle çok ilintili. Ashley ailemiz ve arkadaşlarımız tarafından her zaman kabul gördü ve bu yüzden kendimi çok şanslı hissediyorum. Fakat bazen insanlar merhaba ya da hoş çakal demeyi unutuyor ve bunun Ashley için çok önemli olduğunu biliyor ve onları bu yüzden uyarıyorum. Çok neşeli bir kuzenimiz vardı ama fark ettim ki o, Ashley orada yokmuş gibi davranıyor. Ne demek istediğimi biliyorsunuz. Sonra Jan evimizde daha fazla zaman geçirmeye başladı ve Ashley onun şakalarına gülmeye başladı ve Jan daha iyi anlamaya başladı. Şimdi iki arkadaş onlar ve Jan Ashley'nin orada olduğunu ancak bunu göstermesinin bazen onun için zor olduğunu fark ediyor. Diğer insanların onun yanında onu çok sevmiş olarak ayrılmaları benim için bir meydan okuma ve bir hedef oldu.

DİKKATLİ GEÇİN

Olumlu sonuç verecek gibi görünen tedavilere hem atlamak çok kolaydır. Hepimiz tedavinin bululmasını heyecanla bekliyoruz. Yeni ya da olağan dışı terapi ve tedavileri alanında uzman olan kişilerle kontrol edin ki yeni yönleri değerlendirmede yardımcı olsun.

DİĞER YOLCULARA GÜLÜMSEYİP EL SALLAYIN

Rett sendromunu hiç duymamış olanlara sabır gösterin. Olumlu yaklaşın ve ona bakanların kaba olmak için değil, meraktan baktıklarını anlamaya çalışın. Dünyamızda bazı düşüncesiz insanlar var ama bunlar çok azlar ve birbirlerine uzaklar. Her düşüncesiz kaba insan için, düzinelerce iki katı düşünceli ve nazik insanlar var. Kendinizi "ileri" tutumlarla çevreleyin ve zaten ileriden başka gidilecek yön yok.

Bir keresinde Stacie ile bir alışveriş merkezinde oturdum ve yolun karşısında yaşlı bir bey sürekli bakıyordu. Stacie'ye yüksek sesle "galiba annesi ona insanlara sürekli bakmanın kaba bir davranış olduğunu öğretmemiş" tarzında bir şeyler söyledim. Bir süre sonra sinirlendim ve bende dik dik bakmaya başladım. Bu işe yaramadığında çok sert bir bakış attım. Tam ona bağırırmaya hazırlanıyordum ki bana "İzlediğimi düşündüyseniz özür dilerim, tıpkı sizinki gibi olan bir torunum var ve ikinizin iletişimi çok hoşuma gitti, ona bakıyordum" dedi. Şimdi o konuşmamış olsaydı bu güne kadar hep o alışveriş merkezindeki dik dik bakan yaşlı kötü adamın hikâyesini anlatıyor olacaktım. Onun yerine Stacie'nin tatlılığının, gözü yaşlı iyi kalpli bir ihtiyarı nasıl etkilediğini anlatıyorum. Herhalde bu sık sık oluyordur. Bende kendimi diğer özürlü çocuklara RS'li mi diye bakarken yakalıyorum ya da rahat ve pratik olup olmadığını anlamak için tekerlekli sandalyelerine bakıyorum ya da ihtiyar adam gibi iletişimleri güzel olduğu için ya da çocuk ilgimi çektiği için bakıyorum.

Toplum içinde Mary'ye dik dik bakan insanlara gelince, bu beni hiçbir zaman rahatsız etmedi. Mary'nin beni utandırdığı zamanlar olmadı değil örneğin kilisedeki sessiz anlarda yüksek sesle şarkı söylediği ilk bir kaç kez. Şimdi sadece gülüyor ve eğleniyor olduğu için Tanrı'ya şükrediyorum. Her zaman insanların bakmaya zaman ayıracak kadar ilgili olmasından memnun oluyorum. Bu bana onlara bu harika insanı ve Rett adında bir sendromu anlatmam için fırsat veriyor. İnsanların merak etmek dışında bir sebepten dik dik baktıkları bir

zamanı hatırlayamıyorum. Belki de kendim çok meraklı olduğum için bunu sorun etmiyorum. Her zaman nasılları, niçinleri ve nerelerde olduğunu merak etmişimdir. Çocukluğumda "özürlü" bir çocuk gördüğüm ender zamanlarda merak edip baktığımı hatırlıyorum... Elleri yokken ayakkabılarını nasıl bağlıyorlar ya da tekerlekli sandalyede merdivenleri nasıl inip çıkıyorlar? Bana "bakma çünkü bakmak kibar değildir" dediğini hatırlıyorum ama ben hiç bir zaman öğrenerek ya da kızarak bakmadım, sadece bir milyon soruyla bakıyordum.

Bence insanların bizden uzak durmasının diğer bir sebebi de kendi çocukları normal olduğu ve bizim çocuklarımız gibi çekmiyor oldukları için kendilerinde utanç hissetmeleri. Yardımcı olabilecek hiçbir şey söyleyip yapamayacaklarını düşünür ve kendilerini beceriksiz hissederler. Keşke yanıldıklarını anlasalar. Her ne şekilde söylenirse söylensin, nazik sözler her zaman yardımcı olur ve tabii ki sadece dostluk göstermek bizi, dünya ile bağlantısı kopmuş gibi hissetmekten kurtarır.

Josie'yi etrafımdaki insanların yarısının da yeni çocukları olduğu bir zamanda doğurdum. Ne kadar neşeli bir zamandı. Tabii benden başka herkesin bebekleri normal şekilde gelişmeye devam etti. Biliyorum ki Josie'nin durumunu öğrendiklerinde hepsi kahroldu ama bunu farklı şekillerde ele aldılar. Josie ve beni her pazar kendisi ve oğluyla birlikte hayvanat bahçesine davet eden biri aramayı kesti. Hala bu arkadaşımınla konuşuyorum ama hiç bir zaman Josie hakkında soru sormuyor! Bir bebeği daha oldu ve ben onun çocukları hakkında her zaman sorular soruyorum ama başkaları düzenli olarak Josie hakkında sorular soruyorlar. Bence bir kere sorup, ayaklarını suya sokunca bunun o kadar korkunç olmadığını anlıyorlar.

ARKA KOLTUK SÜRÜCÜLERİNE DİKKAT EDİN

Bazı zamanlar, hiç Rett diyarına gitmedikleri halde kızıınıza nasıl davranmanız gerektiğini söylemek isteyen arka koltuk sürücülerini dinlemek zorunda kalırsınız. Ne olduğu konusunda hiç bir fikirleri olmadığını bilmenize rağmen her şeye verilecek cevapları olduğunu duymak zorunda kalabilirsiniz. Sadece, kendi yöntemleriyle yardım etmeye çalıştıklarını hatırlamaya gayret edin. Sonra kızıınızı en iyi sizin bildiğiniz ve onun iyiliği için gereken en iyi kararları sizin alabileceğiniz güvencesine tutun ve bunu söylemek zorunda kalırsanız söyleyin!

Bazı günler "nasılsın?" diye sorduklarında şikâyet etmiyorum ama yalanda söylemiyorum. Kızım bana gerçekten "olduğu gibi söyleme" gücünü aştı. Bazı insanlar gerçeklerden kaçıyor çünkü en büyük sorunları kuaförün pazartesi kapalı olması. İçgörümüz bizi bir bütün yapıyor. Genel olarak memnun olduğumuz sürece bazı kötü günlerde kendimizi nasıl hissettiğimizi belirtmekte bir sakınca yok.

YOLCULUĞUN KEYFİNİ ÇIKARIN

"Oraya vardık mı?" sorusunu sormamaya çalışın "oraya" ulaştığımızı düşünmüyorum. Büyümek ve öğrenmek için, değerli kızlarımızın nazik güzelliğini takdir etmek için her zaman yeni yollar bulabiliriz. Gideceğimiz yere varmaya daha az, yol boyunca bulacağımız harika manzaraya daha fazla konsantre olunca her şey daha iyi işliyor. Yarın için endişelenmeye çok fazla zaman ayırırsak, bu günün güzelliğini kaçıırız. Çoğu insan benzer bir meydan okumayla karşılaşana kadar bu konsepti anlamaz. Bu durum bize her şeyi farklı bir görüş açısından görmeyi ve her şeyi farklı standartlarla ölçmeyi sağlar. Her birimiz kızlarımızın bizimle konuşabilmesi, bizimle koşabilmesi için her şeyimizi severek veririz- bunlar birçok kişinin her gün sahip olduğu şeylerdir. Bu bizi hiçbir şeyle ölçülemeyen, hayatın değerli elle tutulamazlarına açar. Bizim ilerlemek zorunda olduğumuz yol zor, ama yukarı tırmanmak bize gerçekten önemli şeyleri takdir etmeye götürüyor.

"Mutluluk içimizdedir. O, bize ne olduğu değil; bizim başımıza gelenle ne yaptığımızdır. Tavır bizim sahip olduğumuz en değerli şeydir."

Robert Schuller

DİKİZ AYNASINA BAKIN

İleri bakmak zor geldiği zaman, geri dönüp geldiğiniz yere ve sizin ve diğerlerinin neler yapmış olduğuna bakın. Bir zamanlar imkânsız olduğunu düşündüğünüz şeylerde dâhil olmak üzere çevrenize, başardığınız şeylere bakın. Hepsini bakış açınızın içerisinde tutun.

Daha genç bir çocuğunun ebeveynleri olarak, çağdaşlarımızın bizim için bıraktığı izler sayesinde nispeten daha az yorucu bir yolda ilerliyoruz. Erken Müdahale Servisleri'ne yönlendirildik ve bir kaç yıldır hayatımızı kolaylaştıran tehir zamanları alıyor. Naomi'in ilk hemşiresi bize Allah'ın bir armağanı ve sürekli onu meşgul edecek, dışa döndürecek ve yetilerini geliştirecek yollar bulmaya çalışıyor. Son IEP'toplantımız bize çok destek olan bir ekiple ve moral dolu geçti ve yaşadığımız yerde, bize tekerlekli sandalye koyulabilecek bir van almak için para topladılar. Çok şanslı olduğumu biliyorum. Fakat aynı zamanda inanıyorum ki toplumumuz içerisinde ne kadar duraksayarak ve gözle görünmezde olsa ilerlemeler sağlanıyor. Daha kolay alabileceğimiz servisler var. Toplumsal tutumda bir yumuşama var ve çevrede özürlü birini gördüklerinde hissettikleri garipleşme azalıyor. Kaldırım düzlükleri ve özürlü park yerleri artık her yerde var. Bunların hepsi gelişme, olumlu yöne doğru bir hareket. Her gerileme bir üzüntü ve hayal kırıklıkları insana batıyor, ama geri dönüp büyük resme baktığınızda, önünüzdeki meyan okumalar ne kadar fazla olursa olsun sizin geçmiş olduğunuz yollarda giden birçok kişi, sizin çabalarınızla daha kolay yol alıyor.

KASKOYU KONTROL EDİN

Hayatta hiçbir şeyin garantisi yok. Ailenizin başına gelen en kötü şey Rett sendromu olmayabilir. "Normal" ailelerde bile kontrol dışı durumlar baş gösterebiliyor- başka hastalıklar, uyuşturucu bağımlılığı, finansal sorunlar, gerginleşen aile ilişkileri gibi durumlar. Hiç bir ailenin acıya bağışıklığı yok. Unutmayın ki hayat hepimize payımız olan sorunları dağıtıyor. Diğerlerinin sorunları bu kadar göz önünde olmayabilir ama onlar orada ve acı veriyor. Her şey bir yana, unutmayın ki her zaman her şey olabilir. Rett sendromu sizin hatanız değil. Herkes kadar masumsunuz. İyi şeylere bakın. RS'nin en kesin garantilerinden biri, acının zengin ve "ödüllendirici" diğer bir yanı olması-saf ve koşulsuz sevginin güzelliği ve neyin önemli olup neyin olmadığını anlama yeteneği.

Kızım Amy'nin ondan 3 ay büyük bir kuzeni var. Benim için Amy normal gelişir gibi görünüp ilerleme kaydetmezken, Monique'in "normal olarak" gelişmesini izlemek zordu. Birçok geceyi uykusuz, hamileliğimin ve doğum anımın her saniyesini düşünerek geçirdim. Hangi ilaçları almış olabilirdim? Bir düğünde içtiğim bir yudum şarap (alkolün fetüsler üzerindeki etkisini öğrenmeden birkaç gün önce)? Soğuk mu almıştım? 7 ay boyunca Hong Kong gribi olmuştum ve semptomları rahatlatmak için neler aldığımı hatırlamıyorum. Her neyse 28 yıl sonra hala merak ediyorum ve kendimi suçlamaya devam ediyorum.

VARIŞ: "ORAYA TEK PARÇA HALİNDE ULAŞMAK"

Hepimiz bu yolculuğa Kayıp adında bir yerden başlarız. Kendimizi Şok ve İnkâr adlı, baştan ayağı hissizleştiğimiz yerlerde bulabiliriz. Yolun ilerisinde, korku, suçluluk, kızgınlık ve depresyon'a varabilir, buralarda biraz kalabiliriz. Bu yolculuğu bizden önce yapanlar bilirler ki bir zaman sonra daha yüksek yerlere, anlayış ve kabullenmeye ulaşabileceğiz ve devam edebileceğiz. Fakat unutmamamız gereken şey hepimizin farklı sürati olduğu ve bu yolculuğun her evresinin iyileşme sürecinin gerekli ve doğal bir parçası olduğudur. Başlangıçta bunu görmek zor olabilir ama her acı dolu an, bizi daha fazla büyümeye yönlendirir. Bu yoldan geçmiş olanlar bize, Rett diyarında kaldıktan sonra anladık ki kalp gözyaşı dökmezse, ruh gökkuşağından mahrum kalır derler. Bize en fazla keyif veren şeyin bizi en çok uğraştıran olduğunu ve kolay olmayan şeyi daha çok takdir ettiğimizi keşfederiz.

Hepimiz RS ile farklı tecrübeler yaşadık, yine de hepimiz aynıyız. Biz hayattaki öncelikleri ve çok basit, en

önemli şeyli öğreniriz. Bu süreç içerisinde kırılan yerlerimizin daha sağlamlaştığını ve daha dayanıklı olduğumuzu görürüz. Sabrı, bilgeliği ve kuvveti öğreniriz. Hayat sınıfında kızlarımızın öğrenci değil öğretmen olduklarını görürüz. Onlar öğretmenler çünkü gerçek sınavlarla yüz yüze gelen ve gerçek dersleri veren onlar. Kızlarımız bizden çok daha fazla cesur, çok daha güçlü ve çok daha sabırlı ve şimdi biliyoruz ki Allah bir insanı ölçerken mezurayı kafasına değil kalbine koyar. Onların güzel, arayan, delip geçen gözleri sevinçle dans ediyor, kahkahalarla şarkı söylüyor ve kendi sevgi dolu lisanlarıyla bizle konuşuyor. Bu gözler bazen kızgınlıkla yanar, hayal kırıklığıyla dolu gözyaşları ile dolar ve hayranlık ve merakla büyürler. Heyecanla yukarı kalkar ve üzüntüyle aşağı inerler. Bu gözler lisanın açıklayamadığını sessizce ifade eder, kalbimizdeki sıcak yerlere uzanırlar. Eğer yolda durup bakarsak onlarla dolu yolculuğumuzun değerli mücevherler dolu paha biçilemez hazinelerden oluştuğunu görürüz.

Güleriz, ağlarız ve hatta arada bir bağırırız ama eninde sonunda yapılması gerekeni birlikte çalışarak yaparız. Bu zor bir iş ve bizi devam ettiren şeyin küçük meleğimizin gülümsemesi ve olumlu sıcak dokunuşları ile bizi ödüllendirmesi olduğuna inanıyorum. İçlerinde sabır, anlayış, sağlık numaraları ve en önemlisi sevgi ve şefkat olan bir sürü şeyi bize öğretiyor.

"Harikulade olan şey, her gün nasıl bir tutum içine gireceğimizi seçme hakkımızın olması. Geçmiş değiştiremeyiz. Bazı insanların belli şekilde hareket etmelerini değiştiremeyiz. Önlenebilir değiştiremeyiz. Yapabileceğimiz tek şey sahip olduğumuz telle çalmak ve bu da tutumumuzdur... İnanıyorum ki hayatın %10'u başımıza gelenler ve %90'ı bunlara nasıl tepki verdiğimizdir ve bu sizin içinde böyledir... Tutumlarımıza söz geçirebiliriz."

Charles Swindoll

Benim bakış açım farklı çünkü kızımızı evlat edindik. Rett sendromunun hayatımızı yönettiğine inanmıyorum ama kesinlikle hayatımızı değiştiriyor. Ailemin hayatı yaptığımız seçimle değişti ama her gün seçim yapmıyor muyuz? Bir çocuk sahibi daha olmayı seçebiliriz, ya da işimizi değiştirmeyi seçebiliriz. Bu seçimler hayatımızın yolunu değiştirir. Bezen iyi olurlar ve diğer zamanlar bizi uğraştırırlar. Kristas bizim en iyi seçimlerimizden biriydi ama bazen onsuz hayat nasıl olurdu diye düşünüyorum. Aynı zamanda iki yaşındaki oğlum olmasa nasıl olurdu diye de düşünüyorum... Eminim çok daha kolay olurdu. Fakat ikisini de dünyalara değişmem. Evet, bazı zamanlar kızgın, yorgun ya da her neyse olabiliyorum ama ikisinden aldığım bir küçük gülümseme her şeye geliyor.

Ailemiz benim "Mery ile Hayat" adını taktığım dönemin birinci evresini aştı. Bu boğulma zamanıydı, aile olarak hayatta kalmaya çabalama, Rett sendromu içinde öncelikle Mary'ye odaklanma, yas tutuma, çok büyük ayarlamalar, karmaşa ve kızgınlık zamanıydı. Şimdi İkinci Evrede Mary'nin Rett sendromu olduğu gerçeğinden ziyade ona bir kişi olarak odaklanmayı başarabiliyoruz. Şimdi umudumuz, hayallerimiz var. Bu umutları ve hayalleri gerçekleştirmek için ihtiyacımız olan enerjiyi hissetmeye başladık.

Yoldaki eğri, yolun sonu demek değildir.

AİLE SESLERİ

SIRADAN HAYAT... SIRADIŞI HAYAT

Birçok kadın kaza ile anne oluyor, bazıları bunu seçiyor, bir kaç sosyal baskılar yüzünden, az bir kısımda huy olduğu için. Bu yıl, 100.000 kadın özürlü çocukların anneleri olacak. Hiç merak ettiniz mi özürlü çocukların anneleri nasıl seçilir? Ben Allah'ı üreme enstrümanlarını seçerken büyük bir özen gösterdiğini ve üzerinde düşündüğünü gözümün önüne getiriyorum. Gözlemlerken, meleklerine talimatlar verir " Armstrong, Beth, oğlan, Aziz, Matthew. Forrest, Marjorie, kız, aziz, Cecelia. Ruthledge, Carrie, ikiz, aziz. Ona Gerard'ı verin. Küfürlere alışıktır.". En sonunda bir meleğe bir isim uzatır ve gülümser "Ona özürlü bir çocuk verin".

Melek merak etmiştir. "Neden bu kişi Allah'ım, o çok mutlu?". Allah gülümser "Kesinlikle". "Gülmeyi bilmeyen bir anneye özürlü bir çocuk verebilir miyim? Bu zalimlik olur ". Melek sorar " Fakat onun sabrı var mı?". " Çok fazla sabrı olmasını istemiyorum, o zaman kendine acıma ve umutsuzluk denizinde boğulur. Şoku ve isteksizliği bir atlatsın, üstesinden gelecektir. Onu bugün izledim. Bir annede çok gerekli olan ve az bulunan kendini bilme ve bağımsızlık özelliklerine sahip. Görüyorsun ki ona vereceğim çocuğun kendi dünyası var. Onu kendi dünyasında yaşatmak zorunda kalacak ve bu kolay olmayacak."

"Fakat Allah'ım ben onun sana inandığını düşünmüyorum.". Allah gülümser "Önemli değil. Onu ayarlayabilirim. Bu mükemmel. Tam olarak yeterli bencillığe sahip." Melek şaşırır" Bencillik? Bu bir erdem midir?" Allah onaylar. "Eğer ara sıra kendini çocuktan soyutlamazsa hayatta kalmaz. Evet, işte mükemmel olamayan bir çocuk armağan edeceğim kadın. Şimdi farkında değil ama kıskanılacak. "konuşulan bir sözü" asla garanti olarak görmeyecek. Bir "adım"ı asla sıradan bir şey olarak görmeyecek. Kızı ilk defa "anne" dediğinde bir mucize ile karşı karşıya olacak ve bunu bilecek! Kör bir çocuğa bir ağacı ya da gün bakımı tarif ederken benim yarattıklarımı çok az insanın gördüğü gibi görecek. Onun benim gördüğüm şeyleri gayet net görmesini sağlayacağım, cehalet, zulüm, önyargı ve bunların üzerine çıkmasına müsaade edeceğim. Hiç bir zaman yalnız olmayacak. Hayatının her günü, her dakika yanında olacağım çünkü benim işimi sanki yanımdaymış gibi emin yapıyor." "Peki, aziz olarak?" diye sorar melek kalemi hava beklerken. Allah gülümser "Bir ayna yeterli olacaktır."

Erma Bombeck

Rett diyarında aile sayısı kadar hikâye vardır ve her biri bu teşhisle baş etmenin ve hayatlarını nasıl etkilediğinin kendilerine özgü yollarını geliştirir. Tepkiler yoğunluk ve şekil bakımından değişebilir ama genel olarak çoğu aile kabullenme yolunda benzer evreler geçirirler. Bu, en kötü acıları yaşadığınız şu zamanda çok boş ve uygunsuz gelebilir ama zaman her şeyi daha iyi yapar.

"Arkadaşlık, bir kişi diğerine "Ne, sende mi? Ben sadece benim başıma geldi sanıyordum." değini anda başlar".

C.S. Lewis

ZAFER HİKÂYELERİ

Teşhisle birlikte bir şey değişmedi ama bu, bizi Britanny ve hastalığı daha iyi anlamak için yeni yollar bulmamıza yardımcı oldu. Yanıtı olmayan birçok soru en sonunda yanıtlanmıştı. İronik olan, halen yanıtlanamayan birçok sorunun olmasıydı. Rett sendromu çok gizemlidir. Bildiğim bir şey varsa o da Rett sendromuna rağmen hayatlarımız Brit sayesinde daha çok zenginleşti. Onun gülüşünü ve gözlerini görebilseniz, kendinizden geçersiniz. Bu şekilde iletişim kuruyor ve bunu çok ustaca yapıyor. Onunla çok gurur duyuyorum. Benim ayaklarımı önemli olanlara basılı tutuyor ve " meşgul hayat" sendromuna yakalandığım zaman, bana yavaşlamamı, geri adım atıp nefes almamı ve önemli olana bakmamı hatırlatıyor, yani çiçekleri koklamayı, gökyüzüne bakmayı ve ona sarılıp bir öykü okumamı.

Ann 4 yaşlarındayken bir öğretmeni Rett'ten şüphelendi ve bize okumamız için bilgiler verdi. Onu bir değerlendirmeye götürdük, orada yeteri kadar otistik semptomları olmadığını söylediler ve Rett değil dediler. Okuduğum üzücü şeyleri hatırladım ve oradan rahatlamış olarak ayrıldım. 11 yaş civarındayken konu yine gündeme geldi. Hemen nöroloğuna gittim ve o da emin olmamakla beraber tekrar bir değerlendirmeye götürmemi önerdi. Okuduğum şeyleri hatırladım ve ona böyle bir sonuç çıkarsa bu halen yaptığımız şeyleri değiştirecek mi diye sordum o da bana "hayır" dedi, böylece onu değerlendirmeye götürmedim. Bence bunun adına inkâr deniyor. Sonra oğlumuzun karate hocası bana aynı kızım gibi olan bir ablası olduğunu ve onda Rett sendromu olduğunu söyledi! Beni bir tüyle alaşağı edebildiniz. İşte böylece IRSA'yı buldum ve bu onu hiç görmedikleri halde Ann'in hayat hikâyesini okumak gibiydi. Şimdi 15 yaşında ve teşhis ile yaşamayı öğrendik.

Sarah'nın teşhisini koyan doktorun adını hatırlayamadığım için utanıyorum. Tecrübelerimiz hakkında iyi şeyler hissetmiyorum. Sadece iki randevumuz vardı. İlki Sarah 18 aylık olduğundaydı. O doğduğunda bir şeylerin yanlış olduğunu biliyordum. Fiziksel bir şey yoktu, sadece bir annenin içgüdüleri vardı. 10 aylıkken onu doktora götürdüm çünkü bacaklarını kullanmıyordu. Ağırılık kaldıramıyor ve ayağa kalkmaya çalışmıyordu. Çoğu test olumsuz çıktı ve gelişme özürlü teşhisiyle yerel doğum ile 3 yaş arası programa yerleştirildi. Sonraları emeklemeyi öğrendi. Yanıt alamamaktan yoruldum ve bizi Çocuk hastanesine naklettiler. Kavrama testi, duyma testi ve bunun gibi testlere tabi tuttular. İlk ziyaretimizde teşhis konmadı ama doktor Rett sendromundan bahsetti. Bize okumamız için bilgi vermedi. Bize Rett hakkında tek söylediği şey, ana belirtinin, yetilerin kayıp olması olduğuydu. Bu durumun kızıma uyduğunu o zaman düşünmedim. Altı ay sonra takip muayenesine gittik. O zamanlar her dakika el çırpıyordu. Doktor Rett teşhisi için tüm gerekliliklere uyduğunu düşündü. Bize çok teknik bilgiler dolu makalelerin fotokopilerini verdi ve randevumuz sona erdi. Lobide o korkunç teknik detaylarla dolu makaleleri okuma anımı hiç unutmayacağım. "Tamamen özürlü" ve "yaşam süresi belirsiz" terimleri beni hala rahatsız ediyor. Eve döndük ve bir daha oraya geri gitmedik. Sarah'yı başka bir uzman götürdük, o çok iyiydi ve teşhisi onayladı.

Jessica kız kardeşini çok seviyor ve Leah ona ağabey gözüyle bakıyor. Noah onun yemesine yardım etmeye bayılıyor. O da onların dans yarışmalarına gitmeyi seviyor ama futbol ve t-topu oyunundan nefret ediyor. Böylece bir bakıcı problemi ile karşılaştık. Fakat her şeyi iyece anladığımızda gayet güzel idare etmeye başladık. İnanıyorum ki özürlü bir çocukla ne kadar "normal" bir aile olunabilirse, bizim ailemiz o kadar normal. Fakat neyin normal olduğunu kim söylüyor? Ben artık normal aile kaldığına inanmıyorum. Önemli olan bizim mutlu olmamız.

"Zorlukların olmadığı bir hayat istediğimizde, bize meşelerin zıt rüzgârlarla güçlendiğini ve elmasların basınç altında yapıldığını hatırlat."

Peter Marshall,

"Herkes kendine"

Herkes Kendine

Allah beni farklı yaptı
Biliyorsunuz ki gerçekten çabalıyorum
Bana eşsiz olduğumu söyledi
Ve ben ona neden diye hiç sormadım.
Eğer garip görünüyorsam,
Yapabileceğim hiç bir şey yok
Beni olduğum gibi kabul etmelisiniz
Benim sizi ettiğim gibi.
Allah her hayat için bir rol belirledi,
Sonra eskisini attı.
Her çocuk diğerlerinden farklıdır,
Gece ve gündüz gibi hiç benzemezdir.
Sık sık eleştireceğiz
Diğerlerinin yaptıklarını.
Biliyor musunuz onlar
Sizin ve benim gibi düşünmüyor.
Allah tüm bilgeliğiyle,
Ki hepimizi ismimizle bilir
Sıkılmamızı istemedi,
Onun için hepimiz aynı değiliz.

Yazarı Bilinmiyor

AZİZLER UYGUN ADIM GELİRLER

Toplum bize özel çocuklarımız olduğuna göre, özel ebeveynler olduğumuzu söyler ve birçoğumuz buna kalpten inanır. Yaptığımız her şeyin kahramanca olması gerektiğini düşünürüz ve tüm dünya bize nasıl azizler olduğumuzu hatırlatır. Kendimize insan olmak için izin vermeliyiz ve bu da arada sırada yardım istemek anlamına geliyor. Normal olanaklarımız ve çocuklarımızın özel ihtiyaçları var. Çoğu insan "Rett sendromlu hayat"ı yaşamamanın nasıl olduğunu bilmez. Yardım etmeyi isterler ama nereden başlayacaklarını bilmezler.

KÜÇÜK ŞEYLER ÇOK ANLAM İFADE EDER

Aile ve Arkadaşlara Mektup

Kızımıza Rett sendromu teşhisi konduğundan beri neler yaşıyor olduğumuzu anlamak sizin için zor olmalı. Bazen tavırları çok üzücü olabiliyor, saatlerce bağıracağı zamanlar gibi. Bir zamanlar atik ve ilgiliyken, şimdi başka yere bakıyor ve bakışlarını bizden kaçırıyor. Bir zamanlar sevdiği oyuncaklarıyla artık ilgilenmiyor. Hayatlarımız, hazır olmadığımız bir gelecek ile karmaşıklaştı.

Bu çocuğu büyütme hayatımız boyunca karşı karşıya geleceğimiz en büyük meydan okuma. Bir insanın ancak sevdiği birisi öldüğünde tecrübe ettiği yas evrelerinin hepsinden geçtik. Tüm olanaklarımız, duygusal, fiziksel ve parasal, bazı zamanlar ölçülemez derecede zorlandı. Bununla beraber biliyoruz ki sevgi ve sabırla, güçlükleri aşip, sevgili çocuğumuza ve ailemize mümkün olanın en iyisini sağlayacağımızı biliyoruz. Bunu gün be gün karşılamaya çalışıyoruz. Bazı günler iyi bazı günler kötü geçiyor. İyi günlerde, onun değerli masumiyetiyle yaşamlarımıza kattığı güzelliği ve bize sevginin gerçek anlamını öğretmesini takdir ediyoruz.

Kötü günlerde yardımınıza ihtiyacımız var. Hayatlarımız bir daha asla eskisi gibi olmayacak ama birçok yönden zenginleştiğimizi hissediyoruz.

Eminim ki durumumuza nasıl tepki vereceğinizi bilmediğiniz zamanlar oluyor. Desteğiniz ve sevgi dolu şefkatiniz, baş ediş şeklimizde büyük fark oluşturuyor. Muhtemelen küçük şeylerin bizim için ne kadar çok anlam ifade ettiğini biliyorsunuz. Aşağıdaki öneriler yardımcı olabilir:

- 1) Kızımız hakkında soru sormaktan korkmayın. Onun durumu hakkında bilgi almak için uzmanlarla birçok saat geçirdik. İlgilendiğinizi bilmek bizim için yararlı.
- 2) Onun bakımı hakkındaki kararlarımıza saygı gösterin. Birçok doktor ve terapistin önerilerini dikkatle dinledik ve kararlarımızı onun için en iyi olan doğrultusunda aldık.
- 3) Kızımıza aileden biri gibi davranın. Diğer çocukların aktivitelerine onu dâhil edin. Diğerlerinin yaptığı her şeyi yapamayabilir ama bunlara katılması önemli. Çocuğunuzun farklı olması yüzünden göz ardı edilmesi kadar incitici bir şey yok.
- 4) Çocuklarınıza onun hakkında bilgi verin. Durumunu anlayabilecekleri şekilde açıklayın. Onlara soru sormanın normal olduğunu söyleyin. On soru, bir bakıştan iyidir. Çocuklarınız ona bir çocuk gibi davrandığımızı gördüklerinde, aynı şekilde tepki verecekler.
- 5) Merhaba demeyi unutmayın. Konuşmadığı halde, kendiyile konuşulmasını seviyor. Tepki vermesi uzun zaman alabilir ama verecektir. İyi şeyler bekleyene gelir.
- 6) Lütfen bazı zamanlarda aile toplantılarının, özellikle doğum günlerinin zor olabileceğini anlayın. Her ne kadar kabullenmiş olsak, kızımızın geçemeyeceği yollar hala bize acı veriyor. Zamanla acı kolaylaşacak. Lütfen anlayışlı olmaya çalışın.
- 7) Zaman zaman yardım teklifinde bulunun ama ilk zamanlar bunu kabul etmezsek şaşırmayın. Toplum bize özel ebeveynler olarak her şeyi "özel" yapmamızı öğrettiği zaman diğerlerinin yardım etmesine izin vermek zor oluyor. Yardım etmenize izin verene kadar sormaya devam edin. Yardımınıza ihtiyacımız olmadığından değil, ama eğer teklifiniz samimi değilse size yük yüklemek istemeyiz.
- 8) Bazen, bizim baş başa kalabilmemiz için kızımıza bakmayı önerin. Unutmayın ki yaptığımız her şey, gittiğimiz her yer bizim için sıradan değil. Pazar sabahları, ya da herhangi bir sabah geç kalkmak diye bir şey bizim için söz konusu değil.
- 9) Gelecek aile toplantısında kızımızı beslemeyi önerin. Sizin bilmediğiniz özel bir teknik gerektirmiyor, bizim yedirdiğimizden farklı miktarda da yemeyecek. Bu hem onun hem de bizim için iyi bir ara olacak.
- 10) Çocuklara küçük hediyeler aldığımızda bizim kızımızı atlamayın. Eğer armağan çiğneyebileceği ya da oynayabileceği bir şey değilse, onu mutlu edecek bir şey bulun.
- 11) Bu çocuk için özellikle "seçildiğimizi" söylemeyin. Biz "normal" bir aile hayatı sağlamak için bazen sıra dışı koşullarla çabalayan, sıradan insanlarız. Biz bu iş için seçilmedik. Bu sadece bizim evimizde oldu. Çok kolayca sizin evinizde de olabilirdi ve sizde bizim gibi hayata devam edecektiniz, sevgi dolu sıradan ebeveynler gibi.
- 12) Şefkatinizin gücünü küçümsemeyin. Anlamaya çalışmak için yaptığımız her şey, bilemeyeceğiniz kadar yardımcı olacaktır.

ERKEK VE KIZ KARDEŞLER

Rachel küçüktür, Rachel sakindir.
Rett'in sessizliği kalbimizde bir acıdır.
Onun gülümsemesi benim için mutluluktur.
Elleri ıslak ve saçları dağınık!
Ama o benim için özeldir.

Steve Meisner

Tüm aileler zaman zaman kardeşler arasında sorunlar yaşarlar. RS tecrübeli erkek ve kız kardeşlerin kendilerine özel bir takım kaygıları vardır. RS'li bir kız kardeş ile büyümenin etkisinin uzun vadeli sonuçları olur. Aileler beklentilerini yeniden düzenlerler ve kendilerini özel ihtiyaçları olan çocuğa artan şekilde yoğunlaştırırlar. Erkek ve kız kardeşler göz ardı edilebilir ya da gereğinden fazla göz yumulabilirler. Her sene yıllık IRSA konferansımızda kardeşlerin bize bu durumun nasıl olduğunu anlatmaları için bir panel düzenleriz. Aileler, birleştirilen ve paylaşılan hikâyeleri ve duyguları sandalyelerinin ucunda dinlerler. Hepimiz iyi ebeveynler olmak isteriz. Hiçbir çocuğumuzun acı çekmesini istemeyiz, buna rağmen sık sık öyle farklı yönler çekiliriz ki herkesin ihtiyacını gidermemiz mümkün olmaz. Erkek ve kız kardeşler ve onların yaşadıklarından anladığımız birçok karışık duygu ve onların aynı temel ihtiyaçlara gereksinim duygucuğu, açıklık, hassalık, onları anlayan birinin rehberliği ve hem iyi hem de kötü duygularını kanalize etme özgürlüğü. Ebeveynlerinin anlamalarını istedikleri onlarında en az kız kardeşleri kadar onlara ihtiyaç duyduğu.

Onların zamana ve ilgiye ihtiyaçları var. Birçok konu yüzeye çıktığında, çoğu erkek ve kız kardeş, farklı bir ailede büyümenin sonuçları konusunda ebeveynlerinden daha az endişeliler. Zaman içinde kabul etme ve adapte olma konusunda bütün beklentilerimizi aşıyorlar gibi görünüyor.

Bir zamanlar Jeff ve Dean Stacie'nin erkek kardeşleriydi. Özürlü olduğunda kardeşi haline geldiler. Ne kadar soğuk ve klinik bir deyim, onların sevgi dolu ilişkisini anlatmaya yeterli bile değil. O onlara çok şey borçlu ama onlar ona daha fazla şey borçlular.

Küçük kız ve erkek kardeşlerine kızımın fazladan ilgiye ihtiyacı olduğunu nasıl açıklayabilirim?

Bu yapılması kolay bir şey değil. Her çocuğa mümkün olduğu kadar çok şahsi ilgi göstermek yardımcı olabilir. Onların bazen önemsenmedikleri hissini dinleyin ve onların tüm hislerinin gerçek olduğunu bilmelerini sağlayın. Biraz "yalnız" zaman ayarlamaya çalışın. Unutmayın ki diğer çocuğunuzun, özel çocuğunuz kadar size ihtiyacı var, sadece farklı yönlerde.

Nasıl açıklarsak açıklayalım, küçükler bizim istediğimiz gibi anlamazlar. Bu yüzden onlar çocuk, bizler yetişkiniz. Bunu iki yaşındaki torunuma çocuk gibi davranmayı bırak derken fark ettim!

Kardeş rekabeti gösteren Kim'in küçük erkek kardeşi oldu, tam ondan daha fazla şey yapabilecek hale geldiği zamanda. Önceden onu çok sever ve onunla birlikte olmaktan keyif alırdı. Fakat bir kaç ay için ona dayanamaz oldu. Şüphesiz bu tür şeylerin hep geçtiği gibi, bu da geçti ve şimdi çok seven ve yardımcı olan bir erkek kardeş.

Diğer çocuğumu bir kardeş tartışma grubuna kayıt ettirmeli miyim?

Eğer çocuğunuz istiyorsa bu, ona duyguları paylaşmada daha rahat olması için yardımcı olabilir. Öte yandan eğer bunu ailesinin farklılığını kanıtlayan bir şey daha olarak görüyorsa, daha alıcı olduğu bir zaman uygulamak akıllıca olabilir.

Bir çocuğun genel görüşüne etki eden şeyler nelerdir?

- RS'li kız kardeşin doğum sırası
- RS'li kardeşiyle ilintili olarak iyi olan çocuğun yaşı
- Tek ebeveynli bir aile olup olmaması
- Aile kaynakları
- Aile yakınlığı
- Aile genişliği
- Ailenin özre bakış açısı
- Bir ya da iki ebeveynin ev dışında çalışıp çalışmaması
- Ailenin dini görüşleri
- Çocuğun hastanede ya da özel sınıfta olup olmaması
- Özür durumunun şiddeti
- Sağlıklı çocuğun aynı cinsiyette olup olmaması

İnsanlar dik dik baktığında ya da olumsuz yorumlar yaptığında çocuğum yaşadığı mahcubiyete nasıl alışır?

Diğer çocuğunuz arkadaşlarından farklı hissedebilir. Bu mahcubiyetle, sınıf şakacısı ya da sorun çıkarıcı olup, ilginin merkezi haline gelerek başa çıkabilir. Mahcup olmamış gibi yapabilir ya da bundan kaçmak için dikkatini başka yöne çekecek dış hobilere yönelebilir. Bunu okuldaki en iyi öğrenci ya da en iyi sporcu olmaya çalışıp fazlasıyla telafi etmeye çalışabilir. Fakat çoğu vakada, çocuk sinyallerini ebeveynlerinden alır ve tutumları genellikle ebeveynlerininkini yansıtır. Yani siz mahcubiyetle baş edebiliyorsanız, muhtemelen o da etmeyi öğrenecektir.

Bizim gibi bir çocuğunuz olduğu zaman kızgınlık sizi istediğiniz yere götürmez. Bazen insanlar hiç düşünmüyorlar. Bazen onun yerine yanıt vererek, bazen evet yerine bir gülümseme kullanarak, Ashley'i konuşmaların içine dâhil etmeye çalışıyorum. Bunun insanları nasıl yola getirdiğini görmek şaşırtıcı oldu.

Kız kardeşim Michelle yürüyemiyor. O 4 ya da 5 yaşındayken onu parka götürdüm. Bankta oturuyorduk. Dik dik "nesi var? Nasıl olurda yapamaz?" bakışıyla bakan iki kız fark ettim. Michelle yüksek sesle (kızlarında duyabileceği gibi) yeniden dans edip etmek istemediğini sordum. "A, evet" dedim, o bir balerindir, sadece yorgun."

İnsanların Jenn'e dik dik bakması eskiden beni rahatsız ederdi. Yıllar önce bir ara insanların sıkça sinyallerini benden ve durumu nasıl idare ettiğimden aldıklarını fark ettim. Ona dik dik bakanlara Jenn'i tanıştırdım ve bunu yaptığım anda değişiyorlardı; yüz ifadeleri katı bir bakıştan, şefkatli bir gülümsemeye dönüşüyordu. Onunla tanıştırılmasıyla birlikte Jenn onlar için gerçek bir kişi haline gelirdi. Sohbet akar ve ben bu "bakıp duranların" aslında çok anlayışlı ve ilgili insanlar olduğu ortaya çıkardı.

Küçükken hatırlıyorum, bizim sokağın aşağısında oturan arkadaşlarımdan birinin özürlü bir kardeşi vardı. Onların evine gittiğim zaman özürlü ağabeyine nasıl davranacağımı bilemez ve sanki o orada değilmiş gibi davranırdım. Tabii ki şimdi bunun için üzülüyorum ve yaptığım seçimin yanlış olduğunu anlıyorum. Evimize

yeni bir geldiği zamanı hatırlamaya çalışıyorum. Her zaman özellikle Ashley'nin ellini tutarak onlara "merhaba" demesine özen gösterirdim ve derdim ki "Ashley gözleriyle konuşuyor ve merhaba diyor." Bu her zaman buzları eritir ve misafirler onunla konuşmaya ve o da gülümsemeye başlar. İnsanların Ashley'i görmezden gelmelerine izin vermeyi reddediyorum, bunu olumlu anlamda söylüyorum. Birisi onu görmezden geldi diye kendi kendime sinir olacağıma, ya da o kişiye içten içe kızmak yerine, Olumlu ve nazik bir şekilde onu uyarıyorum.

Meraklı insanlara yanıt vermeyi ona nasıl öğretebilirim?

Her zaman meraklı insanlar olacaktır. Merak'ın doğal bir reaksiyon olduğunu izah edin. Çoğu insan sadece alışık olmadıkları şeyi anlamak ister.

Kullanabileceği, onun için anlatması, diğerleri için anlaması kolay bir yanıt bulmak için birlikte çalışın. Olumsuz biri ile karşılaştığı zaman ona bazen diğer insanların davranış konusunda onun kız kardeşi kadar özürlü olduğunu söyleyin.

Angie ile konuşan insanları her zaman takdir ediyorum. Onun hakkında soru sordukları zaman insanlara "konuşamıyor ama sizi anlıyor" derim. Düşünüyorum da insanlar ne söyleyeceklerini bilemedikleri için kendilerini beceriksiz hissediyor-Angie'den önceki günlerimde bende öyle hissedirdim. Çoğu durumda RS hakkında açıklama getirmenin zor olduğuna katılıyorum, özellikle bir yerde sıra beklerken.

Angie'nin önünde RS hakkında fikir alışverişinde bulunmak istemiyorum çünkü bunun onu mahcup ettiğini düşünüyorum. Çoğu kişinin nazik olmak istediğini düşünüyorum. Bazı zamanlar uygun şekilde bir yanıt bulmak zor oluyor, sonradan geç olana kadar.

En küçük kızım artık tüm gün okulda ve "normal" olan çocuklarla birlikte. Şimdi ona ablası hakkında sorulan sorularla karşı karşıya kalıyor, "O neden öyle oldu?", "Sen de onun gibi olacak mısın?". Sadece 6 yaşında ama aynı zamanda çok olgun ve bütün bu sorulardan yoruldu. Şimdi sorulara Cynthia'nin onun "bebek kardeşi" olduğu ve onun bize gülümsemeler getirmek için gönderilen bir melek olduğu yanıtını veriyor.

Kendini suçlu hissediyor mu?

Birçok karşıt duygu dolayısıyla kendini suçlu hissedebilir, kızgınlık, kıskançlık, hüznün, hayal kırıklığı, korku ve düşmanlık. Onun yerine kız kardeşi özürlü olduğu için kendini suçlu hissedebilir. O yürüyebiliyor, konuşabiliyor ve kız kardeşinin katılamadığı aktivelerde eğlenebiliyor. Kız kardeşine bakmak konusunda çok ilgili olmamayı tercih ediyorsa, utanç duyabilir. Kız kardeşi için ekipman alınabilecek iken kendisi için para harcandığında biraz suçluluk hissedebilir. Kız kardeşinin karşılaştığında kendini kötü hissedeceğini düşünerek kendi zekâsını ve fiziki güzelliğini arka plana atabilir. Suçluluk duygusunun olumsuz etkileri, kendine güvensizlik, düşmanlık, ilişkilerde zorluklar ve hak ettiği şeyleri kendinden uzak tutma isteği. Öte yandan olumlu etkilerde olabilir: Kendisine sağlıklı olmak armağanı verilmesine teşekkür olarak, iyi bir çocuk olabilir. Söz dinleyen, hassas, muhtaç olanlara yardım eden ve diğerlerine karşı açık bir çocuk olabilir. Bu nedenle birçok erkek ve kız kardeş insanlara yardım edebilecekleri, öğretmenlik ya da hemşirelik gibi meslekler seçerler.

İçerlemesini önlemek için ona nasıl yardım edebiliriz?

İçerlemenin içeri süzülmesi için yollar vardır. Kız kardeşinin yapamadığı bir şeyi onunda yapmasına izin vermeyerek, ebeveynler kızlarının hatırı için aşırı koruyucu olabilirler. Kız kardeşine yardım etmesi için ihtiyaç duyulduğunda ev dışı aktiviteleri kısıtlanabilir. Kız kardeşi çok fazla zaman ve ilgi isteyebilir. Boş

kalmak için yeterli zaman olmadığından o kendisi için zaman bulamayabilir. Para, zaman ve enerjinin kız kardeşi için harcanması gerektiğinden onun bazı şeyler fedakârlık etmesi gerekebilir. Kız kardeşinin ihtiyaçlarının önce geldiğini hissedebilir ve kendisine yapılması için görevler verilirken kız kardeşine bir görev verilmemesi gerçeği onu içlendirebilir. Kız kardeşinin varlığı ve ihtiyaçlarının ev ahalisini yönettiğini hissedebilir. Kız kardeşinin yaşadığı şeyler için duyulan kalp kırıklığını telafi etmek adına, başarılı olması için yüksek beklentiler yüzünden aşırı baskı hissedebilir. Kız kardeşini için daha fazla şey yaptığımız için, kız kardeşini daha fazla sevdiğinizi düşünebilir. Daha kabiliyetli olduğundan daha çok azar ıstemesi onu içerelelebilir. İçerlemenin olumsuz etkileri, kızgınlık, hayal kırıklığı, isyan etmek ve içe kapanmaktır. Aynı zamanda güvenini sık sık tazellerseniz, içerelemek ile nasıl olumlu şekilde başa çıkacağını öğrenir ve duygularını kanalizere edebileceğini ve hala iyi bir insan olabileceğini fark eder.

Eskiden birçok kişi kız kardeşimle "normal" bir ilişkim olmaması yüzünden kendimi ihanete uğramış ya da yoksun kalmış hissedip hissetmediği mi sorardı. Yanıtım her zaman "Hayır, hiç değil" olurdu. Neden kendimi öyle hissedeyim ki? Leesa yüzünden hiç kimseye ya da hiç bir şeye kızgınlık hissetmedim. Şimdi yanıtım sesimde hiç kızgınlık olmadan "Evet" olur. Kız kardeşimle normal bir ilişkiden yoksun kalmıştım. Onunla hiç bir zaman normal bir sohbet etme ya da bana öğüt vermesi (ki bu bazen işime gelmiyor değildi!) şansım olmadı. Fakat bu kız kardeşim suçlu, ebeveynlerimin suçlu ya da benim suçum değil. Leesa dışında hiç kimsenin kız kardeşim olmasını istemezdim.

Gece geç vakit herkes uykuya daldıktan sonra biraz dinleniyordum ve diğer kızım yatağından kalktı ve kucağıma oturdu. Bana büyük, ciddi gözlerle baktı ve onu sevip sevmeydiğimi sordu. Onu çok sevdiğimi söyledim. Sonra bana kız kardeşi gibi olsaydı onu daha fazla sevip sevmeyeceğimi sordu. Cynthia'nın sağlığı için çok endişelenirken, Cameron'u ihmal ettiğimi anladığım zaman gözlerim yaşlarla doldu. Sonra evimizde değışikler yapmanın zamanı geldiğine karar verdik. Haftada bir gün Cameron'un ilgi odağı olmasını kararlaştırdık. Böylece haftada bir gün öğle yemeği yerken sadece onun istediği şeylerden konuşuyoruz. Aynı zamanda bu gün diğer zamanlarda gözden kaçan sorularını sorduğuş gün oldu.

Kızımın yemek yemesi iki tam saat alabiliyor, böylece sadece sevdiğimiz şeyleri yapamamakla kalmayıp, evden dışarı bile çıkamıyoruz. Sevdiğimiz şeyleri yapamadığımız için birbirimize çıkışmaya başladığımızı fark ettik ve kızım sadece 3 yaşında olmasına rağmen tehir bakımı kullanmaya başladık. Bu, Allah'ın bir lütfu oldu. Şimdi her hafta sonu altı saat kadar, 5 yaşındaki kızım, eşim ve ben yürüyüşe çıkıyoruz, dağ bisikletine biniyoruz, hatta biz eşimle baş başa kalabilmek için ona bir oyun arkadaşı bulduk. Şimdi hepimiz çok daha mutluyuz. Stephanie her zaman mutlu ve biz akıl sağlığımızın yerine geldiğini hissediyoruz.

Bridget kalabalık ortamlarda iyi hissetmiyor o yüzden ben çocukların basketbol maçlarına ya da okul programlarına gittiğimde kız kardeşim ona bakıcılık yapıyor. Bridget ile diğer ikisine ayırdığımdan çok daha fazla zaman geçiremiyorum ama bu telafi etmek için akşam yemeğini onlarla yiyor ve günlerinin nasıl geçtiğini konuşuyor ve onlara kitap okuyorum. Yatma zamanı her biriyle ayrı zaman geçirmeyi seviyorum. Benim onlarla konuşmam yerine, tüm konuşmaları hep onlar yapıyor. Kelly, Bridget'e annelik yapıyor ve onunla sık sık oynuyor. Zach çoğuş zaman mesafeli dursa da o da ona karşı çok koruyucu.

Kendi görüntüsünü nasıl etkileyecek?

Bir erkek ya da kız kardeş kendi zekâsını sorgulayabilir, diğerlerinin onların "zeki" olduğunu söylediğinde, kız kardeşine kıyasla olduğunu düşünebilirler. Farkına varılsa da, görmezden gelinse de yaptığı şeyleri hak etmediğini düşünebilir. Bir kız kardeş gizliden gizliye, kız kardeşiyile anne ve babaları aynı olduğundan dolayı bilmeden kendisinde RS olup olmadığını düşünebilir ya da gelecekte bir gün kendisinin de RS'li bir çocuk annesi olmasından endişe duyabilir. Erkek kardeşi bilinçaltında kız kardeşine olduğu gibi kendi başında kötü bir şey gelmesini bekleyebilir. Kendi görüntülerinin olumsuz olması, mutsuz beraberlikler, zarar verici hayat tarzı ve güven yetersizliği ile sonuçlanabilir. Olumlu yönden bakılırsa, erkek ve kız kardeşlerin büyük

çoğunluğu, uyumlu, mutlu, üretici ve sevgi doludur. Erkek ve kız kardeşleri değerlendirirken dürüst ve adil olmak önemlidir, yeteneklerini aşırı övmemeye ya da hiç görmezden gelmemeye dikkat edilmelidir. Erkek ve kız kardeşler kendileri için yapılan her iltifat ya da eleştirinin gerçek ve dürüst olduğunu bilmeye ihtiyaç duyarlar.

Leesa ve benim eşsiz bir ortak yönümüz var, hiç kimsenin görmediği ya da hissetmediği bir ilişki. Birlikte geçen bunca yıldan sonra onun duygularını hissedebiliyor, onu güldürebiliyor, hangi ruh hali içinde olduğunu anlayabiliyor ve büyük mavi gözlerinden, aklından geçeni okuyabiliyorum. Bu öyle bir kız ki tek kelime konuşmadan bana herkesten çok şey öğretti. O bana sevgiyi, anlayışı, şefkati, açık görüşlülüğü ve kardeş sevgisini öğretti. Bana alçak gönüllülüğü ve verici olmayı gösterdi. Leesa, benim sahip olduklarımı ki buna o, ailem ve ebeveynlerimin benim için yaptıkları da dâhildir, takdir etmemi sağladı. Aileme inanıyorum ve onun sayesinde geliştirdim.

Ondan insanları yargılamamayı, inançlarımda güçlü olmayı ve kendimle kendim olmayı öğrendim. Bana diğerlerine karşı sabırlı olduğu kadar toleranslı olmayı da öğretti. Kız kardeşim için birçok şey çok zor, insanların düşünmeden yaptıkları şeyler ondan uzakta. Ona bakmak bana birçok şekilde yardımcı oldu. Diğerlerine karşı çok fazla sabırlı olmayı öğrendim. Lila'nin hiç önyargısı yok. Diğer insanların dış görünüşü onu hiç etkilemiyor. Önemli olan tek şey bir insanın ona karşı nazik olması. İnsanları nasıl gördükleriyle değil, nasıl davrandıklarıyla değerlendirmeyi öğrendim. Dünyadaki herkesten çok kız kardeşim bana dış görünüşün bir insanı çekici kılan şeylerin bir bölümü olduğunu öğretti. Onunla geçirdiğim zamanlar içinde hayatımı değiştiren bir olayı ayırmak zor, öyle çok şey var ki. O her gün, kendi tatlı yolu ile benim tavırlarımı ve kişiliğimi değiştirmeme yardımcı oldu.

Erkek ve kız kardeşler kendilerini suçlarlar mı?

Ebeveynleri gibi bazen erkek ve kız kardeşlerde neden "kötü şeylerin iyi insanların başına geldiğini" merak ederler. RS'li bir kız kardeşi olmasının bir tür ceza olup olmadığını merak eder. Kız kardeşi yerine kendisinin sağlıklı bir vücuda sahip olmasından dolayı kendini suçlayabilir. Suçu kendisinden, ebeveynlerine, Allah'a ve tekrar kendisine atabilir. Diğerlerinin onun için üzülmesinden dolayı bazı sorunlarından kaçmak için kız kardeşini bahane edebilir. Genellikle ebeveynlerine değil de içinde bulunduğu duruma sinirlenir. Yaşadığı tecrübeler onun kontrolü dışındadır ve bu ona acı verir. Duygularından nefret eder ama genellikle ebeveynlerinin yapmaları gerekeni yaptığına inanır. Gerçekte öyle olmasa bile bir çocuk ihmal edildiğini düşünebilir. Ara sıra kızgınlıklar her ailede kaçınılmaz olur. Fakat ailede RS'li bir çocuk var ise, ebeveynler kendilerini iyi niyetli bir ihmal yüzünden suçlu olarak bulabilirler. Kendi kendine bakabildiği için şükreder ve onu kendi başına bırakırız. Bu her zaman kötü değildir. Ancak bazen bunu geri çevirip, ona ihtiyacı olan desteği vermek adına, RS'li çocuğu zararsız küçük şekillerde biraz ihmal etmeyi öğrenmeliyiz. Geri dönüp baktıklarında erkek ve kız kardeşler, kız kardeşlerinin daha fazla ilgi gördüğünü ama bunun böyle olması gerektiğini bildiklerini söylerler bize. Bazıları onun gördüğü ilgiyi kıskanırken, diğerleri ilgi yetersizliği hissetmezler. Güzel olan, zaman içerisinde olayları görüş açılarına oturttuklarında, düşüncelerinin olgunlaşmasıdır.

Parmağımla gösterip "İşte bu sebep oldu" diyebileceğim bir şey olması için her şeyimi verirdim. Fakat böyle yapmakla, parmağımı Allah'a uzatmışım gibi hissediyorum ve bunu yapamam. İnanıyorum ki her şeyin oluşunun bir sebebi var. Bunun ne olduğunu her zaman anlamıyorum. Bunun da nedenini hiçbir zaman anlamayacağımı düşünüyorum, belki benim biraz yavaşlamam yardımcı olması, her şeyi garantiymiş gibi görmemek ve Allah'a daha yakın olmak müstesna.

Bizim durumumuza alışması için ona nasıl yardımcı olabiliriz?

RS'li kardeşi aileye geldiğindeki yaş durumuna bağlı olabilir. Eğer kız kardeşi önce doğmuşsa, "her şey her zaman böyleydi" diye hissedebilir. Eğer o yaşça daha büyükse ve onun gerilemesini gördüyse, kaybetmenin acısını yaşayabilir ya da kız kardeşinin sınırlarını veya durumunun şiddetini ve bunun ailesi üzerindeki etkilerini inkâr edebilir. Onun orada olmamasını ister ve bu durum bitecekmiş gibi yapar. Yine, sinyallerini ebeveynlerinin tavırlarından alacaktır. Eğer oda çoğu RS'li kız kardeşin, erkek ya da kız kardeşi gibiyse, fazladan güç ve hassasiyet bulacak ve hayatı daha derin, daha anlamlı kavrayacaktır.

Birçoğumuz, ailemizin geri kalanının iyiliği için kızımızı hastaneye yatırmamızı öneren bir doktor tecrübesi yaşamışızdır. Bence bu özellikle daha büyük kızları olanlarımız için geçerlidir. Umarım artık eskisi kadar yaşamıyordur. Angela 3 yaşındaydı ve nöroloğu onu psikiyatrik değerlendirmeye gönderdi. Doktor bizimle birkaç dakika geçirdi ve biz konuşurken Angela'yı gözlemledi. Sonra bize onun hiç egosunun olmadığını, benim ona çok fazla bağlandığımı ve normal bir hayat sürebilmemiz için onun hastaneye yatması gerektiğini belirtti. Söylemeye gerek yok, ailemiz daha önce bu kadar olağandışı bir dönem yaşamamıştı. Diğer üç çocuğum, Angela'nın ikiz erkek kardeşi de dâhil olmak üzere, başarılı ve iyi uyum sağlamış genç yetişkinlerdir. Bana, kız kardeşleri yüzünden benim zamanımdan ya da enerjimden hiçbir zaman mahsur kalmadıklarını söylediler. Ben aktif bir anneydim ve onların tüm zor olaylarına ve okul programlarına gittim. Önlisans derecemi ve hukuk fakültesini bitirdim ve neredeyse tüm gün çalıştım ve tüm bunlar olurken Angela hep bizimleydi.

Özel olan diğer iki çocuğum daha var. John, Deniz Akademisinden ilk %20'nin içinde mezun oldu, hassas ve yüksek, gelişmiş aile değerleri olan harika bir insan. Büyük ağabeydi ve Amy'nin kahramanıydı. Melissa çok özel bir öğretmen ve tüm öğrencileri onu seviyor. Kesin ve sevgi dolu ve aklın boşa atılacak en son şeylerden biri olduğunu düşünüyor. Bu tavır nereden aldığını merak ediyorum? Amy bizi kesinlikle daha güçlü bir aile yaptı ama her üyenin şahsiyetini korumakta çok önemli. Bu evde "Elimizdeki çok kötü bir durum ama devam edeceğiz ve bu ailenin hiç bir üyesi diğerinden daha önemli değil" demek serbestti.

Ona ne kadar sorumluluk vermeliyiz?

Bazen ortaya çıkan konulardan biri de çocukluğunu yaşayamamaktır. Erkek ve kız kardeşler sık sık bunları taşımayı gerektiren olgunluk ve tecrübeleri olmadan yetişkin şekilde davranmak zorunda kalırlar. Kız kardeşi her zaman en küçük çocuk olacağından ailedeki yerini kaçırdığını düşünebilir. Fazladan sorumluluk kabullenip, herkes zaten çok üzgün olduğu için kargaşa çıkarmaktan kaçınabilir, ama bu yoğun sorumluluklar onun fırsatları ve arkadaşlıkları yaşayamamasına yol açabilir. RS'li kız kardeşini dâhil etmesini istiyorsanız, etkinliği onun seçmesine izin vermelisiniz. Aynı zamanda ebeveynleri yaşlandıkça kız kardeşi için her şeyi yapamayacaklarından endişe duyabilir. Kızınız arkadaş çevresine siz yapamayacak duruma geldiğiniz vakit, onun için en iyisini yapacak kişileri dâhil etmeniz yardımcı olabilir. Çocuklar büyürken, her zaman sevmedikleri şeyleri yapmak zorunda olurlar. RS'li bir kız kardeşin fazladan sorumluluk getirdiğine şüphe yok. Şanslıyız ki bu aynı zamanda çok büyük gönül zenginliği getiriyor ve erkek ve kız kardeşlerin kendilerine ihtiyaç duyuluyor olduğunu ve önemli hissetmelerini sağlıyor.

Lila yüzünden üzerime yüklenen sorumluluklarla baş etmek bazen güç olsa da, bazı zamanlar bunların üzerimde olmasını istemesem de, hayatım boyunca bu sorumluluklar kadar bana yardımcı olan başka bir şey düşünmüyorum.

Ona ne kadarını açıklamalıyız?

Bazı sorulara kolay yanıt verilemez ama samimi ve dürüst olmaya çalışın. Onun düşüncelerinin ve duygularının önemli olduğunu ve duygular ve gözyaşlarının sorun olmadığını bilmesini sağlayın. Anlayabileceği şekilde net ve doğru bilgilere ihtiyacı var. Sorduğu soruları dikkatlice dinlemeye, yaşını ve anlama kapasitesini göz önüne alarak bilmeye ihtiyacı olan şeyleri ona anlatın. Baştan başlayın ve zaman ayırın. Duygularınızı izah edin. Açık bir tutum içinde olun. Yakında size güvenmeyi ve açılmayı öğrenecektir. İlginize ve sadece onunla geçireceğiniz özel zamana ihtiyacı var. Şu anda kız kardeşi hakkındaki her şeyi ve geleceğin neler getirebileceğini bilmeye ihtiyacı var.

Gelecekte endişe etmesini önlemek için ona nasıl yardımcı olabiliriz?

Ebeveynlerin artık bunları sağlayamayacağı zaman uzun vadeli bakım endişe oluşturabilir. Küçük çocuklar onlarında "uzağa gönderileceği" endişesini taşıyabilirler. Yetişkin kardeşlerin, sıkça, kendilerine, eşlerine ve çocuklarına, ebeveynlerine, diğer kardeşlerine ve RS'li kız kardeşlerine olan sorumlulukları hassas bir dengededir. Endişenin yükünü azaltmak için ebeveynler ileriye planlamalıdır. Bakıcılık, koruyuculuk ve miras planlaması gibi programlar RS'li kadının, kardeşlerine gereksiz yük olamaması ve olabildiği kadar bağımsız yaşayabilmesine hedeflenmiştir. Erkek ve kız kardeşler, her türlü ihtiyacının karşılandığına ve uygun hizmetlerin sağlandığına emin olarak mükemmel koruyucular olabilirler.

Leesa ve ailem için gelecek neler getirecek bilmiyorum. Bazen önümdeki bilinmezden korkuyorum ama bazen çok eminim. Bence bu durumdaki birçok insan bunu yaşıyor. Başımı yukarıda tutup gelenleri karşılamalıyım. Ona yardımcı olmak için her zaman evde olamamam şimdi beni korkutuyor. Ebeveynlerim Leesa'nın hayatının mümkün olan en iyisi olması için olması için hayatlarını adadılar. Onalar yardım edebileceğime emin olmak istiyorum ki Leesa'nın geleceği hakkında biraz daha rahat olabilsinler.

Stefanie'nin kız kardeşi Jenny bir gece bana, Mark ve ben öldüğümde Stefanie'ye kimin bakacağını sordu. Bu soru beni hazırlıksız yakaladı çünkü Jenny o zaman sadece 7 yaşındaydı. Ona Stefanie bir yetişkin olduğunda, yapabileceği şeyler ve ona bakacak iyi insanların olduğu güzel bir yer olacağını umduğumu ama Jenny ve ağabeyi Christian'ın, onu göreceklerini ve Stef'e güzel ve doğru şekilde bakıldığına emin olacaklarını söyledim. Jenny Stefanie'ye benim baktığımı gibi bakması gerekeceğine ve o gün için "alıştırma" yapması gerektiğine karar verdi. Mark ve ben diğer iki çocuğumuzu "ebeveynleştirmemeye" ve biz gittiğimizde istemeseler de Stefanie'nin tamamen onların sorumlu olduğunu ima etmemeye azami dikkat gösterdik. Çok şükrediyorum ki onların, ona bakma isteği bağımsız olarak gelişti.

Kız kardeşini kalıcı olarak bir yere yerleştirirsek nasıl tepki verir?

Bu çok zor bir karardır. Kız kardeşinin "kötü" olduğu için gitmediği konusunda onu tekrar temin etmelisiniz. Kız kardeşini çok sevdiğinizi ama aynı zamanda onun olabileceğinin en iyisi olması için gerekli bakımları görebileceği bir yer arayışında olduğunuzu bilmesini sağlayın.

Ben sadece 4 yaşındaydım. Dawn 5 yaşındaydı. Aramızda 14 ay vardı. Benim en iyi arkadaşım. Doktorlar ebeveynlerime ona yardım için yapabilecekleri bir şey kalmadığını ve ona "uygun" hiçbir okul olmadığını söylediler. Onlara Dawn için en iyi çözümün, onun yardım alabileceği bir enstitüye yerleştirilmesi olduğunu söylediler. Ebeveynlerim şoktaydı ama doktorların dediğini yaptılar. En iyi arkadaşım evden ayrıldı. Sık sık ziyaret ediyorduk ama aynı değildi. Annem, bu karar yüzünden kendini asla affetmedi, kötü bir karar olduğu için değil, sadece zor bir karar olduğu için. O zamanlar "Rett sendromu" diye bir şey yoktu. Yıllar geçti ve ziyaret etmek "normal" şey haline geldi. Her zaman düzenli olarak... Her ziyarette, ne kadar sık olursa olsun, gitme vakti geldiği zaman ağlardım. Dawn şimdi 30 yaşında ve bir grup evinde ve her ne kadar onu her gün

görsem de gitme vakti geldiğinde boğazıma bir şey düğümleniyor. O çok güzel ve Rett sendromu olmamasını ne kadar isterdim. Sık sık, Rett sendromu olmasa hayatlarımızın nasıl olacağını merak ederim. Tabii ki onu olduğu gibi seviyorum ama yine de merak ediyorum.

Bu durumun etkileri hakkında endişe ediyorum. Ne bekleyebilirim?

İyi şeyler bekleyin. Her zaman gül bahçesi olmayabilir ama kesinlikle güzel çiçeklerin büyüdüğü bir yerdir. RS'li bir kız kardeşi olmanın sonucunda elde edilen birçok iyi değerler vardır, olgunluk, sabır, farkında olma ve kabullenme, tolerans ve şefkat gibi. Önyargı ve sonuçlarına karşı bir hassaslaşma ve değerleri daha iyi anlam kazanılır. Erkek ve kız kardeşler önceliklerini, diğerlerine yardım etmenin iyiliği, sağlıklı olmayı takdir etme ve saygı duyma temeline dayandırılırlar. Kız kardeşleriyle olan özel ilişkileri dolayısıyla hayattaki en önemli dersleri öğrenirler.

On yaşındaki Julie'nin en iyi arkadaşı teyzesi oldu ve Julie bana onun nasıl teyze olabildiğini sordu. Ben de ona kız kardeşlerinden birinin evlenip çocuk sahibi olması gerektiğini söyledim. Sonra her şey göz önüne alındığında, ailede ilk bebek sahibi olacak kişinin muhtemelen o olacağını söyledim. Sonra o bana baktı ve "Peki ama ya Mary?" dedi, ona Mary Allah onu Rett sendromundan iyileştirmezse muhtemelen Mary evlenmeyecek dedim. Bana birkaç saniye baktı ve beyninin çalıştığını görebiliyordum. Sonra bütün samimiyetiyle "Niye kimse Mary'le evlenmek istemesin ki, o çok iyi bir insan?" dedi. Açıkta ki Julie'nin gözlerinde yanlılık Mary'de değil onu sevmeyenlerdeydi. Mary'nin erkek ve kız kardeşleri olması beni böyle zamanlarda fazladan muylu ediyor.

Lisedeki son yılımda Leesa'yı benim lise danslarımdan birine götürdüm. O yıl Leesa lise birinci sınıfta olabiliyordu ve bunun onun yapması gerekenleri yapabileceği son şansı olduğunu hissettim. Son sınıf futbol oyuncularımızdan biri ona dans etmeyi teklif edip, dans pistine taşıyınca Leesa'dan etkilenen tek kişinin ben olmadığını anladım.

Bir kaç yıl boyunca yılbaşı bizim evimizde bir neşe zamanı değildi. Bu zaman bizim RS ile özdeşleştirdiğimiz zamandı ki hala öyle yapıyoruz. Üç yıl önce kız kardeşim büyük ağlama nöbetlerinden birini geçiriyordu. Reba'nın çok kötü hasta olduğunu ve gerilediğini hatırlıyorum. Uzun saatler boyunca onu yerlerde yürüterek susmasını sağlamaya çalışırken yılbaşı ağacı süslerinin onu kısmen yatıştırdığını fark ettik. Halen, bugün bile, evimizin her yerinde yılbaşı ışıkları asılıdır. Yılbaşı'nın günlük hatırlatması olarak! O yıl biz hatta yılbaşını ertelemeyi ya da o yıl için iptal etmeyi bile düşünmüştük! Yılbaşı ağacını arkasında asık yüzler ve kapalı kapılar ardında bastırılmaya çalışılan ağlama sesleri vardı. "Neden ben Allah'ım, neden benim ailem, neden benim güzel kız kardeşim?" diye ağlayanların seslerindeki acıyı neredeyse duyabiliyordunuz. Şimdi kız kardeşimin bir armağan hatta bir melek olduğunu fark ediyorum. Yol boyunca her birimiz kendi savaşımızı yapıyoruz ve hiçbiri kolay değil!

Kız kardeşinize iyice bir bakın. Önünüzde oturan güzelliğe bakın. O hayatınıza girmeseydi her şeyin ne kadar farklı olacağını düşünün. Ben bunu sık sık düşünürüm ve bu değerli hazineden bir saniye için bile vazgeçemeyeceğimi fark ederim. Onu hayatımdan daha fazla seviyorum! Yoluma getirdiği birçok komik hikâyeyi ve bana verdiği tüm gülümsemeleri düşünüyorum! Çok iyi olmayan zamanları da düşünüyorum ama beni ve ailemi şimdi olduğumuz şekilde yoğuran bu oldu ve bu nedenle bunu hiç bir şeyle değişmem!

Kız kardeşim Mariana'nın güzel, mutlu bir melek gibi yüzü var. İnsanlar onun kısa olduğunu düşünüyorlar ama o çok uzun. Bence bu onun ayağa kalkamaması yüzünden. O özürü. Onun Rett sendromu adında bir hastalığı var. Onun dilini öğrenmeye çalışarak onunla konuşup, iletişim kurmak için elimden gelenin en iyisini yapmaya çalışıyorum. Benim kız kardeşim her şeyin en iyisidir.

Ben benim gördüğüm en duygusal, şefkatli ve ilgili 11 yaşındaki çocuk. Ne zaman birinin canı yansa ya da üzülse, o hemen oradadır ve üzülen çocuk ya da yetişkine sarılarak yardım etmek için elinden geleni yapar. İnsanların kalbinin içini görür. Duygular ve karakter söz konusu olduğunda onu kandıramazsınız. Bu yaşta, kendi yaşlıları büyük adam olma hevesindeyken o hala toplum içinde babasının elini tutar. Sabahları yataktan kalktığında benim kucağıma oturur ve arkadaşları yerine benimle bir saat geçirmeyi tercih eder. Tüm bunların bir rastlantı olduğuna inanamıyorum. Bizim "özel" kızımız, hepimize ama özellikle Ben'e değişiklikler getirdi. Eşime ve bana yaptığını açılacak en iyi şey: o bizi daha insan yaptı ve bu etki Ben'de çok daha yoğun oldu.

Eğer "Seni bugün özledim" dersen, bir gülümseme ya da kıkırdama hemen her zaman garantidir. Onu kulağına söyledim ve hem kıkırdamaya başladı. Onun kahkahası ne kadar değerli! Ondan gelen küçük bir kıkırdama o gün başıma gelen kötü şeyleri silmeye yetiyor! Ondan sonra ona "Benim en sevdiğim kız kim?" derim ve sonra "Benim en sevdiğim kız Reba" derim. Buna da gülümser. Fakat bundan sonra yaşadığım şeye hiç hazırlıklı değildim! O bana doğru bakıyordu bende ona doğru. Ona "Biliyor musun Jennifer seni çoook seviyor" dedim. Gülümsedi ve şansımı biraz daha zorladım, kulağına eğildim ve "Seni seviyorum" diye fısıldadım. Onun yüzüne baktım ve bana "Seni seviyorum" dedi. İnanamıyordum! Reba bunu daha önce hiç söylememişti. Babamın hemen arkamda kanepede oturduğunu fark etmemiştim. O bana "Reba şimdi seni seviyorum mu dedi?" diye sordu. Ben ağlamaya başladım çünkü çok mutlu ve heyecanlıydım! Sözcükler çok net söylenmemişti ama ben ne dediğini şüphesiz anlamıştım. Sonra benim gözümün içine baktı ve bana gülümsedi ve neredeyse gözleriyle konuşarak "Evet Jennifer, söyledim" der gibi baktı.

Çocuklarımızın ikisi de çok özel insanlar. Diğerlerine bizi cesaretlendiren bir şefkat besliyorlar. Her zaman zayıf olanı cesaretlendiriyor ve diğer çocukları ezilmekten kurtarıyorlar. Ebeveynlerine karşı çok düşünceliler ve kendi hayatlarını başarılı geçirmek için uğraşıyorlar. Böyle olmalarının nedenini Kirstyn'in kız kardeşleri olmalarına bağlıyorum gerçekten. O en büyük olarak her zaman hayatlarında oldu ve hayatı özürlü bir üyesi olmayan ailelerden biraz farklı görmek zorunda kaldılar.

Bana en çok şey öğreten ve benim üzerimde en çok etkisi olan insanı seçmem gerekse kız kardeşim Lila'yı seçerdim. Diğer insanların fark etmeden yaptıkları ve onun yapamadığı birçok şey var. Tavırları ve hareketleri dışında konuşuyor. Lila neredeyse her zaman mutlu. O odaya geldiğinde içi mutluluk dolmayacak kimse olduğunu sanmıyorum. Kimseyi yargılamıyor, herkesi seviyor ve hiçbir şeyden korkmuyor. Herkesin ruhu benim kız kardeşimin ruhu gibi olsaydı dünya yaşamak için mükemmel bir yer olurdu.

Oğlum Matt 15 yaşındayken IRSA konferansında bir kardeş paneli üyesiydi. Birisi ona Rett sendromlu bir kız kardeşle yaşamamanın zor olup olmadığını sordu. O da hemen cevap verdi "Diğer iki kız kardeşimle yaşamak kadar değil".

Cesaretim var

Konuşamıyorum,
Ama beni anlıyorsunuz.
Yürüyemiyorum
Beni itiyorsunuz.
Şarkı söyleyemiyorum,
Ama müziği seviyorum.
Fıkra anlatamıyorum,
Ama gülmeye bayılıyorum.
Kendimi yıkayamıyorum,
Beni siz yıkıyorsunuz.
Barbielerle oynayamıyorum,
Ama bir düğmeye basabilirim.

Ele sallayamıyorum,
Benim için siz sallıyorsunuz.
Kendi kendime giyinemiyorum,
Ama siz beni güzel yapıyorsunuz.
Okuyamıyorum,
Siz bana öyküler anlatıyorsunuz.
Dokunamıyorum,
Ama hissedebiliyorum.
Merdivenlerden yukarı çıkamıyorum,
Beni asansöre koyuyorsunuz.
Sizi ne kadar sevdiğimi size söyleyemiyorum,
Gözlerime bakın ve orada göreceksiniz.
Geleceğin ne getireceğini söyleyemem,
Ama ilerleyecek cesaretim var.

Jennifer Ann Robes

EBEVEYNLER İÇİN YARDIMCI İPUÇLARI

- Çocuğunuzun en güçlü öğretmeni olduğunuzu bilin.
- Dikkatli dinleyin ve direkt yanıtlar verin.
- Her çocuğun kendine has değerini ve eşsizliğini görün
- Bakım sorumluluklarını sınırlandırın, tehir zamanı ve destek servisi kullanın.
- Kızının özrünü kabul edin ama aynı zamanda diğer çocuğunuzun yeteneklerini de kabullenin.
- Yalnız kalabileceğiniz özel zamanlar ayırın.
- Diğerlerini evinize, kabullenici bir çevreye karşılayın.
- Kardeşleri bol bol övün.
- Başarıları konusunda dürüst olun.
- Onları etkileyebilecek kararlara kardeşleri de dâhil edin.
- Özel stres zamanlarını tanıyın,
 - Diğer bir çocuğun doğumu
 - RS'li kardeşin okula gitmesi
 - Arkadaşlarının kız kardeşini istememesi
 - Arkadaşlarının kız kardeşi hakkında sorular sorması
 - RS'li kardeşin vahim derecede hasta olması
 - Ailenin çocuk hakkında sırlar saklaması
 - Ebeveynlerin boşanması
 - Ebeveynlerin ölmesi
 - Kardeşlerin evlenmesi
- Normal bir aile hayatı sağlayın.
- Kardeşler halen çocuksa, onların yetişkin gibi davranmasını beklemeyin.

EBEVEYNLERİN ANA-BABALARI VE AKRABALAR

Siz nasıl özel ihtiyaçları olan bir çocuğun ailesi olacağınızı düşünmediyseniz, anne ve babalarınızda kendilerini bu farklı rolde bulacaklarını beklemiyorlardı. Onlar iki katı acı çekiyor, hem torunları hem de çocukları için. Sizin tecrübe ettiğiniz aynı acı evrelerinden geçebilirler. Neşeli olması gereken bir zaman, çok endişeli bir zamana dönüşür.

Anne-babalarımız için bunu nasıl daha kolaylaştırabiliriz?

Sizin anlayışa ihtiyacınız olduğu gibi onların da sempatik bir kulağa ihtiyaçları var. Nasıl hissettiklerini anlamaya çalışın.

Duygular hemen hemen ebeveynlerinkilerle aynıdır, iki büyük fark dışında. İlki benim çocuğumun çocuğu iki kere çocuğumdur. İki kere acı çekerim biri kendi kızım için, diğeri torunum için. Sadece duygusal acı değil, fiziksel acı da, kalbimin ta derinliklerinden gelen bir acı. Her anne baba gibi bizde kızımıza bizim sahip olamadıklarımızı vermek için çok çalıştık. Evlendiği zaman kendi ailesi için aynı ümit ve istekleri taşıyordu. Kızımı zayıf, aşırı yorgun ve gençlik yılları elinden alınmış gördüğümde canım yanıyor. Yabancıların "ona garip davrandığını" gördüğümde, çünkü 4 yaşındaki çocuğu dışarıdan fiziksel olarak normal görünmesine rağmen, hala altı bezli ve biberondan kullanıyor, canım yanıyor. Kızımın, bir annenin çocuğu için en iyisini bilecek içgüdülerine inanmayan, iyi niyetli doktorlar, terapistler ve hatta ekipman satıcılarıyla uğraştığını gördüğümde canım yanıyor. Kızımın önce inkâr, sonra "neden ben?", sonra hayal kırıklığı, kızgınlık ve en sonunda kabullenme evrelerinden geçmesini izlediğimde canım yanıyor. Her yeni günü iyimserlikle, sabırla ve bir gülümsemeyle karşıladığımı gördüğümde onunla gurur duyuyorum. Çok uzakta yaşadığım ve fazla yardımcı olamadığım için suçluluk duyuyorum. Nöbetler, uykusuzluk ve kabızlık yüzünden Megan'ı evimize alamadığım için üzülüyorum. Erkek torunlarımı koşarken, oynarken, büyürken, öğrenirken ve hayatı merak ve mutlulukla izlerken gördüğümde üzülüyorum. Megan Ann'le hiç kurabiye pişiremeyeceğim için yas tutuyorum. Onunla hiç alışverişe gidemeyeceğiz, şarkı söyleyemeyeceğiz, sırlarımızı paylaşamayacağız, bisiklete binemeyeceğiz, mezuniyet elbisesi alamayacağız ya da hiç evlenemeyecek. Liste uzayıp gidiyor. İkinci olarak bir büyükanne- baba rehberlik, düşünceler ve öneriler sunmak konusunda durumun dışındadır. Çok zaman dilini tutması gerekir çünkü bu çocuk hakkında alınacak kararlar ona ait değildir. Ebeveynler zaten her taraftan iyi niyetli tavsiyelerle bombardımana uğratılmaktadır.

Çocuğumun büyük anne-babası teşhisi kabul etmiyor.

Gerçeklerle yüz yüze gelmek onlar için zor olabilir. Doktorun bir hata yaptığını ya da bunun o kadar ciddi olmadığını düşünmek isteyebilirler. Bu onların kendi inkârıdır ve büyüme oluşumunun bir parçasıdır. Sizinle gündüz gece beraber değiller bu yüzden problemi sizin gibi görmüyorlar.

Onlara okumaları için bilgi ve tüm bunları anlayabilmeleri için zaman verin.

Anne-babam bizim adımıza kararlar almaya çalışıyorlar. Kızımın bakımı hakkındaki kararlarımıza saygı göstermelerini istiyoruz.

Büyükanne-babalar, muhtemelen daha önce hiç yüz yüze gelmedikleri bir sorunla mücadele etmeye çalışıyorlar. En iyi kararların alındığından emin olmak istiyorlar. Öneriyle ilgili sabırlı ama işleri nasıl halletmek istediğiniz konusunda sabit olun.

Anne-babam hiç yardımcı olmuyor. Kızımın yanında rahatsız görünüyorlar.

Bu tutum genellikle neyi nasıl yapacaklarını bilmedikleri zaman görülür. Yanlış ya da zararlı bir şey yapmaktan korkuyor olabilirler. Güven kazanmaları için yardımcı olun. Siz onlara söylemedikçe neye ihtiyacınız olduğunu bilemezler. Her şeyi mükemmel yaptığınızı görüp, müdahale edilmesini istemediğinizi düşünürler. Onlardan yardım isteyin ve bunun ne kadar şey ifade ettiğini bilmelerini sağlayın.

Yılbaşı zamanı kız kardeşimin evinde çorapların kenarına kurdele geçirirken yanındaydım. Diğer yeğenlerin çoraplarını birer birer hazırladı ve isimlerini yazdı ve sonra bana Michelle'inkini, isimsiz ve kurdelesiz olarak

verdi. Bir dakika tereddüt ettim ve sonra çorabı geri verdim ve "Üzgünüm ama Michelle'de çorabına kurdele ve isim istiyor" dedim. Kız kardeşim hemen mutlulukla Michelle'in çorabını da aynı ötekiler gibi hatta belki daha güzel hazırladı. Hiç kimsenin Michelle'i göz ardı etmesine izin vermiyorum. Eğer kuzenleri ya da diğer misafirler herkese hoşçakal deyip Michelle'i atarlarsa, nazikçe Michelle'e soruyorum "Şu ve şu kişiye güle güle dedin mi, Michelle?" ve bu her zaman işe yarıyor.

Büyükanne-babalarda, bizim gibi zaman içinde baş etmeyi öğrenirler mi?

Her insan diğerinden farklıdır ve büyüme ve kabullenmenin belirli bir formülü yoktur. Ama sizin değiştiğiniz şekilde onların değişme şansı büyüktür.

Acımızdan çok iyi şeyler çıkardık. Allah'a daha yakınız çünkü küçük Megan, bize öğretmek, bizi güçlendirmek ve önceliklerimizi doğru sıraya koymak için bize kısa süre için gönderilen bir melek gibi. Bize sabrı ve alçak gönüllülüğü öğretti. O bize hayatın sorun ve acılarından daha az korunmaları kalbimizle biraz daha yakından dinlemeyi öğretti. Herkesin sevgi ve övgüye ihtiyacı olduğunu bize sürekli hatırlatır. Megan Ann artık emekleyemeyecek, yürüyemeyecek, kendi başına yemek yiyemeyecek ama ona sarıldığımızda veya onu övdüğümüzde yüzü aydınlanıyor. Acı azalıyor mu? Hayır. Ama kabullenme hemen köşe başındadır. Allah'ın planı kusursuzdur ve O bir gün Megan Ann'i yürüyebileceği, konuşabileceği ve oynayabileceği evine alacaktır. Gözyaşlarım hemen yüzeyin altında olmasına rağmen artık Allah'ın planını sorgulamıyorum ve kızgınlık duymuyorum.

BÜYÜK ANNE-BABALAR VE AKRABALAR İÇİN YARDIMCI İPUÇLARI

- Sevgiyle dinleyin. Yargılamayın ve samimi olmaya çalışın.
- Bize alışmamız için zaman verin. Bir şeyleri anlamak için zamana ihtiyacımız var.
- Seçimlerimize saygı duyun. Sizin farklı bir görüşünüz olabilir ama bizim ortak güce ve desteğe ihtiyacımız var.
- Programlarımıza saygı duyun. Her zamankinden fazla işimiz var.
- Müsait olun. Bize verebileceğiniz en değerli armağan zamanınız.
- Zaman ve ilginizi tüm çocuklarımıza ve torunlarınıza dengeli dağıtın.
- Kızımızı dışarıda bırakmayın. Onu da sohbeta, oyunlara ve eğlenceye dâhil edin.
- Onu sevin. Öncelikle o bir çocuk. Onun güçlerini fark edin.

BAKACAK KİŞİNİN BAKIMI

"TAKATİM KALMADI"

Bu bölümü kitabın sonlarına değil başlarına yerleştirmek çok önemli, tıpkı bakım piramidinin en başına, yani temeline kendimizi yerleştirmemiz gibi. Bir başkasının bütün ihtiyaçlarını ömür boyu karşılamak bir külfettir. Onu ne kadar çok seviyor da olsanız, ne kadar güçlü de olsanız, ne kadar sağlam bir tutumunuz da olsa, bu bir külfettir. Çoğumuz öncelikle onun ihtiyaçlarını karşılamak için elimizden geleni yaparız, çünkü diğer şeylere ne de olsa biraz zaman kalır. Çoğunlukla kendimizi öncelik listesinin en sonunda buluruz. Uçaklarda hosteslerin bize tavsiye ettiği gibi, oksijen maskesini önce kendimize, sonra çocuklarımıza takmalıyız. Bahsettiğimiz, hayat kurtaracak bir konu. Kendi temel ihtiyaçlarımız karşılanmadan, bir başkasının ihtiyaçlarını karşılamak neredeyse imkânsızdır.

Bakıcılığın tüm gereklerinden kaçış yoktur. Diğer aile üyeleri ara sıra "teneffüse" çıkabilir ama RS'li kızlarımız günlük yaşamlarının her safhasında bize güvenmektedir. Bu iş için bir ön hazırlama kursu almadık. Saatler uzun ve enerji kaybını telafi edecek tatiller çok az ve birbirinden uzak aralıklarda. Diğer çocuklarımızın ihtiyaçlarını göz ardı etmediğimize emin olarak, özel kızlarımıza ruh zenginliği ve uyarılma sağlarken, aynı zamanda doktor ziyaretleri, terapi randevuları ve IEP toplantılarını programlamalıyız. Bir telefonla bebek bakıcısı bulmak ya da kendi yerimize bakacak birini ayarlamak her zaman kolay değil. Aynı zamanda dengede tutmamız gereken derin duygular da var. Sevgi kolay olan bölüm, bazen acı ve üzüntüden ötesini görmek kolay değildir. Her gün karşımıza çıkan bu meydan okumalara yetecek gücü bulmak bazen bizi bunaltabilir.

YASTAN "YETER ARTIK" A

Kendimize bakmanın ilk adımı, hepimizin neşeden umutsuzluğa kadar karışık bir sürü duyguyla yaşadığımızı anlamaktır. Yas tutmak, kaybetmeye verilen doğal bir tepkidir. Bunun için kendimize zaman ve izin vermeliyiz. Bir bakıma kızlarımız için kurduğumuz kaybolan hayallerin ölümüne yas tutuyoruz. Kendimizi özellikle üzgün hissettiğimiz zamanlarda, kızlarımıza bakıp, onların çoğu zaman mutlu olduğunu görmeyi hatırlayabiliriz. O yapabileceklerinin limitinde çabalasa da, yas gerçekte bizim yasımız, onun değil. Bu yas tutma daireler çizer ve tam çok iyi gittiğimizi düşünürken karşımıza çıkabilir, özellikle tatil, bayramlarda ve doğum günlerinde. Bunun kaçınılmaz olduğunu fark ettiğimizde daha hazırlıklı oluruz. Kayıp için doğal olarak yas tutun. Duyguları paylaşmak, yası dağıtmak için iyi bir yoldur. Oturup bunları yazın, şiire dökün ya da sevdiklerinizle ve arkadaşlarınızla konuşun.

Rett'in hayal kırıklıkları bazı zamanlarda çok hain olabiliyor. Kendinizi düzenli olarak götürüyorum, iyi baş ediyorum diye düşünürken aniden bir tuğla duvara toslamış gibi buluverirsiniz. "Kızımda Rett sendromu var!" ve ilk zamanlarda yaşadığınız şok ve acının bir kısmı tekrar yüzeye çıkar ve sizi karnınızdaki o yumruyla bırakır. Çoğumuzun karnında bir yumru, boğazında bir düğüm ve kalplerinde acı var. Detaylar ne olursa olsun, hepimiz birbirimize bağlıyız. İşte gücümüzün yattığı yerde, burada.

Bazı günler aslında RS hakkında kızgın iken, her şey için herkese sinirleniriz. İnsanlar dik dik bakar, insanlar yardımcı olmaz ve yaptığımız her şey bize zor gelir. Bu bizi deli eder! Bu konuda kızgın olmak sorun değil ama bu sinirin kontrolü ele geçirmesine izin vermemeliyiz. Kızgınlık bizi yer bitirir. Üretici değildir ve bize korkunç bir ağırlık yapar. Kızgınlık ona değil, özrüne hedeflenmelidir. Hepimiz RS'nin kızlarımıza ve

hayatlarımıza yaptıklarından dolayı kızgınız ama nefret ve saldırganlık hantaldır. Yardımcı olmayan hislerden kurtulun. Kızgınlığınızı akıtmanız gerekiyorsa bunun için bir şey yapın. Kızgınlığınızla baş etmek için yapıcı yollar bulun ki, sizin elinizi ayağınızı bağlamasın. Yürüyüşe çıkın, bisiklete binin, halka atışı yapın, bunu yazın, bunun hakkında konuşun. Bazı insanların cahil olduğunu ve dik dik bakacağını kabul edin. Bazen sizde onlara dik dik bakabilirsiniz. Bir başka zaman durabilir ve kızınız hakkında kibarca açıklama yapabilirsiniz. Arada sırada kendinizi bırakıp dik dik bakan kişiye ne kadar kaba olduğunu söyleyebilirsiniz. Sinirlenmeye başladığınızı hissettiğiniz zaman, kızgınlığın bir şeyleri değiştirip değiştiremeyeceğini sorun kendinize. Sonra değiştirilebilecek bir şey bulun, onu değiştirin ve ilerlemenize devam edin.

Kendi günlerimin, tamamen Nikki'nin duygularına bağlı bir duygu dönme dolabı olduğunu fark ettim. Onun iyi bir anı olduğunda benim de oluyor. Onun ruh hali değiştiğinde benimki de değişiyor. Onun da benim onu hissettiğim gibi beni hissettiğine inandığım için güçlü olmaya çalışıyorum. Bugün üzüntü beni kapladı. Yine bir üst solunum yolları sorunu var. Onun çevresinde türlü çeşit duygu uçuşuyor, kızgınlık, hayal kırıklığı ve üzüntü. Üzüntünün yapamadığını bildiği şeyler için olduğuna inanıyorum. Onu etkilemediğini bildiğim her günkü duvarlar, bugün onu gözyaşı seline boğuyor

Bakımı aşırı yüklemek, halsizliğe, depresyona ve içlenmeye götürebilir. Her zaman önce başkalarının bardaklarını doldurursanız, en sonunda sıra size geldiğinde, sürahinin boşalmış olduğunu görürsünüz. Bardağınızı sık sık doldurduğunuzdan emin olun. Sürahiye dolaştırmak için güce ihtiyacınız var.

Rett sendromlu ya da diğer başka özrü olan kızların anneleri, hayatlarında bir dengeye ulaşmak ve akıl sağlıklarını korumak için gerçekten çalışmak zorundalar. Kendimize ait birer hayatı hak ediyoruz ve ancak öne çıkıp bu hakkı almak için yapmak zorunda olduğumuz şeyleri yaparsak bunu elde edebiliriz.

STRES TARİFLERİ

Claudia Weiss

Sınırsız sayıdaki zorlulukları alın ve onları sınırlı bir zamana sığdırın. Kontrolünüz dışındaki bir kaç şey ile birleştirin. Hiç dışarı çıkmayan bir hayat tarzı ve birçok zararlı yiyeceği ekleyin ve iyice karıştırın. Sürekli ilgi ve bakım isteyen bir aile bireyini ekleyin. Tüm yardım taleplerini reddedin. Hastanelerde ve doktor muayenehanelerinde saatlerce beklemeyi, saatlerce gece bakımını, açıklanamayan bağırma nöbetlerini ve diğerlerine onun neden ağladığını açıklamayı ilave edin. Bunları hiç kimsenin anlamadığı bir kapta, gerginlik dolu bir kaşıkla karıştırdığınıza emin olun. Arzuya göre kendine acımayı ilave edin. Yalnızlık ve izole olmak ile birlikte servis yapın. Bu temel reçete aşağıdaki kendi tercihinize ait içeriklerle değişik şekillerde yapılabilir.

Stres tarifinize bir takım ilaçlar lezzet katabilir. Telefonlar (özellikle telefonunuz her tarafta ilan olan bir emlak firmasının kine ya da daha kötüsü ergenlik çağında birininkine çok benziyorsa). Nasıl ki sirkeye atılan biraz şeker ve baharat lezzetli bir sos oluşturuyorsa, stres reçetenize ilave edilecek bir takım maddeler lezzetini artıracaktır.

Her tarifte unutulmaması gereken en önemli şey, malzemelerinin miktarlarıdır. Üzücü olayları birden ona kadar terazide tartın. Destek alın. Büyük şeylerin bile asistanları vardır. Yardım isteyin. Destek verin. Miktarları tekrar gözleyin.

Hayvanlar stresi artırabilir ya da azaltabilir. Bir evcil hayvanı okşamak tansiyonu düşürürken tahrip olan mobilya ya da halılar yükseltebilir. Dırdırcı kardeşler (bunlar biraz sinirle güzel servis edilir). Çok şey isteyen ve sürekli şikâyet eden eş ya da patron (bunların kuşbaşı ya da filetosu iyidir, marine etmeyin hele hele şarapta hiç). Kusan köpek (Özellikle yeni alınan, açık renk bir halıyla birleşirse çok etkilidir). Sürekli miyavlayan kedi (Güzel bir detaydır, hele pireleri varsa). Sürekli beslenmesi ve dışarı çıkarılıp, içeri alınması gereken her hangi

bir evcil hayvan...

Kendinizi paylaşın ama her şeyi anlatmayın. Gereksiz malzemeleri çıkarın. Genellikle en iyi soslar en az malzemeyle yapılanlardır. Basitlik zarif olabilir. Bu hayvana gerçekten ihtiyacınız var mı yoksa hayvanı tutup halıyı bırakmalı mısınız?

Malzemelerinizin takibini yapın. Sizi üzen şeylerin bir listesini yapın. Gerçekten köpeğe mi yoksa ona bekacığını söyleyen çocuklarınıza mı kırgınsınız? "Özelini korumak"la "izole olmak" yanlış mı etiketlenmiş? Tüm tarifler değiştirilebilir. Bir malzemeyi çok kullanırsanız sonuç dengeli olmaz. Unutmayın şef sizsiniz!

Günde 24 saat, haftada 7 gün bakıcılık yapmak sizi nörotik yapar. Biliyorum çünkü ben öyleyim ve herhalde her zaman biraz çılgın olacağım. Zaman ilerledikçe ve yaşam şekliniz değiştikçe farklı karalar vereceksiniz. 18 yıldır bir başkasına bakmam gerektiği bir tatile çıkmadım. Şikâyet etmiyorum, diğerlerine rahatlık verebilme yeteneğim olduğu için şükrediyorum. Ama yorulduğum ve kendimizi mükemmelden az hissettiğimiz günlerde öyle olduğumuzu söyleyebilmeliyiz.

DENGE YARATMAK

DAHA İYİ OLUN, ACI DOLU DEĞİL

Dışkı kokar ama çok iyi gübre olur. İyi tarafından bakmaya çalışın. Her olumsuzluk için bir olumlu yan vardır... Sadece biraz daha iyi bakmak ve iyi bir tutum içinde olmak gerekiyor.

SINIRLARI BELİRLEYİN

Arada sırada "hayır" deyip hala iyi bir ebeveyn olabileceğinizi anlayın. Beysbol takımının içecekleri zaman zaman başkalarının hazırlamasına izin verin. Hepsini yapamayacağınıza göre, en önemli olanı yapın. Yapmanız gereken ve yapmayı istediğiniz şeylerin sınırını belirleyin.

ÇOCUĞUNUZA YARDIM EDİN, AMA KENDİNİZE ZARAR VERMEYİN

Çok fazla yardımcı olmak sağlığınız için kötü olabilir. Hayatınız bütünüyle başkalarının ihtiyaçları üzerine organize olmuşsa, her zaman taviz verirsiniz ve bu da sizi strese sürükler. Kendi ihtiyaçlarınızı karşılamayı öğrenmek çok önemlidir. Yardımcı olmayı tümünden kesmeniz gerekmez. Bakmak ve beslemek çok önemli ödüllerdir. Sadece diğerlerine yardımcı olmanın, kendinize yardımcı olmanızı engellemesine izin vermeyin.

AKILLI YATIRIM YAPIN

Yatırımlarınızın nasıl dengelendiğini görmek için bir kâğıdı ikiye katlayın. Bir tarafa diğerleri için yaptığınız şeylerin listesini yapın. Öteki tarafa kendiniz için yaptıklarınızı yazın. Listeleriniz dengede yahut birbirine yakın mı? Eğer değilse biraz denge sağlamanın zamanı gelmiştir.

UYGUN ZAMANI BULUN

Kızımızın ihtiyaçlarını eşinizle konuşmak için uygun bir zaman seçin. İşten geldikten sonra ikinizde yorgunken bunun ilk ya da tek konu olmamasına özen gösterin.

DURUN, BAKIN, DİNLEYİN VE KONUŞUN

Erkek ve kadın nasıl ve ne zaman iletişim kuracakları konusunda farklılık gösterir. Bir çift olarak bazen eşimizi acıdan korumak, bazen kendimizi acıdan uzaklaştırmak için duygularımızı içimizde tutmayı alışkanlık haline getirebiliriz. Eşimiz nasıl hissettiğimizi anladığını da varsayabiliriz. Birimiz bu konuda konuşmaya ihtiyaç duyarken diğeri bu konudan uzak durmaya ihtiyaç duyar. Dikkatlice dinleyin ve sonra konu hakkında konuşun. Eşinizin aklınızı okumasını beklemeyin. Bunun evinizdeki EN önemli konu olmasına rağmen, tek konu olmadığını bilin.

KENDİNİZE İNANIN

Her şeyi mükemmel yapmanız gerektiğini ya da diğerlerinin önerilerinin daha doğru olabileceğini düşünmeyin. Çocuğunuz hakkındaki EN İYİ uzman sizsiniz. Kalbinizi dinleyin.

KENDİNİZE KARŞI NAZİK OLUN

Rett yorgunluğu bastırıldığında, oksijene uzanın. Yirmi dakikalık bir uyku harikalar yaratır. Yapabildiğiniz zamanlarda, derin düşünme yapın, pencereden dışarı bakın ya da yürüyüşe çıkın. Biraz sakin zaman geçirdikten sonra canlanıp, tekrar başlamaya hazır olacaksınız.

YARDIM BİR SESLENİŞ ÖTEDE

Bir başkasından yardım istemekte tereddüt etmeyin. Temel olarak iki seçeneğiniz var. KABUL EDERSİNİZ ve yardım istersiniz ya da TAKATİNİZİN KALMADIĞI bir noktaya gelir ve sonra PES EDERSİNİZ. Kızlarına birinci derece bakım verip kendilerini ihmal eden ailelerde bu çok sık olur. Bir sabah uyanırlar ve "Bunu bir gün daha yapamam" derler. Yalnız yapmaya çalışmaktansa yardım almak daha iyidir. Bir krizin oluşmasını beklemek yerine ilk ihtiyacınız olduğunda yardım alın. Nereden yardım alabilirsiniz?

- Aile üyelerinden
- Öğretmenlerden
- Arkadaşlar, komşular ya da kilise üyelerinden
- Doktorlar, hemşireler ve diğer sağlık uzmanlarından
- Destek gruplarından
- Özel ihtiyaçları olan diğer çocukların ebeveynlerinden

FARKLI BİRŞEY YAPIN

Bıkmayı önlemek için özel ebeveyn olmanızın dışında ilgiler geliştirin. Çocuğunuzun durumuyla hiçbir ilgisi olmayan sağlıklı bir hobi bulun. Yapabiliyorsanız fiziksel bir şey yapın. Aşağıdaki kurallar geçerlidir: Bunu yapın-bunu bugün yapın-bunu severek yapın-bunu suçluluk duymadan yapın.

İKİNİZ YANLIZ BİR YERLERE KAÇIN

Uzun süre birlikte olmayı planlıyorsanız ilişkinizi beslemek ve gayretlendirmeniz gerekir. Sadece ikinizin uzaklaşabileceği bir zaman planlayın. Tek başınıza bir ebeveynsinizde aynı kural geçerlidir. Bunu bir lüks olarak değil bir gereklilik olarak düşünüp bütçe ayırın. Baş başa kalacağınız zamandan değil de başka bir şeyden fedakârlık edin. İhtiyacınız olan bir sürü şey olabilir ama önce kendinize ihtiyacınız var. Sonra birbirinize.

GEÇİCİ OLARAK BECERİKSİZ OLMAYI ÖĞRENİN

İnsanlar bir şeyi sizin kadar iyi yapamayacaklarını düşündükleri zaman yardımcı olmak istemezler. Her şeyi mükemmel yaptığınızı gördüklerinde daha az yardımcı olmak isteyeceklerdir. Ara sıra biraz daha azına razı olmaya istekli olun. Bazen az daha çoktur.

SUÇLULUK DUYGUSUNU ATIN

Bunu mümkün olduğu kadar çabuk fark edin. Suçluluk duygusundan kaçmak imkânsızdır. Kendi bakış açınızdan ne yapsanız az olduğunu düşünebilirsiniz. İmkânsızı yapmaya çalışmayı bırakın. Eğer kızınız huysuz bir anındaysa ve onu diğer çocuklarınızla Mc Donalds'a götürürseniz, aile yemeğinizi bozacaktır. Böylece suçlu olursunuz. Onu evde bırakıp diğer çocukları götürürseniz, zavallı özürü çocuğunuzu evde bırakmış olursunuz. Böylece yine suçlu olursunuz. Ne olursa olsun suçlusunuz. Bunu kabul edin ve suçluluk duygusunu pencereden atın. İyi hissettiği zaman götürün onu. Huysuz hissettiğinde evde, muhtemelen zaten daha mutlu olacağı yerde bırakın. Ara sıra herkes kazanır. Elinizden gelenin en iyisini yapın.

ESPİRİ ANLAYIŞINIZI KORUYUN

Espri anlayışınız yoksa lanetlisiniz demektir. Birbirinize gülün ama aynı zamanda kendinize de gülün. Gülmek hayatta kalmak için gerekli bir alıştırmadır. Bizim ayakkabılarımızda yürümeyen diğerleri için güldüğümüz şeyler garip olabilir. Neyin önemli olup neyin olmadığını öğrenmenin bir parçasıdır bu.

KAHRAMAN OLMANIZ GEREKMEZ

Kendinize insan olmak için izin verin-üzgün olmak, kızgın olmak, yeter demek ve özel hissetmemek için. Zaman zaman Rahibe Teresa kadar şefkat gösterip Süpermen kadar çok çabalayabilirsiniz ama her zaman üstün olmanız gerekmiyor. Eğer yorgun, duygusal olarak tükenmiş, uykusuz ve sosyal ilimiz yoksa kimseye faydamız dokunmaz.

ŞÜKREDİLECEK ŞEYLERİ SAYIN

Hepsini üst üste topladığımızda, şükredecek çok şeyiniz vardır.

Tehirle kuşatılmış hayatın çözülme ihtimali azdır.

ANLAM İFADE ETMEK

İÇTEN DIŞA, ÜSTTEN AŞAĞIYA VE GERİ GERİ

RS'li birçok kızın bebekken duyularıyla daha az ilintili ve erkek ve kız kardeşlerinden daha az aktif oldukları bildirilmektedir. Bazıları çevrelerindeki dünya ile ilgisiz görünür. Diğerleri belirli ses ve görüntülere karşı güçlü reaksiyon verirler. Bebeklikte bu belirtiler bir şeylerin yanlış olduğunu gösteren işaretler olarak görülmez. Fakat bir kız RS'nin geri çekilme evresine girdiğinde, bunu hatalı anlamak mümkün değildir. Onun dünyasının baştan aşağı, içten dışa ve geri geri döndüğü herkes için açıkça bellidir. Bir şeyler yanlıştır. Teselli edilemez şekilde ağlayabilir ya da aylar önce sorun olmayan sesler ve görüntüler karşısında korkmuş gibi davranabilir. Çevresindeki her türlü değişiklikte histerikleşir. Dokunulmayı istemediğinden, tutulmayı reddedebilir. Bir zamanlar en çok sevdiği yiyecekleri reddedebilir. Uzağa bakıp, göz göze gelmeyi reddedebilir.

Tüm bunlar ebeveynler için son derece kafa karıştırıcıdır. Ne oldu diye merak ederiz. Daha önce işe yarayan her şey artık işe yaramaz. Çocuğumuz çok mutsuzdur ve bizde aynı şekilde üzgünüz. RS'nin en şaşırtıcı yönlerinden biridir bu, bir şeyin yanlış olduğunu bilmek ama ne yöne döneceğini bilememek. Sık sık kendi mutsuzluğu içinde bizi de reddettiğini hissediyoruz.

Bu ebeveynler için stres dolu bir dönem olmasına rağmen, onun için daha da zordur. Bir şeyler yanlıştır. Geri çekilme evresinde, beyninden aldığı duyuşal veriler konusunda korkunç derecede kafası karışlıktır. Kısa bir süre öncesinden farklı görünen, duyulan, tat aldığı ve hissettiği şeylerden bir anlam çıkaramaz. Size normal gelen sesler aniden ona acı verecek kadar çok yüksek gelebilir. Yüksek bir sandalyeden yere bakışı ona çatıdan aşağı bakıyormuş gibi gelebilir. Duyusal kargaşa onu sarmalamıştır. Hiperaktiflikten, günler boyu tepkisizliğe gidebilir. Onun dünyası anlam ifade etmemektedir.

Bu dönem sırasında onun sizi değil de bu kargaşayı reddettiğini bilmek çok önemlidir. Bunu anlamak ve onun dünyasına belli bir yapı ve güvence vermek onun ve aynı zamanda sizin endişenizi azaltacaktır. Yetilerini kaybetmeye başladığı zaman, ilk hevesimiz muallâktaki felaketi önlemek için hemen terapiler hakkında bulabildiğimiz bütün kitapları almaktır. Beynine veri vermeyi ya da bunu artırmayı reddediyor gibi görünen duyuları uyararak için onu sallamak, okşamak, şarkı söylemek hatta döndürmek. Beyin uyarılma ihtiyacı ve erken davranmak hakkındaki teorilerimize karşıdır ama RS' de bu dönem çok fazla uyarı sağlamak muhtemelen en iyi yardımcı olacak şey değildir. Bu felakete alışması için duyuşal güvence ve yatıştırıcı rahatlık sağlamak daha iyidir. Duyusal izlenimleri değiştiğinde gerçekten yardımcı olacak terapilere tepki verecek ruh halinde olacaktır.

Zaman içinde daha iyiye gidiyor gibi görünecektir. Ya bu duyuşal yükseklik ve alçaklıkları ayırt edip, bunlarla baş etmeyi öğrenecek ya da duyuşal izlenimleri bir dereceye kadar normale dönecektir. Buna rağmen, duyuşal uyarıları algılama, tercüme etmede ve tamamlamada her zaman bir zorluk yaşayacaktır ve bu durum onda strese ya da paniğe yol açabilir. Bir ebeveyn kızının odanın ortasından geçen bir treni bile duymayabildiğini ama kapı koluna hafif bir dokunuşun onu derin uykudan kaldırabildiğini söylemiştir.

Bazen aynı zamanda iki duyuyu birden kullanmak bunaltıcı olabilir, o da bilinçaltında "dinlemek" yerine "bakmaya" yoğunlaştırılmış olabilir ya da "tatmadan" önce "koklamayı" seçebilir.

Açık renk döşemeden, koyu renk döşemenin üzerine geçmek gibi durumlar kızlarımızı korkunç şekillerde etkileyebilir. Amy tam olarak korkmuş görünmese de bunu tek başına yapamıyor, bunun normal olduğunu belirtmek için onu hafifçe itmeme gerek duyuyor. Öğretmeni onu herhangi bir şekilde uyardıktan aktiviteyi değiştirdiğinde sınırlendiğini fark ettim. Böylece şimdi aktiviteleri değiştirmeden çok önce ona bunu söylüyor ve fotoğraflarını gösteriyorlar ve bunun çok fazla yardımı oluyor.

DUYUSAL BÜTÜNLEME

Leah önceleri ne zaman salıncağa binse hasta olur ve kusardı, ama biraz tecrübe kazanınca alıştı ve şimdi keyif alıyor. 3 hafta önce onu Duyusal Bütünleme konusunda bir uzmana götürdük ve yardımcı olacağını umduğumuz alıştırma aldık. Düşünceye göre vestibular (kapalı geçitsel) problemleri olan insanların tescilli (dokunma, eklemler, pozisyon hissi) beyin verilerini kurmak için yardıma ihtiyaç duyarlar. Bacak ve kol ovmak, omuz eklemlerini tutmak, elleri omuza koymak, bacak ağırlıkları, bandaj bezleri ve birkaç diğer alıştırmayı bir ay süreyle uygulamamız gerekiyordu. Hem fiziksel hem de odaklanma ve konsantrasyon konusunda ilerlemeler görecektik. Alıştırmalar bittikten sonra çok daha sakin hale geldi. Hatta bu hoşuna gittiği için "mo" (daha fazla = İng.more) dedi ama ona bunu ben yaptığımda uzaklaşmaya çalışıyor, muhtemelen alıştırmaları ne derece iyi yaptığımı yansıtıyor.

Katie'yi Duyusal Bütünlemede dâhil olmak üzere birçok tür terapiye götürdük. Katie için işe yaradığını söyleyebilirim. Ellerinin çok iyi farkında ve onları gayet iyi kullanıyor. Platform salıncağında sallanmak onun derinlik algılamasını ve dengesini geri getirdi. Hala bu alanda ara sıra sorunlar yaşıyoruz ama artık daha çabuk çözülüyorlar. Şimdi ayrıca ellerini fırçalamayı da deniyoruz. Hiç bir zaman ellerini ovuşturmadı ama yumruğunu sıkıyor. Şimdi ondan istendiğinde ellerini sıkmayı bırakıyor ve hatta fırçalanacağını anladığı zaman elini uzatıyor! Katie her zaman avuç içinden ve ayaklarının altından gıdıklanırdı. Hala da gıdıklanıyor ama eskisi kadar yoğun değil. Ayrıca günde iki kez onu ovuyoruz. Buna bayılıyor! İnanıyorum ki tüm bunlar birleştikten dolayı daha koordineli oldu, daha iyi yürüyor ve ellerini kullanmada daha yetenekli. Onun için bize verilen programa, kol ve bacak ovulması, ellerini omuzlara koyma ve kaldırma, eklem tazyiki, ayak bileği ağırlıkları, bandaj sarmak, el ovmak vs. dâhil. Hedef onun dokunma, hareket ve tescilli beyin verilerini geliştirmek. Altı hafta içinde ilerleme görmemiz gerekiyordu. Kısa dönem hedefler, oyun yetilerini geliştirme, ağız açıp kapama ve diş gıcırdatmayı azaltma, ellerini fark etmesini geliştirme, iki inçlik paspastan halıya daha çabuk geçmesini sağlamak ve dengesini geliştirmek.

Biz Corrine ile ovmak, derin basınç, ağırlıklar ve birçok denge aktivitesi yapıyoruz. Egzersiz topunu o kadar çok sevdi ki eve de bir tane aldık. Bu aktivitelerin çoğu kas izolasyonu ve güçlenmesi içinde yararlı- P.T'sinin söylediğine göre egzersiz topuyla yaptıklarını ben de evde yaptırabilmişim ve bu onun arka kaslarını güçlendirip, scoliosis'i önlemeye yardımcı olmuştur. Corinne için en işe yarayan derin basınç/eklem tazyiki, özellikle kollarında ve omuzlarında. Omuzlarına yapılan basınç, ben çok fazla yönlendirmeden kollarını/ellerini daha doğru hareket ettirmesine izin verdiğini keşfettim. Bu benim onun neye uzandığını daha doğru anlamamı sağlıyor. Ayrıca bu onun yürütücüsünü daha iyi itmesine ve benim onun için itmeme gerek kalmamasına olanak veriyor.

Başlangıçta tüm duyusal konular üzerinde çalıştılar. Terapisti, ellerini ve bacaklarını fırçalayarak onun hassasiyetini azaltmak ve bir sürü yeni yüzeyi hissetmesini sağlamaları gerektiğini söyledi. Buna dayanmak onun için çok zordu ve o sürekli ağladı, ağladı. Şimdi bununla ilgili hiç sorunu yok ve yiyecek nesnelere uzanmaya ve el el üstü oyunu oynamayı kabul etmeye başladı. Diş etkili bakım fırçalarından aldığı tüm ağız uyarılmasına rağmen hala dişlerini gıcırdatıyor. Buna rağmen ben şahsen inanıyorum ki çocuklar dokunma aracılığıyla çevrelerindeki dünya hakkında çok şey öğrenip, anlayabilirler ve Duyusal Bütünlüğün onlara faydası olur.

Corrine otururken (yâda bazen ayaktayken) bir şeye tutunması gerekiyor, omuzlarından aşağı bastırıp nerede olduğunu daha iyi anlamasını sağlıyoruz. Buna derin basınç deniyor ve kalıcı (her ne kadar kısa süreli de olsa) bir etkisi var. Bunu yaptıktan sonra bir süre için ellerini ayrı tutmada ve fonksiyonel olarak kullanmada daha iyi oluyor. Ayrıca bu onun yürütücüsünü itmesine de yardımcı oluyor. Kendini geri atıyor ama aşağı doğru itince ileri hareketi "anlıyor" . Ne yazık ki bu çok kısa sürüyor!

Sargılar ve eklem basıncı fikrini seviyorum. Çocuklarımızın gevşek olduğunu ve bazen ağırlıklara destek veremediklerini düşünüyorum ve bu yardımcı olabilir. Amanda'nın ayakkabılarına ortotik koymak, kesinlikle onun ayaklarını düzgülneştirdi ve daha iyi yürümesine yardımcı oldu. Temel olarak vücuttan desteği biraz olsun azalttı.

Shanda için derin basınç kullanıyoruz ve bunu bir oyun haline getirdik. Buna "kurabiye oyunu" diyoruz. Shanda'yı bir battaniyeye sarıyoruz ve sonra ona Shanda kurabiyesi yiyeceğimizi söylüyoruz. Omuzlarına, kollarına ve bacaklarına derin basınç uyguluyoruz. Bu oyunu çok seviyor!

Kim bütün yıl boyunca Feldenkrais fonksiyonel bütünleme (FI) yaptı. Kim sırt üstü yatarken omuzlarına iyice basınç uyguluyoruz (Sonunda dizleri ve ayak bileklerinin altına minderler koyarak ve başının altına katlanmış havlularla bunu yapabildi). Çok yavaşça, kısa ve ritmik çırpınmalarla oluyor. Hafif bir karşı koymada, terapist başka bir yol deniyor. Düşünce olarak kemiklerin içinden ayaklara doğru hissedilmesi. Diğer yönden de yapılıyor, örn. ayaklardan omuzlara. İyi hissettiriyor olmalı çünkü Kim bunu seviyor.

Çocuğunuza bakışınız değişiyor ve terapistler profesyonel, böylece söyleyecek birçok olumlu şeyleri var. Böylece başlangıç olarak yardımcı oluyor gibi görünüyor. Gerçek test 3-6 aya kadar terapi uygulayıp, durup şu anki fonksiyon seviyesine bakmanız. Fonksiyon seviyesini, somut oyuncaklarla, çevreyle, ödevler vererek, sosyal konular vs. gibi birkaç değişik alanda ölçün. Sonra 6 ay daha sonra, gerçekten ilerledi mi yoksa 6 aylık zaman öncesinde, ilk başlangıç noktasından sonra değil, gerilemesi mi durdu bir bakın. Başlangıç noktasından sonra ilerlediğini, bir şeye bakış şeklini değiştirerek herkes söyleyebilir.

2 yıl boyunca Duyusal Bütünleme terapisi uyguladık, evde platform salıncağı, dışarıda salıncakta sallanma, fırçalama, tıraş kremi, masaj yapma ve diğer şeyler. Bu bizim için ve Amanda için eğlenceliydi ve bizim yapacak eğlenceli bir şeye ihtiyacımız vardı. Evdeki aynalı platform salıncağını ve sallanırken topları ve balonları tekmelemeyi çok sevdi. Bazı seanslar çok komik oluyordu ve onu gerçekten "havaya sokuyorduk". Tüm terapiler gibi başlangıçta sosyal olarak yardımcı oldu fakat bütünde bakıldığında, 2 yılsonunda, daha kötü yürüyor ve dokunma savunmasında artma ya da azalma olmadı. Şahsen bu yaklaşımın gerçekten yardımcı olduğu başka çocuklar tanıyorum ama onların baştan beri daha fazla dokunma savunusu vardı.

GÖRME

RS'li çoğu kızın gözlükle düzelebilecek yakın ve uzak görme ve göz bağı ve ameliyatla düzelebilecek şaşılık haricinde normal görüşleri vardır. Sıkça, almak istediği nesneye bakar sonra ona uzanırken gözlerini kaçırır. Dümdüz bakmak yerine, gözünün kenarından ya da yandan bakabilir. Yeni ve tanıdık gelmeyen bir şeye yaklaştığında çabucak bakıp gözünü kaçırır ve en sonunda dikkatini verdiği nesneye yoğunlaşmadan önce birkaç kez bakıp gözünü kaçırır. Sonra, çoğunlukla, nesneyi dikkatlice incelemek için öne doğru eğilir. Bazı aileler kızlarının görüşlerini "ya-ya da" olarak tarif eder. Yakından uzağa nesnelere çabucak değiştirerek bakmak ama arada neler olduğunu algılamamak. Bazen bir nesneyi kısa, sallantılı hareketlerle izlerken, diğer zamanlarda nesneyi gözleriyle düzgünce takip eder.

Lisa gördüğü şeye bakıp aynı zamanda ne olduğunu algılamayı başaramıyor gibi görünüyor. Gerçekten sevdiği bir şeyi görür sonra bir süre gözünü kaçırır sonra tekrar bakar. Lisa ilk kez yürümeye başladığında hepimize çok garip gelmişti. Hala elini tutmak zorundayız. Kaldırımda yürüdüğümüzde çoğu zaman gözlerini

kapatıyor ama kavşağa geri döndüğümüzde nerede olduğumuzu biliyor ve uyarmaya gerek kalmadan kaldırımdan iniyor.

Katri elle kavrama yetisini kaybetmeden önce, tepsideki yemeğine önce bakar sonra yemeği alıp ağzına götürmeden önce gözlerini kaçırır. O zamanlar Ilene ve ben o konsantre olmadığı ve ne yaptığına bakmadığı için çatal bıçağı kullanamadığını düşünüyorduk. Şimdi olaya kanalize olduğunu ama bunu yapabilmesi için gözlerini kaçırması gerektiğini düşünüyorum.

Kim'in bir nesneyi görmesine müdahale edilirse, bu görüntüyü iyileştirmek için bakışını ayarlıyor. Bu çok sık oluyor. Ya gözlerini kaçırıyor ya da başını çeviriyor ve hazır olduğunda nesneye direk olarak bakıyor. Ben bunun kötü giden bir durumu düzeltmek için samimi bir çaba olduğunu düşünüyorum.

Keskin kontrastlı, çizgileri net ve belirli yer ve yapı etkisi olan cisimler (boyalı bir duvardaki beyaz kapı gibi) onun dikkatini daha çabuk çekiyor. Aynalar, parıltılar ve mumlar gibi ışık ve hareket kombinasyonları da çekici geliyor. Birçok aile kızlarının gözlerine, ama bir kişide, ama bir bebekte ya da bir resimde olsun, doğru çekildiğini bildiriyor. Bu tercihler bebek gelişiminde görülür. Tecrübe kazandıkça, nesnelere ayırmada duyuşal izlenimlerden ziyade daha sofistike yöntemler geliştirebilir.

Karina biri görüş alanına girdiğinde gözlerini kapatır. Aynı zamanda gerileme evresindeydi ve bu yaklaşık iki yıl sürdü. Gerileme evresinde kimsenin gözüne bakmazdı. Eğer çok yaklaşırsak, gözlerimize bakmak yerine gözlerini kapatır. O zaman anlamadım ama şimdi parça parça görmesiyle ve gözümüze bakmanın bir şekilde ona hoşnutsuzluk vermesiyle ilgili olduğunu düşünüyorum. Bu yaklaşık 3 yıl sürdü.

Bir nesneye bakmak sanki acı veriyor gibiydi, böylece onun yerine duygu dolu bakışlar atma riskine girerdi, çabucak, sessizce ve sanki bakışları hedefi bulursa o nesne yok olacakmış gibi korkuyla.

Dani gerçekten uzanıp almak istediği bir nesneye dümdüz bakmazdı. Parmak boya yaparken bile, bitmeden tuvale bakmıyor.

Görsel olarak Leah hem görsel bilgilere karşı savunma halinde hem de bulunduğu yeri bilmesi için gözlerini de kullanmada zorluk çekiyor. Bu onun dengesiz yüzeylerde yürümekten korkmasına ilave olabilir.

Derinlik algılaması değişmiştir ve yürüyebilen RS'li kız aşağı veya yukarı gitmesi gerektiğinde sık sık tereddüt eder. Merdivenden yukarı çıkmak yeterince zordur ama merdivenden aşağı inmek genellikle imkânsızdır. Bu, onun bir basamaktan diğerine olan mesafeyi daha yüksek ya da daha alçak olarak algılaması ve düşmekten korkması yüzündendir. Aynı şey seviye, aşama ya da yüzey farklılığıyla karşılaştığında da görülür.

Megan'ın yerde ve ev yüzeyinde ki değişikliklerle sorunları olacak. Her zaman aşağı bakmıyor ve çoğu zaman onları fark etmiyor. Fakat zaman zaman tanıdık olmadığı bir mekânda yüzeyde bir değişiklik görürse nasıl geçeceğini bilmiyor. Ona sözle yardımcı olamaya çalışıyoruz "bu bir basamak" ya da " bu bir basamak değil". Bazen bir dakika ona bakması gerekiyor ve sonra onu geçiyor. Bu araba parkında boyalı bir yer olabilir örneğin.

Maria merdiven çıkmada çabuk ama merdiven inerken çok tereddütlü. Bunun bir kısmı düşmekten korkması ve aşağı adım atmak emin olamaması ama hiç aklıma gelmeyen bir şeyi Maria'nın P.T'si söyledi. Maria merdivenden düz yerine yan yan inmeye başladı. Kalçalarını döndürüyor ve bunun kendini daha güvenli hissetmesini sağladığına inanıyorum. Bu bunun bir parçası olabilir ama biz "diz arkası kiriş kaslarının pasif yetersizliği" denen bir terim keşfettik. Bunun anlamı Maria'nın diz arkası kirişlerinin sıkı olduğu ve ön

bacağını atarken bunların arka bacağın ağırlığını çekmedikleri için kalçalarını merdivenlerden yan yan inmek için öne doğru döndürmesidir.

Merdivenlerden yukarı çıkmak biraz öne doğru ağırlık vermeyi gerektirir. Meg, merdivenlerde çok tehlikeli olan kendini geri itmeyi istemeye yöneliyor. Sol elini tutuyor (arkasında durarak)ve onu belinden yukarı çok hafifçe öne doğru itiyoruz ki gerekli olan öne doğru ağırlık vermeyi sağlayabilelim. Bu onun hareketi yapmasına yardımcı oluyor. Bazen tırabzanı tutabilmesi için sağ elini fiziksel olarak teşvik etmekte gerekiyor. Eğer çok yakın durursak, destek almak için bize yaslanıyor ve işini yapmıyor. Bu çok hassas bir denge ve iyi ve kötü günleri oluyor. Gerçekten iyi günlerinde ayaklarını bile değiştirebiliyor!

Basamakların olmaması ve mutfak zemini ile halı döşeli zeminin yüksekliklerinin mümkün olduğu kadar aynı olması Beth'e yararlı oluyor. Renklerin benzer olması da yardımcı oluyor, böylece bir odadan diğerine geçerken "düşecekmiş" gibi hissetmiyor.

SES

Rett sendromunda, tekrarlanan orta kulak iltihabından dolayı oluşan hafif sorunlar dışında duyma duyusu normaldir. RS'li kız erken yaşlarda bu iltihapları ve orta kulak sıvısını daha çok yaşabilir ve bu da daha sonra duyma problemlerine yol açabilir. Çevresindeki çeşitli maddeleri birleştirmek için sesleri kullanır. Görsel imgelere onlara bakmaya devam ederek konsantre olurken sesler gider gelir. Onun konsantre olması için bunların yinelenmesi gerekir. Çevresindekilerden anlam çıkarabilmesi için görüntüler ve sesler çok önemlidir. Gürültülü çevreler bazı kızlar için çok rahatsız edicidir ve çok sinirlenip, heyecanlanabilirler. Diğerleri gülerken tepki verebilir hatta bazıları gürültüyü kesmek için uykuya bile dalabilir. Beklenmedik, yüksek, tiz ve yüksek tonda ince sesler onu korkutup kafasını karıştırabilir. Belirli bir müzik ya da ritim tercihi olabilir.

Stephanie 2 yaşındayken dokunulmaya hiç katlanamazdı. Ayrıca musluktan akan su sesi, elektrik süpürgesi, birçok insanın aynı anda çıkardığı alkışlama, tezahürat ya da şarkı söyleme gibi sesler onun titremesine sebep olurdu. Şimdi neredeyse 4 yaşında ve kendisine sarılınmasından çok hoşlanıyor, akan suyun başına düşmesi ona keyif veriyor, hala elektrik süpürgesinden nefret ediyor ama alkışlayan insanların ona tezahürat yaptığını düşünüyor.

Bazı zamanlar gürültü bitene kadar neredeyse çok sinirli görünüyor. Gençken kalabalık seslerinden, şimdi olduğundan daha fazla etkileniyordu. Okuldaki öğretmeni birçok "gürültü uyarıcısına" karşı "hassas" olduğunu fark etti ve bize söyledi, müzik dışında.

Amy çocukların ağlamasından aşırı derecede uyarılıyor. Çok gerginleşiyor. Bazen odasına kaçıyor ya da kendi rett-rap versiyonunda bağırma başlıyor ya da nöbet geçiriyor. Bir anda ona doğru gelen çok fazla uyarıyı kaldıramıyor. Amy bir toplantının odak noktası olmayı çok sevmesine rağmen bunu ancak bir yere kadar kaldırabiliyor.

Briana özellikle diğer çocukların bağırmasına ve ağlamasına karşı özellikle hassas. Daha nöbet geçirmede ama sınıfta diğer bir öğrencinin çıkardığı yüksek sesler onu heyecanlandırıp titrek hale getiriyor. Geçen sonbahar sınıfa yeni gelen bir öğrenci her günün büyük bir zamanını çığlık atarak ve ağlayarak geçirdiğinde, Briana bir hayal kırıklığı yumağına dönüştü. Yetileri her zamanki üretkenliğinden daha azalttı ve tüm duyguları düğümlendi. Briana okuldan eve döndüğünde her gün onu gevşetmek ve rahatlamasını sağlamak bir saate yakın zamanımı alıyordu. Sabahları onu okula hazırlarken sorun yaşamaya başladım çünkü orada olmaya karşı çıkıyordu. Otobüse bile binmeden önce kulaklarını kapatıyor ve küçük yumrukları sıkılı oluyordu. Sorun ancak diğer çocuk ağlama nöbetleri sırasında sınıftan alındığında çözüldü.

DOKUNMA

Çoğu kız yüzleri konusunda hassastır, yüzlerinin yıkanmasını ya da dişlerinin fırçalanmasını sevmezler ve yüzlerine rüzgâr, yağmur veya kar gelmesinden nefret ederler. Sık sık gözlerini ovuşturur ya da yüzlerini kaşırlar. Ağızlarına götürmeden önce kaşıktaki yiyeceğe uzun süre bakabilirler. Yemeği sıcak ya da soğuk yerine oda sıcaklığında tercih ederler ve doku sık sık lezzetten veya kokudan daha önemli olur. Katı yiyecekleri sıvılardan daha istekli yutarlar.

Değişebilmesine rağmen çoğu kız acıya karşı çok hassastır ve acılarını normal yollardan ifade etmekte zorlanırlar. Yüksek sesle ağlamak yerine gerilip dona kalabilirler. Acıyı hissetmekte bir gecikme olabilir. Sıkça, kafasını vurması ya da iğne olması gibi "dış acılar", mide ağrısı ya da gaz gibi "iç acılar" kadar canını yakmaz. Bazı ebeveynler kızlarının vücutlarının değişik yerlerinde farklı çeşit acılar hissettiğini bildirmiştir. Başının ön kısmına gelen darbe çok büyük acı verirken, başının arka kısmına aldığı darbeye hiç tepki vermeyebilir. Bazen bir çocuktaki çatlak, ancak iki gün sonra şişmeye başlayınca keşfedilir.

Bu ağlama sebebini anlamaya çalışırken birçok soruna yol açar. Canı mı yanıyor, yoksa canı mı sıkılıyor ya da hayal kırıklığına mı uğradı ya da sinirlendi mi? Davranış konulu bölüm bu durumu halletmeye yardımcı olabilecek bir liste öneriyor.

O da dokunulmaktan nefret ederdi. Onu kucağımda otururken, kollarımla çevrelediğimi ama dokunmadığımı hatırlıyorum. Buna rağmen kollarımı fark ettiğinde beni iterdi. Bunu erkek kardeşine hiç yapmadı. Ona sarılıp, onunla oynardı. Bence bu durum sadece duyuşsal beyin verileri değil. Beyin verilerini kendi seçiyor.

Leah bazı dokunmalara duyarsız kalırken bazılarında aşırı duyarlı. İyi bir dokunma duyusu, duygusal gelişme, el yetileri ve dikkat için çok önemli. Leah ellerinin daha çok farkında olsaydı onları daha çok kullanırdı. Hafif dokunma uyarısına karşı savunmaya geçiyor ve algılama eksikliği yaşıyor. Koruyucu ve ayırıcı bilgilerin arasındaki farkı anlamada sorunu var. Koruyucu dokunma geri çekilme ve savunma verirken, ayırıcı dokunma nesnelere ya da çevrenin büyüklüğü, şekli ve dokusu hakkında beyne net bilgi sağlıyor. Dokunuşun zararlı olup olmadığı ayırt edebilmek, alet kullanımı, dikkat, sosyal ve duygusal gelişmenin birçok yönü ya da temizlik ve yemek yeme gibi bakım aktivitelerine tolerans için elzemdir. Leah, daha fazla bilgi almak için sürekli nesnelere ağzına sokuyor. Ağız vücuttaki dokunmayı en çok temsil eden yoldur.

Biz "Kemikleri Salla" adında bir oyun oynuyoruz. Biri bunu çok seviyor ve oyun bittiğinde çok güzel kokuyoruz. Hepimiz elimize ve küçük Bri'ye çok miktarda losyon sürüp sonra onu gıdıkıyoruz, ya da benim deyimimle Kemiklerini Sallıyoruz... Bu Erica'nin Bri'nin bazı terapilerine yardımcı olması için eğlenceli bir yol.

Tecrübelerime göre vücut ve ellerini uyarması için çok kullanışlı bir yol: masaj yaparak, gıdıklayarak, nazikçe okşayarak, her şekil vücut oyunları, sert olanlar dâhil. Karina diğerlerinin ona dokunmasını kabul etmek ve kendisi nesnelere dokunmak konusunda çok yol aldı. Çok yavaş ve derece derece oldu. Birkaç ay içerisinde ilerlemekle görmeyi beklemeyin, terapilerinin kullanımını kısa bir dönemden sonra değerlendirmeyin. Bazen umut verici değişiklikler uzun sürmez ama daha sonra, bazen yıllar sonra geri dönebilirler.

TAT ALMA

RS'li kızların tat alma duyuları normal görülmektedir. Diğer her çocuk gibi sevdikleri ve sevmedikleri vardır.

Her zaman bir yaşındayken McKenna'nın benim buzlu çayındaki limon dilimini alıp emmesinin tuhaf olduğunu düşünürdüm. McKenna her zaman bir sürü yiyeceği toplama kabiliyetine sahipti ama hemen hemen

her şeyi de yiyor! Limonları emiyor, salata turşusu yiyor, tüm sebzelerini seviyor ve hatta bebek maması etlerini bile yiyor! Seçici de olabiliyor ama sadece McDonald's hamburgeri yer. Burger King'in tavuk butlarını sever ama McDonalds'ın tavuk butlarına dokunmaz bile. Konserve makarna ve peynir yer ama Kraft gibi "iyi yiyecek"leri yemez. Pirinci sebzelerle birlikte yer ama sütlaça elini bile sürmez! Gelin de işin içinden çıkın! Her şeyi içer, süt, meyve suyu, gazoz hatta kahve. Tat alıcıları olup olmadığını merak ediyorum.

KOKLAMA

Shanda yemeğin kokusunu bir mil öteden alır! Yeni yiyecekler yemekten büyük keyif alıyor.

UYARILMA VE SAKİNLEŞME

Uyarılma derecemizi sinir sistemi idare eder. Her şey doğru çalışırsa, uykumuzu yeterinde almışsak, sinirlenmeden ve hiperaktifleşmeden uyanık ve atik olabiliriz. RS'li birçok küçük yaştaki kız kolayca aşırı heyecanlanabiliyor, çok fazla duyuşal verinin iletildiği durumlar sonucunda bağırıp, ağlayabilirler. Öte yandan, birçok kız gündüz vakti sık sık uykuya dalar. Bu, uyku kalitesinin az olması ve sadece yorgun olmalarından ya da ilaçların etkisi olabilir. Ya da kısmen beyindeki serotonin tarafından düzenlenen duyuşal modülasyonlarında bir problem olabilir.

Aşağıda onu canlandırmak ya da yatıştırmak için bazı egzersizler bulacaksınız:

Yatıştırıcı Duygular

- Yavaş, ritmik, ileri ve geri hareket, gözler ufuk çizgisine yaralandığında en sakinleştiricidir.
- Derin baskı ya da düzgün kompresyon.
- Yavaş gerinme (düşük kas tonlu çocuklarda uygulamayın)
- Sıkıca bir battaniyeye sarmak
- Geniş alanları sıkıca okşamak
- Ilık hava sıcaklıkları
- Yuvarlak hatlı basit şekiller
- Değişmeyen görsel uyarılar
- Pastel renklerde belli belirsiz şekiller
- Nazik, melodik ritimler
- Basit melodiler ve alçak tonlar
- Düşük ışık
- Ağır yepek ya da battaniye

Uyarıcı Duygular

- Yön değişikliği içeren hızlı, titreşim hareketleri kapsayan aktiviteler. En uyarıcı olanlar önceden belirlenemeyen ve yön değiştiren hareketlerdir.
- Aşağıdan yukarı doğru asma (Kafayı ters yüz etmek)
- Askılı ekipmanda sallanmak
- Döndürmek (otonomik tepkilere dikkat edin, artan terleme, mide bulantısı, kızaran ya da beyazlayan deri, hıçkırıklar. Bunlar aşırı uyarılma belirtileridir!)
- Hafifçe dokunmak
- Soğuk hava
- Parlak renk ya da ışıklar

- Kırmızı ya da sarı renkler
- Beyaz üzerine siyah ya da siyah üzerine beyaz şekiller
- Hızlı tempolu yüksek müzik
- Tüm kokular
- Sert yüzeyler
- Düzensiz şekilli ve köşeli nesnelere
- Yüze dokunma

Propriosepsiyon RS'li kızın boşluktaki yerini görmesine gerek kalmadan bilmesini sağlayan bir duyudur. Vestibular Sistem (geçit sistemi) hareketi tespit etmesini sağlar, ya vücudu ya da ona yakın bir şey hareket eder. Bu sistemler Bölüm 11 Motor Problemleri'nde irdelenecektir.

DAVRANIŞLAR

"YARAMAZLIK YAPMIYORUM"

Performans ya da ruh hali olsun RS' de tipik davranışlarda tutarlı olan tek şey tutarsızlıktır. Hepimizin iç güçler (baş ağrısı, kabızlık, yorgunluk) ve dış güçlerin (hava durumu, aktiviteler) etkisinde olan farklı ruh hallerimiz vardır. RS' de ruh halleri bir saatlik süre içerisinde çevrede hiçbir şey değişmediği halde, düzensiz olarak aşırı uçlara geçebilir. RS'li kız, hiçbir açıklama olmadan bir anda gülerken hemen sonra bağırmağa başlayabilir. Bir anne kızını "yerleşmeyi bekleyen bir hortum" olarak tanımlamıştır. Bu davranışın en zor yönlerinden biri sakinliğine geri döndürmek için ne yapılması gerektiğini bilmemektir. Ya da gece uyanıp saatlerce kahkahalarla güler ve sakinleştirilmesi imkânsız olur. Bu durumu yaramazlık olarak adlandırmak kolaydır ancak daha dikkatli bir bakış bize bunun çoğunluğunun onun kontrolü dışında olduğunu gösterecektir.

Jocelyn taklit yapmıyor ve hiç ince motor yetisi olmadığı gibi büyük motor yetileri çok yetersiz. Onun bir görevi yerine getirmesi için bu görevin çok önemli olması ve öğrenilmiş olmasından ziyade spontane olması gerektiğini keşfettik. Örneğin istediği bir şey uzanabileceği yerde değilse ve görmezden gelirse (ya da öyle görünürsem) kendi başına güzelce uzanabiliyor. Öte yandan eğer bu görevi örneklersem ya da daha basit aşamalarla yaptırmak istersem, ya yapamıyor ya da yapmıyor. Böylece her şeyi eğlenceli hale getirmeye ve onun seviyesinde, o istediği zaman katılmasını sağlamaya çalışıyoruz. Ona yemek yedirirken bazen ağzını açmıyor. Eğer onu nazıkçe de olsa "zorlarsam" karşı koyuyor (ve her zaman kazanıyor), ama kaşığı kenara koyup "Tamam, sen ne zaman hazır olursan" dediğimde genellikle hemen ağzını açıyor. Bazı zamanlar, özellikle sabahları sıcak kahvaltısını önce ben tadıp çok sıcak olmadığına emin olmazsam ağzını açmıyor! Ona bir kereden fazla çok sıcak yiyecek verdim! Durumda biraz kontrolü olduğunu bilmesini sağlamanın da yardımcı olduğunu düşünüyorum. Bunun diğer yönü de kabul edilmenin onun için çok önemli olması ve dışarıda bırakıldığını hissettiği zaman ağlamaya başlıyor. Yaşlıları onunla rahat ise bunu anlıyorlar ve dâhil olması için yardımcı oluyorlar. Onu hiç bir şeyin mutlu etmediği zamanlar da oluyor ama bu Jocelyn'i ve onun "içini dökme" ihtiyacını anlamamanın bir parçası.

DÜZENSİZ DEĞİŞMELER

Amy'nin tüm hayatı boyunca bu şekilleri fark ettik. Bunlara "dünyadan Amy'e" günleri diyoruz. Kapandığı zaman, gerçekten kapanıyor. Sonra çok tepkisel, konuşkan, yürüyen ve olaylara katılan birisi oluyor. Böyle günlerde sohbet ediyor, gülümsüyor, uygun zamanlarda gülüyor ve şakayı anlıyor. Bu dönemler mantık çerçevesinde gelişmiyor, belli bir dönüşümü yok ve hafta sonuna ya da hava durumuna bağlı değil. İyi günleri olduğunda bunlara Tanrı'nın armağanı, kötü günlerine ise Rett şeytanı diyorum.

Shanda'nın da iyi ve kötü günleri var. Yapmaya çalıştığı her şeyi çok iyi yaptığı günleri var, diğer günler hiç bir şeyi doğru yapamıyor. "Kötü" günlerinde sadece ona kitap okuyoruz ve Barney Amerika'da bir çocuk filmi" seyrediyoruz. "İyi" günlerinde fokurdayan bir neşe pınarı gibi! Shanda'nın kötü günlerinin genellikle uyanık kaldığı geceler sonrasında olduğunu fark ettim. Beş yaşına girdiğinden beri "kötü" günlerinden çok daha fazla "iyi" günleri oluyor.

İÇE KAPANMA

RS'li birçok kız gerileme evresinde sosyal olarak bir içe kapanma dönemi geçiriyorlar ki bu da bu hastalığın en zorlayıcı yönlerinden biri. Kötü davranış olarak gözükebile, kafasının karışık olmasının bir sonucu olması çok daha olası. Sinirli ve uykusuz olabilir, uzun süreler boyunca ağlayıp, ona sarılmanıza karşı koyabilir. Çevresindeki şeyler değişirse çok sinirlenebilir ve göz göze gelmekten kaçınmak için gözlerini kaçırabilir. Acıya daha dayanıklı olabilir. Bu onun için zor bir zamandır ve birçok şeye uyum sağlar. Şaşkınlığı anlaşılabilir. Sözcükleri kullanma yeteneğini ve çevresindekilerin manasını anlamayı kaybetmiştir. Vücudu eskisi gibi özgürce hareket etmez. Yeni yeni öğrenmeye başladığı güvence ve kontrolü kaybetmiştir. Bu zor zaman sırasında tam olarak neye ihtiyacı olduğunu bilmek zordur. Yapılanma ve rutinle gelen güvence ve sevgi ve anlayıştan doğan rahatlık çok yardımcı olur. Özürlerine rağmen başarıyı tecrübe etmeye ihtiyacı vardır. Gerileme evresinden çıktığında ve bu bilinmezlikle baş etmeyi öğrendiğinde yavaş yavaş daha iyi göz teması kurmaya, duygusal dengesini ve çevresi ve insanlara olan ilgisini tekrar kazanmaya başlar. Gerçektende birçok ebeveyn orta dönem çocuklukta kızlarına "sosyal kelebek" derler.

Size bağırma/ağlama nöbetlerinin sonsuza kadar sürmeyeceğini söyleyebilirim. Bence ana konu bunun sizi deli etmesine izin vermemektir. Kocam Sherry'yi yere koyması ve ondan bir süre uzaklaşması gerektiğini söyledi, yaptığı hiçbir şey işe yaramıyordu ve bu onun için çok büyük bir hayal kırıklığı oluyordu.

AĞLAMA

Ağlamanın bir amacı vardır. Kızgınlığa, üzüntüye, hayal kırıklığına ya da canın yanmasına işarettir. Bebekler doğumdan kısa bir süre sonra ağlamanın bir yanıt getirdiğini ve anneler duydukları ağlamayı ayırt etmeyi çabucak öğrenirler. Ağlamak bebeklerin rahatsızlıklarını, açlıklarını ya da susuzluklarını iletebilecekleri tek iletişim yöntemidir. RS'li kızlar diğer bir şekilde iletişim kurmakta zorlandıkları için, ağlamak mantıklı bir seçenek haline gelir. Vücut dilinin birçok şeklini okumaya ve manalı gözlerini anlamaya çalışırız ama ağlamayı her zaman bir iletişim şekli olarak değerlendirmeyiz. Fakat bir pozisyonda uzun süre oturmaktan rahatsız olduğunda, aç ya da kızgın olduğunda mesajı iletmek için hiçbir şey işe yaramazsa ağlamak mantıklı bir seçenek gibi gözüktür. Onun anlama kabiliyetini hiçbir zaman hafife almayın. Onunla konuşun ve elinden gelenin en iyisini yaptığını bildiğinizi söyleyin.

Maria 12 yaşında ve günde birkaç kez, iki saat süren ağlama nöbetleri oldu. Geçmişte her zaman mutluymuştu. Çocuk doktorunu, nöroloğu gördük ve ortopedisyenle ilk randevumuzu aldık. Gastroenterolojist'i de gördük ve o mide problemi olup olmadığını anlamak için endoskopi yaptı. Tekrar pediatriste döndük ve oda bir sürü kan ve idrar testi yaptı ve bir şey bulamadı. Saçlarımızı yolacak hale gelmiştik!

Ebeveynler bu şekilde tarif etti:

- Şiddetli acı içerisindeymiş gibi davranıyor.
- Bazen kalbi kırılıyormuş gibi ağlıyor.
- Acilen bir şey söylemek istemiş gibi ağlıyor.
- Acı içinde, bazı zamanlar hıçkırarak ağlıyor.
- Bazen bir huysuzluk nöbeti gibi görünüyor.
- Büyük, üzgün gözyaşlarıyla ve teselli edilemez şekilde.
- Bazen bir an ağlayıp sonra gülüyor.
- Olmak istemediği bir yerde olduğu zaman ve yapmak istemediği bir şeyi yaptığı zaman ağlıyor.

Çok sinirleniyor, bağırma başlıyor ve sonunda tümünden "eriyor". Tahmin edebileceğiniz gibi, kriz geçiren 85 pound ağırlığında 10 yaş bir kız ve yiyeceklerle dolu bir market arabası mutlu zamanlar geçirtilmiyor, kendi

numaralarını göstermek için bu anı seçen erkek ve kız kardeşten hiç bahsetmiyorum. Bu alanlarda Stephanie'nin sınırlarını yeni öğrendik ve onu " erimeye" yol açacak yerlere götürmeye çalışıyoruz, bu biraz da, astımı olan birinin yanında parfüm sürmemeyi öğrenmeye benziyor.

Bazı kişilere göre kızlar sadece ağlamak için ağlıyorlar. Mantık bize kimsenin eğlence olsun diye ağlamayacağını söylüyor. Eğer ağlıyorsa bir şeylerin yanlış olduğuna inansanız iyi olur. Belki fizikseldir, belki de duygusal. Belki de umutsuzca size bir şey söylemeye çalışıyordur ve ağlamak onun tek iletişim yoludur. Muhtemelen bu tamamen onun kontroлінde değildir. İhtiyaçları hakkında konuşmadan verdiği ipuçlarına dikkat etmek rahatsızlığının bir kısmını hafifletebilir. Sadece RS'si olduğundan ağladığını varsaymayın. İlk önce fiziksel olarak hiç bir şeyin yanlış olmadığına emin olun. Doktorunun çıkarabileceği şeylerin listesi:

- Kabız ya da tesiri altında mı? Düzenli BM oldu mu?
- Dişi mi ağrıyor? Yiyecekleri, şekerleri ya da soğuşu ret mi ediyor?
- Baş ağrısı olabilir mi? Gözlerini kısıyor ya da kafasını vuruyor mu?
- Boğaz ağrısı olabilir mi? Yutmayı ret mi ediyor?
- Kulak enfeksiyonu olabilir mi? Kulaklarını çekiyor mu?
- Hazımsızlık ya da geriye çekiliş mi? Geçiriyor ya da kusuyor mu? Yemek yedikten sonra mı ağlıyor?
- Krampları mı var? Adet döneminde mi?
- Topallıyor mu ya da vücudunun bir bölgesini daha çok mu kullanıyor?
- Yeri değıştığı zaman ağlıyor mu?
- Vajinal akıntısı var mı?
- Kaşınıyormuşçasına kıvrılıp bükülüyor mu?
- Sırtlığı çok mu sıkı? Teninde kırmızı izler var mı?
- Bacak ya da ayak krampı var mı?
- Alerjisi var mı?
- Üretik sistem enfeksiyonu mu var? Sidiğı keskin ya da zayıf mı?
- Safra kesesi taşı var mı?
- Yumurtalığında kist olabilir mi?

Lauren'e konuşturucusunda neresinin acıdığını sorduğumda bana midesinin ağrıdığını, başının ağrımadığını ve midesinin üst kısmının ağrıdığını söylüyor. Günün geç saatinde yemek yediğı zaman bir kaç yudum alıyor, derin nefes alıyor ve yiyeceğı itiyor. Bu durum çok ani başladı, bu yüzden alerji olduğunu düşünmüyorum. Şaşırđık kaldık. Bu olurken diş ameliyatı olmuştu bu yüzden dişinde bir şey olsaydı dişçi bunu fark ederdi. Tamamen hayal kırıklığına uğramış ve ümitsiz hissediyorum. GI uzmanı bize nöroloğuna gitmemizi söyledi-canı yanmaması dışında nörolojik hiç bir şeyi yok. Benim kafamda bir şeyler ürettiğimi düşündüklerini hissediyorum çünkü her şey iyi gidiyordu. Bir doktor bana sebebini bilmemekte bu belirtiler aniden durursa ne hissedeceğimi sordu. Hemen "Mutlu olurum!" diye yanıtladım. Onlara kızlarımızın hiç bir sebep yokken canları yanıyormuş gibi davranmayacaklarını belirtmeye çalıştım ve Lauren güvenli olduğunu ve canının daha çok yanmayacağını hissettiğı zaman yemek yemeyi çok sever.

Onun bakımını yapanlar, onu ağlatan şeyin temeline inmek için hiç bir fedakârlıktan kaçınmazlar. Bazen yardımcı olabilirler. Onların önerilerini aşağıda bulabilirsiniz:

- Ona yiyecek ya da içecek bir şey verin
- Islak kıyafetleri değıştirin
- Kabızlığını tedavi edin
- Kollarına, ellerine ve bacaklarına masaj yapın
- Onu kalabalık yerden uzaklaştırın

- Onu sessiz ya da karanlık bir odaya koyun
- Günlük rutinini deęiřtirin ya da beklenen rutine dönün
- Ařırı soęuk ya da sıcaktan kaçının
- Onun önünde duygusallařmaktan ya da sinirlenmekten kaçının
- Onu tuvalete götürün
- Onun en sevdięi řarkıyı ya da filmi koyun
- Oturuřunu deęiřtirin
- Ona sarılın
- Dikkatini daęıtın
- Onu arabayla bir gezintiye çıkarın
- Onu ılık bir küvete koyun
- Karnını ovun
- Alnını okřayın
- Onu ılık bir battaniyeye sarın
- Onunla yatıřtırıcı řekilde konuřun
- Onu rahatlatmak için aęırlıklı bir battaniye kullanın
- Bir iletiřim sistemi kullanın

Angela bir koltuęun ya da ardına saklanabileceęi herhangi bir řeyin arkasına saklandıęı zaman kötü aęlama nöbetleri geçirirdi. Onu gözyařı akıtırken hiç görmemiřtik. Aęlardı ama ancak çok canı yandıęında gözyařı akardı ve o zaman gözyařları gelirdi. řimdi kan řekerinin düřük olduęunu biliyoruz ve hemen portakal suyu ya da fıstık ezmesi veriyoruz, yaklaşık 3 dakika içerisinde ruh hali normale dönüyor. Bu, kesinlikle Angela'nın çok daha iyi hissetmesini saęladı. Her gün üç kez iyi bir ana öęün yedięine ve an azından üç ara öęün aldıęına emin oluyoruz.

Bazen Maria aęlayarak uyanıyor bazen gülererek. Neyin yanlıř olduęunu anlamakta her zaman zorlanıyoruz. Aęladıęı zaman belli řeyleri kontrol ediyoruz; bezini, ateřini, ieceęini. Vegas'ta yařadıęımız için karınca ısırtıklarını da kontrol etmeye alıştık... Birçok kez neyin yanlıř olduęunu hiç anlayamadık. Doktorum ona mide problemleri ya da hazımsızlık olasılıęına karřılık Tums vermemizi önerdi. Ayrıca odasına müzik seti koyduk ve çok kısık sesle müzik çalıp ona bunu duyması için sessiz olması gerektięini söylüyoruz. Bazen bu da iře yarıyor. Sorun bunun çok alışıldık bir problem olması ve bazen bunu kendi bařına ařması gerekiyor. En zor olanı ise neden aęladıęını bilememek ve yardımcı olamamak.

İÇGÜDÜLERİNİZE GÜVENİN

Claudia Weisz

Kızınızın neden aęladıęını anlamak için yapabileceęiniz birkaç řey var. Örneęin her akřam yemekten önce baęırmaya başlarsa onu yarım saat önce beslemeyi ya da okuldan sonra hafif bir řeyler yedirmeyi deneyebilirsiniz. Bu kolay olan bir řey, fakat diyelim ki onu yürüyüře götürmek istedięiniz zaman baęırmaya başlıyor. Paltosunu giydirir giydirmez başlıyor. Onu çevrede baęırarak sürüklemek istemedięiniz için paltoyu çıkarıp gitmiyorsunuz. O da duruyor. İhtimaller nelerdir? Yürüyüře çıkmaktan hoşlanmıyor olabilir ve size bunu bu řekilde söylüyor ya da canı yanıyor, ya da ayakkabıları tam olmuyordur, ya da kuřakları sıkıdır, ya da belki ayak parmakları ayaęının altında kıvrılıyordur ya da ona acı vermeye başlayan başka bir ayak deformasyonu vardır. Bunu anlamak için günün dięer zamanlarında nasıl yürüdüęüne ve dięer durumlara bakmalısınız.

Eęer tekerlekli sandalyedeyseniz ve bu řekilde tepki veriyorsa, belki soęuk havayı solumak acı veriyordur ya da ařırı soęuk ya da sıcaęı sevmiyordur. Belki komřunun büyük köpeęi onu korkutuyordur. Bir řeyin ciddi olup olmadıęını anlamak için aęlama ya da baęırma nöbetlerinin sıklıęını, süresini ve yoęunluęunu takip

etmelisiniz. Ara sıra ihtiyacın ciddiyetini yanlış değerlendirebilirsiniz ya da belki sorunun sebebinin hiç bulamazsınız. Ciddi bir problemi fark edememek rahatsızlığı devam ettirir ve sizi suçluluk duygusuna boğabilir. Bunun sizi üzmesine izin vermeyin.

Zaman zaman suçluluk birikintilerine sapmayı önleyemeyiz ama tehlike bunların içine yatıp sırlıklam olmaya karar verdiğimiz zaman gelir. Sadece içinden geçin, gerekirse botlarınızdaki suyu boşaltın ama hep yürümeye devam edin.

Diğer durumlarda, özellikle "aniden" oluşanlarda tüm duyularınızı kullanmalısınız-gözler, kulaklar, dokunma ve koklama- ve bol bol içgüdü. Çocuğunuzun ağlamalarını tercüme edebilirsiniz.

Yüzündeki ifadeyi görmek için bakın. Gözlerini korku ya da kızgınlık var mı diye kontrol edin. Gözyaşı döküyor mu? Programına bakın. Öğle yemeğini ya da ara öğünü geciktirdiniz mi? Tuvaleti kullanıyorsa işerken mi boşaltırken mi rahatsız görünüyor? En son bağırsak hareketi ne zamandı? Çok az güneşli gören ya da çok az kuru kalan bölgelerde aşınma var mı? Bu herkesi huysuzlaştırabilir.

Ateşi olup olmadığını anlamak için alnını elleyin, şişkinlik olup olmadığını anlamak için karnını elleyin. Eğer bir yiyecek/ruh hali listesi tutarsanız belki de ona iyi gelmeyen bir yiyecek olup olmadığını bağlantısını kurabilirsiniz. Ya da belki hava yutuyordur ki bu bizim kızlarımızda sık rastlanılan bir durum. Parmaklarınızı belinde gezdirin-giyecekleri sıkı mı geliyor? Güzel görünen ama hava yutup üst kısmı genişlediğinde ona dar gelen ve kötü hissettiren bir kot pantolon ya da kemeri mi var? Ellerini ve ayaklarını elleyin. Üşümüş mü? Sıcaklamış mı? Kemiklerini sertlik var mı diye yoklayın (kramplar mı?) ve sol taraf ile sağ tarafı karşılaştırın. Ayakkabılarını bir taş ya da kırıntı parçası var mı diye kontrol edin... Hiç bilinmez! Saç tokalarını ve lastiklerini kontrol edin. Sıkı bir atkuyruğu baş ağrısı yapabilir ve bir saç tokası saçı epey can yakacak şekilde çekebilir. Gömleğinin etiketi boynunu mu kaşındırıyor yoksa?

Sabahları yastığında kusmuk kokusu alıyor musunuz? Bu yemek borusunda yanma hissi veren bir akış probleminin işareti olabilir. Gaz çıkarıyor ama boşaltmada zorluk mu çekiyor? Ağzı kötü kokuyor mu? Belki bademcik enfeksiyonu, boğaz strepi, mide sorunu ya da çürük diş olabilir? Doktoruna tarif edebileceğiniz belirli bir koku var mı?

Ağlamasının yoğunluğunu dinleyin. Sinir eden sürekli bir mızırdanma mı yoksa kulak tırmalayan, kalp durduran bir çılgılık mı? Aniden mi başlıyor yoksa yavaş yavaş mı artıyor? Ne kadar sürüyor ve nasıl duruyor-sizin yardımınızla mı değil mi? Ne kadar sıklıkla oluyor? Her gün aynı saatte mi? Ayda bir, tüm gün boyunca mı? Üç haftada bir mi? He kadar sürüyor? Ne yardımcı oluyor? Tylenol? Antacid? Bağırsak çözücü? Lavman? Masaj? Müzik?

Uzman sizsiniz. Normalde neşeli tabiatlı ise ve aniden bağırsak nöbetleri geçirmeye başlıyorsa sizin göreviniz bunun sebebinin bulmaktır. Normal tabiatına olduğu kadar hayatındaki değişikliklerle de en ilgili kişi muhtemelen sizsiniz. Unutmamalıyız ki bu kızların Rett sendromu olması insana özgü sık rastlanan diğer rahatsızlıklara bağışlıkları var demek değil.

Çocuklarımızın ağlamasının bizi mutsuz etmesinin bir sebebi var. Bu bizim içimize koyulmuş, bizi motive ediyor ve sonuç olarak bizim çılgın gibi yanıtlar aramamızı sağlıyor. Bu kızlar konuşmadığı için neyin yanlış olduğunu bulamayacağımızı farz etmek tehlikeli. Buna inanmayın. Biz onların savunucuları ve dünyanın geri kalanıyla bağlantılılarıyız. Onların ağlamaları bizde stres yapmalı ki onların imdadına yetişelim. Bu insan doğasının temellerinden biridir.

Onun davranışlarıyla bize ne anlatmaya çalıştığını bulmamız için "fonksiyonel değerlendirme" adıyla bilinen bir metot uyguluyoruz. Ne zaman bir huysuzluk nöbeti geçirse indeks kartlarına yazıyoruz. Sınıfta ne oluyordu(hangi aktivite vardı, Shanda ne yapıyordu, eğer huysuzluk nöbetinin öncesinde biri onunla iletişim halindeyse bu kimdi?). Huysuzluk nöbeti kısaca tarif ediliyor ve sonra (bu önemli) huysuzluk nöbeti olduğu

zaman yetişkinler ve yaşlıları tarafından ne yapıldı? Böyle belli sayıda kayıt topladıktan sonra, biz ve öğretmeni ve diğer ilgili kişiler(terapistler, yardımcıları) kartlara bakıp Shanda'nın bu davranışı ile ne elde etmeye çalıştığı hakkında bir hipotez oluşturmaya çalışıyoruz. "Olumsuz" davranışın sık bilinen fonksiyonları çevrenin dikkatini toplamak, bir görevden ya da durumdan kaçmak ve istediği bir şeyi kazanmak. Shanda genellikle öğretmen başka bir çocukla ilgilendiğinde huysuzluk nöbeti geçiriyor ve bu dikkat çekmek için. Öğle yemeği, müzik dersi ve günün diğer gürültülü zamanlarında huysuzluk nöbeti geçirdiğinde onu dışarı hole çıkarıyorlar ve böylece istemediği bir durumdan kaçmak için huysuzluk nöbetlerini kullanıyor. Bu davranışın birçok farklı fonksiyonu olabilir. Bu davranışın hangi fonksiyona hizmet ettiğini bir kere bilirsek ona aynı fonksiyonu elde etmek için başka bir davranış (bir düğmeye basmak ya da huysuzluk nöbeti olmayan başka çeşit bir ses çıkarma gibi) öğretmeye çalışabiliriz. Bu sırf huysuzluk nöbetini durdurmaya çalışmaktan daha etkili ve daha insancıl.

Mutsuzluğunun sebebini anlayamadığınız zaman mutsuz bir çocuktan daha kötü hiçbir şey yoktur. Sanki "ağlama düğmesi" "açık"ta ve bunu kapalıya getirmenin hiç yolu yok. Hatta durmak onun için zor. Neyin yanlış olduğunu anlamaya çalışmak ve iyileştirmeye uğraşmak sizi çılgınlığa götürebilir. Bazı zamanlar onu yatıştırılmaya çalışmak sadece daha fazla ağlamasına yol açar. İki listeden de her şeyi denediğiniz zaman aşağıdakileri hatırlamaya çalışın:

- 1) O bu şekilde olmak istemiyor.
- 2) Yapabildiğinin en iyisini yapıyor.
- 3) Çok geçmeden bitecek ve yine eski tatlı kendisi olacak.

Laura büyük ağlama nöbetleri geçiriyordu. Geçmişte her zaman huysuz dönemleri olmuştu ama hiç gerçekten gözyaşı dökmemişti. Şimdi saatler süren sinir bozucu seanslar halinde gözyaşı döküyor. Geçen hafta Laura göz doktoruna gittiğinde bunlardan biri başladı ve doktor bu durumdan o kadar sarsıldı ki acili aradı! Laura'nın ağlama nöbetleri, nöbet değil. Bunlardan biri sırasında çevresindeki şeylerin farkında görünüyor. Onu rahatlatmak için akla gelen her şeyi denedik ama boşuna. Bu seanslar bir süre sonra kendi kendilerine sona erdi. Hiç bir şey yapamama duygusu kesinlikle boğucu!

İki farklı çeşit feveran bulduk. Geçmişte bazı zamanlar Ashley için her şey fazla gelirdi... İnsanların ona ya da onun için çok fazla şeyler yapması, ya da her neyse. Bana açık gelen onun uğraşılmak istememesi. Böyle zamanlarda onu müzik dinlemesi ya da televizyon izlemesi için kendi haline bir sandalyede bıraktım. Sonra hemen kendine gelir ve iyi olurdu. Ancak hiçbir şeyin onu teselli edemediği bir başka çeşit feveranı var. Ben bu feveranların daha ciddi olduğuna inanıyorum. Bu feveranlar haftalarca sürdü... Sürekli değil ama periyodik olarak haftalarca. Aynı şekilde bunların neden başladığını ve bittiğini bilemedik. Durdular ama bizim yaptığımız bir şey yüzünden değil.

Leah'nın ara sıra gözyaşı dolu onu teselli etmeyi güç bulduğumuz ağlama nöbetleri olur. Bazen bunlar "gece Dehşetleri"dir ve kötü rüya görüp görmediğini merak ederiz. Her zaman gözyaşları oldu ama "normal" kız kardeşi gibi iki tip ağlaması var. Duyguları incindiği zaman, karnı acıktığı zaman ya da tuvalete gitme ihtiyacı olduğu zamanki sinirli ağlama, diğer yanda gerçekten canı yandığında ya da bir şeyi gerçekten dert ettiğinde olan ağlama. Ağlamasında farklı bir ton, ritim ve his var ve bir şeylerin gerçekten yanlış olduğunu kolayca anlayabiliyoruz. Ağlamanın kızların kullandığı bir iletişim biçimi olduğunu düşünüyorum ama bazen onların kontrolü kaybettiği bir aşamaya gelebiliyor.

Jocelyn sık sık ağladığı ya da bağırdığı "kötü günler" geçiriyor. Ama çoğu zaman günün bir kısmında kısa bir nöbet oluyor ve çoğu zaman aktivitedeki bir değişiklikte çözülebiliyor. Gitme zamanı geldiğinde ağlamaya başladığını fark ettim fakat bunu görmezden geliyorum onu arabaya yerleştirip müziği açıyorum tekrar kendini sakinleştirmeye başlıyor ve iyi oluyor. Diğer zamanlar gözyaşlarına gerçekten duygusal bir hayal kırıklığının yol açtığına inanıyorum. Bu zamanlarda, benim "halledemeyeceğim" bir şey olduğuna kesin karar verdikten sonra bunu kendi kendine halletmesi için ona "süre" vereceğimi bilmesini sağlıyorum. Tekrar bunu

kendi başına daha iyi atlatıyor gibi görünüyor. Kendi kötü günlerimi düşünmeye çalışıyorum. Bazen hiç kimsenin beni iyileştirmeye çalışmasını istemiyorum, sadece yalnız kalmak istiyorum.

Son 27 yıl içerisinde ağlama/bağırma/el ısırma nöbetlerini bölüm bölüm yaşadık. İlk yıllar zordu. Düşünüyorum da belki yetilerin kaybedilmesinin verdiği hayal kırıklığı ilk nöbetlerin büyük bir parçasıydı. Çocukluğunun ileri devresinde asit geri akışını keşfettik, mide asidi yemek borusuna geri çıkıyor ve orayı yakıyordu. Yemek yemek ona acı vermeye başlamıştı ama yine de karnı acıkıyor, asit ve boş mide ona daha çok acı veriyordu. Zantac ve Maalox yardımcı oldu ve ilaçlarında yapılan değişiklik de aynı zamanda yardımcı oldu. Diğer yıllarda belirli yiyeceklere hassaslık vardı: domates, çikolata, yumurta, narenciye ve laktoz tahammülsüzlüğü her gün ne yediğini kaydederek yapılan bir arama kurtarma tekniği gerekiyordu. En son zamanda ve bizim bulmamızın en uzun sürdüğü şey, kısa ayak topuğu bağlantılarından kaynaklanan ayak ve baldırlarına günde birkaç kez kramp girmesiydi. Ayak problemleri Angie'nin ayaklarıyla zemine tutunma çabaları yüzünden, yürürken ayak parmaklarını kıvrmasından kaynaklanıyor olabilir. Onu duştan kaldırırken-duşta ayakta durur-onun küçük düzayakları yapıştırmalı askıların işlevini görüyor ve bu yapışkan askıları fayanstan alırken çıkan sese benzer bir ses duyuyorum. Ayrıca, ayakları sarkıtarak uzun süreli oturmak zaman içerisinde ayak topuğu bağlarını kısaltır. Şimdi AFO giyiyor ve artık çok ender kramp giriyor.

Bazı ebeveynler **Naltrexone (Revia, önceden Trexan)** kullanımının heyecanı ve bağırma nöbetlerini azaltmada çok etkili olduğunu bildirdiler. Dozajın çocuğa göre ayarlanması gerekiyor çünkü bazı çocuklar az doz ile iyileşirken, bazıları daha yüksek doz ile iyileşiyorlar. Hapın tadı çok acı ama çikolatalı dondurmanın içine konarak "kamufle edilebiliyor". Revia'nın olumsuz bir yan etkisi iştahsızlık ki bu da kilo kaybına yol açabiliyor.

Yaşı ilerledikçe, daha erken dönemlerinde olduğundan daha dengeli bir duygusal seviye ile devam edebilir. Kızların çoğunluğu zamanla daha iyi oluyorlar. Ancak az sayıda bir grup kız genellikle 8 yaşından sonra ikinci bir duygusal gerilemeye girebiliyorlar. Ağlamak, bağırma ve mızırdanmak uykusuzluğa eşlik edebiliyor. Yüzü tokatlama, yüze vurma ve el ısırma gibi kendi kendini yaralayıcı davranışlar oluşabiliyor. Ebeveynler kızlarının yıllardır ağlamadığını bildiriyorlar ki bu durumu daha da çok bilmeceye dönüştürüyor. Okullar ciddi bir şeyin olduğu konusunda endişe ediyor ve ebeveynler buna ikna olmuşlar. Ne yazık ki bu ağlama nöbetlerine az rastlanmıyor ama genellikle kızların yaşı ilerledikçe daha iyi oluyorlar.

Jocelyn çok küçükken bu durumdan biraz biz de geçtik. Ama sonra 5. sınıftayken onu nöbet geçirdiğini zannederek nöbet ilaçları vermeye başladık. Nöbet değildi ama okulda olan bir şeye karşı verdiği duygusal tepkiydi. Bunu tespit ettiğimiz ve durumu değiştirdiğimiz zaman ağlama durdu. 19 yaşında tekrar aynı durumu yaşıyoruz ama bu kez ağrı ile alakalı gibi görünüyor, biz vücudun üst kısmı ile ilgili olduğunu düşünüyoruz. Bu ağlama dönemlerine birçok şeyin yol açabildiğine inanıyorum, duygular, ağrılar, hayal kırıklığı. Deneme yanılma yöntemiyle sebebini bulmaya çalışıyorum ve son olarak onu rahat ettirmeye çalışıp uzaklaşıyorum çünkü "onaramayacağım" bir şey için ne kadar yardım etmeye çalışsam ikimiz içinde o kadar yıpratıcı oluyor.

Kayla eskiden saatler süren ağlama nöbetleri geçirirdi. Sadece bağırır, bağırırdı. Ona sarılıp sallamamız dışında hiç bir şey işe yaramazdı ve bazen bu bile işe yaramıyordu. Ağladığı zamanlar kendine vurur ve saçlarını yolardı. Bu, yaklaşık 6 ay sürdü ve korkunçtu. Rett sendromu olduğunu anladığımız zaman onun gerileme evresinde olduğu sonucunu çıkardık. Onu neyin durdurduğunu bilmiyorum ama şimdi ağlamaya ve kendisine zarar vermeye başladığı zaman videoya bir Barney kaseti koyuyorum ve bu durum sona eriyor.

Becky Sue 17 yaşında ve birçok yıldır aralıklı olarak ağlama nöbetleri geçiriyor. Çoğu zaman mutlu ve iyi olduğunu için onu böyle kızgın görmek kalbimi kırıyor. Fakat aynı zamanda başka bir duygu görmek harika. Onu kızdıran ve inciten bir milyon şey var. Bu yüzden ne olduğunu anlamak için listeden gidiyoruz; ayakkabıdaki ayak parmakları hatalı duruyor, bir yerde etiket kaşınma yapıyor, uykusunu gerektiği kadar almamış, ilaçlar ya da adet öncesi sendromları. Her zaman Becky ile konuşu ve ona neyin yanlış olduğunu ve nasıl yardımcı olabileceğimi sorarım. Bazen sadece konuşmak ve sarılmak onu yatıştırır bazen yatıştırmaz. Adet dönemiyle ilgili ruh hali değişimleri yaşıyor.

RUH HALİ DEĞİŞİMLERİ

Kısa bir süre içerisinde sarkaç çarpıcı olarak değişebilir. Hiç bir açıklama olmadan gözyaşlarında kakhahalara geçebilir.

Yerde bir fare kadar sessiz yatarken birden bire durdurulamaz kakhahalar atmaya başlar ve herkesi iyi bir havaya sokar. Bunlar onunla en iyi zamanlarım. Bazı zamanlar çok "belirsiz" olabiliyor. Hiçbir zaman onunla oynamamıza izin verip vermeyeceğini bilemeyiz. Onun özeline saygı duyar ve kendi başına bırakırız ama böyle gülmeye başladığı zaman bunu bir davet olarak algularız! Küçük erkek kardeşi, şimdi 15 aylık, gülmeye başladığı zaman ona karşı koyamıyor. Ona bir oyuncak getiriyor, göbeğini okşuyor, üzerine oturuyor, üzerinde zıplıyor ve o buna BAYILIYOR! Onu daha önceleri reddetti ama kardeşi hep gelmeye devam ediyor.

Tüm bu ruh hali değişimlerinde komik ya da daha ağır gelen şey bunların çok şiddetli olması. Daha geçen gün kakhahalar atarken birden ciğerlerinin son gücüyle haykırmaya başladı, öyle ki evdeki güvenlik sisteminin cam kırılma alarmları çalıştı. Kafasının içinden neler geçtiğini öğrenmeyi çok istedim.

GECE DEHŞETLERİ

Uyku ya da gece nöbetleri genellikle iki yaş civarında tipik olarak gelişme gösteren bebeklerde en sık görülür. Çocuk, çabucak derin uykuya geçtiğinde oluşurlar. Bunlar çoğunlukla bir çığlık ve aniden uyanma ile başlar ve nerede olduğunu anlayamama ile devam eder. Bunlar sıradan kâbuslardan farklıdır. Gece dehşetleri, uyurgezerlik gibi bir uyku bozukluğu olarak değerlendirilir. Stres uyku dehşetleri olma ihtimalini artırabilir.

Kristas onu pencere önünde kendini cama vururken bulduğumuza bizi çok korkutmuştu. Uyku ilaçları denedik ama pek yardımcı olmadılar. Zaman içerisinde uyku dehşetlerini aştı.

Bebeklik zamanında sık sık gece dehşetleri/feveranlarla uyanırdı ve bu her ikimiz içinde çok zor ve duygusal olarak tüketici bir dönemdi çünkü bunlar saatler sürerdi. Fakat hayat kurtaran ve Rosie'mize çok yararlı bir şeyle karşılaştık. Bunun adı KelliqUILT, 25 pound çeken, ağırlıklı bir battaniye. Böyle zamanlar esnasında Rosie'yi bir koza gibi onunla sardık ve derin basınç onu sakinleştirdi ve korudu. Fiyatı 149\$ civarında ve şimdiye kadar aldığımız en iyi şey. Onu halen, çok heyecanlandığında ve motoru çok fazla çalıştığında ve normale dönmesi gerektiğinde kullanıyoruz.

YÜZ HAREKETLERİ

Diğer vücut hareketleri ve davranışları görülebilir. Surat buruşturmalar, germe, alt çene, dudaklar ve dilin sağa sola hareketleri erken yaştaki kızlarda sık rastlanır. Dudaklarını çiğneyebilir ya da ısırabilir veya balon çıkarabilir. Bazen bu surat buruşturmalar kötüleşir ve el hareketlerine müdahale ederler. Bu hareketlerin istenmeden, onun kontrolü dışında yapıldığı düşünülmektedir.

DİŞ GICIRDATMA

Bruxism, ya da diş gıcırdatma can sıkıcı bir sorun olabilir. Bir şarap şişesinin mantarının çıkarılması gibi "gıcırdayan" bir ses olarak tarif edilir. Bazı ebeveynler gıcırdatmayı rahatlatmak için çene masajının başarılı olduğunu bildirdiler. Diğerleri, değişik oranlarda başarılı olan, dişçi tarafından yapılan ortodontik aletler kullandılar. Bazıları heyecan ilaçlarının yardımcı olduğunu düşünüyorlar. Diğer bir taktik ise ona diş gıcırdatma yerine çiğnemesi için yumuşak bir havlu ya da bir nesne vermektir. Kalıcı dişler çıktığında, diş gıcırdatma genellikle büyük oranda azalır. Çocuklar genellikle dişlerini siniri ya da diş içi ortaya çıkacak kadar gıcırdatmazlar.

Dani'nin konuşma terapisti bize Dabi'nin yanağının içine nasıl masaj yapacağımızı gösterdi-kasların ne kadar gergin olduğunu hissedebiliyordunuz-ve bu onu rahatlattı. Şimdi ona çiğnemesi için bir pasife edici veriyoruz ve dişlerini çok ender gıcırdatıyor.

Ashley'nin diş gıcırdatması o kadar kötüleşti ki onu dişçiye götürdüm ve o da diş gıcırdatması başladığı zaman kullanması için ona bir yumuşak ağızlık yaptı. Görünüşe göre işe yaradı çünkü dişlerini gıcırdatmayı bıraktı. Bu yaklaşık 2-3 yıl önceydi. Sonra, bir ay önce aniden tekrar dişlerini gıcırdatmaya başladı. Ashley şimdi 17 yaşında. Gıcırdatmanın sebebini anlayamadım ama muhtemelen bir rahatsızlıktan ötürü olduğunu düşünüyorum.

Sherry sürekli ve şiddetli diş gıcırdatmayı hemen hemen bıraktı ve şimdi sadece arada sırada yapıyor. Bazen çenesini çok nazıkçe çene kemiğinin birleştiği yerden ve şakaklarının yanından tüm bölgeyi ovalayarak rahatlatabiliyoruz. Bundan çok hoşlanıyor.

Maria dişlerini öyle kötü gıcırdatırdı ki onun odanın karşısından duyabilirdik! Bunu duymamayı öğrenene kadar bu ses beni deli ederdi, sonra sadece diğerlerini deli etti.

Angela canı yanıyorken dişlerini gıcırdatıyor. Bu sadece bir baş ağrısı olabilir. Tylenol her zaman kısa bir süre içerisinde bunu durduruyor ve bu yüzden rahatsızlığından dolayı gıcırdatıldığını biliyorum. Bunu sık sık yapmıyor. Akvaryum tüpleri ve bebek dişliklerinden bir "çiğneme kolyesi" yaptık. Bunu boynuna asıyor ve çiğnemek ya da gıcırdatmak istediğinde ağzına sokuyor. Bu hatta bazı arkadaşlarının taktığı gibi "şık (cool)" görünüyor.

MEYDAN OKUYAN DAVRANIŞLAR

Meydan okuyan davranış idare etmesi zor, yıkıcı ya da zararlı olan davranıştır. Bu davranışın niçin başladığını ve nasıl değiştirilebileceğini belirlemek zordur. Bazen bu davranış içine tamamen alışkanlıktan ya da gerginlik azaltıcı olarak girebilir tıpkı küçük bir çocuğun parmak emmesi gibi. Diğer davranışlar onun önemli mesajları iletme yolu olabilir. Davranışının ardındaki nedeni anlayana kadar bunu değiştirmemiz mümkün olmayabilir. Daha da önemlisi biz onun bunu neden yaptığını bilene kadar o, istediği tepkiyi alamayacaktır. El ve bilek ısırma hayal kırıklığı içinde olmaktan daha fazla şey ifade edebilir. Anlamı "canım yanıyor ve geçirmeye ihtiyacım var" ya da "ilgiye ihtiyacım var", "kabız oldum" ya da "bu benim için çok zor" olabilir.

Neden bu davranış içerisinde girdiğini belirlemek için, onun hakkında aşağıdaki gerçekleri göz önüne alın:

- Hastalık, nöbetler ve nörolojik durumu da dâhil olmak üzere fiziksel durumu
- Davranışın oluştuğu durum
- Genel endişelerinin bilgisi

Birçok tipik bebek kısa bir ısırma, vurma ya da tükürme döneminden geçer çünkü bu sayede alaka görürler. Lisan geliştirmeye başladıkça ilgi görmenin ve ihtiyaçlarının karşılanmasının daha etkili yollarını bulurlar. RS'li kızlar lisan geliştirmezler ve yoğun, yüksek yapılanmış bir öğretim programıyla bile onlara yanıt vermenin başka yollarını öğretmek uzun zaman alabilir.

Stefanie arada sırada vuruyor ya da saç çekiyor. Sınıfın geri kalanı güzel bir şey yaparken o sırasında bir mola alıyor. Okuldan Sonra Merkezinde Stefanie vurmak ve saç çekmek yüzünden "Mola Köşesi"ne konuyor. Bu, sürekli yapılırsa etkili oluyor. Stefanie bu davranışların kabul edilemez olduğunu kesinlikle biliyor ama bir tepki almak için bunları yine de yapıyor. Bu belki katı gelebilir ama Stefi oturtup ona Rett sendromu var diye kötü davranışlar yapmaktan sıyrılacağını ona açıkladım. Gözlerindeki bakıştan beni anladığını

biliyorum ama bazen küçük bir inatçı keçi olabiliyor. Dürüstçe söylemek gerekirse Stef'te delirten şey Rett sendromu değil. Normal çocuk huyları!

Amanda ısırırdı. Onun yastıkları ısırmasına izin verirdik ya da ısırabileceği bir bebek alırdık ama genel olarak diğer insanları ısırarak isterdi. Bu davranışları ayırmanın en iyi yolu ona alternatif davranışlar vermek ve bu çok zaman alıyor. Sonunda ona "sen kötüsün" ya da "ben kızgınım" yerine "sen ben" demeyi öğrettik. Çok pratik yaparak ve ona animasyonlar göstererek, yaklaşık bir yılımızı aldı. Sonra bir kızgınlık anında bunu söyledi ve hala kızgın olduğu zamanlarda söyleyebiliyor.

Briana bir ısırma evresinden geçti. Bu onun insanlara, onun sınırlarını ihlal ettiklerini söyleme yoluydu. Tepkim "Sevgili Allah'ım umarım diğer çocukta hastalık yoktur" olduğu zaman okul şoka girdi. Sonradan Jamahl'ın Briana'nın saçını, belki de bir kereden fazla kez çektiği ve sonunda onun Jamahl'i ısıracağı ortaya çıktı. Onun kendini savunması beni mutlu etmesine rağmen bu davranışına göz yummadım ve Bri'ye sürekli ısırarak yok demek zorunda kaldım. İstediklerini alamadığı zaman beni bile birkaç kere ısırıldı.

Çalışmalar göstermiştir ki eğer eski, istenmeyen davranış yerine aynı şeyi elde etmesini sağlayan yeni bir davranış öğretebilirseniz, çocuk eski davranışı bırakıp yenisini kullanmaya başlar. Eğer onun selam verme yolu vurmak ise bu davranışı başka bir şeyle değiştirmeye çalışın. Birisi selam vermek için yaklaştığı zaman nazikçe elinizi onun eline koyun. Onun yerine siz neşeli bir "merhaba" deyin ve arkadaşınızın onunla göz temasını koruyarak onun elini nazikçe ve sıcak bir şekilde tutmasını ve karşılık olarak "merhaba" demesini sağlayın. Bu şekilde ona insanlara uygun şekilde selam vermesini öğrettiniz. Her gün düzinelerce kez birilerine merhaba demesini sağlayacak durumlar ayarlamamız ve bunu birkaç hafta sürdürmeniz gerekebilir. Davranış değiştirmede bir önemli etkende buna olan kendi tepkinizi değiştirmeyi öğrenmektir ki bu, olumsuz davranışı güçlendirebilir.

Davranışı değiştirmektense çevreyi değiştirmek daha kolaydır. Onunla çalışan kişiler ihtiyaçlarına duyarlı ve işaretlerini anlayabilecek durumda olmalıdır. Bunlar çok belli belirsiz ve kolayca göz ardı edilebilecek şeyler olabilir. Bu davranışların onun için de zor olduğunu herkesin hatırlaması önemlidir. Davranışları yönlendiren o değil, hastalığıdır. Onun heyecan seviyesini düşürmek için çevresini yapılandırmak, her yapmak istediği şey yanına kalacak demek değildir. Bunun anlamı beklentilerin, onun yeterliliğiyle sınırlı olması gerektiğidir. Sıklıkla duraksamalar ve birçok hoş iletişimler yaşamalıdır. Eğer onun yeterli olduğunu görüp olumlu bir tavırla yaklaşırsanız kendine güvenini geliştirecektir. Olumlu bir tavır içinde olun ve ona hassas ve saygıyla davranın, önce onu, sonra hastalığını görün. Ne kadar iyi tepki verdiğine şaşırabilirsiniz.

Onun hayatına "destek çemberi" olacak insanları getirmeniz önemlidir. Buna ebeveynler, akrabalar, arkadaşlar, okul ve içinde bulunduğunuz çevredeki uzmanlar ve değişime tesir eden herkes dâhil olabilir. Bu destek veren çevrede, ona hayatındaki çeşitli konularda yardım etmek için farklı bakış açıları ve fikirler paylaşabilirsiniz. Bu "çember" onu ve onun iletişimde olduğu ve sıkça gergin ilişkiler yaşayan kişileri rahatlatan bir kaynak olabilir. Agresif davranışlar sizi hedef aldığında kızgın olmak doğaldır.

KENDİNİ YARALAYAN DAVRANIŞLAR

RS'li bazı kızlar kendilerini yaralarlar. En sık olarak bu kendilerini ısırma ya da kendilerine vurma şeklinde olur. Bu durumları tedavi etmekte muhtemelen yatıştırıcı etkilerinden dolayı bazı ilaçlar etkili görülmüştür. Ancak ilk yapılacak şeyin, fiziksel sebeplerden ya da ağrıdan kaynaklanan ya da hayal kırıklığından olmadığına emin olmak olması önemlidir. Uzmanlar kendilerini yaralayan kızların bunu acıya çok dayanıklı olmaları yüzünden yaptıklarını düşünüyorlar. RS'li kızlarda çoğunlukla yüksek **B-endorfin** sirkülasyonu vardır, bu madde vücudun doğal ağrı kesicilerinden biri olup kimyasal olarak eroin, morfin gibi uyuşturucularla ilintilidir. Kendini yaralama sonucu endorfin seviyesinin artması da imkân dâhilindedir. Hangisinin önce geldiğinden kimse emin değil.

Uzun ölçüp biçmelerden ve heyecanlardan sonra Stefanie'ye *Tranxene* vermeye başladık çünkü çok sıkıntılı/heyecanlıydı ve daha kötüye gidiyordu. Herhangi küçük bir şey onu başlatabiliyordu. Bazı zamanlarda kendini iyi hissetmediği ve bizim bunu anlamadığımız zamanlarda oluyordu. Diğer zamanlar genel hayal kırıklığından dolayı oluyordu ve bazen tetiği neyin çektiğini bilemiyorduk. Bağırıyor, sürekli kafasına vuruyor ve beline kadar uzun saçlarını kulak kısımların fark edilir derecede azaltıyordu. Biz ne yapacağımızı bilemez durumdaydık ve daha önemlisi Stefanie açıkça mutlu değildi. Bir yerlerde Valium ailesinden olan ilaçların alışkanlık yaptığını okudum ama eğer perişan, sürekli kafasına vuran, öylesine mutsuz ki her zaman çılgınlık atan bir çocuk ile bağımlılık yapan ilaçlar arasında seçim yapmam gerekliyse, ilaçları seçerim.

Bir kızın acıya dayanıklılığı yüksek gibi görünse de bazı zamanlar acıya normalden fazla duyarlıdır. Kaşındırıcı bir giyim etiketi ya da çorabındaki bir kırışıklık gibi küçük şeyler korkunç derecede rahatsız edebilir ve elini ısırmasına sebep olabilir. Tabii ki duyuları çarpıktır ama seçici görünüyorlar. Bakıcılarına, ondan elini ısırması gibi olumsuz bir tepki gelir ise, nazik bir hareket egzersizinin bile can yakabileceğini düşünmelerini söyledik. Sonra biraz daha egzersize katlanabilecek duruma gelene kadar geri çekiliyoruz. Onu terapi zamanından ayırmak istemiyoruz ama onun canını yaktığımızı hissetmekte istemiyoruz.

Maria önce çenesine, sonra yanağına tekrar tekrar tokat atardı. Kızdığı zaman kendi çenesini yumruklardı. Sigortamız, teşhisimiz, müdahalemiz olmadığı için biz de yaratıcı olduk. Onun ilk kolluğunu, patates cipsi kutusundan yaptık! Eşim metal bölümlerini çıkardı, yandan uzunlamasına kesti, içini köpükle kapladı ve onu dirseğine bantladı, böylece kendine vurmaya istediği zaman kolunu bükemiyordu. Onu markete gittiğimizde taktığı zaman hep gülmek zorunda kalırdım. Her zaman Pringles'ı bana ödetmeye kalkışarlardı ve onu çıkarıp kasaya gösterdiğim zaman şaşır kalırlardı! Her şey bir yana iyi bir sohbet konusu oluyordu!

Ne yaparsanız yapın, hatta bezini değiştirirken bile Brit çenesi ve gözüne, yanak ve şakak kısmına vurmaya başlar. Kollukları çoğunlukla kolunda oluyor ve onun üzerini değiştirmeden önce vs. onları takmaya çalışıyorum. Küvette kullanmak için deniz kollukları aldım. Kızdığı ya da heyecanlandığı zaman kendini çok kuvvetli şekilde ısırıyor. Yaklaşık bir yıl önce beş aylık bir dönem içerisinde bu davranışları fırtına gibi yaşadık ve sonra bir gün bittiler.

Stephanie kızgın, hayal kırıklığına uğramış ya da yorgun olduğu zamanlar vücuduna, genellikle baldırlarına tokat atar. Ara sıra başka kişilerin saçını da çeker ve "ow" der. Bu, genellikle diğer kişinin tepkisini görmek içindir. Daha küçükken, iki yaş civarında, kendini ve eli altına gelen herkesi çimdikledi.

Yeni yöntemi, yüksek sesle ve gerçekten YÜKSEK sesle çılgılık atmak ve kendini tokatlamak. Yoluna çıkan herkes iyi bir tokat yer. Zaman zaman anne de payını alır. İnsanların fazla yakına geldiklerini belirtmek için kullandığı çok kısıtlı yollardan biri olduğu için bu davranışı vazgeçirmeye çalışmıyorum. Ona hoşnutsuzluğunu göstermesi için daha iyi bir yol öğretmeye çalışıyorum. Kulağa gelen güzel bir çılgılık çok korkunç derecede can yakıyor.

Kim benim burnuma güzelce nişan alıp kafa atardı. O günlerde hiç iletişim yolu olmadığından ne yapabilirse onu yapıyordu. Ancak ben anlamıyordum. Bence diğer kızlara yardımcı olabilecek birkaç şey arasında ona sıkıca sarılmak ve yatıştırmak, güçlü ritmi olan bir müziği çok yüksek olmayan bir seste dinletmek, belki ritme uygun hafifçe sallamak sayılabilir. Bu yardımcı olursa, şimdiye kadar yapmadıysanız bir iletişim sistemi oluşturmak denemeye değer. Ona sorduğunuz sorulara "evet" ya da "hayır" demekten ibaret bile olsa, onun yapmak istediği hareketleri yapamamasından kaynaklanan hayal kırıklığını rahatlatmak amaçtır.

Jessica kızdığı zaman kafasını vuruyor ve eğer o an onu tutuyorsanız atabilirse size de kafa atıyor. Daha önce benim ve kendisinin gerçekten canını yaktı. Ayrıca tekmede atıyor ve eğer ayak bileğine gelirse tekmelemeye ya da o an ne yapıyorsa dirseğine vurmaya ya da elinin tersiyle bir şeye vurmaya gibi, devam ediyor. Bu çeşit

acıya aldırıyor gibi görünmüyor... Ama saçlarını taramak için elime fırçayı alırsam hemen kaçmaya çalışıyor!

Kontrol edilebilir şeyler olan Angela'nın giysilerini çıkarır çıkarmak kendini tırmalaması ya da arada sırada sallanmaktan doğan kafa vurmalar dışında artık bu çeşit sorunları fazla yaşamıyoruz. İki yaşında, gerileme evresindeyken sürekli saçlarını çekerdi. Her zaman kafasına bir şapka (bone) takmak zorunda kalırdık. Kirpiklerini bile çekerdi. O zamanlar çok perişandı, teselli edilemez şekilde ağlar, dokunmanız ile birlikte kusmaya başlardı. Bu belirtiler durduktan sonra bile saç çekmesi bir kadar daha devam etti.

İLAÇLAR

Kendini yaralayan bazı çocukları tedavi etmede **Naltrexone (Revia)**'nin yararlı olduğu bulundu. Acıya normalden daha dayanıklı oldukları için RS'li kızlar vurmaya ya da el ısırma aynı yoğunlukta "hissetmeyebilirler". Naltroxene beyinde oluşan "doğal" uyuşturucuları kestiği için acıyı "hisseder" ve artık kendini yaralamayabilir. Tranzene de başarı ile uygulanmıştır.

Heather Naltrexone alıyordu. Kendini yaralama davranışları ve saldırganlığı için denedik. Durumu daha da kötüleşti ve daha saldırgan oldu. Ama bir hafta süreden fazla vermedik. Bizi korkuttu ve doktorunda onayı ile bıraktık. Her şeye hazırlıklı olun zira farklı kızlar ilaçlara değişik tepkiler veriyorlar.

Naltrexone onda işe yarıyor ama sonuç almamız iki, neredeyse üç haftayı buldu. Temel olarak aşırı huysuz ve uykusuz olduğu için başladık. Onun el hareketlerinin ilaçla bağlantısı olacağını düşünmemiştim ama başladığından beri, bir yıldır, hareketleri yüze sertçe vurma ve hatta el ısırılmaktan, çok yavaşça ellemeye ve kesinlikle daha sakin el hareketlerine dönüştü. Şimdi kollukları sadece okulda ya da dışarıya çıktığımız zaman takıyor.

*Heather'ın kendini yaralayan davranışları azaldı ve kolluklarını eskiden olduğundan daha az kullanıyoruz. Şimdi ancak iki ayda bir, birkaç saat süre için akıyoruz. Bu harika. Huysuzlandığı zaman **Tylenol** veriyoruz ve bu yetiyor.*

MEYDAN OKUYAN DAVRANIŞLAR İÇİN ÖNERİLER

- İletişim kurmak için sakın bir zamanı kolların. Olumlu zamanlar şefkatli ilişkileri destekler.
- Onun yeteneklerine ve "iyi" olmak istemesine inanın.
- Bakan kişiler için yeterli destek ve tehir zamanı sağlayın.
- Sıkılıp sıkılmadığını anlamaya ve daha uyarıcı aktiviteler sağlamaya çalışın.
- Ona biraz kontrol vermek için onu seçim yapmaya dâhil edin.
- Onun, sadece olan biteni izlemesinden daha fazlasını yapın. Onu günlük hayatın normal gidişatına dâhil etmeye çalışın.
- Fiziksel kısıtlama son çare olmalıdır. Mümkün olduğu kadar kısa ama güvenliğini sağlayacak kadar uzun tutun.
- Şiddetli vakalarda ilaçlar yardımcı olabilir. Herkes için en iyi şekilde sonuç veren bir tek ilaç yok. Tegretol veya Depakote gibi bazı anti-konvulsanlar (kasılmaya karşı ilaçlar), ruh halini kontrol etmede yardımcı olabilir. Ne önerebileceğini doktoruna sorun. Gelişme pedyatristi, pedyatrik nörolog ya da çocuk psikiyatristi gibi bir uzmana yönlendirmesini istemekten çekinmeyin. Bir ilacı bir kere deneyin ve etkilerini gözleyin. İlacın vücutta yer etmesi için konsantrasyonu birkaç hafta, işe yarayıp yaramadığını görmek bir kaç hafta, dozajı ayarlamak için artı bir süre ve yardımcı olup olmadığını görmek için onun ilacı kullanmasını durdurmak daha fazla süre alabilir. Sabırlı olun.

- "Tiksindiriciler" örneğın davranıřa müdahale etmek adına yüzüne soğuk su püskürtmek tavsiye edilmez. Bunlar onun kendi iç bilincine ve kendine güvenine zarar verdiği gibi, kolayca suiistimal edilebilir.
- Çeşitli iletişim yöntemleri keşfedin.

Kitabın yazarı bu bölümü oluşturmada fikirleri ve bilgileri ile katkıda bulunan aşağıdaki kişilere teşekkür etmek ister:

Tıp Doktoru Tina Iyama-Kurtz, Claudia Weisz.

ELLER

"Elleri onun kalbinin enstrümanıdır, kafasının değil."

Barbro Lindberg

Tekrarlanan el hareketleri Rett sendromunun genellikle ilk önce fark edilen işaretlerlerinden biridir. Ancak el hareketleri başka bozukluklarda da görülür. RS teşhisi koyarken onun elleriyle ne yaptığı, daha önceki durumuna kıyasla ne yapamadığı kadar önemli değildir. RS teşhisinin doğrulanması için normal el kullanımı ve amaçlı el kullanım kaybının bir birleşimi var olmalıdır. El yetilerinin kaybolma derecesi gerileme evresinin hangi yaşta başladığına göre değişir. Başlangıcın erken olduğu zamanlarda görülmesi daha zordur çünkü bir bebek olarak el yetileri fazla değildir. Daha sonra RS teşhisi konmuş bebeklerin evde çekilen videolarına bakıldığında, gerileme döneminden önce bile bazı kızlar el yetilerinin normal olmadığına dair belli belirsiz işaretler göstermektedir. El ve parmak yetilerinin çoğunu ya da hepsini kaybedebilir ancak gerileme evresinden sonra bazı yetilerini tekrar kazanabilir.

Bebekken baş ve işaret parmağı ile küçük nesnelere alabilmesine izin veren bir kısa hareketi geliştirebilir. Bu yetenek yavaş yavaş azalır, avuç içi ve parmakların bir tırmık hareketi için kullanıldıkları bir avuç hareketine dönüşür. Bazı durumlarda kavrama yeteneği tamamen kaybolur ve yerine bir vurma hareketi kullanılır. Sıklıkla bebekken bir fincanı ya da başka bir nesneyi kavrayabilir ama nesneyi kavrama kabiliyetini derece derece kaybeder. Başlangıç olarak bir nesneyi tutması onu alması kadar zordur, bu yüzden RS'li kızın bir nesneyi almayı başarıp, kavrayışını kaybederek hemen yere düşürdüğü sık görülür. El ve ağız sık sık birlikte hareket eder ve ağızını açtığı zaman kaşığı ya da yiyeceği düşürebilir.

Eğer Amy'nin biberonu uzanabileceği bir yerdeseyse, arkasında bile olsa onu bulabiliyor, hemen alabiliyor ve içebiliyor. Tabağında olan yiyecek dolu küçük bir çatala da epey iyi. Onu alabiliyor, yiyeceği ağzına koyabiliyor ve çoğu zaman çatalı tekrar yerine koyabiliyor fakat henüz çatala tekrar yemek koyamıyor. Ancak başka bir şeyi almakta aşırı derecede zorluk yaşıyor. İsteddiği şeye dikkatli dikkatli bakıyor, sallanıyor ve hızlı soluk alıp veriyor ve bazen ama sıkça değil eli uçarak kuvvetli bir darbe indiriyor.

Karakteristik el hareketleri zaman içerisinde değişebilir ama genellikle özgün olmayan el sallama ya da ellerin garip duruşlar almasıyla başlar. Sık olarak görülen ikinci hareket elini ağzına götürme ya da çırpma onu takiben el yıkama, ovuşturma ya da eli ovma ve sıkma. Bazı kızlar ellerini açık tutup parmakları yuvarlar ya da manevra yaparlar.

Bu el hareketleri aynı şekilde sürekli tekrar eder. Her el kendi belirli hareket şeklini takip eder. El hareketlerinin sürati veya ritmi bazen onun ruh halini anlamakta yardımcı olur-heyecan, kızgınlık ya da mutluluk. Yaşı ilerledikçe el hareketleri yavaşlar ve yoğunluğunu kaybeder ama halen kalırlar. Yaşı daha büyük bir kız, ellerini açması zor bir şekilde sıkı sıkı kapatmış olarak oturabilir, parmaklarını tıkırdatabilir veya tıngırdatabilir. Eklem mukaveleleri onun ellerini ortadan birleştirmesini önleyebilir. Artan spastiklik onun tutmasını zorlaştırabilir ama onun kavrayışını artırmasına izin verebilir. Hareket halinde kalan kızların daha aktif ve yoğun el hareketleri vardır.

Maria birçok farklı nedenle ellerini ağzına sokuyordu. Kızdığı zaman bir şekilde, sıkıldığı zaman başka bir şekilde, mutlu olduğunda diğer başka bir şekilde... Bu, onun kendini nasıl hissettiğinin bir çeşit barometresiydi. Onu tanıdığımız zaman ruh hallerini anlatabiliyordunuz.

Jenn uzun bir süre ellerini sürekli ağzına götürdü. Bir elini ağzına götürür, iki saniye sonra onu çıkarıp diğer elini ağzına sokardı ve iki saniye sonra yine değiştirdi. 4-5 yaşlarında periyodik olmakla kalmadı, farklı bir şekil aldı. Sağ eli ile hafifçe ağzına vururken, sol eli ile göğsüne hafifçe vururdu. İki elde hızlı hareket ederdi. Sonra yaşı ilerledikçe yavaşladılar ve şimdi önceki gibi ama daha nazikçe vuruyor ya da ellerini kucağına koyup birbirine hafifçe vuruyor

Klişeleşmiş el hareketlerine ilave olarak RS'li kızın belli derecede apraxia'sı vardır ki bu, ellerini kullanarak istemli motor hareketlerini yapma yeteneğine müdahale eder. Ellerini hareket etme isteği ve gücü vardır ama onlara yapmak istediği şeyi yaptıramaz. Ayrıca ellerini kullanmasını daha da zorlaştıran titremeleri de olabilir. Spastiklik ve dengesiz kas tonu da ellerini etkileyebilir. Bazı kızlarda başparmak avuç içine çekilir ve onu dışarı çıkarmak çok zor olur. Bu zaten zor olan kavramayı kesinlikle imkânsızlaştırır.

Sık sık ellerinden farklı duyuşsal veri alıyormuş gibi hareket eder. Ellerinin üzerine el koyarak yapılan yardıma karşı koyabilir ve ellerine dokunulmasından hoşlanmayabilir. Bazı kızlar ellerini ısırır veya yalarlar ya da belirli pozlarda tutarlar. Apraxia, ataxia ve klişeleşen el hareketleri yüzünden, belirli bir sıra izlemez görünen, koordinesiz el hareketlerinin niyetini anlamak zordur.

Stres olduğunda ya da sıkıldığında klişeleşmiş el hareketleri artar. Onun tekrar eden el hareketlerinin olmasına bilerek yol açmadığı anlamak önemlidir. Bunlar onun başına geliyor (ona oluyor).Onlar kendi isteğiyle yapılmıyor. İsteddiği durumlarda bile genellikle bunları kendi başına durduramıyor. Yatışmış olabilirler ama uyanık kaldığı sürelerde el hareketleri sürekli olur. Olumlu (mutluluk, istekli olmak) ya da olumsuz(rahatsızlık, kızgınlık) gibi heyecan duyduğu durumlarda yoğunlukları artar. El hareketlerini dikkatini dağıtarak (elleri bir aktivitede kullanarak), güçsüz eli tutarak güçlü olan elin kullanımını artırarak ve çeşitli kolluklar kullanıp elleri ve/veya dirsekleri hareketsiz hale getirerek el hareketlerini azaltmak mümkündür. El hareketlerini esnetmeye gösterilen tolerans bir kızdan diğerine farklılık gösterir.

Gönüllü el kullanımı, rahat olduğu ya da zor olmayan, ilginç veya keyif veren bir aktiviteye, örneğin yemek yemek gibi, güçlü şekilde motive olduğu zamanlarda artış gösterir. Bazı kızlar elleriyle yemek yerken diğerleri yemeği almak için yardımla kaşık ya da çatal kullanabilirler. Sık olarak müzik terapisi sırasında ellerini kullanmaya motive olur. Müzik terapisti yanına oturduğunda ve bir enstrüman uzanma mesafesinde olduğu zaman ilgilenir ve hareketleri sallapati ve koordinesiz olsa bile enstrümana vurmaya güçlü şekilde motive olur.

El kullanımı bir yere kadar kesinlikle tekrar öğrenilebilir. Meg, gerileme evresinden önce her şey için ellerini kullanabiliyordu. Kendini besliyor, boyama yapıyor, bir kitabın sayfalarını çeviriyor, cisimlere manevra yaptırıyor, tırmanıyor ve iki yaş çocuğun yapabileceği her şeyi yapıyordu. Sonra ellerini hiçbir şey için kullanmamaya başladı. Şimdi 5 yaşında, basamak atlarken yardıma gereksinim duyduğunda elinizi tutuyor ve hatta merdiven çıkarken kendi başına tirabzana bile tutunuyor. Biz sadece arkasında duruyoruz ve boş olan elini tutuyoruz. Bunun anahtarı onun çok iyi motive olmasında.

Göz-el koordinasyonu genellikle zayıftır çünkü bakmak (iç veri) ve el uzatmayı (dış veri) aynı anda koordine etmek zordur. Sık olarak önce bakması, gözünü kaçırmaması, sonra bakmadan elini uzatması gerekir. Eğer çok motive olmuşsa ve bir nesneye dokunmayı çok istiyorsa vücudunu hareket için "canlandırabilir" ama her zaman geç tepki verir. Eğer ayakta duruyorsa ileri geri sallanmaya ya da öne doğru eğilmeye başlayacaktır. Eğer oturuyorsa, sallanmaya, hızlı soluk alıp vermeye, dişlerini gıcırdatmaya ya da yüz buruşturmaya başlayabilir. El hareketlerinin yoğunluğu artabilir ve vücudunu gerebilir, bazen nesneye dikkatlice bakar, bazen gözünü kaçıır. Bu birkaç dakika sürebilir. Sonra aniden bakmadan nesnenin üzerine atlayabilir. Nesneyi almayı başarabilir ama bunun yerine çoğunlukla nesneyi devirir.

Yiyeceği lokmalara ayırırsak Kim, sapı onun avucuna göre özel ayarlanmış çatalı ile kendini besleyebiliyor. Çatalı alıp yiyeceği ağzına götürebiliyor ama sonra çatal düşüyor. Ben onun sol tarafına oturup, sol avucumla sıcak bir top yapıyorum ve çatalı tutan sol elini burada dinlendiriyorum. Onun ağzına ve tekrar masaya olan

aşağı yukarı hareketini takip ediyorum ve Kim'in yemek süresince çatalı kavramayı sürdürebildiğini anlamaya başladım. Elimin sıcaklığının bundaki etkisinden şüpheliyim ama MediPak'i (içi sıvı dolu bir çanta) mikrodalgada ısıtıp sol elinin (çatalı tutan) altına koydum. Kavramayı bir kaç lokma boyunca sürdürebildi ama benim elimin olduğu zamanki gibi tüm yemek boyunca değil.

Ellerinde yaralar oluştu. Bunları nasıl önleyebiliriz?

Ellerini ağzına koyan ya da el hareketleri agresif olabilen kızlarda, deri açılması ve enfeksiyon önemli bir sorun olabilir. Yaratıcı terapist ve ebeveynler birkaç iyi çözüm ürettiler-bir eli tutmak, onun dikkatini dağıtmak, ellerine masaj yapmak, uyarıcı el aktiviteleri sağlamak ya da ellerine eldiven, bilek bağı veya çorap takmak. Bazen bu metotlar çok işe yaramaz ve ikinci adım onun gün içinde periyodik olarak kullanacağı kol/el/dirsek'likler hazırlamaktır. Ev yapımı kolluklar dergilerden veya yumuşak eğrilebilir plastikten yapılabilir. Bir ebeveyn deri bir golf bilekliğinden velcro (fermuar yerine bazı ayakkabılar ve giyimde kullanılan cırt cırt) ile kapanan bir kolları kullanmada başarılı olmuştur. Bunlar bulaşıcı olduğu zaman özel, ona uygun kolluklar yapılabilir.

El hareketlerini durdurmalı ya da vazgeçirmeli miyiz?

El hareketlerinde bilinçli kontrolü yoktur, bu yüzden kendi isteğiyle onları durdurması mümkün değildir. Bu zorlayıcı el hareketinin rolü tamamen anlaşılmış değildir. Beyinde olmayan bir şeyin yerine ilave bir uyarı ihtiyacı, hareketlerle rahatlayan ellerindeki farklı ve garip bir duyum ya da normal şekilde çıkışı olmayan bir hareket gereksiniminin ürünü olabilir. Araştırmalar göstermiştir ki el hareketleri tamamen durdurulduğunda, sıklıkla bunların yerini ayaklar almaktadır. Bazen el hareketleri bir süre durdurulduğunda, geriye çift kat yoğunlukla dönerler. Bunları tam olarak anlamadan el hareketlerini vazgeçirip vazgeçirmemeli miyiz sorusuna yanıt vermek zordur. Ancak el hareketlerine mani olunduğu zaman, çoğu kız daha sosyal ve çevresiyle iletişim halinde olurken eli ağza götürme ve el oğuşturma davranışı azalmaktadır. Elleri kolluk içine almak daha iyi konsantre olmaya ve elleri fonksiyonel olarak daha fazla kullanmaya izin verir.

Anca, bazı zamanlar, el ovuşturması ve eli ağza götürmesi durdurulduğunda rahatlıyor. Kolluklarını çıkardığımızda bir süre sonra huysuzlaşabiliyor. Sonra onları geri takıyoruz ve çok rahatlıyor. Yaklaşık 4 yıl önce ona özel bir destekli dirseklik yaptırıldı. Onları kısa zamanda kırdı. Şimdi onun, çok rahat, yıkanabilir ve kıyafetlerine uygun renklerde yapılmış birkaç tane kolları var. Bunları yaklaşık 3 yıldır kullanıyoruz. Anca, uzun süredir eski davranışları olmadan, başarılı şekilde gidiyor.

Angie kolluklarını taktığı zaman çok rahatlıyor. Bağırma nöbetleri geldiğinde ağzına vuruyor ve ellerini ısırıyor. Elleri birbirine kavuşturabildiği sürece kolluklardan sıkılmıyor.

El hareketlerini azaltmak için bir yöntem kullanmadan önce onun kendi ihtiyaçlarını göz önüne alın ve bunlara saygı gösterin. Bu hareketleri kızgınlığını veya heyecanını, mutluluğunu ya da üzüntüsünü ifade etmek için mi kullanıyor? El hareketlerini kullanmadan bunları ifade edebileceği başka bir yol olacak mı? El hareketleri kısıtlandığı zaman nasıl tepki veriyor? Bazıları kollularını taktıklarında rahatlarlarken bazı kızlar sinirlenebilirler. Eğer el hareketleri RS'li kızlar tarafından ihtiyaç duyulan bir duygusal veri oluşturuyorsa, kolluklar (ellikler) bu veriyi sağlayabilir ya da buna duyulan ihtiyacı bir şekilde değiştirebilir. Kolluklar ile hayal kırıklığına uğrayan bazı kızlar için ellikler kullanılabilir. Bazı vakalarda bu iki tekniğin aynı anda ya da birbiriyle bağlantılı kullanımı daha faydalı olabilir. Ellikler elleri açık tutmak için kullanılabilir. Bilek nötr ya da uzatılmış pozisyonda dururken başparmak kaçırılmış bir pozisyonda (vücuttan uzakta) tutulur. Bu, onu ellerini daha iyi kullanmasını sağlar veya ellerin ağza uzanmasını, yaralanmasını önler. Eli ağza götürme hareketine mani olmak, iletişimi ve göz temasını artırmayı heveslendiren uygun görsel verilere izin verir. Uzanmak ve kavramak daha kolay olabilir. Bazen kollukların genel olarak rahatlatıcı bir etkisi vardır.

En sonunda harika kolluklar bulduk. Şişebiliyor ve kola fermuarlanabiliyorlar. İhtiyaca göre istediğiniz kadar "dolu" ya da "yumuşak" yapabiliyorsunuz. Taylor'ın her sabah ve öğleden sonra bir koluna otuz dakika kadar kolluk takmaktan hoşlandığını fark ettik. Onları konsantrasyon amaçlı kullanıyoruz.

Alyssa'nın el hareketleri, aklında bir şey varken ve size bunu anlatmaya çalışırken daha yoğunlaşıyor. Bunu daha sık yaptığını gördüğümüzde buna neyin yol açabileceğini anlamaya çalışıyoruz ve bazen kollukları kısa bir süre için takmak ona biraz mola ve rahatlatıcı bir nefes veriyor! Bazen düşünüyorum da bu hareketi yapmak onunda hoşuna gitmiyor ama nasıl durduracağını bilmiyor.

Rachel'in elleri sürekli ağzında ve bu deri çatlamasına ve parmaklarının şişmesine yol açıyor. Bazı parmakları olması gerekenin iki katı büyüklükte... Kolluklar ellerini ağzından uzak tutuyor ama ovuşturmasına müsaade ediyor. Deri çatlaması için antibiyotik krem kullanıyoruz. Birçok gerçekten güzel renkte plastik (kolluk) var, Rachel'inkiler tatlı bir mor renk.

Jocelyn beş yaşındayken donmuş konsantre portakal suyu kaplarını kullanıyorduk ve sonra yerinde durması için başı kesilmiş bir çorap ekledik. Sonra, ev yapımı kolluklar kullanmaya başladık ve en sonunda şimdi destekli kolluklarımız var böylece kolunu kıvrabiliyor ama elini ağzına koyacak kadar değil. Elleri ağzından uzaktayken dikkati daha iyi topluyor gibi görünüyor. Onları halen birbirine vuruyor ama ellerinin çevresinde, parmaklarında ve ağzında deri çatlaması yok. Bu, aynı zamanda tükürüğünün akmasını ve ıslaklığı da önüyor. Jocelyn kolluklardan rahatsız görünmüyor, ancak evde sinirlendiği zamanlar onun ellerini "uyarmasına" müsaade etmek için çıkarıyoruz. Bu, bizim anlayamadığımız ve "onaramadığımız" şeylerle baş etmesinde ona yardımcı oluyor gibi görünüyor.

El hareketleri kolluklar ile biraz değiştirebilir (azaltılabilir) mi?

Kolluklar durdurucu olarak değil de tedavisine yardımcı olarak görülmelidir. En çok orta el hareketleri olan kızların el hareketlerini azaltmada işe yararlar. Ona en çok faydası olacak kollukları belirlemek için ortopedi uzmanına ve davranış terapistine danışılmalıdır.

Hala el ağza hareketini yapıyor ama çok daha "hafif" ve özellikle yemek yerken elini aşağıda daha uzun süreler tutuyor. Ona, P.T egzersizlerini yaparken daha uzun süre oturması ve ellerinde ağırlık olabilmesi için kolluk takmamız gerektiğini bulduk.

Britanny kolluklarını 15-20 dakikalık azar azar artırmalar halinde taktığı zaman rahatlama etkisi yaptığını fark ettim. Bu ısırma ve kendini yaralamayı saf dışı bırakıyor ve ellerini kullanmasına ve konsantre olmasına müsaade ediyor.

Ne çeşit kolluklar kullanılabilir?

Tüm ellikler hemen bileğin altından başlayıp elin avuç tarafındaki parmak uçlarına kadar uzanır, başparmak yandan rahat bir pozisyonda dışarı çıkar ve parmaklar hafifçe içe, başparmaklara doğru eğilir. **Yarım ellikler** tüm elliklerle aynı şekildedir ama bileğin altından orta parmak eklemlerine kadar çıkar. **Dirseklikler** kolun önünden, çevresinden ve dirseğin biraz üzerinden uzanarak rahat bir eğik pozisyon sağlar.

Kolluklar nasıl yapılır?

İnce düz ve sert ama ısıtıldığı zaman kolayca şekil alabilen, **Therplast veya Polyform** gibi çeşitli şekilde plastiklerden yapılmışlardır. Kollular çocuğun hatlarına uygundur. Koku ve bakteri emmeyen, yıkanabilir, yumuşak köpük bir astarı olmalıdır. Dirseklikler yirmiden otuz derecelik açığa kadar dirseği esnetme payına

müsaade etmelidir. Basınç tahrişlerini önlemek için her iki ucu da dışa yayılmış olmalıdır. Askılar kolu uzatacak kadar ama yüze doğru esnemesini önleyecek şekilde ayarlanabilir olmalıdır. Ellikler baş ve işaret parmaklarının ucunu açıkta bırakmalıdır ki böylece ellikleri taktığı zaman bunlardan gerekli duyuşal veriyi alabilsin.

Ellikler iki ele de takılmalı mıdır?

En iyisi onun elliklere verdiği tepki ve toleransı görmektir. Bazı kızlar iki el ve dirseğe takılmasından hoşnut olurken, bazıları birine takılmasını tercih eder. Daha amaçlı el kullanımını teşvik ederken en iyisi az kullandığı eline takmak ve dominant (güçlü) elini kullanması için serbest bırakmaktır.

El hareketlerini azaltmak için başka yollar var mıdır?

Çok stresli ya da talep edici olmayan bir ortam sağlamak ve ellerde vibratör kullanmak ve nazik el masajı yapmak yardımcı olabilir. Eğer bir şekilde engel olmuyorlarsa el hareketlerini tamamen kısıtlamanın akılcı olmayacağını hatırlamak önemlidir, örneğin fonksiyonel el kullanımını çok kısıtlamak ya da ellerinde ve ağzında yaralara sebep olmak. Orta yol en iyisidir.

Angie'nin ellerini sabit tutması için çok basit bir yol keşfettik. Kucağına ya da masada önüne 2/3'ü sıcak suyla dolu (fazla hava çıkarılmış) bir sıcak su şişesi (termofor) koyuyoruz. Onun hissini çok seviyor ve ellerini 15-20 dakika kadar onun üzerinde rahat ve sabit şekilde tutuyor. Onu sıkmaktan hoşlanıyor.

Bir bazen iki ele uzun beyaz spor çorapları geçirmek ile şansımız yaver gitti. Bence Chelsea eldivenler tarafından kısıtlanmış hissetmeden hala el hareketi yapabiliyor ve çoraplar elindeyken elini ağzına hiç sokmuyor.

Rosalyn sürekli olarak ellerini ağzına sokuyor. Daha küçükken dirseklik kullandık ama çok hayal kırıklığı yaşadı. Şimdi yıllardır kendim havludan yaptığım bilek kısmı lastikli, eline geçiveren ellikleri kullanıyorum. Sadece sol elini boğazına bastırıyor, sağ elinin uzununu biraz. Fakat bu torbayı günde birçok kere çıkarmayı başarıyor ve bunu yaptığında çok muzaffer hissediyor.

Amanda'da fırçalamayı kullandık ve el duyusunun farkında olma konusunda sonuçlar elde ettik. Bu, sadece ameliyat fırçasıyla çok yumuşak fırçalamak ve sonra havlu ile ya da sadece elinizle masaj yapmaktan ibaret. Banyo zamanı küvette lif süngeri kullanıyoruz ve bütün vücuda uyguluyoruz, bazı bölgelerde kıkırdayarak, bazı bölgelerde karşı koyarak. Amanda'nın sağ eli epey iyi ama sol eline bir şey koyduğumuzda onu itiyor. Her seferinde biraz biraz daha iyi oluyor. Peşinde olduğumuz şey el kullanımı ve farkında olma ve bu zor ama kitap çantasını, el çantasını taşıdığını ve dükkânda sebze-meyvelere uzanıp aldığını görüyoruz. Bazen sepete giriyorlar ve bazen de girmiyorlar. Birçok garip ekmek dilimleri yiyoruz çünkü dükkândan ekmeği Amanda seçiyor ve o ne kavrayış öyle! Onu geri koymaya cesaret edemiyoruz çünkü bizi hep izliyor!

Dani iki yaşında ellerini ağzına götürmeye başladığında ona ağızlık ya da polyester organze kumaşa dikiğimiz, yutmaması için uzun kuyruklu ayıcık şekerlerini kullanmaya başladık. Ayrıca özel, elle tutulmadan kullanılan bir biberon kullandık ve uzun bir esnek tüpe bağlı emziği uzun süreler ağzında tutmayı öğrendi.

Spastiklik ve eşit olmayan kas tonu da elleri etkileyebilir. Bazı kızlarda başparmakları avuçlara doğru çekilir ve onları geri çıkarmak çok zor olur. Bu zaten zor olan kavramayı tamamen imkânsız hale getirir. Eşit olmayan kas tonu bileğide bir tarafa doğru çekebilir.

Ayrıca, velcro ve yoğun hücre köpüğünden yapılan yumuşak başparmak kas çekici parmaklıklar da mevcuttur. El ovuşturma ve ağza sokmayı önlemez ama fonksiyon artırmada ve deformasyon olasılıklarını azaltmada

kullanılabilirler. Bunu, başparmağı hafifçe avuçtan dışarı ve geri çekip nesnelere kavramayı daha kolay hale getirerek yaparlar.

El yetilerini nasıl artırabiliriz?

Dominant olmayan elde ellik kullanmak konsantrasyon yeteneğini ve dominant elini fonksiyonel aktivitelerde kullanmasını artırabilir. Materyalleri onun daha kolay başaracağı şekle adapte etmek iyi bir yardım sağlar. Ödüller ve sevdiği aktiviteleri kullanarak onu ellerini kullanmaya teşvik edin.

Velcro bir hayat kurtarıcı. Onu Briana'nın nesnelere tutabilmesi için kullanıyorum: kaşık, oyuncak bebekler, yeni adapte edilebilir boyama fırçaları ve hatta fincanlar. Kavrayışını sabitlemesine yardımcı oluyor ve hatta istediği şeyleri daha iyi kavrayıp tutmasına yardımcı oldu. Okulda ve evde istediği şeyleri daha az hayal kırıklığı ile uzanıp alabiliyor.

Ben kendi tasarımı olan bir kavrama eldiveni yaptım, bir velcro beysbol top tutucu eldivenine benziyor. Briana ve ben tüylü toplarla yakalamaca oynuyoruz ve çok eğleniyoruz. Şimdi ona sadece topu atmasını öğretmem gerekiyor. Çoğunlukla bunu bana yaptırıyor ama bu çok eğlenceli ve P.T'sine göre çok iyi bir refleks alıştırması.

Ben Sarah'ın parmak uçları sıcak olduğunda daha istekli olduğunu buldum. Çoğu zaman elleri ve ayakları soğuk olabiliyor, böylece onun tepki vermesini istediğim bir şey yapmaya çalışacağım zaman onu sıcak tutmak için uğraşıyorum.

Yıllar boyunca Karina'nın ellerini daha iyi kullanması, daha iyi denge bulması ve bir şeylerle oynaması için uyarmak adına çok şeyler yaptım. Onun etrafındaki herkesi eğittim. Bu şeylerde çok fazla gelişti ve hala gelişiyor. Şunu söylemeliyim ki elini ağzına götürmesini ve diş gıcırdatmasını durduramadım.

Karina tekrar ellerini kullanmaya yaklaşık 5 yıldır başladı. Bu yıllar boyunca yavaş yavaş ilerledi. Şimdi bir çatala yemek yiyor ve tabağından çatala yemeği kendisi alabiliyor. İki kere deniyor, eğer çatalına bir şey alamazsa sonra ellerini kullanıyor. Sonra çatalını tabağın yanına, her zaman bana doğru koyuyor (ya da atıyor). Tekrar çatalı alıyor, vs. Fincanla da aynı şeyi yapıyor. Önünde masa yoksa fincanı elinde tuttuğunu buldum. Önceleri fincanı yere atardı ama bunun iyi bir fikir olmadığını öğrendi.

Nesneleri uzun süre tutamıyor ama tutma süresi ilerliyor. Onunla pratik yapmak yardımcı oluyor. Onun bana kitap gibi şeyleri getirmesine ya da masayı kurmasına ve kaşıklarını getirmesine yardımcı olmasına müsaade ediyorum. Bunu gerçekten iyi yapıyor. Şimdi bir şeyleri odanın bir ucundan diğerine taşıyabiliyor. Sözlü uyarılmaya ihtiyacı oluyor. Ben "kendimi onunla konuşturuyorum". Diğer tarafa bakar bakmaz elindekileri düşürüyor.

Aslında bu diğer yönde dönüyor: Daha iyi fonksiyon gösterdikçe, daha atik oldukça klişeleşmiş hareketleri daha sık yapıyor. Bir şeyleri ağzına sokuyor ama benim görüşüme göre bu nesnelere hakkında daha iyi bilgi edinmek için. Bu onun elinde değil; bu istem dışı bir davranış ve hiçbir şey onu durduramıyor. Kısıtlayıcıları takmıyorum; bir tane kolluğu var fakat ondan nefret ediyor. Eğer çok kötüleşirse elini aşağıda tutuyorum ya da yemek zamanları elini bir bant ile koltuğun koluna bağlıyorum. Fakat sadece kısa süreler için. Onu kısıtlamaktan nefret ediyorum çünkü dikkati ile klişe hareketleri arasında bir bağ var. Yıllar geçtikçe daha sık oluşan, ellerini kucağında tutarak sakın ve aktivitelerle ilgili olduğu zamanlar var. Bu umut verici bir gelişme.

Sistemine "yüklemesi" için belirli bir hareketi tekrar tekrar çalışması gerekiyor. Bu yıllar alabilir. Örneğin, Karina'nın yukarı çıkmak için bir asansörü var. Asansörün küçük bir açma/kapama düğmesi var ve bunu üç yıl boyunca kullanabildi. Bu zaman zarfında ona aşağı inip çıkmak için büyük sarı düğmeyi kullanmayı

öğretmek için onunla alıştırma yapıyorum. Onu yana itmesi ve orada tutması gerekiyor, tutmayı bırakır bırakmaz asansör duruyor. Bir kız için sıkı bir kavrama yapmanın ne kadar zor olduğunu anlayabilirsiniz. Üç yıl boyunca onun elini düğmede birlikte iterek tuttum. Geçen hafta ilk kez bunu kendi başına yaptı. Sadece soldan sağa iterek aşağı inebiliyor ki bu solak bir kız için sağdan sola itmekten daha kolay. Fakat aşağıya kendi başına, büyük bir gülümsemeyle, dört ya da beş kez durarak fakat düğmeyi tekrar çekerek indi. Ne kadar gurur duyduk. Şimdi bunu her zaman yaptırmaya çalışıyorum ki bu onun kolay yaşam düşüncesi değil! Şimdiki hedefimiz onun aşağıya bir kerede hiç durmadan inmesi ve yukarıya da çıkması. Küçük çocuğu olan ebeveynlere açıklamak isterim ki Karina 2 ve 5 yıl boyunca ellerini hiç bir şey için kullanmadı. Tamamıyla apraxikti ve eline bir şey koymaya çalıştığımızda bağıırıyordu. Sakın, hiçbir zaman vazgeçmeyin!

El kullanımını geliştirmek ve yükseltmek için daha fazla fikir için Bölüm 14 Rehabilitasyon kısmına bakın.

*Allah'ın bütün çocuklarının koroda yerleri vardır
Bazıları alçak sesle şarkı söyler, bazıları daha yüksek sesle
Bazıları telefon hattından söyler
Ve bazıları sadece ellerini çırpar...*

Yazar, bu bölümü geliştirmek için kullanılan fikir ve bilgiler için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder:
Susan Hanks P.T, Barbro Lindberg, Linda Reece OTR/L, Jan Townsley OTR/L.

NÖBETLER

Nöbetler kısaca beyinde çakan şimşekler olarak tanımlanabilir ve bu ilk olduğu zaman bizi şimdiye kadar gördüğümüz en kötü fırtınadan bile daha çok korkutabilir. Nöbet sırasında ne olduğunu bilmek telaşımızı azaltır ve sakin ve anlayış ile davranmamızı öğrenmede bize yardımcı olur. RS'li kızınız hayatı boyunca hiç nöbet geçirmeyebilir ya da ilaçlarla gayet iyi kontrol edilen nöbetler geçirebilir. Bilgi sizin en iyi dostunuzdur.

Epilepsi (sara), tekerrür eden ya da tekerrür potansiyeli olan nöbetleri tanımlamak için kullanılan geniş bir terimdir. Nöbetler, ihtilaç, kriz, katılma (ıspazmoz) ya da saldırı gibi çeşitli isimlerle de adlandırılırlar. Nöbet bir bozukluğun işaretidir ve kendi içerisinde bir hastalık ya da bozukluk değildir. Epilepsiye "yakalanamazsınız". Akli bozukluğuna yol açmaz, akıl hastalığı değildir ve hiç kimsenin suçu değildir.

RS' de nöbetlere neyin yol açtığı bilinmiyor. Neden RS'li bazı çocukların nöbet geçirdiğini ve RS'li diğer çocukların geçirmediklerini anlamıyoruz. Ancak RS sinir sistemiyle ilgili olduğu için nöbetlerin oluşması bir sürpriz olmuyor. Eğer nöbet oluşursa başlangıcı 2 ve 10 yaş arasında oluyor.

Kızım bir nörologa gitmeli mi?

Eğer kızınızın nöbet geçirdiğinden şüphe ediyorsanız, nöbet tedavisinde uzman bir doktora danışmak akıllıcadır. Kafanız rahatlar ve onun nöbet durumu hakkında tam olarak bir değerlendirme yapıldığından emin olursunuz. Bir çocuk nörologunun RS'ye aşına olması gerekir.

Jenn'in nöroloğu değerlendirme ve muayeneyi tam olarak yapan birisidir. Ebeveynlerden aldığı verilere çok güvenir ve ebeveynler ile bir ekip olarak çalışır. Kızlarımıza insan olarak aşırı hassas yaklaşır, bir tıp vakası olarak değil. Mükemmel tedaviye devam etmesi için Jenn hakkında edindiği bilgileri artırmaya gerektiğinden her gözlemimi nöroloğa rapor etmem gerektiğini biliyorum. Biliyorum ki nörolojik tedavi her şahsa ayrı hususi, evrimsel bir metot. Bir kişi için işe yarayan şey, diğeri için aynı sonucu vermeyebilir. Biri için üç sene önce işe yarayan şey, şimdi yaramayabilir. Biliyorum ki kontrol edilmeyen nöbetler, daha fazla nöbete sevk eder.

Nöbet nedir?

Her beyin hücresi, çok küçük elektrik bir elektrik akımı oluşturan elektrokimyasal bir birimdir. Beyin elektrik sinyallerini sinirler aracılığı ile ulaştırır. Beynin sinirler aracılığıyla vücudun tüm bölümlerinden sinyaller alır. Normal olarak bu elektrik aktivitesi çok iyi düzenlenmiş ve organize edilmiştir. Bazen ani olarak düzensiz ve aşırı (fazla, artı olarak) elektrik aktivitesi olur. Bu olduğu zaman bir nöbetle sonuçlanabilir. Bu nöbete eşlik eden elektrik rahatsızlığı beyinin herhangi bir bölümünden doğabilir. Nöbetin çeşidi veya hangi tip olduğu elektrik rahatsızlığının beynin hangi bölümünden oluştuğunu belirtebilir.

Nöbet geçirdiğini zaman anlayabilir miyiz?

Klinik bir nöbet, harekete veya davranışa değişiklik getiren, beyin hücrelerinin (nöron) aşırı ve aynı frekansta deşarj olması ile sonuçlanır. Eğer harekette veya davranışta bir değişiklik görülmez ise bu klinik nöbet olarak düşünülmez. Ender olarak, EEG (elektroensefalogram, süren beyin aktivitelerinin kaydedilmesi) sırasında kişide belli bir klinik değişiklik görülmezken bir nöbet deşarjı kaydedilebilir. Daha sık olarak birçok kızda

rastgele anormal EEG deşarjları kaydedilmiştir. Bunlar nöbet değildir ve kendi içlerinde nöbet tedavisi için ilaç gerektirmezler.

RS' de, klinik nöbet geçiriyor olduğunu ya da nöbet gibi görünen otonomik tepkiler verdiğini belirlemek zordur. Sık olarak nöbet benzeri davranışlar görülür ancak bunlar olduğunda EEG'de görülmezler. RS'li kızlar yerinde olmayan nöbetlere benzeyen ama öyle olmayan boş nöbetler geçirirler. Sık olarak nöbetlerle ilintilenen, sallantılı hareketler ve göz kaymaları olur ama RS' de bunlar istem dışı hareketler olup nöbet değildirler. Bazı vakalarda davranışın EEG nöbet deşarjı olup olmadığını tespit etmek için video ile birlikte 24 saat EEG'de tutulması gerekir.

Nöbetler nasıl teşhis edilir?

Epilepsi (nöbetler) teşhisi, ebeveynin nöbetleri tarif etmesi, fiziksel ve nörolojik muayeneler ve EEG bulgularına dayanır. EEG, beyin tarafından oluşturulan elektrik aktivitesini ölçmek ve kaydetmek için yapılan bir testtir. Zekâyı ölçmez. Kafa derisinin bantla ya da özel bir maddeyle, küçük elektrotlar yerleştirilir. Kızınız EEG kaydı sırasında hiç bir acı ya da rahatsızlık duymayacaktır ama elektrotlar yerleştirilirken hareketsiz durması gerekir. Bu yüzden kızıp, ağlayabilir. Uyku sırasındaki beyin aktivitesini kaydetmek için onu mahmurlaştıracak ilaç alması gerekebilir.

EEG ne şekilde yardımcı olur?

EEG beyindeki bir ya da daha fazla alanda anormallığe işaret eden değişiklikleri gösterir, ilgili beyin alanının yerini bulup belirler, nöbet tipini ayırt eder ve bu tip nöbeti kontrol edecek çeşit ilacı bilmemizi sağlar.

EEG izi neye benziyor?

Epilepsi olmayan kişilerde EEG kayıtları benzer yükseklikteki dalgalar ile birlikte tırtıklı çizgileri andırır. Nöbetleri olan çoğu kişide anormallikler, normal ritme müdahale eden, "keskin dalgalar" veya "ekser(ucu sivri-keskin)" olarak adlandırılan küçük elektrik aktivite patlamaları olarak görülür.

Kızım her nöbet geçirdiğinde EEG bu nöbeti algılar mı?

EEG ancak, EEG kaydı yapıldığı sırada olan elektrik aktiviteyi kaydeder. Bu yüzden bir nöbet, eğer kayıt sırasında gerçekleşmiyor ise kaydedilemeyecektir. Ancak, yakın zamanda nöbet geçirmişse, EEG izleri, doktora uygun tedavi konusunda yardımcı olacak değişiklikleri gösterebilir. EEG sadece beynin yüzeyi ve dış tabakalarındaki dalgaları ölçer. Nöbet olduğunu düşündüğünüz bir hal esnasında EEG nöbet aktivitesi göstermezse bile bu nöbet geçirmiyor anlamına gelmez. Bu, beyinin derinliklerinde yer alıyor olduğu ve geleneksel olanaklarla ölçülemeyeceği anlamına da gelebilir.

EEG ne zaman çekilmelidir?

EEG'nin gerekli olup olmadığına nörolog karar verecektir. EEG hem uyanık hem de uyku halinde çekilmelidir ki anormal aktivite bir ya da iki halde de görülebilsin. İlaç ile muhtemelen nöbetin sıklığı azalacak ya da tamamen kontrol edilecektir. Bu EEG'nin normal olacağı anlamına gelmez.

Niçin o hem uyur hem de uyanırken EEG çekirmek gerekiyor?

O uyanırken ve uyurken EEG farklı görünür ve bazı anormallikler sadece o mahmurlaştığımızda ya da

uyuyorken görülebilir. Bazı çocukların uyanık EEG'leri normalken, uyku halindeki EEG'leri çok anormaldir.

Kızım ne kadar sıklıkla EEG çektirmeli?

Periyodik aralarla rutin tekrarlar gereksizdir fakat nöbetlerin çeşidi, şiddeti ve sıklığı değişiyor ise EEG'yi tekrarlamak gerekli olabilir. RS çocukların EEG şekilleri sık olarak anormaldir. Bu anormal şekil, nöbet geçiren insanlarda kaydedilebilen, epileptiform anormalliği olarak adlandırılan bir aktiviteyi içerebilir. EEG tarafından sağlanan bu bilgi belirli nöbet tipini tespit etmede yardımcı olabilir. Sonra doktor uygun antikonvalsan ilaçlarını seçebilir. Ancak, EEG'nin normal olması, epilepsi teşhisini ortadan kaldırmaz ya da nöbetlerin oluşmadığı anlamına gelmez. Öte yandan eğer hiç nöbet geçirilmemişse, anormal bir EEG'den yola çıkılarak epilepsi teşhisi konmaz.

EEG'deki hangi anormallikler nöbet teşhisi ve idaresi için önemlidir?

EEG kas oynamaları ve göz kırpmalar gibi beyinden gelmeyen "el işleri/dokuda suni olarak meydana gelen şey" leri ayırt edebilir. Bunları EEG'de görmek anormal değildir. Önemli olan anormallikler, keskinlikler, yavaşlama ve nöbet delilleridir. Bunlar ya **odaksal** (beynin belirli bir bölgesine ait) ya da **genel** (beynin her yerinde görülen) olabilir.

Keskinlikler beyin hücrelerinden gelen anormal deşarjlardır. Anormal deşarjlar birçok beyin hücresi ile ilintili olabilir ve EEG nöbet deşarjı ya da nöbet ile sonuçlanabilir. Keskinlikler beynin belirli bir bölgesinde görülürse bu nöbetin başladığı yeri belirtebilir. Multi (birçok) odaksal keskinlikler beyinde birçok anormal alan olduğu işaretini verirler.

EEG'nin yavaşlaması, çocuğun yaşına ve uyanık, mahmur ya da uykuda olup olmamasına göre değişen, normal EEG ritmi ile karşılaştırıldığında belirtilir. Genel yavaşlama sık olarak kronik beyin bozukluğu olan çocuklarda görülür.

Nöbet delilleri EEG'deki belirli nöbet tipleri ile anormalliklerin birleşmesine isnat edilir.

RS'li kızda hangi EEG şekilleri görülür?

RS' de EEG genellikle anormal olmasına rağmen belirli bir teşhis şekli yoktur. RS' de sıkça görülen EEG şekilleri arasında genel yavaşlama, ritmik yavaş aktivite ("theta" aktivitesi olarak belirtilir), ve odaksal ve genel keskinlikler ve keskin dalgalar sayılabilir.

Rett sendromunda sık görülen nöbet tipleri nelerdir?

Beynin çeşitli bölümlerinde ayrı ayrı olaylardan meydana gelmiş elektrik hadiseleri oluşabilir. Ürettikleri nöbet tipleri, beyinin hangi bölümünün etkilendiği ve hadise yayıldıkça bunun yönü ve hızına bağlı olarak farklılık gösterir. Her tip nöbet farklı bir ilaç tedavisi gerektirebilir. RS'li kız ve kadınlar genel ve kısmi nöbetler geçirebilir ama RS' de görülen belirli bir tip nöbet yoktur. Çocuğunuz belki bir nöbet geçirir ya da belki birden fazla. Bazı RS'li çocukların hiç nöbet geçirmediğini hatırlamak önemlidir. Birçok nöbetler ilaç tedavisine iyi tepki verirler.

Chelsey'in nöbetleri sanırım odaksal tip olarak adlandırılanlardan. Ben bir hemşireyim ve bir süre ne olduklarını anlamadım. Ne yaptığını açıklamak zor... Soluma şekli hafifçe değişir. Ağzını açamaz ve tükürük salgılar.

GENEL NÖBETLER

Tonik/Klonik Nöbetler: Bu nöbetlere önceden grand mal denirdi, şimdi genel tonik/klonik nöbetler olarak adlandırılıyorlar. Genel nöbet sırasında EEG kaydı yapıldığında, nöbet aktivitesi beyinin her yerinde aynı anda başlıyor gibi görünür. Tüm beyin için içinde olduğundan nöbet tüm kasları ve motor fonksiyonlarını ve bilinç kaybını içerir. Genel nöbetler "geniş" ve ihtilaç nevi içerebilir ve kasılma ve sertleşme gibi kas hareketleri görülebilir ya da "küçük" ve bilinç değişimi ile ihtilaçlı ama kasılma hareketleri olmadan görülebilir. Eğer bilincini kaybederse düşebilir ve sonra tüm aşırılıkları ile ritmik kasılmalar ya da katılma ve onu takiben ritmik kasılmalar görülebilir. **Tonik aşaması** katılma olduğu zamandır. Tüm kaslar kasıldığından, göğüs kasları da kasılır ve soluk alması güçleşebilir. Ciğerlerinde çıkan hava yüzünden bağırabilir ama acı çekmiyordur. Oksijen eksikliği dudak ve yüz çevresinde mavileşmeye yol açar. Tükürük, boğazda bir gargara sesine yol açabilir. Çene sıkıca kilitlenir. Sonra ritmik kasılmalar ve sıkıca kilitlenen yumruklar ile birlikte **klonik aşama** başlar. Kollar, bacaklar ve kafa gerilip sonra gevşeyebilir. Bu genellikle birkaç dakikadan fazla sürmez. Bilincini geri kazandıktan sonra 1-2 saat uykulu olabilir. Dinlendikten sonra olağan aktivitelere geri dönebilmelidir.

Yokluk (Gaip) Nöbetleri: Önceden petit mal olarak adlandırılan bu nöbet tipi, aniden başlar. Ön bir uyarı olamadan kısa dik dik bakma nöbetleri ile nitelendirilir. Kafa sallama ya da göz kırpma olabilir. Yokluk nöbetleri genellikle birkaç saniye sürer ve başladıkları gibi aniden biterler. Sonra, karışık ya da uykulu bir evre geçirmeden olağan aktivitesine geri döner. İkisi de dik dik bakmayı içerdiği için, yokluk nöbetleri karmaşık kısmi nöbetler ile karıştırılabilirler. En iyi işe yarayacak ilacı belirlemek için nöbet tipini ayırt etmek önemlidir.

Chelsey nöbetleri sırasında titreme ya da ürperme geçirmiyor. Elleri birbirine geçmiş ve çeneleri sıkıca kapanmış şekilde kıpırtısız hale geliyor. Soluma şekli farklılaşıyor, biraz daha hızlanıyor. Nöbetleri esnasında ağzı akıyor. Fakat gözbebekleri değişmiyor ve nöbet sırasında yanına oturup onunla konuşabilirsiniz ve başka hiçbir şeyi hareket etmezken size gözleriyle bakıyor. Onunla çok sakin olarak konuşursam ve her şeyin yoluna gireceğini söylersem ve yüzünün yanını nazikçe ovarsam, birkaç saniyede kendine geldiğini keşfettim. 30 dakika süren nöbetlerini gördüm. Genellikle çok uzun süren birinin ardından uykuya dalar. En sonunda onları Tegretol ve Dilantin kullanarak kısmen kontrol altına aldık.

Myoklonik Nöbetler: Önceden küçük motor nöbetleri olarak adlandırılan bu hadiseler kas gruplarının ani kasılmalarından oluşur ve bir ya da daha fazla dış bölümün ani seğirme tarzı hareketlerini içerir. Birçok şekil alabilirler. Bir ayak tekmeleyebilir, bir el öne doğru hamle yapabilir. Myoklonik nöbetler ton ve duruşu kontrol eden beyin gövdesinin derin yapılanmalarından çıkabilir ve vücudun o bölümündeki kas grubunun ani hareketini getiren ani artışlara yol açar. Ancak, myoklonik kasılmalar nöbet değildir. Uykuya dalındığında çoğu sağlıklı kişiler ani bir kasılma geçirip şaşırarak uyanabilirler. Bu normal uyku fenomenidir.

Akinetik/Atonik Nöbet: Bu tip nöbet, myoklonik nöbet kadar ani olur. Ancak, ton ve duruşun ani kaybı ile nitelendirilir. Eğer ayaktaysa çocuk aniden gevşer ve yere düşer. Oturuyorsa, başın öne ya da arkaya düşmesinden ton kaybı basit şekilde anlaşılır. Bu nöbetler kısadır. Çocuk hemen ardından olağan aktivitesine döner. Bu nöbetler "düşme saldırıları" olarak ta adlandırılabilirler.

KISMİ NÖBETLER:

Nöbetin başlangıcında elektrik rahatsızlığın beyinin bir bölümü ile sınırlı olduğu zaman bir nöbete kısmi adı verilir. Elektrik rahatsızlık tüm beyne yayılabilir. Eğer bu olursa nöbet ikincil genel hale gelir.

Basit Kısmi Nöbet: Bu nöbetler yüzün veya vücudun bir tarafının dış kısmının ritmik kasılmalarla hareketini ya da vücudun her hangi bir yerinde belirli bir karıncalanma, yanma ya da anormal hisle birlikte duyuları içerir.

Bilinç deęiřimi yoktur.

Kompleks Kısmi Nöbet: Bu tip nöbet esnasında biraz bilinç deęiřiklięi mevcuttur. Çocuk anlamlı ya da olaęan tepkilerini veremez. Nöbetler, tek başına, ya da giysileri yolma, dudakları şapırdatma ya da el veya ayaklarda belli bir sıraya dayanmayan amaçsız hareketler gibi otonomik tepkilerle birleřmiř olarak, kafa karıřıklıęı, dikkat kaybı ve dik dik bakma ile belirlenir.

Nöbet olup olmadıęını nasıl anlarım?

Bazen, RS ile ilintilenmiř otonomik tepkilerle nöbet aktivitesi arasındaki farkı ayırt etmek zordur. Bazı nefes tutmalar, cyanotik nöbetler (maviye dönmek), kasılmalı titremeler, dikkati vermemek ve göz yuvarlama hareketleri gibi normalde nöbetler ile ilintilenen hareketler RS' de nöbet deęildirler. Oluřan olayların sırasını gözlemlemelisiniz. Örneęin, nefes tutmayı kasılma hareketleri mi takip ediyor ya da tam tersi mi? Hareketleri gözlemleyin. Ritmikler mi ya da belli bir sırayı takip etmiyorlar mı? Olay ne kadar sürüyor? Ardından uyuyor mu? Gözlerini gözlemleyin. Boř boř bakıyor ya da gözlerini mi yuvarlıyor? Bařı düşüyor mu? Tüm bu olaylar nöbet sırasında olduęu gibi nefes tutma sırasında da gözlemlenmiřtir. Bu gözlemlerinizi doktorunuza bildirin. Bu olayların nöbet olup olmadıęını ve ilaç tedavisinin gerekip gerekmedięini belirlemek için soluma veya hareket şekillerini video ile EEG kaydı almak gerekebilir. Bunu belirlemek çok önemlidir çünkü yararlı etkilerine ilaveten bütün anti-konvalsantların yan etkileri vardır.

Ashley'nin durumunda řiddetli nefes alma durumları ve nöbetlerin benzer karakterleri var, ama genel olarak birbirlerinden çok farklılar. Gözleri nöbetler için büyük bir ipucu. Gözleri kıpırdamıyor ve yukarı kaydıkları veya sadece bir yöne kaydıkları da görüldü ama ne olursa olsun kıpırdamıyorlar. Nefes alma durumlarında gözleri hareket etmekte serbest. Nöbetler sırasında Ashley'nin yüzü epey kızarıyor. Nöbetler sırasında kollarında daha fazla hareket var. Nefes alma durumları esnasında bir kasılma var ama nöbetler sırasında olduęu kadar hareket yok. Nöbetler esnasında Ashley korkmuř ya da stresli görünüyor. řiddetli nefes alma durumlarında bunu fark etmiyorum. Ayrıca nöbet sırasında çoęu zaman dudakları mavileřiyor ama nefes alma durumunda bu olmuyor. Dudaklarının mavileřtięi řiddetli apnea (soluk almanın dinmesi) geçiriyor ama bu durumlar nöbetleri andırıyor.

Karina'nın, vücudunun sallanması, yüzünü buruřturması, kollarının ve bacaklarının katılması ve kasılması gibi durumları var. Bu bir ya da iki dakika sürüyor ve sonra yeniden rahatlıyor. Yürürken öne doęru, otururken yanlara doęru eğilmeye meyleniyor. Bu sık sık gün içerisinde birçok kere fakat bazı günler dięerlerinden daha fazla oluyor. Buna 8/9 yař civarında bařladı. Bu epilepsi deęil. Onda o da var ve o tamamıyla farklı. Nöroloęum bunun Rett ile ilgili olduęunu söylüyor. Anti-epileptik ilaçlar hiç fark etmiyor: bunları alırken ya da almazken o "Rett dansı" yapıyor. Hiç başka bir řey denemedim. Bu onun bir parçası ve hoř olmamasına raęmen onu gerçekten engellemiyor. Sadece bu olurken "oturarak" atlatıyor. Düşmesini önlemek için ve bu hiç olmadı, bu durumlar sırasında sürekli ilgiye ihtiyacı var. Ama ben risk almıyorum. Onu emniyet kemeriyle beraber bir sandalyeye koyuyorum.

"Nöbetleri" sırasında bir öęrenciyi videoya kaydettik ve nörolog gördüklerimizin çoęunun bir soluma problemi ile bařa çıkan "istem dıřı" hareketler olduęunu söyledi. Bu istem dıřı hareketleri olduęunda, bu kız düşen bir aęaç gibi görünüyor. Nöbetleri biraz daha farklı.

Nöbetler aktivite ile bařlatılabilir mi?

Eęer Dani'ye birçok řey çok hızlı olarak gelirse ya da ışıklar kapalıyken televizyonu açık bırakırsak (ve televizyondan gelen ışık yanıp sönerse), o nöbet geçiriyor. Çok yüksek seslere karřı da hassas...

Brit 4 aydan beri nöbet geçiriyordu ancak bunlar hiçbir zaman ses, görsel ya da dokunsal uyarılmalar

yüzünden başlamıyordu. Bunu hatırlıyorum çünkü onu her yere götürürdük ve onunla oyunlar oynardık ve "böo" diyerek korkutur, köşeye saklanırdık ve o kıkırdardı. Ancak şimdi, onun önünde bir kâğıt havluyu yırtmak, terapistin kolunda saate güneşin vurması, hatta bir öksürük ya da hapsirik bile nöbete yol açabiliyor. Araba kapısını sessizce kapamak zor, kaldırımdaki yükseltilerin üzerinden geçmekte nöbeti başlatıyor. Bu hiper hassaslığa 5 buçuk yaşında başladı.

Nöbetler için ilaç almalı mı?

RS' de EEG anormallikleri sık görülür. Hedef nöbet bozukluklarını tedavi etmektir, EEG bulgularını değil. Eğer çocuğunuzun EEG'si anormal ise ama nöbet benzeri aktivesi olmamışsa, anti-konvalsant ilaçları alması gerekli olmayabilir. Nörolojik problemleri olmayan ve hayatlarında hiç nöbet geçirmeyen kişilerin bile bazı zamanlar EEG'leri anormal bulgular gösterebilir. RS araştırmalarında, RS'li kızların neredeyse hepsi anormal EEG gösterirken, sadece üçte biri ya da yarısı gerçek klinik nöbet geçirmiştir.

Eğer nöbet geçiriyorsa belirli nöbet tipleri için kullanılan birçok antikonvalsant ilaç vardır. RS' deki nöbetleri tedavi için belirli bir antikonvalsant ilaç yoktur. Bir pediatrik nöroloğun ilaç yazmadan önce çocuğun hangi tip(ler) nöbet geçirdiğini bilmesi gerekmektedir. İlaç tedavisinin ilk amacı nöbetleri olası en az ilaç yan etkileri ile kontrol etmektir. Şanslıyız ki antikonvalsan ilaçlar genel olarak güvenli ve şiddetli yan etkileri ender ya da çok az sıklıktadır. Tüm yan etkiler doktorunuza bildirilmelidir. Yavaşlama (fazla yatıştırma), hiperaktivite, koordinasyonsuzluk ve sizi endişelendiren diğerler davranışlarda dâhil olmak üzere, davranışlardaki her değişikliğine doktorun dikkatini çekmek uygundur.

Ya ilaç vermeyeceğiz ve Jenn birçok nöbet geçirecek ve çoğu zaman "dışarıda" olacak ya da ilaç vereceğiz ve nöbetleri en aza inecek fakat karşılığında yan etkiler olacak ve bazı zamanlar "içeride" olmayacak. Hiçbir şey mükemmel değil ve imkânsız beklemiyorum. Yeni ilaçlara uyum sağlama evresinin varlığını ve onlarla birlikte çalışabilmesi için vücudun zamana ihtiyacı olduğunu biliyorum.

Lisa Joy nöbetleriyle sorum yaşıyordu ve Tegretol onları daha da kötüleştirdi. Yaklaşık üç yıl önce Felbelmate çıktı ve Lisa Joy'un nöroloğu ona başlattı. Onda olağan üstü bir değişiklik oldu-nöbetler yok oldu! Nörolog sanki ilacı kendi keşfetmiş gibi sevindi. Çok iyi gitmeye devam ediyor, nöbetler ara sıra ve çoğunlukla uykusuzluğa bağlı olarak oluyor. Bu, ihtilafli bir ilaç ama o iyi gidiyor ve doktoru bunun onun için doğru ilaç olduğuna inanıyor.

Antikonvalsant ilaçlar nasıl işe yarıyor?

Nöbetleri önlemek ve tedavi etmek için birçok ilaç var ama bunların nasıl ve neden işe yaradıkları tam olarak net değil. Bu ilaçların nasıl emildiği ve metabolizmaya karıştığını ve yan etkilerini biliyoruz.

Farklı nöbet tipleri için bazı ilaçlar diğerlerinden daha etkili. Nöbet tipi belirlendiği zaman, ilaç çeşidi, ilacın etkili olup olmadığına, fiyatına, çocuğun yaşına ve hali hazırda alıyor olabildiği diğer ilaçlara ve ilaç alerjileri ve hassaslıklarına bakılarak belirlenir.

Kullanılan ilaçların bazıları nelerdir?

Anti-konvalsan tedavinin amacı, en iyi nöbet kontrolünü en az yan etki ile birlikte mümkün olan en az dozaj kullanarak elde etmektir. Bazen daha yüksek dozlar gerekli olur ve nöbet kontrolünü elde etmek için birden fazla ilaç kullanılabilir. Şunu unutmamak önemlidir ki aspirin de dâhil olmak üzere tüm ilaçların faydalı etkileri ile birlikte yan etkileri vardır. Yan etkiler ilaç alınmaya başlandığından birkaç gün içerisinde vücut alışana kadar oluşabilir. Yan etkiler hoş olmaz ise bazı ilaçlar doz değişikliği gerektirebilir ya da alınması

tamamen kesilebilir.

Benzodiazepinler (Valium, Klonopin, Tranzene ve Ativan) bir sınıf antikonvalsanlar olarak gruplandırılırlar. Valium ve Ativan status epileptikus (bölüm sonunda görüşülecek) tedavisinde kullanılırdı. Klonopin, Tranzene, Valium ve Ativan nöbetlerin uzun dönem tedavisinde de kullanılır. Bu sınıftaki ilaçlar yok nöbetlerinde faydalı olmakla beraber, myoklonik, atonik ve kompleks kısmi nöbet nöbet tedavisinde en etkilidirler. Bu ilaçların her biri, mahmurluk, sinirlilik ve hiperaktiviteye yol açabildikleri için, genellikle diğer ilaçlar nöbetleri kendi başlarına kontrol altına alamadıkları zaman "ilave" ilaç olarak seçilirler. Vücut bu tip ilaçlara toleransını artırabildiğinden tedavi etkisini sürdürebilmek için dozajı düzenli olarak artırmak gerekir.

Carbamazepine (Tegretol), basit ve kompleks kısmi nöbetlerde ve tonik/klonik nöbetlerde kullanılır. Davranış ve öğrenmeye olumsuz müdahale etmez ve kozmetik yan etkisi yoktur. Tegretol'e düşük dozda başlanmalı ve uygun tedavi kan seviyesine ulaşana kadar ilk birkaç hafta içinde her hafta artırılmalıdır. Yan etkileri arasında mahmurluk, baş dönmesi, görme bulanıklığı, letarji (uyuşukluk), mide bulantısı/kusma, koordinasyonsuzluk, beyaz hücre ve trombosit artışı sayılabilir. Tegretol'ün bir iyi yan etkisi morali yükseltmesidir.

Divalproex Sodyum (Depakote) ve Valproic Acid (Depakene) tonik/klonik, yok ve myoklonik ve basit ve kompleks kısmi nöbetlerde kullanılırlar. Bu iki ilaç, çocuk onları almaya başladıktan bir iki hafta sonra en iyi işler gibi görünmektedirler. Bu iki ilaçtan biri durdurulduğunda birkaç hafta süreyle işlemeye devam ederler. Her biri güvenli ilaçlardır ama iki yaşın altındaki çocuklarda dikkatli ve tercihan tek başına kullanılmalıdır. Yan etkileri arasında mide bulantısı/kusma, sindirim bozukluğu, uyuşma, baş dönmesi, saç dökülmesi, titreme, koordinasyonsuzluk, kilo kaybı/ya da artışı, karaciğer fonksiyonlarında değişiklikler sayılabilir.

Ethosuximide (Zarontin) akinetik/atonik nöbetlerde kullanılır ve yok nöbetlerin tedavisinde değerlidir. Kısmi nöbetlerde hiç etkisi yoktur. Yan etkileri arasında mahmurluk, baş dönmesi, GI bozulması, baş ağrısı, hıçkırık, hiperaktivite ve mide bulantısı/kusma sayılabilir. Zarontin alerjik reaksiyonlara yol açabilir ama bu komplikasyonlar çok ender görülür. Birçok vakada güvenli, iyi tolare edilir ve etkilidir.

Felbamate (Felbatol) myoklonik nöbetlerde ve zor nöbetlerde kullanılır. Yan etkileri karaciğer çalışmaması ve aplastik kansızlıktır. Bu sebepten son şans olarak ve ancak ebeveynler ilacın potansiyel öldürücü yan etkileri hakkında bilgilendirildikten sonra kullanılır.

Lamogitrine (Lamictal) öncelikli ilaç olarak ya da "ilave" ilaç olarak kullanılır, kısmi ya da genel nöbetlerin tedavisinde diğer ilaçlarla birlikte kullanılır ama Depakote/Depakene ile birlikte kullanılırken dikkatli olmak gerekir çünkü olası bir hiperhassaslık (deri tahrişi) reaksiyonu ihtimali vardır. Kullandıkları ilaçla nöbetlerini yeterli kontrol edemeyen hastalarda veya kabul edilemez yan etkiler olması durumunda faydalıdır. Yan etkileri arasında deri tahrişi, baş dönmesi, baş ağrısı, çift görme ve sabit olmayış sayılabilir.

Gabapentin (Neurontin) kısmi kompleks ve tonik/klonik nöbetlerde "ilave" ilaç olarak, iyi tolare edilen bir ilaçtır. Diğer ilaçlara müdahale etmez, bu yüzden birden fazla ilaç kullananlarda faydalıdır. En çok görülen yan etkileri yatışma, yorgunluk, baş dönmesi, ataxia, nistagmus (gözbebeğinin kendiliğinden sağa sola titremesi), baş ağrısı, mide bulantısı ve kilo artmasıdır.

Phenobarbital (Luminal) tonik/klonik, ve basit ve kompleks kısmi nöbetlerde kullanılır. Phenobarbital yok nöbetlerinde etkisizdir. Yavaş olarak metabolize edildiğinden genellikle günde bir tane olarak verilir. Alerjik reaksiyonlar muhtemeldir, bu yüzden çocuğun deri tahrişleri için dikkatlice gözlemlenmelidir. En önemli muhalif yan etkileri davranışta ve öğrenmededir. Diğer yan etkileri arasında mahmurluk, uyuşukluk ve hiperaktiflik sayılabilir ki bunlar davranış ve öğrenme değişikliği ile sonuçlanabilir.

Phenytoin (Dilantin) tonik/klonik ve basit ve kompleks kısmi nöbetlerde kullanılır. Bu ilaç alerjik

reaksiyonlara yol açabilir, bu yüzden ilk iki ya da üç hafta sonra çocukta deri tahrişi görülür ise çocuk hemen doktora gösterilmelidir. Dilantin ruh hali değişikliklerine ve uyuşukluğa yol açabilir. Tedavi edici kan seviyesine gelen çocukların yarısında dişetlerinin fazla büyüdüğü bildirilmiştir. Uzun süre kullanıldığında Dilantin kaba yüz hatlarının gelişmesine ve vücut kıllarının aşırı büyümesine yol açabilir. Yan etkileri arasında titreme, kansızlık, koordinasyon kaybı, çift görme, mide bulantısı/kusma, kafa karışıklığı ve bozuk (sarhoş gibi) konuşma sayılabilir.

Primidone (Mysoline) tonik/klonik ve basit ve kompleks kısmi nöbetlerde kullanılır. Vücut tarafından metabolize edilerek phenobarbital'e dönüşür. Çocuk dikkatli gözlemlenmelidir çünkü ilaç hiperaktifliğe ve davranış sorunlarına yol açabilir. Yatıştırıcı etkileri ve kişilik değişmelerini önlemek için Mysoline'e düşük dozda başlanmalı ve birkaç hafta süresince çok yavaş olarak artırılmalıdır. Yan etkileri arasında mahmurluk, iştah kaybı, sinirlilik, mide bulantısı/kusma, baş dönmesi ve koordinasyon kaybı sayılabilir.

Topiramate (Topamax) kısmi ya da kısmi kompleks nöbetlerde kullanılır. Topamax, Dilantin ile birleştirildiğinde Dilantin'in dozunu artırmak gerekebilir. Dilantin ya da Tegretol eklendiğinde ya da çıkarıldığında Topamax'ın dozunu yeniden ayarlamak gerekebilir. Yan etkileri arasında uyuşukluk, ajitasyon, baş ağrıları, mahmurluk, koordinasyonsuzluk, heyecanlılık (sinirlilik), baş dönmesi ve kol/bacak uyuşması sayılabilir. Yüksek dozlarda alındığında iştah ve kilo kaybı görülebilir.

İlaç almayı ne zaman bırakabilir?

İlaçlar hiçbir zaman aniden kesilmemelidir. Çocuğunuz uzun bir süredir hiç nöbet geçirmemiş olsa bile ilaç almaya devam etmelidir. Nöbet geçirme riski altında olmaya devam edebilir. İlaça bağımlı hale gelmeyecektir, antikonvalsan ilaçlar bağımlılık yapmaz. Birkaç yıl süreyle nöbetlerin kontrolünü elinde tutabiliyor ise, yeniden tekrarlanan nöbetler olmadan ilaç almayı bırakması mümkün olabilir. Ama ilacı her zaman yavaşça ve doktorun dikkatli kontrolünde kesmek gerekir.

Zaman içerisinde sadece Jenn'in nöbet aktivitesini kontrol edebilmek için 800 mg Tegretol, 200 mg Phenobarbital ve 20 cc Zarontin vermemiz gerekiyordu. Şimdi Jenn sadece günde 5 cc Tegretol'e ihtiyaç duyuyor.

Nöbetler için başka tedavi şekilleri var mı?

Antikonvalsanların etkisiz olduğu anlaşıldığı zaman son çare olarak kızınızın doktoru tarafından bir diyet önerilebilir. **Ketogenic Diyet**, epilepsi için en eski tedavilerden biri, yağ oranı çok yüksek bir diyettir. Bu diyet büyümek için gerekli en az miktar protein ve hemen hemen hiç karbonhidrat içermez. Alınan kalorilerin çoğu yağdan, tereyağı ve krema kullanımından gelir. Çok kuralcı bir diyet olup başlaması ve sürdürmesi zor olabilir. Diyet birkaç gün oruç tutarak başlar. **Ketogenic diyete kesin tıbbi kontrol olmadan hiç bir şekilde kalkışılmamalıdır.** Diyet düzenli uygulanmaz ise tehlikeli olabilir. Diyetteki yiyecekler kesin sınırlı sayıdadır ve her zaman hoş olmazlar. Tipik bir öğün az miktarda et, balık, kanatlı hayvan ya da peynir, bir porsiyon meyve, tereyağı veya mayonez gibi ilave yağ ve ağır, çırpılmış kremadan oluşabilir. Bazıları ailenin gizli gizli yemek yediğini ve diyetin çok kuralcı olduğunu söylerken, diğerleri nöbetler ilk kez kontrol altına alındığında bu zahmete değdiğini söylüyorlar.

Katie yaklaşık iki yıldır ketogenic diyet yapıyor ve harika sonuçlar aldık. Ancak hasta olduğu zaman bazen hamle nöbetleri geçiriyor.

Johns Hopkins Üniversitesinde, Pediatrik Epilepsi Kliniği Müdürü Tıp Doktoru John Freeman, Çocuk Nöroloji Topluluğu için aşağıdaki bildiri yazmıştır:

Ketogenic diyet, bilinen ilaçlarla kontrol edilmesi zor epilepsisi olan bazı çocuklarda kullanılan yağ oranı yüksek, karbonhidrat oranı çok düşük bir diyettir. Diyetin ilk olarak 1920'lerde geliştirilmiş ve 1940'larda geniş olarak kullanılmış olmasının rağmen, epilepsi için yeni ilaçlar buldukça kullanılmamaya başlamıştır. Basının bu tedaviye yakın zamanda dikkat çekmesi ile birlikte birçok merkezde kullanılmaya başlamış ve çocuk nörologlarına diyet hakkında yöneltilen sorular artmaktadır.

Bu diyet tarafından başarı ile tedavi edilen bir çocuk hakkında televizyon için gerçek hikâyeden uyarlanan bir film yapılmış ve bu düşündürücü tartışmalara ve birçok soruya neden olmuştur. Çocuk Nöroloji Topluluğu, bu artan talebe karşı verilecek yanıtlara yardımcı olması için, bu durum bildirisini geliştirmiştir.

- Ketogenic diyet, kontrol edilmesi zor epilepsisi olan çocuklarda faydası olabilen, dikkatli ve kişiye özel uygulanan bir diyet programıdır.
- Diyet süregelen açlık etkilerini, vücudun ana enerji kaynağı olarak karbonhidrat yerine yağ yakarak taklit eder. Bu yağ metabolizmasının sonucu olan ketone bodileri beyin tarafından enerji kaynağı olarak yararlanırlar. Bunun niçin gelişmiş nöbet kontrolü sağladığı bilinmemektedir.
- Diyet, hiçbir zaman bilimsel açıdan değerlendirilmemiştir. Ancak yıllar boyu yapılan daha az ihtimamlı çalışmalar ketogenic diyetle tedavi edilen çocukların %30'un nöbetlerinin iyi derecede kontrol altına alındığını önermektedir (>90%). Bu çocukların yarısının nöbetleri durmuştur. İlave bir %30-40'ın nöbet sıklığı %50 azalmıştır. Diyeti deneyen ebeveynlerin yaklaşık %25-30'u bunun yeterince etkili olmadığını görüp diyetle devam etmeyecek ve ilaç kullanımına dönecektir. Bazı çocuklar diyet boyunca ilaçlarını azaltabilir ya da tamamen kesebilir.
- Diyet yetişkinlerde yeteri kadar araştırılmamıştır.
- Diyetin ana yan etkileri böbrek taşlarıdır, bazı hastalarda kalsiyum oxalate ve diğerlerinde ürik asit taşları görülmüştür ki bunlar yeterli sıvı alımı ve sidiğin asitlendirilmesi ile başarılı şekilde tedavi edilebilir. Plazma lipitlerinde artma bildirilmiştir ama bunun ne önem taşıdığı net değildir.
- Diyetin kontrol edilmesi zor nöbetler geçiren çocukları idare etmedeki uygun rolü henüz tam olarak belirlenmemiştir. Az nöbet geçiren birçok çocuğun bir ilaç ile epilepsileri kontrol altına alınabilir. İlk ilaç nöbetleri kontrol altına alamasa bile ikinci bir ilaç ile kontrol etmeyi denemek daha kolay ve daha mantıklıdır. Diyet sadece, en az iki antikonvalsant ilaç aldığı halde haftada iki kereden fazla nöbet geçiren çocuklar için düşünülmelidir. Diyet ilaçlara rağmen nöbetlerin sıklığı çocuğun fonksiyonlarına müdahale ederse veya ilaçlar hakiki ters reaksiyonlar verdiği zaman da kullanılır.
- Diyet sadece düzgün bir tıbbi denetim altında kullanılmalıdır ve diyet başladıktan sonra, zor geçen alışma evresinde aileye destek verecek bir ekip ile olmalıdır. Diyetin çocuk için uygun olup olmadığına bilgilendirilmiş aile ile doktorları arasında gerçekleşen görüşmeler sonucunda karar verilmelidir. Diyet herkesi/her şeyi tedavi eden bir diyet olmadığı gibi, her epilepsi geçiren kişi için uygun değildir.

Aile için daha az yıkıcı bir diyet şekli ise **MCT diyetidir** ki bunda özel bir yağ ilave edilir ve çocuk birçok yiyeceği yiyebilir.

Status Epilepticus (SE) nedir?

Çok uzun süren bir nöbete **status epilepticus** denir. Konvalsiv status epilepticus tonik/klonik nöbetlere, nonkonvalsiv status epilepticus yok nöbetlerine, dik dik bakma nöbetlerine ya da yarım saatten fazla süren kafa karışıklığı durumlarına denir. SE olan çoğu çocukta bunun sebebi bilinmemektedir. Hâlihazırda nöbet geçiren bir kişide görülen konvalsiv durumun en bilinen sebebi kandaki ilaç miktarının nöbetleri kontrol altına alamayacak kadar az olmasıdır. Status epilepticus, alınması atlanan bir dozajdan, alınan diğer bir ilacın, asıl ilacın etkilerine müdahale etmesinden veya bilinen ilacın muadili bir ilacın kan dolaşımında iyi emilmemesinden kaynaklanabilir.

Çok uzun süren SE beyin hasarına yol açabilir. Ancak beyin hasarına nöbetlerin kendileri değil, bu nöbetlere yol açan, enfeksiyon, travma ya da tümör gibi sebepler olabilir. SE'li çocukların çoğu hakiki yeni özürler edinmeden iyileşirler.

Konvalsiv SE olduğu zaman, bunu mümkün olduğu kadar çabuk durdurmak önemlidir. Büyük ihtimalle bu bir hastanenin acil servisinde olacaktır. Burada gözlemlenecek, kanı alınacak ve gerekirse oksijen verilecektir. Muhtemelen sıvıları temin etmek ve gerekli olur ise antikonvalsanları damara vermek için ona serum takılacaktır. Bu ihtiyaç olan yere, beyne ilacı ulaştırmanın en hızlı yoludur. Değişik bir kaç ilaç kullanılabilir ama genellikle ilk olarak çabuk işleyen antikonvalsanlar Ativan ve Valium verilir. Onların etkisi çabucak, bir kaç dakika içinde geçebilir ve yeni bir nöbet oluşabilir. O zaman Dilantin gibi yavaş işleyen ama etkisi daha uzun süren ilave bir ilaç verilir.

Çoğu zaman hastaneye geldikten yarım saat, bir saat içerisinde SE kontrol altına alınabilir. Uzayan vakalarda yüksek dozda ilaç vermek ya da genellikle nöbetleri durduran genel anestezi yapmak gerekebilir. Bu durumların seyredilmesi ürkütücü olmakla beraber, çoğu çocuk güzel şekilde iyileşir ve hatta uzayan nöbetlerin bile kalıcı hasarı olmaz.

Nonkonvalsiv SE olduğu zaman bunu tespit etmesi zordur, çünkü vücut hareketlerini içermez. Çocuk dalmış ya da "kendinde değil" gibi olabilir. Nonkonvalsiv durumun olup olmadığını bilmenin tek yolu, sürekli keskin uç anormallikleri gösterecek olan EEG yapmaktır. Damara verilen antikonvalsan ile tedavi edilir ve çocuk sonra normal haline döner.

Yazar bu bölümün hazırlanmasında fikirleri ve bilgileriyle katkıda bulunan aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Tıp Doktoru Daniel Glaze, Rebecca Schultz RN, MSN, CPNP.

SİNİR SİSTEMİ

RS'yi anlamak için, vücudun mesaj ve bilgi merkezi olan sinir sistemini anlamak gereklidir. Sinir sistemi 3 bölümden oluşur, **merkezi** sinir sistemi (beyin ve omurilik) , **peripheral (çevresel)** sinir sistemi ve **autonomic (özerk, otonom)** sinir sistemi. Her bölüm davranışımızın farklı bir safhasını kontrol eder ve dünyayı tecrübe edişimizi etkiler.

MERKEZİ SİNİR SİSTEMİ

Merkezi sinir sistemi hamileliğin üçüncü ayında beynin üç temel bölgesi halinde şekil almaya başlar: **cerebral hemisphere'ler**, **beyin sapı** ve **beyincik**. Cerebral hemisphere'ler beyin sapının üzerinde ve beyincik beyin sapının arkasında yer alır. Beyincik doğumda halen olgunlaşmamıştır. Hamileliğin dördüncü ayında beyin, küçük olmakla beraber yapısal olarak doğumda olduğu gibidir. Ama beyin hücrelerinin yapılarında çok dinamik değişiklikler yer almaktadır.

Nöron adı verilen sinir hücreleri sinir sisteminin temel yapısını oluştururlar. Her nöronun bir nucleus (çekirdek) ve **cytoplasm** denen bir maddeden oluşan bir hücre gövdesi vardır. Her nöronda **axon** adı verilen ve hücre gövdesinden uzanan tek bir lif ve **dendrit'ler** adı verilen birçok daha kısa, ağaç dalına benzer dallar vardır. Axonlar impulsları (itici kuvvet, dürtü) hücre gövdesinden dışarı taşıırken, dendritler diğer nöronlardan impulsları alır ve hücre gövdesine iletirler.

Olgunlaşmış bir cerebral hemisphere'in sinir hücreleri 6 tabaka halindedir. Beyin büyüdükçe bu sinir hücresi tabakalarının sayıları ve karmaşıklığı artar. Sinir hücresi gövdeleri en alt tabakadan yukarıya doğru göç ederler ve hareket ettikçe projeksiyonlarını yayarlar. Eğer bu sinir hücre gövdeleri doğru zamanda hareket etmez ve diğer nöronlarla normal bağlantılar kurmazsa, gelişim gecikmesi ve anormallik sonucu ortaya çıkabilir.

Beyin ve omurilik iki farklı bölgeye ayrılır. **Gri madde** kucak kucak sinir hücresi gövdesi ve bunların dendritlerinden oluşur ve grimsi bir renk görünümündedir. **Beyaz madde, myelin** adı verilen yalıtıcı bir maddeyle kaplanmış axonlardan oluşur. Myelin kaplaması doğumdan sonra oluşur ve sinir impulslarının hızlı taşınmasına yardım eder. Hayatın ilk iki yılında dendritlerde sayıca ve karmaşıklık olarak artarlar.

Nöronal sinyal bir nörondan diğerine boşluk ya da synaps (iki nöronun birleştiği yer) üzerinden geçirilir. Bir nöronun axonu neredeyse diğer nöronun dendrit ya da hücre gövdesine değeri ama köprü kurulması gereken bir boşluk vardır. Köprü, nörotransmitter adı verilen kimyasalların salıverilmesiyle sağlanır. Bir nöron bu nörotransmitterlerin birini ya da daha fazlasını salıverir ve farklı nöronlar farklı nörotransmitterler salıverebilirler. Nörotransmitterler vesicle (kese) adı verilen paketlerde depo edilir ve bir nöron yeteri kadar heyecanlandığında ve aksiyon potansiyeli adı verilen bir elektrik sinyali axonal terminale ulaştığı zaman syanptik boşluğa salıverilirler. Nörotransmitterler diğer nöronlara heyecan verici (örn.glutamate) veya menedici (örn. GABA, glycine) olabilirler ve kaslarda, ifrazat hücrelerinde (gudde), organlarda ve kan damarlarında direkt etkileri vardır (örn.acetylcholine, dopamibe, norepinephrine). Transmitterin etkilerine synapsın diğer ucunda alıcı nöron ya da hücrenin içinde yer alan belli reseptörler (alıcı sinirler) tarafından aracılık edilir. Bir reseptörün farklı alt tipleri olabilir, böylece acetylcholine gibi bir nörotransmitterin, reseptörün bağlı olduğu alt tipe bağlı olarak farklı yerlerde farklı aksiyonları olabilir.

Bu kimyasallar, axonun kenarında presynaptic membrane (zar) adı verilen paketlerde bulunurlar. Bir elektrik impuls tarafından uyarıldıkları zaman paketler açılır ve kimyasalı salıverirler ki bu kimyasal, syanptic boşluğu

geçerek postsynaptic reseptöründeki alıcı nöronu uyarır.

Beyin ve omurilik merkezi sinir sistemini oluşturur. Beynin tüm bölümleri çeşitli davranışları sağlamak için birlikte çalışır ama hepsinin kendine özel özellikleri ve fonksiyonları vardır. Beyin **forebrain (ön beyin)**, **midbrain (orta beyin)** ve **hindbrain (arka beyin)** olmak üzere üç ana bölüme ayrılır.

Arka beyin, omuriliğin üst kısmı, beyin sapı ve beyincikten oluşur. Kalp atışı ve soluma gibi beynin hayati fonksiyonlarını kontrol eder. Orta beyin arka beyinin üstünde yatar ve bazı refleks aksiyon ve hareketlerini kontrol eder. Ön beyin cerebrum (asıl beyin) ve onun altında saklı yapılardan oluşur. İnsan beyinin en geniş ve en gelişmiş bölümüdür.

CEREBRUM (ASIL BEYİN)

İnsanlar beyin çizimlerini gördüklerinde genellikle cerebrumu fark ederler. Beyin sapının en üstünde oturur ve hafıza, hayal gücü, planlama ve düşünme gibi akli (zihni) aktivitelerin kaynağıdır. Cerebrum, ortada **corpus callosum** sert dokusu tarafından birbiriyle bağlanan iki bölümden oluşur ve beyin en büyük bölümüdür. Cerebrum iki yarıya ayrılmış olmasına rağmen, bu iki bölüm (**hemisphere'ler**) birbiriyle iletişim kurar. İki hemisphere aynen birbirine benzer görünür ama kontrol ettikleri fonksiyonlarda birbirlerinden çok farklıdır. Örneğin, sol hemisphere sözcükleri şekillendirmeyi kontrol ederken, sağ beyin birçok soyut mantık yürütme yetilerini kontrol eder gibi görünür. Her iki hemisphere, dört lob'a ayrılır. **Ön lob** hemisphere'in ön (giriş) uçunda yer alır. İstemli kas hareketleri ve hafıza yetilerine katılır. **Broca's area (Broca'nın alanı)** sol ön lob'da yer alır ve düşüncelerin sözlere dönüşmesini sağlar. **Occipital lob** her hemisphere'in arka kısmında (çıkış) yer alır. Gözlerden gelen görüntüleri işler ve bu bilgiyi hafızada depolanan görüntülere bağlar, sonra onları parietal lob'a geçirir. **Parietal lob** cerebrumun üst-orta kısmında oturur. Görme, duyma, dokunma, acı, koku alma ve ısı hisleri gibi duyu verileri tercüme edilebilmeleri için tamamlar. **Temporal lob** orta-alt bölgede yer alır. Temel fonksiyonu, bu lob'un diğer bölümleri anıları ve tat alma, ses, görme ve dokunma duyularını tamamlarken, iletişimi ve duyguyu (hissi) yönetmektir.

Hamileliğin ilk dönemlerinde cerebrumun yüzeyi çok düzdür ama beyin büyüdükçe çentikler görülür. Doğum zamanında yüzey çukurlar (**sulci**) ve kabarıklıklar (**gyri**) ile pütürlü hale gelmiştir. Cerebrumun yüzeyinin hemen altında yatan beyin bölgesine cerebral korteks adı verilir. Çoğunluğu sinir hücre gövdeleri veya gri maddeden meydana gelmiştir. Korteks gridir çünkü bu bölgedeki sinirlerin beyinin diğer birçok bölümünü beyaz gösteren yalıtımı yoktur. Beyindeki katlar yüzey bölgesini ve işlenebilecek bilgi miktarını artırır. Hemen gir maddenin altında sinir lifleri veya beyaz madde bulunur. Cerebral korteks beyin hareket ve düşüncüyü kontrol eden bölgesidir ve beyin gövdesinin bazı etkilerini düzenler.

Beynin derinliklerinde, gözlerden saklı bulunan diğer yapılar, duyguları, algıları, tepkileri ve istem dışı hareketleri kontrol eder. **Hypothalamus**, **vücut** ısısını, susamayı, açlığı ve yemek yemeyi, su dengesini ve cinsel fonksiyonu, duygusal aktivite ve uykuyu kontrol eden birçok merkezden oluşur. **Thalamus** omurilik ve cerebrumdan gelen ve giden bilgilerin ayrıldığı yerdir. **Hippocampus** hatıraları depo edilmek ve gerektiğinde çıkarılmak üzere cerebral hemisphere'in uygun bölümüne gönderir. **Basal ganglia** hareket ve düşüncüyü modüle eder (tadil etme) ve beyin gövdesinin etkilerini düzenler. Basal ganglia'ya ek olarak iç kulaktaki **labyrinth** ve beyincikte hareketlerle ilgilidir. Bu bölümlerin birlikte hareket etmesi motor aktiviteleri ve denge için bir seri kontrol ve denge sağlar.

BEYİNCİK

Beyincik cerebral hemisphere'lerin hemen altında yatar ve beyin gövdesinin arkasında asılı durur. İstemli kasların hareketlerini koordine eder ve hareketlerin düzgün ve doğru olmasına izin verir. Beyincik öğrenilmiş (rote) hareketleri koordine eder. Beyincik düzgün çalışmadığı zaman, sallantılı ve koordinesiz hareketlere yol

açan **ataxia** adı verilen rahatsızlık ortaya çıkar.

BEYİN GÖVDESİ

Beyin gövdesi (**medulla, pons** ve **orta beyin**) beynin iki hemisphere'ini omurilik'e bağlar. Solunma, kalp ritmi, yutma, uyku, boşaltım motilitisi (kendiliğinden hareket etme), dolaşım, tat alma, tükürük salgılama ve acıya hassaslık, görme ve duyma, yüz ifadeleri ve göz ve dil hareketleri gibi önemli vücut fonksiyonlarını kontrol eden cranial sinirlerden oluşur. Beyin gövdesinde bir fonksiyon bozukluğu yukarıda sayılan bölgelerden herhangi birinde sorunlara yol açabilir.

OMURİLİK

Omurilik beyin gövdesinden sırtın aşağısına doğru **meninges** adı verilen bir kaplama ile üç kat kaplanmış olarak silindirik bir yapıda uzanır. Cervical (boyun) ve lumbur (sırtın aşağısı) bölgeleri peripheral sinir liflerinin omurilikten ayrılıp, kollara, bacaklara ve vücudun diğer organlarına uzanmasını sağlamak için genişletilmiştir. Omurilik hasar görürse, motor ve algılama sinyalleri kesilir ve bu his ve hareket kaybı ile sonuçlanır.

CEREBROSPİNAL SIVI

Cerebrospinal sıvıya kısaca **CSF** denir. Bu, berrak, suya benzeyen bir sıvıdır ve omurilik ve beyni çevreler ve korur ve beynin dört adet boşluğunun içinden akar. Beynin içindeki ani basınç değişikliklerini önler ve sürekli yeniden sirküle edilir.

MOTOR SİSTEMLERİ

Düşünölmüş hareketin gerçekleşmesi için, sinir impulsları motor korteks'ten beyin gövdesindeki ya da omurilikteki motor nöronlarına piramit yapıllı sistemle taşınırlar. Sonra motor nöronları cranial ve spinal sinirler aracılığıyla bunu kaslara yansıtırlar. Bu motor yolu sadece iki takım nöronla ilintilidir (piramid sistem nöronları ve motor nöronları) ve böylece **Direkt Yol** diye adlandırılır. Ancak etkili motor fonksiyonu sadece bu direkt yol'un harekete geçmesini değil, ama kasların aktiviteye hazırlanmasını kasların kendi içlerinde ve birbirleri arasındaki aktivitenin koordinasyonunu ve aynı zamanda duyuşal ve motor aktivitesinin bütünlenmesini gerektirir. Bu, diğer birçok "dolaylı" motor yollarını ve beyincik, basal ganglion, kırmızı çekirdek ve striatumda dâhil olmak üzere diğer beyin yapılarını içerir. RS' de, direkt yolun hareket geçmemesi, aynı zamanda daha az etkili bir duyuşal-motor bütünlemesi ve koordinasyonu göröölür.

DUYUSAL SİSTEMLER

Duyusal sistemler, beyne dış çevre hakkında bilgi sağlar. Spinal ve cranial sinirler, dokunma, acı, eklem pozisyonu, kas tonu gibi dış şekiller, aynı zamanda özel duyuşların (örn. görme, duyma, tat alma, koklama, denge) dış alıcılardan aldıkları bilgiyi merkezi sinir sistemine taşırlar. Duyusal bilgi işlenir, reflekslerde, duyuşal-motor bütünlemesinde kullanılır ve duyuşal kortekse vardığında bilincimize ulaşır.

OTONOMİK SİNİR SİSTEMİ

Otonomik sinir sistemi, kalp atışları, solunma, sindirim, iç ifrazat, işeme ve üreme fonksiyonları gibi otomatik vücut fonksiyonlarını kontrol eder. Sinir impulsları ya beyin gövdesinde ya da omurilikte başlar ve organlara doğru yayılır. RS' de, otonomik sinir sistemi tarafından düzenlenen birçok fonksiyon yetersiz kontrol edilir,

düzensiz ya da karasızdır, soluma, uyku, tükürük salgılama, kalp atışı, yutma, bağırsak hareketi ve vasomotor (kan damarlarını büzücü ya da genişletici) kontrolü gibi.

Otonomik sinir sistemi "dövüş ya da kaç" tepkisi diye bilinen klasik durumda önemlidir. Korktuğumuz zaman, birçok fizyolojik tepki aynı anda yer alır. Kalp atışı hızlanır, kan basıncı artar, göz bebekleri genişler, akciğerlerdeki bronchiol'ler genişler ve sindirim sistemi neredeyse durur çünkü kan, duruma tepki göstermemiz için beyne ve kaslara yönlendirilir.

Kalbin ve ciğerlerin aktiviteleri beyin gövdesindeki sinir hücrelerinin etkisi altındadır. Bunlar, vücudun her yerindeki kan damarları ve sindirim sistemini besleyen otonomik sistemin bir bölümünü oluştururlar. Otonomik sinir sistemi iki bölümden oluşur. **Sempatik** sinir sistemi ani meydan okumalarla baş etmemiz için kan basıncını ve kalp atışını (nabız) yükseltir. Sempatik sistem uyarıldığında heyecanlanırsınız, yüzünüz kızarır ve dikkatimiz artar "dövüşmek ya da kaçmak" için hazır hale geliriz. Bunun karşılığında **parasempatik** sinir sistemi, sempatik sinir sisteminin aşırı etkilerini durdurmak için bir doğal fren olarak hareket eder.

SOLUMA

RS' de bölümsel, anormal soluma şekilleri sık görülür. Soluma düzensizlikleri belirgin, ya da bazı vakalarda o kadar belirsiz olur ki ebeveynler tarafından fark edilmez. Bu şekiller RS'li kız heyecanlandığında (ajite olduğunda) daha abartılı görülür. Düzensiz soluma şekilleri sık olarak okul öncesi çağda başlar ve yetişkinlikte karakter değiştirebilir.

Anormal soluma şekilleri arasında **hiperventilasyon, soluk tutma, apnea** ve **hızlı ve sık** soluma sayılabilir. Bu anormal soluma şekilleri her kızda, tip, sıklık ve yoğunluk açısından farklılık gösterebilirler.

Soluma genellikle uyanıkken anormal olmaya ve uyurken normal olamaya eğilimlidir. Soluma, duygusal ya da fiziksel stres altındayken daha düzensiz hale gelir. Bu anormalliklerin, beyin gövdesinin soluma merkezindeki zayıf koordinasyonun sonucu olduğu gibi görülmektedir.

HİPERVENTİLASYON

Ebeveynler tarafından sıklıkla fark edilen soluma şekillerinden en göze çarpanı hızlı, derin soluklarla aşırı soluma dönemleridir. Bu tür hiperventilasyonlar sık sık apnea adı verilen, solumanın kesilmesi ise bölünür. Bu şekilde aşırı soluk aldığı zaman, artan el hareketleri, genişleyen gözbebekleri, artan kalp atışı, sallanan vücut hareketleri ve artan kas tonu ile ajite olmuş (olumsuz şekilde heyecanlanmış) görünür.

NEFES TUTMA

Soluk tutma durumlarında soluk alır ve tutar ki bu zaman içerisinde soluma durmuş olur. Kandaki oksijen doyması, normal olarak 97% ya da daha fazla iken RS' de çokça azalmıştır, bazen 50%'ye kadar düşebilir.

Soluk tutma ve hiperventilasyon iki ayrı harekettir. Soluğunu tuttuğu zaman havayı içine çeker, içinde tutar ve karnı dışarı çıkık durur. Hiperventilasyon durumunda havayı içine alır ve hemen ve tekrar tekrar dışarı üfler. Benim kızım ikisini de yaptı ve arada kesin bir fark var.

Katie nefesini tuttuğu zaman, karnı dışarı çıkmış şekilde gülümsüyor ve çok eğleniyormuş gibi etrafına bakıyor. Tek görebildiğimiz şey bu olurken hiçbir şeye konsantr olamadığı ve havayı dışarı verdiğinde birkaç saniye için aklının karıştığı. Sonra hiperventilasyona başlıyor. Onun maviye döndüğünü hiç görmedik ama nefesini bu kadar uzun tutabilmesine inanmıyoruz! Bir gün onunla birlikte bunu yapmaya çalıştım ve

neredeysse bayılıyordum.

HAVA YUTMA

Birçok kişi stres altındayken veya hızlı yemek yerken, çiğnemedi yutarken ya da sakız çiğnerken rutin olarak hava yutar. Kalp yanması gibi gastrointestinal (sindirim ve bağırsak) bir rahatsızlık duyulduğunda sık sık hava ve tükürük yutmak biraz rahatlık verebilir çünkü bu, mideye belirli miktarda hava girmesiyle sonuçlanır. Yutulan havanın çoğu ya geçirmek yoluyla ağızdan çıkar ya da küçük bağırsağa geçer. Hava mideden çıktığında bağırsak gazı olarak dışarı çıkmadan önce bağırsağın tüm uzunluğunu kat etmelidir. Çoğu insanda bu sorun olmaz. Ancak alınan havanın hacmi ciddi ise komplikasyonlara yol açabilir.

Aerophagia havanın yutulmasıdır. RS'li birçok kız nefes tutma sonucunda karında genişlemeye yol açan aşırı miktarda hava yutarlar. Karınları çok şiş ve sert hale gelir.

Meghan nefesini tutuyor ve karnını dışarı çıkarıyor. Ayrıca hiperventilasyon da yapıyor. Soluğunu tutuyorken başka hiçbir şey yapmaz. Eğer öğretmenleri ile çalışıyorsa onlar nefes verene kadar beklemeleri gerektiğini bilirler aksi halde tepki alamazlar. Bu sanki gücünü ve konsantrasyonunu yeniden kazanmak için içine dönme ihtiyacı duyuyor gibi.

Sherry eskiden çok fazla hava yutardı. Küçük yan tarafları dışarı çıkar ve sanki neredeyse yanlarından "oklar" çıkacak gibi olurdu. Demek istediğim, küçük karnı neredeyse elmas şeklini alırdı. Havayı çıkarmak için ya mide kenarlarına hafifçe bastırarak (onu oturturduk ki eğer "ekşi geçirirse" boğulamasın) ya da büyük bir geçirti almak için hafifçe yukarı doğru bir hareketle ovardık. Bu onu biraz rahatlatırdı. Artık öyle hava yutmuyor ve birkaç yıldır yutmadı. Bu, en çok o 5 veya 6 yaş civarındayken bir sorundu.

APNEA

Merkezi apnea, nefesini verip yeni bir nefes almadığı zaman solumanın geçici olarak kesilmesi ile oluşur. Bu, RS'li kızlar uyanık olduğu zaman sık sık olur. Nefesini tuttuğu zaman oksijen seviyeleri düşer. Bazen dudakları mavimsi dönebilir ve hatta kısa süreli bilinç kaybı bile olabilir. Ancak genellikle kendi başına tekrar solumaya başlar. Eğer oksijen seviyesi anoxia olarak bilinen bir seviyeye kadar düşerse, apnea ciddi olabilir. Bu durum tipik olarak RS' de görülmez.

Ashley çok fazla apnea ve nefes tutuma yaşadı. Benim düşünceme göre, apnea ile karşılaştırıldığında nefes tutma daha az ciddi. Nefes tutmada Ashley normalde karnını dışarı çıkarır sonra nefes verir ve midesi normale döner. Apnea da karnını çıkarmak yok. Dudakları her zaman mavi ve tekrar soluk almaya başladığında nefes nefese kalır. Tırnakları da mavimsi dönebilir. Apneası çok daha şiddetli ve sinirli görünüyor ama nefesini tuttuğunda genellikle gayet iyi görünür, hatta bazen gülümser. Apnea, olduğu zaman , Ashley'yi hiç bir şey yapamaz hale getiriyor.

VALSALVA'NIN MANEVRASI

Valsalva'nın manevrası, içine uzun uzun nefesler çektiği ve havayolu kapalı iken onları dışarı çıkarmak istediği zaman yer alır. Bu kan basıncında ve kalp atışında ani değişikliğe yol açar.

Nasıl oluyor da soluma o uyanıkken bu kadar anormal ve o uyuduğu zaman bu kadar normal olabiliyor?

Rett sendromunda düzensiz soluma genellikle sadece o uyanıkken olur ve uyku esnasında genellikle olmaz.

Uyanık olduđu zaman anormal soluma durumları muhtemelen soluma mekanizmalarını dzenleyen nronların olgunlaşmamış olmasından kaynaklanır. Uyuduğumuz zamanlarda vücut fonksiyonundaki deęişikler düzenli ve sürekli soluk almamızı sağlar. RS'li bazı kızlarda uyku esnasında görülen anormal soluma genellikle engel olan tipte olup genellikle şişen bademciklerden kaynaklanır. Havayolunun engellenmesi soluma geçitlerinde olan mekanik problemler yüzünden olabilir. Ağızdan soluma, horlama ve sık görülen kulak iltihapları kızımızın bir kulak burun boğaz uzmanı tarafından deęerlendirilmesi gereken bir problemi olduđuna işaret edebilir.

Soluma problemleri onun sađlığı için tehlikeli midir?

İzlemeleri telaşlandırıcı olabilir ve onu bir şekilde rahatsız edebilirler ama kalıcı hasar bıraktıkları düşünülmemektedir. RS' de sık görülen, uyku esnasında normal solumanın niçin EEG anormalliđine yol açtığı ve uyanırken görülen anormal solumanın neden EEG'de normal olduđu bilinmemektedir. Uyku sırasında solumanın kesilmesi RS' de tipik olarak görülen bir şey deđildir. Ancak eđer çocuđunuzun uyku halinde kısa süreler için nefes alması duruyorsa doktoruyla görüşmelisiniz. Hava yolu engellemesi olmadığını anlamak için test edilmesi gerekebilir. Bu RS'den ayrı, tedavisi olan bir problemidir.

Bir apnea monitörü kullanmalı mıyız?

Uyku halindeyken nefesi düzenli olduđundan monitör gerekli deđildir. Gün içinde apne o kadar sıklıkla oluşabilir ki takip etmesi zor olur. Ancak bazı aileler içlerinin rahat olması için o uyurken monitör kullanırlar.

Soluma problemleri için oksijen alması gerekir mi?

Eđer kronik ve uzun süreli olur ise oksijen yetersizliđi hayati tehlike oluşturabilir. Nefeslerini tutan çođu RS'li kızın oksijen akışları tehlikeli olacak şekilde azalmış deđildir. Ancak kronik oksijen eksikliđi olduđunda ve oksijen seviyeleri bir saate 15 kereden fazla düşerse, oksijen faydalı olabilir. Bu muhtemelen gerekli deđildir ama içinizin rahat olması açısından yardımcı olabilir.

Lauren'in oksijen doygunluđu 17%'ye kadar düştü. Sonuç olarak aşırı derecede sađlıksızdı. Ayrıca hiç enerjisi kalmamıştı, bayıldı ve kendini incitti. 4 yıldan fazla süre için her gün 24 saat dakikada 3 litre oksijene ihtiyaç duydu. Lauren'in oksijene ihtiyacı vardı. İlave oksijenle çok daha sađlıklıydı. Neredeyse yaptıđı her şeyi oksijenle daha iyi yapıyordu. Oksijen Lauren'i 100% oksijen doygunluđunun yanına bile getirmedi. Buna rağmen gerekliydi ve ona çok yardımcı oldu. Bunun hakkında bilgi aldıđımız için çok mutluyuz. Daha önceleri defalarca söylediğim gibi, her kızın ara sıra oksijen doygunluđu için test olmasını umuyoruz. Şimdi Lauren'in artık ilave oksijene ihtiyacı yok ve hala 100% deđil, ama şimdi çođu zaman iyi, sađlıklı pembe dudakları var. Ancak, kimsenin oksijenin bir şekilde Rett sendromunu "daha iyi" ettiđi izlenimini edinmesini istemeyiz. Bu ancak Rett'in Lauren'in soluk almasında yol açtığı bazı problemleri azaltmada iyi bir iş yaptı. Biz ona sadece apnea ve hiperventilasyon semptomlarını rahatlatsın diye de oksijen vermedik. Biz ona soluma problemleri yüzünden ortaya çıkan sorunları azaltmak için oksijen verdik. Bu onu çok daha sađlıklı ve atik yaptı. Fakat bunu yapmak için iyi bir gerekçeye ihtiyacınız var çünkü elde etmesi zor (hepimizin yaptıđı diđer birçok şey gibi) ve bu Lauren'i oksijen hortumundan yapılmış bir tasma içine soktu. Hiç bir zaman bunu kullanmayı bıraktığı günkü kadar mutlu olmadı. Bu konuda anlaşılır olmaya çalışmamız, bazı Rett ailelerinin Lauren'in oksijen kullanımını ve bu konudaki başarısını duyup, oksijen vermenin "Rett"i daha iyi yaptıđı gibi yanlış bir izlenime kapılmaları yüzündendir. Böyle olmuyor. Rett kızlarının çoğunda oluşan (bazen her zaman fark edilir) ama her zaman Lauren'in ki kadar ciddi olmayan kötü soluma semptomları sonucu düşük oksijen doygunluđu ile ilgili rahatsızlıklar için mükemmel ve tavsiye edilen bir tedavidir.

Hava yuttuğunu nasıl anlarım?

Hava yutmanın belirlenmesi zor olabilir. Hava, her yemek yediğinde istenmeden belirli miktarlarda yutulabilir. Ayrıca gün içinde küçük miktarlarda da olabilir. Bazen yutulurken havayı duymak kolay olur. Eğer yukarı karın bölgesi yemek yedikten kısa süre sonra şişiyorsa hava yutuyor olabilir. Aşağıda hava yutma ile ilgili bazı işaretler ve belirtiler bulacaksınız.

- Uyku hali dâhil olmak üzere herhangi bir zamanda duyulur şekilde hava yutma
- Yemek yerken veya içerken hava yutma ile beraber şiddetli yutma zorluğu
- Karın bölgesinde şişlik, genellikle yemek yemeyi veya hiperventilasyon ve nefes tutma durumlarını takiben
- Sık sık geçirme (faydalı olabilir)
- Rektum (dışkı deliği) den çıkan büyük miktarda gaz

Eğer midede geçici olarak büyük miktarda hava kalırsa, üst karın bölgesinin aniden şişmesine yol açar. Mide belirli bir gerginlik oluşturarak gerilir. Eğer RS'li kız geçiremiyor veya gaz çıkaramıyorsa bağırsak zaman içinde incebilir. Bu özellikle iyi beslenmeyen kişiler için geçerlidir. Mide duvarının aşırı şişmesi yırtılmaya yol açabilir. RS'li kızlarda birçok gastrik yırtılma vakası bildirilmiştir. Mide ya da bağırsağın bir kere yırtılması peritonis'e, karın boşluğunun akut olarak yanması ve enfeksiyon olmasına yol açabilir. Hemen ilgilenilmezse peritonitis ölümle sonuçlanabilir. Ancak gastrointestinal sorunlar RS2de sık görülmesine rağmen, şiddetli vakalar az görülür.

Eğer hava bağırsağa doğru şekilde geçerse gastric şişme daha az sorun olur. Fakat bağırsağın ortasında toplanabilir ve karın şişmesine ve rahatsız edici kramplara sebep olabilir. Kabızlık ve dışkı geçişini yavaşlatan ilaçlar karın şişliğini daha kötü yapabilir.

Doktora onu hava yutması ile ilgili sorduğumda midesi sabah ve akşam aynı büyüklükte olduğu sürece örn. şişmediyse, hava yutmuyordur dedi. Hava ile şişmediği sürece midesini dışarı çıkarma hareketi zararlı değil. Bezini bağlamayı zorlaştırıyor! Eğer midesine hafifçe vurursam bazen tutmayı durdurabiliyorum.

Hava yutmak nasıl en aza indirilebilir?

Eğer hava yuttuğundan şüpheleniyorsanız, yapabileceğiniz birkaç şey var. Yemek yerken hava yutuyor gibi görünüyorsa öğünlerin uzunluğunu azaltın. Stresi ve rahatsızlığı en aza indirin. Geçirmesine yardım etmek için ve mideden bağırsağa giden hava miktarını azaltmak için onu yemek yedikten sonra onu dik şekilde oturtun. Kabızlığını giderin ki gaz orta bağırsakta toplanmasın. Bazı durumlarda, sıkça lavman kullanımı (düzenli olarak yapılması tavsiye edilmez) bile şiddetli mide şişliklerine tercih edilebilir.

Eğer bu tedbirler yeterli değilse karın şişliği şiddetli ise, daha agresif yöntemler için doktoruna başvurmanız gerekebilir. Bu, burnundan midesine bir boru yerleştirilmesini (nasogastric tüp) ya da karın boşluğundan mideye bir boru (gastronomi düğmesi) yerleştirmeyi gerektirebilir. Bu bağırsağa dekompres yapmaya (gazını dışı çıkarmaya) ve gazı dışarı çıkarmaya yardımcı olacaktır. Gazın bağırsakta ilerlemesini engelleyecektir. Ancak hava mideden çıktıktan sonra bağırsak bu tüplerden biriyle dekompres yapılamaz. Geri akışı önlemek için, yemek borusundan mideye giden açıklığın kapanması olan Nissen fundoplikasyonu gibi bazı cerrahi müdahaleler, kalp yanmasını veya aralıklarla gelen kusmayı önleyerek GE geri akışına yardımcı olabilir. Aynı zamanda, hava yutmadan kaynaklanan bir komplikasyon riskini artırabilir, zira o şimdi gazdan kurtulmak için geçiremez.

Bu kararı vermeden önce her hasta için böyle bir ameliyatın riskleri ve faydaları iyice tartılmalıdır. Çok ender durumlarda kolostomi (kolonda açılan bir yarıkla suni anüs teşekkülü)bağırsaktakilerin doğru şekilde akmasına

dođru olmayan dıřkı akıřından kaynaklanan komplikasyonların azalmasında yardımcı olur.

Sorunun ilerlemesinden kaçınmak ve bunu mümkün olduđu kadar çabuk halletme ve böylece řiddetli komplikasyonları önlemek için erken fark etme ve gastroenterolojist ile yapılacak bir görüřme ařırı önemlidir.

Hiperventile olduđu zaman ne oluyor?

Derin soluk alma, vücuttan normalden daha fazla karbondioksit atılması demektir, böylece onun hiperventilasyonu karbondioksit seviyesinin düşmesine sebep olur. Karbondioksit, kanda taşınan ve vücudun normal atık maddelerinden biridir. Amacı hücrelerin normal çalışması için asit/alkali dengesini korumaktır. Karbondioksit seviyesi düřtüđu zaman hücreler normal çalışamaz. Hiperventilasyon onun başının dönmesine ve parmaklarının karıncalanmasına yol açabilir.

Nefesini tuttuğunda ne olur?

Nefesini tuttuğunda kan damarlarındaki oksijen seviyesi düşer. Bu onun bayılacak gibi olmasına yol açabilir.

Anormal nefes alma durumları veya titremeler nöbetlerle alakalı mıdır?

Anormal soluk alma durumları epileptik nöbetleri andırabilir, ama bunlar nöbet deđildir. Bazen nöbet olduđu düşünölen şey nöbet deđildir ve bazı nöbetler o uyurken hatta veya uyanırken fark edilmeyebilir. Boř ihtilaçlar, nöbetleri andıran fakat öyle olmayan, bilince kısa süre müdahale edilmesidir.

Her zaman bu şekilde mi nefes alacak?

Kızların büyük çoğunluğunun yaşları ilerledikçe, düzensiz nefes alma şekilleri daha az fark edilir olmaya başlar. Daha erken yaştaki RS'li kızda daha fazla hiperventilasyon görülürken daha ileri yaştaki kızda Valsalva'nın manevrası denen bir soluma çeşidine daha fazla olur.

Ashley etraftaki en kötü hiperventilasyonculardan biriydi. Yaşı daha gençken, her gün, her ay, her yıl tüm gün boyunca hiperventilasyon yapardı. Yaşı ilerlemeye başladıkça, Ashley 17, çok ender hiperventilasyon yapıyor.

Meg'in nefes tutması ve hiperventilasyonu, 4 yaş civarında nöbet geçirmeye başladığı zaman ileri derecede artış göstermişti. Şimdi neredeyse 5 yaşında ve ikisi de belirli şekilde yavaşladı.

Katie neredeyse 12 yaşında ve yaklaşık 4 yaşından beri hiperventilasyon yapıyor. İlk başlarda çok ağır ve sürekli ide ve onu çok üzüyor gibi görünüyordu. Şimdi bunu o kadar sık yapmıyor ve bu onu o kadar strese sokuyor gibi görünmüyor. Ama hala kötü anları var. İnsanların bana bir maraton koşup koşmadığımızı sorduđu durumlar oldu. Katie ayrıca nefesini de tutardı ve bu zamanlarda ona istediğimiz hiç bir şeyi yaptırılmazdık. Ama her zamanda yüzünde büyük bir gülümseme olur ve ben bu zamanlara genellikle "dünyadan Katie'ye" zamanları derim.

Onun düzensiz soluması ile ilgili ne yapmalıyız?

Nefes tutma durumlarının ebeveynler için izlenmesi çok endişelendirici olmasına rağmen, bu durumları her zaman düzenli solumalar izler. Düzensiz solumayı gözlemlemek büyük endişelere yol açabilir ama RS konusunda uzmanlaşanlar, kızların bu düzensiz solumalara alıştığını ve kısa süre içerisinde düzenli solumanın geri döneceği düşüncesinin rahatlatıcı etkisiyle, daha sakin tepki vermeyi öneriyorlar. Bu sonsuzluk kadar

uzun sürüyor gibi gelse dahi sakin ve kontrolü olmak önemlidir. Şu anda bu sorulara yanıt vermek için birçok araştırma yapılıyor.

Meg nefesini çok tutuyor. Hatta bazı zamanlar maviye dönmeye başladığı da oluyor. Her zaman midesini geriyor, nefesini tutarken karnını dışarı çıkartıyor. Bazen sanki kendini toplaması için bunu yapmaya ihtiyacı var gibi görünüyor. Nefesini tutuyorken kolayca müdahale edemiyoruz ama bazen eğer onu güldürebilsek ya da midesini ovalarsak duruyor. Bu durumlar olurken sadece bitmesini beklemeyi öğrendik.

Yardımcı olacak ilaçlar var mı?

Glagow Otonomik Araştırma Grubu tarafından dikkatle seçilmiş durumlarda Buspar başarı ile kullanıldı. Bu Grup, bu ilacın kullanımını sadece belirli kişilerde ve tıbbi gözlem altında öneriyor. Tedaviden önce ve tedavi esnasında soluma ve otonomik tepkiler kaydedilmeli ve kaydedilir bir yarar görülmez ise ilaç durdurulmalıdır. Dozaj her vaka ve durum için ayrı belirlenmelidir. En iyi halde bu ilaç soluma ritmini geliştirebilir. RS' deki bu sorunun altında yatan beyin gövdesi olgunlaşmamasını tersine çevirmesi beklenemez. Bu madde ile elde edilen sınırlı başarının önemi sadece, serotonin bozukluğunun hastalığın önemli bir bölümünü oluşturması hakkındaki şüphelerimizi doğrulaması ve daha etkili tedavi yöntemleri planlamakta yardımcı olmasıdır. Not: Buspar'ın her şeyi tedavi eden bir ilaç olduğu düşünülmemelidir. Etkili olduğu durumlarda bile, diğer herhangi bir ilaç gibi dikkatle kullanılmalıdır. Yeni ve çok fazla değerlendirilmemiş olduğu için genel olarak önerilmemektedir. Bu ilaç hakkında daha fazla bilgi için: Kerr, AM, Julu, POO, Hansen S, Apartopoulos F. Serotonin ve Breathing Dysrhythmia in Rett Syndrome. Perat MV ed, New Developments in Child Neurology Bologna: Monduzzi Editore, 1998 191-95.

Naltrexone (Revia), RS'li kızlarda denenmiş ve soluma için faydalı etkileri görülen bir opioid muhaliftir. Çalışma yapılırken, dozaj 1mg/kg idi, ama onun tepkisine göre doktoru tarafından değiştirilebilir.

Münih Üniversitesi Çocuk Kliniğinden Joseph Egger et al. tarafından 1992 yılında Lancet'e yazılan bir mektupta, Rett sendromunda görülen hiperventilasyon tedavisinde magnezyum sitrat veya magnezyum orate kullanımını bildirilmiştir. Magnezyumu ilk olarak Rett sendromlu bir çocukta görülen inatçı nöbetlerin tedavisi için denediler ve çocuğun hiperventilasyon/apnea'sının iyiye doğru gittiğini görünce şaşırıldılar. Sonra düşük dozda magnezyumu 2-3 bölümde olan (4-9 yaş arası) diğer altı çocuk üzerinde soluma düzensizliklerinin tedavisi için denediler. Başlangıç olarak günde 4 mg/kg'ı üçe bölünmüş olarak kullandılar, sonra dozu tolerasyona göre günde maksimum 10 mg/kg'a kadar ya da ishal görülene kadar artırdılar.

Ebeveynler tedaviden beş gün önce ve tedaviden bir ay sonra günlük olarak yaklaşık otuz dakika süren cyanosis (maviye dönme) şiddetli hiperventilasyon/apnea vakaları bildirdiler. Altı çocukta örülen cyanosis'li apnea'nın 15 kereden (12-25) 5 kereye (1-8) azaldığını ve hiperventilasyonun 21'den 5 kereye düştüğünü buldular. Yedinci çocuktaki apnea durumunun uzunluğunda bir azalma oldu fakat çocuk ajite oldu (olumsuz heyecanlandı). Nöbetlerde azalma olduğu da bildirildi.

Sonraki 1-4 yıl içerisinde magnezyum beş hastada üç kez durduruldu ve her seferinde hiperventilasyon altı hafta içerisinde tekrar etti ve tedavinin yeniden başlanmasından 3 hafta içerisinde azaldı. Kandaki magnezyum seviyelerinde esas itibariyle bir değişiklik olmadı.

Bu tedavinin neden bu kadar iyi gittiği bu raporda net değil. Dr.Carolyn Schanen diyor ki, "Tecrübelerime göre, bazı çocuklar iyi tepki veriyorlar, bazıları ise hiç tepki vermiyor. Hangilerinin tepki vereceğini önceden bilemiyordum bu yüzden şiddetli hiperventilasyon/apnea'sı olan çocuklarda deniyorum." Magnezyum sitrat reçetesiz olarak "parlayan" müşil şeklinde eczanelerde 10 oz şişlerde 1 \$'a satılıyor. Konsentre olarak 58,1 mg/ml bu yüzden 25 kg (55lb) gelen bir çocuk için MAKSİMUM günlük doz, doz başına 1,4 cc(1,4 ml) ,günde üç keredir.

Eczaneden reçetesiz aldığımız ve buzdolabında tuttuğumuz Magnezyum Sitrat kullanıyoruz. Sabah ve akşamları 1 yemek kaşığı ile başlatın. İshal olana kadar artırın, sonra sabah ve akşam 1 dozaja düşürün.

KALP

Otonomik sinir sistemi kalp atışını kontrol eder. Araştırmalar, RS' de kalbin atrio-ventricular taşıma (iletme) sisteminin gelişme olarak olgunlaşmadığını göstermiştir. Azalan kalp atışı çeşitlemeleri, kalbin heyecan, stres, ajitasyon veya çabalama durumlarına yeterli şekilde hızlanmasını durdurur ve ayrıca dinlenme ve sakinlik zamanlarında gereken şekilde yavaşlamasını önler. Bazen anormal kalp ritimleri (**arrhythmia**) görülebilir ve bu hastalığın ilerleyen aşamalarında daha belirgin hale gelir gibi görünmektedir.

Sağlıklı insanlarda, hiperventilasyon sırasında, fazla solumanın kalpteki etkilerini dengelemek adına, kardiyovascular sistem artan vagal ton'u altındadır. RS'li kızlarda vagal tonu artmaz, böylece etkiler kalır ve düzensizliğe yol açarlar. Herkeste nefes tutma sırasında sempatik sinir sistemi "yüksektedir" ama RS' de kalp atışı ve kan basıncı düzenlenmesi çok zayıftır. Nefes tutma ve hiperventilasyon sırasındaki bu düşük vagal tonu bir dengesizlik yaratır ki bu durum kişileri kardiyak arrhythmia'lara ve muhtemelen ani ölüme önceden hazırlar. RS' de görülen ani açıklanamayan ölümlerin, bu kalp düzensizliklerinden olabileceği hissedilmektedir.

Elektrokardiyogram (ECG) olsun mu?

Kızınız buluş çağına girerken, ECG yapılmasını isteyebilirsiniz.

Kalp düzensizlikleri için ne yapılabilir?

Düzensizlikler elektrokardiyogramda çıkmış ise bir kardiyologa danışabilirsiniz. Belirsiz ECG değişiklikleri muhtemelen ilaç gerektirmeyecektir.

YUTMA

Yemek çiğnendikten sonra, ağzın arkasına pharynx'(yutak)e ve sonra yemek borusuna geri gider. Küçük bir doku parçası gırtlak kapağı, soluk borusunu örter ki yemek ciğerlere gitmesin veya (aspirasyon) teneffüs edilmesin. Yemek, yemek borusundan mideye iner. Yutma işlemi koordineli kas çekilmelerini gerektirir. Bu çekilmelerin yetersiz koordinasyonu, yeterli beslenmeyi engelleyebilir ve ayrıca soluk zatürreesi ciğerlere yemek gitmesi ve orada iltihap yapması, riskini artırabilir.

RS'li kızlar sık sık, yutarken ağız kapatma ile birlikte, çiğneme ve yutmada zorluk yaşarlar. Eğer sorun olduğundan şüpheleniyorsanız, yutma sırasında yapılan bir video floroskopi çalışması önerilir. Bazı zamanlarda, doğranmış, ezilmiş veya püre edilmiş ve yutması daha kolay yiyecekler vermek küçük problemlerin icabına bakar. Ancak eğer yutma çalışması sonrasında aspirasyon görülürse bir besleme borusu (G-düğmesi) düşünülebilir. Bu aspirasyonu ve zatürreeyi önleyecektir. Yutma yardım ipuçları için Bölüm 18, Besleme'ye bakınız.

UYKU

Uyku problemler RS'li kızlar arasında nispeten sık görülür. Uykuya dalmaları sık sık uzun zaman alır ve gece boyunca uykuları birkaç kere kesilir. Sonuç olarak toplam uyku zamanları azalır. Geceleri ağlayabilirler ama

kızların büyük bölümü gülerken ya da "konuşarak" uyanırlar. Araştırmalar göstermiştir ki RS'li kızlar yaşları ilerledikçe geceleri daha az, gündüzleri daha çok uyurlar. "Kötü" bir gece geçirdikleri zaman genellikle ertesi gece bunu kapatmak için daha çok uyurlar.

RS' deki uyku problemleri bütün aile için yıkıcı olabilir. En iyi hallerinde olabilmek için hem RS'li kız hem de ailesinin sağlıklı uykuya ihtiyaçları vardır. Bazıları kulak tıkacı kullanırlar, onun odasına kulaklıkları video seti koyarlar ya da uyku ilacı verirler. Bazıları onun odasını ses geçirmez hale getirmek için "beyaz gürültü" yapan bir makine ya da fan koymayı denerler. Hatta bir aile gece gürültülerini duymamak için onun odasının duvarlarını beyaz pamuk ile kaplamıştır. Bir araştırma, RS'li kızlarda melatonin hormonunun etkilerini ölçmüştür. Melatonin onun uykuya dalma süresini kısaltmasına rağmen, gece uyanmalarını azaltmamıştır.

RS'li birçok kız gece boyunca gülerken uyanırlar. Bu durumlar birkaç dakikadan bir saatten fazlaya kadar sürebilir. Gidip gelir gibi görünürler ama bazılarında orta yaş ve daha ileri yaşlara kadar sürerler.

İşte daha iyi uyku sağlamak için birkaç öneri:

- Her gece standart bir yatma rutini oluşturun. Bu, kızıınıza rahatlama ve uykuya hazırlanma zamanı geldiğine dair bir "işaret" verecektir. Günün diğer bir zamanında yapılmayan bir aktivite seçmeye çalışın. Yatma zamanından önce fiziksel sert oyunlar oynamaktan kaçının.
- Onu kendi başına uykuya dalması için cesaretlendirin. Eğer sallayarak uyutmak, yatarken sizin yanınızda olması, radyonun açık olması, ya da biberon gibi uykuya dalmasına yardım için bir şeyler yaparsanız başka koşullar altında uyumakta zorluk çekecektir. Sizin yardımınıza bağımlı olursa, onsu uyuyamaz. Onu uykuya daldırdığı için iyi bir fikir gibi görünebilir ama uzun dönemde uyku problemlerini kötüleştirebilir ve bir kısır döngü haline döndürebilir. Gece uyandığı zaman, yardım görmeden tekrar uykuya dönemeyecektir.
- Uykuya dalmak ve uyanmak her gün, hafta sonları da dâhil aşağı yukarı aynı zamanda olmalıdır. Onun düzensiz zamanlarda uyumasına müsaade etmek vücudunun biyolojik saatinin dengesini bozar. Gece daha geç uyuması ve sabah daha geç kalkmasına izin vererek siz aslında onun vücudunun günlük hayat taleplerini karşılama için yeterli olmamasına yardım ediyorsunuz. Geceleri daha geç yatmaya ve gece uyanmaya devam edecektir. Eğer fırsatı olursa bunu gündüz uyuyarak telafi edecektir. Hafta sonları telafi uykusu sorun olmazken hafta içinde gündüz uyuyarak okul zamanını kaybedecektir. Gündüz uyuma fırsatı olmayan çocuklar sık sık gereken daha az uyku almaya alışırlar. Az ya da rahatsız uyku uyuma, kızgınlıkla, gündüz yorgunluğuyla ve huysuzluk nöbetleri ve kendini yaralama gibi meydan okuyan davranışlarla sonuçlanır. Uyku şekillerini iyileştirmenin yolu onun uyku zamanını düzenlemektir, günün her saati uyumasına izin vermek değil.
- Gündüz uykuları her gün aynı zaman ve aynı süre ile olmalıdır. Birçok ebeveyn eğer gece iyi uyumamışsa, kızlarının ekstra uyku almasına izin verirler. Fakat onun düzensiz zamanlarda uyumasına izin vermek sadece hali hazırda var olan bir uyku problemini korumak ya da daha kötüleştirmeye yarar. Eğer her gün aynı zamanda uyanık kalamıyorsa, onun her gün bu zaman diliminde uyumasına izin verin. Kızların birçoğu "tavşan uykusu" uyurlar. Bunların her gün aynı zamanda olmasına izin vermeye çalışın ve düzenli hazırlanmış uyku zamanlarının dışında onu uyanık tutmaya kalkışın. Bir hafta süreyle onun uyku-uyanık zamanlarının listesini tutun ve uykusunun geldiğı düzenli zamanlar olup olmadığına bakın. Eğer öyleyse, onu diğer tüm zamanlarda uyanık tutarak ve sadece bu düzenli uyku saatlerinde uyutarak, bu zamanları mümkün olduğu kadar tutarlı yapmaya çalışın.
- Eğer her gün tutarlı olarak aynı zamanda uyumuyorsa ve onu daha düzenli uykuya teşvik etmeye çalışıyorsanız, uyku-uyanık zamanlarının listesini yapmakla başlayın. Önce onun bu düzenli zamanlarda kestirmesine izin verin ve zaman dolunca onu uyandırın. İkinci olarak gün içinde onu kesinlikle uyanık tutacağınız bir zaman dilimi belirleyin. Onun günün diğer zamanlarında kestirmesine izin vermeye devam edin. Kızınız uyanık kaldığı bu zamana tolerans göstermeye başlayınca bu zamanı yarım saat ya da bir saat daha uzatın. Ayarlanmış uyku zamanlarında uyumaya başlayınca kadar bu

süreyi derece derece uzatmaya devam edin. Eğer halen gece uykusunda sorun yaşamaya devam ediyorsa, gündüz uykularının süresini ya da sıklığını azaltmayı düşünebilirsiniz.

- Gece uyanmalarında sağladığımız girişimin miktarını ve çeşidini en aza indirmeyi deneyin. Bu zor olabilir çünkü sizde onu neyin uyanık tuttuğunu merak ederken uykusuz kalıyorsunuz. Kötü bir rüya, ıslak bir alt bezi, mide ağrısı ya da kendi başına çözemeyeceği başka bir sorun yüzünden uyanık olabileceğini düşünerek endişeleniyorsunuz. Ne yazık ki, gece uyanmalarında odasına gitmek ve onunla iletişime geçmek sadece sorunu daha da kötüleştirebilir. Uyku problemine katkıda bulunmadan gerçek ihtiyaçlarına nasıl yardımcı olacağını bilmek zordur. En iyi çözüm onun ihtiyaçlarını gidermek için en az süreyi kullanmaktır-fazla telaş yapmadan altını değiştirin ya da içeceğini verin, onu yatağa geri koyun ve odadan çıkın. Eğer uyanık olması için geçerli bir sebep yoksa her şeyin yolunda olduğu konusunda onu ikna edin ve sessizce odadan çıkın. Eğer onu kontrol edecekseniz bunu ağlamaya başlar başlamaz yapın. Eğer sadece bir süre ağladıktan sonra odasına giderseniz, dikkatinizi çekmek için daha kuvvetli ve daha uzun süreler ağlamaya başlayacaktır. Hatırlanması gereken en önemli şey onun tekrar kendi kendine uykuya dalması gerektiğidir.

Onun uyku düzenini değiştirmek kolay olmayabilir. Eğer bir değişiklik yaparsanız daha iyiye gitmeden önce uykusunun daha kötüleşmesini bekleyebilirsiniz. Ne yazık ki sihirli tedaviler yok. Eğer yıllarca uyku problemi varsa bu sorun sadece birkaç hafta içinde değişmeyecektir. İyi uyku şekilleri geliştirmek zaman, çaba ve sizin tarafınızdan tutarlılık gerektirir. Kulak tıkaçları ve dualarda yardımcı olur!

Laura'nın gece boyunca uyuduğunu hiç hatırlayamıyorum. Yaklaşık altı yaşlarındayken benim gece dehşeti dediğim şeyleri vardı ve aşırı korkmuş gibi çığlık atardı. Rüyasında düşüyor olduğunu gördüğümü düşünürdüm. Ayrıca geceleri uyanır ve kafasını beşiğinin parmaklıklarına "çarpardı". Bazen kahkaha atar ve konuşurdu. Beşikte uyamayacak yaşa geldiğinde ona bir uyku tulumu aldım ve çok fazla hareket edip örtülerini düşürmemeye başladı. Bu gerçekten iyi işe yaradı.

Geçen iki yılda iletişim kurmaya çalışmasında dolayı olduğunu düşündüğümüz bazı değişiklikler oldu. Eğer birazcık olsun sıcaklarsa uyanıyor ve ağlamaya başlıyor. Bu ağlama şimdilerde gündüz zamanı da olmaya başladı. Evi daha serin tutmaya başladığımızdan, yatma zamanı ona dondurma verdikten, ilave su verdikten ve eğer uyanırsa çalması için müziği hazır bıraktıktan sonra daha iyi geceler geçirmeye başladık. Ayrıca odasının sakinliğinden önceleri olduğundan biraz daha erken keyif alıyor gibi görünüyor.

İşte ebeveynlerin işe yaradığını bildirdikleri birkaç öneri!

- İlaçlar (Benadryl, Atarax, Elavil, Ativan, Tranxene, Melatonin, Chloral hydrate)
- Yatağa gitmeden önce atıştırmak
- Bir sıcak/soğuk karanlık, sessiz oda
- Derin masaj
- "Beyaz gürültü" makinesi ya da fan
- Su yatağı
- Araba ile geziler
- Yumuşak müzik
- Ayaklara sıcak çoraplar
- Yumurta kapları şeklinde bir yatak
- Yumuşak bir battaniye
- Yatmadan önce sıcak bir banyo
- Sakince konuşma ile yatışma zamanı
- Ilık süt
- Karnı için bir sıcak su torbası

- Rahatlatıcı teyp kasetleri
- Yatmadan önce tatlı yok
- Egzersiz ile geçen aktif bir gün
- Yatmadan önce sakın hikâyeler
- Bir bağırsak hareketi

Hyland Homeopathic adında bir şirket tarafından üretilen "Calms" adında yeni bir ürün buldum. Sağlıklı yiyecek dükkânından aldım. Hapı çiğnemek çok kötü bir tat bırakıyor ama ben onu ezip ağzına koyuyorum ve hemen ardından güzel bir içecek veriyorum ve bunu içiyor. Hapı bende denedim ve harika uyudum. Homeopatic ilaçları alırken yemekten 1/2 saat önce ya da 1 saat sonra boş mideye almak gerekiyor.

Ben Taylor'a (3-1/2 yaşında, 40 pound ağırlığında) yaklaşık 1-1/2 mg Melatonin veriyorum. 3mg. Bir hapı ikiye kesiyorum. Yarımı iki kaşık arasında eziyorum ve tozu biraz gazozun içine koyuyorum ve uyumasını istediğim saatten 1/2 saat önce ona veriyoruz. Taylor eskiden korkunç uyurdu. Şimdi gayet iyi uyuyor. Halen arada sırada zor bir gecemiz oluyor ama Melatonin'den önce korkunçtu!

Benim 4 yaşındaki kızım her gün 2 mg Melatonin alıyor ve bunun onun uyku şekillerinde çok büyük etkisi oldu. Melatonin'e başlamadan önce gecenin her saatinde kalkar ve bazen saatlerce uyanık kalırdı. Sonra gün içerisinde ne zaman isterse kestirebilmeyi beklerdi. Melatonin'e başladıktan sonra bir değişiklik fark etmeden önce 3 hafta geçti ama değişiklik gece ve gündüz gibiydi. Uyuma düzenleri neredeyse normal ve çok daha fazla mutlu bir çocuk ve bizde çok daha fazla mutluyuz çünkü şimdi uyuyabiliyoruz!

Biz kızımıza 3 mg Melatonin veriyoruz. Onun sorunu gece kalkmaktan ziyade uykuya dalamamasıydı. Gece yarısına kadar ayakta kalıp sonra sabah saat 6'da uyanırdı. Melatonin'i kapsül şeklinde, biz açıp meyve suyuna ya da yiyeceğine döktüğümüzde alıyor. Fark ettim ki hepimiz çok daha mutluyuz.

KABIZLIK

Kronik kabızlık gastrointestinal problemlerin en sık rastlananlarından biridir ve RS'li kızların 85%'inin hayatlarının bir döneminde bunu yaşarlar. Çoğunun, bir dönem her üç ya da daha fazla günde bir, geçmesi zor, büyük, sert ve kuru bağırsak hareketleri olmuştur. Kabızlık Rett sendromunda bu nedenlerden dolayı sık sık oluşur: fiziksel aktivite yoksunluğu, zayıf kas tonusu, diyet, ilaçlar (özellikle antikonvalsanlar), yetersiz sıvı alımı, scoliosis ve çıkarma ile ilgili acı ve rahatsızlıklar. Eğer problemle ilgilenilmezse bağırsak hareketleri daha az sıklıkta olmaya ve büyük ve sert hale gelmeye başlar.

Kabızlık şiddetli rahatsızlık, acı ve hatta küçük anal yırtılmalar yüzünden kanamaya bile sebep olabilir. Bazı kızlar rahatsızlıklarını artan endişeler, el ısırma ve hatta nöbetlerle ifade ederler. RS' de kabızlık her yaşta ortaya çıkabilir hayatın bir ya da ikinci yılı kadar erken veya buluş çağının ilk yıllarına kadar geç olabilir. İyi haber ise uygun şekilde tedavi edilirse gelişme kaydedilmesi ve birçok vakada bağırsak hareketlerinin normale dönmesidir.

Kabızlık nasıl başlar?

Yiyecek mideyi terk ettiğinde dışkı halinde dışarı atılana kadar bağırsak içinde hareket eder. Önce ince bağırsaktan geçer, sonra kolon (kalın bağırsak)'dan ve en sonunda sigmoid (S harfi şeklindeki yer) ve rektum (kalınbağırsağın son kısmı)'dan vücudun dışına atılır. Bağırsak, içindekiler geçip gidene kadar ilerlemelerini sağlayan çalkalama hareketlerini üreten kas lifleri ile elastik bir tüpten yapılmıştır. RS' de, geniş bağırsağın kas ve sinir içeriklerinde, rektum ve anüste hiçbir şeyin yanlış olmadığı görülmektedir. Blokaj ya da organik durum, hastalıklı bağırsak gibi herhangi bir otonomik sorun görülmemektedir. Bu tip kabızlık "fonksiyonel"

olarak adlandırılır. Nedenini anlamıyoruz ama RS'li kızda dışkıının bağırsaklardan yavaş ilerleme eğilimi ve bağırsak hareketlerinin düzensizlik eğilimi vardır. Bu da, sigmoid ve rektum'da büyük miktarda dışkı birikmesine yol açar.

Normal olarak, rektumda dışkı birikmesi bağırsak hareketi ihtiyacını ateşler ve buda rektumun boşalması ile sonuçlanır. Ancak rektum, uzun süre büyük miktarda dışkı birikmiş şekilde bekleyip genişlerse, bağırsak hareketi ihtiyacı kaybolur. Bu zaman içinde olduğunda, ne zaman bağırsak hareketine ihtiyacı olduğunu fark etmesi onun için çok daha zor hale gelir. Rektum ve sigmoid'in biriken büyük miktarda dışkı yüzünden uzun süren genişlemesi kas tonunun kaybı ile sonuçlanacaktır. Bunun sonucu olarak bağırsak geniş ve "torbamsı" hale gelecektir. Bu durum, onun dışkıyı çıkarmasını çok daha zorlaştıracaktır.

Geniş bağırsak ve sigmodi dışkıdan büyük miktarda su emebilir, böylece dışkı ne kadar bağırsakta kalırsa o kadar kuru hale gelecektir. Bu, bağırsak hareketlerinin daha seyrek, daha geniş ve daha zor, daha rahatsız ve acı verici hale gelmesine sebep olur. Sonra kız çocuğu bağırsak hareketlerini rahatsızlık ve acı ile ilintilemeye başlayabilir ve dışkısını tutabilir. Kısır döngü başlamıştır.

Bağırsak hareketinin ne kadar sıklıkla olması gerekir?

Ne çıkardığı, ne ve ne kadar yediğine bağlıdır bu yüzden değişebilir. Dışkıyı acı ve rahatsızlık duymadan çıkarabilmesi gerekir. Birçok kişi haftada bir kere "onun için normal olduğunu" düşünür ama haftada bir hiç kimse için normal değildir! Yeterli sıvı ve lif aldıktan sonra bağırsak hareketi olmuyorsa ve sık sık müshil kullanması gerekiyorsa doktoruna danışılmalıdır. Bağırsak hareketi olmadan üç günden fazla geçirmemelidir.

Düzenliliğe nasıl teşvik edebiliriz?

Kabızlıkla baş etmenin en iyi yolu onu önlemek ya da yukarıda tanımlanan kısır döngüden kaçınmaktır. Kronik kabızlık ciddi bir rahatsızlık ve sinirlilik kaynağı olabilir, bu yüzden onu kesin şekilde çözmek önemlidir. Her bağırsak hareketinde bağırsağını ve rektumunu tamamen ve düzenli olarak boşaltmalıdır ki normal büyüklük ve tonlarını geri kazansınlar. Günlük egzersiz, rehabilitasyon ve fizik tedavi soruna yardımcı olabilir. Aşağıdakileri vurgulayan bir bağırsak programı geliştirin:

- Sıvı alımını artırın.
- Diyetini lif oranı yüksek olacak şekilde ayarlayın.
- Lifi gün içine dağıtın.
- "Müşhil" meyveleri sağlayın: armutlar, kuru erikler, kayısılar, kabak.
- "Kabızlık" yiyeceklerini kısıtlayın: elma suyu, beyaz pirinç, pişmiş havuçlar.
- İşlenmemiş kepek verin (1 öğün=1 yemek kaşığı). Bunu çok miktar sıvıyla verdiğinizde emin olun.
- Tuvalet oturabilen kızlar için her gün belirli bir zaman, özellikle günün en fazla yemeğinden sonra tuvalet oturma bazen düzenlilik sağlamada yararlı olur.

Kabızlık derhal tedavi edilmezse ne olur?

Eğer kabızlık tedavi edilmezse **fecal impaksiyon (peklük)** (bağırsağın tıkanması)'na yol açabilir. Bu ciddi bir durumdur ve **bağırsak lavajı** (bağırsakların yıkanması) veya hatta anestezi veya uyuşturularak dışkıının elle çıkarılması ile tedavi edilmesi gerekir.

FONKSİYONEL FEKAL TUTULMA

Normal fonksiyon ve kronik dışkı tutulmasının şema ile açıklanması. (A) Rektum boştur ve dışkı çıkarma ihtiyacı yoktur. İçerideki sfinkter (büzgen kas) kapalıdır. Pelvik (leğen) taban kaslarının dinlenen tonuanal kanalın yanlarını bir arada, kapalı tutar. (B) Dışkı rektuma girer ve raktal duvara baskı yaparak bir doluluk duygusuna sebep olur. (C) Rektal duvarın genişlemesi içerdeki anal sfinkterde reflez rahatlamasına yol açar ve bu durum, dışkının aşağı inerek anal kanalın üst kısmı ile temas etmesine sebep olur. Bu, dışkının geçişinin çok yakın olduğunun bilinçli olarak fark edilmesine yol açar. Pelvik taban kasları, kendini tutmayı sağlamak için kasılır ve dışkıyı dışarı iter. (F) Eğer pelvik taban dinlenme tonuna döndükten sonra dışkı halen bu daha yüksek yerde kalırsa, artık anoderm ile temasta olmayacaktır. Düz kasların uyum sağlaması rektal duvar gerilimini azaltır ve dışarı çıkma hissi azalır. (F) Pelvik taban dinlenme tonunun altında gevşediğinde dışkı çıkarma gerçekleşir: bu anal kanalı intrarektal basınca açar. Eşlik eden valsalva manevrası dışkıyı kısa, geniş anal kanala sevk eder (ileri iter). (G) Dışkı artık anal kanalın üst kısmı ile temas halinde olmadığı zaman pelvik tabanın "otonomik" bir kasılması olur ve bu itici güç dışkıyı tamimiyle dışarı atar. (H) Eğer bir çocuk dışkı çıkarma isteğine tekrar tekrar içinde tutarak tepki verirse (C'den D'ye) bir dışkı yoğunluğu oluşur. Geçmesi daha zor hale gelir, özellikle anal açığının acı verecek derece gerilmeden çıkarılamayacak kadar sertse. Anoderm ile temas halinden uzağa yukarıya çıkarılmak için çok büyüktür. Pelvik taban kasları yoruldukça anal kapanma daha beceriksiz hale gelir ve tutulan yumuşak ya da sıvı halde dışkıyı alta kaçırma olayı vuku bulur. Çocuk başka çare kalmayınca tutulma duruşuna başvurur ve tutmayı korumayı gluteal kasların aşırı derece kasılması ile sağlamaya çalışır.

Bir şeyin bir süre işe yaradığını ve sonra durduğunu fark ettik. Size verebileceğim bir öğüt, kabızlığın her gün başında durmalısınız, bir gün bile kaçırmamalısınız! Eğer bir gün ihmal eder ve kaçıırırsanız geride kalırsınız ve bunun ne demek olduğunu biliyorsunuz. Her şeye tekrar en başından başlamanız gerekir.

Yüksek lifli bir diyet nasıl yardımcı olur?

Lif, uzun bir süre boyunca kullanılabilen etkili bir müshildir. Su emer ve dışkının bağırsakta uzun süre kalsa bile kuru ve sert hale gelmesini önler. Bunu yapmanın birkaç yolu vardır. İlk olarak onu her gün yeşil sebze ve meyve yemeye teşvik edin. İkinci olarak tüm hamur işlerinizde rafine edilmemiş un kullanın. Kepek ekmeği ve kara ekmekler beyaz ekmekten daha iyidir ve işlenmemiş un ile yapılan veya kepekli kurabiyeler beyaz un ile yapılanlardan daha iyidir.

Lifin sadece yeterli sıvı ile alındığı zaman etkili olduğunu hatırlamak çok önemlidir. Lifi artırdığını zaman, buna göre sıvıları da buna uygun artırmanız gereklidir.

Stacie her sabah 8 ounce (ağırlık birimi) meyveli yoğurt ile karıştırılmış Metamucil tozu alıyor. Çok fazla içmediği için yoğurt ekstra sıvı sağlıyor.

Bazı kuru gevrekler diğer lif kaynakları RS'li kızlar için çiğnemesi zor olabilir. Çiğneme ve yutmanın kolaylaştırılması için lif yiyeceklere ilave edilebilir ya da karıştırılabilir ve etkisini kaybetmeden pişirilebilir. Günlük alınacak lifli gevrek miktarı iki ya da üç porsiyona bölünebilir ve süt, meyve suyu, meyveler ile verilebilir veya diğer yiyeceklere dâhil edilebilir.

Kahvaltı için Ashley'ye ya birçok kuru üzüm ilave edilmiş yulaf ezmesi ya da kuru üzüm ilave edilmiş Great Grains (bir gevrek markası), 4 oz. Portakal suyu ve 6 oz. kuru erik suyu veriyorum. Kuru erik suyu çok önemli. Ashley her gün, iki ya da daha fazla bardak erik suyu içiyor, bir bardak gün içinde, diğeri akşam yemeğinde. Ayrıca günde en az iki, genellikle daha fazla meyve yiyor. Aldığı tek süt gevreği ya da yulaf ezmesinde aldığı küçük miktar. Kuru erik suyuna ilave olarak günde 20 oz. diğeri bir meyve suyu içiyor. Bağırsak hareketlerine yardımcı oldukları için ona armut ya da karpuz vermeye çalışıyorum. Bazen Hint yağı kullanıyoruz, işe yarıyor.

Ya lif ilaveleri?

Lif ilaveleri yetişkinler için sık sık tavsiye edilir ama çocuklarda çoğunlukla etkisizdirler çünkü genellikle çocuklar onları almaz. Reçetesiz alınabilecek birçok lif türevi veya benzer ürünler vardır. Bunlar methyl cellulose (Citrucel ve Maltsuplex9 ya da psyllium (Metamucil, Fiberall)) içerirler. Bu ilavelerin çoğu her türlü sıvıya karıştırılabilecek toz halinde satılır. Genel olarak 2-6 yaşlarındaki kızlar, önerilen yetişkin dozunun 1/4'ten 1/3'e kadar olan miktarına ihtiyaç duyarlar6-12 yaşa kadar 1/3'ten 1/2'ye ve 12 yaş üzeri genel yetişkin dozunu alır. Lifi derece derece vermek önemlidir çünkü başlangıçta geçici şişme, gaz ve rahatsızlık olabilir. Bu semptomlar genellikle kaybolur. Gastronomik beslenmeler kullanıldığında dikkatli olunmalıdır çünkü lif ilaveleri tüpü tıkayabilir. Erik suyu mükemmel müshil etkisi olan bir lif kaynağıdır ve her gün ya da günaşırı kullanılır.

Rebecca hareket edemiyor ve kabızlığa çok meyilli ama bunun büyük kısmını kontrol altına aldık. Bir dönemde o kadar kötüleşti ki bu gerilme onda bir bağırsak düşmesi ve anal yırtılmalar oluşturdu ki bunlar çok üzücüydü. Bir kolo-rektal uzmanına başvurduk oda bize Metamucil(doğal lif) ve laktuloz şurubu yazdı. Rebecca Metmucil'i pek sevmiyordu bende onu "tatlıya dönüştürürdüm. Bir konserve meyveyi püre haline getirir (şeftali gibi) ve onu meyve aromalı jöle ile karıştırırdım (normal su daha az, meyve suyu daha çok). Yaklaşık altı kap olurdu ve bu jöle ve meyveye altı doz Metmucil ve laktuloz koyar ve hepsini plastik kaplara dökerdim.

Pediyatristimize kabızlık için kalsiyum ve magnezyum dozajı hakkında danıştım. Günde 2 çay kaşığı ile başlamamı ve neyin işe yaradığını bulana kadar yaklaşık bu doğrultuda hareket etmemi söyledi. Kızımız günde sadece 1 çay kaşığına çok iyi tepki verdi. Onu yaşadığımız yerdeki sağlıklı yiyecekler dükkânından alıyoruz. Markası Nature's Life. Süt ya da meyve suyu ile alınabilir ve birçok tarife eklenebilir.

Eğer bağırsak hareketini bir gün bile kaçırsa kabız oluyor ve bu her zaman peklige yol açıyor. Ama onda çok işe yarayan bir şey keşfettik! Ona Liquid Calcium-Magnezyum (Sıvı kalsiyum-magnezyum) diyorlar. Ona kahvaltısı ile birlikte az miktar meyve suyuna bir çay kaşığı atarak veriyoruz. Tamamen doğal sadece biraz narenciye aroması ilave edilmiş. Bunu güzelce içiyor ve harika işe yarıyor. Buna başladığımızdan beri düzenli! Magnezyum kalbi etkilediği için bunu önce pediyatristi ile konuştuk. O da bize zaten çok az miktar aldığını ve bunun bile birçoğunun dışarı çıkacağını ve hiçbir koşulda tehlikeli olmadığını söyledi.

Hangi çeşit yiyecekler yüksek lif içerir?

- Tahıllar, ekmekler ve gevrekler (kahvaltıda yenilen mısır gevreği vs.) lif olarak yüksektir. Yulaf ezmesi dâhil olmak üzere sıcak gevrekler ve çekirdekli, kepekli ve yemişli gevrekler kullanın. Yüksek lifli gevrekleri 2-6 yaş arası kızlarda günde 0,5-1 ounce, 6 ve 12 yaş arası kızlarda günde 1-2 ounce, ve 12 yaş üzeri kızlarda 2-3 ounce alımı lif diyeti açısından gereken miktarı sağlar.
- Çiğ meyve ve sebzeler işlenmiş olanlardan daha iyidir. Mümkün olduğunca soymayın ve kuru meyve, ya da taze erikler, armutlar, şeftaliler ve kayısılar verin.
- Kuru bezelye, fasulye, çekirdekler, fındıklar (yemişler) ve patlamış mısır. (Eğer çiğnemesi zayıf ise dikkatli kullanın).
- Gün boyunca yiyecekler ve sıvılarda işlenmemiş kepek kullanın. Verilen miktarı derece derece artırın.

Dawn Power Pudding denilen bir şeye başladı. Harikalar yarattı. Tarifini aldım ve neredeyse kusuyordum! Sonra onu yapıldıktan sonra gördüm ve gerçekten neredeyse kusuyordum! Fakat o buna bayılıyor ve ayrı ayrı vermeye kalksam içinde yiyeceği tek şey elma sosu ama hepsini birleştirdince yutuyor. Onu her yediğinde 12 saat içinde bağırsak hareketi oldu. İşte tarifini: Çekirdekleri ayrılmış kuru erik (ya da erik), iki fincan erik suyu-- blenderden geçirin. 2 fincan elma sosu ve 2 fincan All Bran (mısır gevreği markası, Türkiye'de var) karıştırın. Hepsini iyice karıştırın. Hepsi bu.

Sıvı alımını nasıl artırabilirim?

Sıvılar çok önemlidir. Su bağırsaktakileri yumuşak ve kolayca geçebilir halde tutmaya yardım eder. Eğer lifi yeterli sıvı olmadan vererseniz, miktarı kaydırıcı/yumuşatıcı olmadan artırır, bu da hazım borusundan aşağı acı dolu bir yolculuk demektir. Her sıvı yardımcıdır; süt, meyve suyu, aromalı içecekler, çorbalar ya da sade su. Taze meyveler, sebzeler ve bazı pişmiş yiyecekler iyi miktarlarda su içerir. 2 yaştan az kızlara günde minimum 2 bardak sıvı, 2-5 yaş arası olanlara 3-4 bardak, 5-10 yaş arası olanlara 4'ten 6 bardağa kadar ve 10 yaşından büyük kızlara 6-8 bardak önerilir.

Bizim kızımızda iyi lifle nane çayı işe yarıyor. Nane onun midesi için çok yatıştırıcı ve onu içmeyi çok seviyor böylece sıvı almasında yardımcı alıyor. Meyve suyuna karıştırılan öğütülmüş keten tohumunun da yardımcı olduğunu duydum.

Fitiller ve müshiller işe yarıyor mu?

Fitiller kabul edilebilir ve arada sırada kullanılabilir. Hafif uyarıcılar olarak işe yararlar ve rektumu kayganlaştırırlar ama uzun vadede genellikle etkisizdirler çünkü sadece bağırsağın ucunda küçük bir bölgeyi temizlerler. Cascara ve Hint yağı gibi müshillerin kullanımı arada sırada yardımcı olabilir.

Her gece onu yatırıyor ve ona bir ya da iki tane gliserin fitili veriyorum. Eğer bu işe yaramazsa, bunun yanında Microlax müshili de kullanıyorum. Bazen bağırsağında nazik bir uyarıya ihtiyacı oluyor. Bunu her gece yapmak dışkıının hiç bir zaman sert ve geçişi zor olmaması demek. Ayrıca bu okulda kirli iç çamaşırı olmaması da anlamına geliyor ki bence bu onun şerefi adına önemli.

Kesinlikle kullanmak zorunda olduğumuzda, arada sırada fitil kullanıyoruz ama ben onun dış kaynakların yardımı olmadan, doğal bağırsak hareketi sağlaması konusunda ısrarcıyım. Sadece onun bunlara bağımlı olmasını (bunlar olmadan yapamamasını) istemiyorum.

Ona lavman yapmalı mıyım?

Lavmanlar temizleme prosedürü ve arada sırada çıkan problemler için iyidir ama düzenli olarak kullanılmalari tavsiye edilmez. Sürekli kullanım rektal kas kontrolüne müdahale ederek bağırsak hareketi için bunlara bağımlı olmasına yol açabilir. Eğer lavman ayda bir ya da iki kere gerekli oluyorsa diyetinde ya da mineral yağlarında diğer değişikliklerin yapılması gerekli olma ihtimali yüksektir.

Bazı zamanlarda Angie bağırsak hareketi olmadan iki gün geçiriyor ve açıkça rahatsız olduğu görülüyor. Banyo duvarında "hareket" listesi tutuyoruz. Onun lavmana ihtiyacı olduğundan şüphe ettiğimiz zaman bunu isteyip istemediğini ona soruyoruz. Neredeyse 80% "evet" diye yanıt veriyor (gözlerini kapalı tutarak). Eğer gözlerini kapalı tutmazsa ona tekrar sormadan önce birkaç saat ya da ertesi güne kadar bekliyoruz. Genellikle bu zamana kadar yapmış oluyor.

Eğer hâlihazırda kabız olmuş ise ne yapmalıyız?

Eğer geçişte zorlandığı sert, kuru bağırsak hareketleri varsa ve bağırsak hareketleri 3 günde birden sık olmuyorsa, daha agresif önlemlere ihtiyaç vardır. İlk adım rektum, sigmoid ve geniş bağırsağın distal kısmı (sonunun) tamamen temiz olduğundan emin olmaktır. Eğer distal (merkezden uzak) bağırsakta büyük miktarda dışkı varsa ağızdan alınan müshiller etkili çalışmaz. Başlamanın en iyi yolu bağırsağın bu bölümünü lavmanlar ile temizlemektir. 6 yaşa kadar olan kızlarda Pedyatrik Çabuk Geçen lavmanlar kullanılabilir. Bu yaştan sonra yetişkin boy lavmanlar gereklidir. Temizleme her gece bir lavman şeklinde, birbirini takiben 2 ya

da 3 gece yapılmalıdır. Çabuk geçen lavmanlar pahalı değildir, reçetesiz satılır ve kolay uygulanabilir kullanma talimatları vardır.

Kolon temizlendikten sonra, bunu takip eden işlemler daha etkili olacaktır. İkinci adım, yukarıda anlatıldığı şekilde diyetindeki lif miktarını artırmak suretiyle dışkıları yumuşatmaktır. Bu, dışkının uzun süre nemli ve yumuşak kalarak geçişinin daha kolay olmasını sağlayacaktır.

Sonra bağırsağın içindekileri kayganlaştırmak önemlidir ki bağırsak için içindekileri geçirmek daha kolay olsun. Bu amaç için en iyisi mineral yağdır. Kondremul ve Haley's gibi tatlandırılmış mineral yağ bileşimleri reçetesiz satılır. Dozaj genellikle kilosuna göre belirlenir ve ihtiyaca göre azaltılıp çoğaltılabilir. 6 yaştan az çocuklarda günde iki kere 1-2 çay kaşığı, 12 yaşa kadar olan kızlarda günde iki kere 1 yemek kaşığı ve bundan yukarı yaşlarda günde iki kere 1-2 yemek kaşığı genellikle etkilidir. Dozajlar genel bir tahmin olarak belirlenmiştir, bu yüzden ihtiyaca göre 1/3 veya 1/2 oranında sonuçlara bağlı olarak artırılıp azaltılabilir.

Mineral yağı ne kadar uzun süre alabilir?

Mineral yağ ona düzenlilik sağlamda yardımcı olmak için kullanılır ki bu da haftalardan aylara kadar sürebilir. Yetersiz mineral yağ etkisiz olabilir ve çok fazla mineral yağ iç çamaşırına ve bezlerine önemli miktarda sızma yapabilir. 4-8 hafta her gün ya da gün aşırı düzenli yumuşak bağırsak hareketleri sonrası, mineral yağın dozajı derece derece, iki haftada bir 1/3 oranına kadar azaltılabilir ve kullanımın tamamen bırakılması umulur. Kolonda gösterdiği yıpratıcı etki yüzünden, sık sık ya da kronik olarak kullanılması önerilmemektedir.

Mineral yağ güvenli midir?

Çocuğunuzun yemek yerken tıkanması veya yemeği soluması ve kaza ile akciğerlere geçirmesi gibi bir problemi olmadığı sürece mineral yağ güvenlidir. Yağın akciğerlerden çıkarılması çok zordur ve ciddi komplikasyonlara yol açabilir. Ancak, beslenme sorunu ve bağımlılık yapmadan uzun süreler boyunca kullanılabilir.

Hem kabız hem de ishal olabilir mi?

Onun aynı anda hem kabız hem de ishal olması mümkündür. Bu yeni oluşan dışkının sert dışkının kenarlarından geçmesi ve dışarı sızması ile olur.

Bir çocuk dışkı çıkarma hissine tekrar tekrar karşı koyar ise rektumda bir dışkı birikmesi olur. Bağırsağın yukarısındaki dışkısal maddeler bu engelin kenarlarından sızar ve sonuç olarak dış anal sfinkter ne zaman rahatlarsa altına kaçırma gerçekleşir.

Peklik nedir?

Fecal tıkanma (peklik) dışkıların o kadar sert ve kuru olmasıdır ki özel işlemler olmadan rektumdan geçemezler. Birçok işlem kullanılabilir; dışkının elle çıkarılması, özel lavmanlar, rektal bir tüple sulama ve burundan giren bir tüp ile özel bir "temizleme" hazırlanması gibi. Tıkanmanın çok ciddi olduğu vakalarda ameliyat gerekebilir.

Düzenli olması ne kadar süre alır?

Sabır ve kararlılık önemlidir. Kabızlığın gelişmesi uzun zaman alır ve tam olarak tatmin edici tedavi sonuçları

almakta aynı şekilde uzun zaman alabilir. Tedavinin ilk ya da ikinci haftasında genellikle ilerleme görülür. Ancak tedavide ısrarcı olmazsanız başlangıçtaki ilerlemeden sonra bile kısır döngüye geri dönmek çok kolaydır. Eğer uygun diyetlere, sıvılara, egzersize ve life rağmen bağırsak hareketi sıklıkları azalmaya başlarsa ve bağırsak hareketi olmadan üç veya dört gün geçerse diğer işlemleri sürdürürken kolonu tekrar temizlemek gerekebilir. Kabızlık RS' de görülen zor problemlerden biridir ve ısrarcı ilaç tedavileri gerektirebilir.

Tedavinin amacı nedir?

Bağırsağı idare etmenin amacı, içindekileri düzenli olarak boşaltarak, bağırsağın normal büyüklük ve tonuna geri dönmesini sağlamaktır. Bu yolla o, bağırsak hareketlerinin zor veya acı verici olmasının gerekli olmadığını öğrenecektir. Bunu anlamak onu tutmayı bırakmaya teşvik edecek ve sonuç olarak bağırsak hareketleri düzenli, yumuşak ve rahat olacaktır. Bu işlemler kabızlık problemi olan çoğu kızı tedavi etmede yardımcı olabilir. Ancak, bunu onun şahsi ihtiyaçlarına göre ayarlamak için pediatriği ve pediatrik gastroenterelojistine danışmak gerekli olabilir. Kabızlık kuvvetten düşürücü ve stresli bir durum olabilir ama tedavi edilmesi mümkündür.

Kabızlığı rahatlatmak için masaj yardımcı olabilir mi?

Düzenli olarak yapıldığı zaman belirli masaj teknikleri yardımcı olabilir. Bunlar geniş tedavi programının bir parçası olarak kullanılırlar, onun yerine değil. Masajın tavsiye edilip edilmediğini öğrenmek için doktoruna sorun.

Masaj nasıl uygulanır?

Özel ihtiyaçları olan Çocuk için Pediatrik Masaj'da etkili kabızlık masajı olarak tavsiye edilen iki adet masaj şekli aşağıda belirtilmiştir:

Su Tekerleği

Bir elinizi kaburga kafesinin altına karnının ortasına koyun. Elinizi aşağıya kasıklara doğru kaydırın. Sonra diğer el ile kürek hareketleri şeklinde tekrarlayın. Bir elin sürekli mide ile temasta olduğundan emin olarak elleri değiştirmeye devam ediniz.

Güneş-Ay

Bu egzersizde her iki elde saat yönünde hareket eder. Bu çok önemlidir çünkü bağırsaklardaki doğal hareket yönünü izler. Sol eliniz "güneştir". Bunu sürekli bir saat yönünde daire şeklinde hareket ettirin. Sol eliniz saat 6'ya geldiği zaman, sağ eliniz ("ay")solunuzdan (saat 9) sağınıza (saat 5) yarım daire şeklinde hareket edecektir. Sağ elinizi solun üzerinden saat 9 konumuna gelmesi için kaldırın. Sürekli hareket halinde tekrar edin.

Kabızlığın rahatlaması için bu iki egzersiz aşağıdaki sırayı takiben beraber uygulanabilir:

Su tekerleği 6 kere. Dizleri karnına doğru iterek tutun (Özle ihtiyaçları olan çocuklarda 5 saniyeden fazla değil zira solumayı etkileyebilir).

Güneş-Ay 6 kere. Dizleri karna doğru iterek tutun (yine, 5 saniyeden fazla değil). Dizleri nazikçe hoplatın. Üç kez yineleyin.

Kızımın çok fazla gazı var. Ne yapabiliriz?

Gaz ağrıları korkunç derecede rahatsızlık vericidir. Bağırsak hareketlerini düzenli tutmak ve "gazlı" yiyeceklerden uzak durmak yardımcı olabilir. Düzenli olarak gaz çıkaramıyorsa onu tuvalete oturtmak ve böylece gerilip biraz gaz çıkarmasını sağlamak yardımcı olabilir. Milk of Magnesia (ilaç markası) gibi reçetesiz satılan ürünlerin günlük kullanımı da yardımcı olabilir. Maalox simethicone içerir ve o da yardımcı olabilir.

Karbonlu içeceklerin ve kalın bağırsakta gaz oluşumunu artıran fasulye, mısır ve brokoli gibi yiyeceklerin miktarını azaltın. Bazı müshiller kolondaki gaz ve sıvı miktarını artırarak fayda sağlarlar (lactulose-Chronulac) ve buda karın şişmesini daha kötüleştirir özellikle kabızlık halen kontrol altına alınmamışsa. Bu tür ilaçlar, hava yutmanın veya karın şişliğinin tekrar etmesi gibi bir geçmiş varsa kullanılmamalıdır.

Ben gaz ağrıları için başarılı şekilde günde 2-4 yemek kaşığı Aloe Vera Gel denedim. Bu, Lisa Joy'a gerçekten yardımcı oldu. Denemek için diğer iyi bir şey ise Acidophilus-- ben hapı kırıyorum ama sağlıklı yiyecekler satan dükkânlardan sıvı şekilde de alabilirsiniz.

Biz Michelle'e her yemekten sonra G-düğmesi aracılığı ile Mylicon damlaları veriyoruz. Eğer tabletleri ezebilirseniz daha ucuz ama G-düğmeniz varsa ezilmiş halin en ince parçacıkları düğmeyi bozabiliyor. Çok fazla gaz ağrısı varsa damlaları tek başına veriyoruz. Onu tuvalete oturtuyoruz ve onun gaz çıkarması daha kolay oluyor. Eğer bu işe yaramazsa ona dijital uyarı veriyoruz ve tekrar tuvalete oturtuyoruz. Eğer bu işe yaramazsa ona fütıl veriyoruz ve yine tuvalete oturtuyoruz. Eğer bu işe yaramazsa ona son çare olarak lavman yapıyoruz; bu her zaman işe yarıyor. Eğer öncesinde büyük bağırsak hareketi olmuşsa bile lavmanı son çare olarak yapıyoruz. Bu şiddetli gaz ve kramp ağrularına iyi gelen tek şey. G- düğmemiz olduğundan onun basınç azaltma tüpünü büyük bir şırınga ile kombine ederek gazı dışarı emmek için kullanıyoruz. Bence onu aynen bir bebeğe yedirdikten sonra yaptığımız gibi geçirtmekte işe yarıyor. Michelle kendi kendisine hiç geçirmiyor.

Eğer ona Ac, dophilus vermezsem kızımız gaz ve karın rahatsızlığından dolayı çok mutsuz oluyor. Bunu kullanırken çok daha iyi olduğunu görüyorum. Bu arada yoğurt, Bifidus ve Acidophilus'ta olduğu kadar faydalı bakteri miktar ve çeşidi içermiyor. Ben benimkini sağlıklı yiyecek dükkânından alıyorum çünkü oradaki en iyi kalite oluyor. Her zaman buzdolabında saklayın.

Lisa Joy acı içinde haykırarak uyandı. Eşim ona Aloe Vera Plus içeceğini verdi ve birkaç dakika içinde ağlaması durdu. Biz onun mide ağrısı ile Aloe Vera Plus içmesi arasında açık bir ilişki olması gerektiğini düşünüyoruz.

Angie'ye bir yemek anti-gaz maddesi simethicone içeren Mylanta'yı bir büyük bardak suya karıştırarak ve dolu bir kaşık Metamucil veya diğer psyllium lif i portakal aromasına karıştırarak yardımcı olundu. Bu onun sevdiği epey hoş bir portakal/vanilya "Portakal Julius" tadı oluşturdu. Kamışla içtiği için, liflerin dibe çökmesini önlemek için içerken karıştırmaya devam ediyoruz. Olurda eğer lifi suya ilave ederseniz ve onu bardağın dibinde bulursanız, kızınıza lif vermemişsiniz demektir ve bu kızınızın olduğu kadar evinizin kanalizasyonuna da yardımcı olmaz.

Lynn çok fazla acı çekti, saatlerce haykırdı. Hatta onu apandisit olduğunu düşünerek hastaneye bile götürdük. Anlaşıldı ki tüm ağrıları midesinde veya bağırsağında ya da her ikisinde birden sıkışmış gaz yüzündenmiş. O her zaman hava yutmuştur ama hipervantilyasyon bile bu soruna sebep olabiliyor. Daha kötüsü acı içinde gerginleştikten gaz hiçbir yere gidemiyor ve o nasıl geçireceğini bilmiyor. Piyasadaki her şeyi denedik. Bunu sorun haline dönüşmeden önce halletmemiz gerektiği sonucuna vardık ve söylemekten memnunuz ki işe yaradı.

GASTROİNTESTİNAL(MİDE VE BAĞIRSAK İLE ALAKALI) KRİZLER

Gastrointestinal problemler, RS' de görülen birçok belirti ve semptomların önemli bileşenleridir. Bunlar sadece ısrarcı olmakla ve birçok kız için belirli bir rahatsız olmaya sebebiyet vermekle kalmaz, küçük bir kısmı zaman içinde hayati tehlike taşıyan bir sorun haline gelebilir. Bu durumların sık olmamasına rağmen, bu konuda bilgili olmak akıllıca olur.

Bağırsak **volvulus**'u, bir bağırsağın kendi içinde kıvrılıp düğümlenmesi ile oluşabilir. Bu bazen diğer yönden normal olan kişilerde doğuştan meydana gelir. Volvulus oluştuğunda bağırsağın içerisindeki geçişinde ani bir blokaj olur. Bu karın bölgesinin hızla şişmesine ve gaz ve sıvıların geri çıkmasına yol açacaktır, genellikle şiddetli olabilecek kusmaya yol açar. Ayrıca bu kıvrılmış bölüme yeterli kan gitmemesine ve bağırsak duvarının kangrene (ölüm ve yırtılma) olmasına, içeridekilerin karın boşluğuna dökülmesi ve peritonit (karın zarı iltihabı) ve enfeksiyona yol açacaktır.

Intussusception (Bir kısım bağırsağın yanındaki içine girmesi, yiyecek gibi yabancı bir maddenin vücudun içine girerek doku haline gelmesi) adı ile bilinen durumda, bağırsak kendi içine girebilir (eldivendeki parmak gibi). Bu aynen volvulusta oluşan bağırsak blokajının tüm belirtilerine yol açar fakat ilave olarak bağırsağın içi ayrılabilir ve kanlı dışkıları yol açabilir. Şanslıyız ki bu son komplikasyonlar çok enderdir.

Şiddetli peklilik (tıkanma), volvulus ve intussusception'dan her biri bağırsağı tamamen bloke edebilir. Bağırsakta engelleme olmasının belirtileri:

- Karın bölgesi şişliğinin aniden ortaya çıkması ya da belirli şekilde kötüleşmesi
- Kusma, genellikle şiddetli ve bazen safra içerici (yeşil ya da sarı)
- Şiddetli, geçmek bilmeyen ağrı veya rahatsızlığının aniden başlaması
- Önce kabızlık olmadığı halde dışkıların daha az geçmesi
- İshal ve/veya kanlı dışkıları

DOLAŞIM

Periferik (merkezden uzakta) dolaşımın erken yaşlarda bozulduğu görülür. Ayaklar sık sık soğuk ve mavi ya da kırmızı olur ve büyümeleri gerektiği şekilde büyümmezler. Daha ileri yaşlarda ayaklar sık sık morumsu ve şiş hale gelir ve derileri küçülüyormuş gibi görünür. Ayaklar ve bacaklar çoğu zaman vücudun diğer kısımlarından birkaç derece daha soğuktur. Sıcak ve rahat kalabilmeleri için ayaklarını ve bacaklarını örtülü tutmak önemlidir.

Shanda ılık losyon ya da ılık bebe yağı ile yapılan ayak masajını çok sever ve bu gerçekten ayaklarındaki dolaşıma yardımcı oluyor.

Michelle'in ayaklarını sıcak tutmak için onların hiçbir zaman ayağına sarkmalarına izin vermeyiz ve küçük bir ayak taburesi koyarız. Derisinin yanında kat kat pamuk ya da pamuklu çoraplar koyuyoruz. Yün avcı çorapları iyi işe yarıyor. Mümkün olduğu kadar onu yürütmeye çalışırız ve ayaklarını sıcak mı değil mi diye sık sık kontrol ederiz.

ISI DÜZENLEMESİ

RS'li kızlar bazen dengeli bir vücut ısısı korumada güçlük çekerler. Kaynağında hiç bir hastalıkları yokken ateşleri çıkabilir. Bu bir alarm sebebi değildir. Sıcakladıkları zaman çoğu durumda terlemezler ya da tüm vücut yerine parça parça terlerler. Isılarda orta dereceyi tercih etme eğilimleri vardır, özellikle yiyeceklerde.

Benim kızım, kendini teslim etmeden ve ağzını büyükçe açmadan önce her zaman yiyeceği yemeği test eder. Çok sıcak ya da çok soğuk olan hiçbir şeyi sevmez ve sıcak içecekleri içmez. Dondurmayı seviyor ama sadece tatlı olduğu için. Neredeyse erimiş olması gerekir ve çok sonra çok tereddütlüdür, soğuk geldikçe suratlar yapar ama bundan hoşlanır. İzlemek için çok iyi bir manzaradır.

Roselyn sıcak olan hiçbir şeyi içmez. Fincanın sıcak olduğunu hissederse ağzını açmaz. Sıcak yiyecekleri yiyor ama ilk önce test ediyor.

Öyle görülüyor ki RS'li kızlar sıcağa karşı çok hassaslar ve aşırı ısıtma ile ilgili bir sorunları var. Dışarıdaki ısı artmaya başladığı zaman Jenn'in yanında hep bir pervane ve üzerinde soğuk, ıslak giysiler bulundururuz. Aksi halde nöbet aktivitesinde belirli bir artış olduğunu ve onun bizden uzaklaştığını görürüz.

Angie öyle sıcaklıyor ki bitkin, kırmızı oluyor ve terlemiyor. Onu ıslak bezlerle serin tutmak zorundayız ki bunu bütün gün yapabilmek zor. Çok sıcak günlerde taşınabilir bir klima kullanıyoruz. Bu çok yardımcı oluyor.

Amanda ancak oda sıcaklığındaki yemeği yiyebiliyor. Eğer dışarıda daha sıcaksa kıpkırmızı oluyor ve eğer çok üşürse titriyor. Kış mevsiminde 70 ve 74 derece ve yaz mevsiminde 76 derece sıcaklıklarda iyi oluyor.

ACI (AĞRI)

RS'li bazı kızlar acıya yüksek tolerans gösteriyorlar. Örneğin kan almak için batırılan iğneye tepki vermiyorlar. Birçoğunda yüksek derecede beta-endorfin, vücudun doğal ağrı kesicisi var böylece nedeni açıklanmış oluyor. Ancak acıya verilen tepki bazen tutarsız olmaktadır. Bir kız kafasını vurduğunda ağlamayabilir ama gaz ağrısı olduğunda yüksek sesle ağlayabilir. Yani onun acıya duyarsızlığı düzensizdir. İçsel ağrıyı dışsal ağrıdan daha derin hissediyor olduğu için olabilir. Ya da tolerans olarak yanlış anlaşılıyor olan, acıya gecikmiş bir reaksiyon vermesi olabilir. Acı uyarısı ve işlenmesi konusunda bazı organizasyon bozukluğu olma olasılığı yüksektir.

Sherry bazen kendi başına yerde otururken kendini geriye atar ve başını gerçekten kötü çarpar. Genellikle ağlamaz ve aslında bazen kahkaha atar. Çoğunlukla hiç bir tepki göstermez.

Shanda canı yandığında hiç ağlamaz ama bu diğer herkes gibi acı hissetmediği anlamına gelmiyor.

Acıya olan tepkilerine gelince, bazen onu fark etmez bile ve bazen bağırır da bağırır. Sadece gününe göre değişir.

SALYANIN AKMASI

Aşırı tükürük ve salya akması RS2de sık görülen bir sorundur, özellikle ağzını kapatmada zorlanan kızlarda. Salya akıtmayı azaltmak için yapılan tedaviler arasında dudaklarına dışarıdan hafifçe vurmak, yemekten önce dudaklarının kenarını buz ile ovma ve ekstra uyarı vermek için pille çalışan vibratör kullanmak sayılabilir. Dudaklara verilen limon ya da vanilya tadı ve kamıştan emmek dudak kapamayı uyarır. RS'li kızların çoğu ıslaklığı tutması için giydikleri kıyafetin renginde bandana takarlar. Bunlar sık, sık sık değiştirmesi kolay ve yıkanabilirlerdir. Salya akıtma ciddi bir sorun haline geldiği zaman Artane adı verilen bir ilaç kullanılabilir ya da Scopolamine bandı takılabilir. Ameliyatın yardımcı olup olmayacağı konusunda bir kulak burun boğaz uzmanına danışılabilir. Ameliyat çeşitleri arasında tükürük bezlerinin alınması, parasempatik sinir ameliyatı ve tükürük akıtılan kanalın yeniden ayarlanması ve/veya yolunun değiştirilmesi sayılabilir.

Kızımın biraz salya akıtması var. Ona yardımcı olan şey, duyuusal bütünleme terapisinde aldığı, ona dilinin,

yanaklarının, damağının vs. daha çok farkında olmasında yardımcı olan ağız konusunda çalışmalar. Bunu yanakların içine masaj yaparak ve gerek; damağa yukarı doğru baskı uygulayarak ve fırçalayarak; dilin üzerinde içeri ve geriye doğru iterek ve fırçalayarak; azı dişlerine bastırarak; acı ve güçlü nane şekerleriyle, baharatlı ve soğuk top şekerlerle ya da Mr.Freezies (yiyecek markası) emdirmek suretiyle dilinde ve yanaklarındaki tat alıcıları uyararak yapıyorlar. Ağız çok güçlü ve duyarlı bir yer ve uyarıldığı zaman ve o ağzının ve dilinin yerinin farkında olduğu zaman, daha sakin ve organize bir konum sağlıyor. Düşük tonu olmasına rağmen kızım ağzın konusunda başlangıçta çok hassastı, özellikle yanaklarının içinde ve terapistin germe ve masaj yapmasına sadece birkaç saniye dayanabiliyordu. Fakat zaman içerisinde daha uzun süre dayanmakla kalmayıp, özellikle üst damakta baskı yapılırken daha fazlasını istemeye başladı. Hala diş fırçalamaktan nefret ediyor ama bu ağız çalışmasının ona büyük fayda sağladığını düşünüyorum. Bir kamıştan çok güzel emiyor, bir sürü yüz ifadesini taklit ediyor, ses çıkarıyor ve dilini çıkarıyor ki daha önce bunu yapması zordu.

Yıllar içinde çok fazla salya akıttık, bazıları nöbetlerden, bazıları geri akıştan, bazıları sadece yutma yetilerinin kaybindan. Nöbet aktivitesi sırasında periyodik olarak yutma kontrolü kaybı olur ve görünüşe göre geri akışta vücut tükürük üretimini artırarak kompanse etmeye çalışır. Yutma yetilerinin kaybolması ile bu sürekli, dağınık bir problem haline gelebilir. Jenn salyaları tutması için modaya uygun olarak boyun eşarpları kullanıyor.

Jocelyn daha küçükken çok salya akıttı ama kolluk kullanmanın çok yardımı oldu. Onun daha fazla tükürük salgılaması ve daha az yutmasına yol açan şey daha çok ağzına vurmastıydı. Her neyse şimdi çok ender salya akıtıyor ama hasta olmaya başladığında daha fazla salya akıttığını fark ettim. Şimdi bunu bir rehber olarak kullanıyorum, eğer Jocelyn salya akıtıyorsa bol bol dinlenme, sıvılar vs ve genellikle hastalığı önlemeyi başarıyoruz.

Bizim RS2li kızları olan arkadaşlarımızdan biri Audrey'de salya akıtmasını durdurmak için Trans-Derm Scop bandı kullanıyorlar. Bu bant aslında mide bulantısı için kullanılıyor ama ağzı kuruttuğu için salya akıtmada da işe yarıyor. Bazı yan etkileri var ama Audrey'de hiçbiri ile karşılaşmadılar.

OT'miz bize Kelli'nin salya akıtmasını azaltmak için yüzünde yapabileceğimiz bazı egzersizler gösterdi. Bunları yemeklerden önce, atıştırmadan önce ve aşırı salya akıtma gördüğümüzde gün içinde yapıyoruz ve ona gerçekten yardımcı oluyor gibi görünüyorlar.

Yazar bu bölümün geliştirilmesinde kullanılan fikirleri ve bilgileri için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Daniel Gaze, M.D; Peter Julu, M.D; Alison Kerr, FRCP, FRCP & CH; Merry Meek, CCC, MS; Alan Percy, M.D. Jose Saavedra, M.D; Rebecca Shultz, RN, MSN, CPNP; Richard Altschuler, Ph. D.

GÜN BE GÜN İDARE ETMEK

DİŞ BAKIMI

Çürüklerden ve yemek yemeyi önleyen ağrıdan uzak durmak için dişlerini temiz tutmak çok önemlidir. Diş gıcırdatma dişleri önemli oranda aşındırabilir ve uzun bir zaman dilimi içerisinde kökler yüzeye, yakın olduğu için, bu durum ağrıya yol açabilir. Dişçiye, tercihen çocuk dişlerinde çalışan bir uzmana yapılan ilk ziyaret tüm 20 süt dişleri çıktığı zaman, 3 yaş civarında yapılmalıdır. Eğer diş ekibi sabırlı ve yetenekli ise dişlerine az bir telaşla bakabileceklerdir.

Diş çürümesi çoğu zaman içecekler, çikolatalı süt, çay ve meyve suları ve özellikle gece biberonla verildiğinde sütte dâhil olmak üzere her tür çeşit aşırı şekerin tüketilmesi sonucu meydana gelir. Çürükler diş atıkları kalın sarı bir tabaka halinde biriktiğinde gelişir. Bunu ortadan kaldırmak için düzgün şekilde fırçalamak gereklidir. O yatar durumdayken fırçalamak ne iyisidir, çünkü o zaman fırçalarken görebilirsiniz. Başlangıçta diş macununa gerek yoktur ve kullanıldığı zaman sadece küçük bir miktar yeterli olur. Bu özellikle önemlidir çünkü diş macunu yutulmak için yapılmamıştır ve o, bunu dışarı tüküremeyebilir. Küçük bir parça diş macunu yutmak çok problem değildir ama bebeklerin ilk dişleri için üretilen düşük floridli bir diş macunu en iyisidir. Diş fırçasını ıslatmak için sade ya da tuzlu su veya ağız suyu kullanılabilir. Düzenli florid uygulamaları zorunludur. Diş fırçasının kılları yumuşak olmalı ve fırça onun ağız için doğru büyüklükte olmalıdır. Diş fırçaları birçok çeşit tipte satılmaktadır, bu işi daha kolay hale getirebilecek müzikli olanları da vardır. Küçükbaşlı, elektrikli diş fırçaları etkilidir. Eğer diş fırçası kullanmamak için direniyorsa nemli bir bez iyi bir alternatiftir.

Çoğunlukla ana sorun diş fırçalamak değil, düzgün durması ve ağızını açık tutabilmektir. Bazı kızlar için diş fırçasının uyarısı bir ısırma refleksini harekete geçirir ve onun fırçayı bırakması çok zor olabilir. Ağızını açık tutmak için birkaç dil bastırma aleti alıp onları birleştirmeyi deneyin. Yumuşak olması için gazlı beze sarın ve sonra biraz su geçirmezlik sağlamak adına bantla sarın. Dil bastırma aletleri demetini azı dişlerinin bir tarafına yerleştirin ve diğer tarafı fırçalayın. O dil bastırma aletlerini ısırmakta özgürken, siz fırçalamakta özgür olacaksınız. Hangisinde en rahat ve gevşemiş olduğunu ve sizin hangisinde daha iyi görebildiğinizi bulana kadar birkaç değişik pozisyon deneyin.

Parmaklarınızın ısırılmasını önlemek için ağız açık tutmak basit iki nesnenin yardımı ile mümkündür: 1) Lastik kapı tutucu (kapının duvara çarpmasını için kapı koluna takılan plastik halka), 2) ağızının büyüklüğüne göre 4-5-6'lık, birbirine gazlı bez ile bağlanmış tahta dil çubukları.

Rachel'in ağızını diş fırçalamak için açık tutmak adına biz tahta bir kaşığın sapını kullandık.(Kullanmadan önce sapı vanilyaya batırıp, kullandıktan sonra anitbakteriyel ağız suyu iye duruluyordum). Diğer bir anne bana vanilya kokulu bir köpek çiğneme kemiğinin, bir ucunu biraz bıçak ile yonttukten sonra, iyi iş gördüğünü söyledi. Ben sağ tarafı fırçalarken, Rachel'in sol tarafı çiğnemesine izin veriyorum ve sonra taraf değiştiriyoruz. Rachel kaşığın sapını çiğnemekten keyif alır gibi görünüyor. Şimdi fırçalarken çok iyi tepki veriyor ama daha önce problem yaşarken, bal peteği desenli bir battaniye aldım, onu yere yayar ve ellerinin beraber olduğuna emin olup, Rachel'in bunun içinde yuvarlanmasına izin verirdim. Rachel bunun çok eğlenceli olduğunu düşünürdü ve böylece hiç problem yaşamadım. Sonra "Rachel-sosisimi" bir divana yatırırdım. Daha fazla kıkırdardı. Yaklaşık haftada bir kere, dişlerini fırçaladıktan sonra (Reach kompakt başlıklı marka fırça kullanırdım; bunu bulamadığım zamanlarda fırça başının sapa doğru olan kısmından biraz kıl koparırdım) diş etlerine bir bebeğin yüz bezini parmağıma sarıp masaj yapardım.

Yetersiz diş temizleme **gingivitis** ve **periodontis**, e yol açabilir ki bunlar diş destek veren dokuların hastalıklarıdır ve sonunda kemik ve diş kaybına sebep olabilirler. Sağlığının devam etmesi için düzgün diş fırçalama ve düzenli diş temizliği önemlidir. Düzenli bir diş fırçalama rutini tutturmak yardımcı olur. Ona yapmaya başladığınızda ne yapıyor olduğunuzu izah etmeniz ve böylece ne bekleyeceğini bilmesi önemlidir. Sayı saymak veya tanıdık gelen bir diş fırçalama şarkısı söylemek onun bu rutine alışmasına yardımcı olacaktır.

Melinda odadan iki bilezik ve bir çıkartma takmış olarak ve elinde bir diş fırçasıyla çıktı. O gurulu ve mutlu bir küçük kızdı! Herkesin onunla sürekli konuştuğunu ve ne yapıyor olduklarını anlattığını duyabiliyordum ve o da göz işaretleriyle yanıt veriyordu. Bu, Rett sendromunun geçici olarak bizim için yok olduğu durumlardan biriydi. O sadece dişçiye giden küçük bir kızdı.

Çok şık bir sürü diş oyuncaklarımız var. Bir diş aynası, ağzının içinde neler olduğunu görmeye çalıştığım zaman bana yararı olacak ve bir diş eti uyarıcısı ve sapaları ile beraber küçük şık diş ipleri. Tam, Sherry'nin yeni yeni diş macununu dışarı tükürmeyi öğrendiğini anlatmaya başlamıştım ki, dişçi diş macunu bile kullanmasının gerekli olmadığını söyledi.

Dentrust marka diş fırçasını kullanıyoruz ve gerçekten harika! Artık Sherry'nin dişlerini fırçalarken ısırılmıyorum ve parmaklarımla onun ağzını açık tutmaya çalışmamda gerekmiyor. Bu diş fırçası dişin üç yüzünü birden tek geçişte fırçalıyor üç tane fırça yüzeyi var ve sanki o bir tren dişlerde raylanmış gibi üzerlerinden geçiyorsunuz. Bunu bakkaldan 3\$ civarına alabilirsiniz. Özürlü insanlar için olan kataloglarda buna benzer diş fırçaları gördüm ama onlar daha pahalıydı ve temel olarak aynı şeyler.

Bizim dişçimizin dişçi koltuğunun yukarısında bir TV ekranı ve onunla uyuşacak kablosuz kulaklıkları var. Kendi videolarımızı getiriyoruz. Kim dişçiyi çok seviyor! Tek sorun bazen o kadar çok gülüyor ki ağzına sokulmuş olan aletler dışarı fırlıyor. Ayrıca tecrübesiz bir asistan onun üzerine ekranı kapatacak şekilde eğilirse şikâyetini çok iyi belirtiyor ve bazen onları gözünün önünden çekilmeleri için itiyor.

Biz ağzını nemlendirmek ve temizlemek için limon-gliserin süngerleri (yara temizlemek için kullanılan sünger parçası)kullandık. Heather bunların sağladığı nemi ve aynı zamanda tatlarını takdir etmiş gibi görünüyordu. Süngerler bir kaç tatta var ve tıbbi gereçler satan her yerden alınabilir. Hastanede olan ya da ağız ve dişinde işlem gören herkesin rahatlama seviyesine gerçekten yardımcı oluyorlar.

Kim daha küçükken ve henüz teşhis koyulmamışken, ağız pozisyonlarını göstermek için sözcük seslerini kullanan bir konuşma terapisti ile çalışmıştık, sadece konuşmanın fiziksel kısmını gösteriyordu. Böylece, o açığağızlardan bahsederken çok fazla "OOOOOOpen" (AAAAAçık) diyordu. Bunu kullandım ve dişlerini fırçalamak istediğim her zaman ağzını açması için "OOOOOOpen" demeye başladım. Bu, tahmin edeceğimiz gibi pek etkili olmadı. Ancak bu stratejiyi "OOOOOOklahoma"nın coşkulu bir versiyonunu söylemek için uyarladığımda, harikalar yarattı! Şimdi her gece ve her sabah, bizi "OKLAHOMA" şarkısını bağırarak söylerken duyabilirsiniz ve Kim kahkaha atar ve her seferinde ağzını tereddütsüz açar! Komşuların ne düşündüğünü tahmin edemiyorum!

ORTHODONTIST (Dişleri koruma veya bozuklukları düzeltme ile uğraşan dişçilik dalı)

Crystal'ın aynı zamanda özürlü çocuklar konusunda uzman dişçisi bana diş tellerini tavsiye etmediğini çünkü sadece bunları her ay sıkılaştırmanın, ağzını çok temiz tutmanın ve normal diş teli takmak ile ilintili ağrıların, dişleri çok kötü olup gerçekten bunlara ihtiyaç duymadığı sürece değmeyeceğini söyledi. Bende tel takmıştım ve bunun bir piknik olmadığı konusunda hemfikirim.

Onun dişlerinin benim istediğim kadar mükemmel olmadığı artık aklıma bile gelmiyor. Sonuçta Anne Stuart'ın kendisi benim başlangıçta beklediğim gibi değil ve bunda kabul etmeyi öğrendim. Sadece dayanın ve doğanın işi ele almasına izin verin. Bu bizim baş etmemiz gereken bir işlem ve bizim kızlarımızla yaşarken bu şeyler üzerinde kontrolümüz olmadığını kabul etmek zor geliyor. Sadece işi diş be diş ele almaya çalışın!

TUVALET EĞİTİMİ

RS'li kızlar tuvaletin ne işe yaradığını anlıyorlar. Onların özrü ihtiyaçlarını iletememektedir. Biraz deneme ve yanılma, alıştırmak için biraz zaman ve onun sözlü olmayan işaretlerini dikkatlice gözlemlemek gerekebilir ama onu tuvalet için eğitmek mümkündür. Standart tuvalete oturabilmesi için klozeti aşağıya indirmeye yarayan bir alet ya da özel ayarlanmış oturak desteği gibi bazı değişiklikler yapmanız gerekebilir. Bir ayak taburesi, ona biraz denge sağlaması ve ayaklarını aşağı sarkmaktan kurtarması için önemlidir. Tuvalete oturması ayrıca onun rahatsız edici gazı çıkarması için de yardımcı olabilir.

Jocelyn her gün kaza geçiriyordu ve bunlar her zaman ya tuvalete yerleştirilirken ya da kalkarken oluyordu. Bu, Jocelyn için çok olağan dışıydı. Bu konuda ne yapacağımı bilmiyordum ama hiçbir yardımcı olmayan birkaç öneri getirmeye çalıştım. Onun masözü işlerin nasıl gittiğini sorduğunda ona bu yeni sorunu anlattım. Onunla konuşurken, Jocelyn yere bakıyordu. Masöze o ana kadar kimseye yüksek sesle söylemediğim bir şeyi söyledim. Ona, belki de Jocelyn'in bunu mahsus, "her şeyin kimin kontrolünde olduğunu göstermek için" yaptığını düşündüğümü söyledim. Bunu söylediğim anda Jocelyn başını kaldırdı ve yüzünde şeytani bir gülümseme ile bize baktı. Burada geciken bir tepki yoktu! Onun numaralarını anladığımızı biliyordu. Ertesi gün otobüsü beklerken Jocelyn'e eğer daha uyumlu davranmaya çalışırsa yardımcısı ile konuşacağımı ve biraz geri durmasını ve bu kadar otoriter olmamasını ona öğretmeye çalışacağımı söyledim. Okuldaki kimseye bu keşfimden söz etmedim ama okuldaki notları bu kazaların o günden itibaren durduğunu gösterdi. Yardımcısı ile Jocelyn'le daha iyi iletişim kurması için bir kaç öneri vermek adına konuştum ve o yıl daha iyi geçti.

Kristas'ın tuvalete gitmeyi, kızdığı zaman bakıcılarını cezalandırmak için kullanıyor olduğunu öğrendik. Okulda sık sık yere çişini yapıyor. Öğretmeleri ayaktayken altını ıslattığında, onu oturtmaya çalıştıklarını söylediler. Kristas'ın sınıfını sevdiğini düşünmüyorduk ve bizde onun sınıfını sevmiyorduk, böylece onu yeni bir sınıfa yerleştirdik. Şimdi o kadar çok kaza yapmıyor.

Lauren'i 5 yaşındayken, diğer kızımız için uyguladığımız yöntem ile tuvalete alıştırmaya başladık. Yavaş yavaş fikri algılamaya başladı ve başarılı olduğu zaman kocaman gülümsedi. Birkaç yıl boyunca bazen tuvaleti kullandıktan 20 dakika sonra altını ıslatırken diğer zamanlar iki saat kadar kuru kalırdı. Bize tuvalet ihtiyacı olduğuna dair hiçbir net işaret vermedi ve bana göre biz de onun aklını, onu her tuvalete götürmek istediğimizde iletişim aletine "evet" 'i göstererek tuvalete gitmeye ihtiyacı olmadığı halde varmış gibi götürerek karıştırdık. Gece bir Attends (marka) bezi kullanıyor ama gündüz bezi kullanmıyor. Kazaya uğradığı zaman aldırıyor fakat genellikle ihtiyacı olduğu zaman tuvaleti kullanıyor.

Jocelyn tuvalete gitmesi gerektiği zaman birisi anlayana kadar durdurulamaz şekilde ağlar. Bunu yapmasını ona birkaç yıl önce gerçekten kendi hatası olmayan birçok "kazalar" geçirdiğini fark ettiğim zaman ben söyledim. Sesle ifade ediyordu ama ben genellikle ya meşgul oluyordum ya da bunun başka bir şey olduğunu düşünüyordum. Ondandır, benden vazgeçmemesini ama sabırlı olamaya ve ben mesajı alana kadar sesle işaret vermeye devam etmeye çalışmasını rica ettim ve bende daha iyi tercüme etmeye çalışacaktım. O kendine düşeni ve bende kendime düşeni yaptım ve şimdi onu tuvalete götürene kadar vazgeçmiyor. Bazen onu orada biraz yalnız bırakıyorum ve ağlamayı ben orada olup onu cesaretlendirdiğim zamanlardan daha kolay bıraktığını fark ettim. Galiba ben de tuvaletimi yapmaya çalışırken annemi gözümün önünde istemezdim.

Biz Meg'i tuvalete zamana dayanarak götürüyoruz ve o bunun ne için olduğunu net olarak biliyor ve her gidişte yapmaya çalışıyor. Ancak bazen çişini yeni yapmış oluyor ve daha fazla yapacak şey kalmıyor ama onu bir şeyler çıkarmaya çalışırken görüyoruz. Geçen gece onu altında bezi yokken tuvalete götürdüm ve ben küçük oturağı ararken o çişini yere yaptı. Oranın tuvalet olduğunu ve tuvalet zamanının geldiğini net olarak biliyordu ama onun anlamasını sağlayamadığımız şey beklemek.

Biz kesin bir zaman listesi uyguluyoruz ve ayrıca onun gitmek isteyebileceği doğal zamanları da takip ediyoruz. Böylece bu, yemeklerden sonra, uyandıktan hemen sonra ve sonra sabah 10'da öğleden sonra 2'de vs gibi oluyor. Bu, ona tuvaleti bu zamanlar içerisinde kullanması ve diğer zamanlarda kendini tutması için işaret veriyor. Mary'nin Introtalker (bir iletişim aleti)'nda tuvalet sözcüğü var ama ben yüzünde tuvalete gitmesi gerektiğini ifade eden panik bir ifade olduğunda da onu alıp götürüyorum.

Biz Michelle'i günün belli zamanlarında tuvalete götürüyoruz, fark ettiğimiz, bağırsak hareketi olabileceği zamanlardan başlayarak. Sadece bir emniyet kemerli bir arka destekten ibaret olup normal tuvalete iliştirilen bir tuvalet adaptörümüz var. Michelle'in tuvaletin önünde bir ayaklıkta duran ve tuşlara basarak ya da basmadan müzik çalan elektrikli küçük bir Casio piyanosu var. Biz tuvalet eğitimine Michelle dört ya da beş yaşındayken başladık. Onu ne kadar çok kez klozete oturttuysak o kadar iyi oldu. Onu klozetin üzerinde her seferinde yaklaşık 15 dakika bırakıyoruz. En büyük problem Michelle'i her ihtiyacı olduğunda klozete oturtmamak çünkü bunu bize söyleyemiyor.

Yaklaşık bir yıl kadar Katie'yi düzenli olarak tuvalete götürdükten sonra, gitmeye ihtiyacı olduğu zaman bizim bunu bilmemizi sağlıyor. Hala bazı zamanlar unutuyor ama biliyor!

Jocelyn uzun bir süredir tuvalete gidiyor. Yaklaşık 4 yaşından itibaren bunun üzerinde çalışmaya başladığımızı biliyorum. Uzun zaman aldı ama alternatifini bez kullanmaya devam etmeyi ve kaybedecek neyimiz vardı! Vazgeçmeyin, beklentilerinizi yüksek tutun ve risk almaktan korkmayın. Biz Jocelyn'i "eğitilmiş" olmadan önce sık sık bezsiz "dışarı" çıkarıyorduk. Onun da kaza geçirmekten hoşlanmadığını ve tutmaya çalıştığını fark ettim fakat bence ona bezsiz iç çamaşırı giydirmekle onun bunu yapabileceğine olan güvenimi gösterdim. Bazen kaza yaptığı oldu, sonra ona en iyisini yapmaya çalıştığını inandığımı ve onun mesajlarını "dinlemekte" daha iyi olacağımı söyledim. Beraber çalışmaya devam ettik; başarısının onun sidik torbasını kontrol etmesine olduğu kadar benim onu anlamama bağlı olduğuna inanıyorum ve başarıları ve kayıpları ile bu bir ekip çalışmasıydı. Dördüncü sınıfa iç çamaşırları ile başladı ve hala onları giyiyor. Geceleri Pull Up(marka)ları giyiyor ama zaten genellikle kuru oluyor.

Biz, uygun yerlere "tuvalete gitmek istiyorum"u olan bir "Ucuz Konuşma" aleti bırakıyoruz. Leah işine geldiği zaman bunu kullanıyor. Ona seçenek ve iletişim kurma şansı verildiğinde tuvaleti kullanacaktır. Her şeyle ilgilenebildiğimiz zaman tüm gün kuru kalıyor. Kendini tutmak için çok uğraştığı öyle zamanlar oluyor ki onu tuvalete götürü götürmez çişini yapıyor.

Biz Rachel'i sadık olarak her iki saatte bir oturağa oturttuğumuz zaman bezi kuru kalıyor. Ona çok zaman vermek için oturmakta 3 dakika tutuyoruz. Çoğu zaman bizim işimiz kolaylaşsın diye Pull Up'ları giyiyor. Şiddetli Rett semptomları göstermeden önce oturağı kullanıyordu ve bence alıştırmaya yaparak çoğu kız bunu yapabilir. Geçmişte onun yapmasını sağlamak için su akıtıyor ve "Twinkle, Twinkle, Little Star" şarkısını söylüyorduk. Bir sebepten bu şarkıyı her duyduğunda çişini yapıyor!

Klozetin yanındaki dolaba müzikli bir beşik oyuncacı astım ve Angie her tuvaletini yaptığında (onun işemesini duymak için kalırdım) oyuncacıyı çekip onu ödüllendirdim. Müzik ve oyuncacı hareketi onun için müthiş bir ödüldü. Bu durumu hemen kavradı ve her zaman bizim için çişini tutmaya çalışıyor.

TUVALET HAKKINDA YARDIMCI İPUÇLARI

Okul personeline RS'li kızı tuvalette fazla uzun süre bırakmamaları tavsiye edilmelidir. Üşüyüp rahatsız olabilir ve isteksiz davranışlar gösterebilir.

- Onu götürmeden önce tuvaleti hazır hale getirin.
- Arkasında ve ayaklarında yeterli destek ile rahat şekilde oturduğundan emin olun.
- Eğer gerekirse bir emniyet kemeri kullanın.
- Ona ilave sıvı verin ve düzenli aralıklarla tuvalete oturtun.
- Onu çok çok övün ve başarılı olduğunda almayı isteyeceği bir ödül verin. Yiyecek her zaman işe yarar!
- Başarılı olmaya başladığı zaman tuvalet zamanlarının arasını yavaş yavaş artırın.

Bağırsak çalışması için:

- Gerginliğini fark ettiğiniz zaman onu tuvalete oturtun.
- Onu yemeklerden, özellikle akşam yemeğinden sonra tuvalete oturtun.

BANYO YAPTIRMAK

Eğer desteksiz oturamıyor ise, onu küvete koymak ve çıkarmak ve ayrıca yıkarken düzgün ve güvenli tutmak zor olacaktır. Ağ şeklinde ve arkası askılı olanlardan, sert plastik banklar ve sandalyelere kadar piyasada birkaç çeşit su geçirmez banyo sandalyesi bulunmaktadır. Küvette, özellikle saç yıkarken el ile tutulabilen bir duş başlığı çok kullanışlı olabilir. Açılabilen duşlarda kullanmak üzere su geçirmez tekerlekli sandalyeler bulunabilir. Açılabilen duş kabinin arkasına asılabilen bir ağ masa, bakıcının yersiz eğilmesine gerek olmadan banyo yaptırmak için güvenli bir yol sağlar.

KALDIRMAK

Vücudunuzu, özellikle arkanızı en az miktarda zorlayacak şekilde, doğru şekilde kaldırmayı öğrenmek önemlidir. Her zaman arkanıza yapılan zorlamayı azaltan, dizlerinizi kırmış pozisyonda kaldırın. Kaldırmak çok zor hale geldiği zaman kullanmak için birkaç mekanik alet vardır. Rampalar, platform kaldıraçları ve asansörler ulaşılabilirliği artırır ve arkanın zorlanmasını azaltır. Küvet ve yatak yanı kaldıraçları paha biçilmez hale gelebilir.

OTURTMAK VE POZİSYON VERMEK

Onun rahatı ve vücudunu en iyi şekilde kullanabilmesi ve katılım göstermesi adına doğru şekilde oturtmak ve pozisyon vermek çok önemlidir. Oturtma, dik ve alt karın bölgesi düz bir şekilde oturtmayı garantilemek için sabit bir oturak ve arkalığı içermelidir. Eğer gerekli olursa kambur durmasını veya bir yana eğilmesini önlemek için yanlardan destek ilave edilebilir. Yüksek sandalyede, araba koltuğunda, bebek arabasında, masada ve tekerlekli sandalyesinde-nerede oturursa otursun, iyi oturtulmalıdır. Oturma eşyaları seçme ve pozisyon vermede, rahatlık, denge ve güvenlik göz önüne alınmalıdır.

Fizik ve rehabilitasyon terapisti, bir ortopedist ya da rehabilitasyon tıp doktoru, rehabilitasyon teknolojisi üreticisi/sağlayıcısı dâhil olmak üzere yetkili uzmanlardan ve ebeveynlerden oluşan bir ekip tarafından bir değerlendirme yapılmalıdır. Eğer okula gidiyorsa, sınıf öğretmenleri de ekibe dâhil olmak isteyebilirler. Birlikte, evinden, okulundan ve yaşadığı çevreden başlayarak, en uygun düzeyde fonksiyonlarını gerçekleştirmek için hangi tip oturma ve pozisyon vermeye ihtiyaç duyduğu hakkında bir takım konuları göz önüne almalıdırlar. Farklı pozisyon verme seçeneklerini taklit etmek için farklı sandalyeler ve arkalıklar

kombine edilmelidir. Bir pozisyonda uzun süreler oturduğunda ve basıncı rahatlatmak için ağırlığını değiştiremediğinde oluşan, basınç yaralarına sebep olabilecek bölgeleri belirlemek için bir basınç haritası sistemi yapılabilir. Sorun çıkarabilecek bölgeler için minderler sağlanmalıdır. Oturma ve başını kendi başına dik tutabilme kabiliyetine bağlı olarak ilave desteklere ihtiyaç duyabilir.

Oturma ve pozisyon verme stratejileri, onun bilgisayar ve iletişim aletleri gibi teknoloji ürünleri kullanımını da göz önüne almalıdır. Bunları, rahat ve teknoloji kullanımı artıran bir oturma pozisyonu ile tam şekilde kullanabilir olmalıdır.

Eğer aletler isteğe göre yapılmayanlardansa, satın almadan önce evde deneyebilmelisiniz. Aletlerin fiyatı yüzlerden, binlerce dolara kadar çıkabilir. Eğer ekipman doktor tarafından sipariş edilmiş ve değerlendirme ekibi tarafından uygun görülmüşse, çoğu sigorta şirketi veya Medicaid (Tıbbi yardım) fiyatın çoğunu ya da bir kısmını karşılayacaktır. Eğer sigorta şirketi yetersiz ise, alet satıcıları yerel servis kulüpleri gibi, ücret konusunda yardımcı olabilecek kaynak yerlerin listesini verebilirler.

ERGENLİK

RS'li kızlarda olduğu kadar sağlıklı kızlarda da ergenlik 8 yaş civarında hipofiz guddesi hormonlar salgılamaya başladığında başlar. Bu hormonlar kan dolaşımı ile büyüme değişmeyi başlattıkları yumurtalıklara ilerlerler. Gözlenebilen ilk değişim göğüslerin belirmesidir. Bir göğüs diğerinde önce büyümeye başlayabilir ya da farklı oranlarda büyüebilirler, böylece başlangıçta farklı büyüklükte görünebilirler. Zaman içinde aynı büyüklükte olacaklardır. Sonra cinsel organda kıllar büyümeye başlar ve daha sonra koltuk altı kılları büyür. Bir büyüme safhasından geçer ve kalçaları ve göğüsleri daha yuvarlaklaşır.

Menstrasyon (adet görme) genellikle göğüslerin büyümeye başlamasından iki yıl sonra başlar. Eğer bir kız 9 yıldan sonra ve 16 yıldan önce adet görmeye başlarsa "normal" olarak değerlendirilir. Çoğu sağlıklı kız 13 yaş civarında adet görmeye başlar. RS' de de genellikle bu böyle olur, ama kızın çok zayıf olduğu bazı vakalarda adet görme gecikir. Hormonal değişiklikler başlamadan önce RS'li bazı kızların asla erişemeyeceği kritik bir vücut ağırlığına erişmelidir. Ayrıca adet görmenin başlaması için uygun vücut yağı ve vücut suyu miktarının olması gereklidir. Buna rağmen RS'li kızların çoğu adet görmeye beklenen zamanda başlarlar. Diğerleri adet görmeye normalden daha önce ya da sonra başlayabilir. Bazılarının cinsel organlarında normalden erken zamanda fark edilir kıllanma olur. Adet görmeye başlamasından sonraki ilk birkaç yıl, adetlerinin düzensiz olması normaldir. Bazı zamanlarda bir ay dönemi atlayabilir.

Bizim kızımız adet görmeye çok erken, 7 ya da 8 yaşında başladı. Bu ergenlikte beklenen diğer şekillerdeki vücut değişiklikleriyle aynı zamanda oldu. Zaten bezli olduğu için, adet görmesiyle ilgili ciddi bakım zorlukları yaşamadık.

Ne zaman bir jinekologa gitmelidir?

RS'li kadının ihtiyacı diğer herhangi bir kadın ile aynıdır. Eğer doğum kontrol hapı kullanmıyorsa ki bunun kullanımı yaş ne olursa olsun bir muayene gerektirir, olgunlaşan kızların çoğu 18 yaşından sonra her yıl doktora görünmelidirler. Eğer vajinal iltihaptan şüpheleniliyorsa bir jinekologa gitmelidir. Muayene eden kişi nazik ve sabırlı olmalıdır ve anne ya da baba onunla kalmalı, onu rahatlatıp, ona destek olmalıdır.

İyi bir hijyeni nasıl sağlayabiliriz?

Hava ve bakteriler ile temas edene kadar adet akışı kokusuzdur. Banyo yapmak ve atılabilir ıslak mendiller kullanmak yardımcı olur. Adet pedleri iç çamaşırın içinde ya da ilave koruma için bezinin üzerinde

kullanılabilir.

Vajinal akıntı gelmesi normal midir?

Sistemdeki artan estrogenin etkisi, ince, beyazımsı, sümüksü bir akıntıdır. Bu herhangi bir rahatsızlığa sebep olmaz ve kokusu olmaması ve deride kaşıntı ve yara yapmaması gerekir.

Vajinal ya da mayasal bir enfeksiyon nasıl fark edilir?

Vajinal bir enfeksiyonun genellikle kokusu olur. Çok beyaz, kalın ve beyaz peynirimsi ya da sarımsı veya yeşilimsi renkte olabilir. Kaşınmaya sebep olur ve kırmızılığa yol açar. Mayasal enfeksiyonlar genellikle kaşıntı ile birlikte parlak kırmızı bir bez tahrişine sebep olacaktırlar. Eğer bu semptomlardan biri varsa doktoru ile temasa geçilmelidir.

Ergenlikten önce dahi vajinasında enfeksiyon ya da tahriş olabilir mi?

Birçok sebepten ötürü, 3 yaş üzeri kızlarda vajinal tahriş sık görülür. Yetersiz banyo, arkadan öne doğru silmek ya da çok sert yıkamak sorunlara yol açabilir. Korunma olmadan yerde oturmak, köpük banyoları kullanmak ve yüksek şeker içeren diyetler, ayrıca çok sıkı ve hava sirkülasyonu olmayan kıyafetler giymek sorunlara sebep olabilir. Bağırsak kurtları ve anal kaşınma vajina tahrişinin diğer kaynaklarıdır. Bu problemlerden kaçınmak için, bezini sık sık değiştirin, sıcak banyolar yaptırın (köpük banyosu kullanmaktan kaçının) ve deriyi korumak için yumuşak losyonlar ya da merhemler kullanın.

Tampon kullanabilir mi?

Gençler için üretilmiş ince tamponlar kullanılabilir ve yan yatar, dizler yukarı çekik pozisyonda en kolay takılırlar. Tamponu vajinaya tamamen ittiğinizden emin olun zira ancak bir kısmı itilirse rahatsız edici olacaktır. Eğer tampon kullanılıyorsa, bunları sık değiştirmek önemlidir. Tampon kullanan herkeste olduğu gibi, en sık 30 yaş öncesi kadınlarda oluşan toksik şok sendromunun belirtilerini fark etmek önemlidir. TŞS (Toksik Şok Sendromu), bakterilerin tamponun emici yapısında ve vajinanın nemli ortamında üreme yeri bulması sonucu oluşan, ender görülen ama tehlikeli bir durumdur. 102 derece (Fahrenheit sanıyorum) ya da daha yüksek ani ateş, kusma ya da ishal, baş dönmesi ve tahriş izlenmesi gereken semptomlardır. Hemen bir doktora danışılmalıdır.

Stacie ellerini külotundan içeri sokuyor. Bu adet görmeye başladığında bir sorun halini aldı. İlk başta korkmasına rağmen biz sakince her adımı izah ettik. İnce tamponları, başarılı bir şekilde, dağınıklık ve kokudan uzak durarak kullanıyoruz ve o çok rahat görünüyor. Tek olumsuz yönü bizim bakıcılık fırsatlarımızı kısıtlaması oldu. Onu okula bir tampon ile gönderemedim çünkü tamponunu başkasının değiştirmesini istemem. Fakat hepimiz bir arada dışarıya çıkarken iyi bir alternatif oluşturuyor.

Adet sancısına hangi ilaçlar iyi gelir?

Eğer rahatsız görünüyorsa, adet sancısı için reçetesiz satılan ilaçlar uygun olabilir. Eğer bunlar yeteri kadar etkili olmuyorsa, doktoru rahatlaması için daha kuvvetli bir ilaç yazabilir. Karnına koyacağınız bir sıcak su torbası yardımcı olabilir.

PMS (Adet öncesi Sendromu) olacak mı?

PMS adet görmeden hemen önce oluşan fiziksel ve duygusal, tahmin edilebilir değişiklikler şeklidir. Birçok kadın, yumuşaktan orta dereceye kadar bu değişiklikleri yaşar. Bu semptomlar adet döneminin ortasından itibaren herhangi bir zaman diliminde gelişir ve genellikle adet başladıktan hemen sonra biterler. PMS, şişme, göğüs hassaslığı, kilo alma, sıvı tutma, yorgunluk, mide bulantısı, kusma, ishal, kabızlık, baş ağrıları, deri problemleri ya da soluma problemlerine yol açabilir. Ayrıca, depresyon, sinirlilik, heyecan, gerginlik, ruh hali değişimleri, konsantre olmakta zorlanma ya da uyuşukluk gibi duygusal değişikliklere de sebep olabilir. Eğer kızınız adet görüyorsa bu değişikliklerin bazılarının gerçekleştiğini fark edebilirsiniz. Bu değişikliklerin tahmin edilir ve kısa süreli olduğunu hatırlamak yardımcı olur.

Nöbetler adet döneminden önce ya da adet başlangıcında daha kötüleşebilirler.

Sancıları için Dani'nin doktoru, reçetesiz satılan PMS için bir ilaç olan Haltran'ı önerdi. Gerçekten işe yaradı.

Adet dönemini idare etmek için seçenekler nelerdir?

Doğum kontrol hapı adet akışını azaltacaktır. Âdetini tamamen ortadan kaldırmak için diğer yöntemler Depo-Provera iğneleri ve endometriyal ablasyon (bedenden uzuv alma)ve histerektomi olarak bilinen ameliyatlardır.

Doğum kontrol hapı yardımcı olur mu?

Yeni düşük doz oral (ağız yolu ile alınan) kontraseptifler daha etkilidirler ve daha az risk taşırlar. Günümüzde piyasada düzinelerce marka bulunmaktadır. Riskleri ve yararları ve kızınız için hangisinin en iyi olduğu konusunda doktorunuza danışmalısınız. Muhtemel yan etkileri ki genellikle çok azdırlar, arasında baş dönmesi, göğüs hassaslığı, sıvı tutma, depresyon ve sinirlilik sayılabilir. Göğüslerde ya da alt bölgede bir doygunluk hissi duyulabilir. Kilo artışı olabilir ama RS' de genellikle bu bir artıdır! Bazı yararlı yan etkileri arasında, daha az adet akışı ve daha az kramplar, düzenli ve tahmin edilebilir adet dönemleri ve göğüs bezeleri, demir yetersizliği sonucu olan kansızlık, yumurtalık kistleri, endometriyal veya yumurtalık kanseri ya da romatizmalı artrit ihtimalinin azalması sayılmaktadır. Doğum kontrol hapları genellikle üç hafta sürekli alınır ve dördüncü hafta boyunca ya hiç hap alınmaz, ya da aktif olmayan bir hap alınır. Sonra adet akışı başlayacaktır. Eğer adet akışı istenmiyor ise aktif pil kesintisiz alınmaya devam edilir.

Hapı kesintisiz alması ona zarar verir mi?

Bu, onun için zararlı değildir ve adet görmeyi durdurarak sizin hijyen sorunlarınıza yardımcı olacaktır. Düzenli adet görmese de, bir kaç damla gelebilir.

Benim kızım LoEstrin adında bir doğum kontrol hapı alıyor. Onun değeri özellikle, ay halini azaltması ve bazı kadınlarda tamamen ortadan kaldırması. Angela artık şiddetli PMS olmuyor, hiç sancısı yok ve hiçbir zaman iki günden fazla sürmeyen, çok hafif adet görüyor.

Ashley yoğun adet akışı yüzünden doğum kontrol hapına başladı. Dürüstçe söyleyebilirim kionun adet görmesi bir sorun değil. Hapları almadan önce sancuları olduğunu biliyorum ama şimdi sancısı olduğuna inanmıyorum, en azından çok fazla derecede değil. Âdetinin ilk üç gününde Ashley'e otomatik olarak, muhtemel yan etkileri hafifletmek için Tylenol veriyorum.

Heather muhtemelen düşük kilosu yüzünden 18 yaşına kadar ilk âdetini görmedi ve başladığı zaman tam başladı- 10 gün adet görür, 10 gün süre durur vs. Heather Ortho-Novum alamaya başladı ve hala almaya devam ediyor. Adet günleri genel olarak 1-2 gün akışlı ve bunları önceden biliyor olmak güzel. Eğer huysuzlaşırsa bunun PMS olup olmadığını merak etmemize gerek kalmadı!

Depo-Provera nedir?

Depo-Provera, şırınga ile verilen, adet döneminin ikinci yarısında vücutta az miktarda üretilen progesterone hormonun uzun etkili bir şeklidir. Östrojen içermediği için, doğum kontrol haplarının yan etkilerinin birçoğunu üretmez. Depo-Provera, diğer normal yumurtalık hormonu olan östrojeni tamamen bastırmadan, ovulasyonu önler. Depo-Provera endometrium (rahmin dokusu/astarı) da değişiklikler üretir ve böylece adet görme durumu olması ihtimali azalır. İlk iğne hemen ilk adet görmeden sonra yapılır ve bundan sonra her üç ayda bir yapılmaya devam edilir.

Depo-Provera'nın yan etkileri nelerdir?

Depo-Provera'nın sık görülen bir yan etkisi düzensiz kanamalardır. Altı ya da yedi hafta boyunca "şırınga"da olan kadınların çoğunun adet görmesi tamamen durur. Bazı çalışmalar ilaç alanlarda kilo artışı bildirmiştir. Bazı kadınlar damla damla olmaya devam etmişler ve bu yüzden ilacı almayı bırakmışlardır. Bazı durumlarda ilacı bıraktıktan bir ya da iki yıl sonraya kadar ovulasyon geri gelmez. Amerikan Pediatrik İlaç Komitesi, "Depo-Provera'nın insanlara zararlı olduğuna dair hiç bir kanıt olmadığını, ancak ilacın kullanımı halinde oluşabilecek potansiyel istenmeyen uzun vadeli etkileri konusunda ihtilaf olduğunu" bulmuştur.

Stacie Depo-Provera ile çok kötü zaman geçirdi. Bunu anlamamız bir çift iğneden sonra oldu. Çok agresif ve sinirli olmuştu ve bunun sebebini anladığımız zaman, ilacı sisteminden atması aylar sürdü. Depo-Provera'yı çok iyi kullanan bazı kızlar olduğunu duydu, bu yüzden ilacın kullanımının her ayrı kişinin nasıl tepki göstereceğini söylemek zor.

Becky Sue, Depo-Provera iğnelere yaklaşık 3 yıl önce başladı. O zaman 95 pound ağırlığındaydı. 6 ay içerisinde 30 pound alsı ve 125 pound'ta sabit kaldı. Ayrıca alında aknelere var ve bunlar belki de iğnelerin yan etkisi olabilir. Her 12 haftada bir iğne oluyor ve 11'inci haftada vaktin geldiğini anlıyoruz çünkü ağlamak ve/veya gülmek gibi ruh hali değişiklikleri oluyor. Kan basıncı her hafta kontrol ediliyor. Doktoru uzun süreli bir yan etkinin kısırlık olabileceğini söyledi. Hiç adet görmemesi ve hiç adet sancısı çekmemesi bu iğnelerin en iyi bölümü ve iğnelere başlamasının sebebidir.

Beth adet görmeye geçen yıl başladı. Sonbahar ve kış başı süresince Depo-Provera'yı denedik. Beth aşırı derecede depresyona girdi. İğneyi durdurma kararı aldık ve gülümsemesi ve harika mutlu halleri geri geldi.

Kızımız genç bir ergen olarak birkaç yıl boyunca Depo-Provera iğnesi oldu. Adet görmesi durdu ama davranışlarında küçük değişiklikler olduğunu fark ettik. En büyük problem onun kilo almasıydı-130 pound'ta bir balon gibi oldu ve bu yürümesini etkiledi. İğneleri olmayı bırakına kiloları verdi. Yaklaşık sekiz ay içinde adetleri yeniden başladı.

Biz Depo-Provera iğnesini denedik ve ne yazık ki Courtney için bu korkunç bir tecrübe oldu. Zaman içinde geriye, Rett'in ilk aşamalarına döndüğümüzü düşündük. Zavallı kızın çılgınlıkları neredeyse sürekliydi ve uyuyamıyordu. İğnenin etkisi yaklaşık olarak 5-6 ay zaman sonraya kadar geçmedi ve bunu bir daha göz önüne almayacağımıza yemin ettik.

Vanessa yaklaşık beş yıl süreyle Depo-Provera iğnesi oldu. Adetlerinin yavaşlaması ve durması yaklaşık bir yıl aldı. İlk yıl boyunca damla damla geldi ve hatta belli bir düzen göstermeden başlayıp biten gerçek adetleri

oldu. Onda gerçekten çok iyi işlemedi ve bu yüzden bir süre kadar ona, normal olana üç ayda bir yerine iki ayda bir iğne yaptılar. Yaklaşık 18 ay önce, haykırma nöbetleri geçirmeye başladı. Bunlar yavaş başladı ve öyle bir noktaya geldi ki onu evden dışarı bile çıkaramaz oldum. Çevresindeki herkese saldırganlaşmaya ve uzanabildiği her şeyi atmaya ve kırmaya başladı. Biz Depo-Provera'yı bıraktık ve doktoru nedenini sordu. Ona kızımın davranışlarından bahsettim ve bana "Bu davranışlara sebep olan şey muhtemelen Depo-Provera'dır" dedi!

Rebecca yaklaşık iki yıldır hiç yan etki görmeden Depo-Provera iğnesi oluyor.

Endometrial ablasyon nedir?

Endometriyal ablasyon hemen girip-çıkılan bir ameliyat şeklinde ve genellikle anormal yüksek derecede kanaması olan kadınlara uygulanan bir lazer prosedürüdür. Prosedürden bir-üç ay önce hastaya, lazerin endometrium (rahim astarı)'a girebilmesi için, rahmi inceltici bir ilaç verilir. Genel anestezi altında, lazer, endometrium'u buharlaştırması için vajinadan verilir. Lazerin görüntüyü ekrana yansıtan küçük bir kamerası vardır ve cerrah bu görüntüyü takip eder. Prosedür hiçbir yerin kesilmesini gerektirmez. Üç kadından ikisinin kanaması ameliyatı takiben kalıcı olarak durmuştur. Endometrial ablasyonun avantajları vardır. Gece hastanede kalmak gerekmez, işgal edici bir ameliyat olmadığından daha az acı vardır ve daha kısa bir iyileşme süresi gerektirir. Endometrium çok dirençli bir organ olduğu için, ameliyat genç kadınlarda yapılırsa, organ tekrar büyüyebilir ve kanamanın tekrar başlamasına sebep olabilir ve buda ameliyatı tekrarlama ihtiyacı doğurur.

Histerektomi hakkındaki gerçekler nelerdir?

Histerektomi (rahmin alınması) adet görmesinin durması için en kalıcı ve kesin yoldur. Ameliyat gerektirir ve hamilelik, adet görme ihtimallerini ortadan kaldırır ve rahim kanseri potansiyelini yok eder. Histerektomi bir kaç gün hastanede kalmayı gerektirir ve bir iyileşme dönemi gereklidir.

Her eyaletin farklı kanunları ve gerekleri vardır ve çoğu eyalette onun haklarını korumak adına bir prosedür aşaması vardır. İzin almak uzun bir dönem alabilir, ama histerektomi adet sorunlarının kesin çözümüdür.

Megan'ın rahmini aldırma kararı bizim için doğru bir şeydi. Birçok kanuni engel vardı. En rahatsız edici olanı mahkemenin ona bir rehber ataması ve bu rehberin ne ben ne de benim eşim olamayacağı idi. Tek istenen şey ikinci bir düşünceydi. Dokuz yaşındayken yaptırdık ve tatillerden hemen sonra okula geri döndü. Bir hafta sonra, onun ameliyat olduğunu hiç anlayamazdınız. Şimdi 15 yaşında ve öğretmenleri prosedür için müteşekkir ve takdir dolu. Bu alan için diğer ebeveynler ile konuştum ve onları kızları için bu işleme yönlendirdim. Sonuç, Megan için, eğer bir kaza geçirirse aşağılanmalarından birinin azalması ve bizim için iç rahatlığı oldu.

Amy'nin prosedürü adet görmeye başlamadan önce yapıldı. O gece eve geldi ve uyudu. Ona hiç ağrı kesici vermek zorunda kalmadık ve yılar boyunca hiç PMS belirtisi göstermedi. Bu artık bizim için tartışılacak bir konu değil. Yapıldı. Prosedürden önce haftalarca yas tuttum ama yapıldığı gün büyük bir rahatlama duygusu hissettim. Bu sadece Amy'nin yapabildiğinin en iyisini yapacağını kabul etmede bir adım daha oldu.

Angie'nin rahmi, RS ile hiç ilgisi olmayan endometriosis yüzünden alındı. 9 yaşından beri bunu çekiyordu ve biz yıllarca Depo iğnesini denedik (130 pound ağırlığında bir balon gibi oldu), doğum kontrol hapları denedik (onları aldığı 21 gün boyunca haykırıp, bıraktığı bir hafta sürede sessiz duruyordu). Yumurta oluştuğu gün bağırmaya başlıyor ve âdeti başlayana kadar iki hafta boyunca çok mutsuz oluyordu. İki yıl önce bir laparoskopi (karın duvarından geçip, iç organların görülmesi) yapıldı ve fallop tüplerinin rahminin arkasında birbirine dolaştığı ve yumurtalıklarının rahmin arkasında yapışık olduğu görüldü. Ouch (can yanması sesi).

Yumurta oluşmasının acı vermesine şaşmamalı. Doktor onları ayırdı ve ona altı ay süre ile Lupron verdi ve bu sahte bir menopoz etkisi yaptı. Bundan sonraki yıl çok iyi hissetti ama bu bir yıldan sonra PMS ve bağırmalar geri döndü. Bu sorunu ameliyat yaptırmadan çözmek için bir insanın yapması mümkün olan her şeyi denedik ama sonunda, onun yaşam kalitesi özürlü insanların hakları konusundaki her türlü teoriden daha önemliydi.

Danışığım bütün doktorlar, ameliyat yapmadan önce var olan her şeyi denememizin zorunlu olduğunu söylediler. Sanki onu sonsuza kadar uyutmalarını istemişim sanırdınız. Hala yumurtalıkları var ama genel enerjisi ve halinde büyük değişiklik görebiliyorum. İyileşmesi olaysızdı. Keşke bunu yıllar önce yapsaydık.

Doktorlarımızdan birkaçı ile konuştum ve bana eğer bir ebeveyn iyi bir dava sunarak izin alabilirse bunu yapmaktan mutluluk duyacaklarını söylediler. Sorun şu ki sık sık dava ediliyorlar çünkü bazı gruplar özürlü insanların kendi istekleri dışında kısırlaştırıldıklarını ve onlarında üremeye hakları olduğunu düşünüyor. Çocuk sahibi olmanın hayatınızı bir bütün yapması gerekmiyor. Normal çocuklarınız ve normal bir zekânız olduğu zamanda sizi çılgına çevirebiliyorlar.

CİNSEL OLGUNLUK

Ebeveynler çoğu zaman cinsel olgunluk sonucu ortaya çıkabilecek sorunlardan endişe ederler. Çoğu, mastürbasyondan rahatsız olur. Bu tür bit uyarı anormal değildir. Bu, cinsel olgunluğun tatmin edici ve doğal bir parçasıdır. Uygunsuz zamanlarda olduğunda utandırıcı olabilir ama bu kızınızı incitmeyecektir. Umuma açık yerlerde davranışı kontrol etmeyi öğrenmek, davranış değiştirme teknikleri aracılığıyla sağlanabilir.

Birinin ondan cinsel olarak faydalanacağından endişe ediyorum. Ne yapabilirim?

Kızlarımız artık ev bakımında olmadıkları zaman, yoldan aşağı bakarken birçok ebeveyn bu korkuyu paylaşır. Yüzleşmesi ne kadar zor olursa olsun onu cinsel tacize karşı korumak çok önemlidir. Onu riskli durumlardan uzak tutun, davranışlarında görülebilir olan taciz tehlikesi belirtilerini gözleyin ve içgüdülerinize güvenin.

Kızımızın adet dönemlerini kolay idare edilebilir buldum. Kızımın bekâreti ile oynayabilecek kişilere karşı korunmasız olması konusunda endişelerim var. Acente yönetimine ve ev yönetimine kızımın hiçbir zaman erkek bir görevli ile yalnız bırakılmaması konusunda yazılı dilekçe verdim. Bu zamana kadar, buna uyuldu.

Yazar bu bölümün hazırlaması için kullanılan fikirler ve bilgiler için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Sarojini Budden, Tıp Doktoru; Phyllis Percy, RN, CPNP.

MOTOR PROBLEMLERİ

HAREKET

Basmakalıp (Klişeleşmiş) hareketler arasında RS' de görülen ve onun kontrolünde olmayan el hareketleri dâhildir.

Otomatik hareketler öğrenilip refleks haline gelmiş hareketlerdir. Bunlar, gömleğini giymesi için kolunu kaldırması ve basamağa gelince ayağını kaldırması gibi hareketlerdir. Bu görevleri yapmaya alışır ve bunlar bir kez öğrenildikten sonra, nasıl yapılmalı gerektiğini düşünmek için durmak zorunda kalmaz.

Güdümlü hareketler, işe duygusal bağlılık sonucu ortaya çıkan hareketlerdir, bu duyguların istek, ihtiyaç, rahatsızlık, gereklilik ya da mecburiyet olması fark etmez. Bu hareketler duygusal heyecandan ortaya çıkar ve onun tarafından bilinçli olarak kontrol edilmezler. Ona gösterildiğinde bunları yapamayabilir ama kuvvetli güdümü yüzünden bunları yapar. Bardağı almasını isteyebilirsiniz ama bunu yapamaz. Ama eğer çok susamışsa aniden bardağı becerikli bir şekilde alabilir ve bir damlasını dökmeden içebilir. Oda sizin kadar şaşırmıştır ama eğer bu hareketi tekrarlamasını isterseniz, yapamaz. Bu konuşma ile de olabilir, aniden uygun bir sözcüğü, bir daha asla tekrarlamamak üzere söyleyebilir. Tekrar, düşünmeden tepki göstermiştir.

Leah verileri daha az kaydediyor ve bir hareketi başlatması için kaslarını hazırlamakta zorlanıyor. Bu onun hareketi başlatma eksikliğine katkıda bulunuyor olabilir. Kaslara ve eklemlere bilgi gönderme isteği var ve bu dış gıcırdatma olarak ortaya çıkıyor. Leah bunu duruş sabitliğini artırmasına yardımcı olması için yapıyor olabilir.

Benim kızım hiç emeklemedi. Bu Rett sendromunun bir parçası mı?

RS'li çoğu bebek iki taraflı emeklemeye(sol el ve kol ileri hareket eder, sağ bacak ileri gelir ve bunun tersi gibi) ulaşamaz. Bu, kızların emeklemek için gerekli olan motor koordinasyonundan yoksun olmaları yüzündendir. Çoğu kızın "kaçmaca", "yuvarlanmak" ya da "tavşan zıplaması" gibi ellerin koordineli kullanılmasını gerektirmeyen farklı emekleme şekilleri vardır. Çoğu kız bu hareketlere normalden daha geç başlar. Yürümeye geçen kızlar genellikle, aslında daha zor olan emeklemeyi bırakırlar.

Kızlar desteksiz oturabilir mi?

Çoğu kız kendi başına oturmayı başarır ama düşük kas tonu, desteksiz oturmasını engelleyebilir. Daha ileri yaşlarda, şiddetli skolyoz, otururken olan denge için problem teşkil edebilir.

Kızım yürümeyi öğrenecek mi?

Hangi kızın yürüyüp hangisinin yürümeyeceğini önceden kestirmek zordur. Genel olarak zayıf kas tonu olanlar yürümekte daha zorluk çekerler. Ancak, 16 yaş gibi geç bir zamanda bile ilk kez yürüyen kızların olduğu biliniyor. Yani kolay pes etmeyin! Ağırılık taşıma egzersizleri, bir dizi hareket egzersizini içeren fiziksel terapi ve yürüme provaları düzenli olarak yapılmalıdır. Doğru motivasyon, destek ve cesaret verme ile RS'li bazı kızlar kendi başlarına on yıllarca yürümeye devam edebilmişlerdir.

Çoğu kız koşamaz ve hemen hepsi merdiven çıkma ve (özellikle) inme konusunda zorluk yaşar. Yürüyüşleri biçimsiz ve sakardır, genellikle bacakları çok açık ve sert durur. Denge zordur.

Megan bebekken hiç yürümedi ama yataktan kalkıyordu. Bunu yapmayı başardıktan kısa süre sonra gerileme başladı ve o hiç yürümedi. Ayrıca hiç emeklemedi. Yerde yuvarlanarak ve arka üstü kaçarak ilerliyor. Ayakları üzerinde durmayı seviyor ve ben onun yürümek için çok yaşlı olduğumu varsaydım. Fakat içimde bir pırıltı onu yürütmeye çalışmam için beni motive etmeye devam ediyor. Ayakta durduğu zamanlarda, çoğu kez adım atmak için ayaklarını nasıl kaldıracağını anlamıyor gibi görünüyor. Sonra bazı zamanlarda destekli olarak bir veya iki adımdan fazla attığı oldu.

Yürümeyi engelleyen problemler nelerdir?

Motor engellerine ilave olarak, RS'li kızların apraxia, duyuusal ve algısal sorunları, bir hareketten diğerine geçmekte zorlanmaları ve koordinasyon yetersizlikleri vardır. Bunları birleşerek yürümeyi zor bir iş haline getirirler. Yaşları daha ilerledikçe, skolyoz, artan kas tonu ve soğuk şişmiş ayaklarında azalan dokunma algısı (his), gibi sorunlar yürümeyi zor hale getirir.

Onu ayaklarının üzerinde tutmak niçin önemlidir?

Onun sağlığının devamı için her gün kısa bir süre için bile olsa onu ayaklarının üzerinde tutmak ve yürütmek belirli bir önem taşır. Yürümek bir kez kaybedildiğinde skolyoz, osteoporosis(kemik bozukluğu) ve soluma ve sindirim problemleri daha kötüleşebilir. Vücudunu ayakta durma pozisyonunda tutması için hypotonik beden kaslarını kullanması gerekmektedir. Ayakta duruş pozisyonunda olması onun daha derin nefesler almasına izin verir ve ağırlık taşımak kemik yoğunluğu tutmak için yardımcı olur. Eğer kendi başına yürüyor ise, daha az yardımla daha iyi yürüdüğünü fark edebilirsiniz. İki el birden tutulduğu zaman, bazı kızlar diğer kişiye dayanmaya, düz yürümek yerine öne eğilmeye meyilli olurlar. Bu yüzden, bazen onu düzgün tutmak için bir eli omuza koymak ya da eğer mümkünse sadece bir eli tutmak daha iyidir.

Bir yürüteç kullanabilecek mi?

İhtiyaçlarına göre "yürüteçler" çeşitli şekil ve büyüklüklerde bulunabilir. Bazılarının oturmaya ihtiyaç duyduğu zaman onu "yakalayacak" oturakları vardır. Diğerlerinin oturakları yoktur ama düzgün durması için tutamaçları tutması gerekir. Bu zor olabilir, çünkü kavramasını elinden gelenden daha uzun süre tutması gerekebilir. Eğer durum bu ise yaratıcı zekâ genellikle ellerini tutmaçlara sabitleyecek bir yol bulabilir-eldivenlerle, yün eldivenlerle, elastik bandajla ya da velcro(cırcırtlı bant)yla.

Kayla sadece iici oyuncaklarıyla yürür ama kendi başına yürümeyi reddederdi. Bir gün öğretmeni bir süpürgeyi yukarı dikti ve Kayla'nın ona tutunup, o üzerinden tutarken yürüttü. Kayla kendini güvende hissettiğinde süpürgeyi bıraktı ve süpürgeyi havada dik tutarak öylece yürümeye başladı. Bundan sonra bir süre süpürgeye bağımlı olabileceğini düşündüm ama bir hafta kadar sonra süpürgeyi kaybetti ve kendi başına yürüdü.

Allison, evde 6 yıl belirli yoğun fizik terapi sonrasında yürümeyi öğrendi. Yatak odalarımızdan birini onun P.T (fizik terapist)'si için bir "jimnastik Salonu"na çevirdim ve Allie'nin çapraz şeklini öğrenmesi için, 1" (inch)lik yuvarlak tahtalardan bir ev yapımı merdiven koydurdum. Elleri halkaların üzerinde olduğu şekilde sol el, sağ ayak, sağ el, sol ayak ve tekrar devam, şeklinde hareket ettiriyorduk. Annesi elleri alırdı, ben ayakları ya da tersi olurdu. Bunu günde birkaç kere bir oyun şekline getirdik. Allie bir kere oyuna alıştıktan sonra gerçekten keyif almaya başladı. Ne kadar süre aldığını hatırlamıyorum ama bir kaç ay içinde Allie biri elini tutarsa yürüyordu. Şimdi evin her yerinde tek başına dolaşiyor.

Hypotonia ve hypertonia nedir?

Sağlıklı bir sinir sisteminde kaslara ne dereceye kadar gerilme ya da gevşemelerini tarif eden mesajlar gönderilir. Bu bizim serbestçe dolaşmamızı ve aynı zamanda yerçekimine karşı dik bir pozisyonda durmamıza izin verir. **Hypotonia** azalan veya "çöken" kas tonudur ve bu egzersiz eksikliğinin değil nörolojik bir problemin sonucudur. Genel olarak zayıf ve az dayanıklılığı olduğu için hypotonik çocuğun becerikli şekilde hareket etmesi zordur.

Ancak bazen tam tersi olur ve kaslar çok gergin ya da **hypertonik**'tir. Bu kasların esnetilmesi ya da uzatılması zordur ve bu hareket etmeyi zor hale getirir. Hypertonik kaslar çoğu zaman spastik olarak anılır ve şiddetli vakalarda kontraktür'e kadar gidebilirler. Eğer kaslar çok "çökük" ya da çok gergin ise hareket zor olabilir ve anormal hareket şekilleri ortaya çıkar. Bunlar bir kere yerleştikten sonra düzeltilmesi çok zor olabilir.

RS' deki birçok vakada kızlar hypotonik olarak başlar ama daha sonra, okul yılları sırasında hypertonik hale gelirler. Bazı kasların çok gerginken diğerlerinin çok gevşek olduğu karma tonun görülmesi sıra dışı değildir. Bu, vücudun bir tarafındaki kasların, diğer taraftaki kaslardan daha fazla itmesi durumunda oluşan skolyoz gibi, yapısal problemlerle sonuçlanır.

Spastiklik nedir?

Spastiklik, anormal derecede yüksek olan, kas gerilmesi ile sonuçlanan ve normal hareketleri zor hale getiren kas tonudur. Spastiklik genellikle okul yıllarına kadar görülmez. Parmak ucunda yürümeye yol açan, kas tonunda hafif bir artma olabilir ya da soluma ve yutmaya kadar tüm vücudu etkileyen ve skolyoz veya belkemiğinde kavislenmeye kadar giden, kas tonunda şiddetli bir artış olabilir. Ayrıca **kontraktür**, yani azalan eklem hareketliliğine tol açan, kas liflerinin geri döndürülemez şekilde kısalmasına yol açabilir.

Spastikliği tedavi etmek için ne yapılabilir?

Düzenli ev ve okul terapisine rağmen, özellikle ayak bileği ve dirsek eklemlerinde şiddetli kontraktür gelişebilir. Kas tonunu azaltan ve geçici olarak yardımcı olabilecek aktiverler arasında, rotasyon (çark gibi dönme/kendi ekseninde dönme), ağırlık değiştirme veya ağırlık taşıma sayılabilir.

Vestibular (geçit) sistemi nedir?

Vestibular sistem, hareket ile ilgilidir ve bizim hareket edip etmediğimizi, hareket eden bir şeyin üzerinde olup olmadığımızı ya da yakınıımızdaki bir şeyin hareket edip etmediğini bize haber vermekten sorumludur. Sonra biz vücudumuzu bu harekete uygun şekilde tepki vermesi için koordine ederiz. Vestibular yetersizliğin işareti motor apraxia'sıdır. Bu ayrıca birçok kızın duyduğu zorla hareket (onu hareket ettirme) korkusunun da sorumlusudur.

Vestibular stimülasyon (uyarılma) nedir?

Vestibular stimülasyon terapistler tarafından, kızın harekete uygun ve koordineli tepki verebilmesi için, onun vestibular sistemini organize etmeye yardımcı olmak için kullanılır. Tüm yetişkinler bilir ki çok fazla vestibular stimülasyon iyi bir şey değildir. En son Tilt-A-Whirl(bir lunapark aleti)'e bindiğiniz zamanı hatırlıyor musunuz? Bu, o otonomik sinir sisteminde kargaşaya yol açabilir ve vestibular yetersizlikleri olan çocuklar bu stimülasyonu dikkatli almalıdırlar. Bir sandalyede öne arkaya sallanmak yararlı ve eğlenceli

olabilir ama önce bir terapistle danışılmadan, bağlanmış aletlerde dönmeye kalkışılmamalıdır.

Motor apraxia nedir?

Motor apraxia, vücudun, beynin yolladığı sinyalleri yerine getirememesidir, örn. normal hareket kabiliyeti olmasına rağmen amaçlı hareket ve işleri yapmakta zorlanmak. Basitçe izah edilirse, apraxia düşünce ve hareket koordinasyonunu sağlayamamaktır. Bu, RS' de görülen en önemli engeldir ve konuşma ve göz bakışı da dâhil olmak üzere bütün vücut hareketlerini içerir. Rett sendromlu kız vücudunu hareket ettirme yeteneğini kaybetmezken, vücuduna nasıl ve ne zaman hareket etmesini söyleme yeteneğini kaybeder. Hareket etmek için isteği ve gücü olabilir ama hareketi gerçekleştiremez.

Apraxia ve dispraxia arasındaki fark nedir?

Apraxia düşünce ve hareketi koordine edememe iken, **dispraxia** daha az şiddetlidir ve düşünce ve hareket koordinasyon zorluğu anlamına gelir. Her iki terimde RS'yi tanımlarken kullanılır.

Motor apraxia onun hareketlerini nasıl etkiler?

Bebeklikte, küçük gevrek parçalarını almak için kerpeten kavrayışını(baş ve işaret parmağını kullanarak) yetenekli bir şekilde kullanabilir ve biberonunu tutabilir, oyuncaklarıyla oynayabilir. Zaman içerisinde kerpeten kavrayışını kaybeder ve nesnelere almak için avuç kavrayışına (avuç ve parmakları birlikte tırmıklama hareketi ile kullanma) geri döner. Doğru hareketi bulmakta zorlanır ama aynı zamanda bunu yapacak gücü ve hızı koordine etmekte de zorlanır. Ona tanıdık gelmeyen durumlarda bulunduğu apraxia daha belirgindir ve bu durumlarda söyleneni yapmak çok daha zor hale gelir. Ne yapması gerektiğini ne kadar çok düşünürse bunu yapmakta o kadar zorlanır. Odanın karşısında istediği bir şeyi görebilir, bu nesneye doğru hareket etmek isteyebilir ve bunu yapmak yerine daireler çizmeye başlayabilir. Raftan bir oyuncak almak isteyebilir ama bunun yerine onu aşağıya düşürebilir.

Apraxia'yı yenebilir mi?

Apraxia'nın yenilmesi imkânsızdır ama anlayışla ve onun hareketlerini bir perspektife koyarak en aza indirilebilir. Amaçsız ve istem dışı gibi görünen hareketler gerçekte yanlış giden amaçlı bir hareket olabilir. Bir nesneye dikkatlice bakabilir, derin soluklar alıp verebilir, öne ve arkaya sallanıp, ellerini ovuşturabilir, hepsi hareket etmeye "hazırlık" içindir. Sık olarak, nesneye bakar ve ona uzanmadan ya da hareket etmeden önce gözlerini kaçıır. Hareket ettiği zaman istediği şeyi yapmakta hiç başarılı olamayabilir ya da yanlış yöne hareket edebilir. Bu hem ebeveyn hem de çocuk için hayal kırıklığıdır ama onun başarılı olmasına yardımcı olmak için, vücut sinyalleri ile dikkatlice ilgilenmek faydalıdır. Israrcı hareketlere bakın ve sinyalleri anlamaya çalışın. Bazı ender durumlarda, apraxia'yı anlık olarak yenebilir, özellikle duygusal olarak motive olduğunda. Bu, nasıl hareket edeceğini düşünmeden otomatik olarak hareket ettiğinde olur. Bunun örnekleri, kaşınan yeri kaşınması, bir kurabiyeye uzanması, ya da neşe veya sinir anında bir kelime söylemesidir. Apraxia'yı en aza indirmek için, onun başarısını ödüllendiren, duygusal olarak teşvik edici aktiviteler arayın, böylece o "düşünmesi" gerekmeden önce, "yapabilsin"

Lauren'e bir sözlü ipucu vermek gerçekten işe yarıyor. Eve gelen ve müzik ile kombine edilmiş hareketle çalışan bir hareket terapisti var. Aylar boyunca Lauren'i kol hareketlerini taklit ettirmeye çalışıyordu. En sonunda geçen hafta Lauren'e "benim yaptığımı yap" dedi ve Lauren taklit etti. Başka bir gün Lauren beni alta rafta kenara girmiş olan ve gerçekten almak istediği oyuncakının yanına götürdü. Orada benim elimi tutarak ve oyuncakı bakarken diğer elini ve kolunu ileri geri sallayarak durdu. Sonunda ona "onu almak için eğilmen lazım" dedim ve bunu hemen yaptı. Birazcık fiziksel yardımla ve eğilmesini 3-4 kez hatırlatmanın sonucunda

oyuncağını aldı. Sık sık ona yapması gereken her hareketi hatırlatmam gerektiğini fark ettim, aksi halde tamamen kalakalıyor.

Sherry kaşınan yerini kaşıyabiliyor veya istemediği bir şeyi yapıyor olduğum zaman benim kolumu itebiliyor. Önceki gün banyoda bacağına kramp girmiş ve dikkatimi çekmek için beni sert şekilde çimdiklemeseydi bunu fark edemeyecektim! Ama iş bilinçli hareket gelince, örneğin bir nesneye onu istermiş gibi dikkatlice baktığı zaman, bu isteği harekete çevirebilmeyi başaramıyor gibi görünüyor.

Apraxia zekâsını etkiler mi?

Apraxia, Rett sendromu taşıyanların neredeyse bütün hareketlerini ve davranışlarını içerir. Zekâyı etkilemez. Aslında zekâyı saklar, anladığını belirtmek için göstermek ya da işaret etmek gibi hareketleri yapamaması, bizim onun neyi bilip bilmediğini anlamamızı zorlaştırır. Bir görevi tamamlaması için ilave zaman verilse bile, apraxia onun bu görevi yapmasını ya da anladığını belirtmesini önler.

Amanda'nın davranış eğitiminde apraxik olması yüzünden gayet iyi gittiğine inanıyorum ve apraxik çocuklar çok ödüllü ve tekrar eden çevrelere birebir odaklandıklarında daha başarılı oluyorlar. Amanda ile elimizden geldiği kadar çok zaman geçirmeye çalışıyoruz ama bunca yıldan sonra bu tempoyu tutturmak zor.

RS dengesini etkiler mi?

Dengesiz bir yürüyüşün yanında, üst gövde ağırlık taşıma konusunda zorluk yaşar. **Koruma tepkileri** (düşmesini durdurmak için kollarını uzatması) genellikle zayıftır. Ters koruma tepki reaksiyonları çoğunlukla gecikir ya da yoktur.

Ona nasıl yardımcı olabilirim?

Onun vücut sinyallerini ve kendine özel hareket dilini öğrendikçe, onun niyetlerini ödüllendirmek için onu övün. Onun için başarmanın ne kadar zor olduğunu bildiğinizi açıklayın ve hedefe doğru giden her küçük adımda onu övün. Söylediklerini anladığını varsayın ama aynı zamanda tam bir başarı sağlama konusunda yetersiz olduğunu bilin. Kelimenin anlamını büyüten (artırıcı) iletişim aletleri ve düğmeler kullanmak onun iletişim kurma ve başarılı olma kabiliyetini büyük oranda artıracaktır. Onu motive edecek aktiviteler sağlayarak "anı yakalayın".

Uzamsal disoriyantasyon nedir?

Uzamsal disoriyantasyon vücudunu doğru şekilde "dik" pozisyonda olup olmadığını sezemediği zaman oluşur. Dik duruyor olduğu hissetmek için öne, arkaya ya da yana doğru eğilir. Eğer öne doğru eğiliyorsa bu, onun yürümesini daha az etkiler ama bu zaman içinde onun duruşunu etkileyip kyphosis'e yol açabilir. Adım atmak için ağırlığını öne verememesi yüzünden, yürüyüş kaybına yol açabilir.

Uzamsal disoriyantasyonu düzeltmek için ne yapılabilir?

Faydalanılan tedavi, onu korkutan yerlere götürülen, bir aşırı-düzeltilme prosedürüdür. Bu prosedür boyunca fiziksel ve duygusal olarak desteklenmelidir. Onu yan şekilde, karın üstü veya sırtüstü 30 dakika yatırarak başlayın ve kenarda, topun üzerinde ya da terapistin kucağında yarı dik hale doğru ilerleyin. İlerlemeye, onu doğru yöne eğerken ayaklarını yere koyarak devam edin.

Ataxia nedir?

Ataxia, dengenin bozulması, çoğunlukla RS'de en erken görülen motor problemidir. Bu, eklemlerin düzenli bir pozisyonda kalıcı olarak sabitlenmesi ya da kilitlenmesine yol açar. Bu, kızın bir pozisyondan diğerine değişmesi için hareketliliğini azaltır. Ataxia yüzünden bacaklar hem ayakta dururken hem de otururken çoğunlukla birbirinden uzakta durur ve ağırlığı bir bacadan diğerine değiştirmek zordur. Onun yerini değiştirmek düşme korkusundan dolayı aşırı strese yol açabilir ama kendi başına yaptığı hareketler onu üzmez. **Doğrulma reaksiyonları** (dengesi bozulduğunda dik durma kabiliyeti) ve denge tepkileri yavaş ve yetersiz olabilir. RS'deki hareketler çoğunlukla sarsıntılı trunkal ataxia olarak tanımlanır-Dengesini sağlamaya çalıştığı zamanlarda oluşan sallantılı hareketler.

Ataxia'yı en aza indirmek için ne yapılabilir?

Ataxia'yı azaltmak için ağırlıklı yelekler ve kemerler kullanılır. Omuzları ve kalçaları arasında bükülme olduğu yere yuvarlanarak, bölgesel yuvarlama kullanılır. Bu aktivite dengeyi sabitlemeye yardımcı olur. Terapi topu ve yer aktiviteleri de denge sistemini harekete geçirmek için kullanılabilir. Ağırlık değiştirme ve fonksiyonel hareket yetilerinde rotasyonu artırıcı çeşitli aktivitelerin tekrar tekrar uygulanması yardımcı olur.

Geçiş hareketleri ile ne kastedilir?

Geçiş hareketleri yuvarlanmak, oturmak, ayağa kalmak vs. gibi pozisyon değiştirmemize izin veren hareketlerdir. Yerleştirildiğimiz zaman oturmak ve ayakta durmak daha uzun süre tutulan yetilerdir. Bacaklarda ve sırtta güçlü ekstensor (bir uzvu çekip uzatan kas) kas aktivitesi, omurga sertliği, üst kısım ağırlık taşıma yokluğu, uzamsal oriyantasyonda bir rahatsızlık ve hareketi derecelendiremememe, geçiş yetilerinin kaybına katkıda bulunan faktörlerdir.

Geçiş hareketlerine yardımcı olmak için ne yapılabilir?

Geçişler yürümek kadar önemlidir. Yürüme kabiliyetini koruyan kızlar geçişleri her gün çalışma fırsatını buluyor olmalıdırlar. Geçişleri kendi başına yapamayan kızlar, bu hareketlere sözlü ve fiziksel yardım ile yönlendirilmelidir. Bu hareketin korunmasına yardımcı olacak ve bakan kişinin yapmak zorunda olduğu kaldırma miktarını azaltacaktır. Apraxia çirkin kafasını yine çıkarır, çünkü geçiş hareketlerini öğrenmek önemli bir motor planlama başarısıdır.

Kız terapi topunda oturur durumdayken, terapist doğrulma ve denge tepkilerini ortaya çıkarmaya çalışır. Bu aktivite esnasında, terapist hızı, yönü, zamanı ve esneme ve rotasyon konusunda aktif tepkileri teşvik etmek için gelen hareketi kontrol eder. Bu aktivite, çocuğun toleransına göre dikkatlice ayarlanmalıdır. Bu duruşlar için, hareket serisi, güç ve tolerans gelişir.

Terapist, fonksiyonel geçiş aktivitelerini çalıştırırken yatıştırıcı şekilde sözlü talimat ve fiziksel yardım vermelidir. Eğer kız, el ovuşturma, ellerinin üzerine ağırlık vermesini engellerse, terapistin onun yüzünü koruyacağına inanırsa, yüzükoyun durmaya kuvvetle itiraz eden bir kızı bile diz ve elleri üzerinde durdurmak mümkündür.

Bir kız öne düşmeye korkuyorsa, ayağa kalkmak için öne eğilmek çok zor olabilir. Terapist onu öne ittiğinde, kendini daha fazla geriye iter. Bu problemi hafifletmek için, çocuk bir banka oturtulabilir ve sonra bank kalça esnemesini sağlamak için denge reaksiyonlarını zorlamak adına geriye itilir. Çocuk, bank eski pozisyonuna geri döndürülürken esneme halinde kalması için yardım görmelidir. Bu, onun uzamsal disoriyantasyon yüzünden öne doğru eğilme korkularına tolerans göstermesine yardımcı olabilir. Tolerans arttığında, ayağa

kalkmak için itmeye deęişimi aktif olarak gerekleştirecektir.

Proprioepsiyon nedir?

Proprioepsiyon, vücudumuzun boşlukta nerede olduğunu bilmemizdir. Duyulardan biridir ve kaslar ve eklem kapsüllerinde doğar. Proprioepsiyon, herhangi bir zaman, bakmaya gerek duymadan kollarımız ve bacaklarımızın nerede olduğunu doğru olarak bilmemizi sağlayan duyudur. Sandalyede dik olarak oturmayı sürdürmemiz ya da şaşırmadan ağızımıza bir kurabiye götürmemiz için ihtiyaç duyulan duruş ayarlamalarını yapmamıza izin verir.

Britanny'nin ağırlıklı bir yeleęi var ve proprioepsiyonu artırarak onu yatıştırmasına kadar bazı olumlu sonuçlarını gördüm. Benim kızımın ki tüm ağırlıklar altta olacak şekilde yapıldı. Ağırlığı her tarafa eşit olarak dağıtan yeni bir tane yaptıracağım. O.T, çocuğun toplam ağırlığının 5%'inden daha fazla olamayan ağırlık ile başlanmasını, sonra onun hareketliliğine gereksiz kısıtlama getirmeden, derece derece tolerans gösterildięi kadar, toplam ağırlığının 25%'i ne kadar çıkmayı tavsiye etti. Doktoru ve O.T2si ile onun fiziksel kondisyonu görüşülmelidir. Yelek 10-15 dakikadan fazla üzerinde kalmamalıdır. Şimdi ağırlıklı bir battaniye yapıyorum. İcini doldurması için paralanmış kâğıt kullanıyorum. Bunun inanılmaz bir ağırlığı var. Britanny, normal battaniyesinde bir "sosisli sandviç" gibi sarmalanmayı seviyor. Ağırlıklı battaniyeyi seveceğini biliyorum.

Amanda'nın ağırlıklı yeleęini, ona uyan bir kot ceketin kollarını kesip içinin alt kısmına ağırlıklar için cepler dikerek yaptım. Nalbur'a gittim ve deęişik büyüklüklerde büyük rondela aldım. İç ceplerin kapanması için velcro diktim ki ağırlıkları deęiştirebileyim. Bunu yapmadan önce birkaç terapist ile konuştum.

Ağırlıklı yelek, kızlarımızda normal olarak bulunmayan, proprioepsiyon adında bir duyuusal tecrübe sağlıyor. Kızlarımız birçok duyuusal tecrübeden yoksun olduęu için, bunları onlara bizim vermemiz gerekiyor. Ayrıca onlar biraz geçişsel duyu da alıyorlar.

Ağırlık kullanmak Amanda'yı yordu. Ben bunu tekrar denemeyeceğim ama dięer ebeveynler ağırlıklı yeleklerin kızlarını sakinleştirdiğine inanıyorlar. Bana göre bu Amanda için bir yük ama bunu yapmadan önce, daha iyi yürümesine ve titremesini düzgünleştirmeye yardımcı olacağını düşündük. Bunu yapmadı. Ağırlıkları bir daha denemeyeceğim-bence kaslarını çok fazla ekiyor ve yapısal olarak ilave ağırlığı taşıyamıyor.

Sargılar ve eklem kompresyonu fikrini seviyorum, bence çocuklarımız gevşek ve bazen ağırlığı taşıyamıyorlar ve bu yardımcı olabilir. Amanda'nın ayakkabılarına ortopedikler yerleştirmemiz ayaklarını düzeltmede ve daha iyi yürümesinde kesinlikle yardımcı oldu-temel olarak vücudun ağırlığını biraz aldı.

OSTEOPOROSIS

Kalsiyum ve D vitaminin bağırsaktan normal olarak emilmesine rağmen, RS'li kızların kemik-mineral içerięi düşük ve kemik yoğunluğu azalmıştır(**osteoporosis**). En az bir travma ile bile kolayca atlaklar olabilir. Ağırlık taşıma ve ayakta durma egzersizleri, kemiklerin yoğunluk ve gücünü korumasına yardımcı olur. Kalsiyum alışı teşvik edilmelidir. Onun acıya olan anormal tepkisinden dolayı, şişme, berelenme ya da topallama olana kadar bir atlak olup olmadığını bilmek imkânsız olabilir.

Michelle bir kere el bileęini atlattı; acının nereden geldiğini anlamamız bir haftamızı aldı. atlayan yerde berelenme olmasaydı bu problemi hiç bulamayabilirdik.

Jocelyn kolunu kırdı ve bunu fark etmemiz birkaç gün aldı. Pazartesi günü ellerini ağızına götürmediğini fark ettim ve en sonunda bu huyunu bıraktıęı için o kadar mutlu oldum ki onu okula kollukları olmadan gönderdim.

O gün okuldan bir şeyin yanlış gittiğinden endişe ettiklerini söyleyen bir not aldım ve olumlu yanını göremedikleri için onlara çok kızdım! Her neyse ertesi gün gömleğinin kolunu giydirirken biraz irkildi ama o zaman buna çok dikkat etmedim. Ellerini ovalamadan (ağızına sokmadan) bir gün daha geçti. O gece işten eve döndüğümde eşim bana bir şeylerin yanlış olduğunu düşündüğünü söyledi, çünkü onu yere koyduğunda emeklemediğini fark etmişti. Sadece topuklarının üzerinde oturuyordu. O gece kolunun şişmiş ve kızarmış olduğunu fark ettim. Onu kontrol amacı ile hastaneye götürdük ve gerçekten kol kemiğinin üst tarafında omzuna yakın yerde bir kırık vardı. Doktor iyileşme oranına göre bunun yaklaşık 1-1/2 hafta önce olduğunu düşündü. Herhangi bir düşme ya da yaralanma hatırlayamadık ve en sonunda izini, muhtemelen o diz üstü otururken küçük kardeşinin onu yere düşürdüğü ve üzerinde zıpladığı zamana sürdük.

Bir süre önce Lauren'e kemik yaşı için bir el ve el bileği röntgeni çektirdik. Aynı zamanda iyileşmiş bir el bileği kırığı da buldular. Lauren yürüyor ve yıllar boyunca çeşitli kereler düştü. Acıya dayanıklı olmaya eğilimli, derin nefes alarak ve sessizleşerek tepki veriyor oysa aynı durumda kardeşi uzun süre ağlardı. Bu çatlağın ne zaman olduğu hakkında hiç bir fikrimiz yok.

Yazar bu bölümü geliştirmede kullanılan bilgi ve fikirler için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Susan Hanks, PT; Barbro Lindberg; Linda Reece, OTR/L; Jan Townsley, OTR/L.

ORTOPEDİ

AYAKLAR

Ayaklar ile ilgili en sık karşılaşılan problemler nelerdir?

Ayaklar yetersiz dolaşım yüzünden çoğunlukla soğuk, mavimsi-kırmızı ve küçüktür. RS' de ki diğer ayak problemleri kas dengesizliğinin sonucudur. En sık görüleni **equinus**, ayağın aşağıya dönük olmasıdır. Bu aşırı topuk bağlarının gergin ya da aşırı aktif olması sonucu görülür. **Valgus**, yani topuklarının birleşik, ayak parmaklarının ayrı olması durumu görülebilir ya da **varus**, ayak parmakları birbirlerine dönük, A şekli halini alması olabilir ama bu diğerleri kadar sık görülmez. **Pronasyon** (içe dönmek veya döndürmek), olabilir, düzayaklar üzerinde yürürken ayak bilekleri içe çökük görünebilir.

Ayak parmakları üzerinde yürümek onun yürümesini nasıl etkiler?

Normal olduğu üzere ayaklarının tümünü basmak yerine ayak topukları üzerinde yürür. Bu, dengeyi engelleyebilir de, engellemeyebilir de. Bazı vakalarda dengeyi geliştirir. Eğer şiddetli ise ayakkabıların olması daha zor hale gelir. Yürüyemeyen çocukta, kontraktürler yüzükoyun bir durdurucu destekli bir duruşu engelleyebilir.

Destek (askı, sargı, kuvvetlendirici) kullanarak ne elde edilebilir?

Eğer topuk bağındaki kaslar aşırı aktif ancak gerçekten gergin değilse, ayağı düz tutmak için bir plastik ayak bileği ayak ortosis (ortopedik alet) (**AFO**)'i yardımcı olabilir. **Kısa ayak destekleri** ve **kırık tahtaları** çoğunlukla fiziksel terapi ile birlikte bir hareket dizini elde etmek ve fonksiyonlarına engel olan istem dışı hareketleri en aza indirmek için kullanılır. Bunlar ayrıca kontraktürleri de ki bunlar kasların sürekli olarak artmış bir tonda olup, hareketi şiddetli şekilde kısıtlayan bir kasları kısaltma durumudur, önlerler. Destek, belirli bir kas grubunu istenen pozisyonda tutarak, eklem en iyi şekilde kullanılmasına izin verir. Eğer topuk bağı gergin ise ve ayak düz duruma getirilemiyorsa, seri kalıplar ya da rahatlatıcı ameliyat gerekli olabilir.

AFO (ayak bileği ayak ortosisi)'lar ne şekilde işe yarar?

Destek, ayakkabının içinde giyilen kişiye göre yapılmış plastik bir kırık desteğinden oluşur ve baldırın arkasına uzanır. Ayak bileğindeki kas uzantılarını azaltmak, kalçalardaki kas tonunu azaltmaya ve daha düzgün bir pozisyonda oturmaya müsaade etmeye de yardımcı olur. Ayak bileği pozisyonun bu şekilde değiştirilmesi, çocuğun ayaklarını düz olarak yere basmasına, bu şekilde düzgünlük ve desteğinin gelişmesine izin verir. Anormal ayak duruşunun düzeltilmesi ayrıca, ayakta durduğu zaman kalçaları ve dizlerinin pozisyonunu da etkileyerek daha iyi yürümesine yardımcı olur. Destekler ve kırık çubukları kişiye göre yapılır ve çocuk büyüdükçe değiştirilmesi gerekir.

Seri kalıplama ne demektir?

Seri kalıplama, bazen ayak bileği kontraktürlerini azaltmak için yapılır. Çocuğun ayakları, ayağı bir kaç hafta boyunca yerinde tutan bir seri kısa bacak kalıpları içine konur. Kalıplar çıkarılır, ayaklar esnetilir ve sonra

kalıplar tekrar konur ve tekrar çıkarılır. Kalıbın sürekli esnetilmesi, gergin eklemlerin ve tendonların zaman içinde gevşemesine izin verir.

Seri kalıplama nasıl yapılır?

Seri kalıplama bir ya da her iki ayağın, topuk bağıny esnetme ve büzölmelerden uzak durma ya da bunları geciktirmek için yardımcı olmak adına belli bir süre kalıplanmasıdır. İlk kalıplama eđer mümkünse ayağın nötr (90 derece) pozisyonda tutulması ile yapılır. Eđer mümkün deęilse ayak, mümkün olan derecede ve bunu biraz daha ileri esneterek kalıplanır. Sonradan gelen kalıplar, istenen sonuca, gevşek bir topuk bağına ulařana dek, ayağı her seferinde birkaç derece daha açılır veya esnetir. Her kalıplama, terapistinizin, ortotistinizin, podiatristinizin ya da ortopedistinizin önerisi doęrultusunda dört günden, iki haftaya kadar kalabilir.

Seri kalıplama nörolojik olarak nasıl işe yarar?

Seri kalıplama yapıyı deęiřtirir, kasları uzatır. İşe yarar çünkü beyin sürekli esnemiř bir topuk bağıny bilgilerini alır ve kız, düzeltilmiř ayaklar ile yürüme hissini öęrenir. Umulan şey, kalıbın en sonunda çıkarılmasından sonra etkisinin üç'ten altı aya kadar sürmesidir ki bu süre, onun yürümek ve terapi aktivitelerinden faydalanması için yeterli uzunluktadır. Eđer başarılı olursa, aynı işlemleri tekrar tekrar yapıp, sürekli olan faydalarından keyif alabilirsiniz.

Seri kalıplamanın eksi ve artı yönleri nelerdir?

Bu tedavinin olumlu tarafı, kalıpların geçici olması, prosedürün ameliyat gerektirmemesi ve topuk bağıny sağlam bırakmasıdır. Kalıplama aynı zamanda ameliyattan daha ucuz ve daha güvenlidir. Olumsuz tarafı ise seri kalıplamanın bir geçirici olmaması ve her durumda işe yaramamasıdır. Doktorunuzla ya da fizik terapistinizle konuşun. Ayak ve bacaklardaki zayıf dolařım yüzünden kalıpların altında basınç yaraları oluşmaması için büyük dikkat gösterilmelidir. İlave yumuřak madde ile doldurmak ve kalıpları sık sık deęiřtirmek yardımcı olur.

Ameliyat yardımcı olur mu?

Şiddetli eklem deformasyonları veya kontraktürler geliřtięi zaman ortopedik ameliyat yardımcı olabilir. Bir ameliyat prosedürü, etkilenen kasları gevşetmek, uzatmak veya transfer etmek yolu ile hareket sınırını artırabilir. Topuk bağı gergin olduęu zaman çocuk ayak parmaklarında yürür. Ayak bileğinde **topuk bağı uzatılması** ona daha düzayaklı bir yürüyüş vererek yürümeyi geliřtirebilir. Topuk bağı alçıda iyileşmesine izin verilecek bir şekilde kesilebilir ve uzatılabilir. Bunu yapmanın birçok yolu vardır. Bir hamstring (diz arkası kiriři) salıverilmesi, diz çevresinde uzatma ya da kas transferi de daha iyi yürümeyi saęlayabilir.

Her zaman riskleri ve faydaları olan ameliyattan önce çok dikkatli bir deęerlendirme yapılmalıdır. Ameliyat hareketlilięi artırır ve acı dolu **osteoarthritis** (eklem iltihabı)'nı önlerken, komplikasyonlar olabilir ya da ameliyatla müdahale etmek başarılı olamayabilir. Riskleri ve faydaları çocuęunuzun doktoru ile görüřün.

Ameliyat sonrası iyileşmesi nasıl olacaktır?

Nasıl gittięine baęlı olarak ya aynı gün ya da birkaç gün sonra taburcu edilecektir. Ayaklar iki gün boyunca yüksekte tutulmalı ve şişip şişmedikleri kontrol edilmelidir. Kendi toleransına göre bir ya da iki hafta sonra ağırlıęını taşıyabilir. Alçı 6-8 hafta kadar kalacaktır. Basınç yaralarını önlemek için ekstra dikkat gösterilmelidir. Sonra kontraktürün tekrar oluşmasını önlemek için bir destek takılır. Bu dönemsel

hareketsizlik eğer ameliyattan bir ya da iki hafta sonra alçıları ile yürümeye teşvik edilirse, yürüme yetisini azaltmamalıdır.

KALÇALAR

Kalça dayanıksızlığı nedir?

Kalça bir top ve yuva eklemdir. Bazı kızlar ve kadınlarda, büyüme ile gelen anormal kas çekişi yüzünden, top çok yavaş (derece derece) yuvadan çekilir. Eğer bu bir bölümse **subluxation**, eğer tamamen ise **çıkık** adı verilir. Bu hayatın ileri dönemlerinde acıya sebep olabilir. Kalça çıkığı, özellikle yürümeyen çocukta, ısrarcı ve artış gösteren kalça **adduction** (kalça kemiğinin ortasına doğru olan hareket) sonucu oluşur. Kalça, kalça kemiği kaslarının salıverilmesi ve bunlara veri veren sinirin alınması yardımcı olabilir.

Nasıl önlenir?

Eğer kalça adductor'ları gergin ise tekerlekli sandalye ya da yatakta düzgün bir pozisyon vermek yardımcı olabilir. Esnetmek, kalıba almak ya da hatta kas uzatmak, kalçanın **zorla almak** veya iyice ayrılmak kabiliyetini koruması için yardımcı olabilir ama bu kanıtlanmamıştır. Tüm uygulanabilir amaçlar için, farkında olmak ve erken teşhis, anahtardır.

Kalça dayanıklılığı nasıl tedavi edilir?

Subluxation, başlangıçta kasların uzatılması ki nispeten basit bir prosedürdür ile tedavi edilebilir. Eğer tedavi olmuşsa, kemiğin ameliyatla yeniden yerine konması veya **osteotomi** (kemiği kesme ameliyatı) daha sonra gerekli olabilir.

SIRT

Skolyoz Rett sendromunda sık görülür. Üç geniş çalışmada, RS'li tüm kızların dörtte üçü, bazı kıvrımların en az olmasına rağmen, skolyoz olmuştur. Bunun neden olduğu RS'nin gizemlerinden biridir. Ümit ederiz ki araştırmalar ile daha iyi anlaşılır. Skolyoz, belkemiği omuru neredeyse düz bir sütun şeklinden, spiral bir merdiven şekline dönüştüğünde oluşur. Röntgende yandan yana bir kıvrım olarak görünür.

Skolyoz'a ne sebep olur?

Belkemiğinin her iki tarafında kaslar vardır. Skolyoz, genel olarak anormal kas tonu ya da dengeden olabilir. Kasların bir tarafı diğerinden fazla çekilerek belkemiğinin eğilmesine yol açar. Bu anormal kas çekilmesi muhtemelen beyinden gelen sinyaller sonucu oluşur. İki taraftaki farklı kas çekilmesi Rett sendromunda skolyoz'a sebep olabilir.

Skolyoz ne zaman başlar?

Genellikle dokuz ve on iki yaş arası, eğer kişi gelişmekte ise bir kıvrım göze çarpar. Birkaç kız erken çocuklukta, o yaşta çok hızlı olarak daha kötüye gitmemesine rağmen, kıvrım geliştirmişlerdir. Skolyoz, RS'li her yaştaki her kızda görünüş olarak kontrol edilmelidir. Bu çoğunlukla röntgen olmadan da yapılabilir.

Skolyoz nasıl anlaşılır?

Skolyoz teşhis edilmeden önce, sırtın şeklini gözlemleyerek elenebilir. Eğer çocuk ayakta durabiliyorsa, bu, öne doğru eğildiğinde yapılabilir. Eğer duramıyorsa, otururken yukarıdan aşağıya bakılarak kontrol edilmelidir. Normal olarak, sırtın ortasındaki kaburgalar ve kaslar aynı şekli taşır. Eğer bir tarafta daha fazla görünüyorsa röntgen çektirilmelidir.

Röntgen ne sıklıkla çektirilmelidir?

Bir çocuğun yukarıda açıklandığı gibi bakılması sonucu anormal çıkarsa yapılmalıdır. Eğer bir kıvrım bulduysa, genç kızlarda her yıl bir takip röntgeni çekilmelidir. Yavaş ilerleyen kıvrımlarda, hızlı büyüme ve ilerleme esansında her altı ayda bir röntgen çekilmelidir.

Kıvrım ne kadar artacaktır?

İlerleme, kıvrımın artması demektir. Bu son derece çeşitlidir. Bazı kızlarda hızla artar, diğerlerinde artmaz. En az kıvrımların başlangıçta tedavi edilmemesinin sebebi budur. Ancak kıvrım ne kadar büyükse ve çocuk ergenlik büyüme artışına ne kadar yakınsa, kıvrım ilerlemesi o kadar olasıdır.

31 yaşındaki kızım, 20'li yaşlarında belkemiğinde çok belirgin bir kıvrım artışı yaşadı. Ergenlik zamanındayken tedavi olmaması, sadece gözlemlenmesi önerilmişti. Şimdi, yürürken başını dik tutması ve otururken başını tabağındaki yemekten uzak tutulması için çok fazla hatırlatma yapmaya gerek duyuyor. Ergenlik çağlarında çok önemli olmayan skolyoz geçirdi ama yetişkinlikte hem skolyoz hem de kyphosis vücudunda dramatik etkiler yapıyor.

Skolyoz'un etkileri nelerdir?

Skolyoz oturma dengesinin değişmesine sebep olabilir ve bu da oturma ile ilgili pratik sorunlara yol açar. Ayrıca göğüs kısmını döndürerek akciğerlerde kompresyona sebep olabilir. Bu, 70 derecenin üzerindeki kıvrımlarda belirgin hale gelir. Bunu oluşmadan önce önlemek önemlidir.

Peki ya önlemek ve tedavi?

Ne yazık ki, skolyozu tamamen önlemenin nasıl olacağını bilemiyoruz ama başladıktan sonra tedavi edilebilir. Büyümekte olan kızlardaki küçük kıvrımlar için kalıplar kullanılır. Fizik terapistleri, ortopedik cerrahlar ve masajla tedavi eden kimseler, skolyozun nasıl önleneceği ve tedavi edileceği konusunda fikir birliğinde olmadıklarından, bu, kafa karıştırıcı olabilir. Her çocuk farklıdır ve tedaviye verilen tepki her çocuk ile değişik olur. Bazı kızlar, aşırı terapiye rağmen skolyozun ilk belirtilerini gösterirken, diğerleri ergenken bile, yoğun terapi olmamasına rağmen çok az kıvrımlı olabilirler.

Ortopedist onu kalıba almak istedi. Yıkılmıştım. Benim sarılmalarımı nasıl hissedecekti? Onu nasıl taşıyacaktım? Henüz yürüyemiyor ama emekliyor ve tekerlekli sandalyesinde çok oturmuyor, çoğunlukla uzun yolculuklarda ve okul otobüsünde. Eve geldim ve onu her hafta esneten özel bir fizik tedavici buldum. Tüm hafta durmuyor ama bence daha güçleniyor.

Kalıp ne zaman kullanılmalıdır?

Bir kıvrım 20-25 derecenin üzerindeyse ve çocuk halen büyümeye devam ediyorsa bir kalıp kullanılmalıdır.

Eğer kıvrım 45 derecenin çok üzerindeyse bu etkili değildir. Kalıp, kalıplanmış, yumuşak maddelerle kaplanmış ve belkemiğini düzeltmek için uygun yerlere nazik basınç uygulanmak üzere tasarlanmış plastik bir "cekettir". Kıyafetin altına giyilir. Can yakmaz ama eğer çok hızlı başlamışsa veya çocuk kalıba göre büyümüşse basınç yaralarına sebep olabilir. Doktorun talimatlarına göre, kalıp günde 18-23 saat giyilmelidir. Kalıplar kontrol edilmeli ve eğer gerekliyse değiştirilmeli ve eğer doğru şekilde oturmuşsa hareket etmesine engel olmamalıdır. Eğer kalıbın oturması ile ilgili problemler var ise düzeltilmesini isteyin.

Kalıp ne kadar etkilidir?

Kalıp kullanmanın amacı kıvrımın artmasını yavaşlatmaktır, onu kalıcı olarak düzeltmek değil. Çoğu vakada kıvrım artmaya devam edecektir, ama umulur ki daha yavaş bir artış olsun. Böylece çocuk büyümesi bittiğinde kabul edilir bir kıvrım sahibi olabilsin (40-50 dereceden az). Eğer mümkünse, genellikle ameliyatı büyümeyi bitirene kadar ertelemek önerilir. Bazı vakalarda kalıp işe yaramaz ya da kıvrım hali hazırda çok büyüktür ve ameliyat göz önüne alınmalıdır.

Kalıbı tavsiye edenlerin üzerinde durduğu şey, onun zaman kazandırdığıdır. Öte yandan, hareketi kısıtladığınız her zaman, otomatik olarak kemiklerin gelişmesi ve bütünlüğünü koruması için gerekli olan baskıyı da kısıtlıyorsunuz. Crystal ameliyat olduğu zaman, operatör doktoru, kalıp takılmamış bir kızı ameliyat etmenin daha canlandırıcı ve yatıştırıcı olduğunu söyledi. Dedi ki, kemiklerin iyi durumda olduğunu ve çubukları tutmak için gerekli güce sahip olduklarını görebiliyormuş.

Kızım Julie kalıbını kullanmaya 3 yaşındayken ve kıvrımı 18 derece iken başladı. Yürüyemiyor ve o zaman ağırlığını taşıyamıyordu. Ceketini önden açılan bir ceket ve mideye çok basınç yapıyordu. Ama halen oturabiliyorduk. Bunu günde yaklaşık 8 saat kadar kullandı. Ceketlerini her 3-6 ayda bir düzelttiriyor ve her yıl yeni bir ceket yaptırıyordum. Julie şimdi 7 yaşında, 47 derece kıvrımı var ve dayanıyor. 5-6 yaşlarında 20 dereceden 40 dereceye büyük bir atlayış yaptı. Şimdi sabitlemiş görünüyor. Onuna erken yaşta ameliyat gerekeceğini biliyoruz. Şimdi giydiği ceket arkadan açılıyor. Giydirmesi bir yük ama basıncı rahatlatıyor ve böylece daha az çıkıyor.

Angela ameliyatından önce birçok yıl ve ameliyattan sonra tekrar altı ay boyunca kalıp kullandı. Bu, kıvrımın ilerlemesini çok büyük derecede yavaşlattı. 5 yaşında çok az miktarda 5 derece bir kıvrımı vardı ve ameliyatı o 15 yaşına gelene kadar ertelemeyi başardık. Ortopedisti bana, doktorun kıvrımı nasıl ölçtüğüne bağlı olarak, bu durumun büyük derecede farklılık gösterebileceğini söyledi.

Heather'ın kalıbı arkadan açılıyordu ve bir zaman kalıbın çok uzun olması ile ilgili sorun yaşadık. Onu kalıp mağazasına götürdük ve bu durumu belirttik ve onlar aşağıdan bir kısmını kestiler ve böylece onun hareket etmesi engellenmemiş oldu.

Kathryn'in bacaklarının farklı uzunluklarda olduğunu yeni keşfettik. Ortopedist ona, 5/8"lik kaldırma olan bir ayakkabı giydirdi. Kıvrımın çoğunun onun bacak uzunluğundaki fark yüzünden pelvisinin eğilmesinden kaynaklandığı konusunda umutluydu. 8 yaşında kıvrımı 10 ay içinde 28 derece arttı. Bu yüzden doktor başlangıç olarak geceleri onun bir vücut kalıbı takmasını istedi. 4 ay içerisinde, eğer kıvrım korunursa veya daha iyileşirse, sadece geceleri kalıp takmaya devam edeceğiz diğer halde günde 23 saat'e başlamamız gerekecek. Kalıbı takılıken röntgen düzeltmenin çok iyi olduğunu, kıvrımın neredeyse yok olduğunu gösterdi (kalıbı takılıken).

Melinda ceketini üzerindeyken dengesini koruyamıyor ve nasıl hissettiğini sorduğumuz zaman bize o sahte gözyaşlı yüzünü yaptı. Kenarları üstten ve alttan biraz aldılar ama daha fazla kesmenin ceketini daha az etkili hale getireceğini ve daha çabuk küçüleceğini söylediler.

Angie 10 önce skolyoz ameliyatı oldu. 9 yaşından 15 yaşına kadar günde 23 saat vücut kalıbı kullandı. Kalıp iki parçalı bir kabuktan oluşuyordu ve bu AFO (plastik ayak)'ları ve klişe el hareketlerini önleyeceği söylenen, deneme amaçlı kullandığımız plastik el kalıplarıyla birleşince ona bizim Barbie bebeğimiz diye şaka yapıyorduk. Çok önemli olan sarılma kontağımızı kaybettirdiği için kalıptan nefret ediyordum, böylece bu sebepten kalıbı çıkardık.

Ameliyat onun kıvrımını 72 dereceden 20'li derecelere indirdi ve sağlığı o kadar düzeldi ki biz ameliyatın onun hayatını ve kesin olarak yürüme yeteneğini kurtarmış gibi hissettik. Operatör doktor bize, daha önce kalıp kullanmış olanların kemikleri yoğunluklarını kaybettiği için, onlarda bu başarıyı gösteremediklerini söyledi.

Derisini korumak için kalıbın altına ne giyer?

Sinir bozan kırışiklardan uzak durmak için dikiş yeri olmayan fanilalar giymesi gerektirir. Bunlar kalıp ile birlikte verilebilir. Eğer verilmezse, perakende satan mağazaların satış kataloglarından veya hastanelere malzeme veren eczanelerden satın alınabilir.

Çoğu kız kalıba ne şekilde tolerans gösterir?

Bu küçük RS kızları öyle çok şeye katlanıyorlar ki, uzun vadede bir dayanıklılık erdemi tanıtıyorlar. Biraz alışma gerektiriyor ama öyle iyi adapte oluyorlar ki. Hatırlıyorum da Jenn vücut ceketine öyle alışmıştı ki ilk başlarda onsuz olmaktan korkuyordu! Çocuklar iyi adapte oluyorlar. Onlar için endişelenirken azap çeken biz ebeveynler oluyoruz!

Heather 6 yaşında kalıp kullanmaya başladığından beri uzun yıllar geçti ama onun oturma dengesini ve evin içinde "tavşan zıplamasını" kaybettiği zaman nasıl yıkıldığını halen çok net hatırlıyorum. Kıza bir zaman sonra tüm bu yetilerini kalıba rağmen tekrar kazandı!

Biz skolyozu bir sırt kalıbıyla tedavi etmeye başlamadan önce Jocelyn 6 yaşındaydı. Onu her gün 24 saat takıyordu ve ilk başta zor ve zalimce gelmesine rağmen buna çok çabuk alıştı. Bir kaç yıl boyunca sabit dururken sonra aniden çok hızlı şekilde artıyordu. Yeni bir kalıp yaptırıldık ve bir süre daha dayanırdı. Bu 13 yaşına kadar sürdü. O zaman kıvrımı çığına döndü ve bir kaç ay içinde 55'ten 74'de çıktı, sonra ameliyattan üç ay önce kalıbı kullanmayı bıraktı ve kıvrım 100'e fırladı. Ameliyat bunu 35'e düzeltti ve neredeyse beş yıldır sabit.

Angela kalıbını yaklaşık dört yıl süreyle kullandı. Gece uyurken takmıyordu ama yarım saatlik bir kestirmek için uzandığında çıkarmıyorduk. Geceleri, yıkanırken veya yüzerken ya da yatakta hasta olması dışında her zaman kullanıyordu. Önden açılıyordu ve bezleri değiştirmeyi biraz karmaşıktırıyor ama bunun dışında sorun yoktu. İyi oturması önemli...

Fizik tedavi nasıl yardımcı olur?

Ehliyetli Fizik Terapisti Susan Hanks'e göre ki kendisi RS'li kızlar ile uzun süreler çalışmıştır, skolyoz orta kısmın anormal algılamasıyla başlayabilir, bu onun yanlara doğru eğilmesine yol açar, böylece dik durma pozisyonunu kaybeder ve bu sırt kıvrımının artmasıyla sonuçlanır. Susan aşırı düzeltme pozisyonunu kullanmayı tavsiye ediyor. Örneğin bir kız geriye ve sağa doğru düşüyorsa, terapi topu kullanılmalıdır, sola doğru eğilmeli ve derece derece dik durma pozisyonuna geri döndürülmelidir.

Peki, masaj (tedavi amaçlı masaj/çiroprakti) bakımı?

Masörler(tedavi amaçlı masaj yapan masörler/çiropraktör) belkemiğinin omurgasını ve vücudun eklemleri kaslarını manipüle ederler. Bu manipülasyonun beyinden gelen sinyalleri düzelttiğine ve bununla vücudun sağlık sorunlarını çözme kabiliyetini artırdığına inanılır. Günümüzde masörler tarafından kullanılan bazı masaj ve fizik tedavi teknikleri, fizik terapistlerinin kullandıklarıyla benzerlik göstermektedir.

Ben Laura'yı tüm yıl boyunca haftada 4 gün masöze götürdüm. Skolyoz'un ilerlemesini durdurma konusunda yardımcı olmadı ama ona diğer yönlerde kesinlikle yardımcı oldu. Çeşitli reflezoloji teknikleri aracılığıyla onu uyarmayı ve güçlendirmeyi başardı. Nöbetlerinde, dolaşımında, sindiriminde, metabolizmasında, dengesinde, gücünde ve sağlığında çok büyük ilerlemeler gösterdi. Hatta onun algılama hissini ve kollarını ve bacaklarını kullanmasını bile ilerletti. Laura bu zaman sırasında 34 pound gelen kırılğan kızdan, 124 lb'lik uzun bir genç hanıma dönüştü. Kesinlikle inanıyorum ki bu tedaviler onun için bir çeşit dengeleme vazifesi yaptı.

Lisa Joy 5 yaşındayken onu skolyozu için ayda bir kere masöze götürürdüm. Rett sendromlu kalça daha büyük bir kızın kıvrımını sabitlemesini hatta bir kaç derece gerilemesine yardımcı olmuştu. Fakat ortopedisti röntgen için nasıl oturtulduklarına göre 4 dereceye kadar farklılık olabileceği konusunda ısrar etti. Onu kalıba sokmak istedi. Lisa Joy'un skolyozuna en iyi gelen şeyin her hafta fizik tedavide vücudunun gerilmesi olduğunu buldum. Bu, son 3 1/2 yıl boyunca, kıvrım derecesini korudu ve birazcık geriletti.

Ameliyatı ne zaman düşünmeliyiz?

Bu kişiye göre değişen bir konudur. Ancak kıvrım bir kere 40-50 dereceye çıktığı zaman, o büyümesini bitirmişse bile kıvrımın ilerlemesi muhtemeldir. Bu, ilerde, daha önce bahsedilen oturma ve akciğer problemlerine sebep olabilir. Bu sebepten, 40-50 derecelik bir kıvrım çoğu vakada ameliyat gerektirir. Bir çalışmaya göre, hiç yürümeyen kızların ameliyat olma ihtimalleri, yürüyenlere göre 3kat daha fazladır.

Bence, belkemiği füzyonu gibi uzun vadeli bir şey için karar vermeden önce mümkün olduğu kadar çok fazla bilgi toplamak iyi bir fikir. Sara'nın gelecekte artrit olması ya da ağrı duyması gibi bir ihtimal olduğu bize hiç söylenmemişti. Öte yandan onun ameliyat olup olmaması bizim için bir seçenek değildi, sadece daha mı erken veya daha mı geç olacağı söz konusuydu. Ne yazık ki seçim, ağrı idaresi ya da kıvrım şeklinde basit değil. Bence skolyozun tek komplikasyonu eğri bir belkemiği olsaydı hepimiz kızlarımızı ameliyat ettirip ettirmeme konusunda daha fazla düşünürdük. Bunu düşünen herkesi ilk önce tüm seçenekleri gözden geçirmeye ve bunu yapmadan önce öğrenebilecekleri her şeyi öğrenmeye çağırıyorum. Sara ilk belkemiği füzyonunu olalı 7 yıl geçti (sonra füzyonu uzatıldı ve pelvise bağlandı) ve hiç bir problem yaşamadık. Sara'nın göğüs kafesinde büyüme durdu ama bacakları büyümeye devam etti. Her şey göz önüne alındığında yaşadığımız zorluklar ve vücut ceketini tipindeki kalıpta geçen sıcak terli günleri düşündükçe, bence hepimiz bunu tekrar yapardık.

Heather, kıvrımını düzeltip 12 dereceye indiren ve geçtiğimiz beş yıl boyunca sabit tutan, başarılı bir belkemiği füzyonu olmadan önce "S" şeklinde 67 derece bir kıvrıma sahipti. Ameliyat için çok fazla beklememek önemli çünkü şiddetli skolyoz kalbi ve akciğerleri sıkıştırarak çok ciddi sorunlara yol açabiliyor.

Fizik tedavisine ilave olarak, masajla düzeltmeden, haftalık masaj terapisine kadar, onun kıvrımını düzeltmek için her şeyi yaptık. Bunların bir şekilde yardımcı olduğuna eminim ama sonuç olarak ameliyatın gerekli olduğu gerçeğini değiştirmediler. Zaman geldiğinde bunu yapmamak için her şeyi yaptığımız ama sonunda bunu yapmak zorunda olduğumuz gerçeğini kabul ettik. Ameliyat olduğu zaman kıvrımı 100 dereceydi ve ameliyatla 35 dereceye kadar düzeldi. Hiç komplikasyon yaşamadı ve ameliyattan 8 gün sonra taburcu oldu.

Ameliyat onun yaşam kalitesini nasıl iyileştirecek?

Ameliyat onu daha dikleştirecek ve oturma zorluğunu belirli şekilde azaltacak. Daha önce kendini desteklemek için kullandığı bir elini, kullanmasına izin verecek. Ayrıca ameliyat daha şiddetli kıvrımlarda görülen akciğerlerin sıkışmasını önleyecek. Eğer tekerlekli sandalyedeyse, muhtemelen sandalyenin onun ameliyatından sonra tekrar ayarlanması gerecek... Daha uzun olacak!

Skolyoz ameliyatı nasıl yapılır?

Belkemiği, paslanmaz çelik ya da titanyum çubuklarla dikleştirilir. Güzelce birleşmesi için tüm alana kemik eklemesi yerleştirilir, böylece kıvrımın tekrar oluşması önlenir. Çubuklar genellikle kısmen kemikle kaplanır ve vücutta sonsuza dek kalabilirler. Hasta çok zayıf olmadığı takdirde soruna yol açmazlar.

Kıvrım ne kadar düzeltilebilir?

Bu kıvrımın büyüklüğüne, çocuğun yaşına ve belkemiğinin sertliğine göre değişir. Genellikle en az 40-60% düzeltilme sağlanabilir. Bu miktardaki her şey kabul edilebilir çünkü tekrar hatırlatalım hedef daha kötüleşmeyi önlemektir. Kıvrımı çok fazla esnetme, omurliliğin aşırı esnemesi riskini taşır. Bu yüzden cerrah kıvrımı tamamen düzeltmeye çalışmaz. Bunu yapması gerekmez.

Nöbet geçiren ya da soluma problemleri olan çocukta anestezi sorun olur mu?

Anestezi problem değildir çünkü nöbetler anestezi ile kontrol altına alınabilir. Ancak, ameliyat sonrası dönemde sorunlar olabilir. Bu yüzden nöbet geçirme, ameliyattan önce mümkün olduğu kadar iyi kontrol altına alınmalıdır. Nöbet için ilaçların kandaki miktarları ameliyattan önce kan testlerinde istenen seviyede olmalıdır. Buna ilave olarak ameliyattan hemen sonra ona uygun ilaçlar verilmelidir. Ayrıca ameliyattan önce mümkün olduğu kadar iyi beslenmiş olması önemlidir.

Heather,20, 5 yıl önce skolyoz ameliyatı oldu ve belkemiğinin her iki tarafına, aşağıya kadar çubuklar yerleştirildi. Yaklaşık 69 derece, şiddetli bir kıvrımı vardı. Doktorlar onun hiperventilasyonu, apneası ve bunların solumasını nasıl etkileyeceği konusunda epey endişeliydiler. Heather'da yeni bir şey denediler, vermeleri gereken anestezi miktarını düşürmek için anesteziden önce bir doz morfin verdiler. Bu, onda o kadar başarılı oldu ki bundan sonra yaptıkları ameliyatlarda bunu risk taşıyan diğer çocuklara da uyguladılar.

Ameliyattan hemen sonra neyi bekleyebiliriz?

Ameliyattan sonraki ilk gün biraz mahmur olacaktır ama üçüncü ve dördüncü günlerde daha iyi hissedecek, daha iyi yemeye başlayacaktır. Kan vermek gerekli olabilir ama bunu daha önce hastanın kanını vererek çözülebilir ya da istenirse bir akrabadan alınabilir. Hastanede 6-10 gün kalacaktır.

Enfeksiyon (1-2% risk) dâhil olmak üzere potansiyel komplikasyonlar genellikle ilk iki hafta belirli hale gelir ve enfeksiyonun temizlenmesi gerekebilir. Çubukların yerlerinden çıkması 5% oranında gerçekleşir ve ameliyatla tekrar yerleştirilmeleri gerekebilir. Sinir tahribatı en ciddi risktir ama aynı zamanda beş yüz hastada bir ile en seyrek görülenidir. Bu hissizlikten, bir ya da her iki bacağında halsizleşmesine kadar değişebilir. Eğer olursa kısmi olarak ya da tamamen onarılabilir. **Pseudoarthrosis**, ya da bir bölümde kemiğinin kaynaşmaması vakaların 1%'inde görülür ve kemik eklemesi gerektirebilir.

10 gün hastane yatağından yattıktan sonra Angie'ye bir ameliyat sonrası kalıbı taktılar ve dikkatli şekilde

bacaklarını yatağın yanından sallandırdılar. Odada ayrıca üç hemşire, bir terapist, benim en yakın arkadaşım ve kilisemizden bir gönüllü vardı. Tıbbi personel başının döneceğini ve henüz ayakta durmaması gerektiğini söylediler. Angie ellerimi kavradı, ayağa kalktı ve hastane odasından hole kadar (bende yanında olarak) gitti. Oradan çıkmaya çok hevesliydi! O zaman hepimiz bir mucizeye şahit olduğumuzu düşündük.

Angela'ya hastaneden eve geldiğinde Tylenol ile birlikte kodein reçetesi verilmişti ama on çok az ihtiyacı oldu ve normal kuvvette Tylenol ile gayet iyiydi. 4 hafta sonra okula geri döndü. Ameliyattan sonra tamamen iyileşmesi yaklaşık 6 ay aldı.

Jocelyn ameliyatla harika oldu. Onu ertesi gün dik oturtular ve birkaç gün sonra ağırlığını taşıyarak ayaklarının üstünde durdurdular, hiç yürümemiş olmasına rağmen.

Ashley'nin yaşı biraz ilerleyene ve biraz daha büyüyene kadar, ümitsizce ameliyatı ertelemeye çalıştım. Ancak, yaklaşık 13 yaşındayken ve 24 saat kalıp takarken 3 ay içerisinde kıvrımı çabucak 55-83'e ilerledi. Ameliyata zorlandık ve buna hiç pişman olmadık. Cerrah ameliyattan sonra sadece 50 derece düzeltildi böylece ameliyatı daha erken yaptırmış olmamız gerektiğini anladık. Ashley ameliyat sırasında ve sonrasında hiç sorun yaşamadı. RS'li kızların çoğunun aksine Ashley acıya çok duyarlı, bu yüzden bir süre için onun ilaç tedavisi devam etti. Ama bunun dışında her şey iyi gitti.

Laura 80 derece bir kıvrımdan 30 derece kıvrıma düzeltildi. Hiç pişman olmadık! İşte size birkaç öneri: Daha sonrası için dekorasyon. Laura, hediye paketleme bölümlerinde satılan metalik yıldızlı kurdeleleri sever. Bunu tavandan sarkıtmayı başardım. Arkadan açılabilen ya da kesilebileceğiniz onun için özel bir pijaması var mı? Ona güzel kurdele bağları dakin. Eğer ameliyat sonrası rahatsız ise ve hareket ettirilmek istemiyorsa altına çifte bez koyun. Daha büyük bir bezin içine daha küçük bir tane yerleştirmek güzel şekilde işe yarıyor. İçteki beze delikler açın ki içteki dolduğu zaman dıştaki beze gitsin. Poşet banyosu adında diğer bir fikir. İçine birkaç yıkama bezi yerleştirdiğiniz orta boy bir çöp poşeti alın. Bezlerin emmesi için yeteri kadar su ilave edin ve anti bakteriyel yıkama sabunu damlatın. Isınması için mikrodalgaya koyun. Bunları yıkama ve şampuanlama için kullanabilirsiniz ve durulamanız gerekmez. Artı olarak onu kullanmaya hazır olana dek sıcak kalır. Bu, duş almaya gidemediğiniz zaman Anne ve Baba'da da gayet güzel işe yarıyor! Yanınızda bir defter bulundurun. Doktorun yorumlarını ve talimatlarını yazın. Tüm sorularınızı ve bunun gibi şeyleri yazın. Bazen vizitenin ilk başında ya da tam tersi sonunda olabilirsiniz. Doktorlar hatırlamaları gereken şeyleri unuturlar!

Ağırlığını tekrar ne kadar sonra taşıyabilir?

Ağırlık taşıma kemiğin kalitesine ve çubukları destekleme yetisine bağlıdır. Genel olarak bu, 4-6 gün içerisinde yeterli hale gelir. Bazı vakalarda bir kalıp ya da alçı gerekebilir ve bu durumda uygulanır. Genellikle enerji seviyesi 6-8 hafta içinde normale döner. Çocuk için en iyisi 6 ay süreyle bunu etkileyecek aktivelerden ya da zorlanacağı arkasının eğilmesinden uzak durmaktır.

Skolyoz ameliyatının artı ve eksileri nelerdir?

Ameliyatın ters etkisi belkemiğini döndürememesi oldu, bu, ameliyattan önce yatakta rahatça sağa sola dönmesine izin veriyordu. Şimdi, yürüyebilmesine rağmen, gece yatakta döndürülmesi gerekiyor. Pozitif olarak, çok sağlıklı ve hayatında hiç bir kritik an olmadı-zatürree yok- ve kalbi ve akciğerleri eğri bir belkemiği yüzünden rahatsız olmuyor. Yürürken birisinin elini tutmayı tercih ediyor ama eğer yapmak istediği bir şey varsa, sandalyeye oturmak gibi, eli bırakıp kendisi sandalyeye doğru yürüyor.

Skolyoz ameliyatı çok ciddi bir ameliyattır, ama eğer gerekli ise, sıkışma yüzünden akciğerler ve kalpte

oluşacak kalıcı zararı önleyecektir ve en iyisi hasta ameliyata dayanacak kadar güçlü iken yapılmasıdır. Bunun korkutucu olduğunu biliyorum ve umarım ki Heather tekrar aynı şeyi yaşamak zorunda kalmaz ama bunu ameliyatı yapmamız gereken zamanda yaptırdığımız için memnunum. Ameliyat tamamen başarılı geçti, kıvrımı 12 dereceye indi. Heather ameliyattan sonra kilo aldı ve ayrıca adet görmeye başladı ki bu ameliyattan sonra sık görülür. Bu, onun için iyi bir şeydi.

Çekeceği acılar ve Meg'in daha önce hiç böyle büyük bir ameliyat geçirmemiş olması gerçeği yüzünden ameliyatı ertelemiştik. Şimdi keşke bu kadar uzun süre beklemeseydik diyorum. Kalıplamayı denedik ve Meg kalıba hiç bir şekilde tolerans göstermedi. Kalıp sıcak ve rahatsızdı ve o kendini çok kötü hissettiği için kabuğuna çekildi. Ayrıca düzenli olarak fizik tedavi oluyordu ama bu skolyozu yavaşlatmadı. Meg komplikasyonsuz çok iyi bir nekahet geçirdi. Tek kötü yönü eskisi kadar iyi yürüyememesi ve eskisi kadar esnek olamaması ama skolyoz zaten onun yürümesini engelliyordu. Herkes ve her vaka farklıdır. Şans eseri Meg çok gülbüz ve sağlıklı, böylece ameliyat onun için fazla risk taşımadı.

Önceden hangi sorular sorulmalıdır?

Ameliyat yaptırıp yaptırmamak muhtemelen çok zor bir karar. Ne olacağı hakkında ne kadar çok bilginiz olursa, kararınızda o kadar hazır ve rahat olursunuz. Nasıl bir ameliyat tekniği kullanılacağını ve bunun nasıl yapılacağını sorun. Ameliyat sonrası bakım için neler gerekli olduğunu sorun (Yatakta kalma süresi, ameliyat sonrası kalıbın gerekli olup olmadığı, eğer gerekliyse ne zaman takılacağı ve ağırlığını taşımasının ne zaman tekrar gerçekleşeceği). Ameliyat sonrası onu besleme, tuvalete götürme ve banyo yaptırma teknikleri konusunda öneriler isteyin. Eğer cerrah RS' ye aşına değilse konu ile ilgili yazılmış yazıları temin edin. Bunu yaptırmış olan diğer ebeveynlerle konuşun. Onun rahatlığı ve güvenliği için ve kelime kullanmadan verdiği mesajları daha iyi tercüme edebilecek olan bir kişinin onunla kalması muhtemelen en iyisi olacaktır. Tekrar eve döndüğü ve sizin kendi enerji seviyenizin düşük olduğu ameliyat sonrası dönemi önceden planladığınızdan emin olun. Kaldırmak, banyo yaptırmak ve genel olarak bakım yapmak için yardım alıp alamayacağınızı araştırın.

Kyphosis nedir?

Kyphosis yandan görülen belkemiği eğrisidir ve sık olarak "kambur" şeklinde tanımlanır. Küçük bir derece kyphosis (45 dereceye kadar) normaldir, belkemiğinin normal hattı olarak herkeste bulunur. Kyphosis RS' de sık görülmesine rağmen, genellikle ciddi derecede ilerlemez. Kyphosis tıbbi açıdan skolyoz kadar ciddi değildir. Akciğerlere ve oturma dengesine zarar vermez ama şiddetli olursa rahatsızlığa sebebiyet verebilir.

Kyphosis nasıl tedavi edilir?

Kyphosis, skolyozdakine benzer bir kalıpla tedavi edilir. Bu, büyümekte olan bir çocukta kıvrım 50-70 dereceden daha büyükse uygulanır. Yine, RS'li çocuklarda skolyoz kadar sık görülen bir problem olmayıp, görüldüğü zaman akciğer problemlerine yol açmadığı için, fonksiyonelden ziyade kozmetik bir problemdir. 80-90 derecelik kıvrımlarda rahatsız ederse, ameliyat uygulanabilir.

Mary 37 yaşında ve fonksiyonel kyphosis'i var, bunun anlamı daha iyi bir duruşa getirilebilir eve yatağa yattığı zaman belli olmaz. Görünüşe göre yürüdüğü zaman bunu yerçekimi merkezini bulmak için kullanıyor. Bazen başı eğik yürüyor ama hatırlatmalarla ve çevresinde insanlar olduğunda başını kaldırıyor. Bir süre önce boyunun sertleştiğini (tutulduğunu) hissettim ve fizik terapisti ve tüm ekip bu konu ile ilgili egzersiz yaptırıldılar. Gerçekten gelişme gösterdi.

Terapiler ortopedik problemlere nasıl yardımcı olabilir?

Egzersizler skolyoz veya kyphosis'i ne önleyebilir ne de tedavi edebilir. Ancak, kalıbının içinde egzersiz yapabilir. Kalça addüksiyon kontraktürleri ve kalça, diz ve ayak bileği kontraktürlerini azaltmak için esnetmek faydalı olabilir. Bu yavaşça, her esnetmede 30-60 saniye üzerinde ve ani güç kullanmadan yapılmalıdır. RS'li yüz kız üzerinde müdahale stratejileri konulu yapılan bir araştırma sonucunda, fizik tedavinin kalıptan daha etkili olduğu görülmesine rağmen, fizik tedavi, kalıplama, alçıya alma ve bunların kombinasyonları da dâhil olmak üzere, saldırgan olmayan değişik metotların hiç birinin skolyozun ilerlemesini durdurmadığını göstermiştir. Fizik tedavi kıvrımın esnekliğini korumasına yardım edebilir, böylece omuriliği fazla esnetme riski azaltılarak, kıvrımı daha iyi düzeltme sağlanabilir. Belkemiği eğrilmesini azaltmak ve durdurmak için en etkili yolun cerrahi müdahale olduğu görülmektedir. Kalıbın uzun süreli kullanımı sonucu, azalan kas tonu ve dengeye bağlı olarak daha az etkili olması muhtemeldir. Bu sebepten, agresif bir fizik tedavi programını, çocuğun hareket etmediği zamanlarda kalıp takarak kombine etmek denemeye değer olabilir. Bu çalışma ayrıca göstermiştir ki, daha yüksek motor fonksiyonu olan kızlarda skolyoz ve cerrahi müdahalenin tekerrür etme oranı daha düşüktür. Saldırgan olmayan müdahalelerin skolyozun belirlenen ilerlemesini değiştirmedeği görülmesine rağmen, büyük motor yetileri ve skolyoz arasındaki açık ilişki, agresif ve sürekli bir fizik tedavi programını düşündürmektedir. Bu program erken yaşta başlamalı ve büyük motor yetilerini ilerletme, koruma ve elde tutma hedefini gütmelidir.

Yazar bu bölümün geliştirilmesinde kullanılan fikirler ve bilgi için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Susan Hanks, PT (fizik terapisti); Linda Reece, OTR/L; Paul Sponseller, M.D (tıp doktoru); Jan Townsley, OTR/L.

TEDAVİYE YAKLAŞIMLAR

RS' deki motor gelişimi hemen hemen her zaman gecikir, fakat gecikmenin kapsamı belirli şekilde değişiklik gösterir. Bazı kızlar hiçbir zaman kendi başlarına oturmayı ya da ayakta durmayı başaramazlarken diğerleri neredeyse beklenen zamanda oturur, ayakta durur ve yürürler. Yürüyüşü çoğunlukla geniş bazlı, düzensiz ve asimetriktir. Üzerinde durulması gereken belirli motor problemleri hipotoni, ataxia, motor apraxia, geçiş hareketlerinin kaybı, spastiklik, skolyoz ve/veya kyphosis, yürümenin kaybolması, el fonksiyonunun kaybolması, ayak deformasyonları ve uzamsal disoriyantasyon (zihin karışıklığı)dur. (Ağız motor fonksiyonsuzluğu, beslenme sorunları ile birlikte Beslenme konulu bölümde işlenecektir. Konuşma ve iletişim, İletişim konulu bölümde daha derin incelenecektir).

RS' deki motor problemlerinin tedavisine getirilen yaklaşımlar, fizik tedavi, rehabilitasyon tedavisi, konuşma terapisi, müzik terapisi, hidroterapi ve hippoterapi (at üzerinde) dâhil olmak üzere birçok değişik çalışmayı içerir. Her biri RS'li kızdaki fonksiyonu korumak ve en üste çıkarmayı amaçlayan farklı müdahale kombinasyonları kullanır. Bu terapiler RS'yi tedavi etmez ama fonksiyonu koruyup geliştirebilir, deformasyonları önleyebilir, pozisyon ve hareket sağlayabilir ve çevresiyle daha iyi iletişim kurmasına yardımcı olabilirler. Şunu hatırlamak önemlidir ki, RS'li kızların birçok benzer yönü olmasına karşın, sorunları ve müdahaleye verdikleri tepkiler çok değişken olabilir.

P.T (fizik tedavi)'nin part time, O.T(rehabilitasyon)'nin over time (fazla mesai) anlamına geldiği, kalıpların dışları düzeltmek için kullanıldığı ve el yıkamanın lavabo başında yapılan bir iş olduğu günleri çok özlüyorum. Hayatımız o kadar uzun süredir birçok farklı terapinin usulleriyle iç içe geçmiş gibi ki. Sürekli, onu "onaracak" doğru kombinasyonu çok acil bulmalıyız hissi vardı. Bir zaman sonra onun "onarılmasının" gerekmediğini fark ettik. Onun sadece olabildiğinin en iyisi olması gerekiyordu. Yıllar içerisinde birçok harika terapist onun yaşam kalitesini büyük şekilde arturdılar.

Terapi şekli en önemli şey değil; en önemli şey hepsi aynı hedefi amaçlayan farklı yaklaşımları deneyerek uyarılma ve terapiye sürekli ilgi göstermek. Yaşla beraber kızlarda doğal bir gelişim oluyor ve bu akışı takip etmeliyiz. Aşırı uyarma yardımcı olmayacaktır. Yıllar içinde sabırlı olmayı, değişikliklerin yavaş yavaş geldiğini kabul etmeyi öğrenmek zorunda kaldım. Benim için öğrenmesi çok zor bir dersti bu, çünkü ben her yaptığım işte her zaman sonuca odaklanan dünyanın en sabırsız insanlarından biriyim. Bu çocuk bana sabrı ve "normal" dünyada çok az şey ifade eden ya da hiçbir şey ifade etmeyen gelişmelerdeki hazzı öğretti: İlk kez musluktan bardağını kendisi doldurduğunda mutluluktan uçtuk! Fakat hala o çoğunlukla yanıt vermezken ona belli şeyleri öğretmeyi denemek ve tüm aktivitelere asılmak zor. Benim çalışmaya devam etmemi sağlayan şey Karina'nı 3 ve 4 yaşındaki hali ve şimdi nasıl farklı bir kız olduğu düşüncesi.

HER TERAPİSTİN BİLMESİ GEREKENLER

RS'li kız çoğunlukla uyumsuz veya işbirliğine yanaşmaz ve ilgisiz görünür. Aslında, yapmak istediği şeyi gayet iyi bilmektedir ama şiddetli apraxia yüzünden bunu yapamamaktadır. Ne söylemek istediğini bilir ama bunu söyleyemez. Doğru şekilde desteklendiğinde ve teşvik edildiğinde aktif seçenekler seçebilir. Yaptığı şey üzerinde kontrol sahibi olmak güçlü bir motivasyondur ki bu daha büyük işbirliğine ve başarıya götürür.

Terapist onun dikkatini çekmeli ve tüm terapi seansı boyunca duygusal kontağı korumalıdır. Eğer çok fazla baskı hissederse kabuğuna çekilir ve terapinin faydaları sınırlı olur. Terapistten gelecek sözlü bilgiler esastır ve bunlar onun motor planlamasına yardımcı olabilir. Onunla aşağılayıcı şekilde konuşmayın.

Şimdiye kadar on bir yıllık yaşamının on yılında her hafta terapi gördükten sonra artık Lyndie'nin ne zaman terapistle zor anlar yaşadığını kesinlikle anlıyorum. Aynı durumda ben olsam göstereceğimden çok fazla sabır ve dayanıklılık gösteriyor. Hepimiz gibi kendisine saygılı davranılmasını takdir ediyor ve sonra elinden geldiği kadar işbirliği yapmak için çok uğraşiyor.

TEDAVİ DURUMLARI

Terapistler ve ebeveynler tedavinin hedefleri konusunda gerçekçi olmalıdırlar ama umutsuz olmamalıdırlar. Çok sıklıkla hedefler, RS'ye dejeneratif bir rahatsızlık olarak bakan tarihi geçmiş verilere dayanarak belirlenir. RS'nin dejeneratif olmadığını ve kızların hayatları boyunca öğrenmeye ve yeni yetiler kazanmaya devam edebileceklerini öğrenerek çok uzun yol kat etik. RS artık kötüye giden bir hastalık olarak görülüyor. Terapiler yetilerin geliştirilmesi ve korunması için çok önemli.

RS'li kızın en büyük engelini fiziksel yetersizliklerinin büyüklüğü olduğunu biliyoruz. Bu çoğunlukla onun bilgi ve anlayışını kanıtlamasını gölgeler. RS'li kızın gördüğümüzden çok daha fazlasını anlar. Gösterdiğinden çok daha fazla bilgiyi alabilmeye muktedirdir. Yakın zamana kadar RS'li kızlar ve kadınlar gelişme ihtimali çok az ya da hiç olan akıl hastaları olarak sınıflandırılıyorlardı. İçgüdülerimiz her zaman bize onun çok şeyi anladığını göstermiştir. Yeni bilimsel araştırmalar bu noktayı destekliyor.

Kelly'nin kavrama kabiliyeti bayağı iyi. Terapist ve öğretmenlerine onun iletişim ihtiyacını bir türlü kabul ettiremiyorum. Resim iletişimi gibi çok küçük bir adımla başlamak istiyorlar. Birçok kızın çok hızlı şekilde kavradığını görüyorum. Eğer bir iletişim imkânı olsa Katie'nin hırçınlıklarının çoğunun azalacağına inanıyorum.

Birçok hastalıkla, aynı aktivitelerin sürekli tekrar edilmesi, takviye etmektir ve zamanla bunlar "öğrenilecektir". Ancak RS' de ne kadar tekrar edilirse edilsin el fonksiyonu tamamen yerine gelmeyecektir. Bu, bir öğrenme meselesi değildir; bu, beynin istenen hareketi yapmak için gerekli olan bağlantıyı yapması meselesidir. Çeşitli aktiviteler sağlamak can sıkıntısını azaltacak ve onu motive edecektir.

RS'li kız ve kadınların bilgiyi işlemede şiddetli bir gecikmesi olduğunu anlamak önemlidir. Apraxia, hem düşünüp hem de aynı zamanda işi yapmayı imkânsız kılmaktadır. Hareketi kafasında düşünüp anlamaya çalışmadan, içgüdülerıyla hareket ettiğinde çok daha başarılı olur. Onun yanıt vermesi daha uzun sürecektir bu yüzden onun çabalarına karşı sabırlı olun.

Onun duygularına hitabeden, olumlu ve motive edici aktiviteler bulmak en iyisidir. Sabırlı olun. Onu hareket geçmeden düşünmeye yönelten sözlü direktifler, bunu yapabildiğini engelleyebilir.

Her seferinde bir duyuşsal kanal kullandığı için aynı anda hem bakmak hem dokunmak onun için aynı anda matematik problemi çözmek ve beden eğitimi yapmak kadar zordur. Her seferinde bir izlenimi seçmek onun konsantre olma kabiliyetini önemli oranda artıracaktır.

Terapistler bilmelidir ki RS' de görülen davranışların çoğu, özellikle el hareketleri ve soluma düzensizlikleri kontrol altında değildir. Bunları o *yapmıyor*, bunlar ona *oluyor*. Bizim her istediğimizde kalp atışımızı durdurmamızın mümkün olmaması gibi, o da el hareketlerini, dış gıcırdatmasını veya hiperventilasyonunu istediğinde durduramaz. Bu davranışlar o stresliyken ve başarması için baskı altındayken artar. Taleplerde bulunmak yerine, güçlü şekilde motive edici materyallerle olumlu bir yaklaşım onun şiddetli apraxiasını geçici olarak "yenmesine" ve başarmasına yardım edebilir. Diğer nesnelere almayı başaramazken yiyecek parçalarını almakta başarı göstermesinin ve acıdıkları zaman burnunu kaşıyabilmesinin veya gözlerini ovuşturabilmesinin bir nedeni de budur.

Katie stres altındayken hiperventilasyon yapıyor ve ondan bir şeyler talep edildikçe soluması daha da ağırlaşıyor. Ondan bir şey talep edildiği zaman ne yapması gerektiğini biliyor ama o anda ondan "başarmasını" beklediklerini bildiği için elini hareket ettiremiyor olduğunu hissettim.

MOVE* Programı nedir?

MOVE programının felsefe ve tutumu, tüm çocukların motor yetilerinin geliştirilebileceği temeline dayanan "Bazı şeylere görmeden önce inanılmalıdır". Programın hedefi, skolyoz ile ilintilendirilen duruş ve pozisyon almaların bazılarını ortadan kaldırmaya çalışmak için müdahalelere erken başlamaktır. Bu programda engeli ne olursa olsun her çocuk diktir. Dik durma pozisyonu kalçaların ve vücudun alt kısmının düzelmesine, vücudun üst kısmının normal pozisyon almasını sağlamaya, diyaframın alçalmasına, akciğerlerin genişlemesine ve bağırsakların ve tüm iç organların yerlerinde kalmasına müsaade eder. Bu durumların hepsi daha iyi bir konfora katkıda bulunur.

MOVE programına inanıyorum çünkü müfredatı herkese açık. İşin güzelliği, bunun bir özel eğitim öğretmeni tarafından yapılmasının gerekmemesi. Kızımız ilk kez komşu okula kaydolduğunda MOVE programı genel eğitim öğretmenimiz ve yardımcıları tarafından yapılıyordu. İhtiyacımız olduğu zaman gelip bize yardımcı olan bir MOVE danışmanımız vardı. Program çok mantıklı ve müfredat çok az ve öz ve herkesin anlaması kolay. Bir çocuk bilgisayarda çalışırken veya bir IEP'te diğer şeyleri yaparken aynı anda uygulanabiliyor. Örneğin biz MOVE'u sınıfta çalışırken dâhil ettik, ayrıca bazı zamanlar Lani'ye bazen teneffüste yanında bir yetişkin olması gerekmeden, diğer öğrencilerle kendi başına oynayabilmesi için bir yürüteç kullandık. Çocuklar ona futbol oynamayı öğretmek istediklerine karar verdiler ve ona öğretmek için kendi kendilerine yöntem geliştirdiler. MOVE programı, yaşlılarıyla iletişimi, rehabilitasyon terapisini (onu topu tutmaya teşvik ederek) ve EĞLENCEYİ, hepsini aynı anda yaşadı! MOVE ekibi çocukların güçlü oldukları yönleri bakıp, onları geliştirmede o kadar olumlu ki. Programı alan çocukların hepsini kendi başına yürümeye başlamayabilir ama kesinlikle inanıyorum ki hepsi bu programdan fayda görürler, en azından dik durmaya teşvik edildikleri sürece sağlık durumları gelişecektir. Onu dik tutmaya başlar başlamaz kızımızın soluma problemleri kesildi ve bundan sonra her şey daha iyi oldu. Lani oturmayı, ayakta durmayı ve yürümeyi öğrendi. Onu altı yıl önce, biz MOVE programına başlamadan önce görenler, şimdi ne kadar iyi görüldüğüne şaşırıyorlar. MOVE'dan önce vücudu zayıftı (kurumuştur) ve her zaman hastaydı, her zaman antibiyotik alıyordu. Bugün kalçaları ve bacakları güzelce dolgunlaştı ve fiziksel dayanıklılığı sürekli artıyor.

FİZİK TEDAVİ

Fizik tedavinin hedefleri, motor yetilerini koruma ve artırma, geçiş yetilerini koruma ve geliştirme, deformasyonları önleme ve azaltma, rahatsızlığı ve sinirliliği hafifletme ve bağımsızlığı geliştirmedir. Fizik terapisti yürüme ve oturma şekillerini değerlendirip geliştirebilir ve zaman içindeki değişimleri gözlemleyebilir. Ne çeşit bir yaklaşım uygulanacağı onun RS'nin hangi evresinde yer aldığına bağlı olacaktır. Bir fizik tedavi programı her kız için şahsi hale getirilmelidir.

Evre 1 genellikle görmezden gelinir. Kızların çoğu, el fonksiyonunda, oyun yetilerinde ve iletişimde bir gerileme başlamadan önce motor kazançlarını tecrübe ederler. Diğer kızlar temel motor yetilerine ulaşmada gecikirler. Bir problem belirir belirmez, bağımsız oturma, ayakta durma ve yürümeyi hedef alan bir fizik terapi tedavisine başlamak önemlidir.

Evre 2 temel gelişmelerin kaybı ile tanımlanır. Bu kısa bir süre zarfında olabilir ama genellikle derece derece oluşur. Büyük motor yetileri, küçük motor yetilerinden belirli şekilde daha iyi olmaya devam ederler. Parmak ucunda yürümek ya da skolyoz gibi fiziksel problemlerin başlangıçları gözlemlenebilir. Hareket ve yürüme

miktarına önem verilmelidir. Eğer şiddetli ayak bileği pronasyonu (içe kıvrılma) durumu varsa, ayak kalıpları ya da ayak bileği ortopedik destekleri (AFO'lar) önerilir. Yürüme için yardımcı olacak aletler kullanmak, el kontrolü olmaması yüzünden bazen zor olabilir. Bazen, kol/el/dirsek'likler kullanmak, klişeleşmiş hareketlerini azaltmak ve ellerini büyük motor aktiviteleri için fonksiyonel kullanmasını artırmakta yardımcı olabilir. Bu evrede hareketleri ataxik olup, denge olmaması ve sallantılı hareketlerle belirlenir. Çoğunlukla çok apraxiktir ve kendi yapmadığı hareketten korkar. Onu rahatlatmak için büyük dikkat gösterilmelidir, onu kaldırmadan önce bunu yapacağınızı ona söylemelisiniz. Derinlik algılaması konusunda sorunlar yaşar ve çoğunlukla merdivenlerden inmeye hatta seramikten halıya değişen yer yüzeyinden korkar. Her zaman hareketlerden korkuyor halde olabilir ama sizin anlayışınız ona kendini rahat hissettirmek için uzun bir yol kat edip ona ulaşacaktır. Sürekli el hareketleri onun ellerini destek ya da koruma amaçlı kullanmasını engelleyecektir. Onları kullanması için ona fırsatlar verin.

Evre 3'te deformasyonlar ve kontraktürler gelişebilir. Kyphosis ya da skolyoz daha belirgin hale gelebilir. Oturma aletleri, onun duruşuna ve rahatına göre ayarlanmalıdır. Hayatı boyunca yürümeye ve Evre 3'te kalmaya devam edebilir. Eğer yürümez ise kaldırmak ve taşımak için etkili yöntemler kesinlikle bulunmalıdır.

Evre 4 hareketliliğin kaybı ile tanımlanır. Destekli yer değiştirmeye dâhil olmaya devam edebilir (yataktan sandalyeye vs.). Hareketliliğini kaybettiğçe skolyoz ve kontraktürler daha kötüleşebilir. Büyük ihtimalle dolaşım problemleri olacaktır, özellikle soğuk, mavimsi ve şişmiş el ve ayaklarında. Çiğneme ve yutmada zorluklar ile birlikte beslenme problemleri artabilir. Bu evrede tedavi hareket sınırına, transfer yetilerine, pozisyon alma ve kaldırmaya ve uyarlanmış ya da özel yapılmış oturma aletlerinin değerlendirilmesine odaklanmalıdır. RS'li bazı kızlar Evre 4'e geçmezler.

FİZİK TEDAVİNİN AMAÇLARI

Fizik tedavi:

- Apraxia'yı azaltmak
- Hareketliliğe yardımcı olması için el kullanımını uyarmak
- Daha iyi denge reaksiyonları elde etmek
- Daha iyi koordinasyon ve denge sağlamak
- Ataxia'yı azaltmak
- Vücudun farkında olmayı geliştirmek
- Skolyozu etkilemek
- Eklemlerde daha iyi hareket sınırı vermek
- Kas ağrısını azaltmak
- Hareketliliği korumak ve geliştirmek
- Spastikliğe karşı harekete geçmek
- Koruma tepkilerini artırmak

İçin kullanılır.

Terapist, onun motor fonksiyonundaki engelleri belirlemek için onun hareket şekillerini dikkatli değerlendirmelidir. Bu şekiller, terapi topu kullanılarak, hareketin kolaylaştırılması ile ton azaltma aktiviteleri ve denge tepkileri temin ederek değiştirilebilir. Kızın toleransı, muhtemelen hareket veya manipüle ettirilmeye karşı koyacağı fark edilerek, her zaman göz önüne alınmalıdır.

Skolyoz ve kyphosis çoğunlukla ton problemleri ile başlar ki bu problemler onun kendi vücudunun boşluktaki yerini (boşluktaki oriyantasyon)teşhis edememesi sonucu oluşur. Ton değiştiren aktiviteler, aktif egzersiz ve

pasif hareket egzersiz çeşitleri yardımcı olur. Bel kemiği çizgisini korumak önemlidir ve bu proprioseptif (boşluktaki pozisyon), kinestetik (eklemler ve kaslar tarafından alınan duyular) ve tactile (dokunma) 'nın farkında olmayı sağlamak için tasarlanmış aktiviteler sayesinde kolaylaştırılabilir. Kinestetik farkında olma, proprioseptif ve tactile verileri, vücudun nasıl hareket ettiğini konusunda bilgi vermek için birleştirir.

Yürüeyebilen kızlar sıklıkla yürümeye teşvik edilmelidirler. Bu, eklemleri ve kasları uyarır ve çevresini daha iyi gözlemlemesine yardım eder. Sabır gereklidir; yavaş yürür ve çoğunlukla durur ya da aniden yön değiştirir. Yürüeymeyen kızlar, ağırlık taşıma egzersizleri ve yürüme çalışmaları yapmaya teşvik edilmelidirler.

Fizik terapisti tarafından hangi IEP hedeflerine bakılmalıdır?

- Koridorlar, sınıf, oyun bahçesi vs. gibi çeşitli okul bölgelerinde hareketliliği geliştirme
- Okul otobüsüne inip binebilmeyi geliştirme
- Oyun bahçesi aletlerine erişebilmeyi geliştirme
- Çeşitli okul bölgelerinde transfer ve/veya geçiş hareketleri yapabilmeyi geliştirme
- Okul günü boyunca aktif katılımında bulunabilmek için gerekli güç ve dayanıklılığı geliştirme
- Fizik terapisti pozisyon alma aletleri için önerilerde bulunabilir, eğer durum uygun ise ayakta durma programları geliştirebilir ve uyum sağlayıcı fiziksel eğitim konusunda danışman olarak hizmet verebilir.

FİZİK TEDAVİ YARDIMCI İPUÇLARI

- Vücudunun nasıl hareket ettiğini ve tepki verdiğini öğrenmesi için onu fiziksel aktivitelere katılmaya teşvik edin.
- Vücudun farkında olmayı artırmak ve rahatlatmak ve hipersensitiviteyi (aşırı duyarlılık) azaltmak için okşamak ve masaj yapmayı kullanın.
- Ona okşadığınız ve masaj yaptığınız vücut bölgelerinin adını bunları yaparken söyleyin.
- Ne yapmak üzere olduğunuzu ya da onu nasıl hareket ettireceğinizi (taşıyacağınızı) ona anlatın.
- Kontraktürleri ve hareketliliğin gerilemesini önlemek için eklemlerine tam bir hareket serisi uygulayın.
- Ağırlık taşıma egzersizleri sağlayın ve kollarındaki koruyucu tepkileri teşvik edin.
- Her zaman uygun bir oturma durumu sağlayın.
- Onu mümkün olduğu kadar aktif tutmaya çalışın.
- Onu ihtiyacı olan fiziksel destek ile hareket ettirmeye devam edin.
- Eğer hareketsiz ise, ona algısal uyarılma sağlamak için uzanabileceği ev (top) havuzu, su yatağı ya da trampoline kullanın.
- Farklı bir aktivite ya da pozisyona geçiş için yeterli zaman tanıyın.
- Tüm vücudun yapabileceği büyük motor aktiviteleri sağlayın.
- Diğer algılama sistemlerini uyarmak için, sallanma gibi geçitsel (dengeleyici) hareketler sağlayın.
- Onun duyularını açacak olan güçlü büyük motor uyarıcı aktiviteler sağlayın.
- Dikkatini daha uzun süreler tutmak için fizik tedavi programı ile müziği birleştirin.
- Bir duygusunu ifade etmeye çalıştığı zaman onun sesini yankılayan bir sesle tepki verin.
- Düzgün söylediği her kelimeyi duymaya/bulmaya çalışın ve yanıt verin.
- Dirseklik kullanmak, yürümek ya da sürünmek gibi büyük motor yetilerinde fonksiyonel destek için ellerini serbest bırakabilir.
- Egzersiz, kısa bacak(ortopedik alet) ve ayak bileklikleri kullanarak ayak deformasyonlarını en aza indirebilir.
- Hareketlerini görebilmesi için bir ayna kullanın.

REHABİLİTASYON TEDAVİSİ

Rehabilitasyon tedavisi, ona vücudunu, özellikle ellerini kullanmayı artırmasında yardımcı olmak için yollar sağlar. İster aktivite, ister materyaller, ister çevre olsun R.T'nin en çok kullanılan kelimesi "uyum sağla"dır. R.T, ulaşılamayan bir hedefi elde edilmiş hale getirmede çok yeteneklidir. RS'li kız ellerini kullanmada çok fazla güçlük yaşadığı için, günlük hayatındaki birçok aktivite için rehabilitasyon tedavisi esastır. Ellerini kullanmayı artırması ona tatmin, özgüven ve büyük bir neşe verir.

R.T konsantrasyonu için önemli bir alan yemek yemektir. Diğer kızlar kaybederken, bazı kızlar beslenme yetilerini tümünden kaybetmezler. Ona beslenmeyi yeniden öğretmek yoğun çaba gerektirebilir. En etkili yaklaşım, zaman içinde yardım etmeyi azaltmayı uzun soluklu hedef alarak, ona fiziksel yardım etmektir. Ona göre tasarlanmış kaşık, fincan ve muhafazalı ya da içi dudaklı tabak sağlamak yardımcı olur. Hemen hemen her RS'li kıza en azından biraz kendi kendine yemek yemeyi mümkün kılacak geniş bir adapte edilmiş yemek yeme aleti serisi piyasada bulunabilir.

Molly'nin özel rehabilitasyon tedavisi programındaki kişiler onunla daha önce çalıştığımız herkesten fazla iletişim halinde görünüyordular. Çalışanlar o geldiği zaman ne durumda olduğunu inanılmaz bir şekilde hissediyorlardı. Ona bakarlar ve davranış şekline göre o gün neye ihtiyacı olduğuna karar verirlerdi. Molly ile çalışan tüm kişilerin arasında en çok onlara güvenirdim. Bu programdaki kişiler bana beynin gelişebileceğini ve ilerleme ümidi olduğu hissini verdiler. Bu, Molly'nin içinde olduğu en olumlu çevrelerden biriydi. Ne yaparsa yapsın harikaydı, hatta burnunu karıştırdığı zaman bile! Bu insanlar Molly'nin yaptığı her şey hakkında o kadar olumluydular ki onların tümünden Pollyanna'lar olduğunu düşünürdüm. İlerde Molly normal okula gittiğinde bana sık sık onun neleri yapamayacağı söyledikleri zaman beni destekleyen şeyin bu tutum olduğunu o zamanlar anlayamamıştım. Molly'nin ne kadar kendinde olduğunu bilmenin güvenini verdiler bana. Bana geriye mükemmel bir çocuk verdiler.

Haftalar boyunca R.T, Lyndie'ye küpleri kovaya koymak ya da bilmece parçalarını kavramak gibi küçük motor aktiviteleri yaptırdı. Bu Lyndie için çok zor bir işti. Bazen terapist onu bilgisayarın başına oturturdu ve o bazen bundan keyif alır bazen almazdı. Bazı zamanlar Lyndie'yi, ona çok mutluluk veren şey olan salıncakta sallardı. Diğer zamanlar salıncak onun çığlık atmasına sebep olurdu. Seansın ne terapist nede Lyndie için nasıl bir seans olacağını kimsenin önceden bilemediğini söylemeye gerek yok.

En sonunda terapisti, Lyndie'nin eğer sadece ona önerirse gerçekten seçim yapabileceğine inandırdım. En sonunda ikna oldu ve bir kaç seçenek yazdı. İlk olarak resimleri kullandı, onun birazda olsa okuma yetisi olduğuna inanması biraz zaman aldı. Ona hangi aktiviteyi yapacağına dair bir seçenek verdiği ilk haftadan itibaren Lyndie yeni biri gibiydi. Artık işbirliğine girmediği zamanlar çok ender. Şimdi gün içinde yapacağı şey hakkında ona biraz kontrol verildi. Kendimi biraz sersemlemiş hissettiğim bir gün, ilave olarak hiperventilasyonumda varsa ve terapistin beni salıncakta öne arkaya sallamak için o günü bulmasının canımı ne kadar sıkacağını düşünmeden edemiyorum. Bağırması hiç şaşırtıcı değil. Şimdi bu konuda söz hakkı olmasını seviyor. Şimdi eğer jimnastik yapacaksa (eğer öyleyse hangi salıncığı?), veya bilgisayar kullanmak isterse (eğer öyleyse hangi programı?), veya oyun oynayacaksa (eğer öyleyse, oyunu o seçiyor), veya elleriyle bir şey yapmak isterse (eğer öyleyse, oyun hamuru, tıraş kremi ya da losyon veya köpükler) bunu kendi seçiyor. Eğer terapist şüpheye düşerse onun EVET/HAYIR seçenekleri her zaman orada.

Rehabilitasyon tedavisi ayrıca duyuşal işleme ile ilgili problemlere de yön verebilir. RS' de beyne gelen duyuşal bilgiler iyi organize edilmiş değildir, bu da kızın çevresinden aldığı bilgilere uygun şekilde tepki vermesini zorlaştırır. Duyusal bütünleme terapisi, fırçalama, sallama dokunsal aktiviteler ve eklem kompresyonu gibi teknikleri kullanarak bilgiyi organize etmesine yardımcı olabilir, böylece tepki verebilmede daha iyi olur.

Biz, etkili darbelerle fırçalama programı ve her iki saatte bir eklem kompresyonu kullanıyoruz. Bu sadece onun duyuşal aşırı hassalıđına (dokunmayı sevmeme) deđil, aynı zamanda vücudun açıkça kendi başına alamadıđı proprioseptif bilgiye (duyuşal destek bilgi alışı) de iyi geliyor. Etkili fırçalama ve eklem kompresyonu bu dođal duyuşal mekanizmayı tamamlıyor.

Rehabilitasyon terapistleri dünyanın en yaratıcı kişilerinden bazılarıdır. Bazen neler bulabilecekleri inanılmaz, çok karmaşık bir probleme basit bir çözüm. Sıcak ve şefkatli bir tutum harikalar yaratabiliyor.

Kim'in dengesi ve yürümesi için rehabilitasyon tedavisi deđerlendirmesi sonucunda gelen yardımcı bir öneri ayakkabılarına ziller takmak oldu. Ayaklarının yere bastıđını hissedemediđi için, bu ayaklarının yere bastıđını duyması için. Öğretmenleri dâhil birçok kişi zillerle daha iyi yürüdüđü yorumunu yaptı.

Biz, özel ihtiyaçları olan çocuklarla çalışmaktan gerçekten keyif alan ve onları olduđu gibi kabul eden terapistlerimiz olduđu için çok şanslıydık. Bunun Kara'nın seanslara nasıl tepki verdiđini de anahtar öđe olduđuna inanıyorum. Şu andaki rehabilitasyon terapistinin kendi şahsi duyguları çelişiyor gibi görünüyor. Sert, sabırsız ve seansı çok çabuk geçiyor. Kara'nın bunu sezebildiđine ve bu yüzden ona iyi tepki vermediđine kuvvetle inanıyorum. Fizik terapistinden ve sınıf öğretmeninden, rehabilitasyon öğretmeni ondan bir şey istediđinde bunu yapmadıđı hakkında tekrar tekrar öyküler duyuyorum. Sonra fizik terapisti aynı şeyi istediđinde Kara olumlu tepki veriyor.

Kara'nın ilk rehabilitasyon terapisti tavırlarında sertti ama çok teşvik ediciydi ve Kara ne zaman olumlu bir şey yapsa onu överdi. Kara büyük kazanç sağladı. İnanıyorum ki kızlarımıza yönelttiğimiz tutum ve yaklaşım, bol bol övgü ile birleştiiğinde bu bizim olumlu ya da gecikmiş tepki almamızın pasaportu oluyor.

RS'li bir kız ne zaman bir hareketi dođu yapsa veya bir şey söylese bu onun kalbinden gelir, kafasından deđil. Bu yüzden başarılı olduđu zaman bu, kutlama yapmak için gerçek bir nedendir. Uygun bir deyim söyleyebilir ya da daha sonra asla tekrarlanmayan bir motor hareketi yapabilir. Bu olduđu zaman, apraxia'yı kırmış ve ne anlamaya muktedir olduđu hakkında bize ender görülen bir bakış vermiştir.

Rehabilitasyon terapisti hangi IEP hedefleri için uğraşılabilir?

- Kafa, dirsekler ya da onun daha iyi kontrol edebildiđi diđer vücut organlarını tespit edip bunların kullanımını teşvik etmek.
- Fonksiyonel aktiviteler için el kullanımını en yükseđe çıkarmak.
- İletişim aletlerini kullanma yeteneđini geliştirmek.
- Çeşitli yardımcı teknolojiyi kullanma yeteneđini geliştirmek.
- Giyinmeye yardımcı olma kabiliyetini artırmak.
- Bađımsız yemek yeme yetilerini artırmak.
- Süslenme/temizlik (saç tarama vs.) aktivitelerine yardımcı olma kabiliyetini artırmak.
- Okul ortamı içerisinde duyuşal verilere tolerasyon kabiliyetini artırmak.

Rehabilitasyon terapisti ayrıca, yaşlıları ile ve okul ile ilgili aktivitelere katılma kabiliyetini artırmak için sınıfta yapılması gerekli deđişiklikleri önererek bir danışman olarak da görev yapabilir. Rehabilitasyon terapisti uyum sağlama ekipmanına ihtiyaç olup olmadığını gözlemleyerek bu konuda önerilerde de bulunabilir.

REABİLİTASYON TERAPİSİ İÇİN YARDIMCI İPUÇLARI

- İlk başta, dikkat dağıtacak şeyleri en aza indirmeye ve durumu yavaş yavaş gerçeğe (daha az korunaklı) taşımaya çalışın.
- Elleriyle ne yapmak istediğine bakın; sadece sonuca değil.
- İlk başta ihtiyaç olan miktarda fiziksel yardım sağlayın. Onu hareketlere elinizi elinin üzerine koyarak yönlendirin.
- Fonksiyonel aktiviteler sırasında, dominant (kullanılan, üstün) elindeki fonksiyonu artırmak için, kullanamayan (üstün olmayan) eli kısıtlayın ya da tutun.
- Ağırlıklı yelekler bazı kızlarda sakinleştirici ve ataxia'yı azaltıcı olabilir.
- Nesnelere almak için başparmağı daha iyi bir pozisyona getirmek için destekler kullanılabilir.
- Gerileme evresinde en fazla önemi küçük motor yetilerine göstermeyin. Bunun yerine, su sıçratmak veya bateriye vurmak gibi keyif veren el aktiviteleri sağlayın.
- Daha kolay kavranabilir ve hareket ettirilebilir hale gelmeleri için nesnelere, materyalleri ve adapte edin.
- Özel kelepçeleri ya da halkaları olan mutfak aletlerini kullanın; kaşığı koymak için kenarı olan tabaklar ve burun için bir yarım daire kesilmiş olan fincanlar.
- Pille çalışan oyuncaklar ve aletler için az bir basınç ya da dokunma ile çalışabilecek düğmeler kullanın.
- Düğmeler aynı zamanda herhangi bir elektrikli aleti çalıştırarak bağımsızlık kazandırabilir, bilgisayarı kullanma, ışıkları açma kapama, televizyon/video'yu çalıştırma, mikser ya da blenderi çalıştırma vs.
- Ellere değişik ağırlıklar ve dokularda cisimler koyun ve orada tutun.
- Nesnelere Velcro (cırt cırt), yapışkan bant ya da bandaj ile ellerine sabitleyin.
- Su, kum, kar, tıraş kremi, jöle, boncuklar, fasulye taneleri, toprak. Elleriyle ne hissetmek isteyebilirse onunla dolu bir kabın içine koyun.
- Ellere bir vibratör ya da fırça ile masaj yapın.
- Nesneye uzanması için gereken mesafeyi yavaş yavaş artırarak kol uzatma hareketini iletin.

KONUŞMA TERAPİSİ

Rett Sendromu'nun ifade edici dili (diğerleri ile iletişim kurmak), alıcı dil (anlama)'den çok daha fazla etkilediği bilinmektedir. Apraxia ve çiğneme ve yutma gibi temel motor zorlukları, kelimeleri kullanma ve etkili vücut dili yokluğu ile birleşerek, bir kız için fonksiyonel iletişim kurma yolları bulmayı zor bir hale getirir. Konuşma-dil terapistleri bazen diğer yöntemlere yönelmeden önce farklı sesleri çıkarmak ya da taklit etmek gibi "konuşma hazırlığı" yetileri üzerinde yıllarca çalışmak isterler. Ancak RS' de bu konuşma hazırlığı yetileri olmayabilir ve bu durum böyle kalabilir. RS'li kız, iletişim kurma potansiyelini, dili anlama kabiliyetini göstermek gibi diğer yollarla ortaya koyabilir.

Buna ilaveten, terapistler bazen, kızı bir iletişim aletine hazırlamak için ondan isimlenen resimlere ya da nesnelere tekrar tekrar dokunmasını veya hangi resmin hangi nesneye ait olduğunu bulmasını saatler boyu isterler. Bu duruma, muhtemelen "Ona bunu yapabileceğimi zaten gösterdim. Niçin tekrar soruyor?" diye düşünerek isyan edebilir. Diğer kızlar gün be gün tepkilerinde tutarsızdırlar, bu yüzden IEP'lerde bazen belirtildiği gibi ardı ardına üç gün içinde hedefi 90% tutturmak imkânsızdır. Terapistler birkaç doğru yanıt ile konseptin anlaşıldığını farz edip ilerlemeye istekli olmalıdırlar. Hayal kırıklığının çoğu anlamadan ziyade kendini ifade edememekten kaynaklandığı için terapi onun ifade etme iletişimini artırmaya odaklanmalıdır. Eğer resimleri ilk önce tanımaz ise, çalışma ile anlamını öğrenecektir. Örneğin bir ses verici cihazı kullanırken, resim için olan mesaj her seferinde duyulur ve birisi bunun fonksiyonunu ve kullanılabilirliğini öğretici şekilde tepki verir. Onun bir kelime söylediğini duyduğunuz zaman, bunu duymuşsunuzdur! Uygun şekilde tepki verin.

Konuşma-dil terapistlerinin, potansiyel başarılı iletişim yolları, etkili pozisyon alma ve gereken sözcük dağarcığını araştırmak için diğer terapistler, çalışanlar ve ailelerle birlikte çalışmaları gerekir. Yeni yöntemler ya da aletler denendiği zaman, bunların kullanımını günün belirli zamanları veya belirli aktiviteler sınırlandırmak en iyisidir. Bir şeyleri hiçbir zaman gerçekten yardımcı olmayan sulandırma yöntemi yerine, bir aktiviteyi gerçekten çok iyi zenginleştirmek daha iyidir.

Seansların, alıştırmayı yapmak ve yeni iletişim yöntemlerini hem eğlenceli hem de fonksiyonel hale getirmek için, en iyisi sınıfta ya da okul veya evde yapılabilirler. Terapistin ayarlanmış zamanına, sistemleri geliştirmek, aletleri programlamak ve çalışanları ve aileleri eğitmek için ilave zamanlar konabilir. Ayrıca hareket, zamanlama ve iletişimin aynı anda olması için seanslar diğer terapistlerin seanslarıyla birleştirilebilir. Sıklığın değişebilmesine rağmen, odaklanabileceği zaman miktarı için RS'li kız düzenli olarak görülmelidir. Yeni bir iletişim yöntemi tanıtıldığında ve kızda denendiğinde ve kız, çalışanlar ve aile bu yönteme alışıp, fonksiyonel ortamlarda rahatça kullanır hale gelene kadar seansların sıklığını artırılması gerekebilir.

Konuşma terapisi ile hangi IEP hedeflerine bakılmalıdır?

- Kişisel iletişim stratejisini faydalı hale getirmek (AAC, FC, Evet/Hayır, vs.)
- Enformasyonu aktarmak (iletişim ile)
- Bilgiyi aktarmak (iletişim ile)
- Seçimler yapmak
- Yaşlıları ile sosyal olmayı artırmak
- Sağlık hislerini aktarmak (iletişim ile)
- Sınıfa katılımını artırmak

MÜZİK TERAPİSİ

Müziğin davranış üzerinde her zaman kuvvetli bir etkisi olmuştur. Duyguları, düşünceleri ve tecrübeleri ifade etmek için güçlü bir yol sağlar. Ünlü besteci Johann Sebastian Bach'ın da dediği gibi müziğin "ruhlarımıza sağlığı yenileme" gücü vardır. Araştırmalar müzik yapmak ve dinlemenin, kan dolaşımını, glikozu ve oksijeni artırarak beyinde olumlu etkisi olduğunu göstermiştir. Bu değişiklikler öğrenmeyi uyarır.

Müzik terapisi, eğitimli bir müzik terapistinin yönetimi altında müzik ve müzik aktivitelerinin yapılandırılmış şekilde kullanılmasıdır. Bu aktiviteler davranış şekilleri değişikliklerini etkileyerek çocuk için belirlenmiş belirli kişisel hedeflere yol açar. Müzik terapi müdahalesi iletişim, sosyalleşme, seçim yapma ve motor yetileri gibi müziksel olmayan yetileri elde etmeye odaklanır. RS'li kızlar için müzik terapisi, diğer terapi şekillerine mükemmel bir bütünleyicidir. Müzik bir algılama hissi ve hareket ritmi sağlar ve terapist onu müziğe kendi hareketleri ile tepki vermeye çağırarak müzikal "heyecan kıvrımları" yaratır. Zamanı ve boşluğu, niceliği ve niteliği ve etki ve tepkiyi hissetmeyi öğrenir. Güven sağlayan ve tehditkâr olmayan bir atmosfer sağlandığında, müzik terapi aşağıdakileri yardım eder:

- Çeşitli müzikal tecrübelerin uyarılması: yüzey anlama kabiliyeti, ruh hali, sürat, yoğunluk, deyim-stili.
- Kendiliğinden müzik yapmanın keyfini çıkarma fırsatları.
- Hareket tecrübesi ve vücudun farkında olma ve elleri daha amaçlı kullanmayı ilerleten enstrüman çalma.
- Hareket özgürlüğü ve ifadeyi kolaylaştırmak için müzikal olarak sağlanmış rahatlama.
- İletişim ve kendini ifade edebilme fırsatları.
- Anlamlı göz teması için uyarılma.
- Dikkat ve konsantrasyon süresini artırmak için motivasyon.
- Artan bir hafıza/hatırlama tabanı.

- "Geciken tepkiyi" azaltmak için bir uyarı.
- Kavrama/tutmada kolaylık.
- Kendi imajını ve özgüvenini geliştirmek.
- Duyu-motor gelişmesi için bir güdüm.
- Sosyal ve duygusal gelişme için favori ortamlar.
- Ses çıkarmada artma.

Okulunu müzik terapisi sağlaması için nasıl ikna edebilirim?

Kızının doktorundan ya da nöroloğundan müzik terapisi için bir öneride bulunmalarını isteyebilirsiniz. RS'li kızların müzik ile çok motive olduklarını önemle belirtmeyi unutmayın. Endişeli oldukları zaman müzik onları yatıştırır ve diğer şekilde ifade edemedikleri duyguları iletmelerine izin verir. Kızın IEP'si aracılığıyla müzik terapisi almasını sağlamak için ikna edici olmanız gerekebilir. RS'li kızlar için müzik terapisinin önemini anlatan yazılı materyaller ile hazırlıklı olun. Başlangıç için müzik terapi değerlendirmesi yapması için ehliyetli ya da diplomalı bir Müzik Terapisti bulmanız gerekebilir. Muhtemelen bunu kendiniz ödemeniz gerekebilir ve sonra okul tarafından size geri ödenebilir. Değerlendirme tedavinin olmasını için bir öneriyi de içerecektir.

Müzik terapisini ne sıklıkla almalıdır?

Alabildiği kadar sıklıkta! Bazı müzik terapistleri haftada iki kez otuz dakikalık şahsi seans ve haftada bir ya da iki kez grup müzik terapisi öneriyorlar.

Diplomalı bir Müzik Terapistini nereden bulabilirim?

İyi bir terapist bulmak zor olabilir. Ülkenin bazı bölümlerinde müzik terapistlerini bulmak daha zordur. Yetkili olabilecek birini bulmak için özürlü çevredeki kontaklarınızı kullanın. Okul bölgesindeki müzik terapi danışmanı ile irtibata geçin, bir kolejde ya da üniversitedeki müzik terapi departmanı ile irtibata geçin, müzik terapisti bilebilecek olan diğer alanlardaki uzmanlarla irtibata geçin. Akıl sağlığı merkezleri bir kaynak olabilir. Amerikan Müzik Terapi Birliği ile irtibata geçin (301) 589-3300.

MÜZİK TERAPİSİ YARDIMCI İPUÇLARI

- Müzik terapi seansları için ortam sessiz ve dikkat dağıtıcı şeylerden uzak olmalıdır. Seanslar günün yaklaşık aynı saatinde ve aynı odada yapılmalıdır.
- Terapist ve çocuk arasında bir ilişki oluşturmak çok önemlidir. Göz kontağı ile parmak hareketi ile bir gülümseme ya da bir bakış ile kontak kurun. Bu, çocuk müzik terapi ortamının çevresine alışana kadar biraz zaman alabilir.
- Terapist çocuk ile olan kontağını beslemelidir. Onun seansa katkısının değerli olduğunu görmek esastır.
- Her kızın kendi müzik ve ses zevki vardır. O genç/küçükken kısa, tekrarlanan, ritmik şarkıları kullanmak iyidir. Tekrar bunu tanıdık hale getirecek ve buda kendine güven ve güven içinde olmayı sağlayacaktır.
- Güçlü ritmi olan bir müzik kullanın. Bu onun iç atışını (kalp atışı olabilir) ve ritmini organize eder.
- Hareket şarkılarını kullanın, başlangıç olarak eliniz elinin üzerinde yardımla, sonra model olun ve onu sizin hareketlerinizi denemeye ve kopya etmeye teşvik edin.
- Geç tepki verdiğini unutmayın ve her zaman ona tepki vermesi için bol zaman verin.
- Her şarkı için bir sayfa veya kart yapın ve şarkıları kart ile birlikte yavaş yavaş tanıttin. Kartı ikiye katlayın, bir taraf şarkının resmi (sembölü) diğer tarafta şarkıyı tarif eden bir kelime olsun. Sonra

duymak veya çalmak istediği şarkıyı onun seçmesine izin verin.

- Tanıdık şarkılar söyleyin.
- Yüksek (ince) tonda söyleyin.
- Yavaşça kulağına doğru söyleyin.
- Uygun sözlerle kendi şarkılarınızı uydurun. Şarkıda onun ismini ve tanıdık şeyleri kullanın.

Müzik terapisi ile hangi hedeflere bakılabilir?

Müziğin aşağıdaki yetileri geliştirmede işe yaradığını önemle belirtin:

- Amaçlı el kullanımını zenginleştirmek-enstrümanları çalarken.
- Ses çıkarmayı geliştirme-müzik aracılığıyla.
- Bağımsızlığı yapılandırma-şarkıları ve aktiviteleri seçerek.
- İletişim kurma-müzikal aktiviteler içinde resimler aracılığıyla.
- Kavramayı artırma-odaklanma, dikkat, evvelden fark etme ve taklit etme seviyesini artırarak.
- Büyük motor hareketlerini geliştirme-hareket şarkıları aracılığıyla.
- Sosyal olmayı artırma-katılım aracılığıyla.

HİDROTERAPİ

Hidroterapi (sıcak suda hareket), RS'li kız için çok önemlidir. Apraxia yüzünden yapmak istediği hareketleri planlayıp yapmaya kabil değildir ve yürüyüşü her zaman kendine güvensizdir. Diğer hareket şekilleri azaldığı ya da kayb olduğu zaman, su içerisinde hareket halen mümkündür. Kendiliğinden hareket suda çok daha kolaydır ve hidroterapi hareket sınırını artırır ve spastikliği azaltır. Yerde hissettiği duyuşsal ve algısal zorluklar o su içerisindeyken mevcut değildir, böylece tereddüt etmeden ve korkmadan daha iyi denge sağlayabilir. Yapışkanlık ve basınç, proprioseptif ve tactile (dokunsal) uyarılmayı sağlar. Su kemiklerine destek verir ve bu ağırlığını taşıması için gerekli güveni sağlar. Bu, onun kas yoğunluğunu, güç ve esnekliğini artırmasına yardımcı olur. Suyun sıcaklığı istem dışı hareketlerini, el klişeler hareketlerini ve soluma düzensizliklerini yatıştırır ve pasif hareket sınırını daha büyük bir dereceye artırır. Suyun esnekliği ona bütün düzlemlerde hareket izni verir ve yerde zor olabilen simetrik harekete izin verir. Yüzme hassası (suyun üzerinde durabilme) onu ağırlığından rahatlatır ve terapistin onu istenen pozisyonlara daha az çabayla kaldırarak daha iyi tedavi vermesine olanak tanır. Bu ayrıca ona hareket için destek vererek onun daha kolay hareket etmesine izin verir. Hidroterapi, onun yerdeki aktivitesizliğinin eksilttiği kas ve sinir sağlığına katkıda bulunur. Onun genel sağlığını ve kendini iyi hissetmesini iletir ve bu da onun öğrenme kapasitesine daha büyük bir artı katar.

HİDROTERAPİ YARDIMCI İPUÇLARI

- Su, 96 dereceden 100 dereceye (Fahrenheit) kadar sıcaklıkta olmalıdır
- Eğer zayıfsa kolayca üşüebilir. Suyu girmeden önce ve girdikten sonra onu havluya sarılı tutun.
- Suyu alışana kadar hareketleri nazik ve çok az (hissettirmeden) tutun.

HİPPOTERAPİ

Tedavi edici at binme (hippoterapi)'den birçok kız keyif alır. Bu aktivite dengeyi ve vücudun üst kısmını güçlendirmeye (ilerletmeye) yardımcı olur ve ellerin kullanımını gerektirdiği için klişeleşmiş el hareketlerini en aza indirirken, fonksiyonel el kullanımını artırır. Bir kontrol hissi kazanır ki buda ona kendine güven ve tatmin duygusu verir. Ayrıca, hareket eden bir atın üzerinde olmak yürümesi için gerekli ritmi tecrübe etmesine yardımcı olur.

Taylor midillinin üzerinde çok rahat ve mükemmel denge gösteriyor. Onun normal elini ağzına götürme hareketi at binerken kesinlikle duruyor. Yüzünde kocaman bir gülümseme oluyor ve periyodik olarak sesinde mutluluk saçıyor. Onunla iki kişi çalışıyor. Biri midilliye yönlendiriyor diğeri bir kolu Taylor'un arkasında olarak yanlarında yürüyor. Özellikle tırıs gittikleri zamanları çok seviyor. Öğretmenler farklı kas gruplarını uyarmak için onu ara sıra eğere ters bindiriyorlar. Onun pozisyonunu değiştirirken biraz heyecanlanıyor ama eyere doğru ya da ters oturması hareket etmeyi sürdürdüğü sürece fark etmiyor, aynı şekilde mutlu oluyor. Taylor sadece eğerin ön kısmını tutmak yerine yularları kendi başına tutmaya başladı. Başlamadan önce durmuş haldeyken öğretmenler onun bacaklarını midilliye bastırıyorlar. Eminim ki zaman içinde Taylor, onların sabırla ona öğretmeye çalıştıkları karşılıklı ilişkiyi öğrenecek. Bu harika bir aktivite ve Taylor'un sonsuza kadar keyif alacağı bir şey.

Chelsey at bindiği zamanın neredeyse tümünde gülümsedi. Hatta çoğu zaman eyere bile tutundu. Onu arenadaki kocaman bir aynanın önüne götürdüler ve kendisine ve Mr.Snipper (midilli)'a bakmasını söylediler, o baktı ve gülümsedi. Bu beni gerçekten şaşırttı! Chelsey hiç bir zaman aynaya bakan biri olmamıştı.

Karina elini ağzına götürmeden 45 dakika at biniyor! Başlangıçtan itibaren onu eğer eyere tutunmazsa at binmeyi bırakmamız gerektiği konusunda uyardık. Koruyucu şapkasını çıkarmaya yeltendiği zamanda aynı şeyi söyledik. Birkaç kere attan inmesi gerekince bunları çabucak öğrendi. Şimdi öğretmeni ona dik durmasını öğretiyor çünkü başını aşağıya eğmeye meyilli.

Hala at binmemin ilk gününü hatırlayabiliyorum, üçüncü doğum gününden bir ay önceydi. Küçük kızımı bu kocaman hayvanın üzerine oturttum ve uzaklaşmalarını izledim. Alanın karşı tarafına, 150 feet uzağa gittiğinde fark ettim ki bu iki ebeveyninden de aynı anda ilk kez bu kadar uzaklaştı. At bindiği zaman içinde Naomi'nin farkında olma ve tepki vermesinde çok büyük hamleler gördük.

Kim yaklaşık 2 yıldır Engelliler için At Binme'de at biniyor. Önce değerlendirildi ve şimdi çok büyük olan polis atlarına biniyor- bunların çoğu daha önce yarış atıydı- ama hepsi çok iyi eğitilmiş ve kolay kolay korkmuyorlar. Onlar insanların ağaçlardan üzerlerine atlamalarıyla eğitilmişler! At bir kere hareket etmeye başladığında onun dengesi mükemmel oluyor. Eğer atın gittiği sürekli yön değişmezse onun eyere tutunması tatarsızlaşıyor! Bu yüzden onu hiç düz bir rotada bindirmiyorlar! Yuları tutmayı başaramıyor. Bazen tırıs gitmesi gerekiyor ama yukarı aşağı yükselmediği için iki yanında iki kişi koşarken "plop plop plop" ya da "flop flop flop" yapıyor! Kim heyecanla çılgık atıyor.

SEVGİ TERAPİSİ

Bazen terapi randevularıyla başa çıkmak zor oluyor. Yapmak istediklerimizi yapmak için bir günde hiç yeterli saat olmuyor. Bir randevudan diğerine koşarken hepsinin en önemli terapisini unutacak kadar meşgul olmayın, sevgi terapisi. Bu sizin kalbinizden, dokunuşunuzdan, sesinizden gelir-"seni olduğun gibi seviyorum" diyen tüm şeylerden.

Sevgi terapisi tüm diğer terapilerin temelidir-kabul etme, koruma, sabır, tolerans ve anlayış. Dünyadaki tüm pahalı terapiler bu olmadan işe yaramaz. Bu onu ailesinin, muhitinin, dünyasının ve bizim dünyamızın önemli bir parçası olarak tanımakla başlar. Hiçbir zaman neleri elde edemeyecek olması önemli değil, bizim onun değerli ve sevilen olduğuna inanmamızın sıcak sarılışı onu sarar. Onun ağlamalarını duyar ve rahatlatır, onun güneşli gülücüklerini sabırla bekler ve alacakaranlıkta onu nazıkçe yatağa yatırır. Engeller olduğu zaman onun adına yumruklarını kaldırır ve uzun uykusuz gecelerde onu nazıkçe sallar. Sevgi güçlükler karşısında vazgeçmez. Daha da kuvvetlenir.

ARKADAŞLAR VE EĞLENCE

ARKADAŞ ÇEMBERLERİ

Shelly'nin harika bir gülümsemesi var. Onu çok seviyorum. Ona şarkı söylediğimde Shelly ve ben çok gülüyoruz. Christmas'ta ona hediyeleri açmasına ve onlarla oynamasına yardım ediyorum. Shelly beni mutlu ediyor çünkü onun yüzünde her zaman bir gülümseme var. Üzgün olduğum zaman kendimi daha iyi hissetmemi sağlıyor. Okuldaki çocuklar onun için kavgaya ediyorlar çünkü herkes ondan hoşlanıyor.

Ashley Borchardt

Kızınız RS'li bir çocuk olabilir ama ilk önce ve her şeyden önce, o bir çocuktur. Terapilere, kalıplara ya da ona göre uyarlanmış aletlere ihtiyacı olabilir. Sık sık, ilaçlara ve özel yiyeceklere ihtiyacı olabilir. Kimi zaman bol bol sabra ihtiyacı olabilir. Zaman zaman ekstra ilgiye ihtiyacı olabilir. Fakat her zaman ve sonsuza dek arkadaşlara ihtiyacı var ve eğlenceye ihtiyacı var! Unutmayın ki kızınızın diğer çocuklara benzediği yönler, benzemediği yönlerden daha fazla. Eğlence herkes için iyidir!

Bazı şeylerin, onları deneyene kadar imkânsız olduğunu düşünebilirsiniz. Bazen onun keyif aldığı aktiviteleri bulmak zordur. Bazı ailelerin ve dostların neler bulduğuna bir göz atın.

Günlük bazda kızlarımızı dâhil etmek için zaman ayırmak çok zor. Jocelyn'in sıkılmış görüldüğü hafta sonlarını hatırlıyorum ve neden sıkılmasını ki? Okul sırasında onu bütün gün her şeye birebir dâhil eden bir yardımcısı var. Ne yazık ki benim bütün gün bütün Jocelyn'in keyfi ve eğlencesi için emrinde olmaktan daha fazla, tüm aile için sorumluluklarım var. O esnada neler oluyorsa onu o hareketin içine koyardım. Okumak, müzik, beraber televizyon seyretmek için zaman ayırırdım. Ama bu bütün gün boyu süremez! Diğer çocukların spor aktiviteleri ve aynı zamanda arkadaşları ile meşgul olurduk. Jocelyn biraz daha büyüyünce okula gitti ve onunda arkadaşları bize gelmeye başladı. Şaşılacak şey, kendileri yapacak çok iyi şeyler buldular ve benim yardımına ihtiyaçları bile olmadı. Saklambaç oynadılar, Jocelyn'in eski yedek tekerlekli sandalyesini de kullanarak tekerlekli sandalye yarışı yaptılar, yüzdüler, öyküler ve fıkralar anlattılar, Joce'a farklı kıyafetler giydirdiler. Bazen Jocelyn'i de ekibin bir üyesi olarak dâhil edip, oyunlar oynadılar. Yaşları daha büyüdükçe hepsi sinemaya, alışverişe, plaja, dışarıda yemeğe, ya da ne oluyorsa oraya gezilere gittiler. Özürlü olmayan çocuklarında bazen can sıkılması problemleri oluyor ama onlar bizim kızlarımıza gereken yardıma ihtiyaç duymuyorlar. Jocelyn hala böyle günler yaşıyor ama onu sürekli eğlendirmenin bana düştüğünü düşünmüyorum ve ona bazı zamanlar eğlenmek için kendisinin bir takım yollar bulması gerektiğini söyledim. Mahallenizdeki ya da okuldaki çocuklara bakın. Kızınızı tanımaya ve nelerden hoşlandığını bulmak onların ilgisini çekebilir. Jocelyn'in her zaman ona yardım etmeye ve destek olmaya hemen hemen hazır arkadaşları oldu. (Evet, belki her zaman değil ama genellikle eğer bakıp rica ederseniz etrafta oluyorlar- iki çok temel öge!) Bunlar gelip gidiyorlar ama şunu buldum ki bazıları giderken, diğerleri geliyor.

Rachel okuldan eve geldiğinde her zaman onunla nasıl oynayacağımı bilemiyorum. Canının sıkılacağından endişe ediyorum. Videoları seviyor ama bunu en azda tutmaya çalışıyoruz. Hepimiz gibi onun tepkisi de içinde bulunduğu ruh haline bağlı oluyor. Okulda çember zamanı dedikleri bir şey yapıyorlar ve bizde evde diğer çocuklarımız ile bunu yapmaya çalışıyoruz. Rachel ayrıca katılabileceği şarkıları seviyor. Ellerini hiç kullanmadığı için, ben ellerini ya da kollarını alıp sevdiği şarkıların hareketlerine göre oynatıyorum. O ayrıca kardeşleri onu müziğe eşlik ederek dans ettikleri ya da sallandırdıkları zaman da keyif alıyor. Babası onunla güreştiği zaman bunun harika olduğunu düşünüyor. İtiraf ediyorum ki bazen ne yapmam gerektiği konusunda hiç bir fikrim olmuyor. Onun ne ile ilgili görüldüğüne dikkat etmeye ve elimizden geldiğinin en

iyisiyle onu yapmaya çalışıyorum. Bunun çok büyük bir zaman dilimi gerektirmediğini fark ettim, sadece gün içerisinde ara ara olması yetiyor.

Korie yüzmeyi çok seviyor. Ona havuzda tam kontrol verebilmek için bir sporcu katalogundan sipariş ettiğimiz bir kayak kemeri giyiyor ve kollarına da su kollukları takıyor. Su kollukları oyuncak, indirimli satış ya da havuz malzemeleri satan her mağazadan satın alınabilir. Bu ekipmanlarla Korie tamamen özgür ve havuzun her yerinde yüzüyor. Yüzmekten aldığı keyfin yanında, bu ayrıca çok tedavi edici. Kemer ve kolluklar onu vücudunu dik tutmaya zorluyor ve suda hareket etmek için tekme atmak zorunda. Yüzme onun en sevdiği spor.

Kamptaki eğlence gecesinde "Melinda ve Merrill ailesi" sahneye çıktı ve "Dişlerini fırçala" şarkısını söylediler. Annesi ve Melinda seyircilerinde katılımı ile Raffi şarkısını yaptılar ve sonra Melinda Big Mac düğmesine bastı ve "Hayır anne, ben bunu farklı şekilde yapmak istiyorum" dedi. Böylece Melinda ve kardeşleri beysbol şapkalarını ve güneş gözlüklerini taktılar ve diş fırçalarını "Dişlerini fırçala" şarkısının rap versiyonu ile salladılar- (Rap yapan Raffi). Seyirciler buna bayıldı! Bu gerçekten çok eğlenceliydi!

Heather emeklemiyor ve sadece ellerini biri tuttuğunda yürüyebiliyor ama o gerçekten bir şeytan. Harekete bayılıyor! En sevdikleri salıncakta çok yükseğe sallanmak, go cart'ta gezmek, dönme dolaplar ve son zamanlarda lunaparktaki şemsiyelere binmek (balerina tarzı bir alet). O ayrıca yüzmeyi, ata binmeyi, müziği ve tabii ki Disney ile ilgili her şeyi seviyor!

Amanda kitap okumayı ve siyah köpeği Annie ile oynamayı ve onun onu yalamasını seviyor. Annie tedavi amaçlı para harcadığımız en iyi şey. Amanda "köpek yalamaları" almak için yürüyebiliyor. Ayrıca müzikte çok iyi, özellikle komik ve kafiyeli sözler ve şarkılarla. Hepimiz neşeli olduğumuz zamanları çok seviyor.

Evin içine daha küçük yaşta ve yürüyebilen çocuklar için olan büyük motor ekipmanı alın. Bizim evimizde, aynalı büyük bir salıncığımız, platform salıncığımız, kaydırağımız ve trampenimiz var.

Briana ve ben parmakla boyama yapıyoruz ve çeşitli dokulardaki oyuncaklar ve yiyeceklerle oynuyoruz. Bazen oyun zamanı aynı zamanda öğrenme zamanıdır. Müzik çalıyorum ve onu oturma odasında bir ileri bir geri yürütüyorum ya da merdivenlerde aşağı yukarı inip çıkıyoruz. Süslenme oyunu oynuyoruz hatta bazen sırf eğlence için banyo yapıyoruz. Yazın Briana'yı havuzdan uzaklaştırmak zordur bu yüzden ben küveti onun kışlık havuzu yapıyorum ve biz suları sıçratıyoruz ve oynuyoruz ve kıkırdıyoruz.

Bilgisayarda katılımcı CD'leri kullanıyoruz ya da sadece yerde birbirimize sarılı, öperek yuvarlanıyoruz. Ayrıca mutfakta yerde çamur tartları yapıyorum, bitkilerin saksılarını değiştiriyorum, Jello Jiggler'ları yere atıp patlatıyorum. Ne dikkatini tutabilirse...

İşte Naomi'nin eğlence için en sevdiği şeyler:

- Köpükler. Çok büyük favorisi.
- Küçük pille çalışan bir org. Çaldıkça tuşları yanan bir tane bulduk ve bunu çalıştırmak için bol miktarda ni-cad pili alıyoruz.
- Resimli dergiler. Eski National Geographic'ler en iyilerinden biridir; sahafları bir kontrol edin.
- Parmakla boyama (Naomi'nin kavrayışı keçeli kalem ya da fırçalar için yeterli tutarlılıkta değil, ama sanatla ilgili şeyler tüm çocuklar için iyidir).
- Mylar balonları. Tamamen şiştiğinde harika, basınçlarını kaybettiklerinde küçük motor manipülasyonu için daha bile iyi oluyorlar.
- Çeşitli büyüklüklerde yumuşak toplar. Köpükten yapılanların kavraması kolay ve en iyilerinden birisi.

Bunlardan birçoğu ile deneme yapıp kendinizinkini yapmak için doğaçlama yapabilirsiniz. Kızınızın rehberiniz olmasına izin verin. Eğlenin!

Bilardo topları-yuvarlak, çok renkli, lunaparklarda çocuk bölümünde görebileceğiniz plastik toplar-Korie'nin okulda en sevdiği oyuncak, bu yüzden biz ev içinde biraz sipariş ettik. Büyük, sönmeyen bir havuz aldım ve topları içine koydum. Bu, eve köpek alana kadar harika şekilde işe yaradı. Köpek pençeleri ve sönmeyen havuzlar yan yana olmuyor. Ancak, büyükbaba imdada yetişti. Toys-R-Us'a gitti ve plastik toplar için yapılmış olan bir sirk çadırı buldu. Topları tutan bölüme ilave olarak çadır bir tramplenin üzerinde kuruluyor. Korie kesinlikle buna bayılıyor. Sadece toplarla oynamakla kalmıyor bunu yaparken aynı zamanda zıplayabiliyor da.

Ne hediye alacağınızı merak ediyor musunuz? Kendi müziğini çalabilmesi için yanında bir düğmesi olan bir radyoya ne dersiniz? Ya da müzik çalan güzel bir kar küresi? Dışında Velcro olan eldivenler buldum böylece onun eline bir top attığınızda oraya yapışıyor. O bunun çok komik olduğunu düşünüyor. Bazen topu eldivenlerden çıkarken sorun yaşıyoruz ve buda aynı şekilde komik. Ona okumak için kitaplarda alıyoruz. Kâsede kaydedilmiş kitaplar diğer bir alternatif. Teyp kasetleri bizim için standart. Daha yeni postadan bir katalog geldi, parçaların üzerinde büyük çubuklar monte edilmiş bilmeceler (puzzle) satıyorlar. Bazı kızlar Bay Patates kafa masaj aletinden keyif alabilirler. Yaşı daha büyük diğer kızlar normal bir sırt ya da ayak masaj aletini sevebilirler.

Wall-Mart'tan sönmeyen bir ay zıplayıcısı satın aldık. Sonra McDonald's ta kullandıkları türden bir kutu top aldık ve bu ay zıplattıcının içine bu topları doldurduk. Shanda bunu çok seviyor. Bunun içinde kendi başına ya da küçük erkek ve kız kardeşi ile birlikte oynayabiliyor.

Bölgemizdeki kayak merkezlerinden birinde, herkese kayak öğretmeyi garanti ettikleri bir program vardı. Bu bizim için öylesine geçiştiremeyecek kadar büyük bir meydan okumaydı! Bunu denemeye karar verdik. Jocelyn için seçilen ekipmana bi-ski deniyor. Temel olarak, bu bir kanep ve ayaklarını geçirebileceği birbirine bağlı iki kayaktan oluşuyor. Çok güvenli şekilde bağlantıyor ve ilave koruma olarak kask takıyor. Grandola'lar hariç, sandalyeli olanlar dâhil olmak üzere bütün kayak pistlerine çıkabiliyor ve dağın her bölümünde kayabiliyor. Bi-ski, bu iş için özel eğitilmiş bir eğitmen tarafından kontrol ediliyor. Eğitmen Jocelyn'in arkasına oturuyor ve bi-ski'yi iki bağlama ipiyle pistten aşağı yönlendiriyor. İlk çıkışında bütün dağda, hatta bir yarış pistinden aşağı bile kaydık. Jocelyn ve ben yarış yaptık. Ben kazandım! Bu ekipmanla kaymak bizi yavaşlatmadığı gibi tecrübeli bir eğitmenle aynı hızda olmak için gerçekten uğraşmak zorunda olmak beni şaşırttı! Jocelyn hızlı gitmeyi seviyor ve asansörün aşağısında kuyrukta beklemeyi hiç sevmiyor.

Korie için bir bisiklet istedik ama o normal bir bisiklette kendini destekleyemiyordu. Bunun bizi durdurmasına izin vermedik. 1.5" genişlikte bir düz, geniş ve yekpare bir alüminyum aldık ve bunu üç tekerlekli bisikletin dibine bağladık. Sonra arkasını ve başını koyabilmesi için. Bir go-cart koltuğu ve alüminyum için bir baş koyma yeri aldık. Alüminyum ve arkalığına kalça ve göğsüne destek olması için 2" genişlikte Velcro yerleştirdik. Korie'nin pedal çevirebilmesi için ayak pedallarına tekerleklerini çıkartıp ayarlanabilen patenler bağlandı. Ayaklarını doğru pozisyonunda tutmak için, el koyacak yerlerin arasına içinden ip geçen bir makara koyulup, ip pedallara bağlandı. Ön kısmı düz tutmak için el tutma yerlerini çerçeveye birleşecek şekilde kaynak yaptı ve benim onu itebilmem için arkaya uzun dik bir tutacak koydu (kendi arkalarımızı da düşünmek zorundayız!). İlave destek olması için ayrıca bisikletten tutacağı da alüminyum koydu. Kişisel detay olarak arka destek kısmına bir bisiklet sepeti koyduk ki yürüyüşe çıktığımızda içecek ve yiyeceklerimizi içine koyabilelim. Bu uyarlama üç tekerlekli bisikletin toplam bedeli \$100 tuttu. Güzel havalarda her gece Korie ve ben, onun üç tekerlekli bisikletini sürdüğü yürüyüşlere çıkıyoruz. Sadece egzersiz yapmakla kalmıyor ki bu önemli, ama aynı zamanda iyi vakit geçiriyor ki bu daha önemli.

Korie'ye üzerinde sallanmayı ve zıplamayı sevdiği bir platform salıncağı yaptık. 3' x 3' e bir kontrplak parçasıyla başladık, onu köpük ve plastik dış yüzeyle kapladık ve ip geçirmek için her köşeye delikler deldik.

Salıncağın üç feet üzerine PVC borulardan yapılmış 3' x3' e bir çerçeve koyduk ve ipi buna bağladık. Salıncak tavandaki bir halkaya bağlanan ağır kaldıracı bir yayla güvenli şekilde bağlı. Kendini dik tutuyor ki bu da vücudunun üst kısmındaki kasları güçlendiriyor. Bu oyuncak hem eğlence hem de terapi sağlıyor.

Bir gün, Korie'nin bir Jolly Jumper'dan çok hoşlanabileceğini düşündüm, çünkü zıplamaktan çok keyif alıyor ve bunun bacak kaslarına da faydası olabilirdi. Yürütücüsünün oturağından bir şekil çıkarttım, ağır bir materyali buna göre kestim ve birbirine diktim. Kare çerçeveyi PVC borularından inşa ettim. Ona olacağından emin olduktan sonra boruyu dirsek kısımlarına yapıştırdık ve ipi ve yayı bağladık. Sonra onu tavandaki halkadan astık, platform salıncığı için kullandığımız halkadan. Bu salıncağın torunlarımızdan biri içinde harika bir oyuncak olduğunu keşfettik.

Mary 12 yaşına kadar sallanan atını kullandı. Ayrıca o, yatakların üzerine atlamada ustaydı ve kaydıracağı çok seviyordu. Hepimize kalp krizi geçirtecek olmasına rağmen o, kendi geçitsel (vestibular) uyarılarını arar ve bulur gibi görünüyordu.

Jocelyn farklı genç grupları ile birlikte birçok kano gezilerine çıktı. Genellikle onu kanonun ortasına, bir plaj sandalyesine oturtuyoruz. Bu şekilde sabit ve rahat oluyor. Sonra nehir boyunca farklı mola yerlerinde isterse nehir kenarına hatta suyun içine bu sandalye ile oturabiliyor.

Karina müziği çok seviyor ve ayrıca aletleri kendisi çalmaya da ilgi gösteriyor. Okulda bol bol şarkı söylüyor ve çalıyorlar. Bir kaç zaman şahsi müzik terapisi aldı ama tüm çocukların bunu alması için yeterli para yok, bu yüzden bu sene dışarıda kaldı. Özel piyano dersleri veren bir tanıdığı Karina'ya öğretmekle ilgilenip ilgilenmeyeceğini sordum. Karina piyanonun önüne öğretmeni yanında olarak oturdu. Sol elinin bir parmağı ile çalmaya başladı. Tuşlara gayet iyi dokundu. Öğretmen onun ritmini takip ederek onunla çaldı. Sonra beni çok şaşırtarak sağ elini kullanmaya başladı (bu eli hiç kullanmaz) ve iki eliyle birden çaldı! Bu sadece tuşlara vurmak değildi, kendi müziğini dinledikçe belirli şekilde dokunuyordu. Ondan alt tonlardan üst tonlara doğru çalmasını istedim. Sizin ya da benim yapabileceğim kadar iyi bir solfej çaldı. İlk zaman bir parmakla çaldı ve sonra birkaç parmakla birden tonları taklit ederek çaldı. Öğretmen çalmayı durdurduğu zaman o da durdu, öğretmenin elini aldı ve "Haydi!" demek için piyanoya koydu. İki haftada bir 45 dakika ders almasına kara verdik. Öğretmen etkilenmişti ve ona basit şarkıları öğretmek için plan yapmaya başladı. Bu, bir gün önce duysam güleceğim bir şeydi. Çok şaşırmıştım ve bir kez daha kızıma değerinin altında pay biçmenin ne kadar kolay olduğunu fark ettim. Bunu öğretmenlerine ve çevresindeki herkese anlatıyorum.

Kori'nin teyzesi ve eniştesi bize büyük bir karton fıçı verdiler, bizde onu içinden emekleyerek geçeceğini umarak halı ile kapladık. İçinden geçmiyor ama ona bir at gibi biniyor. 2' x2'x 2' kare tahtadan bir aktivite kutusu yaptık ve onu halı ile kapladık. Çok sevdiği oyuncaklardan bazılarının arkasına Velcro taktık ve bunları kutunun üzerine yapıştırdık. Eğer oyuncaklarla oynamak isterse onları almak veya çalıştırmak için kollarını veya ellerini kullanması gerekiyor.

Katie'nin yapmayı sevdiği eğlenceli şeyler, at binmek, yüzmek, köpüklerle ve toplarla oynamak, arabada gezmek, erkek ve kız kardeşine sataşmak, verandadaki salıncakta sallanmak, banyo yapmak ve sadece diğer çocuklarla birlikte olmak. Barney'i seviyor ve video'lardaki şarkılarla dans ediyor ve kitaplardan keyif alıyor. Ayrıca o her zaman evde en erken kalkan kişi. Odadan odaya gidip herkesi uyandırmayı resmi bir görev edindi. Eğer işbirliği yapmazlarsa onlarla yatağa yatıyor, yoksa kafalarına vuruyor. Ayrıca abur cubur yemeği seviyor, özellikle patates cipsini!

Kızımız çok fazla yumuşak hayvan şeklinde oyuncak alıyor ve siz bunları ne yapacağınızı bilemiyor musunuz? Biz bu problemi çiçek saksıları asılan direkle çözdük. Ona bitki asmak yerine onun oyuncak hayvanlarını asıyoruz.

Hayat kızım Jessica ile çok güzel. Hastalılar ya da düşmeler gibi işlerin kötü gittiği zamanlarımız oluyor. Ama

çoğu zaman bu harika bir hayat... Jessica bazen çok komik. Biz ona küçük erkek Fatma'mız diyoruz. Yemek yemektense (ki inanın bana yemek yemeği çok sever), babasıyla birlikte çimleri biçmeyi tercih ediyor (çim biçme makinesinin üzerinde geziyor). Eğer babası makineyi çalıştırdığında evdeyse kapıya gidiyor ve orada duruyor, eğer ben mesajı almazsam, bana geliyor ve ben ne istediğini anlayana dek gittikçe yükselen bir sesle telaş ediyor. Çim biçme makinesinin üzerine çıktığında yanlardan çim geliyor mu diye bakıyor ve onu tüm avlu boyunca buna bakarken görebilirsiniz. Küçük bir kızın böyle şeylerden hoşlanması bize komik geliyor. 4-tekerlekli binmeyi de çok seviyor ama çim biçme makinesi kadar değil.

Bazen arkadaşlar o kadar eğlenceli değildir. İşlerin istediğimiz gibi gitmediği "kapalı" günler her zaman olacaktır. Bu hayatın bir parçası.

Sherry'nin duygularının incindiğini düşündüğüm zamanlarda, bunun hakkında onunla konuşurum. Ne de olsa herkesin bazen duyguları incinir. Birisi bizim "normal" çocuğumuza hakaret ettiği ya da onunla alay ettiği zaman bunu görüp onunla bazı insanların neden bu şekilde olduğunu izah etmeye çalışmıyor muyuz? Bir gün eve gelen küçük bir çocuk Sherry'nin kocaman topu ile oynuyordu. Topu evdeki herkese attı ama sıra Sherry'ye gelince topu atmıyordu. Atmaya başlıyor ama sonra duruyordu. O gittikten sonra, bunu Sherry ile konuştum. Ona "o çocuğunun sana topu atmaması seni rahatsız etti değil mi?" dedim. Ona muhtemelen çocuğun korktuğunu düşündüğümü ve onun sadece küçük bir çocuk olduğunu izah ettim. Fakat o bunu yapmaya zorlamanın yanlış olacağını hissettim. Bence bu yarardan çok zarar getirecekti. Ayrıca hangimiz bizimle oynamaya zorlanmış biriyle oynamak isteriz ki? Ya da iletişim kurmak? Oynamayı isteyen çok kişi var. Bir süre önce bir aile toplantısında sık sık görmediğimiz bir ikinci kuzenimiz de oradaydı. Topu herkese atıyordu ve çok doğal olarak Sherry'yi de eğlenceye dâhil etti. Sherry çok eğlendi ve bu böyle gider.

Gerçek arkadaşlar çoraplarınızın aynı olup olmamasını önemsemezler.

EĞİTİM VE ÖĞRENME

"DÜŞÜNCELERİN İÇİN BİR PENİ"

KAVRAMA

Rett sendromu hakkında her gün yeni bir şey öğreniyoruz. Bu ne her zaman moleküler seviyede oluyor, ne de her zaman şaşırtıcı bir bilimsel bulgu. Ama her gün Rett sendromlu kızların yetenekleri hakkında yeni bir şey duyuyoruz. Kızlarımız gibi bizimde öğrenecek çok şeyimiz var. Yıllar önce, bir çocuğun *ilerleme* gösterdiğini duyduğumuz zaman, şüphesiz bu Rett sendromu değildir dedik. Bir takım tıp makaleleri RS'ye çılgınlık dedi. İlk çıkan gazete makalelerinden biri Rett sendromlu kızların her zaman ergenlik çağında öldüğünü yazdı. Tıp yazılarının çoğu kasvetliden de öteydi. Rett sendromu teşhisi almak yıkıcı bir şeydi. Teşhis ve engeller yıkıcı. Ama içindeki çocuk değil. Onun küçük ruhu daha önce olduğunun aynısı, muhtemelen fark edilenden daha kuvvetli ve dolu.

Yıllar önce Down sendromlu insanlara korkunç olan "Mongol idiyotlar" diyorduk. İnandığımız şey buydu ve bunlar o hale geldiler çünkü onlardan beklediğimiz şey buydu. İnsanlar Down sendromlu çocuklara "çok mutlu çocuklar" derlerdi ve onlardan beklenen sadece buydu. Hiç itimat yoktu, hiç inanç yoktu ve neler öğrenebilecekleri ya da yapabilecekleri konusunda çok az umut vardı. Ebeveynlere çocuklarını hastaneye yatırmaları ve "hayatlarına devam etmeleri" söylenirdi. Oralarda bir yerlerde, birisi Down sendromlu çocukların öğrenebileceklerine inanıp bunu deneyecek kadar cüretli çıktı. Şimdi, birkaç yıl sonra şüphesiz biliyoruz ki Down sendromlu çocuklar çok şey öğrenebilir. Şimdilerde onlardan beklediğimiz bu. Anaokuluna gidiyorlar ve alfabeyi öğrenmeleri bekleniyor ve çoğu öğreniyor. Hatta bazıları daha büyük şeyleri elde etmeye çalışıyor.

Çocuğumuzun engelli olduğu bize söylendiği zaman tüm itikadımız, itimadımız ve inancımız birden paramparça oluyor. Buna karşı vahşi bir fil sürüsünün öfkesiyle savaşabiliriz ama eninde sonunda birçoğumuz kaçınılmazı kabul eder. Beklentilerimizi bitiririz. Eski hayallerimizle irtibatı keseriz çünkü onlar ulaşılmazlardır ve bazen, "*özürlüler*" alt kültüründeki yeni varlığımızda meydan okumalarla karşılaştıkça bu hayallerimiz kâbusa döner. Bazen o kadar bunun içine düşeriz ki yeni hayaller kurmayı hatta bunlara olan inancımızı dahi unutturuz zira eskileri terk edilmiştir. Yeni hayaller kurmaya cüret edemeyiz çünkü eskilerin, kaybettiğimizde canımız çok yanmıştır. Bizim "*çocuğumuz*" olarak kalmak yerine o bizim "*özürlü* çocuğumuz" olur ve bu yeni etiketle her şey yeni bir anlam alır.

RS, Amerikan tıp çevresinde ilk duyulduğunda, araştırmacılar teşhis ve destek kriterlerini içeren kesin bir liste ve doğal tarihçesini tarif eden bir evre sistemi geliştirdiler. Listedeki maddelerden biri "şiddetli zihinsel geciktirme" idi. Ancak 1988 yılında bu alandaki en öncelikli yetkili kişilerden oluşan RS Teşhis Kriter Çalışma Grubu bu maddenin yazılımını, "görünen şiddetli zihinsel geciktirme" olarak değiştirdi, çünkü süregelen bir işlem olan çılgınlığın tam olarak doğru olmadığı konusunda artan deliller vardı. RS'li kızların *fonksiyonlarının* gecikme sınırı içinde olmasına rağmen, onların gerçek zekâsını ölçmenin yeterli bir yolu yoktu. Bu yeni bir ufkun ilk ipucuydu. İlk kez RS' de ki zihinsel geriliğin, aksini ispatlamak için iyi bir yol olmadığından varsayıldığını kabul edilmişti.

Yaklaşık bu zamanda, ebeveynler kızlarında daha yüksek fonksiyonlar tarif ettiklerinde, hemen hemen herkes "bu RS olamaz!" *İlerleme?* Diye tepki gösterdi. Literatürde ilerleme ile ilgili hiçbir şey yoktu. "Bu RS hakkında hiçbir şey bilmeyen birisi olmalı". RS' de "ileri giden" demek ilerleme demek değildi. İlerlemeyi

beklemeğimiz için, onu araştırmıyorduk.

Hemen herkes, parlak gözler ve bilen bir bakışı ve gidip gelen bir onların "beraber" olduğu hissini tarif ediyordu. Yavaş yavaş anladık ki inanlar sadece ebeveynler değildi. Ebeveynlerin çocuklarının anladığına inanması -buna inanma isteği deyin- olağan dışı değildir. Fakat öğretmenlerin, doktorların, terapistlerin, arkadaşların ve akrabaların inanması kayda değer. Hepsi, RS' de gözle görülenden daha fazla şey olduğunda hemfikir. Bizim hayal edebileceğimizden çok daha fazla şeyi anlıyor. Sırf bunu gösteremiyor diye, anlamıyor anlamına gelmiyor. En sonunda tıp çevresi onun esas özrünün fiziksel olduğuna ve bunun ölçülebilir olduğuna katılmaya başladı. Sorun şu ki biz onun zihinsel yeteneklerini yeterli şekilde ölçemiyoruz.

İleri gitme nasıl ölçülür? Tabii ki yürüyebilen bir çocuğun bize anladığını göstermesi daha kolaydır. Bize aç olduğunu göstermek için mutfağa gelebilir. Elini daha iyi kullanan çocuk bir hikâye istediğini anlatmak için bir kitaba dokunabilir. Fakat ya ikisini de yapamayan çocuk? Bu onun daha az anladığı anlamına mı geliyor? Bunun böyle olması gerekli değil. Gerçek şu ki istekli gözlemciler, çevresindekileri en iyi anlayan çocuğun sıklıkla en az hareket eden çocuk olduğu belirtiyorlar.

Bir oda dolusu şiddetli özürleri olan çocuk ve yetişkinleri ziyaret ettiğinizde, RS'li çocuğu ayırt etmek kolaydır. Ellerine, diş gıcırdatmasına, belkemiği eğriliğine ya da hiperventilasyonuna bakarak değil. Bunların hepsi iyi ipuçlarıdır. Fakat genellikle RS'li kız sınıfta diğerlerinden öne çıkar çünkü o sıklıkla çok gözlemcidir, her hareketinizi izler. Birçok şeyi anlıyor gibi görünür. Onun güçlüğü bir şeyleri ifade etmesindedir.

İlerleme gösteren kızlar Rett sendromlu olabilir mi? Rett sendromunu başı sonu ve arada çok basamağı olan bir merdiven gibi düşünün. RS' deki beyin hasarının temel içeriğini ve nereye kadar olduğunu bilmediğimize göre niçin değişik seviyelerde yeterlilik dereceleri olmasın? Bunu, Down sendromu ya da beyin felci gibi diğer hastalıklarda her zaman görüyoruz. Neden RS' de de değişik yetenekleri olan kızlar olmasın?

RS'li bazı kızlar diğerlerinden daha büyük bir "doz" almışlardır ve daha şiddetli olarak etkileneceklerdir. Bazıları fazla ilerleme kaydedemeyecek ama bazıları ilerleme kaydedecek. Muhtemelen bu başlangıçtan itibaren olan RS "doz"u ile ilgili bir durum. Fakat bunu nasıl bileceğiz? Eğer bunu onlardan beklersek diğer kızlarda aynıısını yapabilir mi? Eğer bunu yapabileceklerine inanırsak? Daha yüksek düşünde delillerini ararsak?

Kimse çocukları, onlar çabalamadı diye ilerlemiyor düşüncesiyle suçluluk hissetmemelidir. Birçok ebeveyn gündüz saatlerinin çoğunu kızları ile onlara bilgilerini sergiletmeye çabalayarak geçiriyor. Hepimiz buna uğraşarak can vereceğiz. Bazı aileler kızlarını yıllar boyu dramatik bir başarı görmeden şekillendirdi. Fakat belki anahtar budur-ya bunu gösteremiyorlarsa- bu bizim onlara daha az inanmamız mı demek olmalıdır? Bu bizim henüz onların bilgilerini sergileyebilecekleri bir yol bulamamamız olabilir mi? Kaç kere kızınızın sizin uygun olduğunu düşündüğünüz bir şeyi söylediğini ya da anlıyor gibi davrandığını düşünün.

"Tipik çocuklar kendi kendilerini gerçekleştiren kehanetlerdir. Onlara sürekli kötü ya da aptal olduklarını söylediğimiz zaman başka bir davranış şekli bilmezler. Yaptıkları iyi şeyler için onları övdüğümüz ve güçlü oldukları noktaları fark ettiğimiz zaman beklentilerimizi karşılarlar. Eğer baştan pes edersek ve RS'li kızlarımızın ilerleyemeyeceğine karar verirsek, şüphesiz hiçbir zaman ilerlemeyeceklerdir. İnanmak ve övmek kasları güçlendirmeyecek ya da nöbetleri durdurmayacaktır ne de orada olmayan bir kabiliyeti mucizevî bir şekilde ortaya çıkarmayacaktır. Fakat inanmak bizim gücü fark etmemize yardım eder. Güvenmek bizim kendi değerlendirme kabiliyetimize güven duymamıza yardımcı olur ve bu kızların anne ve babaları olarak onları "okumada" ve ne zaman bizimle birlikte olduklarını içgüdüsel olarak bilmekte herkesten daha yeterliyiz. Bunu söylemekten korkmamalıyız.

Sadece "evet" ve "hayır" iletişimini bile kurmanın kızlarımızın dünyasını nasıl açacağını hayal edin! Ve bu iki küçük sözcükle bize neler bildiklerini ne kadar çok anlatabileceklerini hayal edin, yaradılıştaki en güçlü iki

kelime. Kızlarımıza ulaşmak ve onlara öğretmek için yollar bulmaya devam etmeliyiz. Fakat her şeyden çok, onlara inanmalıyız, çünkü eğer inanmazsak ve güvenmezsek ve bunun olacağını beklemezsek dünyadaki bütün modern teknoloji, tüm düğmeler ve bilgisayarlar, tüm çanlar ve düdüklelerin hiçbiri işe yaramayacaktır. Biz bu yeni düşüncü dalgasının öncüleriyiz. Yeni ufuklar önümüzde. Ulaşabileceğimiz yerde. Tek yapmamız gereken inanmak.

Kabiliyetten daha az, daha ender bulunan bir şey var. Bu kabiliyeti fark etme kabiliyetidir.

Robert Half

RS'li kızın ne kadar kavradığını belirlemek için göz önüne almamız gereken birçok önemli faktör var. En önemli taraf onun geciken tepkileridir. Ona sorulan şeye tepki vermesi biraz zaman alabilir. Bazen bir şey isteriz ve ilk istediğimiz şeyi yapması için zaman vermeden öteki istediğimizi söyleriz. Alışıldık şekilde konsantre olmaz, bu yüzden dilemiyor, dikkati dağılmış ya da sıkılmış gibi görünebilir. Göz-el koordinasyonunun olamaması ve apraxia birleşip onun anladığını göstermesi için doğru sinyali vermesini zorlaştırırlar, bu konuşma ile hareket etme ile ya da istenileni yapma ile olabilir. Buna onun her zaman tek şey yaptığı gerçeğini de ekleyin. Bu alma ve verme konularında belirlidir (dinleme ve yapma) ama ayrıca bir nesneye doğru yürümesi ve onu alması gibi iki şeyi birden yapmasının istendiği durumlarda da önemlidir. Onun için, dinlemek ve tepki vermek ya da yürümek ve kavramak, aynı anda daktilo yazarken matematik problemi çözmek kadar karmaşıktır. Sık olarak her seferinde bir duyuşsal kanal kullanır ve ona odaklanır, karışıklığını azaltmak için diğer duyuları kapatır. Ona sözlü talimatları yapmasını söylemek sadece bunu daha zorlaştıracaktır çünkü bunu nasıl yapacağını düşünmesi gerekir. Keşke Nike reklam sloganı olan "sadece yap"ı izlese ama düşünmeden hareket edebilmesi için önce duygusal motivasyonu olması gereklidir. Tüm bu handikaplar onun tam potansiyeline ulaşması için gerekli tecrübeyi kazanmasına izin verecek olan onun kendi dünyasına tam olarak katılmasını önler. Tüm bunları bir araya getirdiğinizde onun bize ne kadar bildiğini göstermesinin zor bir problem olduğunu görebiliriz. Bize kendi tercümelerimiz ve içgüdülerimize güvenmek kalıyor ki bunlar her zaman doğru olamayabilirler. Onun kabiliyetlerini değerlendirmeden önce yaşadığı tüm güçlükleri, onun motivasyonu ve ilgilendiği şeyler ile beraber göz önüne almak önemlidir. Ayrıca onun "zekâ seviyesi" ile "fonksiyon" seviyesi arasındaki farkı anlamakta yardımcıdır. Bu ikisi aynı değildir.

Önemli olan şey, benim Lauren'i şu anda bulunduğu yerden alıp kendi dünyası hakkında öğrenebileceği en yüksek yere çıkarmaktır. Fakat şunu hissediyorum ki çok yıllar boyunca, Lauren'in çok az şey öğreneceğine inandım ve bizim ona öğrettiklerimiz dışında onu neredeyse hiçbir şey öğrenmeyeceği sınıflara yerleştirdim ve o normal öğrenme durumlarına maruz bırakılmadı. Sonuç olarak çevresindeki dünyanın çoğu yönü konusunda anlayışı en az derecede. Tutumumu değiştirip ona neyi anlayıp neyi anlamadığını sormaya ve gerçekten ona açılıp bir şeyleri izah etmeye başladıkça ona daha ileri bilgiler verdiğimde aldığım gülümsemeler karşında şaşkınlığa düştüm

Bence tüm kızların makul bir zekâ seviyeleri var. Bazıları bunu göstermekte daha iyi, çünkü onların yaradılıştan daha az motor problemleri var ve/veya iletişim aletleri kullanmayı öğrenmişler. Her beş yılda bir ya da hayatları boyunca uygun bir cümleyi söyleyen kızlar bir dakikada aniden zeki olup sonra tekrar aptal olmazlar. Onların sadece kendilerini ifade edebildikleri ender bir naraları olmuştur çünkü bunu refleks olarak yapmışlardır. Öte yandan kızlarımızın konuşma yetileri olmadığı zaman bile bir lisanları olduğunu bilmek güzel.

RS'li kızlarla biraz zaman geçiren tüm uzmanlar buna katılıyor; RS'li kız bize anlatabildiğinden çok daha fazla şey anlıyor. Ona göre bilgiyi almak, bunu çözüp buna göre hareket etmekten çok daha kolay olduğu için her zaman dışarı verdiğinden çok içeri alıyor. İlgisiz ve tepkisiz görünebilir ama gerçekte ne söylendiğine çok iyi konsantre oluyordur. Ebeveynlerin kızlarının anladığını nasıl gösterdiklerine ilişkin birçok öyküsü vardır. Onların ne kadar akıllı olduklarını dış görünüşlerine ya da standart testlerdeki performanslarına göre değerlendirmede değil bu konfirmasyonlar aracılığıyla anlamamızı sağlamıştır.

Onunla gurur duyuyoruz ve onda, ona değer biçtiklerinden çok daha fazla cevher olduğunu her zaman biliyorduk. Tüm yapmanız gereken onunla biraz zaman geçirmek ve göreceksiniz ki o anlıyor ve ona söylenen her şeye hatta ona yöneltilmeyen konuşmalara bile kendi yolu ile yanıt veriyor.

Molly'de otizm olduğu düşünülürken onun yetersizliğini bana bilgileri işlemede zorluk olarak izah etmişlerdi-hem alınan hem verilen bilgilerde- kısa devre yapan kablolar gibi. Bu her zaman bana anlamlı geldi, teşhisi RS'ye değiştiğinde bile. Lisansı çok iyi ya da sürekli olarak çözdüğünü düşünmüyorum, bence o görsel olarak, duyuşsal olduğundan daha iyiydi, yani, belki de her zaman çığlık atmalydık çünkü çığlık attığımızda hoşuna giderdi (biz biraz yoğun bir aileyiz). Kalbimin derinliklerinde onun harika olduğunu düşünürüm çünkü onun gibi olmanın nasıl bir şey olduğunu ve buna rağmen günü yaşayıp gülebilenin, gülümseyebilmenin ve bizimle bağlantı kurmanın nasıl bir his olduğunu kim bilebilir? Fakat onun algılama kabiliyeti olduğuna diğer insanları ikna etmek kafayı yoran bir meydan okumaydı.

İYİ GÜNLER, KÖTÜ GÜNLER

Taylor "iyi" günlerinde olduğu zaman mutlu, enerjik, ses çıkaran, değişikliğe daha açık olan, çok uyumlu ve algılama seviyesi yüksek oluyor. Bu iyi günlerde öğrenme oyunları oynadığımız zaman yanıtları genellikle zamanın 100%'ünde doğru. Taylor benim deyimimle "otistik" günlerinde olduğu zaman, uyuşuk, dikkatsiz, kayıtsız ve ya öğrenme oyunlarına katılmıyor ya da katılır ise yanlış yanıt veriyor. Taylor'daki bu değişiklikleri ilaçlara, uyuma şekillerine, strese ya da diyetine bağlayamıyorum.

Sorunlardan biri şu ki bazen kızlarımız "bizimle" ve bazen de Sherry için söylediğim gibi "uçmuş" oluyorlar. Böylece bazen insanlar Shelly'nin idrak etmesinin "delilini" görüyorlar ve bazen de tepki veremiyor. Sherry'ne zaman birisine yaklaşırsa bunun önemli bir şey olduğunu izah ettim ve bunu yaptığında bazen döner ve kulağına " onları ikna ediyorsun değil mi?" ya da "onlara anladığını gösterdin" diye fısıldarım ve bu zafere birlikte gülümseriz. Son zamanlarda sonuçlar, her zaman Sherry'i seven ama onu gerçekten anlamayan ve onun idrak edebildiğine inanmak isteyen ama buna emin olacak kadar onunla kişisel ilişkiye girmeyen aile bireyleri ile özellikle harika oldu. O kadar heyecanlandılar ki! Bu bir mutluluk oldu.

Bir kırtasiyeciyeye gittim ve her kartın üzerinde bir harf ve büyük bir resim olan 8x10 alfabe kartlarından bir paket ve 2" sünger harflerden bir paket aldım. Biraz yapıştıcı aldım ve A,B & C harflerini Chelsey'nin göz hizasında duvara yapıştırdım. Ona sünger A,B & C harflerini gösterdim ve teker teker ne olduklarını anlattım. Onu odanın karşısına götürdüm ve önce "C" yi gösterdim ve ona duvardaki "C" yi seçmesini söyledim. Bu birkaç dakikasını aldı ama doğruca ona gitti. Biz heyecanlanmıştık! A-B-C üzerinde yaklaşık 15 dakika çalıştık ve 80% doğru bildi.

Önceki gün okuldan bana Shanda'ya üzerinde harfler olan iki farklı flaş kartı göstermeye başladıklarını ve ondan belirli bir tanesini gözleriyle işaret etmesini istediklerini söylediler ve sıkı durun 26 tanesini doğru bildi! Onlara aylar boyunca onun okuyabildiğini söyleyip duruyordum. Bana soracak olursanız kızlarımıza yapıştırdıkları etiketler bazen bu etiketleri yapıştıran insanlara verilebilir. En azından bir yerlerde kızlarımız hakkında bizim görüş açımızı görebilen uzmanlar olduğu için Allah'a şükür!

Zaman zaman Beth'in, 15, bir şey onun için çok önemli olduğunda dramatik ve hatırlanabilecek bir tepki verdiğine şahit olduk ve bizim onu çok iyi tanıdığımız düşünmemize rağmen, hayatında neyin en çok anlamlı olduğunu her zaman önceden bilemiyoruz. Yakın zamanda oğlumla beni dışarıda basketbol oynarken izliyordu. Özel Olimpiyatlara hazırlanmak için okulda basketbol yetilerini geliştirdiklerini biliyordum ama çalıştığı belirli yetilerin hangileri olduğunu bilmiyordum. Oyunumuzu 15 dakikadır oynuyorduk ki Beth'in yumuşak kitabını ki bu kitap onun tamamen ve tümünden saplantısıdır, yere attığını gördüm ve önemli bir şeyin olacağını anladım. Böylece top ile birlikte ona yaklaştım ve topu onun tekerlekli sandalyesinin kenarına

koymayı önerdim. Onu sektirmeye başladı ve birkaç kere sektirdik. Sonra topu aldı ve çok yüksekte tuttu ve fileye doğru döndürdü, sanki 3 sayılı bir atış yapmak istiyordu. Bunu birkaç kere tekrarladı. O çok katılımcıydı ve bu durum çok anlamlıydı. Oğluma ve bana gerçekten wow dedirtti!

Megan tüm renkleri renklerinden ve adlarından tanıyabiliyor. Ayrıca nesnelere kelimeleri eşleştirebiliyor ve bir grup kelime içerisinde kendi adını bulabiliyor. Haftanın tüm günlerini ve alfabenin büyük bir kısmını biliyor. Bir karta ya da nesneye gözleriyle işaret etmekten ziyade eliyle dokunuyor. Örneğin önüne değişik renklerde dört kare inşaat kâğıdı koyduğumuzda ve ondan mavi olana dokunmasını istediğimizde bunu yapıyor. Aynı şeyi mavi, kırmızı, yeşil ve sarı gibi bir kelimeler grubu ile de yapıyor.

Erken okuma programları üzerine uzman değilim ama Rebecca okuyabiliyordu ve iyi bir idrak kabiliyeti vardı. Özel hiçbir şey yapmadık. Çocukken ona çok fazla öykü okuduk ve okula başladığında normal okuma programı ve ev ödevini yaptı (basit kitaplar). Onları birlikte okuduk. Ayrıca, sık sık kelimelerin aynı anda yazılıp söylendiği televizyon seyredirdi. Televizyondan Susam Sokağı programlarını kaydettik ve ona bunları izlettirdik. Rebecca okuyabiliyor ama hiçbir zaman ona içeriklerini izah edecek birisi olmadı. Anlayabileceğini düşünmemiştik bu yüzden okuması büyük bir sürpriz oldu. İyi bir genel bilgisi ama garip boşlukları var, örneğin trafik ışıklarını bilmiyordu ama arkadaki koltuğundan iyi şekilde göremiyordu ve tabii ki neden durup tekrar kalktığımızı sora bilemezdi.

Kartondan ve zımpara kâğıdından bazı alfabe şekilleri yaptık. Emily bunun hissini çok seviyor. Ayrıca kürklü bir kumaştan da harfler yaptık. Okuldan önce evde sadece bu harflere dokunmasını sağlayarak ve ona bunlar hakkında konuşarak 20 dakika geçirmeye gayret ettik. Üzerinde ABC ile başlayan kelimelerin resimleri olan büyük flaş kartlar yaptık. Kartları 8x5 inch ölçüsünde yaptık ki güzel, net ve dokunması kolay olsun. PVC kaplılar, bu yüzden dayanıklılar.

TÜM ÇOCUKLAR ÖĞRENEBİLİR

Halen nasıl öğretmemiz gerektiğini, öğretmenin en etkili yollarını öğreniyoruz. Bu süregelen bir işlem. Bildiğimiz şey tüm çocukların öğrenebildiği ve bunun çocuğun kabiliyetine dayandırılması gerektiği. Çocuklarımıza meydan okumalarla gitmeyi hatırlamalıyız, onları pasifize etmemeliyiz. Öğrenmek heyecan verici ve harekete geçiricidir ve tüm çocukların bundan pay almaları gerekir.

Bir şeylerin ulaşmış ulaşmadığını düşünebilirsiniz ama düşünülecek bir şey vermek ve zamanınızı harcamadığınız şansını almak, bunun aksini yapmaktan daha iyidir ve eğitim bir kez başladığında kitaplar, kasetler, videoteypler aracılığıyla sonsuza dek devam edebilir.

Rett sendromlu kızlar bakarak ve dinleyerek öğrenirler. Çevrelerinde olanlara karşı çok yanıt vericidirler. Etki ve tepki ve nesne istikrarını anlarlar. Ses tonuna tepki verirler ve sözlü verilen mesajları anlıyor görünürler. Durumlar tekrar edildiğinde olayların oluş sırasını anlıyor görünürler. Gördükleri, duydukları ya da hissettikleri ve bir durumda tecrübe ettikleri şeyler arasında ilişki kurabilirler. Çoğu konuşamamasına rağmen, RS'li kızların çok motive oldukları zaman ani bir kelime ya da deyim söylemeleri az görülen bir şey değildir. Ebeveynler, onların kendi dünyalarını nasıl bilip anladıkları hakkında çok ikna edici birçok örnek veriyorlar. Yeni bilimsel çalışmalar göstermiştir ki en azınsan RS'li kızların bazıları renkleri, şekilleri ve alfabedeki harfleri tanıyabiliyorlar. Onların anlama seviyeleri geleneksel testlerin gösterdiğinden daha büyük gibi görünüyor. Şimdi, Rett sendromunda öğrenmeyi etkileyecek faktörleri belirlemek için çalışmalar sürmekte. Öğrenecek çok şeyimiz var.

Megan, RS'li birçok kız gibi arada sırada konuşuyor. Konuştuğu zaman, bu çok net oluyor. Bunu hiç beklemediğimiz değişik zamanlarda hiçbir yerden gelmiyor gibi görünen bir kelime çıkıyor. "Mama

(anne)" demekte epey tutarlı, özellikle telaşlandığı zamanlarda. Eğer bu ileri düşünce işleminin bir kanıtı ise biz çok seviniriz.

DENEME METOTLARI

Klasik gelişmeyi test etme metotları ya ellerin kullanımını ya da sözlü iletişimi ya da bunların her ikisini de gerektiriyor ki bunlar RS'li kız için çok zor. Onların algılama gelişmelerini değerlendirme metotları onların geciken tepkiler, duyusal karışıklık, dyspraxia, yavaş görsel ve kulak işlemciliği ve tutarlılıktaki değişiklikler gibi belirli onlara özel problemlerine uyarlanmamışlardır. Bu sorunlar onların zekâlarına olduğundan daha az değer biçme riskini ortaya çıkarır. Sadece bu testler temel alındığında RS'li kızların çok aşağıda fonksiyon gösterdikleri varsayılır. Ancak ebeveynler ve bu kızlarla çalışan uzmanlar onların bu kızların kurdukları ilişkiler hakkında örnek üzerine örnek hatırlıyorlar ki bu da onların anlama seviyesinin test sonuçlarının belirlediğinden daha ileri olduğuna işaret ediyor. Geleneksel testler onların yapabildikleri şeylerden yapamadıklarını ortaya çıkarmaya eğilimlidir. Bu yüzden onların algılama seviyeleri hakkında bir test ya da seviye kullanıp varsayımlarda bulunmanın uygun olmadığını gösterir.

IQ'lar sadece IQ testlerini alabilme kabiliyetinin ölçüsüdürler. Bir noktada artık okulların aptal değerlendirmelerini yaptırmayı reddettim. Bunun yerine, değerlendiren kişiler Molly'nin neyi yapabildiği ve neyi yapması gerektiği hakkında şahsi görüşlerini yazdılar. "Bardaktan üç kuru üzümü çıkarın" testine katılmaktan çok önce vazgeçtim çünkü Molly bu testin aptal olduğunu ve eğer fincanı doğru şekilde fırlatırsa duvarda kuru üzüm ezmesi izi bırakabileceğini biliyordu. Test yaptırmak, akıllı olmak ve değerlendirici şeyler Molly'ye göre değildi. Ona göre olan şey sabah kalkmak ve iyi vakit geçirmektir. Onda, sürekli onu kabiliyetlerini ya da kabiliyetsizliklerini yargılayan uzman adı altındaki kişilerin hepsinden daha çok şahsiyet ve karakter vardı. O bana gerçekten kim olduğunun, ne yapabildiğinden çok daha önemli olduğunu öğretti.

Geçen bahar ben bir özel eğitim değerlendirme kursu aldım. Kızlarımız için kullandıkları ölçüler hiç uygun değil. Bunu biliyorum çünkü onların bizim kızlarımız için kullandıkları testleri biliyorum ve bu testlerden birini kursun bir parçası olarak Heather'e yaptım. Soruların çoğu Heather'in durumuna göre uygulanabilir değildi. Onda çok düşük puan aldı ama bu sorulan şeyler ve bunların sorulma şekli yüzündendi. RS'li kızlar için uygun olan, kullanılabilir bir ölçüm standardı yok. RS'li çocukların neler yapıp neler yapamayacaklarını adil ve önyargısız bir yolla ölçebilecek, bunun için tasarlanmış bir test yok.

Ro sadece sayıları, harfleri ve renkleri değil onun tarafından söylenen ve duyulan her şeyi biliyor! Bu bizim için yeni bir keşif değil. Çok önceden Ro'nun yoğun bakışlarının, atik yüzünün ve gülümseyen tepkilerinin, psikologların söylediğinden daha fazla bir kavrayış anlamına geldiğini hissetmiştik. 4 yaşında zaman tutulan bir psikolojik test oldu. Ondandan bir çantanın üzerine bir blok ve çan koyulduğu zaman, çanı çalmasını istediler.

Ro yoğun şekilde zile baktı ama Ro ellerini ovuşturmaya devam ederken, bir dakika boyunca bunu ona tekrar tekrar söyledikten sonra testi yapan kişi bloğu almak için eğildi. Sonra çok yavaşça, Ro iki yumruğuyla çantaya tekrar tekrar vurmaya başladı. Aniden ben dedim ki "Bakın, her vuruşta çanını çalmasına sebep oluyor!". Testi yapan kişi bunun atipik bir tepki olduğunu ve onun görüşüne göre istenin yapılmadığını belirtti. Bundan sonra tüm psikolojik değerlendirmelerin, yanıtların 90-95%'inin tipik küçük ve büyük motor tepkileri ile verilmesi gereken bir test ile değil gözlem yolu ile ve ebeveyn/öğretmen görüşmeleriyle yapılmasını istedik. Alyssa 2 yaşında iken ve Rett teşhisi konuşamamışken test oldu. O zaman ondan blokları üst üste koymasını ve nesnelere kavramasını istediler. Tabii ki onun 3 aylık bir bebeğin algılama seviyesinde olduğunu belirlediler. Bu beni şaşırttı çünkü o zaman oğlumuz 3 aylıktı ve ben Alyssa ile Tommy ile olduğumdan çok daha fazla bir anlayış ve iletişim içindeydim. Onunla hiç tanışmamış olmaları ve beni ve onlara Alyssa'nın ellerini kullanmadığını söyleyen vaka çalışanını görmezden gelip ona sadece standart testi, tabii ki bunda çok başarılı olamadı, uygulamaları beni rahatsız etti. Testin arkasına yazdıkları o harften nefret ediyorum çünkü bunu okursanız eğer ona hiç yardımcı gösterge olmaz. Onu okulun gözünde sınırlandırarak bir testi istemiyorum.

TEST OLMA ÖNCESİNDE GEREKLİ OLANLAR

- 1) Testi yapan kişi onun tanıdığı ve yanında rahat olduğu birisi olmalıdır.
- 2) Rahat bir pozisyon aldırılmalıdır ve ona bilgi vermek için bir fizik terapist ya da rehabilitasyon terapisti yanında olmalıdır. Bu yardımcı olur çünkü terapistler hem test yapan kişiye yardımcı olurlar hem de değerlendirme yapabilirler.
- 3) Test, onun aşına olduğu ve kendini rahat hissettiği bir mekânda yapılmalıdır. Eğer değişik mekânlarda değerlendirilebilirse bu en yardımcı olanıdır-anlamli aktiviteler sırasında okulda ve evde birebir bir ebeveyn ya da bakıcı ile birlikte.
- 4) Testin bir kısmı, testlere bağıli olmadan buluna yetilerin gözlemlenebildiği doğal bir mekânda, gayri resmi "davranış gözlemleri" şeklinde olmalıdır.
- 5) Alıcı lisanı ya da okuma yetilerini ölçen testler onun motor ihtiyaçlarına uyarlanmalıdır. Okul, eğer standart formatta uygulanmazsa testin geçersiz olduğu konusunda tartışabilir, sizde eğer onun ihtiyaçlarına uyarlanmazsa, testin zaten onun için geçersiz olacağını geri tartışabilirsiniz.
- 6) Bir kere çok şey yapmaya çalışmayın. Eğer o yorulursa durun ve başka bir gün tekrar başlayın.

Okulun değerlendirmesine her zaman karşı çıkabileceğinizi ve kendi seçtiğiniz bir uzmanla başka bir değerlendirme yaptırabileceğinizi unutmayın. Ayrıca okul, onun değerlendirmesine konması gerekli tıbbi kayıtlar gibi destekleyici belgeleri sunmanıza izin vermek zorunda.

TESTLERİ UYARLAMANIN YOLLARI (EĞER TEST YAPILMASI GEREKLİ İSE):

Onun alıcı lisanını test etmeden önce kullanılan kelimeleri/resimleri ve evet/hayır konseptini bilip bilmediğini belirlemek önemlidir. Test, "kötü" bir güne denk gelip yanlış sonuç almamak adına birkaç gün süresinde uygulanmalıdır.

- 1) Çocuğun isimli resimleri işaret ettiği Peabody Resim Sözlüğü Test'ini kullanın. Bu testin zekâyı doğru olarak ölçtüğü düşünölmektedir. Resimler fotokopi çektilirip, sayfaları kesilip ya da resimler büyütöldükten sonra onun göz hizasına ya da eğer gerekirse işaret etmeyi kolaylaştırmak için daha ileriye konur.
- 2) Uyarlanabilir kısımları olan benzer testleri kullanın. Onun kabiliyetlerini daha doğru yansıtan standart olmayan sonuç alacaksınız. Bu her vakada işe yaramayabilir ama bazılarında yardımcı olabilir.
- 3) Testi yapan kişi resimlere işaret edip "bu bir ----- midir?" diye sorarken onun "Evet/Hayır" demek için dokunabileceği ya da bakışları ile gösterebileceği kelime kartları kullanılarak yapılan "Evet/Hayır" yanıt verme testini kullanın. Bu onun -----'ı işaret etmesini istemekten daha yüksek alıcı bir yetidir.

Lauren bu testi, kolaylaştırılmış iletişim kullanarak 6. sınıfta aldı ve en azından 5 yıl seviyesinde çıktı, daha önceki testte onun 10 ay seviyesinde olduğu çıkmıştı. Teknoloji ilerledikçe daha iyi test metotları geliştireceğiz ve bizim uyarlamalı metotlar geliştirmemiz için çocukların diğler şiddetli motor problemleri olduğu başak gruplarla işbirliği yapmamız gerekiyor.

Neden Kelsey her zekâ testi olduğunda uzmanların onun kabiliyetlerini masada terapi programını yaparken değerlendirmeyi reddettiğini sık sık merak ederim. O yüzlerce etiketi, nesne kategorilerini, sıfatları, edatları, sayıları, sayı saymayı biliyor, kategorileri eşleştirebiliyor, birçok hareket kartını hatta soyut olanları bile biliyor. Örn: Masaya farklı şeyler yapan insanların olduğu üç resim kartı koydum. Bir tanesi birbirine sarılan iki insan. Ben "sevdiğin zaman-----" diyorum. O birbirine sarılan insanların resmine dokunuyor. Bence bu epey akıllıca. Birçok sayı koyuyorum ve Kelsey'nin kaç yaşında olduğunu soruyorum ve o 4 numaraya dokunuyor. O yapılandırılmış terapi programını yaparken onu kimse test etmedi. Onu sadece blokların ki bunlardan nefret ediyor ya da ses çıkarmayan oyuncakların olduğu bir odaya koyuyorlar ki onun dikkatini çeken tek oyuncak tipi ona konuşan ya da müzik çalan oyuncaklar. O hiç bir şey yapmadan duruyor ve onlarda

şiddetli gecikme teşhisi koyuyorlar. Bu beni biraz kızdırıyor ve şaşırtıyor.

Onun ne öğrendiğini, motivasyon seviyesi, verilen bilgiye duyduğu ilgi ve durumun yapısı ve tekrarı zenginleştirir. Sıkılmış ya da hayal kırıklığına uğramış olduğu için ilgisiz olabilir, anlamadığı için değil. Onun öğrenme kapasitesi yaşadığı tecrübe sayısı ile artar. Bir gün onun bilinebilecek her şeyi biliyor gibi görünmesinden etkilenirsiniz ve ertesi gün onun çok az şey bildiğine kolaylıkla ikna olabilirsiniz. Kahvaltıda sakin ve huzurlu iken öğle yemeğinde ajite olmuş ve sinirli olabilir. Öğleden sonra ciddi ve uzak, yatma zamanı atik ve ilgili olabilir. Aynı müziğe farklı günlerde farklı şekillerde tepki verebilir. Ağlamaya başladıktan sonra gülmeye dönüşebilir. Bu onun için zor olabilir ama bu aynı zamanda işe yaraması gereken her şeyi yapan ama sonunda kendilerini güçsüz hisseden ebeveynler içinde zordur. Birçok aileler, kızlarının ailenin duygusal termometresi olduğunu bildirmiştir.

Bu değişkenliklerin onun kontrolünde olmadığını bilmek yardımcı olur. Yine, bunlar ona olmaktadır. Buna ister düzensiz hisler, ister kısa devreler ya da sistemin aşırı yüklenmesi deyin ona psikolojik bir şeyler oluyor. Bu onun suçu değil çünkü oluyor ve bu sizin suçunuz da değil çünkü bunu kontrol edemezsiniz.

Bize tutarlılık vermeyeceğini kabul etmemiz gerekiyor. Bazı günler diğerlerinden daha iyi ama en iyi günlerinde bile bir süre iyi olup sonra o kadar iyi olmuyor. Bunun bir kısmı motivasyon, büyük bir kısmı aşırı yük ve yanıt vermenin ona getirdiği talepler ve bir kısmı---- kim bilir?

RS'li kızın iyi bir zaman kavramı yoktur. Kap kaçağın yerleştirilme sesini duyduğu zaman yemek yemeğe hazırdır. Eğer yiyeceği hemen önüne konmazsa kızabilir veya üzülebilir. Günlük durumlarda, rutine ve saate bağlamak faydalıdır. Yavaş yavaş/zaman içinde yemeğinin hazır olunca önüne koyulacağını öğrenir. Fakat rutinin değişmek zorunda olduğu durumlarda, örneğin dışarıda yemeye gidildiğinde bu, işleri daha zorlaştırabilir. Kuru üzüm, üzüm ya da krakerler gibi yiyecekleri yanınızda taşımak günü kurtarabilir. Tuvalete yaklaştığında altına yapar. Hazırlıklı olun!

HAREKETLİLİK SEVİYELERİ

RS kızlarıyla düzenli iletişim içinde olanlar sık sık onun farkında olduğu ama ulaşmasının zor olduğu yorumunu yaparlar. Kızların kendilerinin çok karmaşık olmaları yanında, daha birçok konu devrededir. Birçok ortak karakteri paylaşırlar ama motor performansı konusunda çok geniş farklılıklar gösterirler. Onun hareketlilik seviyesi ne kadar şeyi anladığını etkilemez ama nasıl yanıt vereceğini etkiler.

Yüksek derecede hareketliliği olan kız çoğunlukla erken bir otizm teşhisiyle başlar. Onun daha yüksek bir aktivite seviyesi vardır ve çoğunlukla hiperventilasyonu daha belirgindir. Amaçlı el hareketlerine daha çok teşebbüs edebilir ama aynı zamanda klişe el hareketleri daha yoğundur. Dikkat seviyesi kısa sürelerde dramatik değişikliklere ulaşabilir ve duygusal patlamalara daha çok eğilimli olabilir. Fiziksel olarak daha aktiftir ve genel olarak daha yüksek bir ruhsal temposu var görünür. Hareketliliği ihtiyaçlarını göstermesine izin verir (susadığı zaman musluğa yürüyebilir) ama aynı zamanda hayal kırıklığına sebep olur (oraya nasıl ulaşacağını bulması gereklidir).

Daha az hareketliliği olan kız çoğunlukla erken bir beyin felci ya da genel olarak gecikme teşhisiyle başlar. Daha az aktiftir ve klişe el hareketleri daha sakindir. Ruhsal temposu daha yavaştır ve gecikmiş tepki vermeler sırasında çoğunlukla derin derin düşünüyor görünür. Ruhsal değişimleri o kadar dramatik olarak yaşamaz ve duygusal olarak daha düzgün/düzenli görünür. Motor koordinasyonu daha yavaştır ve ona gelen duygusal uyarıları ve tepkileri düzenlemede daha iyidir. Hareket yoksunluğu onun isteklerini ve ihtiyaçlarını göstermesini engellerken o daha iyi gözle bakış tepkileri geliştirir.

Bazı kızlar iki grubun karışımıdır ya da zaman içinde grup değiştireceklerdir. Tün bunlar göz önüne

alındığında onun fiziksel engelini derecesi onun zekâ kabiliyeti ile ilgili değildir. Eğer daha az hareketliliği varsa bu onun daha az kavradığı anlamına gelmez. Yürüyebiliyor olması onun daha zeki olduğunu göstermez. Ancak, farklı tedavi yaklaşımları belirli bir grupta daha fazla ya da daha az başarılı olabilir.

ÖĞRETME PROGRAMI

Her kız için, iyi bir öğretim programı güvenli bir duygusal çevrede başlar bu onun öğrenme potansiyeline katkıda bulunacaktır. Kendini güvende hissettiği zaman daha ulaşılabilir ve öğretiler olabilir.

Program onun kendi kabiliyetleri, istekleri ve ihtiyaçları çevresinde oluşmalı ve RS evresine ilave olarak bunların hepsini hesaba katmalıdır. Örneğin Evre 2'de, gerileme döneminde, küçük ve büyük motor gelişimine yoğunlaşmayı erteleyip bunun yerine kendini duygusal olarak dengesiz hissettiği zamanlarda güvence sağlamayı seçmek daha akıllıca olur. Kendini güvencede hissettiği zaman vücudunu daha çok kullanabilecektir.

Biz bazı alternatif şeylerde yaptık. Duyarak (kulak ile) çalışma yardımcı olmadı. Duyusal bütünleme, görevleri hem onun hem de bizim için eğlenceli olmasına rağmen bildiğim kadarıyla bir yardımcı olmadı. Oyun terapisi iletişim konusunda yardımcı oldu ama diğer yetilerin yapılanmasında yardımcı olmadı. Cranio-sacral (kafatası ve kuyruk sokumu) terapi başlangıçta yürütmesine yardımcı oldu ama şimdi yardımcı oluyor gibi görünmüyor. Prizma gözlükleri başlangıçta yardımcı olur gibi göründü ama Amanda hipervatilyasyon yapıyor olduğu ve gözlüklere çok karşı koyduğu için bunları kullanmaya devam etmedik. Alerji testi ve damlalarla tedavi bir fark yapar görünmedi ama bunu söylemek zordu.

Lovaas öğretim metodu nedir?

Lovaas terapisinin modern versiyonu zaman olarak çok yoğundur, her hafta 20-30 saat alır. Sadece olumlu yardım/güçlendirme kullanılır. Çocuktan el çırpma, belirli bir sesi çıkarma ya da bir şeye dokunma gibi bir görev istenir ve başarılı olduğu zaman genellikle yiyecek ve övgü olan bir ödül verilir. Başlangıçta tepkiler bir yetişkinin ona hareketleri yaptırması ile hatırlatılır. Zaman içinde yetişkin yardımlarını kısar ve çocuğun görevleri doğruya yakın tepkilerle yapması beklenir. Zamanla, yardım tamamen azaltılır. Bir görev çoğunlukla doğru tepki ile yapıldığı zaman önceki görevlerin üzerine inşa edilen başka bir görev seçilir.

Leah'ta o yaklaşık 3 yaşındayken başlayarak Lovaas'ı denedik ve çabucak onu uyarladık. Leah'ın dinlenmesi gerektiğinden ve aşırı yüklendiğinden çok daha az saat aldık. Daha doğru tepki yüzdesini kabul ettik çünkü Leah her zaman itaat edemiyordu, cevabı bildiği ve itaat etmek istediği zaman bile (ve Rett kızlarının itaat etmesi zaman alabilir). Ayrıca onun kolayca sıkıldığını gördük. Bir şeyi bildiğini bize bir kere gösterdikten sonra bunu bize sürekli göstermekte bir mana görmüyor. İlgili olduğu zaman doğru cevap yüzdesi artarken sıkıldığı zaman doğru cevap yüzdesi çabucak düşüyor. Ancak Leah için fayda sağladı, tekrar etme ve ödüllendirme onun kendini otururken ittirmesi ve işaret parmağını ayırması gibi motor görevlerini öğrenmesinde yardımcı oldu. Ayrıca bunun bize de faydası oldu çünkü bize onun ne kadar bildiğini gösterdi. Bize farklı renkleri ve harfleri tanıyabildiğini, küçük ve büyüğü ayırabildiğini ve yiyeceklerle giyecek gibi farklı nesnelere kategorize edebildiğini gösterdi. Bizi, çocuğumuzda şiddetli zekâ geriliği olmadığına ve ondan daha fazla şey beklememize ikna etti.

Mary ile yaptığım ilk şey ona bol bol okumak oldu. Sonra üzerinde kelimeler yazılı kartları eşleştirdik, karşıtları, fiilleri anlaması için hareket resimlerini, aşına olduğu kelimelerin resimlerini fiillerle birleştirmeyi yaptık. Sonra şimdi artık tanıdık gelen cümlelere değişiklikler ilave ettik ve cümlelerin anlam kazanması için gerekli sözcüğü bulmasını sağlamak için anlamsız cümlelerle oyunlar oynadık. Birbirine benzer kelimeler seçtik ve bunların arasındaki ayırımı yapmasını sağladık. Buraya kadar geldiğimizde kitapları kendi başına

okuyabiliyordu. Onları yiyip bitiyor gibi görünüyordu. Yakın zamanda okumak için macera kitapları seçtiğinde nasıl şok olduğumu bilemezsiniz. Bunu hiç düşünemedim. Kızlarımız o kadar sürprizlerle dolu ki!

Kızım 3 yaşında ve yakında okula başlayacak. Nereden başlarız?

İlk randevudan önce kızınızın sınıf seçeneklerinin bir listesini yapın. Normal mahallenizdeki okuldan, erken çocukluk sınıfına, özel ihtiyaçlar sınıfına kadar bütün yerleri kontrol edin. Eğer bölgenizdeki okul tüm programları sunamıyorsa ve eğer bölge dışında bir program çocuğunuz için en uygunu ise size ulaşım sağlamak zorundadır. Bu programların her birini ziyaret edin ve bol bol not alın. Bir kere çocuklar oradayken ziyaret edin ve sonra tekrar öğretmenle yalnız konuşabileceğiniz zaman ziyaret edin.

SORACAĞINIZ SORULARIN BİR LİSTESİNİ YAPIN. BİLMEK İSTEYECEKLERİNİZ:

- RS ile ilgili tecrübeleri var mı? İletişim problemleri olan çocuklarla?
- Okul bir yıl içerisinde kaç ay faaliyet gösteriyor?
- Yaz için programları var mı?
- Çocuklar kaç gün ders görüyor?
- Okul saatleri nelerdir?
- Sınıfta hangi uzmanlar var?
- Ona özel bir yardımcısı olacak mı?
- Sınıfta kaç çocuk olacak?
- Sınıftaki yetişkinlerin çocuklara olan oranı nedir?
- Tuvalet ne kadar uzaklıkta? Mahremiyet için imkânlar var mı?
- Çocuğunuza kaç saat terapi verilecek?
- Bir sınıftan diğerine gün içinde kaç kez geçmesi gerekecek?
- Tipik öğrencilere dâhil olmasını sağlayacak bir imkân var mı?
- Ne çeşit terapiler sağlanacak?
- Okulun iyi uyarlanabilir ekipmanları var mı?
- Tipik bir okul gününün programı nedir?
- Müfredat programı nedir? Sanat ve müzik dersi var mı?
- Okul dışı gezilere çıkacaklar mı?
- Ebeveynlerin katılımı teşvik ediliyor mu?

Başlamadan önce ödevinizi yapın. Hukuku öğrenin. Eyaletinizin Eğitim Departmanını arayıp alabileceğiniz tüm kanunların, programların ve okulların (devlet ve özel) listelerini size göndermelerini isteyin. Okuldan Ebeveyn haklarının bir kopyasını alın ve işe başlamadan önce okuyun. İnandığınız şey için savaşın. Çocukları hakkında en uzman kişiler olarak ebeveynlerin çok büyük bir gücü vardır. Uzmanların sizi sindirmesine izin vermeyin. Siz çocuğunuzun en iyi savunucusunuz ve onun için plan yapan en önemli insansınız.

Çocuğunuzun geçmişini, ihtiyaçlarını ve potansiyel olarak yerleştirilmesini bu sıra ile görüştüğünüze emin olun. Okulun size ilk önce neleri olduğunu söylemesi ve sonra kızınızı bunlara yerleştirmeye çalışması kanunen yasaktır. Onun ihtiyaçları önce gelir, sonra onun bu ihtiyaçlara göre yerleştirilmesi gelir.

Onun okul programını görüşürken kullanılacak anahtar sözcükler "**uygun**" ve "**uygun değil**" dir. Her zaman çocuğunuzun ihtiyaçları doğrultusunda konuşun ve ona neyin yardımcı olup neyin olamayacağına dair yazılı belgeler gösterin.

Onun programında onun ihtiyaçları temel alınmalıdır, personelin ihtiyaçları değil, onun ihtiyaçları, bütçenin ne kadar yeterli olacağı değil. Standart bir RS öğretim yaklaşımı yoktur, tıpkı CP (beyin felci) öğretim yaklaşımı olmadığı gibi. Bu onun belirli ihtiyaçlarına göre düzenlenmelidir. Eğer onların önerdiği yaklaşımı uygun bulmuyorsanız bir arabulucu ve kanuni işlemleri talep edin. Önerdikleri programın niçin kızınızın ihtiyaçlarına uygun olmadığını düşündüğünüzü izah edin. Sakin olun ve silahlarınıza bağlı kalın.

Resmi randevudan önce, kısa dostça ve gayri resmi bir ziyaret için okul müdürü ile okul psikiyatristi ile terapistler ve hemşire ile görüşmeyi planlayın. Resmi randevudan önce onun yerleştirilmesi hakkında görüşemeyeceklerdir ama programla ve okulun felsefesi ile ilgili değerli bilgiler alabilir ve okulun atmosferini hissedebilirsiniz.

Eğer kızınızın sürekli bir yardımcısı olmasını istiyorsanız doktor'dan bir yazı götürmeyi unutmayın. Okul kanun yolu ile okulun içine tıp hizmetlerinin girmesinden korunmaktadır bu yüzden size, tıbbi bakım sağlamadıklarını söyleyebilirler. Doktor'dan aldığınız yazının kızınızın okulda başarılı olmak için gereksinim duyduğu şeyler perspektifinden yazılmış olmasını sağlayın.

Konu terapilere geldiğinde onların olaya kızınızın okulda başarılı olmak için gereksinim duyduğu şeyler açısından bakmalarını sağlayın. Eğer okul günü içerisinde bir yerden bir yere gitmek için fiziksel yardıma ihtiyaç duyuyorsa bu, onun fizik tedavi ihtiyacını haklı çıkarmak için kullanılabilir. Öğrenmek için oturması ve katılması gerekiyorsa denge ve odaklanma üzerine çalışmaları gerekebilir vs. Bu şeyleri okul çevresi içerisinde uzun ve kısa dönemde yapılması gerekenler olarak ve sonra yapılması gereken bu şeyler için ne gibi destekler gerektiği şeklinde ifade edin.

Kapıdan içeri girmeden önce, algılama, kendine yardım, küçük motor, büyük motor ve konuşma ve sosyal psikoloji formatında akademik istekleri ayarladığınızdan emin olun. Bu istekleri kızınızın yaşındaki çocuklar için okulda yapılanlar temeline dayandırın. Bu yüzden okul içerisinde yürümek yardımcı olur. Daha iyi fikirler alırsınız.

Eğer o okula ilk kez başlayacaksa randevuyu bir arabulucuya gitme ihtimalini göz önüne alarak, onun üçüncü yaş gününden epey önce almaya çalışın. Herkes verilecek hizmetler konusunda fikir birliğine vardıldıktan sonra, bu hizmetlerin sağlanması kararlaştırılan tarihte başlamalıdır.

İyi notlar alın ve tüm isteklerinizi onlara yazılı olarak verin, eğer gerekli olduğunu düşünürseniz bir kopyada okul yetkilisine verin.

Ya hizmetlerin verilmesi konusunda fikir birliğine varamazsak?

Terapistlere ne önerdiklerini ve niçin önerdiklerini sorun. Bir görüş toplantısından önce alabildiğiniz kadar çok bilgi alın. "Kızım için neler yapabileceğimize bir bakalım" tavrında olun. Daha az hizmet almanın kızınıza nasıl faydalı olacağını sorun. Terapilerin onun için gerekli olduğunu belirten yazılı belgeler verin. Eğer mazeretleri onun terapide "ilerleme kaydetmediği" olursa, hareket kabiliyeti kaybı ihtimalinin yüksek olduğu RS' de "korumanın" ilerleme olduğunu söyleyin.

Ya yerleştirilme konusunda fikir birliğine varamazsak?

Eğer bir arabulucu ya da kanuni işlemlere başvurursanız, kanuna göre okul anlaşmazlık çözümlene kadar kızınızın halen uygulanan programa devam ettirmek zorundadır.

Onun için hangi programın en iyisi olduğuna nasıl karar veririz?

Onun ihtiyaçlarına uygun olan birden fazla yerleştirilme programı olması mümkündür. Bir kombinasyon program düşünebilirsiniz. Örneğin, haftada üç kez erken çocukluk programına ve haftada iki kez bir "normal" okul öncesi programa katılması onun için faydalı olabilir. Ya da haftada üç kez özel ihtiyaçlar sınıfında ve haftada iki kez erken çocukluk sınıfında iyi olabilir. Doğru soruları sorduktan ve konuyu onun terapisti ile görüştüğten sonra her şeyi göz önüne almak önemlidir. Bazen bunlar sizin en iyi savunurlarınız olabilirler!

KEP nedir?

KEP, Kişisel Eğitim Programı demektir. Bu, özürlü bir öğrencinin ona özel eğitim ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik özel eğitim ve bununla ilgili hizmetlerin özel olarak tasarlanmış yazılı bir planıdır. KEP toplantıları, programı geliştirmek için okul idari yetkilisi, öğrencinin öğretmeni, ebeveynler ve uygun olduğu zaman öğrencisinin katıldığı bir komite tarafından yapılır.

KEP'i oluşturmaya diğer kişilerde dâhil olabilir mi?

Evet. Tüm KEP toplantılarında okul idare yetkilisi ya da onu temsilcisi diğer gerekli personel ile beraber bulunmak zorundadır. KEP toplantısına ilave olarak dâhil olabilecek katılımcılar arasında normal ya da meslek öğretmenleri, terapistler, öğrenci danışmanları, rehabilitasyon danışmanları, öğrenci personel ekibi ve okulun ve/veya ebeveynin istediği diğer kişiler sayılabilir. Sizin savunucunuz olarak tecrübeli bir başka ebeveyni yanınızda getirebilirsiniz.

KEP'e neler dâhildir?

KEP çocuğun özel eğitimi için hazırlanan bir taslak olup, okulun sağlamayı kabul ettiği hizmetlerin yazılı bir taahhüttür. Hizmetleri planlayan ve sağlayan kişiler tarafından taslağı çıkarılan ve çocuğun şu anki eğitimsel performansını temel alan hedefleri ve nesnelere belirler. KEP ayrıca eğitim için yerleştirme ve ortamı ve bu hedefler ve nesnelere ulaşmak için gerekli ilgili hizmetleri de belirler. Hizmetlerin başlayacağı tarihi hizmetlerin ne kadar süreceğini ve öğrencinin ilerlemesinin ne şekilde değerlendirileceğini içermelidir.

KEP nasıl kullanılır?

KEP, öğrencinin ihtiyaçlarını tanımak ve bunların nasıl sağlanacağını belirlemek için iyi bir araçtır. Bu, ebeveynlerin ve öğretmenlerin eşit katılımcılar olarak beraber çalışmalarını için iyi bir fırsattır. KEP öğrencinin ihtiyaçları değiştikçe yenilenir ve öğrencinin eğitimsel hedef ve nesnelere ulaşması yolunda bir değerlendirme olarak periyodik olarak tekrar gözden geçirilir. Son olarak KEP, ebeveynler, öğrenci ve okul çalışanları tarafından beraberce öğrenci için en iyi şekilde karar alma ve konuları netleştirme işleminin odak noktası olarak hizmet verir.

KEP'e neler dâhil olmalıdır?

KEP:

- Etraflı olmalıdır, iletişim, davranış, sosyalleşme, kendine yardım, akademik, idrakte ilgili motor ve büyük motor yetileri, ses çıkarma yetileri ve geçiş hizmetleri, ilgili hizmetler ve hem genel (düzenli ve mesleki) hem de özel eğitim için ihtiyaç olan yerlerde dâhil olmak üzere ihtiyaç duyulan tüm alanları kapsamalıdır.

- Ölçülebilir ve gözlemlenebilir davranışlarda belli olan hedef ve nesnelere olmalıdır.
- Gelişen ya da fonksiyonel yetiler temeline dayanmalıdır.
- Öğrencinin şu andaki fonksiyonel seviyesine ve beklenen gelişme oranına göre ayarlanmalıdır.
- Hem ebeveynler hem de uzmanlar tarafından kolaylıkla anlaşılabilir bir dille yazılmalıdır.
- Ebeveynlerin, öğrencinin ve okul çalışanlarının ortaklığı olarak geliştirilmelidir.

Onun KEP'te terapi aldığından nasıl emin oluruz?

Öğretmenler ve terapistler her alanda onun yalnız yapamadığı şeylerde ona yardımcı olmak için oradadırlar. Eğer kaşık tutamıyorsa, dişlerini fırçalayamıyorsa, tuvaleti kullanamıyor ya da sayfaları çeviremiyorsa rehabilitasyon tedavisi uygun olacaktır. Eğer yürümeyi öğrenme ve hareket sınırını artıma konusunda yardıma ihtiyacı varsa fizik tedaviye ihtiyaç olacaktır. Onun en iyi eğitimi alması için bunların her biri gereklidir. Bilgi ve ısrarla sonuç alırsınız. Bazen her şey bunu KEP'te dile getiriş şeklinizde biter. Hedefi okul için "uygun" göstermekte ne kadar yaratıcı olursanız bu hedefi onaylatma şansınız o kadar artar. Eğer bir şey öğrenmesine yardımcı oluyorsa, o şey KEP'e dâhil olmalıdır.

KEP ne zaman yapılır?

Kanuna göre, özel eğitime uygun olduğu kararı verildikten otuz takvim günü içerisinde KEP oluşturulmalıdır. KEP, yerleştirmeden önce ve özel eğitim ve ilgili hizmetlerin başlamasından önce tamamlanmış olmalıdır. Daha sık olması istenmediği takdirde, KEP, KEP komitesi tarafından en az yılda bir kere gözden geçirilmelidir.

KEP'e onun programına dâhil olmasını istediğimiz şeylerin bir listesi ile yaklaştık, ama öğretmen ve müdür yardımcısı teklif ettikleri hedefleri açıklamayı bitirdiklerinde bizim istediğimiz hemen hemen her şeyden zaten bahsedilmişti. Aktivitelerin çoğu bir motivasyon kaynağı olarak yaşatlarının katılımını dâhil ediyordu. Bir müzik terapistini dâhil etmenin, en azından bu konuda bir değerlendirme yapmanın yollarını arıyorlar, ama onunla çalışan herkes bize Naomi'nin müziğe nasıl yanıt verdiğini anlattı ve bunu onlara söylemek zorunda kalmadık! İşler istediğimizden uzun zaman alıyor ama başından sonuna tutumları saygılı ve işbirlikçi ve sınıf ortamı harika şekilde olumlu ve dâhil edici.

KEP toplantısından nasıl haberdar olacağım?

Amacın, tarihin, saatin ve yerin ve katılımcı listesinin dâhil edilmesi gereken bir ilan ile yazılı olarak haberdar edileceksiniz. Toplantı herkes için uygun olan bir yer ve zamanda yapılmalıdır.

KEP değiştirilebilir mi?

KEP komitesi ebeveyne/kanuni koruyucuya ya da ebeveyn yerine geçen kişiye önceden haber verilerek toplanmalıdır. Eğer yenilenen KEP özel eğitimin ve ilgili hizmetlerin bir kısmının kaldırılmasıyla sonuçlanır ise, hizmetler kaldırılmadan önce ebeveynin yazılı onayının alınması gereklidir.

Direkt Hizmetler nelerdir?

Direkt hizmetler öğrenciye genel eğitim sınıfında, özel eğitim sınıfında, toplulukta ya da diğer uygun ortamlarda öğrenciye direkt olarak sağlanan özel talimatlı hizmetlerdir.

Endirekt Hizmetler nelerdir?

Endirekt hizmetler öğrenci için uygun programları geliştirmekte yardımcı olmak için diğer hizmet sağlayıcılar (örn. okul psikologu, ses danışmanı, rehberlik danışmanı) tarafından verilen danışma servislerini içerir. Özel eğitimci öğrenciyi gözlemleyebilir. Tüm orta öğrencilerin öğretmen (ler)ine ihtiyaç oldukça danışma servisi sağlanmalıdır.

İlgili hizmetler nelerdir?

İlgili hizmetler ulaşım ve ekipmanı sipariş etme ve kurma gibi gelişimsel, düzeltici ve diğer destekleyici hizmetlerden oluşur. Buna konuşma terapisi, fizik ve rehabilitasyon terapisi, tedavi edici eğlence dâhil olmak üzere eğlence, sosyal iş hizmetleri, rehabilitasyon danışması dâhil olmak üzere danışma hizmetleri ve tıp hizmetleri (sadece teşhis ve değerlendirme amaçlı), özürli çocuğun eğitimden faydalanmasına yardım etmek için gerekebildiği sürece dâhildir.

Geçiş hizmetleri nelerdir?

Bir öğrenci 14 yaşına girmeden önce gerekli olan **geçiş hizmetlerinin** yıllık bir beyanını KEP'e dâhil olmalıdır. Buna, öğrenci okul ortamından ayrılmadan önce, mezuniyetten sonra verilecek hizmetlerden sorumlu merkezlerden alınan rapor dâhildir.

Yardımcı Teknoloji Hizmetleri nelerdir?

Yardımcı teknoloji hizmetleri özürli bir kişiye, yardımcı bir teknoloji aletini seçme, elde etme ya da kullanma konusunda yardımcı olan hizmetlerdir. Hizmetlere kişinin her zamanki ortamında fonksiyonel bir değerlendirme ve yardımcı teknoloji aletlerinin seçilmesi, tasarlanması, prova edilmesi, kişiselleştirilmesi, uyarlanması, uygulanması, bakımı, eğitimi, tamir edilmesi, satın alınması, kiralanması ya da diğer şekillerde kazanılması dâhildir.

Yerleşme nasıl belirlenir?

KEP oluşturulduktan ve yıllık hedeflerde ve kısa dönem nesnelere fikir birliğine varıldıktan sonra, yerleşme bu hedef ve nesnelere göre belirlenmelidir. Öğrenci onun için uygun olan en az kısıtlayıcı (EAK) bir çevreye yerleştirilmelidir.

En az kısıtlayıcı çevre için göz önüne alınacaklar:

- Uygun olan en fazla şekilde, uygun yaşta özürsüz çocuklarla akademik, akademik olmayan ve ders programı dışında kalan aktivitelere dâhil olma fırsatı.
- Eğer özrü olmasaydı yerleştirileceği ortama mümkün olan en yakın bir ortam.
- Evinden gidip gelme süresi ve uzaklığının göz önüne alınması.
- Normal eğitim çevresinden sadece doğa ve özürün şiddetinin, normal sınıf içerisinde eğitimin ilave yardım ve hizmetlerle sağlanamaz olması halinde alınması.
- Yerleştirmenin öğrenci üzerinde herhangi bir zararlı etkisi olabileceğinin dikkate alınması,
- Öğrencinin talep ettiği hizmet kalitesinin sağlanması,
- Öğrencinin KEP'inde belirtilen program ve hizmetlerin onun ihtiyaçlarına uygun olması.
- Aynı tip yerleşim onun hayatının her evresi için uygun olmayabilir. Başvuru ve Salıverme Komitesi o zaman için öğrenci için neyin en iyi olacağına beraberce karar vermeli ve grup olarak KEP'i

oluşturmalıdır. KEP bir kere olduğu zaman komite bunun en iyi nerede yürütüleceğine karar verir. Bunun aksi olmadığından emin olun. Yerleşme komite tarafından genellikle yılda bir kere belirlenir ama bu ihtiyaç olduğunda daha sık olabilir.

Bazen yanıt dâhil değildir, diğer zamanlarda sessiz kendi içinde kendine yeter bir sınıf. Bazen her birinde yarım gün. Bazen evde eğitim. Bu böyle devam eder gider...

Devlet okulunda yerleşim için seçenekler nelerdir?

Seçenek 1: Normal/Mesleki eğitimde direkt eğitim ve/veya danışman hizmetler.

Seçenek 2: Normal/Mesleki eğitimde direkt eğitim ve/veya danışman hizmetler ile beraber bir kaynak odasında içerik eğitimi.

Seçenek 3: Normal/Mesleki eğitimde direkt eğitim ve/veya danışman hizmetler ile beraber daha özel eğitim sınıflarında içerik eğitimi.

Seçenek 4: Özel bir eğitim sınıfında kendi kendine yeter şekilde ve uygun oldukça diğerlerine katılarak.

Seçenek 5: Özel bir eğitim sınıfında kendi kendine yeter şekilde ve normal devlet okulu ile hiç bir katılım olmadan.

Seçenek 6: Özürlü öğrenciler için ayrı bir gündüz devlet okulu.

Seçenek 7: Özürlü öğrenciler için ayrı bir gündüz özel okul.

Seçenek 8: Devlet ve/veya özel yatılı tesisler.

Seçenek 9: Eve bağımlı

Seçenek 10: Hastane

Kızlarımız için dışarıda, onlara bakabilmemiz için gerekli finansal yardım, eğitim ve destek aramaya çalışmalıyız. Ama bunu bilgi veren, eğitimle ve akılları kazanan bir yolla yapmalıyız, talepler ve tehditlerle değil, ama diğer her şey başarırız olduğunda bunlar için bir yer ve zaman vardır. Okul yönetimin buna "zorunlu" oldukları için bize yardımcı olmalarını istemiyorum. Bunu görüp ihtiyacı anladıkları için yardımcı olmalarını istiyorum. Aksi halde gıcırdayan tekerlek yağlanacak ama hiçbir zaman değiştirilmeyecektir ve bizden sonraki kişi bizim yaşadığımız zorlukları yaşamak zorunda kalacaktır.

Rett sendromuna ve kızlarımızın kötü durumuna dikkat çekmenin faydalı olduğunu ve her şeyi toz pembe göstermemeyi düşünmeme rağmen, görmek isteyeceğim en son şey eğitimcileri ümitsiz ve yardım edilemez bir Rett kızına kaynak harcamanın gereksizliğine ikna edecek karamsar bir sunumdur. Kendisine yanıt vermeyen bir vücuda hapsolmuş kabiliyetli bir zekâya işaret etmeliyiz ama aynı zamanda onun yeteneklerini ve onun tam potansiyeline ulaşması için atanması ve geliştirilmesi gereken kaynaklara olan ihtiyaca da dikkat çekmeliyiz.

Biz bir iletişim defteri kullanıyoruz ama çalışanlar buna bizim bilmemiz gerekenleri her zaman yazmıyorlardı. Bunu yapmayı onla için daha kolay hale getirmeye ve karşılığında bize her gün tüm bilgileri sağlamalarına kara verdim. Bilgisayarda bir form oluşturdum, böylece sadece yanıtları daire içine almaları yeterli olacaktı, yani şunun gibi:

- *Alyssa Kahvaltı etti mi? Hepsini Birazını Etmedi*
- *Alyssa Öğle Yemeği yedi mi? Hepsini Birazını Yemedi*
- *Ayssa öğleden sonra atıştırdı mı? Hepsini Birazını Yemedi*
- *Bağırsak Hareketi oldu mu? Evet Hayır*
- *Uyudu mu? Evet Hayır*

Sonra en altı kısma notlar için bir boşluk bıraktım. Bu epey başarılı oldu zira öğretmenlerin onun gününün nasıl geçtiği hakkında özel notlar yazmalarına ve bizim her gün almamız gereken bilgileri almamıza izin verdi.

Hedeflerin belirlendiği ve sonra gerçekleşmediği birkaç durum yaşadım. Bana verilen sebepler onun bunları

reddettiği ya da ilgi göstermediği oldu. Yakın zamanda diğer bir RS annesine kızı için KEP hedefleri geliştirmesinde yardımcı oldum. Hedefleri gerçekleştiremediği için terapi zamanını azaltmak istiyorlardı. Onların istediğini yapması için çocuğu motive etmiyorlardı. Onu dört ayak üzerinde durdurmak için onu bir oyuncuğ alması için emekletmeye çalışıyorlardı. Ona adım attırmak için odanın çevresine M&M şekerleri koyuyorlardı ki o, bunları almak isterse yürüyebilsin. Hedefleri gerçekçi tutun ama ona bunu yapıp yapmama yetkisini verin! Silahlarınıza tutunun. Bu anne beni Kep toplantısında sonra aradı ve terapi zamanını azaltmak yerine sonuç olarak daha artırmaya karar verdiklerini söyledi! Maria her gün 15 dakika küçük yiyecekleri kerpeten kavrayışı ile tutarak ince motor aktivitelerini artırabilir: Bu hedefi yazarak Maria için ilave yemek zamanı bile aldı. O direkt bir rehabilitasyon terapisti ve ekstra kalori alıyor!

Amanda'nın KEP toplantısında onun ne kadar çok şey anladığını ve neler yapabildiğini anlattığım zaman terapist bunları dinledi. Okuma üzerinde çalışıyoruz ve onun için çok daha geniş bir iletişim sistemi geliştiriyoruz. Onun KEP'i ONUN kabiliyetleri ve güçlü olduğu noktaları yansıtıyor ve onun potansiyelini tanıyor. Son zamanlarda onu okulda "Bil bakalım bu gün ne deneyeceğiz?" diye selamlıyorum ve o kıkırdayarak bana bilmiş bilmiş bakıyor.

EĞİTİM İÇİN YARDIMCI İPUÇLARI

- Onun sizi anladığını varsayın.
- Bir battaniye ya da bir oyuncak bebek gibi bir güvence sembolüne ihtiyaç duyabilir.
- Onun korkularını ve tereddütlerini göz önüne alın.
- Dıştan gelen uyarıları sadece gerekli olanlarla sınırlayın.
- Her şeyi, yapmadan önce ona izah edin.
- Durumları anlamlı hale getirin.
- Onun hislerine ve duyularına hitap eden aktiviteleri seçin.
- Aktivitelerin yaşına uygun olduğundan emin olun.
- Aktiviteleri sabit bir sıra ile yapılandırın.
- Ona görevleri birer birer verin.
- Aktivitelerini anlamlı hatırlatmalarla zamanlandırın (kapının yanına çantasını koymak) (öğle yemeğinden önce mama önlüğünü takmak)
- Onun anladığı sinyalleri seçin (kelimeler, işaretler, resimler)
- Birkaç sinyali birleştirin ki birden fazla ipucu alsın.
- Ona söylemeyin. Şarkı olarak iletin.
- Onun çevresinde hareket etmesine izin verin, bunları görerek/içine alarak/anlayarak öğrenir.
- Farklı görüntüler ve sesler sağlayın.
- Yeni tecrübeler için yeterli zaman ve fırsat sağlayın.
- Aktivelerin tekrarını sağlayın ama canı sıkılana kadar değil.
- Bir işlemim ya da hareketin devamı ya da tamamlanması için beklenti yaratarak onu motive edin... Onun tepkisi için bekleyin.
- Ona, kendi fiziksel seviyesinde katılma şansı verin.
- Onun fiziksel olarak rahat ve iyi desteklenmiş olduğundan emin olun.
- Ev ve okul arasında paylaşmak için aktivitelerini bir iletişim defterine kaydedin.
- Ondan bir tepki vermesini istemek yerine, "merhaba de" gibi, ona sadece "merhaba" deyin.
- Onun bir şeyi yapmasını istediğiniz zaman ondan bunu direkt olarak istemeyin. Aktivite ya da nesne hakkında yorumlar yapın. "Şekeri al" demek yerine "şekeri seversin sen" diyebilirsiniz. "Hadi gel masaya otur" demek yerine "kurabiyeler masada" demeyi deneyin. Burada, onun hareketlerini planlama zorunluluğu olması yerine, rastlantı sonucu hareket etmesini teşvik ediyorsunuz.
- Ona yanıt vermesi için yeterli zamanı verin.
- Size yanıt vermesi için onun vücut diline bakın.

- "Başladığı" zaman onun ne yaptığı hakkında yorum yaparak yaptığı işe müdahale etmeyin. Odak noktası ne yapıyor olduğuna kayacak ve muhtemelen duracaktır.
- Motive edici aktivelere bakın. RS'li birçok kız: sarılmayı, "biraz sertçe" oynamayı, müziği, kitapları, televizyonu, sallanmayı, arabada gezmeyi, banyo yapmayı ve yüzmeyi, açık havayı, yiyecekleri, tanıdık kişilerin ve yerlerin fotoğraflarını, bebekleri ve küçük çocukları (özellikle onların çıkardıkları sesleri) ve erkekleri severler!

ÖĞRETMENE BİR NOT

Öğretmenler için ebeveynleri anlamak zor olmalı. Biz kurnaz yaratıklar olabiliriz. Bizler çok talepkar ve eleştirici ve hatta bazı zamanlar basbayağı huysuz olabiliriz. Sizden çok fazla şey bekleyebiliriz ve sizden yanıtların tümünü bilmenizi bekleyebiliriz. Okulda başka türlü öğrendiğiniz bildiğiniz halde sizden bizim yolumuzla yapmanız konusunda ısrar edebiliriz. Muhtemelen sabrınızı zorlayabiliriz. Birçok diğer öğrencinizin olduğunu bilmemize rağmen, bazen bütün bir günü birebir kızımızla geçirmenizi bekleyebiliriz. Bazen doğru yanıtların bizde olduğundan çok eminizdir. Bazen zamanınıza ve ilginize doymazlık gösteririz. Çekilmez derecede talepkar olabiliriz. Yaptığımız her şeyin çocuklarımıza olan sevgimizden doğduğunu fark ettiğiniz zaman bunu daha iyi anlayabilirisiniz. Tecrübeden daha resmi bir eğitim yoktur. Çocuğumuz için en iyi uzmanlar biziz.

Biz çocuklarımızı size bırakıyoruz. Bu size kalmış. Bilgelik, bilgi ve uzmanlık için size bakıyoruz. Size sahip olduğumuz en değerli şeyi emanet ediyoruz. Çocuklarımız için en iyisi yapmak için gereken zaman ve sevgiyi takdir ediyoruz. Haydi, birlikte çalışalım.

DÂHİL OLMAK

Kendi mahalli okullarında, okul öncesinden, anaokuluna ve liseye kadar normal sınıflara katılan Rett sendromlu kızların sayıları hızla artmaktadır. Başarılı ebeveyn-aile işbirliği ve çalışanların iyi desteği ile bu, çok olumlu bir eğilim olmuştur.

Hepimiz çocuklarımızın arkadaş edinmelerini ve kabul görmelerini isteriz. Diğer çocuklar ve çalışanlar çocuklarımızı her gördüklerinde sürekli onları selamlıyorlar. Bu benim kalbime iyi geliyor! Bence çocuklara ve yetişkinlere hepimizin duyguları olduğunu ve hepimiz çok farklı olmamıza rağmen aslında birbirimize çok benzediğimizi öğretmemiz gerekiyor.

RS'li kız için "dâhil olmak" ne anlama gelir?

Rett sendromlu kızların öğrenme kabiliyeti potansiyeli, geleneksel yollarla iletişim kurma kabiliyetlerini ortadan kaldıran çok büyük olan fiziksel bozuklukları tarafından gölgelenmiştir. Ancak alıcı lisanın rutin olarak kabul edildiğinden çok daha yüksekte olduğu düşünülmektedir. Yaşına uygun akademik materyallerin sunulmasının, RS'li öğrenci için kendi fark etmek ve kendinden tatmin olmak adına büyük ödüller getirdiği ve uyarıcı ve meydan okuyucu olduğu kanıtlanmıştır. Bu dâhil olma işlemi aracılığı ile arkadaşlıklar ve sosyal ilişkiler teşvik edilir ki bu da şüphesiz onun toplum içerisine sunulması ve değerini artırır.

Tamamen dâhil olma herkesin orada olması hakkındadır. Bunu elde etmek için belli bir test sonucunuzun olması ya da bir sınırı geçmeniz gerekmez. Sadece insan olmanız yeterlidir. Bazen idari işlerde çalışanlar bunu unutuyorlar ya da belki bunu hiç düşünmemişlerdir ama özel eğitim bir destek hizmetidir, bir yer değildir. RS'li kızların normal bir sınıfa katılmak hakkını kazanmaları gerekmez-onlar zaten bu hakka sahiptir.

10 yaşından itibaren Molly normal okullara kayıt oldu. Bence kimse onun ne kadar akıllı olduğunu ya da olmadığını kanıtlayamaz. Bizim ailemiz için dâhil olmak, onun olabildiği kadar tam bir takım oyuncusu olmasının verdiği gururdur. Bu, bir grup kızla beraber öğle yemeği yemesi sonra oyun bahçesine gitmesi, eğer yardım gerekirse yetişkinlerin yakında olması ama başında dikilmemesiydi. Bu, gerçek dünyanın bir parçası olma fırsatıydı. Bu bizim Molly'nin yetişkin olduğunda olmasını istediğimiz yerdi-normal dünyada olması ve orada olarak öğrenmesi gerekenleri öğrenmesi.

Dâhil olmak sadece daha yüksek fonksiyonları olan kızlar için midir?

Dâhil olmak, herkesin davetli olması ve herkesin dâhil olması anlamına gelir. En ciddi engelleri olan bazı kızlar başarılı şekilde normal programlara dâhil olmuşlardır.

8.sınıf sosyal bilimler dersi için, ya da 10. sınıf yerküre bilimi derslerinde değildi ama olabilirdi. Bunu gerçekten kim bilebilir? O normal okuldaydı çünkü o bizim çevremizden bir öğrenciydi ve nasıl davranması gerektiğini, nasıl anlaşması gerektiğini ve insanların birbirleriyle nasıl iletişim kurduğunu öğreneceği yer orasıydı. Bu esnada, arada sırada onu gerçekten seven, onunla bu işleri olduğu için ve onunla olmak için onlara para ödendiğinden değil, gerçekten onu sevdikleri için onunla vakit geçiren arkadaşlar edindi. Bazen, onun ihtiyaçlarının çok fazla olmasından dolayı normal bir çevrenin desteğine daha fazla ihtiyacı olduğunun tartışmasını yapardım.

Tipik yaşlıları ile okula gitmesi ona nasıl yardımcı olacak?

Normal yaşlıları ile birlikte olması onun motivasyonunu artırır. Ebeveynler bazı kızların daha geniş bir dikkat süresi tutabildiklerini ve daha uzun süreler boyunca oturup konsantre olmayı geliştirdiklerini ve onların olumsuz davranışlarının azaldığını bildirmişlerdir.

Diğer öğrenciler düşünceli olmayı, sorumluluğu, toleransı ve kendine güveni öğrendiler ve bizde evde çok daha mutlu, tatmin olmuş ve dikkatli bir küçük kızı yaşıyoruz. Değişiklik olarak harika bir yıl geçiriyoruz.

Kayleigh, daha iyi bir yaşam kalitesi sahibi olma ve çiçek kız olma, mahallemizdeki arkadaşlarıyla doğum günü partilerine yapma, ablasıyla sırlarını paylaşma ve abisinden küçük öpücükler alma şansına sahip. Geçen yıl Kayleigh'in sınıfındaki bir kaç kızın ona gerçekten "kanları ısındı". Hatta iki tanesi onu doğum günü partilerine davet etti, bu onun için çok büyük bir ilkti. Biz mantıklı olan bundan sonraki adımı atmaya ve bu yıl Kayleigh için bir "çocuk" doğum günü partisi düzenlemeye karar verdik. Okuldan üç arkadaşını, bir komşu kızını ve komşu banliyöde yaşayan ve RS'u olan diğer bir kızı davet ettik. Hepsi daveti kabul ettiler! Ne kadar harika bir başlangıç... Kayleigh'in en sevdiği üç şey planladık; yüzmek, pizza ve doğum günü kurabiyesi yemek. Her şey harika geçti ve Kayleigh'i, tüm arkadaşları kapıdan girdiği zamanki kadar mutlu ve heyecanlı gördüğüm başka bir zaman bilmiyorum! Tüm parti büyük bir başarı oldu. "Tipik" arkadaşlar başka bir RS'li kızı görüp Kayleigh'nin tamamen tek olmadıklarını görünce çok ilgilendiler. RS'li her iki kızı da kabul etmeleri ailemizin moralini inanılmaz derecede yükseltti. Şimdi her şeyi yapabiliriz! O, ona bayılan ve bol bol ilgi gösteren çocukların ve eğlenceli olan ve onu her şeye dâhil eden bir öğretmenin olduğu bir sınıfta. Liderlerin ona "normal" bir çocuk gibi davrandığı, onunla konuştuğu ve ondan tamamen katılmasını beklediği bir okul sonrası programına gidiyor. Biz aile olarak gittiğimiz her yere onu da götürüyoruz ve onun sevdiği yerlere de gidiyoruz. Onun gelişmesine baktığımda çok cesaret buluyorum.

Dâhil olmak herkes için bir seçenek midir?

Dâhil olmak, kelimenin ifade ettiği gibi, bunun herkes için uygun olduğu anlamına gelir. Ancak bazı alanlar dâhil edici programlar sunmaz ve bazı ebeveynler dâhil olduran ortamları seçmezler, bunun yerine daha

korunaklı bir çevreyi tercih ederler. Herkes için işe yarayan durumlar yoktur. Her aile, kendi kızları için neyin en iyi olduğuna karar vermelidir. Gerçek bir dâhil olma birçok taahhüt, ekip çalışması ve işbirliği gerektirir. Zayıf bir şekilde dâhil olmak, hiç dâhil olmamaktan daha kötüdür.

Birlikte çok zaman geçirmelerine izin verildiğinde bundan her iki taraftaki çocuklar faydalanır ve "özel" çocuklarımızdan bazıları, tüm gün boyunca "normal" sınıflarda gayet iyiler. Fakat tamamen dâhil olmanın herkes için işe yaradığı söylenirse, buna karşı çıkmam gerekir. Her bir çocuğa uygun sınıf için seçeneklere ihtiyacımız vardır.

Kimberly "özel bir sınıfta ve 4 ve 5. sınıflarla birlikte beden eğitimi, kütüphane, müzik ve sanat derslerine katılıyor. Kimberly'nin tüm gün "normal" sınıflara yerleştirilmesini istemezdim. Bence bu onun için çok stresli olurdu ve sınıftaki diğer çocukların dikkatini dağıtırdı. Kimberly bir yıl boyunca tamamen dâhil olduğu bir sınıfta okudu. Öğretmeni ve sınıf yardımcıları tarafından KEP'inde belirtildiği gibi ona her gün esneme egzersizleri yaptırıldığı söylendi. Bu soruyu çok sık sorduk ve bize her seferinde, her gün esnetildiği ve masaj yapıldığı söylendi. O yıl yaz okulu başladığında yaz okulu öğretmenleri ve terapistleri Kimberly'nin fiziksel durumunun nasıl bozulmuş olduğuna hayret ettiler. Kimberly'nin gelecek yıla kadar kalacağı eski sınıfına gitmesini istedim. Biz onun bu sınıfta uygun miktarlarda terapi, iletişim, dâhil olma ve "ona özel" eğitim aldığına inanıyoruz.

Amanda'da iki yıl boyunca iletişim ağırlıklı tam dâhil olma yaklaşımını denedik. Sonunda daha iyi olmadı. Büyük motor yetileri daha kötüleşti (bence derinlik algılaması yüzünden) küçük motor yetileri aynı kaldı, iletişim, sessiz ve izole bir ortamda biraz daha iyiydi, gürültü hassasiyetleri yaklaşık aynı kaldı ve onun sosyal duygusal kabiliyetlerinin yaklaşık aynı olduğu görülmüyordu. Bu iki yıllık süre boyunca hemen hemen tüm alanlarda iyi ve kötü olduğu günleri oldu ama her açıdan bakıldığında hiç bir zaman daha iyi olmadı. Sonra ona haftada 20 saatlik bir ev ortamında davranış dersleri aldırдық. Bu, onun saldırganlığı azaltmada gerçekten yardımcı oldu, ona "bana ver" gibi bazı algılama yetileri, birleştirme ve isim ve fiilleri tanımasını öğretti-bu şeylere yıllar boyunca terapinin bir parçası olarak, düzensiz sonuçlar alarak üzerinde çalışmayı denemiştik. Küçük motor yetileri daha iyi oldu ve pozisyon konusunda biraz hatırlatma ile dört parçalık bulmacayı yapabiliyor. Büyük motor yetileri yaklaşık aynı ve kendini ifade edici konuşma ve taklit etme biraz daha iyi oldu. Gürültü hassasiyetleri gidip geliyor gibi görünüyor ama bu onun öğrenmesini etkilemiyor çünkü sessiz, izole çevrelerde öğreniyor. Eğer perdeler açıksa ya da odanın dışından bir gürültü geldiğini duyarsa, alıştırmalarını yapamaz. Bu sonbahar onu haftada 15 saat okula gönderdik. Ayrıca rehabilitasyon tedavisi, fizik tedavisi, S.T ve biraz sosyal zamanı var. Halen diğer çocuklarla birlikte yemek yiyemiyor. Ya çok korkuyor ya da kafası çok karışıyor- her iki halde de diğer çocuklarla beraber iyi yemiyor. Öğleden sonra bir saatliğini diğer çocuklarla beraber olmak için sınıfa gidiyor. Şimdi onu okuldan aldığı zaman epey mutlu görünüyor, okula olmayı seviyor, sosyal olabiliyor gibi görünüyor ve iyi gidiyor. Onu okula götürmek halen baya zor. Okula giderken yol esnasında çok fazla hiperventilasyon yapıyor, bayılabiliyor ve sabahları diğer çocuklardan ödü patlıyor. Davranış yaklaşımı, onu dışarı çıkarma ve destek, geçiş konularında düzenli olarak yardımcı oluyor gibi görünmüyor. Olayın özü biz şimdi çok korunaklı bir karışık program alıyoruz ve o bu konuda iyi gibi görünüyor. Her açıdan bakıldığında ben bu karışık programı tercih ediyorum. Eğer sosyal konulara çok fazla yüklenirsek bunun onun yetilerini geliştirmekte işe yaramadığını buldum. Amanda, yetilerini geliştirmek için sessiz birebir çalışmaya gereksinim duyuyor. Ama onun bütün gün boyunca izole olmasını istemiyorum-herkesin bir arkadaşına ihtiyacı vardır. Sınıf ortamında düzenli olarak sadece bu yıl mutlu gibi görünüyor.

Kızımızı tamamen dâhil edecek iyi bir okul öncesi sınıfını nasıl bulabiliriz?

İyi bir gündüz bakımı bulmak tüm aileler için bir meydan okumadır. RS'li kızın özel ihtiyaçları, bir gündüz bakımı ortamını onu dâhil etmede isteksiz kılabilir. Onu "içeri sokmak" istediğiniz zaman, aslında onu, onu hoş tutan ve takdir eden bir ortamdan "içeri sokmak" istiyorsunuz. Gündüz bakım yerinin müdürü çocuğunuzu

oraya kaydettirmenizi destekliyor mu? Bu konuda isteksiz olmak iyiye bir başlangıç işareti değildir ama vazgeçmeyin. Bu başlangıçtaki isteksizliği bildiren diğer aileler olmuştur. Eğer devam ederse muhtemelen en iyisi başka yerlere bakmaktır. Personel değişiklikleri hakkında sorular sorun. Bu gündüz bakım atmosferi hakkında iyi bir belirleyicidir. Eğer sürekli personel değişiyorsa bu kızınız için iyi değildir. Onun düzenli bakıma ihtiyacı var ve personelin sık sık değişmesi yıkıcı olacak ve onun ihtiyacı olan iyi bakımı engelleyecektir. Kızınızın gününü geçireceği odayı ziyaret edin. Personel onu kaydettirmeye hevesli mi? Personel çocuklarla çocuk seviyesinde mi ilgileniyor? Sınıf iyi idare ediliyor mu? Yapısal ve organize olmuş bir sınıf mı? Yoksa çocuklar kontrolden çıkmış bir şekilde etrafta koşturuyorlar mı? Tesisin yepyeni ve modern olması gerekmiyor. Mükemmeliyeti yaratan okul binası değildir, farkı o ortamda çalışan insanlar yapar. İnsanların sıcak, anlayışlı ve uyum sağlamaya istekli olduğu ve onun programa dâhil olmasının olumlu olduğuna inandığı bir yer arayın. Bu gerçek, gündüz okulundan liseye kadar devam eder.

Stefanie için bulduğumuz en iyi gündüz bakım yerleri personelin onu bağlılıkla sevdiği yerlerdi. Onlar özel eğitilmiş okul öncesi öğretmenleri değildiler sadece çocukları seven ve kalplerinde Stefanie için özel bir yer olan gündüz bakım yeri personeliydiler.

Gerçekten iyi okullar her türlü ihtiyaçları olan çocuklar için iyi bir ortam sağlarlar ve çok iyi olmayan okullar birçok öğrenci için daha az heyecan verici olma eğilimindedir. Eğer tüm takım oyuncularını çok yaratıcı ise, kendi kendine kaldığı bir sınıfta bir öğrenci için yapılacak şeylerden çok azı normal bir sınıfta yapılamaz.

Ebeveynler kendi kızlarının dâhil olmak tecrübeleri ile ilgili neler bildirmişlerdir?

Herkes hazırlıklı olduğu zaman, program çok iyi desteklendiğinde ve çocuğun ihtiyaçları karşılandığında, ebeveynler başarı bildirmişlerdir. Tecrübe en iyi öğretmendir.

Hiçbir şey beni mahallemizdeki okulun gelecek yıl dâhil etme ihtimalini söyledikleri akşama hazırlamadı. Ağzım milyonlarca kez açık kalmıştı herhalde. Konuşamıyordum. Kekeleydim ve sonra şaşkınlık dolu bir sessizliğe gömüldüm. Bu konuşma ve lisan patolojisinin Laura Leigh'in bütün problemlerinin doğal/doğuştan olduğunu düşündüğüne emindim. Hiç bir zaman o kadar şaşırمامıştım. O akşam bir mucizenin doğuşu oldu. İnşaat ekibin okulda hali hazırda var olan rampayı yenilemesini ve ilave bir rampa eklemelerini yaşlı gözlerle izledim. Özürlü park yerleri kalın, parlak renklerle belirlenmişti. Müdür, beni halka açık yerlere herkesin ulaşabilmesinin kanun hükmü olduğu konusunda ikna etti. Bu rampaları kullanabilecek özürlü ebeveynlerde vardı. Bu kısım doğru olabilir. Ancak ebeveynlerin yeni cilalanmış alt değiştirme masasını, ayakta durduran aleti, puf minderleri ve stadyum sandalyelerini, bilgisayar ya da Laura Leigh'in sevdiği yapışkan resimlerle süslenmiş tahtayı kullanmayacaklarını biliyordum. Hayır, bu şeylerin hepsi bir çocuğun sevgisi yüzünden yapılmıştı. Beş yetişkinin koruyucu melekler gibi üzerine titrediği Laura Leigh'in ilkokul gününü asla unutmayacağım. Sonra iletişim uzmanının kızımı çok sevdiğini söylediği bir telefon geldi. Laura Leigh'in normal eğitim hocası onu, sınıf için değerli olduğunu söyleyerek bir yıl daha sınıfta tutmak istedi. Müzik öğretmeni Laura Leigh'in sınıfta sevdiği şarkıları teybe bile kaydetti. Laura Leigh zaten mahallenin kurabiye grubuna dâhil edilmişti ve orada sevilip kabul görüyordu. Çocuklar onunla oynamak için kapımıza geliyorlardı ve doğum günü partileri için davetiyeler geliyordu. Ben şanslı bir anneyim. Bu muhakkak olarak addettiğim bir şey değil. Bir zamanlar ben parçalanmış hayallerin kurbanıydım, Şimdi ben bir mucize yaşıyorum, hayatın mucizesini!

Üç yıl önce taşındığımızdan beri Syleana'nın okul programları pek etkileyici değildi ama bu yıl farklı oldu. Bu çocuklar ondan korkmuyorlardı ve o da eğer onlarla birlikte olmak istiyorsa davranışlarını kontrol etmesi gerektiğini çabucak öğrendi. İçgüdülerimize güvendik ve Syleana için tam zaman konusunda ısrar ettik fakat bu tam bir uğraştı. Onun aktivitelerini sürekli kontrol etmemiz gerektiğini ve hatta biraz dedektiflik yapmamız gerektiğini anladık. En sonunda işlerin çözülemeyeceğini kabul ettik ve başka programlar aramaya başladık. Geçen hafta onun özel eğitim öğretmeni bana şaka yollu Syleana'yı artık hiç görmediğini söyledi. Onun

uyarlayıcı beden eğitimi dersine ilave olarak normal sınıfların sanat, müzik ve normal beden eğitimi derslerine dâhil oluyordu. Bu sonbahar Syleana yeni bir okula başladı. Öğretmenine normal sınıflara dâhil olması hakkındaki planlarımızı ilk söylediğimde yüzünde bir şaşkınlık, hatta incinme dolu bir ifade gördüğümü düşündüm ama bana "haydi bunu deneyelim" diyecek kadar kendine güveni vardı. Önümüzdeki iki yıl için hedefimiz Syleana'nın "normal sınıfa dâhil olma" zamanını artırmaya devam etmek ve sınıf arkadaşlarının onun sorumluluğunu almaya başlamasını sağlayarak onun bir yardımcı ile geçirdiği zamanları azaltmak. Aynı zamanda bu bizim onun liseye başlayacağı büyük hamle için arkadaşlıklar geliştirmesine yardımcı olma umudumuz.

Kim 10-15 yılını özel eğitim hocalarının ona "yaşama yetileri" öğretmeye çalıştıkları çeşitli "özel okul" ortamlarında geçirdi. Bunlar tamamen onun şiddetli dyspraxia (örn. görevin anlamını anlamak ama bunu yerine getirememe)'sı yüzünden yapamadığı motor hareketlerinden oluşuyordu. Hareketlerin olamadığı saçlarını taramak, dişlerini fırçalamak vs. gibi şeylerin "öğretilmesi" nin korkunç can sıkıntısı herkesin çılgık atıp kafasını duvarlara vurmasına yeter de artar bile -ben olsam bunu yapardım! Konuşamayan RS kızlarını konuşamayan diğerleri ile aynı sınıfa koymak gerçekten ilginç bir görüşme sağlamaz. Eğer iletişim kuramıyorsanız nasıl arkadaş edinirsiniz? Ne yapabilirsiniz? Okumayı öğrenme ve bu şekilde gerçek bir eğitim alma anlara hayat boyu ilgili olma kabiliyeti vermektir.

Normal sınıfta RS'li kızların olmasına öğretmenler nasıl tepki verir?

Program sadece ona inanan insanlar kadar iyidir. Eğitimde yeni bir dalga olarak dâhil olmak tüm öğretmenler tarafından hemen kolayca kabul edilmemektedir. Bazıları özel ihtiyaçları olan çocuklara öğretmenlik yapmak için hazırlıklı olmadıklarını düşünürler. Ancak RS'li bir çocuğu bir kere sınıfa dâhil ettikten sonra, dâhil olma ortamlarına katılmaya isteksiz olan birçok öğretmen bu ortamların en iyi savunucuları haline gelmişlerdir.

Crystal geçen dört sene boyunca bir devlet ilkokulunun özel eğitim sınıfındaydı. Daha önce bir özel eğitim okulundaydı. Onu bir daha asla öyle bir ortama sokmayacağım. Şimdi her iki dünyanın da en iyi taraflarını alıyoruz! Sınıf içinde ve dışında görevinin çok üstüne çıkan mükemmel bir öğretmeni var ki bu kesinlikle diğerlerinin onu kabul etmesinde anahtardır.

Lauren bu yıl ilke kez neredeyse tamamen dâhil oldu ama personelin bir şeyleri ona göre uyarlama konusunda çok az bilgisi var. Bu sınıflarda onun kendine göre bir müfredatı olacağını ummuştum. Ama bu, bizi lise dönemi konularında daha fazla çalışmaya zorladığı için karışık bir mutluluk. Bu yıl neler öğreneceğini kim bilir? Bana göre Lauren'a yeni materyaller tanıtmanın en önemli kısmı onun reaksiyonlarını ve ilgilenme seviyesini ve anlayıp anlamadığını kontrol etmek. Eğer benim ona okuduğum kitapla ilgilenmiyorsa uzanıp kitabı kapatabiliyor. Bence kızlarımızın çoğu ilgi alanları konusunda bize epey net mesajlar verebilirler.

Dâhil olmak ne zaman başlamalıdır?

Hiçbir zaman başlamak için geç değil ama erken başlamak en iyisi. İlkokul seviyesindeki çocuklar çok daha fazla açık ve kabul edicidirler. Lise çağına geldiğinizde eğer saçınızı doğru yerden ayırmamışsanız sizinle alay ederler. Tipik çocuklar başlangıçta farklı kabiliyetleri olan çocuklarla okula giderlerse sonuçta bu tipik hale gelir.

Bence dâhil olmak konusunda karar veren ebeveynler bu işleme en baştan başlamalıdır. Bizim vakamızda, Ashley ilk kez okula başladığında dâhil olması "tarafı" değildik ve onu özel eğitime yerleştirdik. Yıllar sonra o 6.sınıftayken bunu denemeye karar verdik. Daha yeni taşınmıştık, bu yüzden Ashley'nin taşınmaya, artı yeni bir okula, artı dâhil olmaya alışması gerekti. Onun birinci öğretmeni dâhil olmasına karşıydı, bu yüzden ondan hiç yardım görmedik. Ashley o yıl çok stres yaptı ve tekrar dişlerini gıcırdatmaya başladı ve

ayrıca bazı ağılama nöbetleri oldu. O yıl Ashley dâhil olan ilk öğrenciydi bu yüzden okulun kendisi ne yapması gerektiğini bilmiyordu, biz ne yapmamız gerektiğini bilmiyorduk, bu sebepten fazla desteğimiz olmadı. Tabi şimdi burada bu her zaman yapılıyor. Ama biz çok uğraştık. Ashley'nin o yıl iki çok iyi arkadaş edindiğini söyleyebilirim. Sonraki yıl Ashley ortaokula başladı ve sınıftaki iki öğrenciden biriydi. Önceki yıl zaten talep ettiğimiz birebir eğitimi alacağı için onun tarih, bando ve "normal yaşıtları" ile öğle yemeğine dâhil olmasına ve kendi hedefleri üzerinde kendi sınıfında çalışmasına karar verdik. Sonraki yıl liseye geçti çünkü ortaokul sınıfındaki tek öğrenci olmuştu ve bir öğrenciye bir öğretmene okulun parası yetmiyordu. Ashley normal derslerde çok geride olduğu için onu özel eğitime vermekten başka çaremiz olmadığını düşündük. Geçen üç yıl boyunca lise'de özel bir sınıftaydı ve bando, dans ve normal öğle yemeğine dâhil oldu. Ashley kendi sınıfında konuşamayan tek öğrenci böylece tüm gün konuşabilen çocuklarla birlikte zaman geçiriyor. Haftada bir kez "arkadaşlar" (normal yaşıtları) onun sınıfına geliyor ve özel eğitim öğrencileri ile aktiviteler yapıyorlar. Eğer ilk baştan dâhil olsaydık neler olacağını bilemediğimiz için, seçimlerimizden epeyce memnunuz. Ashley okulda çok eğleniyor, gezilere çıkıyor, filmler izliyor, doğum günü partilerine gidiyor, "arkadaş" günleri var, normal yaşıtları ile dans, bando ve öğle yemeği alıyor ve KEP hedefleri ile birebir eğitimi var. Bu hedefler arasında bilgisayar aktiviteleri, okuma, matematik ve fiziksel aktivite var. Sınıfında dört tane asistan var ve onlar değişerek her biri ayda bir hafta Ashley'i alıyor ve tüm gün onunla birebir ilgileniyor ve kesinlikle ona bayılıyorlar. Bence Ashley tamamen dâhil olmamasına rağmen epey iyi giden bir eğitimi var. Özel eğitim iyi olabilir ama bunu olmasını istediğiniz şekle siz getirmelisiniz.

Molly normal sınıflarda daha iyi ilgi görüyor ve pohpohlanıyordu çünkü orada onun için bir oda dolusu insan vardı. Gerekli olduğu zaman özel eğitim personeli tarafından birebir destek veriliyordu. Ayrıca sınıflarında ona çok iyi ev sahipliği yapan normal öğretmenleri vardı ki bu, özel eğitim personelinin sağlayabileceğinden çok daha yüksek seviyede ilgi alması demek oluyordu. Bu özel eğitim ya da tıp eğitimi hakkında değildi- bu çocukların nelere ihtiyacı olduğu konusunda bol bol sağduyulu olmak hakkındaydı. Onun üç kardeşine çok iyi eğitim veren aynı normal öğretmenler Molly ile de çok iyi işler başardılar.

Çocuklar sınıflarında özürlü bir çocuk olmasına nasıl tepki verirler?

Çoğu çocuk özürlü çocuklara yapıştırılan sosyal lekeyi görmez. Durum onlara bir kez net olarak izah edildiği zaman birbirlerine sadece çocuk olarak bakarlar. Ancak dâhil olma sınıfında başarı için anahtar sözcük hazırlanmadır/hazırlıktır. Öğretmenler, öğrenciler ve diğer ebeveynler için aynı şekilde.

Crystal için her zaman çok koruyucu olmuştuk ve başlangıçta, diğer çocukların fısıldaştığı, alay ettiği ve çocukların daha az şanslı olan çocuklara yaptıkları diğer kötü şeyler yüzünden devlet okulunun onun için gerçekten "güvenli" bir yer olup olmadığını bilmiyorduk. Bizim kendimizi rahat hissetmemize gerçekten yardımcı olan şey, öğretmenin bizim çocuklarımızla birleşik olan diğer sınıflardaki çocuklarla yaptığı eğitim oldu. Sonuçlar harikaydı! Bu çocuklara bizim çocuklarımız ile tanışma, sorular sorma ve herkesin bir çeşit "özel ihtiyaçları" olduğunu ve bizimkilerinde sevdikleri ve sevmedikleri şeylerin onlarla aynı olduğunu biraz anlama fırsatı verdi. Artık bizim çocuklarımızdan korkmuyorlar ve şimdi onlara "merhaba" demenin ve teneffüste onlarla oynamanın iyi olduğunu biliyorlar.

Yazar, bu bölümün gelişme fikirleri ve bilgileri ile yardımcı olan aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Cathy Gaines, CCC-SLP, EdS; Barbro Lindberg; Linda Reece, OTR/L; Jan Townsley, OTR/L.

** Çevirmenin notu: ABD'deki eğitim sisteminin farklılığından kaynaklanan ortaokul-lise kavramlarında karışıklıklar mevcut olabilir.

İLETİŞİM

Kabiliyet, dışarıdan görülebilen başarılarla ölçülemez, kabiliyet ifade edilebilir ya da edilemesin içimizde var olan her şeydir.

Barbro Lindbergh

BURADA SEVGİ KONUŞUR

RS'li kızlar iletişim yöntemleri ve kabiliyetleri bakımından büyük farklılıklar gösterirler. Bazı kızlar konuşmalarını değişik derecelerde korurlar. Bu konuşma en beklenmedik bir anda ortaya çıkabilir ya da onun ihtiyacı veya duygusal seviyesi o kadar güçlenir ki sanki aniden bir elektrik bağlantısı kurulur ve sonra tekrar kaybolur. Bazı kızlar iletişim kurmak için gözlerini ve bakışlarını kullanırlarken bazıları bir şeyi işaret etmek ya da diğer bir kişiye resim vermek suretiyle ellerini kullanabilirler. Bazıları bir işaret çubuğu ile tuşlara basıp daktilo ederek ya da bir iletişim aletinin üzerindeki çeşitli resimlere basarak cümleler kurabilirler. İletişim tek bir düğmeye basılarak verilen bir mesajla başlayabilir ve zaman içinde daha karmaşık bir lisan geliştirilebilir ya da hiç bir zaman net ve fonksiyonel hale gelemeyebilir. Bazen çok belirsiz ve diğer gözlemleyenler için tercüme edilmesi zor olmasına rağmen vücut dili iletişimin önemli bir unsurudur. Bütün iletişim yöntemi ihtimallerini elden geçirmek aileler, eğitim personeli ve hatta konuşma-lisan terapistleri için bile kafa patlatıcı gibi görünebilir.

Ebeveynler düzenli olarak kızlarının iletişim kurabildiklerinden çok daha fazla şeyi anladıklarını bildirmektedirler. Onlar kızlarını şakalara veya diğer aile bireylerinin başına gelen şeylere uygun şekilde güldüklerini görüyorlar. Bir şey görüşülürken kızlarının gözlerinin kısa bir süre için oraya döndüğünü ya da sorulan bir soruya yanıt olarak bir hareket yaptıklarını görüyorlar. Onun hayatını zenginleştirmek, belirlen iletişim için bir temel oluşturmak ve akademik konseptleri geliştirmek adına alıcı lisanı uyarmak önemlidir.

Onunla sanki o her şeyi anlıyormuş gibi konuşuyorum, çünkü belki anlıyor. Anlıyor! Ona olacak olan her şeyi en ince detayına kadar anlatıyorum. Ona bugün rüzgârın estiği ya da bugün güneşin bulutların arkasında olduğunu ve bunun havayı daha serin yaptığı hakkında ve bu gibi şeyleri izah ediyorum. Çoğu zaman o sesler çıkararak ya da gözleriyle "konuşuyor". Çıkardığı her sesi her zaman dinliyorum.

Bana Maria konuşmaya teşebbüs etmediği için onun konuşma terapisine ihtiyacının olmadığını söylediler. Biz Maria'yı özel bir konuşma terapistine başlattık ve ondan istendiğinde resimleri teşhis edebilmeye başladı. Onu bir ördek ve top gibi iki basit resimle başlattık. Ona hangisinin ördek olduğunu sorduk ve resme dokundu. Tabi bazen onun tepki vermesi vakit alıyordu.

Okuldaki öğretmenleri, yardımcıları ve terapistleri ile konuştuğunuz ve onların kızınızın iletişim kurma kabiliyetinden çok etkilendiklerini söyledikleri zaman çok iyi hislere kapılıyorsunuz. Bu en sonunda kızınızın gerçekten ne kadar çok şeyi anladığını bilmek konusunda kendinizi daha az yalnız hissetmenizi sağlıyor.

RS'li kız sık sık ne söylemek istediğini bilir görünür ama konuşma apraxia'sı yüzünden bunu söylemesi için gerekli olan hareketleri planlayamaz. Buna ilaveten çiğneme ve yutma ile birlikte konuşmasını da etkileyen altta kalmış ağızsız motor sorunları olabilir. Onun işaret diliyle, jestler ya da diğer vücut diliyle iletişim kurma kabiliyeti ellerini amaçlı kullanma kabiliyeti olmaması ve apraxia tarafından engellenir. Ne yapmak istediğini bilmesine rağmen onun için bilgisayar, düğmeler ve diğer iletişim aletlerini kullanmak zor olabilir çünkü bunlar çok fazla göz-el koordinasyonu gerektirir. Onun bakışı bile apraxia'nın etkisi altındadır bu yüzden

bakışlarıyla işaret etmesi zor olabilir. Anlaşılır olduğu üzere bu durum onda büyük hayal kırıklığı oluşturabilir, bu yüzden motivasyon çok önemlidir. Eğer istediği şeyi iletişim kurmadan alabileceğine inanırsa muhtemelen buna çaba göstermeyecektir çünkü bu onun için çok zordur. Daha kolay olan yolu seçecek ve sadece diğerlerinin onun istediği ya da ihtiyacı olan şeyi getirmelerini bekleyecektir. İletişim çok temel bir insan ihtiyacıdır ve bunun yokluğu, halinden memnunluğa, hayal kırıklığına, sosyal olarak kabuğuna çekilmeye ve şiddetli davranış problemlerine yol açabilir.

Hem görsel hem dokunsal işaretleşme kullanarak, bunun yanında söylenen söz ve resim işbirliği ile beraber Ann kendi dünyasıyla bağlantı içinde görünüyor. Dokunsal işaretler dinleyiciye avuçlarının içinde sunuluyor. Ann bunu çok seviyor ve ona bu veriyi önerdiğimizde kıpırtısız duruyor.

Bunun çok büyük bir olayı fazlaca basitleştirme olduğunu biliyorum ama bazen Sherry ile iletişim kurmak biriyle aynı anda hem kötü havada, hem yoğun trafikte hem de istenmeyen bir bölgede cep telefonu ile konuşmaya çalışmaya benziyor. Çok dikkatli dinliyorum ve "cızırtı" içinde ve kesintiler arasında belli belirsiz şeyleri anlamaya çalışıyorum. Bunun hangisi iletişim hangisi kesinti?

Rebecca dört yaşındayken biz artık onun bizimle hiçbir zaman iletişim kurmayacağına inanmıştık. Onun bazı alanlarda zeki olduğunu anlamıştık. Örneğin Muppet Show'daki şakalara gülüyordu, Caramel Dairy yiyeceğini özellikle tercih ediyordu, susadığı zaman huysuzlaşıyordu vs. bu yüzden onun bir sebze olduğu makale teorisini aşmıştık. Fakat onun okuyup yazabileceğini düşünmemiştik. Bir konferansa katıldım ve orada birinin Kolaylaştırılmış İletişim (Kİ)'hakkında konuştuğunu duydum. Rett sendromu konusunu sordum ve bana RS'li kişilerle çalıştıklarını söylediğinde inanmadım. Hemen eve döndüm ve Rebecca'ya bunu anlattım ve söylediğim her kelimeyi anladığını biliyordum, Rebecca günlerce gülümsedi!

Bazı zamanlar birisi Sherry'nin ne sevdiği ya da düşündüğü hakkında bir soru sorar. Şimdi artık daha sıklıkla bu soruya yanıtını bildiğim zamanlarda bile onun adına cevap vermek yerine "haydi ona soralım" diyorum. Ayrıca bir grup içerisinde direk olarak Sherry ile konuşmaya özen gösteriyorum, öyle bir yolla ki gruptaki kişiler onun yanıt verme kabiliyeti hakkında "eğitilebilsinler" ve bunu nasıl yaptığını birinci elden görsünler. Şimdi birçok kişi onunla iletişim kurma konusunda kendilerini çok daha rahat hissediyor ve yanıtları gördükleri zaman çok gıdıklanıyorlar. Bu artık ben onun yanında olmadığım zamanlara da taşınmış durumda.

Nereden başlarsınız? Onun ne yapabildiğine ve bunu nasıl yaptığına bağlı olarak iletişim stratejilerini öğretmenin bir kaç yolu vardır. İlk adım onun hali hazırda kullandığı stratejileri gözlemlemektir. Bunlar belli belirsiz olabilir ve çok etkili olmayabilirler ama tüm çocuklar iletişim kurma yollarını bulur. Acıktığı zaman huysuzlanıyor ya da dudaklarını şapırdatıyor mu, uykusu geldiği zaman gözlerini ovuşturuyor mu, canının sıkıldığını göstermek için başını öne eğiyor mu? Size neyi istediğini göstermek için ona doğru hareket edebilir ya da ona gözleriyle bakabilir. Elini ona doğru kaldırıp dokunabilir veya ona "darbe atabilir" ve sizin dikkatinizi oraya çekmek için ona dik dik bakabilir. Çok ifadeli gözleri vardır ve onlarla konuşabilir. Gözle işaret etme kabiliyeti yaşı ilerledikçe artar. Kendini ifade etmek için genel aktivitesini ya da klişe el hareketlerini artırabilir.

Belirli bir kişiye yönelmemiş veya gerçekten amaçlı görünmeseler bile bu mesajları kabul ederek/tanıyarak ve onlara kelimeler ve hareketler koyarak ona onun size bir şey anlattığını bildiğinizi gösterebilirsiniz ve onun hareketleri daha amaçlı hale gelecektir. Hepimiz için iletişim birçok yolla oluşur ve farklı durumlarda farklı stratejilerin en iyi işe yaradığını bulacaksınız. Yöntemleri birleştirerek onun daha etkili bir iletişimci haline geldiğini göreceksiniz. Onun için çok anlamlı ve onu motive edici nesnelere ve hareketlerle başlamak ve bunların sayısını derece derece artırmak çok önemlidir.

Onun çok karmaşık bir genç kadın olduğunu ve iletişim kuracak çok şeyi olduğunu ama bunu yapmak için sadece birkaç yolu olduğunu fark ettim. Onun çıkardığı sesler/ağlamalar/haykırmalar/gözyaşları farklı

durumlarda farklı şeyler anlamına gelebiliyor. Tuvalete gitmek için, birisinin dikkatini çekmek için, hokey maçını bırakmak istemediğini bize göstermek için, kayak yaparken dağdan aşağı daha hızlı inmek istediğini söylemek için ya da aktiviteyi tamamen durdurmak için aynı sesi kullanıyor. Ne söylemek istediğini ona farklı seçenekler sunarak ve bunları yanıtlara göre azaltarak sormaya çalışıyorum. Doğru seçeneği bulduğum zaman genellikle "çıkardığı sesi" durduruyor. O zaman genellikle bunu en sonunda anladığım için bana bir rahatlama gülcüğü veriyor! Onun ne şekilde iletişim kurduğunu biliyorum ve bunu bana söyleyeceğini biliyorum. En iyisi onun vücut dilini gözlemleniz ve kalbinizle dinlemenizdir ve kendinizi onun yerine koymak ve onun durumunda ne söyleyebileceğinizi düşünmekte yardımcı oluyor.

İdeal olarak ebeveynler, öğretmenler, terapistler ve bakıcılar ortak bir hedef ve bir hareket planı bulmak için bir araya gelebilirler. Planın küçük adımları olması gereklidir ve herkesin bunları günlük rutine yerleştirebilmesi için talimatların pratik ve belirgin olması gereklidir. Düzenli bir yaklaşım esastır. Bir iletişim programı planlarken her bir ortamı dikkatlice göz önüne alın. İletişim programları onun ilgili olduğu şeylerin bir değerlendirmesiyle ve bunun yanında hali hazırda ne şekilde başarılı iletişim kurduğunu ile başlamalıdır. Onun başarılarının üzerine inşa etmeniz gerekir, bunların yerine diğer yöntemler koyarak değil. Örneğin eğer arabayla gezmek istediğinde evde sizin elinizi tutup sizi garaj kapısına doğru sürüklüyorsa, evde bir yere yerleştirdiğiniz iletişim aletinin üzerindeki araba resmini işaret etmek onu muhtemelen motive etmeyecektir.

ARTIRMA KUVVETİ OLAN VE ALTERNATİF İLEŞİM

Konuşma yerine kullanılabilir her yöntemi içeren Artırma kuvveti olan ve Alternatif İletişim (AAİ)'den birçok kız faydalanacaktır. Herkes AAİ'yi yazı dili, vücut dili ve yüz ifadesi yoluyla kullanır. Bu kulvarlar RS'li kız için zor olabilir bu yüzden bakışlar, baş ile işaret etmek, iletişim tahtaları, düğmeleri ve ses verici iletişim aletlerini kullanması gerekebilir. AAİ yöntemleri teknolojik karmaşıklığı açısından üç seviyeye ayrılabilir. "Teknolojisiz" yöntemler arasına işaretleme, ses verici olmadan resimleri ve nesnelere kullanma, yüz ve vücut dili ve bakışlar dâhil olacaktır. "Düşük teknoloji" yöntemleri arasına ses verici aletler fakat bunlara sadece bir seçenek veya sayfa kaydedilmiş şekilde dâhil olacaktır. "Daha yüksek teknoloji" aletleri birden fazla sayfa kullanabilir ve bunlara daha fazla sözcük depolanabilir. "En Yüksek Teknoloji" aletleri bilgisayar gibidirler ve en fazla sayıda seçeneğe izin verirler.

Leah'nın bir şeyle ilgilenmesi bile çok uzun zaman alıyor, yeni yetilerde iyi olması daha az. İletişim tahtalarını kendi başına kullanmaya başlamasından bir yıl önce onları ona tanıtmıştık. Bunu rutin olarak kullanması muhtemelen 18 ay aldı ve şimdi düzenli ilerlemeler gösteriyor. Aynı şey bilgisayarlarda oldu, ilk başta onları görmezden geldi, sonra biraz ilgilenmeye başladı ve en sonunda onlarla ilişki kurmaya başladı. Sabırlı olmaya ve kızlarımızla beraber çalışmaya devam etmemizin önemli olduğuna inanıyorum. Ektiğimiz tohumların büyümesi alıştığımızdan daha fazla zaman alabilir ama toprak hala verimlidir.

SEÇİM YAPMA YETİLERİNİ GELİŞTİRME

Aktif seçimler yapma fırsatı onun dünyasında pasif ya da aktif bir katılımcı olma arasındaki fark anlamına gelebilir. Eğer mümkün olduğu kadar bağımsız iletişim kurması için yeterli fırsat verilmezse, sadece oturup dünyanın geçip gitmesini izleyebilir ve kendi adına kareler vermeleri için diğerlerine bağımlı olabilir. Eğer iletişim kurmak için makul yolları olursa, iletişimin kendisinden yardım alacak ve denemeye devam etmeye daha istekli olacaktır.

Aşağıda ona seçim yapmasında yardımcı olacak bazı yollar verilmiştir:

- Seçeneklerin onu motive edici ve onun isteyebileceği nesnelere, kişiler veya aktiviteleri içerdiğinden ve bu seçim yapıldığında bunların ona sağlanacağından emin olun. Onun açısından en az çaba ve zaman

gerektiren seçim yapma yöntemini belirleyin. Onun enerjisinin iletişim kurmaya yönelmesini istiyorsunuz, motor yetilerini geliştirmeye değil. Onun yanıt vermesi için ona her zaman bol bol zaman verin ve başlamak için vücudunda diğer hareketleri kullanmasının gerekebileceğinin farkında olun.

- Başlangıçta ona her seferinde sadece iki seçenek verin. Netliği ve yetileri geliştikçe seçeneklerin sayısını her seferinde baş edebildiği kadar, genellikle 3-4 taneye çıkarabilirsiniz. Seçeneğini anladığınızı yüksek sesle söyleyerek ve anında ona sağlayarak ona gösterdiğinizde emin olun. Örneğin, "Oh, sen müzik istiyorsun. İşte burada!" Her başarılı iletişim, tekrar iletişim kurmak için motivasyona yol açacaktır.
- Ona sadece onun istediğini bildiğiniz şeyleri göstererek başlayabilirsiniz. Eğer onun yaptığı seçimler rastgele ise, bir Barney kaseti ile bir pantolon gibi onun gerçekten sevdiği ve nötr olduğu bir şeyi seçtirmeyi deneyebilirsiniz. Unutmayın ki seçtiği şeyi alacaktır böylece sevdiği şeyi seçmeyi çabucak öğrenecektir.
- Onun resimleri tanıyıp tanıyamadığını ve bunların ne kadar gerçekçi olmaları gerektiğini, başlangıçta en somut olarak aşına olduğu fotoğrafları ve sonra en soyut olarak çizgi resminler olarak, belirleyin. Eğer resimler onun için zor ise gerçek nesnelere, minyatürleri ya da nesnelere bir bölümünü, salınacağı belirtmek için ip gibi kullanın. Sonra resimle nesneyi eşleştirebilirsiniz ve zaman içinde nesnenin kullanımını öğrenebilirsiniz.
- Başlangıçta ona ekstra ipuçları gerekebilir. Örneğin soldaki seçeneği yüksek sesle söylerken aynı anda işaret edebilirsiniz, sonra aynı şeyi sağdaki seçeneğe yapabilirsiniz. Gözlerinin iz sürmesine yardımcı olmak ve onun dikkatini çekmek için her resmin üzerine bir el feneri ile ışık vererek ya da parmağınızı seçeneğe doğru hareket ettirerek görsel ipuçları da verebilirsiniz. Ona bakmasını hatırlatmak için her resmin üzerine vurarak ya da parmaklarınızı şaklatarak duyacağı ipuçları verebilirsiniz. Fiziksel ipuçları arasında ona istediği seçeneği seçmesi adına yardımcı olmak için el el üstünde yardım, dirseğini seçeneğe doğru çevirmek ya da onun seçeneğe doğru dönmeye yardım etmek için hafifçe yüzüne dokunmak dâhildir.
- İpuçlarını yavaş yavaş bırakmanız mümkün olabilir sonra ona yeni konseptler tanıtırken tekrar artırmanız gerekebilir. Süregelen aktiviteler sırasında resimleri hazır tutmak, onun aktif seçimler yapmak zorunda kalmadan önce bunları tanımasında yardımcı olabilir.
- Eğer seçim yapmayacaksa, daha motive edici olabilecek başka bir şeye değiştirmeyi deneyin. Eğer seçeneklerin birini istediğinden epey eminseniz, önce iletişim kurmasının zorunlu olduğu ona net şekilde anlatmayı deneyin. Örneğin, "Önce bana hangisini istediğini göster, sonra kolayı ya da kurabiyeyi alabilirsin."Unutmayın ki eğer seçim yapmaya alışmamışsa ilk başta bu onun için çok güç olabilir. Ayrıca o, sizin neden aniden onun ihtiyaçlarını önceden bilmeyi bıraktığınızı merak edebilir. Ayrıca seçim yapmayı sizin umduğunuzdan bir adım ileriye götürebilir.

Lauren'in "merhaba" ve "hoşça kal" seçenekleri olduğu zamanlarda bir durumdan çıkmak istediğinden tipik olarak "hoşça kal" ı ve sadece en iyi arkadaşının gitmesini istemediği zamanlarda, onun kalacağını umarak "merhaba"yı işaret ettiğini keşfetmiştik.

Kelimeleri seçmek önemlidir. Yemek yemek, diş fırçalamak, giyinmek, grup aktiviteleri, serbest zaman, televizyon gibi günlük aktiviteleri düzenlemede yardımcı olur, örneğin gece ikinci olarak hangi kıyafeti çıkarmamızı. Sadece nesnelere değil eğlenceli hareketleri ve sosyal yorumları da dâhil etmeyi unutmayın. Birçok kişi ilk seçenekler olarak "evet" ve "hayır" ile başlar. Bazı kızlar için bu iyi işe yarar ama diğerleri için daha somut seçenekleri kullanmak daha iyidir. Normal küçük çocukları ve onların kullandığı ilk sözcükleri düşünün. "Hayır" epey önce söylenir ama bunu diğer sosyal sözcükler ve istekler takip eder.

EVET/HAYIR KULLANMAK

Ebeveynler "evet/hayır"ın kızlarında işe yaraması için birçok yaratıcı yollar keşfetmişlerdir. Onlar ayrıca üçüncü bir "belki" ya da "bilmiyorum" seçeneğini de önermektedirler çünkü bazen yanıt "evet" ya da "hayır" değildir. Başlangıçta sorularımızın net ve somut olduğuna emin olun. Bazen iki olasılığı a önce söylemek,

örneğin " arabayla gezmek mi, evde oturmak mı istersin?" sonra bunu ayrı ayrı sorarak onun cevap vermesine izin vermek ve sonra seçimini yerine getirmek için hazır olmak yardımcı olur. Genellikle "evet" ve "hayır"ın yerlerini değiştirmek yerine onları düzenli olarak aynı yerde tutmak en iyisidir ama bazı ebeveynler cevapları netleştirmede yer değiştirmenin yardımcı olduğunu bulmuşlardır.

Shanda ile "evet" ve "hayır" üzerinde çalışmaya yeni başladık. 5x8 boyutunda bir üçlü yuvarlak cilt aldık ve üzerine üzerinde gülen bir yüz olan ve "evet" yazan kalın bir yeşil kâğıt, karşısına da üzerinde üzgün bir yüz olan ve "hayır" yazan kalın bir kırmızı kâğıt koyduk. Seçimlerini gözleriyle işaret etmekte gayet iyi gidiyor. Şimdi ondan seçeneğine dokunmasını istiyoruz. O elleri hareket ettirmek biraz daha zor ama yeterli zaman verilirse bunu yapabiliyor.

Tepsisine "evet/hayır" seçim kartları koyarak (büyük siyah beyaz harflerle "evet" ve "hayır" kelimeleri ve büyük kırmızı ve yeşil yuvarlaklar olan) başladık. Bunu kullanmak onun için bir el hareketini kontrol etmeyi gerektiriyor ki bu zaman alıyor ama çok yorgun olmadığı zamanlarda bazen işe yarıyor.

Lauren "evet/hayır" kolyesi kullandı ki bu şeffaf kâğıtla kaplı dar ve uzatılmış bir karton kâğıtı ve bir yüzünde "evet/hayır" sözcükleri, diğer yüzünde "merhaba/hoşça kal" sözcükleri yazılı idi. Kolyeyi ona doğru tutup işaret etmesi için elini sabit tutuyorduk.

Angela "evet/hayır" kartları kullanıyor ve eğer soru basit ise bunlarda çok istikrarlı. Skolyoz ameliyatı olduğu zaman etkili olacak derece işaret etmek için çok halsiz ve kısıtlanmış haldeydi bu yüzden biz iki tane uçan balon satın aldık ve bunların üzerine yazmak için kalın ispirtolu kalem kullandık ki bunlar kartların yerini birazda olsa tutabilsin. Balonları onun hastanedeki yatağının her iki ayakucuna bağladık ve uygun balona bakarak seçimlerini yapabildi.

"Evet/hayır kartlarını kullanırken onun, benim sadece verdiği yanıtı anladığımdan emin olmak istediğimi bilmesini sağlıyorum, verdiği yanıtların sürekli olduğunu anlamak için kartların yerini değiştiriyorum ve soruyu tekrar soruyorum. Yanıt "hayır" olduğu zaman onun bu yanıtı vermesinin daha uzun süre aldığını fark ettim. Sabırlı olun! Maria'nın, eğer o yanıt vermeyi reddederse o yanıt verene kadar cevabın "hayır" olduğunu düşüneneğimi bilmesini sağladım. Eğer bir şeyi isteyip istemediğini anlamaya çalışıyorsam ve o bana cevap vermiyorsa hiçbir şey alamıyor. Bu durum, onu beni görmezden gelmek yerine cevap vermeye itti.

İki tane kâğıt tabak aldım, orta kısımlarını kesip çıkardım. Birinin üzerine yeşil fosforlu kalemle "evet", diğerinin üzerine kırmızı fosforlu kalemle "hayır" yazdım. Bunları Maria'ya gösterdim ve hangisinin hangisi olduğunu anlattım ve sorumu sordum. Uygun yanıtı vermek için bakışlarını kullanıyor.

Maria "evet/hayır" kartlarını ilk kez konuşma terapisinde kullandı. Terapist şaşırdı, Maria 21 sorunun 21inide uygun şekilde yanıtlamıştı!

Kontrol etmek için sık sık yaptığım bir şey soruyu tersine çevirmek. "Banyonu şimdi mi yapmak istersin?"i "Banyonu sonra mı yapmak istersin?" şeklinde ters çevrilebilir. Onun her zaman benim kontrol ettiğim şeyin onun anlayıp anlamadığı olduğunu bilmesini sağlıyorum, onun cevap verme kabiliyeti olup olmadığını değil!

Yaka iğneleri de işe yarıyor. Sağ omzuna "evet", sol omzuna "hayır" ı iğneleyin. Bakıcı onun hangisine doğru baktığını kolayca belirleyebilir.

VÜCUT DİLİ

Birçok açıdan biz onun özrünü paylaşıyoruz. Onun bizi anlamasından çok bizim onu anlamamızın daha zor

olduğunu keşfedebiliriz. Biz onunla konuşurken yüz ifademize yardımcı olması için sesimizin seviyesini ya da tonunu değiştirebiliriz. Ama onun davranışlarını, duygusal ifadelerini, vücut dilini ve yüz ifadelerini tercüme etmeyi bilemeyebiliriz.

Jenn ne zaman ellerini yüzümüze koysa biz bunlara "Jenny'nin öpücükleri" diyoruz. Ondan öpücük istediğim zaman elini yüzüme koyarak çok tatlı bir şekilde yanıt verebiliyor. Bu en sevindirici, en mutluluktan uçurucu tecrübelerden biri! Bu kesinlikle büyük bir yoğunluk içeren ve sevilen bir an.

Sherry, işaret dilinde "evet" e benzeyen, yukarı doğru hafifçe kalkmış bir yumruk yapıyor. Bunu okuldaki işaret dili kullanan diğer çocuklardan kapmış olmalı çünkü bunu ona hiç öğretmedik ya da önermedik. Biz sadece onun bunu kesin bir jest olarak yaptığı gördük ve bunu "evet" anlamında kullandığını keşfettik.

Stacie çok motive olduğu zamanlarda kafasını "hayır" demek için sallayabiliyor, özellikle yeterli yemek yediği ya da bir şey içtiği zaman. Bu kendiliğinden oluyor ve aslında o bunu yaparken kendi kendini şaşırtıyor!

KOLAYLAŞTIRILMIŞ İLETİŞİM (Kİ)

Avustralya'da Rosemary Crossley tarafından yönetilen DEAL kliniği çeşitli özürleri olan kişileri kolaylaştırılmış iletişim konusunda eğitiyor. Bunu şöyle tanımladılar: "bir şeyi kolaylaştırmak onu daha kolay hale getirmektir. Kolaylaştırılmış iletişimde, iletişim yardımcı aletini kullanım işi, şiddetli iletişim engeli olan kişiler için daha kolaylaştırılıyor. Kolaylaştırmanın derecesi kişiden kişiye değişiyor, bunun genişliği onun kendine güvenini artırmak için öğrencinin omzuna konan teşvik edici bir el, işaret etmek için işaret parmağını ayırmak ve uzatmak amacı ile bir öğrencinin eline tam destek sağlamak ve şekil vermeye kadar değişiyor." Hedef: iletişimin mümkün olduğu kadar kolay akmasını sağlamak, ama aynı zamanda mümkün olan durumlarda yavaş yavaş desteği azaltmak ve böylece kişinin kendi kendine daha çok şey yapmasını sağlamak. Kolaylaştırma, baş işaret edici kullanıldığında kafayı desteklemek gibi diğer vücut kısımlarının da desteklenmesi için kullanılabilir. Kolaylaştırılan kişinin hareketin yönünü ve son kısmını net olarak kontrol etmesine izin vermek, kolaylaştıran kişinin müdahalesini mümkün olduğunca azaltmak çok önemlidir. Eğer ona bir resmi nasıl bulacağını ya da nasıl heceleyeceğini göstermeniz gerekiyorsa bunu ona elini hareket ettireceğinizi söyleyerek ve kendi hareketinizi açık ve kontrollü olarak yaparak, onun için açık hale getirin. İş ele alması sırası ona geldiğinde bunu bilmesini sağlayın.

Angela ailesi ve öğretmenleriyle konuşmak için Kolaylaştırılmış İletişimi kullanıyor. "Evet/hayır" kartları, lisan tahtası ve klavye gibi kombine edilmiş yöntemleri kullanıyor. Ailesiyleken ve okuldayken lisan tahtasını ve evet/hayır kartlarını kullanmasına rağmen, herkes için klavye kullanmıyor. Klavyede yazmak Angela için kolay değil çünkü bu konsantrasyon ve sabit duran bir el gerektiriyor. Bunu yapmak için bir parmağını ayırıyor ve elini diğer kişinin elinde ya da kolunda dinlendiriyor. Kolaylaştırıcı Angela'nın ellerini farklı harfler üzerine yönlendirmiyor, sadece mukavemet sağlayarak elini sabit tutmasında yardımcı oluyor.

Kolaylaştırılmış İletişim üzerinde birkaç yıldır çalışıyoruz. Chantel'in hayatı üzerinde biraz kontrol sağlayabilmesini takdir ettiğine kanaat getirdim. Beni yanıtlarıyla bir kereden fazla şaşırttı. Onun küçük bir iletişim bilgisayarı var ya da alfabe tahtasını kullanıyor ama çoğunlukla evde "evet/hayır" tahtasını kullanıyor. 12 yaşındaki oğlumuz bunların hiçbirisiyle kendisini sıkıyor sadece elini kaldırıp sağ el "evet", sol el "hayır" diyor ve onun cevap vermesini bekliyor. Chantal her zaman cevap veriyor.

Lauren de Kİ'yi çeşitli yollarla kullanıyor. Başarılı olan, özellikle ev ödevini yaparken yeni sözcüklere ihtiyacımız olduğunda, "teknoloji olmayan" yöntem, silinebilen bir tahta. Önce ona kelimeleri okudukça parmağını her kelimenin üzerine koyarak yardım ediyorum, sonra istediği yanıtı seçmesi için Kİ'yi kullanıyorum. Yeterli genişlikte bir tahtayla, onun bakışı işe yarayabiliyor ve bu çok çabuk ve kolay oluyor.

Kİ'nin kullanılması halen tartışılmaktadır. Bu yöntem kullanılırken seçimleri kolaylaştırıcının değil, kızın kendisinin yaptığından emin olmak önemlidir.

GÖZLE İŞARET ETMEK

Bakış ve gözle işaret etmek iletişim kurmak için iyi bir yol olabilir ama RS'li kız için bu bazen zor olur. Nesnelere bir birine çok ayrı, ya da yandan yana değil de yukarıdan aşağıya olacak şekilde koymak yardımcı olabilir. Onun bakışı için resimleri ya da nesnelere tutmanın çeşitli yolları vardır. Hem kızın hem de nesnelere ya da resimleri yerleştirmek önemlidir. Onun gövdesini ve başını maksimum sabitlikte tutabileceği şekilde yerleştirildiğinden emin olun ki bakışı doğru olabilsin. Onun en iyi izlediği yönü gözlemleyin, bir masanın üzerine, meyilli bir tahtaya, göz hizasına, çoğunlukla sola doğru vs ve bu bilgiyi yerleştirme için kullanın. Eğer mümkünse, istediğini görene kadar bütün nesnelere bakmasını, ona dik dik bakmasını, sonra seçimini yaptığını belirtmek için sizin yüzünüze bakmasını öğretin. Bakış için nesnelere ve resimleri tutmak için ev yapımı ve ticari yapılmış çeşitli tutacaklar vardır. E-tran geniş şeffaf plexiglastan yapılmış bir tahta olup, ortasında bir delik vardır ya da diğer kişinin izleyebilmesi için bir tarafı açık üç taraflı bir şekilde yapılmıştır. Nesnelere dış tarafa, genellikle Velcro kullanılarak yapıştırılır. Buna benzer ama daha kolay taşınan bir tutacak, PVC boruları ve Velcro kullanılarak evde yapılabilir. Bu, bir masanın üzerine yerleştirilebilir ya da en iyi yöne doğru çevrilerek elde tutulabilir. Bakış yeleği alıcı kişi tarafından giyilir ve Velcro ya da ön tarafında nesnelere tutacak cepleri olabilir (Bunun tanımı yapılacaktır).

Ona hayatından mümkün olduğu kadar çok seçenek vermeye çalışıyorum. Bir çift örnek: Ona iki kutu mısır gevreği gösteriyorum ve bu gün hangisini istediğini soruyorum. O tercih ettiğini bana gözüyle işaret ediyor. Aynı şey evde video izlerken de oluyor. Ona iki tane gösteriyorum ve hangisini izlemek istediğini soruyorum. O, tercih ettiğini gözüyle işaret ediyor.

Lindsay bakışı ile iyi iletişim kuruyor. Duruma göre ona 4-6 resimden oluşan bir seçme listesi sunuyoruz. Onun algılama kabiliyeti büyüdükçe kelime hazinesi çok büyük derecede arttı. Biz bakış ve dokunuşu kullanarak başladık. Hemen sonra fark ettik ki Lindsay sadece gözlerini kullanarak çok daha çabuk hareket edebiliyordu. Kendi ellerini beklerken çok hayal kırıklığına uğruyordu.

Lindsay'in bir sırt çantası var ki yardımcısı onu, onun gittiği her yere taşıyor ve bütün dosyaları uygun şekilde etiketlenmiş (İstekler ve İhtiyaçlar, Akademikler, Sosyal, Taktikler ve Konular). Dosyaların içinde plastik kaplı üzerlerinde velcro olan resimler var. O sırada yapıyor oldukları aktiviteye uygun olanları çıkarıp Lindsay'in seçmesi için tahtaya yapıştırıyorlar. Bu çok iyi işe yarıyor. Bizim evde ve okulda birer çantamız var. Okula gider gitmez ona sorularını veriyorlar ya da sadece resimleri kullanarak konuşmasını sağlıyorlar ve bunu tüm gün boyunca yapıyor. Kendini ifade edebildiği için çok mutlu.

Becky Sue gözle işaret etmeyi yemek yerken kullanıyor. Yiyecekleri tabağında ayırıyorum ve yemek istediğine doğru bakıyor. Ne istiyor olduğunu anlama kabiliyetini geliştirmek biraz zaman alıyor ama uzun vadede buna değişiyor ve bu, ona hayatında bazı seçimleri yapabilme şansını veriyor.

GÖZ KIRPMALAR (AÇIP KAPAMALAR)

Ebeveynler kızlarının iletişim kurmak için en uygun hareketini bulma konularında çok yaratıcılar. Buna ilave olarak, programları kontrol etmek için göz hareketlerini ya da göz kırpmalarını talep eden bir kamerayı kullanan bazı yeni bilgisayar sistemleri var. Bu sistemleri kullanmada bir kaç kız başarılı oldu.

Göz kırpmaya bir tesadüf eseri rastladık. Bir gün eşim Sherry'ye gözlerini "evet" için bir kez, "hayır" için iki

kez kırpıp kırpamayacağını sordu ve Sherry bunu hemen yaptı. "Hayır, için iki kez kırpmayı" yapmamasına rağmen, "evet" için bir kez göz kırpmada gittikçe çok çok daha iyi oluyor. Sadece makul derecede güvenilir bir "evet" yanıtı onun hayatında en azından biraz kontrolü olmasına ve seçim yapabilmesine izin veriyor. Onun neleri sevdiği hakkında, soru sorup yanıt alamazken bilebileceğimizden daha fazla şey biliyoruz. Onun bilim kurgu/macera filmlerini, Elvis'i, mavi rengi, boncukları ve daha bir sürü diğer şeyi sevdiğini biliyoruz. Şimdilerde Hanson isimli müzik grubu ile daha fazla ilgili, kalın külotlu çorap yerine naylon çorap giyiyor, (arada sırada, birazcık) makyaj yapıyor ve kulaklarını deldirdi.

İLETİŞİM TAHTALARI

İletişim tahtaları seçimlere ulaşmak için çok fonksiyonel ve taşınabilir bir yol olabilir. Kontakt kâğıdı (negatif resim basılan kâğıt olabilir, tam net tanımı sözlükte yok) ile kaplı bir dosyadan, kenarına uzunlamasına velcro bant geçirilmiş köpükten yapılan tahtaya, geniş bir karton parçasından, buzdolabınızın kapağına kadar her şeyden yapılabilir. Nesnelere velcro ile yapıştırarak ya da ceplere yerleştirerek, resimler, kelimeler ya da her çeşit kombinasyon yapılabilir. Bu onun resimleri alıp alıcıya vermesi ya da parmağıyla, hatta burnuyla, bir baş göstericisi ya da ışık kullanılacak şekilde ayarlanabilir. Sınıf içerisinde herhangi bir yerde durabilir ve bu alan içindeki belirli aktivitelere göre ayarlanabilir, onun yanında gitmesi için bir kucak tahtasına yerleştirilebilir ya da evinizdeki stratejik noktalara yerleştirilebilir. Onları kendi başına ya da birisinin kolunu veya elini sabitlemesiyle (Kolaylaştırılmış İletişim) işaret edebilir.

İletişim tahtaları genellikle ifade edici şekilde kullanılmalıdır. Hedef onu her zaman sorulara sadece tepki vermeden tahtayı kullandırmaya alıştırmaktır. Tahta ayrıca renkleri, harfleri ya da kelimeleri isimleri söylendiğinde teşhis etmesi için tutarak akademik bilgiyi göstermek için de kullanılabilir. Unutmayın ki isimlendirilmiş resimleri ya da akademik bilgileri işaret etmek iyi bir öğretme taktiğidir ama bu kızınız için çabucak can sıkıcı olabilir. Onun çok büyük bir kendini ifade etme ihtiyacı vardır ve bu, tahtaların ama görevi olmalıdır. Tahtaya mümkün olduğu zamanlarda sosyal lisansı, sevdiği insanlarla ilgili bilgileri vs. yerleştirmeyi unutmayın. Tahtalar belirli aktiviteler için yapıldıklarında "wow", "Çok iyi ya", "Oh oo" ya da "sıra bende" gibi sohbet sözcüklerini içermelidir.

Amanda'nın gürültüye aşırı hassasiyeti var, diğer çocukların yanında telaşlanıyor ve başka çocuklar varsa odaklanamıyor ya da konsantre olamıyor, bu yüzden onun terapisi genellikle yalnız bir odada birebir oluyor. Biz ayrıca bir iletişim tahtası sistemi kullanıyoruz. Onun seçip öğretmenine vermesi için kişisel resimleri yakında oluyor. Onlar sınıfındaki bir duvarda asılı. İçinden seçebileceği yaklaşık 20 tane resim var.

Bizim evde bir takım, okulda bir takım resmimiz var. Okul, tahtaya ve kartlara velcro yapıştırılmış bir kucak tahtası kullanıyor. Evde biz bir masa şövesi (ressam sehпасı) kullanıyoruz. Rachel iki ya da üç nesne arasından seçim yapıyor-yiyecek, oyuncaklar ya da aktiviteler. Bu harika. Dün okuldan eve öğretmeninden, onun kahverengi hariç her rengi öğrendiğini bildiren bir not ile geldi. 3 1/2 yaş için hiç fena değil!

Tahtalarını en başarılı şekilde onlar duvara asılıyken kullanıyor, zira yürümek onun işaret etmek için gereken motor planlamasını yapmasına yardımcı oluyor gibi görünüyor. İletişimi kendi kendine duvara tahtaların yanına giderek kendisi veya birisi onu oraya götürüne kadar dimdik gözünün içine bakar başlatıyor. Çoğu zaman kendi kendine işaret ediyor ama sık sık kolunun altından teşvik edilmesi gerekiyor. Hatta bize hangi tahtayı kullanmak istediğini göstermek için bile bir menü tahtası kullanabiliyor. Buna uzandığı zaman kollarına ve ellerine sürekli vibrasyon uyguluyoruz ve sonra geri çekiyoruz. Bunu o kadar seviyor ki biz bunu tahtalarına bir seçenek olarak ilave edeceğiz. Onun iletişiminin geliştiğini görmek heyecan verici. O daha mutlu bir kız!

Takvim tahtaları ya da kutuları iletişim tahtalarına benzer ama genellikle alıcı şekilde kullanılırlar. Onlar

günün aktivitelerini gösteren resimler ya da nesnelere içerirler. Buna, o gün olacak terapileri (belki terapistin resmini koyarak), öğle yemeğini, sanatsal aktiviteyi, otobüsü vs. dâhil eden bir daire zamanı ile başlanabilir. Öğretmeni velcro çizgisi olan bir karton parçasını kullanabilir ve sabah o günkü programı tasvir eden velcro resimler ya da kelimeleri yerleştirebilir. Bu onunla günün başlangıcında ve her aktivitenin değişmesinden önce görüşülebilir. Bir aktivite bittiği zaman onu tasvir eden resim ya da kelime tahtanın alt kısmındaki bir zarfa yerleştirilebilir. Takvim kutuları bir sıra halinde dizilebilir ve her birinin içinde aktivite sırasında çıkarılan bir nesne ya da aktiviteyi sembolize eden bir resim olabilir. Sonra aktivite tamamlandığında ve nesne yerine konduğunda kutu kapatılır. Günlük takvimler, değişikliklerden ve geçişlerden sıkılan/sinirlenen/üzülen kızlar için, daha sonra olacak şeyleri tahmin olanağı sağladıklarından çok fazla yardımcı olabilirler. Bunlar ayrıca zamanlama yetilerini öğretmek içinde yardımcı olabilirler.

BAŞ İŞARETÇİLERİ

Bir baş işaretçisi, bir vizöre ya da saç bandına tutturulmuş bir fener olabilir ya da gerçek bir işaret değneği onun altına ve çenesine güzelce bağlanmış baş bantlarına tutturulabilir ve açısı ayarlanabilir ki o resimlere, kelimelere, harflere ya da iletişim aletine mümkün olduğu kadar doğru dokunabilsin. Bir lazer işaretçisi kullanıldığı zaman ışığın diğer kişinin gözlerine gelmemesine dikkat edilmelidir çünkü bu zararlı olabilir. Ayrıca bazı küçük el fenerleri ve lazerler ısınabilir ve deriyi korumak için önlem almak gerekir. İşaretçi nispeten daha iyi bir baş kullanımı olan ama el kullanımı az olan kızlarda çok etkili olabilir. Bu, bir el ya da kol hareketi için hazırlanmaktan çok daha kolay ve çabuk olabilir. Bir işaretçi kullanırken iletişim aletinin onun doğru şekilde görmesini engelleyecek kadar yakında durmamasına dikkat edin. Lazerin ya da işaretçinin onun göz hizasında olması da çok önemlidir aksi hale sonuçlar çok kafa karıştırıcı olabilir.

Eşim küçük bir kalem fenere benzeyen bir lazer işaretçisi satın aldı. Bunlar işaretçi olarak hem çok yakını hem de epey uzağı işaret edebildikleri için genellikle öğretme amaçlı kullanılıyorlar. Zaten elimizde olan ucuz bir plastik güneşlik vizörünün ön kısmına sıcak şişle bir delik açtı ve işaretçinin her iki ucuna lastik düğümler bağlayarak lazer işaretçisini bu deliğe tutturdu. Ayrıca başa sıkıca yerleşebilsin diye vizörün arkasına elastiğin içinden geçebileceği delikler açtı. Sonra lazer işaretçisinin "on" düğmesini tutması için küçük bir ataç (bir tomar kâğıdı bir dosyaya ataçlayan türden ama çok küçüğü) kullandı ve Tamam! Bütün bu işlemler yaklaşık yarım saat aldı. Sherry işaretçiyi çok seviyor. Zaten ışıkla oynamayı çok sever, böylece bu ışıkla oynayarak ve kendi üzerinde ve odanın çevresinde ışıkları gezdirerek çok iyi vakit geçirdi. Ama aynı zamanda işaretçiyle, önüne konmuş olan kitaba, Konuşma ve Heceleme harf tahtasında ve evet/hayır tahtasına da odaklanarak vakit geçirdi. Sadece iki seans sonra sadece bunların üzerinden ışığı geçirmek yerine ışığı "evet" in ya da "hayır"ın üzerinde düzgün tutmayı başardı. İşaretçiyle "oynamak" için çok motive olmuş durumda ve ben "sadece bir egzersiz daha yapıp sonra işaretçiyle oynamak ister misin?" gibi sorular sorduğum zaman "evet" anlamına gelen birçok göz kırpması tepkisi alıyorum. Umut ediyoruz ki lazer işaretçisiyle işaret etmeye alıştıkça ki bu onun için çok kolay gibi görünüyor, normal baş işaretçisi kullanarak işaret etmek ve bastırmak gibi karmaşık bir görev üzerinde daha fazla çalışabilecek. Lazer işaretçi kullanma fikri hakkında sevdiğim bir şey var ki o da Sherry'nin bunu kendi kendine, kolaylaştırma olmadan kontrol edebiliyor gibi görünmesi, böylece onun iletişiminin halen bir şekilde diğerlerinin anlayışına bağlı olmasına rağmen, bunun gerçekten onun kendi iletişimi olduğu daha açık görülebilecek.

Okulda baş bandına uyan bir lazer işaretçisi kullanıyorlar, böylece Lindsa'nın seçenekleri lazer ile daha da artmış olabiliyor. Işık huzmesi ile çok doğru gösterebilir hale geliyor. Ayrıca bunu kitaplardaki şeyleri göstermek için de kullanıyor. Bakışı ile birlikte halen onu eli ile uzanmaya teşvik ediyoruz ki bu onun için bir pratik olsun ve bu yetiyi koruyabilsin.

Bazen kolaylaştırılmış iletişim ve baş işaretçileri birlikte çalışabilir.

Yan yana oturuyoruz. Ona başının boşluktaki yerinin nerede olduğunu bilmesi adına ona biraz proprioseptiv

veri vermek için elimi nazikçe başının üzerine koyuyorum. Seans sırasında ellerinin birleşmesini önlemek için onun belirgin elinin (sol) tarafına oturuyorum ve o eli ikimizin arasına koyuyorum. Sonra Canon'u (iletişim aleti) tutuyorum ki klavye Kim'in baş işaretçisinin hareket alanında olsun, öyle ki işaretçinin ucu klavyedeki karakterlerin en üst sırasının ortasından başlıyor. Sonra onun istediği harfe doğru hareket etmesini ve bu harfi tuşlamasını bekliyorum. Klavyenin üzerinde, her karakterde baş işaretçisinin lastik ucundan biraz daha geniş delikler olan bir muhafaza var.

RS'li kızlar ve kadınlar bazen daha yüksek iletişim kabiliyeti seviyeleri gösterirler. Bu sınırın bilincinde olmak önemlidir çünkü sık sık ihtimallerin çok kısıtlı olduğu konusunda varsayımlar yapılabilir.

DÜĞMELERİ KULLANMA

Etki ve tepki kullanımı ile öğrenir, bazen kaza eseri "Eğer şunu yaparsam, bu olur" diyerek. Başlangıçta düğmeyi onun sevdiği bir şeyi çalıştırmak için kullanın, sevdiği müziği çalmak için teybi ya da en sevdiği filmi seyretmesi için video cihazını. Düğmeyi kullanmak ödül verici olduğu zaman bunu yapmaya daha hevesli olacaktır. Elini sabitlemek ya da daha hızlı bastırmasını sağlamak için yardıma ihtiyacı olabilir. Düğmeyi pille çalışan bir alet yerine elektrikli bir alete bağlamak için, akımı değiştirmek için ekstra bir ekipmana ihtiyacınız olacaktır. En iyi işe yarayanını bulmak için değişik model düğmeleri araştırın, başlatmak için gerekli basınca, boyutuna, ezmeli/yassılaştırmalıya karşılık bastırılmalı vs.

Tek düğmeli konuşurucular değişik boy ve şekillerdedirler. Tek başlarına ya da en iyi doğruluğu almak için birden fazlası aynı yere konarak kullanılabilirler. Kayıt edip sonra ihtiyaca göre istenilen sıklıkta değiştirebileceğiniz mesajı göstermek için düğmelerin üzerine resimler ya da hatta nesnelere velcrolanabilir veya yapıştırabilir. Bazı iletişim aletleri, tek düğmeli konuşurucuların yerine kullanılabilen birden fazla normal düğmeli ayarlama yapmak için jak (elektrik kablosu)'lar içerirler. Sonra her bir düğmeyi tek tek programlamak yerine tüm alet programlanabilir ama resimler halen düğmelerin üzerine konabilir. Düğmeler evde veya sınıfta stratejik noktalara yerleştirilebilir, böylece o tuvalet, yiyecek, müzik ya da her ne seçtiyse onu belirtebilir. Okulda kullanılacak düğme konuşurucusuna bazı örnekler; daire zamanı sırasında "buradayım" diyebilir ya da o gün havanın nasıl olduğunu soran çocuk o olabilir. Bir arkadaşı ile beraber giderek koridorun öte tarafındaki bir öğretmene mesaj götürebilir. Sevimli bir erkek çocuğa "nasıl gidiyor?" diyebilir. Hatta Arkadaşlık Andı'nı bile söyleyebilir. Sözlü dışı vermeye sahip olma hem kız için hem de mesajın alıcısı için çok ödüllendirici olabilir.

Düğmeler, bilgisayar ve iletişim aletlerindeki, hem basit etki tepki programlarını hem de skan etmeyi gerektiren daha kompleks programları işletmek için kullanılabilir. Bu zor bir konsept olabilir, çünkü bir kız, bir dizi resmin üzerinde hareket eden bir ışığı ya da kutucuğu takip etmeli ve onun seçtiği şeye ulaşır ulaşmaz onu durdurmak için bir düğmeye basabilmelidir. Saat skanner denilen bazı basit iletişim aletleri birkaç resim içerebilirler ve resimlerin arasında gidip gelen kutucuğu başlatmak ya da durdurmak için bir düğmeye basmak gerekir.

POZİSYON VERME VE DÜĞME YERLEŞTİRMESİ

Ona maksimum el kullanımı ve doğruluk için uygun pozisyon vermek önemlidir. Ayakları düz şekilde yerde ya da destek verici başka bir yüzeyde olmalıdır. Onun bir düğmeyi çalıştırması için elini kullanmasını sağlamak için dominant olmayan elini (çok sık kullanmadığı el) kucığına koyun ya da nazikçe aşağıda tutun. Bu engelleyen el hareketlerinin durmasına yardımcı olacaktır. Destek vermesi ve düğmeyi çalıştırmak için gerekli düzgün durmayı sağlamak için dominant kolunun ön kısmını masanın ya da sıranın üzerine yerleştirmeyi deneyin. Bunun yerine "hareket geçmek" ve düğmeyi ezmek/yassılamak için daha fazla yere ihtiyacı olabilir. Düğmeleri harekete geçirmek için onun vücudun işe yarayan her kısmını kullanabilirsiniz ki

buna yanağı, çenesi, ayağı, dizi ya da dirseği dâhil olabilir. Onun neresinde en fonksiyonel olduğuna bakın.

DÜĞME KULLANIMINA BAŞLAMAK

Eliyle başlamak için düğmeyi onun dominant elinin iç kısmına (başparmağı kısmına) yerleştirmeyi deneyin. Öyle bir pozisyon verilmelidir ki bu çalışması mümkün olan en kolay olsun. Başlangıçta düğmeye yanlışlıkla basabilir. Yakın zaman içinde bağlantıyı anlamaya başlayacak ve buna amaçlı basmayı öğrenecektir. Eğer kendi kendine düğmeye basmaya kalkışmıyorsa ona "düğmeye bas" diyebilir ve birkaç saniye bekleyebilirsiniz. Sonra eğer gerekirse onun elini düğmeye doğru hareket ettirmesine yardım etmek için hemen bileğinin altında hafifçe kolunu kaldırarak ona tekrar "düğmeye bas" deyin. Daha iyi gitmeye başladıkça ona sizin sözlü uyarınızla elini hareket ettirmesi konusunda "ipucu vermek" için hafifçe bileğinin altına hafifçe vurun. Yavaş yavaş, o ilerleme gösterdikçe ona "ipucu vermek" için kolunun daha geride kalan kısımlarına dokunun ya da hafifçe vurun. Hedefiniz onun düğmeyi kendi başına kullanabilmesi için hem fiziksel hem de sözlü ipuçlarını kaldırmak. Eğer onun gönüllü olarak kullandığı bir hareketi ve bu, onun sevdiği bir hareket ya da aktivite ile sonuçlanıyorsa, bunu yapmak bir sorun olmamalıdır. Birçok kızın sonsuz kere tekrar edebildikleri belli favori aktiviteleri olmasına rağmen, unutmayın ki aktiviteyi sık sık değiştirmeszeniz muhtemelen çabucak sıkılacaktır.

Biz "evet" ve "hayır" için Ablend düğmelerini kullanıyoruz, biri yeşil biri kırmızı. Resim sembollerini düğmelerin üzerine koyuyorum ve Rachel bu yolla seçimlerini yapıyor.

Christina kendini ifade edebilmek için sözlü iletişimi kullanamıyor, ancak, yüz ifadeleri ve bakışlarla iletişim kurabiliyor. Bizim yardımcı teknoloji ekibimiz Christina'nın bir ışıklı ipucu ve sözlü veri yardımıyla resimleri ve nesnelere tarayabileceği ve seçim yapabileceği bir skan etme aleti geliştirdi. Christina teşvik ediliyor ve fiziksel yardımla, ışığı hareket ettirmek için, tepsinine konan dikey bir mavi düğmeye basıyor. Bu düğmeyi ayrıca uyarlanabilir oyuncaklar ve bilgisayar sistemiyle iletişim kurmak için de kullanıyor. Düğmeye basma kabiliyeti gününe göre değişiyor ama her zaman Christina'yı gülümsetebiliyorum! Benim hayal kırıklıklarım onun tepkilerin çok düzensiz olmasında ve bir gün gördüğüm bir şeyi bir hafta süresince göremeyebiliyor olmamda yatıyor. Christina'nın iletişim kurmada ve bu sistemi kullanmada etkili olabileceği umudunu hiç yitirmiyorum. O bana sabırlı olmayı ve asla vazgeçmemeyi öğretti. O bana o güzel gülümsemesi ve kahkahası aracılığıyla orada diğerlerine söyleyecek ve verecek çok şeyi olan küçük bir kız olduğunu gösterecektir.

Sherry'nin konuşma patolojisti bir saat iletişimcisi sipariş etmeye hazırlanıyor ki bu aletin kolları saat stilinde bir yüzeyde istenilen yere geldiğinde bir düğme kullanılarak durdurulabiliyor. Sherry flaş kartları olan üç istasyonlu bir düğme santrali kullanıyor, bu yüzden saat iletişimcisini kullanıp kullanamayacağını göreceğiz. Konuşma patolojisti bunun onun için zor olabileceğini söylüyor çünkü bu bir beklenti ve istenilen seçeneği seçmek için düğmeyi tam doğru zamanda çalıştırma kabiliyeti gerektiriyor.

SES VERİCİ ALETLER

Ses verici alet kullanımı (daha kolay olması için "konuşturucu" olarak anılıyor) bir kaç sebepten dolayı çekicidir. Bu alet ona bir ses verir, bu da insanların on bakış tarzını ve ondan beklentilerini değiştirir. İnsanlar eğer onun geri konuşabildiğini fark ederlerse onunla konuşma ihtimalleri artacaktır. Bu ayrıca kimse onun yanında değilken bir mesajı odanın öte tarafına ulaştırabilir. Ses verici aletler, yardımcı teknoloji aletleri olarak değerlendirilirler, bu yüzden eğitim kurallarına dâhildirler.

Evde konuşurucunun Lauren'ın erkek kardeşi ile iletişiminde yardımcı olduğunu keşfettik. Erkek kardeşi salıncakta sallanırken "ben sallanmak istiyorum" mesajı düğmesine basabiliyor ve bu mesaj onun sallanışını özlem duyan gözlerle izlemekten daha net oluyor. Gerçek bir sesi olması işe yarıyor! Ses ve bu sesin

potansiyeli Lauren için olduğu kadar bizim içinde motive edici oluyor.

Konuşturucular piyasada, çok basit, birkaç mesaj karesi olanlardan, çok kompleks, bilgisayara benzeyen ve neredeyse sonsuz bir kelime hazinesi olan aletlere kadar değişik çeşitlerde temin edilebilirler. Bunlar mesaj karelerine dokunularak (direkt seçim), mesajlara düğmeler bağlayarak, ya da skan etmek/taramak için bir düğme kullanılarak kullanılabilirler. Hafıza süresi, gerekli olan dokunmuş basıncı, mesaj karelerinin boyutu, sayfaları ya da mesaj ekranları değiştirme kolaylığı ve programlama kolaylığı dâhil olmak üzere her aletin avantajları ve dezavantajları vardır. Aletin boyutu ve ağırlığı yürüyebilen bir kız için daha önemli olurken tekerlekli sandalye kullanan ve daha az hareketi olan bir kız için aleti kullanım kolaylığı daha önemli olabilir.

Bazı aletlerin sizin kendi mesajınızı kaydetmenize ya da benzer yaştaki bir çocuğa kaydettirmenize izin veren dijital konuşmaları vardır. Diğerlerinin sintizayzır sesleri vardır ki bunlar biraz robotumsu çıkar ama genellikle değişik sesler içerirler ve her mesaj için daha az hafıza kullanırlar ki bu çok mesajlı olan kompleks aletlerde önemlidir. Bazı aletler size her birine farklı bir konu yerleştirmenize izin verecek şekilde bir seviye üzerine diğerini yükleyerek değişir. Daha bilgisayara benzeyen aletlerin dokunmatik ekranları vardır ve mesaj setleri programlanmış sembolün ya da ikonun üzerine dokunularak değiştirilebilir. Tüm aletler sizin kendi mesajınızı seçmenize, bunun ne şekilde gösterileceğine ve bir seferde kaç tanesinin kullanılabilir olmasına izin verir. Sürekli yeni ya da daha gelişmiş modeller piyasaya sürülmektedir. Bunlar daha hafif ve programlaması daha kolay olup daha fazla seçenek ve esneklik içerirler. Müzik severlerimiz bu aletlere kayıt yapabilir veya sentetik müzik programlayabilir bile.

Bir aleti seçerken, AAİ konusunda eğitim görmüş ve birçok çeşit aleti tanıyan, bunların avantajlarını ve dezavantajlarını bilen ve kişilere bu aletleri nasıl kullanacaklarını öğretebilecek bir konuşma terapisti bulmaya çalışın. Onun reaksiyonunu, mesajları çalıştırma kabiliyetini ve onların programlama güçlüklerini keşfetmesini görmek için birkaç aleti denemek en iyisidir. Bir deneme yaparken onun alışması ve sistemi öğrenmesi için ona bol bol zaman tanıyın. Onun şimdi etkili olarak kullanabildiği ama ileride onun yetileri geliştikçe bunun için yeri olan bir alet almaya çalışın. Onun kullanılabilirliğini fark etmesi zaman alabilir ya da o bunun nasıl çalıştığını çabucak bulup, fonksiyonel olarak kullanabilir. Aletin kullanımına başlaması uzun zaman alabilir. Aletlerin birçoğu pahalıdır ama sigortanız varsa bu konuda size yardımcı olabilir. Medicaid neredeyse her eyalette bu aletleri için para ödüyor ve okulların, KEP hedefleri için çalışmada ihtiyaç duyulabilecek aletler için fon oluşturmaları gerekir. Ayrıca kanun bir öğrencinin eğitim programından faydalanabilmesi için evde ödevlerini yapmakta ihtiyacı olan destekleyici aletlerin evinde de bulunması gerektiğini söyler. Okulda iletişim kurmayı öğrenebilmesi için evde dâhil olmak üzere her yerde iletişim kurması gereklidir, bu yüzden konuşturucusunu kullanmak ev ödevi olarak görülebilir.

Laura'nın Alpha Talker ile nasıl iyi gittiğini görmek inanılmaz. Bunun kullanımı kolay, yüksek kalite konuşması var ve istediğiniz herkesin sesini kullanıyor. Alpha Talker 4-8 ya da 32 lokasyon ile gruplaştırılabilir. Klavye ile baş işaretçisi ya da skan yaparak çalıştırılabilir. Hafif ve şık bir tasarımı ve bir taşıma çantası var. Yapılan işleri diske kaydetmek ya da sınırlı bilgisayar işlemleri yapmak için bilgisayarla interface (iki cisim arasında ortak yüzey/ara yüz) yapabiliyor. Çevresel kontrolleri işletmek için emirleri yüklemekte kullanılabildiği gibi Jelly Bean düğmesi de takılabilir. 8 tek düğmeyi Alpha Talker'a bağlamak için uzaktan kumandalı bir düğme adaptörü de var.

Lyndie Dynavox'ta üç kelime içinden kendi başına seçim yapıyor. Onun uzun süre kullandığı manuel tahtaya çok benzemesi için aletin içine bir mektup tahtası programladık. Harfleri işaret etmesi için ona uyarlanmış bir işaret koluğu kullanıyor ve ayrıca o bu tahtayı kullandığı zamanlarda kolaylaştırılmış iletişim alıyor.

Mary içlerinde dijital mesajlar olan 8 hücreli bir Intro Talker kullanıyor. Biz iki düğme "açım" ve "susadım" ile başladık ve o bunları becerdikten sonra "evet" ve "hayır"a geçtik. Buradan onun ihtiyaçlarını öncelik sırasına göre düzenledik. IntroTalker Mary'nin sesi haline geldi. Düğmeler o kadar kolay çalıştırılabilir ki

odanın karşı tarafındaki bir hareket bir tanesini başlatabiliyor. Bir keresinde Mary'nin öğretmeni ona "Sus, çok fazla konuşuyorsun" dedi ve bu Mary'nin kahkahalarla gülmesine sebep oldu.

Leah CheapTalk'u kullanıyor, bu resimlerle kaplanmış sekiz düğmeli bir alet ki biz buna "emirleri" yükledik- "Yemek yemek istiyorum", "Bir şey içmek istiyorum", "Tuvalete gitmem lazım", "daha". Leah resme dokunuyor ve alet kaydedilmiş emri söylüyor. Sabahları ona yemek yedirdiğim zaman, onun yemek yemesine yardım ediyorum, içecek bir şey veririm vs ve o tipik olarak aleti kullanmaz çünkü ben bunu gerekli kılmam. Önceki gün gazeteyi okumaya başladım ve hemen CheapTalk'tan gelen "daha" ve "yemek yemek istiyorum"u duydum. Geçtiğimiz hafta biraz işimiz çıktı ve akşam yemeğinden sonra onu masada unuttuk ve bir süre sonra aleti kullandı. Bu yüzden küçük sevgilimi görmezden gelmek ne kadar zor olsa da bazen bu işe yarıyor.

DynaVox 2C'de en sevdiğim şey bir seviyeden diğerine kolayca değişmesi, demek istediğim Dani'ye tatlı olarak ne istediğini sorabilirsiniz "dondurma" ya da "kurabiye" ve o eğer dondurmaya seçerse o sayfaya diğer bir sayfayı bağlayabiliyorsunuz ve ekran hemen ona vanilyalı ya da çikolatalı arasında seçim yapması için değişiyor. Bu çok etkileyici ama büyük bir fiyat etiketi var.

Onun kelime hazinesini ve seçeneklerini çok fazla kısıtlayan daha basit aletlerle karşılaştırıldığında Lauren'in DynaVox 2C'yi kullanma kabiliyeti beni şaşırttı. Yoğun bir AAK kliniğinde altı hafta içerisinde kelimeleri deyimler yapmak için nasıl bağlamasını öğrendi ve ondan istendiğinde bir ekrandan diğerine geçebiliyor. Onun elini sabit tutmak için kolaylaştırılmış iletişim yöntemleri kullanıyoruz ama onunla çalışan herkes, onun söylemek istediği şeyler hakkında net seçimler yaptığını hissediyor. Bu zaman alan bir program ama çıkan belli başlıkların bazılarını okul personeli yapabilir ve diğerlerini ben yapabilirim.

KELİMELERİ SEÇMEK

Uygun kelime seçmek bazen uygun bir iletişim yöntemi seçmekten daha zor görünebilir. Onun için motive edici ve fonksiyonel ve başka bir şekilde daha kolay iletişim kuramayacağı bir kelime hazinesi içermedikçe aleti ya da yöntemi kullanmakla ilgilenmeyecektir. "Öğle yemeği", "banyo" ve "müzik" gibi tek sözcükleri kullanmaktan uzak durun. Onun seçmesi için önünde olan her şeyin hemen temin edilebilir olduğundan emin olun. Örneğin aletine sadece günün sonunda edinilebilecek "otobüs"ü yerleştirmek diğer bir zamanda bunu kullanışsız hale getirecektir. Ancak eğer kısa bir yürüyüş gününde mümkün olabileceyse bu daha kullanışlı olabilir. En iyisi belirli aktivitelerle başlamaktır özellikle mesaj sayısı sınırlı ise. Bazen basit konuşturucular ya da tahtalar farklı aktiviteler için sınıfta ya da evde birkaç yere yerleştirilebilir. Onun sadece tek bir konuşturucu ile sınırlı kalması için hiç bir sebep yok.

Resimler fotoğraflardan, dergilerden kesilen resimlerden, flaş kartlardan ya da sevdiği yiyecek ya da müziklerin etiketlerinden olabilir. Buna ilave olarak, resimleri veya ikonları oluşturabileceğiniz Boardmarker gibi bilgisayar programları vardır. Bu günlerde resimleri bilgisayarda skan edip print edebilirsiniz. Terapistler ve öğretmenler bir kızın bir tanesi alıcı şekilde tanımlaması için kaç tane resmin grup haline getirileceğini temel alan seçenek sayısını çoğunlukla kısıtlarlar. Bir aktivite sırasında sadece bir ya da iki resimle baş ediyor olması onun iletişim sisteminde bulunan resim sayısının maksimum bu miktarda olacağı anlamına gelmez. Resimleri kullanmak motive edici olduğu zaman kendini ifade etmek için daha geniş bir grup resimle baş etmeyi becerebilir. Genellikle sistemin kullanılması bütün mesajları içeren resim ya da ikonlar (sembol) ile başlar, örneğin, "daha fazla baloncuk üfle" ve yanında baloncuk kavanozunun resmi. Sonra onun koordinasyon ve kabiliyetlerine bağlı olarak onun kendi cümlelerini kurabilmesi için kelimeleri ayırmak mümkün olabilir. Bu daha kompleks bilgisayara benzer aletlerde iyi işe yarar. Ayrıca bu aletlerde kendisi konuları değiştirerek ekrandan ekrana gidebilir. "Evet/hayır" ya da "işim bitti" gibi belli mesajlar her sayfa ya da ekranın aynı yerinde olabilir. Aşağıda konuşturucular, iletişim tahtaları ve bakış tahtaları için kelime örnekleri bulacaksınız:

Terapi zamanı esnasında: "Beni kaldır", "Beni çevrede salla", "Beni büyük topun üzerinde zıplat", "ayaklarımı ov".

Video için: İki kaset seçeneğinin resimleri, "bunu videoya koy", "Videoyu çalıştır", "Bu benim en sevdiğim" "Bunu sevmiyorum"

Ne acıyor: Onun canının yanması ihtimali olan tüm vücut bölgelerinin resimlerini, belki de baş, karın ve ayaklardan başlayarak, yerleştirin, sonra seçtiği bölgedeki kısımlara dokunarak, daha belirgin yanıtlar almak için "evet/hayır" sistemini kullanın.

Daire zamanı: "Ben buradayım!", "bugün yağmur yağıyor", "sıra bende", "haydi sevdiğimiz şarkıyı söyleyelim".

Sosyal: "Merhaba benim adım-----, senin adın ne?", "nasıl gidiyor?", "gel benimle konuş", "iyi bir tane al", "sonra görüşürüz", "o yakışıklı".

KELİMELERİ KULLANMA

Ağız hareketleri yapabilir ve konuşmak için çok çaba gösterebilir. Bazı zamanlar anlamsız seslerin arasında doğru bir kelime söyleyebilir. En sıklıkla, kelimeleri gelişigüzel konuşmaya konsantre olmadığı zaman gelir. Sıkıntıda ya da korkmuş ise "anne" diye çağırabilir. Hiç beklemediğiniz bir zamanda uygun bir kelime söyleyebilir ve sonra bir daha bunu tekrarlayamayabilir. Bu genellikle bir kaç sözcük ile sınırlıdır; RS'li kızların çoğu makul konuşma lisanına ulaşamazlar. Bazen çok yüksek motive olduğu bir durumda kelimeler ya da deyimler söyleyecektir.

Maggie 15 aylıkken gerilemeye başladığında hiç konuşmamıştı. Şimdi 5 yaşında ve çok fazla teşvik edilerek bazı kelimeleri söyleyebiliyor. O, "hepsi bitti", "evet", "hayır" ve "anne" diyebiliyor. Bazen aniden bir kelime söylüyor ve hepimiz şaşırıyoruz. Diğer kızımız Rachel her zaman Maggie'ye kelimeleri söyletmeye çalışıyor ve epey sık başarıyor. Maggie küçük kız kardeşinin onu konuşturmaya çalışmasının çok komik olduğunu düşünüyor. İkisinin iletişim kurmasını ve aralarındaki bağı görmeyi seviyorum. Sonunda ikisi de kıkırdıyorlar!

Anlamsız sesler ya da "RettRap"ın çoğu bence konuşma denemeleri. İyi bir konuşma mükemmel bir ince motor kontrol ve koordinasyonu gerektiriyor ki bu refleks olarak konuşmadıkları zaman bizim kızlarımız için zor. Sağır öğrencileri ve ince motor güçlükleri yaşayanları dinlerken edindiğim tecrübeler bana Leah'yi anlamakta yardımcı oluyor. Örneğin "Mah", "Ma" (anne anlamında) olabilir, "Milk" (süt) ya da "more" (daha) ve muhtemelen bu ses uygun ama aksi halde çok açık olmayan diğer şeyler de olabilir. "Mmmm"ın bir öpücük olduğunu düşünüyorum.

Bir kez onu kucağıma alırken "Ma(anne)" dedi. Ne kastettiğini ancak Tanrı bilir ve ben "Ma (anne) demekle ne kastediyorsun, senin "daddy (baba)" demen lazım, duygularımı incitiyorsun" diyerek tepki gösterdim. O hemen "MaMa" dedi ve kıkırdamaya başladı. Daha sonra bir süre için beni gördüğü zaman "Ma" dedi ve kahkaha atmaya başladı.

Gina en son bir şey söylediği zaman yaklaşık 5 yıl önceydi. Klozetin üzerinde oturuyordu ve ben onun işini yapması için diğer odada bekliyordum ve o "Bitti" diye seslendi. Eşim diğer odada oturuyordu ve bana bence Gina işini bitirdi dedi. Komik olan şu ki o bir şey söylediğinde bu aniden ve çok net oluyor ve bir daha asla tekrarlanmıyor.

Angela 18 yaşında ve hala arada sırada bir ya da iki kelime söylüyor. "MaMa" kelimesini düzenli olarak söylüyor. "Hayır", "her şey ıslak", "hazır" ve diğer birkaç kelimeyi zaman zaman söylüyor. Ara sıra birinin adını söylüyor. Bazen aniden bir kelime ya da bir deyim söylüyor ve bunu bir daha duymuyoruz. Stres altında özellikle ateşi olduğu zamanlarda her zaman daha fazla konuşuyor.

Sherry arada sırada sözlü olarak "evet" ya da "veett" diyor. Bize öyle geliyor ki bu "evet" tepkilerinin hangisini o an becerebiliyorsa onu söylüyor. "Hayır" için aldığımız en yakın şey ara sıra başını kesin bir şekilde sallaması, sık sık iki yana "baş-sallamaları" içinden bunu ayırt etmek ayrıca zor.

Amanda'nın bir kaç öylesine gelişiveren sözcüğü olmasına rağmen bunlar çok az ve araları çok uzun. Ondan istediğimiz zaman bir şey söylemesi neredeyse imkânsız ama apraxik yaklaşımla ona sorduğumuzda yaklaşık 30 kadar ses/sözcük alabiliyoruz ondan ve diğer sesler ve kelimeler için doğru söylemese bile bunu taklit etmeyi deniyor. Buraya kadar gelebilmemiz yaklaşık bir yıl aldı. Her neyse, üzerinde çalıştığımız sözcüklerden biri "daha". Ona bir şeyden daha fazla isteyip istemediğini sorduğum zaman bunu söylüyor ama bazen o sadece "mo" ya da "mmmm" diyor (bunlar daha'nın İngilizcesi -more-sözcüğüne benziyor). Dün ona McDonald'tan bir çizburger aldım ve ben de karamelli dondurma yiyordum. O dondurmayı işaret etti ve ona bir kaç lokma verdim. Sonra ben Allah bilir hangi konuda hayaller kurarken onun "mmm" "mmm" dediğini duydum ama gerçekten dikkatimi vermedim ve sonra o yavaşça ve çok doğru olarak ve tüm harfleri kullanarak "dahhhhaaaaa" dedi. Bu gerçek bir hamleydi.

Heather çok fazla şey söylemiyor. Aslında insanlar onu aylar boyunca tanıyıp ondan anlaşılır bir kelime duymayabiliyorlar. Gündüz konuşma terapisti ona "evet/hayır" kartlarını kullanarak bir soru sordu ama o kartlara bakmak yerine çok net bir şekilde "evet" dedi. Terapist şok içinde bir kaç adım geriledi. En iyi kısmı ise terapistin bu seansı kaydeden bir video cihazı olmasıydı.

Ailem bir lunaparka gitti. Genellikle ben dönen şeylere binmekten korkarım ama daha küçük çocuklar için havaya kalkan ve çevrede dönen bir küçük balon gezintisi vardı. Rosie'ye buna binmek isteyip istemediğini sordum (çünkü bununla baş edebileceğimi tahmin ettim) ve o hemen sandalyesinden kalktı ve oraya doğru yürüdü ve böylece ona bindik. Düşündüğümünden daha hızlıydı ve ben neredeyse her zaman eğilip gözlerimi kapalı tuttum ve korktum çünkü daireler halinde dönmekten nefret ederim. Öte yandan Rosie dimdik oturuyordu ve hiç korkmuyordu. Hatta eşim görevliden benim inebilmem için dönüşü erken bitirmesini istedi. Rosie'ye bunun çok korkunç olduğunu söyledim ve onun korkup korkmadığını sordum ve o bana "hayır" dedi ve gülmeye başladı. Anne bir korkak tavuktan ve Rosie cesur bir şeytandı!

Bir İletişim Başarı Öyküsü

Önceki gün sınıflardan birinde bilgisayarda çalışıyordum ve kaydedilmiş bir sesin "Merhaba, benim adım Sherry" dediğini duydum. Öğrencilerimden biri olan Sherry yeni bir ses verici artırıcı bir alet almıştı. Onun sadece selam mesajını çalıştırdığını düşündüm. Onu selamlamak için arkamı döndüm. O ortalarda yoktu. Onun yerine Sherry'nin aletinin yanında, Rett sendromu olan Mary duruyordu. 9 yaşında ve suratsız bir çocuktur. Mesajın ulaşip ulaşmadığını kontrol etmek için mahcup bir tavırla yüzüme baktı ve yaramazca odanın diğer köşesine doğru gitti. Gülümsedim ve başımı şaşkınlıkla salladım. Dört yıl öncesini ve çok daha farklı bir Mary ile tanıştığım zamanı hatırladım. Bize bir anaokulu öğrencisi olarak geldi ve gelişme özürülü çocukların olduğu ana sınıfına kaydoldu. Uzak duruyordu ve sık sık mutsuzdu. Mary'in iletişim yetileri, ona yakın kişiler tarafından dikkatlice tercüme edilmesi gereken, özel durumla ilgili davranışlardan oluşuyordu. Geçen yıl süresince onun iletişim denemelerini değerlendirmek için ona epey çaba harcandı. Bu tahmin edilebilir halde olan belirli davranışlara sürekli yanıt vererek yapıldı. Mary, belirli davranışları tekrarlayarak hayatında biraz olumlu kontrol sağladığını anlamaya başlıyordu. Ayrıca o, çok somut bazı sembollerle

tanıştırılıyordu. Bir kaşık, yemeği temsil ediyordu ve bir rulo tuvalet kâğıdı tuvalete yapılan ziyareti temsi ediyordu. Bu semboller ana olarak Mary'e geçişlerde yardımcı olması için kullanılıyordu. Ona bu sembolleri göstere göstere o, yemek zamanını ve tuvalete gidişi önceden bilmeye başladı.

Bizimle geçirdiği ilk yılında bu temel üzerine, ona günlük rutin oluşlar için daha fazla semboller göstererek inşa ettik. Ayrıca Mary'ye farklı yiyecek maddeleri ve eğlence aktiviteleri arasından sık sık seçenekler sağladık. Başlangıçta sadece elimizde iki nesne tuttuk ve bir yanıt beklediğimizi söyledik ve onun bunlardan birine bakmasını ya da ona uzanmasını bekledik. Sonra bu nesneyi temsil eden bir şeyi kullanarak seçimler sağlamaya başladık. Bir gevrek kutusu parçası gevreği ya da bir plak kapağı müziği temsil ediyordu. Seçenekleri ve aktiviteleri temsil etmesi için Mary'nin işaret ettiği fotoğraflar bile kullanmaya başlamıştık. Bizimle ilk yılı sırasında Mary etkileyici bir ilerleme gösterdi. Bu gelişmenin büyük bir kısmı ailesi tarafından verilen cesaret ve bağlılıktan ve kendini ona adayan sınıf yardımcısından kaynaklanıyordu. Ayrıca Mary'nin bizimle iletişim kurmak için çok motive olduğu açık bir şekilde ortaya çıkmıştı.

Mary ile ikinci yılıma onun iletişim kabiliyetini genişletmek için daha fazla küçük adımlar tanıştırmayı planlayarak başladım. Mary'in annesinden esaslı bir telefon alana kadar bu rahat bir şekilde bu plana bağlıydım. Annesi bana Rett sendromlu bazı kızların ses verici artırıcı aletlerden faydalandığını söylemekle başladı. Bu aletlerin, çok kısıtlı mesaj hafızası olan kaydedilmiş sesleri ya da ilkel bilgisayar seslerini kullanan gayet basit aletlerden aşırı teferruatlı sistemlere kadar giden geniş bir yelpazesi vardı. Sonra annesi bana Mary için bunlardan birini kullanmayı düşünmeli miyiz diye sordu.

Tamamıyla hazırlıksız yakalanmıştım. Bu pahalı teknolojik harikaları önermek konusunda muhafazakârimdir. Mary'in iletişim seviyesinde olan insanlar için ses verici aletlerin yersiz yere kutlama sağladığını ve iletişim gelişmesini teşvik etmek için çok az şey yaptığını düşünürdüm her zaman. Dinleyicinin mesajı anlama işini daha kolaylaştırdıklarını biliyordum. Ancak Mary'in korunaklı olan dünyasındaki bizlerin Mary'ye çok yatırım yaptığını ve bu aletin yardımına ihtiyacımız olmadığını düşünüyordum. Fakat ortada benden yanıt bekleyen annesi vardı. Rett sendromu konusunda çok bilgiliydi ve Mary'yi yanlış bir yöne ittiğini hiç görmemiştim. Kendimi bu aletlerin bazılarına bakmayı kabul ederken buldum.

Eyaletimizde bir özel eğitim teknoloji merkezi bulunması gibi bir avantajımız var. Üç haftalık dönemler süresince deneme yapılabilecek birkaç değişik artırıcı sistemleri var. Onların önerileri ile bu aletlerden bazılarını denemeye başladık. Şans eseri Mary bu aletleri daha karmaşık bir kullanma metodu yerine, resimlere dokunarak çalıştırabiliyordu. Kısa bir süre sonra Mary'nin sahte gelen bilgisayar seslerine iyi tepki vermediğini keşfettik. Ancak kaydedilmiş sesleri olan aletleri çalıştırma konusunda oldukça ilgiliydi. En sonunda Sentinent'in Digivox markasını seçtik. Piyasadaki diğer düşük artırıcı aletlere beziyordu ama Mary'nin ihtiyaçlarına özellikle uyuyor gibi görünüyordu. Her sayfayı farklı iletişim ihtiyaçlarını yansıtacak şekilde programlayabiliyorsunuz. Örneğin Mary'nin özellikle ev için belirli olan bir seviyesi, genel okul sözcükleri olan diğer bir seviyesi var. Her seviye birden 48'e kadar farklı mesaj sağlayacak şekilde programlanabiliyor. Birden fazla seviye olasılığı ve esnek mesaj alanların vazgeçilemez olduğu kanıtlandı. İlave olarak kaydedilmiş ses kullanımı bize tanıdık sesleri kullanma olanağı sağladı.

Mary'in ailesi bu aleti alacak fonu sigortadan sağlamayı düşündü. Bu uygun bulundu çünkü Mary'nin hasta olduğu zaman bunu söyleyecek net bir yöntemi yoktu ve ses çıkarma üzerine kısıtlı kontrolü ile yardım almak için güvenilir şekilde dikkat bile çekemiyordu. Bu işlemin bir yıl kadar süre alabileceği konusunda uyarılmıştık. Öyle de oldu, aslında aleti seçmemizden teslim almamıza kadar on ay geçti. Aleti beklerken başka çaremiz olmadığından benim "küçük adım" planımı uyguladık. Mary yavaş yavaş mesajlarını iletmek için daha somut fotoğraflar yerine çizgi resimler kullanmaya başladı. Bu yeti, bizim onun gelişen kendini ifade kelime hazinesi ile aynı hızda gitmemize yardımcı oldu. Onun resimlerinden bir kaçını bir iletişim defterine koyduk. Ayrıca resimleri dolapların, kapıların, duvarların ve okuldaki buzdolabının üzerine astık. Mary'in ailesi aynı şeyleri evde yaptı.

Digivox Mary'nin 2.sınıf yılının başlangıcında aldık. Geçen yıl boyunca günün bazı kısımlarında normal sınıfta ders görüyordu. Mary 2.sınıf yılına, sınıf içerisinde bir yardımcının desteği ile normal sınıfta başladı. Ayrıca bazı belirli yeti eğitimleri için sınıftan "çekiliyordu". Alet geldiğinde, onu programlama ve bakımını yapma sorumluluğunu Mary'nin ailesi üstlendi. Okul saatleri içinde Mary'nin yardımcısı aletin kullanımını denetledi ve sınıf öğretmeni aletin içeriği hakkında önerilerde bulundu. Ben kullanılacak kelimeler için önerilerde bulunuyordum, düzenler (seviyeler için "sayfalar") geliştirmekte yardımcı oluyordum ve genel problemleri çözüyordum. Bu takım yaklaşımı, sonuçta Mary için motive edici ve önemli olduğu kanıtlanan bir artırıcı alet şeklinde sonuç verdi. Biz bir gecede mucize görmedik. Mary'nin aleti kullanması için sık sık teşvik edilmeye ve hatırlatmaya ihtiyacı oldu.

Başlangıçta yaşlıları aleti tuhaf karşıladılar. Aleti Mary için daha çekici ve yaşlıları için daha az tuhaf hale getirmek için bir "arkadaşlar" seviyesi yaptık. Sınıftaki herkesin sayfada yer alması için öğrencilerin resimlerini tek tek küçülttük. Sonra Mary'nin annesi her öğrenciye Mary için bir mesaj kaydettirdi. Mary ilgili resme bastığında her öğrencinin mesajı çalmaya başlıyordu. Her mesajı anında çalıştırmak Mary'nin en sevdiği aktivitelerden biri haline gelmişti (bana anlatıldığına göre özellikle sabahın çok erken saatlerinde). Buna ilave olarak Mary'nin arkadaşları onun aletin bir parçası olmaktan dolayı çok heyecanlanmışlardı. Bu Mary'nin iletişimi için gerçekten bir dönüm noktası oldu.

Mary'nin iletişimindeki gelişmeden dolayı çok heyecanlıyım. İster Digivox kullanarak olsun, ister vücut jestleriyle ya da yüz ifadeleriyle olsun Mary iletişim denemelerinde çok bilinçli. Bu gelişmenin büyük kısmının ses verici alete bağlı olmadığını söylemek zor ama asıl ilginç olan, bence bu büyümeyi alet doğrudan tetiklemedi. Bundan ziyade o Digivox'u kullandığı zaman onun "dinleyicileri" onu daha kolay anladığı için onu daha ciddi bir iletişimci olarak görmeye başladık. Onun bütün denemelerine hangi yöntemi kullanırsa kullansın daha düzenli olarak yanıt vermeye başladık. Bu sayede Mary bizimle daha sık iletişim kuruyor çünkü çabaları buna değişiyor.

Mary 3.sınıfın sonuna yaklaşıyor. Onun Digivox'u kullanması gelişmeye devam etti. Zaman geçtikçe bu aleti daha doğaçlama yaparak kullanıyor. Bazen kendini ifade etmek için sembolleri birleştiriyor. Örneğin geçen yıl bize gayet net bir mesaj vermek adına "Hastayım" ve "ev"i çalıştırdı. Bu yeti birlikte çalışıyor- bu onun, bizim "tek düşünce" sözlüğünü oluştururken tahmin etmediğimiz yeni deyimler kullanmasına izin veriyor. Sorulara yanıt olarak "evet" ve "hayır"ı da kullanmaya başladı ve şimdi -geçen gün bana gösterdiği gibi- bu aleti espri anlayışını ifade etmek için kullanıyor.

Mia Emerson, CCC-SLP

BİLGİSAYARLAR

Tam boyuttaki bilgisayarlar sınıfta öğrenmek ve oyun oynamak için harika aletler ama çok taşınabilir değiller. Laptop'lar daha iyi taşınabilmelerine rağmen ekranları küçük ve farklı iletişim yöntemleri kullanıldığı zaman klavyelerini başka yere alamıyorsunuz. Dokunmatik ekranları olmasına rağmen bunları bulmak daha zor ve laptoplarda daha pahalı oluyorlar. İletişim aleti için hazırlanmış bir iletişim sistemi kullanıldığında bilgisayarlar çok daha yavaş tepki veriyorlar. Ancak onlar kavramaya ait gelişme ve interaktif oyunlar için çok iyi. Bilgisayar programları ve oyunları çok motive edici olabilir, özellikle sesli ve hareketli olanlar. Gerekli verici ve alıcı yöntemleri sağlamak için ses kartları, dış uyarılama aletleri ve sistemler bilgisayarınıza kolaylıkla ilave edilebilir.

Bazı dış uyarılama sistemleri arasında aşağıdakiler sayılabilir:

Dokunmatik ekran: Bu tam büyüklükte bir bilgisayar monitörüne bağlanabilen şeffaf bir plexiglas kaplamadır ve dokunmaya tepki verir. Bu ayrıca bazen bilgisayar ekranından çıkarılıp bazı etki/tepki programları için geniş bir düğme olarak kullanılabilir. Edmark tarafından üretilir.

Intellikeys klavye: Bu büyük ve kullanımı kolay çeşitli alfabe ve sayı düzenleriyle gelen geniş düz bir tahtadır. Kendi düzenlerinizi yaratmanızı sağlayan Intellipics ve Overlay dâhil olmak üzere sistem firmadan temin edilebilir. Bunlar öğrenme ve bazı iletişim için kullanılabilir. Intellitools ve diğer bazı firmalardan gelen bazı sistemler birlikte kullanılacak düzenleri içerir. Intellikeys ve bazı diğer düzenler için klavye koruyucuları satın alınabilir.

Keşfetme düğmesi, Düğme ile çalışan Mouse, Düğme Arayüzü (interface): Keşfetme Düğmesi bir öğrenci ile skan etme düzenlerini kullanmanın bir yoludur. Skan etme, birçok kız için çok yüksek bir kavrama yüklemesidir ve ekranla koordine etmek için düğmenin net bir zamanlama ile basılmasını gerektirir. Diğer düğme ara düzlemleri genellikle daha çok etki/tepki için kullanılırlar ve daha basit ama daha eğlencelidirler. Birçok firma düğme ile çalışabilen sistemler piyasaya sürmüştür. Bir düğme vücudun herhangi bir kısmıyla harekete geçirilebilir ve her düğme her ara düzlemde çalışır. Bir düğme ile çalışan Mouse ya da diğer ara düzlemler, herhangi bir düğmeyi bilgisayara bağlamak için gereklidirler.

Göz Teknoloji Dijital Sistemleri: Bazı diğer üreticiler ile beraber Dijital firması, göz bebeği hareketi ve göz kırpmaları ile çalışan ve kullanıcının gözüne odaklanan bir video kamera kullanan bilgisayar için bir bakış düzeneği yapmıştır. Bu çok net bir göz kontrolü gerektirir ama bazı kızlar bunu kullanabilmektedir.

Yeni uyarlanmış kullanımlar düzenli olarak piyasaya sürülmektedir ve yukarıda belirtilenlerde farklı uyarlamalar belli bir kızın ihtiyaçlarına daha iyi uyabilir bu yüzden farklı olasılıkları araştırmak önemlidir. O, farklı kullanım yöntemlerinin farklı ihtiyaçlar için en iyi işe yaradığını bulabilir.

Laura'nın şu anda kullandığı ve evde kullandığı laptop bilgisayarı ile birleşik çalışan bir Intellikeys'i var. Düzenleri hazırlamak çok fazla hazırlık ve öngörü gerektiriyor (Resimleri ve kelimeleri olan bir yerleştirmeyi Anthelices düzen yapıcı gibi bir programla tasarlamamız gerekiyor). Düzeni her değiştirdiğinizde bilgisayar programını da değiştirmek zorundasınız. Anthelics bilgisayar ile çalışıyor ama ayrı olarak çalışmıyor. Bu taşınabilir bir düzen değil.

Benim AOL'dan aldığım çok basit ama akıllı, iyi sesi olan sadece etki tepki için bir sistemlerim var. Bunlardan bir tanesinin adı Baby Smash ve diğeri, hatta daha iyisinin adı Baby Power. Her ikisi de Mac için ama muhtemelen IBM içinde benzer sistemler vardır. Bunların ikisi de öyle ayarlanmış ki bir çocuk klavyedeki her tuşa basabilir ve bir şey olur. Bunlar bilgisayar ekranında ya da dışında bir dokunmatik ekranla da çalışır.

Seçtiğiniz tuşların altından çıkan parçalarla kartondan kaplama bir klavye uyarlaması yapabilirsiniz, böylece bu kaplamanın üzerinde ki herhangi bir yere vurarak bir tuşa bastırabilir.

İLETİŞİM İÇİN KEP HEDEFLERİ

- 1) Marsha tek düğmeli iletişim aletini kullanarak her sabah en az bir öğrenciye "Merhaba, nasıl gidiyor?" diyecek.
- 2) Sally haftada en az üç kere, seçme zamanında onun bakış sınırına yerleştirilen ikonlar ve kelimeleri içeren kartları kullanarak daha sonra ne yapmak istediği, evet/hayır ve "hiçbiri" sorularına cevap vermek için bakışlarını kullanacak.
- 3) Laura günde en az bir sınıf aktivitesinde sohbet etmek için 8 mesajlı konuşurucusunu kullanacak. Mesajlar için örnekler: Treapi sırasında: "evet", "hayır", "bu eğlenceli", "ben bitirdim", "haydi daha fazla yapalım", beni tekrar topun üzerinde zıplat", beni çevrende döndür", "bana losyon sür". Doğum

günü Partisi: "İyi ki doğdun şarkısının ilk satırı", "mumları söndür", "kaç yaşındasın", Ben biraz pasta istiyorum", "ben biraz dondurma istiyorum", "meyve suyu lütfen", "bu çok lezzetli!", "bunu sevmedim".

- 4) Daire zamanı sırasında Danielle haftada en az üç kere, "ben buradayım", " haydi Eğer Mutluysan ve Bunu Biliyorsan şarkısını söyleyelim" ve/veya" haydi Old MacDonald şarkısını söyleyelim" demek için resimler ve kelimeleri olan ve konuşturucusuna bağlı olan 3 düğmesini kullanacak.
- 5) Mary bir seferde en az iki kez bakış hizasında olan 4 rengi öğretmeni tarafından ona doğru kaldırılan resimlerdeki renklerle uydurmak için bakışını kullanacak.
- 6) Lauren grup zamanında yeni yaptığı ya da yapmak istediği bir şeyi tarif etmek için, elini ve kolunu sabitleyen bir yardımcı ile konuşturucusunun ekranındaki 3-4 ikona işaret edecek.
- 7) Sherry günde en az üç kere ikinci sınıf seviyesindeki kelimelerin harflerini işaret etmek, küçük bir harf tahtası ile diğerlerine bilgi vermek için baş işaretçisini kullanacak.
- 8) Cara günde en az bir kere ne yemek istediği ya da ne yapmak istediği için ona seçenek olan verilen 3 resim kartından birini diğer bir öğrenciye verecek/gösterecek.
- 9) Lauren her not verme döneminde en az bir sınıfta bir yetişkinin elini ve kolunu sabitlemesi ile beraber iletişim aletini kullanarak kısa bir sözlü rapor verecek.
- 10) Lindy günde en az iki kere ona ne yaptığı sorulduğunda 5 tanıdık aktiviteyi kullanarak tek heceli kelimeleri taklit edecek.
- 11) Carol aynı sayfada ikonları artı gerektiğinde kelimeleri kullanarak vücudunun hangi bölümünün ağrıdığını 4 seçenekle, ya da kendini nasıl hissettiğini (5 seçenekle) anlatacak.
- 12) Lilly annesinin ona ne giydirmesi için yatağının yanına konan büyük bir iletişim tahtasına yerleştirilen fotoğraflara bakacak.

BUNLARI NASIL ÖDEMELİ?

Kanuna göre, kızınızın KEP'inde belirtilen uygun eğitimi alması için gerekli bütün ekipmanı okul ödemelidir. Çoğu eyaletlerde Medicaid AAK aletlerini öder, ayrıca bazı sigorta şirketleri aletlerin ücretini ödeyecektir. Medicaid ve sigorta şirketlerini aletin eğitim için değil sağlık için olan gerekliliğini vurguladığımızdan emin olun.

Bu yazıldığı sırada olan tipik fiyatlar:

BIGmack, One Step Communicator: AbleNet tarafından yapılan tek düğmeli konuşturucular: Her biri 80 USD.

Cheap Talk (4 veya 8 mesaj), **Twin Talk** (2 mesaj): Basit tek seviyeli konuşturucular. Enabling Devices Toys for Special Children: Her biri 70-160 USD

Hawk: Kayıtlı sesi olan basit 9 mesajlı, sert çocuklar için sert bir kutu ile gelen alet. ADAMLAB tarafından yapılmış:400 USD

Wolf: Hawk gibi aynı kutuda birkaç mesajı olan, ama sesi robot gibi gelen sentetik ses ve programlaması daha zor, daha eski versiyon alet. ADAMLAB tarafından yapılmış:400 USD

Voice Pal: Bir nesneye ya da resme yapıştırılabilen ve çok hafif bir dokunuşla çalışabilen taction pad adı verilende dâhil olmak üzere birkaç değişik şekilde çalışabilen küçük bir alet. Adaptivation tarafından yapılmış: 350 USD.

Attainment Talkers: 5 veya 15 mesajlı, bir taşıma çantası ile ve kemere bağlanarak kullanılabilen küçük taşınabilir aletler: 225 USD (5 mesajlı alet için)

MACAW: Birden fazla sayfası olan ve sayfa başına 1-32 kayıtlı mesajı alabilen, çeşitli hafıza seviyeleri ve buna bağlı olarak edinilebilen sayfa ve mesajları olan daha kompleks bir alet. Zygo tarafından yapılmış:2000 USD

Alpha Talker: Birden fazla sayfaları olabilen ve her sayfa ya da seviye için 4-32 kayıtlı mesaj alabilen ve özel optik bit baş işaretçisi ile çalıştırılabilen bir alet. Prentke Romich tarafından yapılmış: 1600 USD

Digivox: Birden fazla kayıtlı mesajları ve sayfaları olan ve hafif bir dokunuşla çalıştırılabilen Sentinent Systems tarafından yapılmış benzer bir diğer alet: 1600 USD

Super Hawk: Birden fazla kayıtlı mesajı olan (124'e kadar) sayfa başına 2-72 ve birden fazla sayfa ve hafif bir dokunuşla aktive edilebilir. ADAMLAB tarafından yapılmış: 850 USD

Dynavox: Dokunmatik ekran benzeri çalıştırma, neredeyse sonsuz sayıda mesaj ve sayfadan sayfaya geçmek için ikonlar kullanılan sayfaları olan bilgisayar benzeri bir alet. Eğer çok mesaj kullanılıyorsa programlaması zaman alabiliyor ve 10 sentetik sestten herhangi birini kullanıyor. 6500 USD

Liberatör: Tek ekranda sözcükler oluşturmak için beraber link edildiklerinde anlam kazanan birçok ikon kullanır. Erken lisan öğrenimi ve onların sistemini kullanarak oyun için modüllerde satın alınabilir. Prentke Romich tarafından yapılmış: 7350 USD

İLETİŞİM KATALOGLARI

Ablenet	1-800-322-0956	BIGmack, diğer düğmeler
ADAMLAB	1-313-467-1610	Wolf, Hawk, Superhawk
Adaptivation, Inc.	1-800-723-2783	VoicePal
Attainment Co	1-800-327-4269	Konuşturucular, Pre-Vocational (Meslek Öncesi) Resimler
Creative Communicating	1-801-645-7737	Işık ile çalışan düğme sistemi
Don Johnston	1-800-999-4660	Discover, Speaking Dynamically
Intellitools	1-800-899-6687	Intellikeys sistemi
Laureate	1-800-562-6801	Lisan, öğrenme için sistem
Mayer-Johnston Co.	1-619-550-0084	Boardmarker, Resim sembolleri
Prentke Romich Co.	1-800-262-1990	Alpha Talker, Delta Talker, Liberator
R.J Cooper	1-714-240-4853	Biggy, bilgisayar sistemi, düğme ile çalışan mouse
Sentinent Systems	1-800-344-1778	DynaVox, Digivox
Technology for Education	1-800-370-0047	Özel ekipman, sistem
Toys for Special Children	1-800-832-8697	Cheap Talk, düğmeler, oyuncaklar
Words+, Inc.	1-800-869-8521	Message Mate
Zygo Industries	1-800-234-6006	MACAW

Aşağıda bir annenin, kızının kelimesiz iletişim yetileri hakkında derlediği bir özeti bulacaksınız. Bu, bakıcılar, öğretmenler, terapistler ve arkadaşlar için çok yardımcıdır.

Laura'nın İletişim Özeti

Janine Batistone

Çok Önemli: Bu şekillerden birini kullanarak iletişim kurmaya teşebbüs ettiği bir kez belirlendikten sonra, o, tepkisini sık sık çeşitli vücut dillerinden birini ya da Evet/Hayır/Bilmiyorum tahtasını kullanarak konfirme eder.

Bunu yaptığım zaman : **Bunun anlamı :**

Yüz

Başka yere bakmak: Bu Laura'nın en yanlış anlaşılın vücut dili. O bunu enerjilerini geçici olarak yeniden yönlendirmek için yapıyor. Bu, Laura'ya dikkatini gerektiren bir nesneye ya da göreve düzgün şekilde yönelebilmesi için hareketini tekrar gruplama imkânı veriyor. (Dikkat yoksunluğu olarak anlaşılmalıdır)

Gülümseme: "Ben mutluyum" ya da "Seni gördüğüme sevindim".

Ağız açma: Söyleyecek bir şeyim var.

Yemek yerken ağız açma : Daha fazla yiyecek kabul etme beklentisi.

Bir şeye dikkatli olarak bakma: "Bunu istiyorum". (Bu bakışı bir diğer göreve odaklanmak için enerjilerini geçici olarak yeniden yönlendirme şeklinde tercüme etmemeye dikkat edin)

Gözlerini geçici olarak kapama: Geçici olarak yeniden gruplamak adına.

Dudaklarını şapırdatma: Öpücük veriyor.

Dişlerini gıcırdatma: Geçici diş gıcırdatma nöbetleri. Laura bir nokta ya da bir konuyu vurguluyor ya da eğer daha uzun dönemlerle gıcırdatıyorsa bir şey üzerinde gerçekten düşünüp taşınyordur.

Başı öne arkaya sallamalar: Genellikle verisini konfirme etmek için kullandığı bir yöntem.

Başını çevirir ve küçümser: Küsmüş! Azarlanmış!

Göz kırpar: "Evet, katılıyorum" ya da bir erkekle flört ediyordur.

Gözlerini açıp kapama: Teyit etme.

Sesler

Kıkırdama: Birini gördüğüne sevinme. Bir şeyi komik bulma.

İnleme: Bir şey söylemeyi deneme. Olumsuz bir davranış olması şart değil.

Bağırma/ağlama: Bazen keyifli olmaktan dolayı mutlu bir çığlık. Bazen üzüntü ya da hayal kırıklığından dolayı, bir şeyin dışında bırakılma gibi, ağlar. Acı/ağrı sonucu çok ender ağlar (Laura'nın anormal bir acı dayanıklılığı vardır).

Kahkahalar: Bir şeyi komik bulduğu zaman ya da diğer bir çocuk sözlü olarak azarlandığı zaman.

Vücut kıvrımları: Konfirme etmek, Genellikle başka bir şekilde verdiği veriyi konfirme etmek için kullanır.

Pelvis bölgesini sallamak: Konfirme etmek. Genellikle başka bir şekilde verdiği veriyi konfirme etmek için kullanır.

Eller: Laura'nın farklı anlamlar içeren farklı el hareketleri vardır.

Eller ayrı ayrı havada tutulmuş: Ellerini amaçlı olarak kullanmayı deniyor. Belki dokunmak ya da almak istediği bir şey var.

Parmakların bir kısmı ağızda: Size söyleyecek bir şeyi olduğunu anlatmaya çalışıyor. Bunu beslenmek istediğini belirtmek için çok ender kullanır.

Ellerini arka kısmı ağızda: Söyleyecek bir şeyi olduğunun ya da o anda görüşülen konu hakkında bir fikri

olduğunun sinyali.

Elleriyle güreşme: Dominant elinin amaçlı kontrolünü kazanmaya çalışma.

Bir başka kimsenin elini sıkma: Eğer onu beslerken birisi onun elini tutuyorsa, daha fazla yiyecek istediği zaman bu kişinin elini sıkar ya da ifade edecek bir şeyi olduğunu belirtmek için el sıkar. Onun olduğu yerde söylenen bir şeyi ya da henüz ifade ettiği bir şeyi konfirme etmek için el sıkar.

Soluma

Bu teşebbüslerin tanınması gerekir. Laura enerjilerine hangi yolla olursa olsun iletişim kurmak için yatırım yapıyor. Onun ya aşırı abartılmış ya da gereğinden daha az olan değişen soluması onun bir ihtiyacı ya da kendini ifade etmesi için iletişim kurmak adına kendini güçlendirmenin yolları olarak tanınmalıdır.

Burun deliklerinin genişlemesi: Laura'nın söylemeye çalıştığı bir şey var. Bunun ne olduğu anlayana

Değişen ya da abartılan soluma: kadar bizim onun çabalarını teşvik etmemizi istiyor. Sonuç itibariyle o ne söylemek istediğini biliyor; bizim şifreyi çözmemiz gerekli.

İletişim Aletleri

Ayakkabılardaki çanları çalma: Konfirme etme. Onun bulunduğu yerde birisinin söylediği bir şeye

Ayakları yere vurma: "Katılıyorum" ya da "Söyleyeceğim bir şey var. Lütfen buraya gel". Ya da "Bir şey istiyorum veya bir şeye ihtiyacım var".

Çifte ayakları yere vurma: Ayaklarını yere vurma ya da çanları çalma ile aynı, ancak, "Bu daha önemli! Kesinlikle söyleyeceğim bir şey var. Bu benim için gerçekten çok önemli!".

İLETİŞİM

YARDIMCI İPUÇLARI

- Unutmayın ki o konuşma ve hareket etme isteğini kaybetmedi, sadece konuşma ve hareket etme yolunu kaybetti.
- Onun belli belirsiz ipuçlarına karşı atik olun, özellikle görsel ve vücut dili olanlara.
- Onun hareket repertuarında olan ve ihtiyaçlarına uyan daha kolay olan işaretleri düzenleyin/değiştirin.
- Onun kendi kendinin farkında olmasını geliştirerek kendine olan güvenini artırın; aynalar, fotoğraflar, slide'lar, videolar kullanın.
- Ona tepki vermesi için bol zaman tanıyın.
- Desteğin mesaja uymasını sağlayın ve sık sık kullanılabilir veya belirli günlük aktiviteler esnasında kullanılabilir kelime dağarcığı bulun.
- Dikkat dağıtacak şeyleri en aza indirin.
- Maksimum kontrol ve hareket için onun rahat edecek şekilde oturtulduğuna ve doğru pozisyon verildiğine emin olun.
- Bazı kızlar canları yandığında iletişim kuramazlar. O iyi olduğu zaman onu daha önce neyin rahatsız ettiğini sorun.
- Eğer rahatsız ya da ajite olmuşsa, olabilecek sorunların listesini yapın ve "Evet/hayır" kullanarak ona

bunları sorun. En iyisi listeye "Başka bir şey?"i de dâhil etmektir.

- Küçükten başlayın ama onun lisan seviyesinin ya da potansiyelinin değerini küçümsemeyin (değerinden az paha biçmeyin)
- Eğer sıkılmış görünüyorsa ve yanıt vermiyorsa, bir şeyler çok basit olabilir, çok zor değil.

İşe yarayan ve iletişim kurmak için gereken en az zaman ve fiziksel çabayı kullanan her yöntemi kullanın, aşağıdakiler dâhil olmak üzere:

- Gözle işaret etme ya da baş işaretçisi veya ışık kullanma ya da hatta burun ile işaret etme.
- Onun en iyi işe yaran vücut bölgesine bağlanan bir işaretçinin kullanımı.
- El ile çalışan, çene ile çalışan, evet/hayır kartlarının veya çeşitli büyüklerde ve şekillerdeki düğmelerin kullanımı.
- Ses verici iletişim aletinin kullanımı.

GÖZ HIZASI ÇERÇEVESİNİN YAPILIŞI

Gereken maddeler:

- 2" çaplı PVC borusundan 8-10'
- 4 adet başlık
- 4 adet T şekline bağlayıcı
- 6 adet dirsek şeklinde bağlayıcı
- Testere ya da boru kesiciler
- PVC boru temizleyici
- PVC yapıştırıcısı
- Kendinden yapışan velcro dilimi-en az 24"

YAPILIŞI

- 1) Testere veya boru kesici kullanarak diyagramda gösterilen uzunluklarda PVC boru parçaları kesin.
Not: Çocuğunuzun ihtiyaçlarına göre boyutları küçültmekten ya da değiştirmekten çekinmeyin.
- 2) Bağlayıcılar kullanarak parçaları diyagramda gösterildiği şekilde birleştirin ve çerçevenin ayaklarının uçlarında başlıkları kullanın.
- 3) Boru temizleme sıvısını kullanarak birleşen yerlerin uçlarını temizleyin. Sonra yapıştırın (istenirse)
- 4) Velcro diliminin tüylü tarafını çerçevenin üst, yanlar ve alt kısımlarına yapıştırın ki böylece resimler ya da nesnelere yapıştırılabilsin.
- 5) Ne yapıştırmak isterseniz onların üzerine velcronun kancalı tarafından küçük parçaları yapıştırın.

BAKIŞ YELEĞİNİN YAPILIŞI

Gereken maddeler:

- Düz, hafif materyal
- Eğer istenirse astar materyali
- 1 yard şeffaf plastik (terzilerde bulunabilir)
- Dikilebilir velcro

Yapılışı

- 1) Boyun için bir delik ve yine boyun için bir tarafta açıklık bırakarak diyagramda gösterilen boyutlarda yeleği biçin ve dikiş.

- 2) Her birini yaklaşık 3.5" kare şekillerde eşit şekilde dağıtarak plastik cepleri biçin ve diki. Giyen kişinin iki takım resim taşıması ve konu değiştirmek için hemen diğer tarafı çevirmesi için cepler hem öne hem de arkaya yerleştirilmişlerdir.
- 3) Boyundan kolay kapanması için velcroyu diki.
- 4) (İstenirse) Sizin elleriniz serbestken (boşken) çocuğa onlara uzanması ya da bakış kullanması için yeleğin içine küçük oyuncaklar ya da küçük nesnelere yapıştırabilmek adına velcro dilimleri/parçaları dikibilirsiniz.

Yazar bu bölümü geliştirmek için kullanılan bilgiler ve fikirler için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Cathy Gaines, CCC-SLP, EdS.

BESLENME VE YEMEK YEDİRME

"Beslenme RS' de tedavinin en önemli noktalarından birini temsil eder. Bu, bütün diğer terapileri mümkün kılan köşe taşıdır."

Marylyne Rice Asaro, Kayıtlı Diyetisyen

Konu yeterli beslenme sağlamaya geldiğinde RS'li çoğu kız bir meydan okuma sergilerler. Sağlıklı iştahı olanlar bile epey zayıf ve kısıdır ve birçoğu protein-enerji yetersiz beslenme tanımına uyarlar. Yetersiz beslenme, alınan besinler vücudun enerji ihtiyacını karşılamak için yetersiz olduğunda ortaya çıkar ve bunun birçok sebebi vardır. Araştırmalar, Rett sendromulu kızların çoğunluğunun aynı yaş ve boyutta ki sağlıklı kızlardan daha düşük enerji (besin) alımı olduğunu göstermiştir. Yetersiz besin alımının sonuçları, zayıflık, kas dokusu kaybı ve enfeksiyona karşı dayanıklılıkta azalmadır. Onların yaşam kalitesini geliştirmek ve diğer terapileri mümkün kılmak için beslenme ve yemek yedirme çok önemlidir.

Her kızın kendine has sevdiği veya sevmediği yiyecekler vardır. Farklı zevkleri ve beslenme ihtiyaçları olmasına rağmen RS'li tipik kız ile bir kısım özellikleri paylaşır. İştahı iyidir, yemeklerden keyif alır ve yemek tercihleri kuvvetlidir. Geniş çeşit yiyecekleri yiyebilir ama yemeklerde daha uzun zamana ihtiyacı olabilir. Kendi kendini besleme yetileri kısıtlıdır. Özel bir diyet ihtiyacı yoktur ama farklı yüzeyli yiyecekleri çiğneme, yutma ve yemede sorunları olabilir. Kabızlık, kısmen yiyeceğin bağırsak sisteminden gecikerek geçmesinden kaynaklanan, sık görülen bir problemdir.

Yeterli yemek alımı iyi bir beslenmeyi garanti etmez. Gastrointestinal (sindirim/bağırsak) sistemi üç ana fonksiyonda mekanik hareketleri uygulamalıdır: yiyeceğin ağızdan anüse kontrollü hareketi, yiyeceğin sindirilmesi ve besleyicilerin absorbe edilmesi (emilmesi).

RS'li kızın emmekte, çiğnemekte veya yutmakta sorunları olabilir. Onun dil hareketliliği zayıftır, buda onun ihtiyaç duyduğu üzere yiyeceği almasını ve ağızda hareket ettirmesini zorlaştırır. Yiyecek olması gerektiği gibi yemek borusundan geçmez/temizlemez. O yuttuğu zaman katılar ve sıvılar larynx (gırtlak, boğaz)'a geçer. Çalkalama hareketleri (peristaltik=solucan halkalarının hareketine benzeyen ve içindeki maddeleri aşağıya doğru iten mide ve bağırsak hareketleri)nin yiyeceği bağırsak sistemi içinden sevk eden hareketleri azalmış olabilir ve midenin boşalması geç olabilir. Bu faktörlerin hepsi toplanarak beslenme sorunları için potansiyel oluşturur.

Rett sendromunun çoğu özelliği yemek yedirme ve beslenme sorununa katkıda bulunur ve farklı evreler kendine has meydan okumalar gösterebilir. Aşağıda RS' de sık görülen klinik özellikler ve bunların kızın beslenme durumu üzerindeki etkilerini bulacaksınız.

Klinik Özellikler

Kuvvet bularak büyüyememe
Büyüme gerilemesi

Azalan Enerji/Besin
Alımı
El Kullanımı Kaybı

Beslenmeye dair Sonuçları

Evre 1: Kilo alamama
Evre 2: Kilo kaybı
Evre 3: Boy atmanın azalması; Ağırlık sabitlemesi
Evre 4: Kilo kaybı; boy atmanın durması
Kilo kaybı
Boy atmanın azalması
Kendi kendine yemek yeme yetilerinin kaybı; Artan

Çiğneme/yutma azalması/zayıflaması
Tükürük salgılanmasının artması

Nöbetler
Skolyoz

bakıcı zamanını, Artan yemek yedirme zamanı
Aspirasyon(nefes alıp verme) riskinin artması
Dehidrasyon(sıvı azalması) riskinin artması, Artan sıvı
ihtiyacı
İlaç/besin alışverişi, Değişen vitamin/mineral ihtiyaçları
Bozulan gastrointestinal anatomi

Anormal soluma, onun kilo alamamasına katkı sağlar mı?

Bir araştırma, hiperventilasyon ve hypoventilasyonun solumayı engellediğini önererek zayıf beslenme durumu ve soluma rahatsızlıkları arasında bir ilişki göstermiştir. Ancak hiperventilasyon günlük enerji harcamasını artırmaz.

Benim kızım düzenli yemek yiyor gibi görünüyor ama çok zayıf kalıyor. Neden?

Çoğu ebeveynin kızlarının normalden aşırıya giden iştahları olduğunu inanmasına rağmen RS'li kızların 85%'inde kilo alımı azdır. Ebeveynler sık sık kızlarının yemek alımını yaşına ve boyutuna göre şaşırtıcı derecede büyük olarak tarif eder. İlk zamanlarda bir teori RS'li kızların sürekli klişe el hareketlerine bağlı olmasından dolayı daha fazla enerji yaktıkları fikrini öne sürmüştür. Ancak araştırmalar göstermiştir ki RS'li kızların, tekrar eden el hareketleri ile çoğu zaman hareket halinde olmalarına rağmen, gerçekte yaşitlarından daha az enerji yaktıklarını, enerji alımlarının ve uyuma metabolik oranlarının daha düşük olduğunu ve vücutlarının enerjilerini daha az beceriyle kullanabildiklerini göstermiştir. Bu faktörler bileşerek uzun vadede bir dengesizlik sağlar ve bu da RS' de çok sık görülen büyümememe durumuna katkıda bulunur. Birçok kız gerçekte orta düzeyden şiddetli düzeye yetersiz beslenme kriterlerine uyarlar. RS'li kızlar, kilo alma yetersizliklerini ve büyümelerinin durmasını tersine çevirmek için genellikle yaşitları kızlardan daha fazla enerjiye gereksinim duyarlar.

Eğer ona yüksek enerji destek yiyecekleri verirsek/ o şekilde beslersek kilo ve kuvvet kazanır mı?

Kalori alımını artırmak kilosunu artıracaktır ama kas yoğunluğunu tamamen yenilemez. Bir sebepten dolayı kilo aldığı zaman vücut yağı artmakta ama kas harcanması halen durmaktadır. Ön araştırmalar, onun vücut protein metabolizmasında ve bunu düzenleyen hormonlarındaki anormalliklerin bu durumda bir rolü olduğunu öne sürmektedir. Vücut protein katabolizmasında (dokularda maddelerin karışımının bozularak daha basit maddeler haline gelmesi) bir artış, vücut protein yetersizliğine ve sonuç olarak bunu izleyen kas harcanması ve büyümememe durumuna yol açar. Azalan ince vücut kas yoğunluğu, artan oranda urea nitrojen geri çevrimine rağmen amino asit (proteinin "yapı taşı")oksidasyonunun (oksitlenme) artmasından kaynaklanıyor olabilir. Bu kas harcanması problemini daha iyi anlama çalışmaları sürmektedir. RS'li kızlardaki büyümememe ve kas harcanması sorunlarının tersine dönebilmesi için tedavi stratejilerinin geliştirileceğinden umutluyuz.

Bir yemek yedirme programı planlarken neleri düşünmek önemlidir?

Onun hali hazırdaki yemek yedirme programını değiştirmek ya da desteklemenin gerekip gerekmediğini belirlemek için bir beslenme değerlendirmesi yardımcı olacaktır. Onun yemek yedirme planı, beslenmeyi ilerletmek, kilo almayı ve boy atmayı artırmak, yemek yeme yetilerini geliştirmek ve artırmak, yemek yeme zamanını azaltmak ve kabızlığı en aza indirmeyi hedef almalıdır.

Az iştahı ve ciddi yemek yeme problemleri olan kadınlar için aşağıdaki liste yardımcı olur:

Şef bakıcı tarafından yemek yemeği etkilemelerine göre aşağıda belirtilenlere 0 (sorun yok), 1 (sorun) ve 2 (büyük sorun) şeklinde puan verilir.

- Baş ve boynun şekli ve duruşu;
- Dudakların yiyecek üzerinde kapanabilme kabiliyeti;
- Kusurlu çiğneme, kusurlu yutma;
- Boğaza kaçma, istem dışı ya da hareketleri engelleyici;
- Kusma ya da kusturma; aşırı salgılar (tükürük, sümük vs.)
- Az iştah ve beslenmede diğerlerine ihtiyacı olma oranı.

Puan toplamı 10 civarındaysa, uzman yardımına gerek vardır ve beslenme durumu düzelene kadar bir dönem alternatif yemek yedirme gerekli olabilir.

**Alison Kerr, FRCP, FRCP & CH
RS Birliği UK Bülteni**

Onun beslenme durumunu iyileştirmek için bazı seçenekler nelerdir?

Beslenmesel rehabilitasyon için seçenekler, besin yetersizliği derecesine, çiğneme ve yutma zorlukları derecesine, aspirasyon riskine ve sizin tercihinize bağlıdır. Normal öğünler ekstra atıştırmalar ve öğünlerle desteklenebilir. Bu yaklaşım onun beslenme ihtiyaçları için yetersiz olduğu zaman ya da önemli yutma problemleri ve aspirasyon riski varsa çoğunlukla diğer yemek yedirme yöntemleri gerekli olur. Nasogastric (NG) tüple besleme önerilebilir. Bu yöntemle bir tüp mideye burundan ve yemek borusundan geçerek ulaşır, böylece yemek doğrudan mideye iner. NG tüpleri genellikle kısa süreli bir tedbir olarak önerilir veya doktorunuz bir gastronomi butonu (G butonu) önerebilir, bu alet deriden mideye bir delik açmak için genel anestezi altında bir cerrahi operasyon gerektirir. Çubuk ucundaki bir mantarı andıran "buton" bu deliğe (stoma) yerleştirilerek mideden beslemek için direkt bir yol sağlar.

Vitamin alması gerekli midir?

Vitamin ve mineraller büyüme ve gelişmeye katkıda buldukları için onun sağlığı açısından esastır. İyi yiyen sağlıklı bir çocuk diyetinde iyi miktarda besleyiciler olacaktır ve vitamin desteğine ihtiyaç duymaz. Ancak eğer alerjileri varsa, evde yapılan blenderden geçirilmiş bir mama tüple besleniyorsa ya da aşırı derecede zayıfsa vitaminler yardımcı olabilir. Çok fazla destek vericiler vermek tehlikeli olabilir. Vitamin ve mineral destekleyicileri vermeden önce her zaman bir doktora danışın.

- Tüm vitamin ve mineraller çocuklar için önemlidir ama bunlar kilo aldırılmazlar. Sadece enerji kilo aldırır. Ana vitamin/mineraller arasına folate, D vitamini, kalsiyum, demir ve kurşun dâhildir.
- Verilecek miktarlar, kilosuna, diyetinde aldığı besinlere, güneş ışığına ve ilaçlara ne derece maruz kaldığına dayandırılmalıdır. Diyette aşırı vitamin ve mineral alımı yetersiz besin alımı kadar zararlı olabilir.

Onun enerji alımını nasıl destekleyebiliriz?

Onun besinlerden aldığı enerjiyi artırmak onun kilosunu, boy atmasını artıracak ve atikliğini ve iletişimini geliştirecektir. Yüksek enerji, yüksek yağ ve yüksek karbonhidrat diyetinin onun kilosunu artırması yanında nöbetlerini daha iyi kontrol edebildiği gözlemlenmiştir. Enerjiyi, sebzelere, meyvelere ve gevreklerle margarın,

tereyağı, kremalı soslar ve şurup (pekmez tarzı bir sos) ilave ederek artırabilirsiniz. Normal üç öğün yemeğe ilave olarak öğle-sabah arası, ikindi ve yatma zamanından önce atıştırmalar verilebilir. Carnation Hazır Kahvaltı, milkşeyk ve Ensure ve Pediasure yemekler arasında sıvı olarak verilebilecek yüksek enerji destekleyicileridir. İlave karbonhidratlar ve/veya yağlar ilave edilmiş gün içinde küçük öğünler kilo artışına ve ayrıca sinirlilik ve ajitasyonu azalmaya yardımcı olabilir.

Bizim kızımız yüksek kalori destekleyicisi olan Scandishake alıyor- 8 ons'ta 600 kalori. Sütle ya da içinde laktoz olmayan vanilya, çikolata veya çilek ürünleriyle karıştırılan bir toz halinde satılıyor aslında gerçekten tadı güzel. Kate bunu almaya başladı ve 5 pound aldı. 3 yıldır kilo almıyordu.

Christina "Deliver" i alıyor ki bunun içinde daha fazla enerji, D vitamini ve bize onun için iyi olduğu söylenen MCT yağı var. Çok yoğun ve tadı harika! Christina onu şişeden de i alıyor.

Yağ ve enerji içeriği yüksek olan bazı yiyecek çeşitleri nelerdir?

Her öğün ya da atıştırma verdiğinizde nasıl daha fazla enerji sokabilirsiniz diye sorun. Aşağıdakilerden ekstra olarak ilave etmeyi deneyin:

Avokado	Kızarmış Patates	Fıstık Ezmesi	Pastırma
Kızarmış yiyecekler	İşlenmiş Peynir	Muz	Tereyağı/Margarin
Greyvi (et suyundan yapılan sos)	İşlenmiş Et çeşitleri	Peynir/Sürülebilen Peynir	
Salata Sosu	Cips	Salam	Sosis
Cottage peyniri (peynir çeşidi)	Sosisli	Ekşi Krema	Krema
Dondurma	Hazır Kahvaltı	Biftek	Krem peynir
Mayonez	Tam yağlı yoğurt	Tatlı krema	Çırpılmış krema
Paketli Balık	Sıvı Yağlar	Çerezler	Yağda

Besleyici yiyeceklerin çoğunlukla yağ oranları düşük. Onların yağ oranını nasıl artırabilirim?

Meyve: üzerine çırpılmış krema (krem şanti), yoğurt ya da çerez koyun

Makarna: ekmek, patates ve sebzeler-sıvı olarak sıkılan tereyağı veya margarin kullanın ya da greyvi ilave edin.

Sebzeler: Üzerine peynir koyun.

Süt ürünleri: Hazır Kahvaltı, tatlandırıcılar (vanilya, çikolata tadı vs.), Ovaltine veya yağsız kuru süt, dondurma, milkşeykler, eggnog (yumurtalı bir içecek) ilave edin.

Krakerler ya da ekmek: üzerine fıstık ezmesi ya da krem peynir sürün.

Kilo almayı artırıcı diğer bazı yollar nelerdir?

Enerji Alımını Artırın:

- Öğün sayılarını günlük olarak artırın
- Her öğündeki yiyecek miktarını artırın
- Yüksek enerjili sıvı destekleyiciler sağlayın
- Yüksek enerjili atıştırmacılar verin
- Yiyeceklerdeki yağ ve şeker miktarını artırın
- Öğün esnasında alınan sıvıları kısıtlayın
- Lif oranı yüksek yiyecekleri (ki bunlar doyurucudurlar) kısıtlayın

Yağ ve Karbonhidratları Artırın

- Yiyecekleri kızartın
- Yiyeceklere sıvı yağ, greyvi, tereyağı ilave edin
- Şuruplar (pekmez tarzı soslar) ve kesme şeker kullanın
- Meyve ve meyve suyu alımını artırın
- Karbonhidratlı yiyeceklere yağ ilave edin.

Karnitin (carnitine) nedir?

Karnitin enerji metabolizması için gerekli olan doğal bir maddedir. Vücutta üretilir ve ayrıca besinlerde bulunur, özellikle kırmızı etler ve süt ürünlerinde. Karnitin yağları mitokondria'ya, hücre kazanı, transfer eder ve yağlar burada enerji kaynağına çevrilirler.

Karnitin niçin önemlidir?

Kalp ve iskelet kas dokusu ana enerji kaynağı olarak yağın kullanımına dayanır. Karnitin olmadan, yağlı asitlerin enerji kaynağı olarak kullanılması azalır.

Karnitinin eksikliğine ne sebep olur?

Eksiklik, vücuttaki karnitinin doğal sentezinin azalmasından ya da karnitinin aktif olduğu bilinen kas hücrel zarı karşısına geçmiş karnitin taşınmasından kaynaklanabilir. Eğer diyetle karnitin yoksa ya da vücut karnitini çok kullanıyor veya kaybediyorsa, bunun sonucu eksiklik olabilir. Nörolojik problemleri olan ve birden fazla anti-konvulsan ilaç alan küçük çocuklar yüksek karnitin eksikliği riski taşımaktadırlar. Valproate (Depatoke) kullanımı karnitinin eksikliği ile ilişkilendirilebilir.

Karnitinin eksikliğinin belirtileri nelerdir?

Klinik belirtiler içine kas zayıflığı, uyuşukluk, hipotoni, ensephalopathy (değişen duygusal durum), nörolojik rahatsızlıklar ve azalan büyüme ve gelişme dâhil olmaktadır.

Karnitinin eksikliği nasıl belirlenir?

Karnitini ölçmek için en doğru yol kas dokusunu ölçmektir. Ancak fethedici (içine girici) olmadıkları için kan seviyesi belirlemeleri tercih edilmektedir.

Amanda'nın karnitin seviyeleri iyiydi. Fakat karnitinin yetersizlikleri ve Depatoke ile ilgili şeyler okuduğumuz için, yine de bunu denemeye karar verdik. Karnitinin aldığı zaman kesinlikle daha fazla enerjisi vardı ve daha az uykuya ihtiyaç duyuyordu. Karnitin olmadan günde 4 veya 5 saat daha fazla uyuyordu.

Karnitinin eksikliği nasıl tedavi edilir?

Karnitin yetersizliği için Yiyecek ve İlaç İdaresinin onayladığı tek tedavi karnitinin sentetik formu olan Levocarnitine'dir. Marka ismi L-Cartinor'dur ama reçete ile satılması zorunludur. Doktorunuz sağlıklı yiyecek mağazalarında birçok marka adı altında satılan karnitin destekleyicilerini önerebilir. Ancak, sağlıklı yiyecek destekleyicilerin kanuni gereklilikleri reçete ile satılan ilaç ürünlerine eşit değildir. Bir reçete yazmasında ısrar

edin.

Nicole'un genel huyları ve ruh hali iyileşti ve daha az telaşlı gibi görünüyor. İştahı arttı ve iki pound aldı. Bağırsak hareketleri neredeyse her gün geliyor ve öncekinden daha az sert. Yetersizlik için ona yapılan test negatif çıktığı için son çocuk doktorumuzu bir reçete yazmaya ikna etmekte epey zorlandık. Sonunda reçete için Nicole'un nöroloğuna gittik. Doktorun düşüncesi denemekte gerçek bir risk olmadığı ve eğer iyileşme görmezsek kullanmayı bırakabileceğimiz idi. Nicole'un durumunda, yaptığımız denemeye değdi.

İyileşme delilleri artan atıklık, daha iyi dikkat süresi, yaşlıları ve öğretmenleri ile onun tarafından gelen daha fazla başlatmadır. Onun öğretmenleri de buna tanıklık edebilir.

Carnitor'un yan etkileri nelerdir?

Mide bulantısı ve kusma, karın ağrıları ve ishal gibi az şiddetli gastro intestinal şikâyetler olabilir. Bunlar dozaj azaltıldığından genellikle kaybolurlar. "Balıkımsı" bir koku ortaya çıkabilir ve bu da dozaj azaltıldığında kaybolur.

Yemek yedirme ile oluşabilecek bazı problemler nelerdir?

RS'li kızlar ender olarak olgun çiğneme şekilleri ve oral motor fonksiyonları geliştirdiklerinden yemek yedirme ve beslenme ihtiyaçları ile ilgili problemler sık sık yaşanan endişelerdir. Yutma zor olabilir, özellikle sıvılarda. Bir sandviç yemek için doğru zamanda kuvvetlice ısırma onun için zor olabilir. Anormal dil hareketleri, düşük ya da yüksek dil tonu, skolyoz, artan omuz kuşağı gerginliği ve nörolojik sorunlar, yemek yedirme güçlüklerine katkıda bulunurlar. Birçok kız gastroesophageal geri dönüş (GER) olurlar ki bu da midedeki asidin yemek borusuna geri çıktığında yanma, acı ve imitasyon (bere, rahatsızlık)'a sebep olmasıyla oluşur.

ÇİĞNEME

Çiğneme ve yutma fonksiyonlarının görevini yapamaması RS'li kızlarda sık görülür. Bunların hayatın erken safhalarında başlayabilir. Katı ya da yarı katı yiyecekleri normal çiğnemeyi tetikleyicileri harekete geçiriliciler kaybolmuş gibi görünür. RS'li birçok kızda etkili çiğnemenin önüne geçen, **dili öne çıkarma gibi** anormal hareketler ve **istem dışı dil hareketi** dalgaları vardır. Küçükken yanaklarının, dudaklarının ve dilinin oral motor tonu anormal derecede düşüktür ama yaşı ilerledikçe ton anormal olarak yükselir. Tonda ve dil hareketlerinde yaşanan bu değişiklikler çiğnemeyi engeller.

Rae 2 yaşındayken bunun onu fazla yemek yemekten hiç alıkoymamasına rağmen, çiğnemesinin zayıf olduğunu fark ettik. Fakat belirli yiyecekleri yemekte problemleri vardı- fıstık ezmesi, ya da puf puf yiyecekler. Ağzını bir nuk çalıştırıcısı ile uyarmamızı önerdiler. Bu bir diş fırçasına benziyor ama fırça telleri yerine "yuvarlak çıkıntıları" var. Bu ayrıca diş gıcırdatmayı da az biraz durdurdu. Ona kesinlikle baş edemeyeceği yiyecekleri vermiyoruz ama onu çiğnetmek ve ağızdaki tonun güçlenmesine yardımcı olmak için yiyecekler veriyoruz.

Gina'nın farklı yüzeyleri çiğnemekte sorunu var. Onun çiğneyebilmesi için yiyeceğin onun arka dişlerinin ya sağ ya da sol kısmına konması gerekiyor. Terapisti düzgün çiğnemeyi korumak için dilini yana doğru çevirmekte sorunu olduğunu söylüyor. Birçok yiyecek ile sorunu var o yüzden çoğunlukla öğünleri yiyecek işlemcisinden geçiyor. Genellikle yeni bir şey denediğim zaman öğürmeye başlıyor ve buda kusmasına yol açıyor. Konuşma terapisti bol bol yemek yeme terapisi yapıyor ve ona temel olarak nasıl doğru çiğneyeceğini öğretiyor.

Çiğneme ve yutma zorlukları nasıl en aza indirilebilir?

En iyi müdahale stratejisini belirlemek için dikkatli bir çiğneme ve yutma değerlendirmesi yapılmalıdır. Doğru pozisyon verme ve terapi katılığı (duruştaki) azaltacaktır ve belki de problemi en aza indirmek için tek ihtiyacınız olan bu olabilir. Çoğunlukla termal uyarının kullanımı (ezilmiş buz ya da top şeker) yiyeceğin halen ağızda olduğunu "unutun" kızı yardımcı olur. Bu teknik dilinde ve yanaklarındaki duyuşal farkındalığı yükseltir ve onun daha iyi çiğnemesine ve yutmasına izin verir. Eğer yemek yeme esnasında hiperventilasyon yapıyorsa ona bir diğere lokma önermeden önce ağızındaki yuttuğuna emin olmaya dikkat edilmelidir. Boğulma ya da aspirasyonda yol açan yutmalardan kaçınmak için her seferinde bir yudum sıvı verilmelidir.

YUTMA

RS'li kızda sıvıları, özellikle su ya da meyve suları gibi yoğun olmayan sıvıları yutmayı tetikleyen harekete geçiriciler çoğunlukla zayıftır. Yutma eylemi, yiyeceği veya sıvıyı dilin gerisinden gırtlığa ve sonra yemek borusundan aşağıya hareket ettirmek için koordineli kas büzölmelerini gerektirir. Yutmak için ağız kapatmak gereklidir ki bu da RS'li kız için zor olabilir. Az yoğun yiyecekler ve sıvıların yutulması daha zordur. Bunu daha kolay hale getirmek için yiyecekler ezilebilir, küçük küçük kesilebilir ya da püre yapılabilir ve az yoğun yiyecekler ve sıvılar ticari yoğunlaştırıcılar ile yoğunlaştırılabilir.

Yemek zamanları esnasında yutmayı artırmak/iyi hale getirmek için pozisyon vermek önemlidir. Onu, normal dik durma pozisyonuna ne kadar yakın bir pozisyona getirirseniz o kadar iyidir. Kafası geriye doğru tutulmamalıdır. Bu sadece rahatsız bir duruş olmakla kalmayıp aynı zamanda tehlikelidir de. Çenesi göğsüne dokunmamalıdır-bu pozisyonda yumak çok zordur. Yatarken yememeli veya içmemelidir- bu, akciğere küçük bir miktar yiyecek ya da sıvının çekilme şansı riskini artırır. Yorgunluğu önlemek için poposu sandalyede sıkıca oturmuş olmalı ve ayakları düzgün bir ayak dinlendiricisi üzerinde olmalıdır.

Oral motor aktiviteleri önce kuru bir havlu kullanarak ve daha sonra ıslak havluya ilerleyerek başlamalıdır. Eğer havluya karşı koyarsa eller kullanılabilir. Yüz kaslarını kulaklardan ağıza doğru ve sonra gözlerden ağıza doğru burnun kenarını takip ederek okşayın. Sonra üst dudağın üzerinde ortadan sağ tarafa doğru okşayın ve diğere taraf için aynı hareketi tekrar edin. Dişleri ve diş etlerini, ağız ortasından geriye ve sonra tekrar ortaya dairesel hareketler ile uyarın.

Etkili olarak yutmak için yiyecek bir topak (küme)halinde getirilmelidir. İnce (az yoğun) sıvıları yutmak katı ya da yoğunlaştırılmış sıvıları yutmaktan daha zordur. Ayrıca çiğ havuçları da yutmak zordur çünkü parçalar ağız içinde dağılır ve yutmak için kümelenmezler. Böylece bir "dokunma" şeyi gibi görünen bir şey aslında bir "yutma" şeyi olabilir.

Amanda 6 yaşındayken yutma ile ilgili sorunlar yaşamaya başladı. Ağırlığı 24 pound'a düştü. Bir yutma araştırmasından sonra bize onun aspirasyon riskinin yüksek olduğunu söylediler ve böylece bir besleme tüpü kullanmamızı önerdiler. Önce, tüple beslenmeye tölere edip etmeyeceğini görmek için bir ay süre ile nasogastrik tüpü denedik. Buna tolerasyon gösterdi ve iki hafta sonra ona kalıcı bir gastronomy butonu yerleştirdik.

Plastik bir su şişesine bir akvaryum tüpü iştiriyorum (kısa, açılabilir bir fişkırtıcısı olan termos). Şişe, Dani'nin tekerlekli sandalyesindeki kemerin üzerindeki çantada durabiliyor ve o kimseden yardım almadan bile uzun tüpü kullanarak şişeden içebiliyor.

Güzellik malzemeleri satan bir mağazaya gittik ve saç boyası ve perma uygulamalarında kullanılan sivri uçlu, çok esnek ve "sıklmaya hassas" bir şişe aldık. Şişenin en dibinden ucundan birkaç inç yukarıya kadar gelen

rahat uzunlukta bir balık tüpü kestik. Tüpün sıkıca yerleşmesi için şişesinin ucunu kesip açtık ve tüpü yerleştirdik. Bu, sıvıyı yukarı çıkarmak için çok az bir basınç gerektiriyor. Ayrıca şeffaf ki buda ancak rahatça yutabileceği kadar yeterli sıvının ağzına gitmesini ya da onu emdirmek için bize kolaylık sağlıyor.

Crystal bir spor şişesi kullanıyor. Bu, çok sıkı bir şişe olmalı. Başlangıçta "suları" akıtmak için biraz sıkmamız gerekiyordu. Yuttuğu zamanlarda ağzını pipetin üzerine kapattığı için bir sifon otomatik olarak çalışmaya başlıyor. Bunu kavradı ve işlem "kötü" olduğu günler hariç, onun tarafından kolayca başlatılabiliyor. Böyle günlerde bazen onu başlatmak için yardım etmemiz gerekiyor. Spor şişesi neredeyse hiç dökülüyor ve her yaşa uygun olanı var. O, buna uzanıyor.

Biz içinde bir pipet olan sıkılabilir plastik bardak kullanıyoruz. O içtikçe biz yavaşça biraz sıvıyı yukarı sıkıyoruz ki sıvı yukarı çıkabilsin ve o özgürce içebilsin ama onu çıkarmak için emmesi gerekli. Sonra biz o bunu kavrayana ve kendi başına emene kadar, derece derece daha az sıvı sıkıyoruz.

Biz tek yönlü bir vanası olan Pat Saunders içme pipeti kullanıyoruz. Dudakları pipetten ayırdıktan sonra neredeyse dolu kalıyor. Ayrıca pipetin yanında küçük bardakların ya da fincanların kenarına iliştiirmek için bir ataç var. Ataç pipetin bardaktan düşmesini önüyor. Vanadan sadece şeffaf sıvılar geçebiliyor.

Sıvıları yoğunlaştırmak için kullanılacak ticari ürünlerden bazıları nelerdir?

No More Lumps her amaç için kullanılan bir yoğunlaştırıcı. Daha önceden karıştırmak gerekmiyor ve yiyeceklere (sıcak ya da soğuk) doğrudan karıştırılabiliyor. Kullanıldığı zaman ne tadı nede ayırt edilebilir bir yüzeyi var. Dağıtımı The Dial Corp tarafından yapılıyor, adres The Dial Corp, Food Division, Phoenix, AZ 85077. Sorular ve yorumlar için telefon numarası # 1-800-528-0849. 6 ons'luk bir kap yaklaşık 2 USD fiyatına satılıyor.

Thicken Up'ı 9356 Pleasant, Tinley Park, Illinois 60477 adresinde bulunan TAD Enterprises'tan temin edebilirsiniz, telefon numarası 1-800-438-6153. 8 ons'luk bir kutu 3.50 USD; tekli paketler 24 sent ya da 75 tanesi 18 USD. Ben bir karton alıyorum böylece sadece 4-5 ayda bir posta/gönderme parası ödüyorum.

Onun yutmasını nasıl ölçebiliriz?

Oral-pharyngeal (yutma) **fonksiyonunun görevini yapamadığından** şüpheleniyorsanız, yutma esnasında bir video floroskopik çalışma yapılabilir. Küçük sorunlar ile diyeti yutması daha kolay yiyecekler dâhil edilecek şekilde değiştirilerek baş edilebilir. Eğer ciddi yutma problemleri varsa, aspirasyon veya zattürre sorunlarını önlemek ve uzun ve zorlu süren yiyecek yeme işlemini azaltmak için çoğunlukla bir gastronomi butonu önerilir.

Onun en sevdiği kahvaltı gevreğine karıştırılmış olan baryum'un tadını çok sevmemesine rağmen Clare'in video floroskopi ile bir sorunu olmadı. Clare'nin yemek yeme ve içme konusunda yaşadığı birçok problemi izah etme açısından video floroskopi çok yardımcı oldu. Örneğin yutmasındaki gecikmenin aspirasyonu önlemek için edildiği "dil kapama" huyundan kaynaklandığını videoyu seyredene kadar bilmiyorduk.

Gastroesophageal geri dönüş (GER)'e ne sebep olur?

Bir yemekten sonra midedeki yiyecek ve asit yemek borusuna geri çıkar. GER, normal olarak midedeki yiyecek ve asidin yemek borusuna çıkmasını önleyen yemek borusunun alt kısmındaki kaslı bölüm görevini yapamadığında oluşur. Kusmaya ya da **esophagitis** adı verilen yemek borusunu iltihabına ve **aspirasyon** adı verilen yiyecek ya da sıvının akciğerlere çekilmesine sebep olabilir.

GER'in belirtileri nelerdir?

Gastroesophageal gerid dönüş sık görülür ve çoğu insanda sağlığı engellemez. Kilo kaybı olduğu zaman, yemeklerden sonra sinirli/rahatsız olunduğunda, yemekten sonra kusmada ya da devam eden üst havayolu kan toplanması olduğunda GER'den şüphelenilir. Kalp yanması geri dönüşün belirli bir belirtisi olup daha fazla teşhis çalışması olmadan muhafazakâr tedaviye başlanabilir. Ancak kalp yanması gözle görülebilir bir şey değildir bu yüzden RS'li kızlarda bunu ayırt etmek zordur. Diğer erken belirtiler içine öğün zamanları sıkça artan öksürükler ve artan yutma dâhildir. Midenin içindekiler gırtlığa ya da buruna kadar geri gidebilir (kusturma) ve bunlar öksürüğe, boğulmaya ve soluk alma güçlüğüne sebep olur. Bütün gece kusturulabilir ve siz sadece gece öksürmesi ve hırıltıyı fark edebilirsiniz. Delili onun yastığında sıvı ya da kan varlığıyla bulabilirsiniz. Kusturma ile gelen aspirasyonun yol açtığı sürekli birbirini takip eden akciğer enfeksiyonları geçirebilir.

Heather münferit kuvvetli geçirme nöbetleri, "kuru soluğanlar" ve görünürde bir sebep olmadan öğürmeye başladı. İştahı yemek yeme ya da içmeyi kesin olarak reddetmeye kadar düştü.

Lauren'de tipik gerileme olmadı ama çığlık atma ve uyumama daha fazla katı yiyecek yediği zaman başladı. Sonraki birkaç yıl boyunca saatlerce ağladı, çok az uyudu (gündüzleri phenobarbital almış şekilde ağır uykusu hariç), kan kustu, yemek borusuna geri giden ve orada kalıp mayalandığı için mayamsı kokan bir takım şeyler kustu. Çocuk doktorum, "bu ilginç" ve "o nörolojik olarak sinirli" derdi. En sonunda onu başka bir çocuk doktoru gördü ve ipuçlarını birleştirdi ve onu asit düşüren bir MUCİZE olan Reglan'a başlattı. Uyuma iyileşti, haykırma çoğu zaman neredeyse tamamen durdu. Reglan'ı denediğimiz bir ay sırasında günlüğüm o kadar kötüydü ki doktor okuyamıyordu bile. Bu kızım 5-6 yaşına gelen kadar gerçekleşmedi. Keşke "bu sadece."lerin önüne daha erken geçmiş olsaydık.

GER'i en aza indirmek için ne yapabiliriz?

Belirtiler, yemeklerden sonra uzanmak ya da öne eğilmek, dar kıyafetler giymek, bağırsak hareketleri için kasılmak, yanlış zamanda yanlış yiyecekleri yemek ya da yemek yedikten hemen sonra fizik tedavi gibi egzersizler tarafından provoke edilip, kötüleştirilebilir. Bazı ilaçlar GER'i daha kötü yapabilir.

GER için nasıl test edilebilir?

Gastrik asit geri dönüşü belirli testler kullanılarak teşhis edilebilir. Bir baryum yutma çalışması yeterli değildir. Doktor üst gastroentestinal seriler (UGI) isteyebilir. Ona baryum karıştırılmış bir yiyecek ya da içecek verilir ve birbirini izleyen bir seri x ışını sindirme yolunu takip eder. Eğer seriler GER'i göstermediyse ama hala bundan şüphe ediliyorsa GER için en kesin test olan bir gecede yapılan pH sondaj testi yaptırmak çok önemlidir. Bu testte esophageal (yemek borusu) sfinkter (büzgen) kasın yanına tel bir sondaj yerleştirilir. O normal aktivitelerini yaparken asit geri dönüşü ölçülür. Doktor ayrıca yemek borusuna bir kamera ile bakmak için endoskopi yapmaya karar verebilir. Biyopsiler, bir iltihabın varlığını konfirme etmek için alınır. Eğer iltihap bulunursa doktor geri dönüşümün sebebinin midenin geciken boşalması olup olmadığını anlamak için gastrik boşlatma skan'ı isteyebilir. Manometre gastroesophageal büzgen kasının çalışıp çalışmadığını anlamak için yapılan bir testtir ama bu test RS'li kızlar için pratik değildir.

Stacie'nin biyopsisi şiddetli asophagitis ve geri dönüşüm gösterdi. Yakın zamanda artan, kahvaltıdan sonra ve gece boyunca periyodik olarak ağlaması dışında belirti göstermedi. Çocukları ortada belli bir sebep yokken ağlayan herkes onu geri dönüşüm için bir kontrol ettirsin ve bilin ki UGI serileri vakaların sadece %50'sinde geri dönüşümü konfirme etmektedir, bu yüzden çok sonuç bildirici değildirler. Eğer çocuğunuzda geri

dönüşüm belirtileri varsa UGI serileri negatif çıksa bile endoskopi yaptırın. Endoskopi muayenesinin biyopsi ile sadece %30 bağlantısı vardır, bu yüzden en son sonuç biyopsidedir. Stacie'nin iç organlarının fotoğrafları çıplak göze normal görünüyordu ama biyopsi şiddetli sorunları olduğunu doğruladı.

GER ne kadar ciddidir?

GER çok can yakıcı olabilir. Bu problemi olan bazı yetişkinler bunu kalp krizi ile karıştırırlar. Geri dönüşün en ciddi neticesi akciğerlere yiyecek girmesi ve bunun aspirasyon zaatürresi ya da akciğer apsesi ile sonuçlanmasıdır. Büyük bir ızdırap ve rahatsızlığa yol açmasına ilave olarak geri dönüş, solumanın kesilmesi ya da diğer soluma problemlerine, kilo kaybına ve esophagitis'e yol açabilir.

GER nasıl tedavi edilir?

Başlangıç tedavisi, baharatlı, asitli ve yağlı yiyecekler ile birlikte kahve, çay, kola, alkol, nane ve çikolatayı yasaklayan bir anti-geri dönüşüm diyetini içerir. Bir oturuşta yenen yemek miktarı kısıtlandırılmalıdır. Kilo, normal sınırlar içerisinde tutulmalıdır. Uyumak ve dinlenmek için yatağın başını 6 inch yükseltmek çok önemlidir. Yatağın ayakları altına bloklar koymak ya da şiltenin altına bir yükselti koymak yastıkları artırmaktan daha faydalıdır. Aslında yastıkları kullanmak bazı kişiler için semptomları daha da kötüleştirebilir. Sakız çiğnemek ya da şeker emmek semptomları rahatlatılabilir çünkü bol bol tükürük salgılamak tahriş olmuş bir yemek borusunu yatıştırabilir. Yutma ve boğulma (boğaza kaçma) problemlerini azaltmak için besleme solüsyonları ticari yoğunlaştırıcılar ile yoğunlaştırılabilir.

Heather baharatlı yiyeceklerinden vazgeçme konusunda mutlu değil. İtalyan yemeklerine bayılıyor! (Onu sigara ve margaritalardan vazgeçirmek zor değildi!) Yemekleri takiben en az 20 dakika boyunca Heather'ı tekerlekli sandalyesinde dik oturur vaziyette tutuyoruz. Eğer tekerlekli sandalyesinden kalkması gerekiyorsa başının dik durmasını koruyoruz. Daha kolay pozisyon vermek için bir elektrikli hastane yatağında uyuyor. Heather ne sakız çiğneyebiliyor ne de şeker emebiliyor ama semptomlarının olduğu dönemde onun ağzının akmasında bir artış fark ettim. Bu durumu yutma isteksizliği ile ilişkilendirmiştım ama aslında vücudu bunu yapmakla kendi kendini yatıştırmaya çalışıyor olabilirdi.

Hangi ilaçlar kullanılır?

Maalox ya da Mylanta gibi antasit (anti asit) ilaçları faydalı olabilir. **Doktor tavsiyesi olmadan antasit kullanımına başlamayın**, çünkü antasitler diğer ilaçların emilmesini engelleyebilir ve bazı ilaçlarla birlikte kullanılmalarından tamamen kaçınmak gereklidir. Eğer belirtiler sürerse ilaç tedavisine başlanır. İlaç tedavisinin hedefi ya büzgü kasının basıncını değiştirmek ya da gastrik asit üretimini azaltmaktır. Farklı ilaçlar farklı büzgü kaslarına etki eder. Bazı vakalarda esophageal büzgü kası basıncını artırmak ama pyloric (mide kapısı olabilir ?) büzgü basıncını azaltmak istenir.

Asit bloke eden ilaçlar arasında ranitidine (Zantac) ya da famotidine (Pepcid) gibi ilaçlar sayılabilir. Lansoprazole (Prevasid) veya omeprazole (Prilosec) semptomlar şiddetli olduğu zaman kullanılır.

Heather'ın geri dönüş sorunu, gastrik asidi tutan Zantac ve gastrik boşalmayı hızlandıran Reglan kombine edilerek rahatça kontrol altına alındı. Ancak ilaçlar onun kabızlık ile yaşadığı sorunu artırdı.

Megan'ın geri dönüş sorunu için ben papaya tabletleri kullanıyorum. Bunları kullanmaya başladığımızdan beri neredeyse hiç geri dönüş sorunu yaşamadı ve şimdi bunlara sadece arada sırada ihtiyacı oluyor.

RS'li kızlarda kullanılmaması gereken ilaçlar var mı?

Esophageal ve gastrik kendiliğinden hareketi artırmak için bazen Propulsid (cissipride) yazılır. **Ancak bu ilacın RS'li kızlarda kullanılmaması gerekir**, çünkü bu RS' de sık sık görülen kalp dalgası anormalliklerini (süregelen Q-T sendromu) artırır.

GER tedavisinin amacı nedir?

Çoğu vakalarda amaç komplikasyonlara dikkat ederken bir yandan da tıbbi tedavi ile semptom rahatlatması sağlamaktır. Esophagitis'e ilave olarak komplikasyonlara ülser ve yemek borusunda kanal daralmaları, aspirasyon zaatürresi ve diğer kronik akciğer hastalıkları, gastroentestinal kanama ve kuvvet bularak büyümemeye dâhildir. Eğer semptomlar sürerse ve komplikasyonlar baş gösterirse ameliyat gerekebilir.

Ameliyat GER'e nasıl yardım eder?

Yemek borusundan mideye açılan yer küçültülüp böylece geri dönüşü önleyen fundoplikasyon adı verilen bir cerrahi müdahale yapılabilir. Fundoplikasyon GER'i tedavi etmek amacı ile yapıldığı zaman ağızdan yemek almayı engellemez.

Lauren hayatı boyunca o kadar şiddetli geri dönüş sorunu yaşadı ki şimdi onun yemek borusunda noktalar halinde Barret's Esophagus adı verilen kalıcı hücre değişiklikleri var. Fundoplikasyon'un gerçekten büyük yardımı oldu ama bazı hasarlar hali hazırda olmuştu. Beş yaşından itibaren ona asit bloke ediciler ve Reglan veriyorduk ama son birkaç yılda bunlar yeterli olmadı.

Benim kızım hiç bir şekilde sıvı içmiyor. Her gün ne kadar içmesi gerekiyor?

Su hayat için esastır. RS'li kız sıvıları emme ve yutmada zorluk yaşayabilir ki bu da onu dehidrasyon (su yetersizliği) ve kabızlık riskine sokar. Ağızının akması sıvı kaybına ilave yapabilir. Aşağıdaki sıvı gereklilikleri yardımcı olabilir:

Yıl olarak Yaş	Pound olarak Ağırlık	Fincan olarak Sıvı
1-3	29	6 3/4
4-6	44	8 3/4
7-10	62	10
11-14	101	10 1/2

Sıvı yeterliliklerini karşılamak gerçek bir meydan okuma olabilir. Yaratıcı ve ısrarcı olmanız gerekecektir. İşte bir kaç yardımcı ipucu:

- Sıvı alımını gün boyunca eşit dağıtın
- Okulundan günlük olarak en az miktarda sıvı vermesini isteyin
- İçmeyi kolaylaştırmak için sıvıları yoğunlaştırın (püre edilmiş meyve, hazır yulaf gevreği, işlenmemiş kepek, suyu çıkarılmış bebek mamaları ile)
- Oda ısısında sıvı olarak sayılan çeşitli yiyecekler kullanın (popsicle, dondurma, jöle)
- Slushie (ezilmiş buzlu dondurma) ve diğer "buzlu" içecekler iyi bir sıvı kaynağıdır.
- Onun diyetine bol bol sebze ve meyve dâhil edin. Tüm katı yiyecekler arasında en çok miktar suyu onlar içerir.
- Yatak odasına bir nemlendirici koyarak veya dışarısı çok sıcak olduğu zaman onu içeride tutarak doğal

- olarak su kaybını azaltın.
- Yüksek tatlandırıcılar için meyve sularından uzak durun çünkü aslında bunlar onun sıvılara olan ihtiyacını artırabilirler.

Rebecca için bir şeyler içmek zor bir işti. Bardağı tutamıyordu ve dudaklarını kapamakta zorluk yaşıyordu. Bizim tekniğimiz alt çenesine biraz destek vermek ve dökülen damlaları yakalamak için çenesinin altına bir bez tutmak. Ne kadar yukarıya kaldırabileceğimizi görebilmemiz için eğimli ya da ucu kesilmiş bardaklar kullanıyoruz.

Jocelyn'e pipet kullanmayı ona meyve suyu kartonları vererek öğrettik. Bunu nazikçe sıkabilir ve sıvıyı küçük pipetten yukarı çıkmaya zorlayabilirsiniz. Bir kere başlattıktan sonra sadece ağızındaki meyve suyunu yutarak neredeyse emme hareketine devam edebilirsiniz. Bu biraz tulumbayı batırıp sonra kendi kendine su akıtmasına benziyor. Bir kere başladığında bu otomatik bir harekete çok benziyor ve ne yapıyor olduğu konusunda fazla düşünmesine gerek kalmıyor. Eğer devam etmek için yardıma ihtiyacı olursa sadece kutuyu tekrar sıkıyorum. Şimdi Jocelyn uzunluğu ne olursa olsun başlaması için yardım gerekmeden her pipetten içebiliyor.

Sıvı eksikliği yaşadığını nasıl anlarız?

Eğer bol sıvı aldığından emin değilseniz aşağıdaki belirtilere bakın:

- Azalan sidik miktarı (alt bezlerinin sayısını ve ıslaklığını kontrol edin)
- Kuru dudaklar
- Çökmüş gözler, göz çevresinde koyu halkalar
- Kuru cilt (derinin geri gelip gelmeyeceğini görmek için üzerine bastırın)
- Ekstra susama
- Baş ağrısı, yorgunluk, baş dönmesi
- Kilo kaybı

Sıvı eksikliği belirtileri gösteriyorsa ne yapmalıyız?

Derhal doktorunu arayın. Sıvı eksikliği tehlikeli olabilir.

Gastronomi (G-butonu) ne zaman yerleştirilir?

Eğer yeterli besin alacak kadar iyi ememiyor, yutamıyor ya da çiğneyemiyorsa veya tekrar eden aspirasyon zatürree nöbetleri oluyorsa, yemekten sonra yiyecekler midesinden yukarı çıkıyorsa ve akciğerlere kusmaya yol açıyorsa bir gastronomi düşünülmelidir.

Jenny birkaç yıl boyunca tekrar eden zatürree ve bronşit geçirdi. Yaklaşık her altı ayda bir antibiyotik alıyor ve hastaneye birçok ziyarette bulunuyorduk. Yaklaşık iki yıl önce şiddetli zatürree yüzünden neredeyse ölüyordu. Bu, bu durumun sebeplerini anlamak için bize ana bir itici güç oldu. Yutma araştırmaları gösterdi ki Jenny sıvılardan katılara her şeyi aspire ediyordu (soluyordu). Doktorlar bir gastronomi butonu önerdiler. Jenny'nin yutmasının floroskopik videosunu görüp bunu normal yutma ile karşılaştırınca, Jenny'nin gastronomik buton olmadan kuvvetle büyüyeme devam edemeyeceğine ikna olduk. Doktorların hepsi onu ağızdan beslemeye devam edersek onun hayatta kalamayacağını söylediler. Jenny'nin kilo problemi yoktu, sadece aspirasyon sorunu vardı. Hastalığı iyileştikten sonra onu, butonu yerleştirmek için hastaneye götürdük.

Bizim kızımız kolayca kusuyordu ve geçekten kusmadığı zamanlarda bile büyük miktarda geri dönüşü vardı ki bu da yemek borusunda ülserlere neden olmuştu. Son birkaç yıla kadar geri dönüşümü Zantac ve Reglan ile epeyce kontrol altına alınmıştı. Geri dönüş sorunu için yakın zamanda bir fundoplikasyon yaptırıldı ve gastronomi butonu yerleştirdik ve yemek borusu tamamen iyileşti. Halen ağızdan yiyor ama bunu G-butuno beslemeleriyle destekliyoruz. Onun tek sorunu fundoplikasyon yüzünden midesi küçüldü ve fazla yiyemiyor ve ona yeteri kadar enerji vermek zor.

Shelby ona verdiğimiz her sıvıyı sürekli ağzından çevreye saçıyor ve bunun sonucu uyuşuk ve zayıftı. Ayrıca o hiç bir zaman çiğnemiyordu ve bir hesap ettim ki biz sadece ona biraz besleyici vermek için günde yaklaşık 5-6 saat harcıyorduk. Hem çocuk hem de bakan kişi için büyük bir hayal kırıklığı. Ayrıca aspire etmeye de başlamıştı. En sonunda ilaçlarının hepsini alıp almadığını gerçekten bilemez olduk çünkü her zaman yarısı çenesinden aşağıya yuvarlanıyor gibiydi ya da bir sincap gibi onu yanaklarının içinde bir yere cepler ve bu daha sonra dışarı çıkardı. Shelby gastronomi butonuna 15 aydır sahip ve bu geçekten onun hayatını kurtardı. İlaçlar artık bir sorun değil ve o uyurken bile verilebiliyor. Şimdi 50 pound geliyor. Bu bizim için en iyi karardı ve Shelby'de aynı fikirde çünkü artık yemek için çabalama ile ilgilenmesi gerekmiyor. Bu üzücü ama şimdiki durumu gastronomi butonu öncesi duruma tercih ediyorum.

Gastronomi butonu nasıl çalışır?

Ameliyat ile karın ve mide duvarlarında küçük bir delik açılır ve küçük bir esnek, plastik alet (buton) bu delikten mideye yerleştirilir. Bu küçük bir ameliyattır ama genellikle anestezi gerektirir. Buton aracılığıyla, çocuk ya blenderden geçilmiş besinler ya da ticari olarak hazırlanmış mamalarla beslenir. O hastaneden çıkmadan önce size tüpe nasıl bakacağınız öğretilecektir. Tek yönlü bir vana midedekilerin midenin dışına sızmasını önler. Beslemeler için fiş çekilir ve tüp yerleştirilir. Mideye tüple besleme yapmak için delik açmanın diğer bir prosedürüne **percutaneus endoskopik gastronomi tüpü veya PEG** adı verilir. Bu prosedür genel anestezi gerektirmeyebilir ve genellikle lokal anestezi ve damardan verilen yatıştırıcı ile yapılabilir. Eğer asiprasyon riski varsa aynı zamanda **fundoplikasyon** da yapılabilir. Cerrah yemek borusundan mideye açılan deliği küçülterek regurgitasyon (kusma) ve geri dönüşü önler.

Böyle kesin(zorlu) bir adımı nasıl atabiliriz?

Alternatif besleme yöntemleri fikri çoğunlukla ebeveynlere için üzücü gelir. "Doğal gelmeyen" bir yöntem için geleneksel besleme yöntemlerini bir kenara bırakmak zordur. Bazı ebeveynler başarısız olduklarını hissederler veya buna onun kaybettiği bir yeti daha olarak bakarlar. Bütün bunlar normal reaksiyonlardır. Ancak değişiklik ile baş etmenin en iyi yolu bilgi ve enformasyondur. Büyük bir teselli var ki buda sonrasında aileler bu kararı verdikleri için memnundurlar. En sık tekrar edilen yorum "Keşke bunu daha erken yapsaydık" olur. Çocuk ihtiyacı olan besini alır ve daha atik, daha sağlıklı ve daha rahattır. Artık ilacın ne kadarının yutulduğu konusunda tahminlerde bulunmak yoktur. Yeterli sıvıları sağlamak kolaydır. Listenin en üstüne koyulacak şey ebeveynlerin her gün ona yemek yedirmeye çabalayarak saatler harcamalarının gerekmediğidir.

Nasıl bir mama kullanılır?

Özellikle çocuklar için tasarlanmış besinleri tamam olan ticari hazırlanmış mamalar ve bunun yerine evde yapılan mamalarda kabul edilebilir. Ancak çocuğunuzun yeterli enerji, protein, vitaminler ve mineralleri aldığından emin olmak için blenderden geçirilmiş mamanın içine konacaklar hakkında doktorunuzdan ve diyetisyeninizden yardım istemelisiniz. Ticari olarak hazırlanmış mama alıyorsa destekleyici vitaminlere ihtiyaç yoktur.

Beslemeler ne sıklıkta yapılır?

Mamalar ya devamlı akıtılarak ya da arada sırada normalden büyük topaklar halinde veya bu iki tekniğin birleşimi olarak verilebilir. Devamlı akıtmalar, adında anlaşılacağı gibi 10-12 saatlik bir dönem ya da daha fazla süre boyunca devamlı bir akıtma halinde verilir. Toplam mama miktarı ve uygulama oranı çocuğunuzun enerji ihtiyacı ve katlanma seviyesine göre değişir. Bu tekniklerin bir kombinasyonu beslemede daha büyük bir esnekliğe izin verir ve ailenin günlük işlerine göre ayarlanabilir.

Ne gibi sorunlar bekleyebiliriz?

Eğer mama çok süratli verilirse mide bulantısı, kusma, şişme, karın bölgesi krampları ve ishal oluşabilir. Kabızlıkla karşılaşılabilir ama bu mamanın bir sonucu olarak değil artan hacim yüzündendir. Bu duruma, ilave su, lifli mama ya da Milk of Magnesia, laktuloz ya da Senakot karışımı gibi bir bağırsak uyarıcısı verilerek çare bulunabilir. Buton ile ilişkilendirilen sorunlara gastronomi butonu etrafında doku birikmesi veya tane tane olması (granülleşmesi), tıkanmış bir tüp ve buton etrafında sızıntı dâhildir. Bu problemlerin çaresi kolayca bulunur. Çok nadir olarak iltihap veya alerjik bir tepki oluşur ve butonun çıkarılmasını gerektirebilir.

Mamanın fiyatı ne kadardır?

Tüple beslemenin maliyeti kullanılan mama miktarına bağlı olarak değişir. maliyetin içine mama, şırıngalar, torbalar da dâhildir, eğer süt devamlı tüple akıtılarak ve pompa ile veriliyorsa. Birçok sigorta şirketi ya da Medicaid bu malzemelerin hepsinin ya da bir bölümün maliyetini karşılayacaktır. Doktorunuzun muayenehanesi ile kontrol edin. Bazen sigorta şirketine bu maliyetleri ödetmek için bunlara ihtiyaç duyduğunuza dair bir yazı yardımcı olabilir.

İlave olarak oral ya da gastronomi butonu beslemelerinin sonuçları nelerdir?

İlave olarak oral ya da gastronomi butonu beslemelerinin sonuçları olumludur. Yeterli miktarda mama ile desteklenen kızlar kilo almış ve boyları uzamıştır. Ayrıca ebeveynler ve öğretmenler dikkat süresinde, bakışlarda, genel durumda ve dayanıklılık (tahammül kuvveti)'da ilerleme bildirmişlerdir.

Shelby epey iyi yutabiliyor ama hiçbir zaman çiğneyemedi. 6 yaşındayken 3 tam yıl boyunca 30 pound'da takılı kaldı ve acı verecek kadar zayıftı. Ayrıca çok halsizleşmeye başladığını da fark ettik. Sonuçta ona gerçekten yedirmeye çalıştığımız enerjiden fazlasını yemek yemeye verdiği çabaya harcadığı ve bunun her öğünde enerji alımı açığına yol açtığı anlaşıldı! Ben her gün beş saatimi sadece ona besin yedirmekle harcıyordum. Bu HER İKİMİZ içinde zahmetli ve hayal kırıklığı ile dolu oluyordu. Onun ağzından yere yuvarlanan yiyeceklerden sadece köpek keyif alıyordu. Böylece o G-butonu için mükemmel bir aday haline geldi. Şimdi Shelby'nin bütün ilaçlarını aldığı biliyoruz. Önceden, ona ağız yolu ile veriyorken, bir kısmını dışarı tükürür ya da yanağından aşağı akar veya hapşırırdı. Şimdi beni bir besleme için hazırlanırken gördüğünde onun da ağzı kulaklarına varıyor.

Halen ağızdan yemek yiyebilir mi?

Eğer akciğerlere yiyecek gitmesi aspirasyonu riskine yol açan zayıf oral motor görevini yapamaması yok ise gastronomi butonlu çocuklar ağızdan yemek yemeye devam edebilirler. Şu zamanda gastronomi butonu beslemelerinin ne kadar süre ile gerekli olabileceğini önceden bilememekteyiz. Ne buton ne delik kalıcı değildir ama bir yara izi kalacaktır. Eğer buton beslemek için kullanılmıyorsa bile, çoğunlukla hava yutma ve şişme endişesi olduğu durumlarda mideden havayı "boşaltmak" için kullanılır.

RS'li kızlar G-butonu yerleştirilmesine nasıl tepki gösterir?

G-butonu yerleştirildikten sonra bir alışma dönemi olduğunu keşfettik. Jenn'in ameliyattan sonra bir kaç ay süre ile aralıklı olarak kusma nöbetleri oldu. Fakat bir kere uygun bir program yaptıktan ve onun vücudu alıştıktan ve biz onu besledikten hemen sonra kıpırdatmamayı ve bir beslemeden sonra onun öne doğru hareket etmesine izin vermemeyi öğrendikten sonra kusma kesildi. Başlangıçta Jenn'in beslenme ihtiyaçlarına göre ayarlanmış ama onu fazla yüklemeyen su beslenmelerine de zaman veren ona özel bir besleme programı bulmak güç bir iş oldu. Ama bir kere ayarlandıktan sonra, düzenli işliyor ve eğer zamanlamanın dışına çıkarsak kolayca uyarlanabiliyor. Zamanlanmış beslemelerle, su vermeye, tualete gitmeye ve ilaç vermeye saate göre yaşıyoruz!

Michelle 10 yaşında ve yaklaşık üç yıl önce G-butonu yerleştirildi. Michelle'in G-butonu yerleştirilmeden önce her öğün için 30'dan 90 dakikaya kadar vakit harcıyorduk. Yiyeceklerin püre haline getirilmesi gerekiyordu ve durum öyle bir hal almıştı ki Michelle ona sıcak ya da tuzlu bir yiyecek verilir verilmez kusuyordu. Ezilmiş jöle ya da yoğurt gibi bir tatlıyla başladığımız zaman kusuyordu. Size kendi şahsi tecrübeme dayanarak söyleyebilirim ki bu prosedür kızım için yaptığım en iyi şeydi. Yaşam kalitesi her yönüyle ilerledi; daha fazla gücü, dayanıklılığı, atikliği ve göz kontağı var ve her şeyden iyisi o kilo aldı. Bu, her yönden bir gelişmeydi.

Shelby geçen yıl dört kere asriprasyon zatürreesi geçirdi ve size kesinlikle söyleyebilirim ki G-butonu onun gerçekten hayatını kurtardı. Şimdi bütün besinleri G-butonundan alıyor. Ama onu suçlamıyorum. Onun boğulmadan ve öğürmeden birazcık yiyecek yemek için nasıl çabaladığını iyi hatırlıyorum. Yemek zamanı onun için gerçekten berbat bir zamandı çünkü o biliyordu ki sadece bu karnındaki açlığı giderebilecekti ama bunu yapmak her gün saatler almaktaydı.

Yetersiz yutma ve aspirasyon problemleri yüzünden Jenn'i neredeyse kaybediyorduk. Dokuz aylık dönem içinde tekrar eden zatürree nöbetleri ve bir yutma çalışması gösterdi ki Jenn'de aspirasyon riski yüksektir. G-butonu zamanı. Jenn'in butonu 2 yıl önce yerleştirildi. Kendini daha iyi hissediyor, daha atik ve artık yemek zamanlarında öksürmüyor, boğulmuyor ve ağzından tükürük saçmıyor. İştahı tatmin olmuş durumda ve hatta besleme zamanı geldiğinde beklentiyle kıkırdıyor. Ama burada dürüst olacağım. Jenn artık ağzından yiyecek veya içecek almamasına rağmen halen öksürüyor, tükürük saçıyor ve boğuluyor. Yutma yetileri o kadar bozuldu kendi tükürüğü onun düşmanı oldu. Onu sadece sürekli dil dökerek boğazını temizlemek için öksürtmeye ve yutmaya ikna etmeye çalışıyoruz. Bazı günler çok iyi olmuyor ama bunu yapıyoruz.

Kayleigh 3 yıl içerisinde hiç kilo almamıştı. Gastroentolojist bize besleyici ilaveler muhtemelen bir G-butonuna ihtiyaç olduğunu söyledi. Üzülmiştük/sinirlenmiştik. Kızımı şişmanlatabileceğimi düşünmüştüm. Ben bir çiftçi eşiyim ve geri kalan hepimize kilo aldırmaştım. Böylece eve bir sürü şey değiştirmek ve kızıma kilo aldırma için erken geldim. İki yıl boyunca uzmanların ve beslenme uzmanlarının yardımı ile denedik ama Kayleigh sadece daha da kötüleşti. Böylece 18 ay önce kızım G-butonu ameliyatı oldu ve bugün onun bir Mic-key butonu var. 70 pound, 38 pound değil. Büyüme listesinde! Ellerini kullanıyor, daha güçlü, yetilerinde ilerliyor ve daha iyi bir yaşam kalitesi var. Ameliyattan önce, kuvvet alarak büyümede başarısızdı. Bugün nöbetlerden sonra daha iyi kendine geliyor. Halen hoşlandığı yiyecekleri yiyor ama geceleri yemek ilavesini alıyor.

Besleyici değerlerinin artması genel sağlığını nasıl etkileyecek?

Geçen yıl bu zamanlar yaklaşık 29 pound'tu ve açlıktan ölüyor gibi görünüyordu. Şimdi güzel, tombul yanaklı bir 44 pound ve çok daha sağlıklı. Bizim için tek yol G-butonuydu ve bundan bir an bile pişman olmadık. Beni besleme malzemeleriyle gelirken gördüğünde Shelby'nin ağız kulaklarına varıyor. O berbat çabalama

olmadan tatmin olabileceğini biliyor. Şimdi çok daha fazla kuvveti ve enerjisi var. Aslında ilk kez ayakta durmaya çalışıyor. Artık neredeyse hiç şekerleme yapmıyor (uyumuyor). Çok daha fazla "farkında" ve gülüyor da gülüyor. Göz kontağı bir ay öncesinden üç kat daha iyi. Her gün onun ağzını açmaya çalışmak ya da ona bir şeyi, herhangi bir şeyi yutturmaya çalışmak yerine onunla oynayabileceğim ve koyun koyuna oturabileceğimiz ekstra bir dört saatim var. İlaçlarının halıda ya da benim saçımda değil onun vücudunda olduklarını biliyorum ve fazladan bir ödülüm var: yıkanacak daha az çamaşır!

Sonuçlar şaşırtıcıydı. Yakın zamana kadar Jenny'nin hiç hastalığı olmadı, bronşit yok, zatürree yok, soğuk algınlığı bile yok. G-butonu bakım yapmayı bizim ve okuldaki öğretmenleri için çok daha kolay hale getirdi. Kusması büyük oranda azaldı ama halen arada sırada oluyor. Onun tamamen G-butonundan beslediğimiz için onun yemek yemekten aldığı keyfi kaybetmesi yüzünden endişe ediyorduk. Bunun nasıl bir şey olacağını görmek için eşim ve ben konserve sıvı mama diyetine girdik. Tat ve keyif almaktan kaçınmak için bunu olabildiği kadar hızlı yutuyorduk. 48 saat sonra buna alışmıştık. Bunun çok kötü olduğunu düşünmüyorum ve G-butonu ile beslemek, kusmaktan, hasta olmaktan ve her zaman hastanede olmaktan çok daha iyi. Bizim deneyimimize göre G-butonu Jenny'nin hayatında büyük bir ilerleme oldu.

Naomi fundoplikasyon olmadan G-butonu taktı. Halen ara sıra geri dönüş sorunu oluyor. Tüp onda işe yarama şekliinden çok memnunuz. Hiç bir şekilde yutmuyor, bu yüzden çok az seçeneğimiz vardı. Dört buçuk yaşında şimdi neredeyse 40 inç ve 487 pound.

Her zaman zayıf mı olacak?

Eğer agresif beslenme rehabilitasyonu yapılmazsa her zaman zayıf olabilir. Ancak anlayamadığımız sebeplerden az sayıda kız ergenlik yaşlarından sonra çok fazla kilo alıp obez (çok aşırı kilolu) hale geliyorlar.

Ashley 18 yaşında ve 115 lbs ağırlığında. 5 yaş civarındayken tombul bir dönemi oldu. Ama size söylemeliyim ki 10 yaş civarında çok zayıf olduğu bir dönemi oldu. Size mümkün olduğu kadar yağları minimumda tutmanızı önereceğim. Bu ekstra ağırlık sonradan işe yarayabilir ama sadece onu çok fazla şişirmeyin çünkü size kesinlikle söylüyorum ki ileriki zamanlarda ekstra ağırlık zor oluyor. Ashley'nin yaklaşık 15 pound vermesi gerekiyor. Biliyorum bazı ebeveynler buna inanamıyor ama bu gerçek.

Yazar bu bölümün hazırlanmasında kullanılan fikirler ve bilgiler için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Marilyn Rice Asaro, RD; Merry meek, CCC, MS; Kathleen J.Motil, M.D, PhD.

GENETİK

Genetik ve kalıtımsal aynı şey midir?

Hayır. Literatürsel olarak *genetik* kelimesi "genden gelen" anlamına gelir. Bu yüzden genetik bir rahatsızlık hatalı bir gen ile ilgili olandır. *Kalıtımsal* demek bir genin bir jenerasyondan diğerine geçmesi anlamına gelir. Önceki jenerasyondan miras kalmamış bir gene olan yeni bir mutasyon sonucu genetik bozukluk sahibi olmak mümkündür. Ancak mutasyonu olan kişi ürediği zaman hatalı genin geçiş yapma ya da miras kalma olasılığı/şansı vardır.

Genler ve kromozomlar nelerdir?

İnsanlar 23 çiftlik setlerde 46 adet kromozoma sahiptirler. Kromozomlar farklı büyüklük ve şekillerde olurlar ve bir kişinin ne şekilde gelişeceğini "çizim"leri olarak görev yapan genleri barındırırlar. Genlerin hepsi kromozomların içine karışmışlardır öyle ki kanda hemoglobin yapan bir gen saç rengi ya da beyin gelişiminde etkili olan bir genin hemen yanında olabilir. Özel olan yumurtalar ve sperm dışında vücuttaki her gen tüm 46 kromozomu barındırır. Yumurtalar ve sperm her hücrede her kromozomun bir kopyasını alacak şekilde özel bir tip hücre bölünmesinden geçmişlerdir. Bu durum, bunlar bir bebek yapmak için karşılaşmış birleştiklerinde çocuktaki kromozom sayısını artırmalarını sağlar.(23+23=46 sonucunu bulmak istersiniz). Böylece siz her kromozomun bir kopyası bunun sonucunda ebeveynlerinizden her birinden bir gen almış olursunuz. Genler farklı kromozomların içine ayrıldıkları için her yumurta ve spermde kendilerini farklı şekilde ayarlarlar ki tüm çocuklarımız aynı görünmez ama birbirlerini ve sizi andırırlar.

X ve Y kromozomları nelerdir?

Cinsiyeti belirleyen özel bir çift kromozom X ve Y olarak adlandırılırlar. Bir kız sahibi olmak için hem sperm hem de yumurta X kromozomu taşır (böylece kızların iki XX' olur). Bir erkek çocuk için sperm Y ve yumurta X taşır(böylece erkek çocukların XY'leri olur). X kromozomları Y kromozomlarından çok farklıdırlar. Bunlar büyüktür ve binlerce gen barındırırlar. Y kromozomları çok küçüktür ve sadece bir kaç gen taşırırlar. Dişilerin X'teki tüm bu genlerin iki "aktif" kopyasıyla sonuçlanmamaları için (ki bu durum embriyoda şiddetli gelişme etkileri ile sonuçlanır), yumurtanın döllenmesinde kısa süre sonra tuhaf bir şey gerçekleşir. Yumurta yeni hücreler yapmak için bölünmeye başlar. Halen sadece yaklaşık bin adet hücre varken, her hücre X'in bir kopyasını kapatmaya "karar verir". Çoğu vakada bu, bir hücrede Anneden gelen X kapatılır ya da faaliyeti durdurulurken ikinci hücrede Babadan gelen X kapatılır ki buda bu işlemin rastgele yapıyor olduğu anlamına gelir. Hücreler bölündükleri zaman oradaki aynı X'i aktif tutarlar böylece Anneden gelen aktif X taşıyan bir hücre sadece Annenin aktif X'iyle yeni hücreler meydana getirir. Diğer kopyayı açmazlar ya da çalışır hale getirmezler.

Çilli ya da beyaz, turuncu, kahverengi bir kedi gördüğünüz zaman her ebeveyninden farklı bir kürk rengi aldığınızı bilirsiniz. Renklerin karışık şekilleri tüm vücuttaki kromozom kapatmaların rastgele olduğunun bir belirtisidir.

Çoğu dişide şekil esas itibarıyla vücut içerisinde rastgeledir. İşlem gelişmenin çok erken evrelerinde olduğu için bazen bir doku çoğunlukla her seferinde aynı X'i kapatan hücrelerden oluşur ki buna eğrilik denir ve bazen, eğer X kromozomlarından birinde aynı X aktifi içinde hücrelerin normal bölünmesine müdahale eden

mutasyona ya da deęişikliğe uğramış bir gen varsa, dięer X kromozomunun her hücrede her zaman aktif olduğunu görürüz. Kadınlarının %10'ununda rastgele olmayan kapatma vardır (X'in aynı kopyasını aktif tutma). Bu yüzden bu hayatta kalma ve hücre bölünmesini sadece şansa kalmış şekilde etkileyen bir mutasyon olmadan da olabilir.

Dominant ve resesif ne anlama gelir?

X ve Y kromozomlarına seks kromozomları denir. Tüm dięer kromozomlara **otosomal** denir. **Dominant**'ın anlamı, eęer genin iki kopyasından birinde mutasyon varsa, semptomlar(belirtiler) olacak demektir. **Resesif** hastalıklar için semptomlar olmadan önce ilişkili genin her iki kopyasında da mutasyon olması gerekir. Bu yüzden dominant hastalıklarda eęer bir ebeveyn mutasyonu taşıyorsa genellikle bunu görebiliriz çünkü aynı çocuk gibi ebeveyn'in de gelişmesini etkiler. Resesif hastalıklarda ebeveynler sessiz taşıyıcılarıdır çünkü semptomlar olmadan devam etmek için sadece bir gen kopyasının normal olması yeterlidir. X kromozomu yüzünde olan bozukluklarda durum biraz daha karmaşık olur. Dominant ve resesif, geninde (X'in bir kopyasında)mutasyon taşıyan kadının semptomları olup (dominant) olmaması (resesif) ile belirlenir. Bu ikisinde bir anahtar özellik şudur ki X-baęlantılı resesif bozukluklar dişilerden çok erkeklere doğru gitmeye meyilli iken, X-baęlantılı dominant bozukluklar kızlarda daha sık görülür.

"Şanslı" ve "şanssız" X-kapatılması nedir?

Bunlar X-kromozomundaki genleri de mutasyon taşıyan dişilerdeki X-kromozomu kapatılması şekillerini tanımlamak için kullanılan terimlerdir. Eęer bir kadın X-baęlantılı resesif mutasyon taşıyorsa genellikle onda hastalığın semptomları yoktur. Bunun istisnası eęer kadın vücudundaki çoęu hücrede normal kopyayı kapatmış olduęu durumlarda görülür, yani "**şanssız kapatma**". Bunun tam aksi olay "**şanslı kapatma**"dır ve genellikle taşıyıcının semptomları olması beklenirken bunların olmadığı X-baęlantılı dominant bozukluklarda görülür. Şansı kapatma vakasında tesadüfi olarak mutasyonu taşıyan X-kromozomunu kapatmışlar ve normal olan kopyayı görevini yapması için bırakmışlardır.

Yani, Rett sendromu genetik bir bozukluk olarak mı görülüyor?

RS'nin genetik bir bozukluk olup olmadığı hakkında uzun süren bir tartışma vardı. RS'nin sebebi hakkında ilk teoriler, virutik enfeksiyonlar ve aşı sonrası yaralanmalar olarak düşünülüyordu. Birden fazla Rett sendromu olan ender aileler RS'nin bir genetik bozukluęu temsil ettięi hakkındaki şü anki yargıya yol açtı. %99 seferde, buna sebep olan gende oluşan yeni bir mutasyonun sebep olduęu X-baęlantılı dominant bir bozukluk olduęu hissedilmektedir. Bunun anlamı ebeveyndeki tüm hücrelerde genin normal olduęu ancak bu çocuęu yapan yumurta ve spermde o belirli hücredeki gen kopyalanırken bir hata yapılmış olduęudur. Mutasyonların spermde yumurtadan daha sıklıkla vuku bulduęunu biliyoruz, muhtemelen bunun sebebi erkekleri yapmak için çok daha fazla hücre bölünmesi olduęu ve bundan dolayı daha fazla hata ihtimali olduęudur. Dişiler doğdukları zaman ilerde sahip olacakları tüm yumurtalar zaten onlardadır. Böylece RS genindeki mutasyon spermde daha sık oluşuyorsa ve gen X kromozomundaysa erkek çocuklardan çok daha fazla kız çocuęun etkilendięini göreceęiz. Araştırmacılar şimdi araştırmayı sorumlu gene kadar daraltmak adına bu aileleri inceliyorlar. Umuyoruz ki bu araştırma yakın zaman içinde RS'yi teşhis etme ve önceden bilmekte kullanılan bir bilimsel teste yol açacaktır.

Rett sendromu kalıtsal mıdır?

RS'nin %99 seferde yeni bir mutasyondan dolayı olduęu düşünüldüęü için genellikle kalıtsal değildir. RS'nin genetięi karmaşık ve kafa karıştırıcıdır ve uzmanlar ilişkili olabilecek kalıtsal şekiller üzerinde henüz bir fikir birliğine varmamışlardır. Eęer RS genellikle bir yumurta veya spermdeki yeni mutasyonlar

yüzünden oluyorsa ailelerin çoğu tekrar etmesini beklemeyeceklerdir-erkek ya da dişi.

X-bağlantılı dominant bozukluklar ne sıklıktadır?

X-bağlantılı dominant bozukluklar epey enderdirler. Eğer bu teori doğru ise Rett sendromu muhtemelen en sık görülenleridir. Diğer X-dominant bozukluklarda mutasyon erkeklerde ölümcüldür. Bu bozuklukların bazılarında şiddetli derecede etkilenen erkek fetüsler düşük olarak görülmüşlerdir. Bu hastalıklara yol açan genlerin hiç biri henüz bulunmadığı için bu durumun nedenini sadece tahmin edebiliriz. Düşünce şudur ki eğer genin ürettiği şey erken gelişme için kesinlikle gerekliyse, bu yüzden bir erkeğin sadece bir hatalı kopyası varsa normal olarak gelişemez ve düşük gerçekleşir. Kızların bazı hücrelerinde aktif bir normal kopya ve bazı hücrelerinde aktif bir mutasyona uğramış kopya olacaktır (çünkü onların iki XX'leri var).

Bir ailede niçin daha fazla vaka görmüyoruz?

Eğer gende mutasyon olması RS'li bir çocuk sahibi olmak anlamına geliyorsa bunu ailelerde tekrar ettiğini görme olasılığımız düşük çünkü RS'li kadınlar genellikle çocuk sahibi olmuyorlar. Sadece tek bir vakada RS'li bir kadının RS'li bir kızı olduğunu biliyoruz. O yumurtadaki X kromozomunun mutasyona uğramış olan olması şansı %50 idi böylece eğer bir kızı olsaydı onunda RS olma şansı %50 olacaktı.

Aileye bağlı tekrar görülmeleri daha iyi anlamak için **germline ya da gonadal** (yumurtalık veya erbezine dair) **mosaicism** denilen ve ilintisi olması muhtemel bir fenomen vardır. Bu, gendeki mutasyonun yumurta veya spermde değil gelişen bebekteki bir hücrede olduğu zaman vuku bulan olağandışı bir durumdur. Mutasyonun gelişmenin hangi zamanında oluştuğuna bağlı olarak, mutasyonun vuku bulduğu esas hücrenin kaderine dayanarak vücuttaki birçok dokuda ya da sadece birkaçında olabilir. Gelişme sırasında bu durum RS geninde başına gelen kişi asemptomatik (belirti göstermeyen) olabilir, çünkü mutasyon beyin hücrelerinde değildir. Ancak hatalı geni taşıyan yumurta ya da sperm yapabilirler ve böylece bozukluğu bir kereden fazla transfer edebilirler. Bu RS'nin kız kardeşlerde tekrar görülmesine sebep sayılabilir. Germline mosaicism bazı otosomal dominant ve X-bağlantılı dominant hastalıklarda görülmüştür ve erkeklerde ve dişilerde oluşabilir.

Neden erkeklerde RS olmamıştır?

Rett sendromuna benzeyen semptomlar gösteren birkaç seyrek vaka bildirilmiştir; ancak bunların hiçbiri klasik vakalar değillerdi ve bu kişilerin gerçekten aynı rahatsızlıkları olduğunu mu yoksa buna benzeyen başka bir hastalık mı taşıdıklarını bilmeyi imkânsız kılmıştır. Bir düşünceye göre RS geninde mutasyon taşıyan erkekler hiçbir zaman normal gelişmezler ve çok erken düşük olurlar, hatta o kadar erken ki hamilelik hiç fark edilmeyebilir. Bir başka olasılıkta semptomların erkeklerde tamamen farklı olması olasılığıdır. Belki onların problemleri gerçekten RS'yi ihtimal dışı bırakan kriterlerden sayılıyordur. Bir taneden fazla etkilenmiş dişi olan ailelerde problemleri doğumdan hemen sonra başlayan en az iki erkek vakası görülmüştür. Bu erkeklerin RS geninde mutasyon taşıyıp taşımadıklarını bilmiyoruz ama bunun böyle olabileceğinden şüpheleniyoruz. Eğer öyleyseler, semptomlar o kadar farklıdır ki bunun RS ile ilişkili olduğunu fark etmeyiz.

Erkeklerin RS'yi sessiz olarak taşıdıkları hakkında spekülasyonlar olmuştur, öyle ki bu mutasyonu genlerinde taşıyorlar ama bu onları etkilemiyor. Bunun böyle olduğunu düşünmüyoruz çünkü Judberg Heilman sendromu (JHS) adı verilen bir başka X-bağlantılı hastalık var. JHS'de dişiler etkilenir, erkekler etkilenmez ama bu hastalığı tüm kız çocuklarına geçirirler (bu kızların onların tek X kromozomunu almaktadır) ama hiç bir erkek çocuklarına geçirmezler (erkek çocuklar onların Y kromozomunu alırlar). Bu gerçekten çok ender görülen bir hastalıktır ve sadece iki ailede var olduğu bilinmektedir. Bu ailelerde bu hastalık birden fazla jenerasyonda vardır ve aile ağacında etkilenmiş dişi sayısı gitgide artarak tomurcuklanmaktadır. RS'li birçok aile olduğu için ve bu şekli gösteren hiçbir aile görülmediği için RS mutasyonlarının erkeklerde sessiz olma ihtimali çok

düşüktür.

Doğacak bir diğer çocuğunda RS'li olma riski nedir?

Aile içinde sadece çok az tekrar edişler vardır (bildirilen vakaların %1'inden az) ve bunlar çoğunlukla kız kardeş ya da ikiz kardeşlerdir. RS'yi iki jenerasyonda yaşayan bazı aileler vardır (teyze/hala-yeğen). Bu ailelerden birinde hastalığı geçiren normal dışıde şanslı kapatma olayının yaşandığına dair elimizde deliller mevcuttur. Bu vakada RS'li kızın kız kardeşinin RS'li bir kızı olmuştur.

Mary bizim ilk çocuğumuzdu. Şimdi beş tane daha kardeşi var. Bu konuda objektif olmadığını biliyorum çünkü çocukları çok seviyorum ve onların Allah'tan bir armağan olduğuna inanıyorum ama sizi kesinlikle daha çok çocuk sahibi olmaya teşvik ederim. Bu sadece sizin için iyi olmakla kalmaz aynı zamanda kızınızda hakikaten şanslı olur. Mary'nin en büyük savunucuları onun erkek ve kız kardeşleridir. Onlar onun gelecekteki bakıcıları olacaklar (ister doğrudan ister kontrol eden olarak). Başka çocuklara sahip olmak Mary'nin kıymetini bilmemize ve onu anlamamıza çok daha fazla yardımcı oldu. Aynı Mary'nin bize diğer çocuklarımızın kıymetini bilmeyi ve onları anlamayı bize öğrettiği gibi.

Bir kardeşin ilişkide olacağı diğer bir "tipik" kardeşi olması güzel olurdu. Düşüncelerini ve duygularını paylaşabileceği ve kendisini "özel" bakım gören diğer kız kardeşiyle kıyaslamak yerine, kendisine davranıldığı şekilde davranıldığını gördüğü birisinin olması. Bu tüm bu şeylerin iyi işe yaradığı anlamında değil ama bunun faydalarını görebileceğimiz anlamındadır. Tabi bu her zaman bir kumardır ama bu hep böyleydi sadece biz bu başımıza gelmeden önce bunun farkında değildik. Bunun sizin için "doğru" olup olmadığını söyleyemem ama bizim için gerçekten bir armağan oldu. Sık sık, Cennette "keşke bu kadar çok çocuğumuz olmasaydı" diyen çok fazla kişinin olmayacağını ama bunun yerine onların keşke daha fazla çocuğumuz olsaydı dediklerini hayal ederim.

RS'ye alışmaya başladıkça ve hastalığın ötesine bakıp sevdiğimiz ve değer verdiğimiz kızımızı gördükçe eğer bu bir daha olursa bunun sorun olmayacağını fark ettim ve en azından ikinci kez başımıza gelirse ayaklarımız baştan yere basacaktı. Nasıl olursa olsun çocuğumuzu sevmeye ve ailemize hoş geleceğine karar verdik

Ayrı ayrı değil de kalıtsal olduğu zaman RS, anneden mi babadan mı geçiyor?

Gende yüksek sayıda yeni hataları olan bir hastalığı aradığımızda aile ağaçlarını nasıl tercüme ettiğimiz konusunda çok dikkatli olmalıyız. Ailelerde tekrar oluşlar genin hatalı kopyasının bir jenerasyondan diğerine geçmesi sonucunda değil ama şans eseri iki yeni hatanın aynı ailede vuku bulması sonucunda olabilir. Fakat kız kardeşleri gibi çok yakın akrabalarda bunu sessizce taşıyan ebeveynlerinden birinden hatalı kopya almış olmaları ihtimali daha yüksektir. Etkilenmiş kız kardeşler için, bu durumun her iki ebeveynin birinden, germline mosaicism aracılığıyla babadan ya da ya germline mosaicism ya da şanslı X- kromozomu kapatması ile anneden geçebildiğine inanıyoruz. RS'nin iki jenerasyonda olduğu ve bunun şanslı X-kromozomu kapatması sonucu hatalı RS genini sessizce taşıyan bir anneden geçtiği bir kaç aile tespit ettik. Bir erkeğe hatalı bir kopyanın geçip bu erkeğin bu kopyayı sessizce taşıyabileceğine inanmıyoruz.

RS'li diğer bir kız doğurma ihtimalleri nelerdir?

Eğer RS'li bir kızınız varsa ve etkilenmiş başka akrabanız yoksa ailenizde tekrar görülme riski 1%'den azdır (siz ve çocuklarınız için). RS'li birden fazla çocukları olan ailelerde durum farklıdır ve konu profesyonel bir genetik danışmanı tarafından görülmelidir.

Genetik araştırmanın umudu nedir?

Genetikçiler iki ebeveynde de olmayan ve çocukta olan neyin farklı olduğunu bulmaya çalışmak için sadece bir RS vakası olan ailelere bakıyorlar. Onlar aynı zamanda hastalığa sebep olan suçlu geni bulmak için birden fazla RS vakası olan aileler üzerinde de araştırma yapıyorlar. Bu onlara, bir gün size diğer çocuklarınız ve torunlarınız için içinizi rahatlatmak adına sunabilecekleri bir testi geliştirmede yardımcı olmalıdır. Çalışmanın ne olduğu hakkında daha fazla şey öğrendiğimiz zaman, tedavilerimizi daha erken hedefleyebilir ve hatta etkilenmiş çocuklarda RS'nin ilerlemesini değiştirebiliriz ya da durdurabiliriz.

Bu kızlar benim kız çocuklarım ve onları dünyadaki her şeyden daha çok seviyorum. Belki ben bir çocuk daha yapıp yapmamaya karar verme aşamasında dinleyeceğiniz kişi değilim. Biz 1%'den az olan kısımız. Bu bizim başımıza geldi ve bunu ilk fark ettiğimizde yıkıldık. Fakat ben bu RS olayında gittikçe daha iyi oluyorum. Daha kolaylaşıyor. Sizin muhtemelen Rett sendromlu bir çocuğunuz daha olmayacak. İhtimalleriniz çok düşük ve lütfen benim durumumun sizi korkutmasına izin vermeyin çünkü birden fazla RS çocuğu olması çok sık görülen bir durum değil. Fakat eğer bu tekrar başınıza gelirse bu durumda hayatta kalıyorsunuz. Benim ailem gerçekten çok iyi gidiyor. Hayatı aynen başka bir ailenin yaşadığı gibi yaşıyoruz, sadece bir kaç intibakımız var. Sinemaya, Barney konserlerine ve at binmeye gidiyoruz. Dışarıda dondurma yemeğe ya da McDonald's a gidiyoruz. İlgilenen herkese Rett sendromunu ve nasıl yardımcı olabileceklerini anlatıyoruz. Gen bulunana kadar üçüncü çocuğu planlamıyorum ve eğer bu mucizenin olması yazılmışsa, olacaktır. O zamana kadar gün be gün yaşıyoruz ve yaşamaktaki keyfi bulmaya çalışıyoruz.

Geni bulmaya ne kadar yakınız?

Son bir kaç yıl içerisinde araştırmanın ilerlemesinde bir artış olmuştur. Araştırmayı genome'un 0,6%'sine kadar daraltmayı başardık. Genin, X-kromozomunun uzun olanın sonunda yer alan bant olan Xq28'de yattığına inanıyoruz. Bu, binden fazla genin bulunabildiği özellikle gen açısından zengin bir bölge. Bu bölgedeki genlerin sebep olduğu çeşitli hastalıklar var, bu yüzden Human Genome Projesi zamana göre sıralama ve gen araştırması için bu bölgeyi hedefledi. Bu kaynakların araştırmamızı hızlandırmaya yardımcı olacağını umuyoruz. Buna rağmen bu geni ne kadar çabuk şekilde bulacağımızı söylemek imkânsız. Bu yarında olabilir ama tüm bu genleri incelemek ve RS' de doğru çalışmayan geni bulmak birkaç yıl alabilir.

Geni bildiğimiz zaman ne yapabiliriz?

RS teşhisi için bir test geliştirebileceğimizi umuyoruz. Bu bir çocuk semptomları geliştirmeye başladığı zaman teşhisi hemen koymamızda yardımcı olacaktır. Şu anda problemin RS olup olmadığını bilebilmemiz için önce çocuğun gerileme evresinden geçmesini beklememiz gerekiyor. Eğer çocuk yetilerini kaybetmeden önce RS'yi tanımlayabilirsek daha erken ve daha belirgin tedavi potansiyeli vardır. Bu test potansiyel olarak sessiz RS taşıyıcılarını kontrol etmek için annelik öncesi bir test olarak da kullanılabilir.

Yazar bu bölümün geliştirilmesinde kullanılan fikirler ve bilgiler için aşağıdaki uzmanlara teşekkür eder: Carolyn Schanen, MD(tıp doktoru).

OKUL OTOBÜSÜ ARTIK GELMEDİĞİNDE

Rett sendromlu kadın için avantajlar vardır. Ruhsal durumu esasen sabittir ve öğrenmeye devam eder; el kullanımı motivasyon ve yetisi artabilir; sakatlıklar geliştirme eğilimine rağmen yürüme potansiyeli devam eder ve iletişim kurma kabiliyeti ilerleme gösterir. Bu iletişime onun için en çok şey ifade eden kişilerle olan uzun vadeli ilişkilerini koruyarak, talepkar olmayan yüz yüze ilişki için zaman yaratarak ve kişisel iletişim olanakları olarak konuşma harici sesleri ve müziği kullanmayı öğrenerek yardım edebiliriz.

Dr. Alison Kerr, FRCP, FRCP & CH

Rett Kızlarının Geleceği, konuşma daveti 1991, yenileme 1994

Okul otobüsü artık gelmediğinde, RS'li kadının, onun şahsi özel ihtiyaçlarını karşılayan uygun bir yetişkin programına ihtiyacı vardır. Yaşadığınız çevre içerisinde onun için en uygununu bulmak için araştırılması gereken bir kısım farklı programlar olabilir. Çoğunlukla bu programlar devlet okullarında kullanılan gelişme yaklaşımının bir öteye taşınmasıdır. Ancak programın yapısının önemli olmasına rağmen, en can alıcı nokta onu anlayan ve RS konusunda bilgili olan bakıcılar bulmaktır. Bu kişiler onun hayatındaki en büyük farkı yapacaklardır. Onun mümkün olduğu kadar hareketli kalmasına yardımcı olacak terapilere devam etmeye ve onun isteklerini ve ihtiyaçlarını iletmesine ve seçim yapmasına izin veren bir iletişim sistemine ihtiyacı vardır. Yaşı ve RS' deki evresi ilerledikçe yer alacak değişikliklerden haberdar olan uzmanlar tarafından iyi bir tıbbi bakım almalıdır. Yaşadığınız çevre içerisindeki aktivitelere ve sosyal hayatını zenginleştirecek tecrübelerle katılma fırsatı olmalıdır. Ebeveynleri de yaşlanmaktadır ve ilk yıllarda verdikleri bakımı aynı miktarda ve kalitede vermeleri mümkün olmayabilir. İyi bakılmasının devamı için yardım aramak akıllıcadır.

Birçok aile yaşı ilerlemiş RS'li kadın ya da kızların birçok yönden daha oturmuş ve sakin, tüm hayatı boyunca olduğundan çok daha iyi olduğunu söylemektedir. Daha iyi göz kontağı kurar, daha az sinirlidir ve panik atakları, nöbetleri ve soluma problemleri daha az görülür. Daha iyi uyuyabilir. Onun ilk yıllarını belirleyen değişken ruh halleri gitmiştir ve daha önce onu kızdıran ya da hayal kırıklığına uğratan aktivitelerden keyif alır. El hareketleri daha az karmaşık ve daha az yoğun hale gelir.

Öyle görünüyor ki Mary'nin yaşı ne kadar ilerlerse o kadar iyi gidiyor. Son zamanlarda, kitap okuduğu zaman sayfaları kendi başına çevirdiğini fark ettik, bu yetiyi yıllar önce kaybetmişti. Televizyondaki Çarkıfelek yarışmasının bağımlısı oldu ve yarışmacılardan biri yanlış bir harf seçtiğinde veya yanlış tahminde bulunduğu anda ajite oluyor. Birçok fiziksel yetisi ilerledi.

Heather 18 yaşına gelene kadar tek başına yürümesini öğrenmedi. Şimdi sık sık kendi odasından oturma odasına emekliyor, kanepeye tutunarak ayağa kalkıyor, geri dönüyor ve tekrar kendi odasına yürüyor. Bunu birçok kere tekrar ediyor ve ben bunun sadece bunu yapabildiğini keşfettiği için ona keyif veren bir şey olduğuna eminim. O ayrıca diğer şeylerde de küçük ilerlemeler gösterdi. Önceleri bununla hiç ilgilenmezken şimdi gerçekten televizyon seyrediyor ve televizyondaki Boston Pop gibi, klasik ya da yarı klasik müzik programlarını seviyor. O her zaman klasik müziği sevmiştir ama şimdi tercihlerinde daha net. Sevdiği ve sevmediği şeyler konusunda daha küçükken olduğundan daha iddialı ve ispatçı. Her şeyde, yaşı daha küçükken olduğundan daha gözlemci ve daha "içinde".

Epey yetişkinde de yürümeye devam edebilir ama yaşı ilerledikçe başka problemlerle karşılaşabilir. Kas tonusu artabilir ve bu da eklemlerinde hareketi kısıtlayan kontraktürlere sebep olabilir. Çocukken kas tonusu en az olan (hypotonia) RS'li kızların, yetişkinlikte kas tonları en sert ya da spastik (hypertonik) olur. Gergin kaslar eklemlerini anormal pozisyonlara çektiği zaman yürümeyi hatta ayağa uyan ayakkabı bulmayı

zorlaştıran ayak sakatlıkları/biçimsizlikleri geliştirebilirler. Dystonia ayağın içe dönmesiyle başlayabilir ve zaman içinde ilerleyebilir ve hareket ile kötüleşebilir. Artan kyphosis ya da skolyozu ve aralıklarla meydana gelen kas spazmları olabilir. Bu faktörlerin tümü azalan hareketliliğe yol açabilir.

Sakatlıkları/biçimsizlikleri en aza indirmek için:

- İyi ayakta durma ve oturma duruşlarını artırın/iyileştirin
- Yürüme ve egzersiz aracılığıyla aktif hareketi teşvik edin
- Hidroterapi kullanın
- Pasif içerikte hareket egzersizleri yapın
- El, dirsek ve/veya ayaklıklar kullanın
- Hızla ilerleyen skolyozu kalıplama ya da ameliyat ile tedavi edin
- Rahatsızlığa yol açmadan önce ayak sakatlıklarını/biçimsizliklerini düzeltin

Çoğu kadın erken yetişkinlikte yeterli kiloyu alır ve hatta bazıları aşırı kilolu hale gelir. Ancak eğer boyuna göre olması gereken kilonun epey altındaysa kilosunu artırmak için önlemler alınmalıdır. Eğer bu ekstra öğünlerle ve atıştırmalarla kalori ilave edilerek sağlanamıyorsa bir G-butonu yerleştirmek gerekli olabilir.

Yetişkinlikte nöbetler çoğunlukla daha az gelir ya da kaybolabilirler bile. Nöbet geçirmeye devam eden kadınlarda bu durum ilaçlar vasıtasıyla genellikle iyi şekilde kontrol altında tutulmaktadır. Eğer epey bir süre geçtiği halde hiç nöbet geçirmiyorsa anti-nöbet ilaçlarını azaltmak ve yavaş yavaş durdurmak mümkün olabilir. **Bu her zaman çok çok yavaş ve sadece doktorun izni alındığı zaman yapılmalıdır.**

Yaşı ilerledikçe çocukken var olan düzensiz soluma şekilleri azalabilir. Hiperventilasyon genellikle azalır ama o, soluk tutma nöbetlerine devam edebilir. Bazen izlemesi zor olsa bile bu nöbetler acıya ya da strese yol açıyor gibi görünmemektedirler. Ender olarak geceleri olabilirler ama kandaki oksijen miktarında düşüşe katkıları var gibi görünmemektedir. Eğer geceleri uzun süre soluk tutma ya da renk değiştirmeye yol açan soluk tutma fark ederseniz, şişmiş bademcik ve/veya lenf bezleri gibi basit bir engel sonucu olup olmadığını anlamak için bir Kulak, Burun, Boğaz uzmanına göstermek önemli olabilir. Çok ender vakalarda ameliyat gerekli ve yardımcıdır.

Sebebini anlamamamıza rağmen bazı kadınlar ilk yıllarını belirleyen ağlama ve sinirliliğe geri dönerler. Bu ilgili herkes için hayal kırıklığına yol açıcudur. Bazen bunun kaynağının izi bir diş ağrısı, kabızlık, kalp yanması, baş ağrısı, adet sancısı ya da kas ağrısına sürülebilir. Bazen bu kızgınlık, hayal kırıklığı ya da can sıkıntısı olarak belirlenebilir. Ne yazık ki diğer zamanlarda bu ağlama nöbetleri anlaşılamaz. Yukarıda belirtilenler gibi acının açık fiziksel sebeplerini devre dışı bırakmak çok önemlidir. Çocukken işe yarayan çarelerin bazıları tekrar işe yarayabilir. Eğer yaramıyorsa, bazen onun en çok ihtiyacı olan şey ona rahatlatıcı sözler söylemek ve düzeline kadar sessiz bir yer ver olabilir.

Uykuda ani ölümler olabilmesine rağmen RS'li birçok kadın iyi tıbbi bakım, beslenme ve terapi ile 40'lı 50'li yaşlara kadar iyi yaşamaya devam edebilirler.

Kızım 33 yıl yaşadığı için kendimi çok şanslı hissediyorum. Yıllar geçtikçe çok daha değerli ve güzel hale geliyor ve her ilave gün ile onun varlığıyla ne kadar şanslı olduğumu hissediyorum.

Okul yılları bittiğinde alabileceğimiz hangi tip programlar vardır?

Çoğu vakada devlet okulunda eğitim 21 yaşına kadar devam edebilir. Bu zaman geçtikten sonra programların varlığı bir bölgeden diğerine göre geniş çeşitlilik gösterir. Programlar tehir zamanın ve evde bakımdan

korunaklı workshoplara ve gündüz merkezlerine kadar deęişir. Konaklamalı programlar dięer bir seenek sunarlar. Daha yakın bir sürede RS'li bazı kızlar yardım ile kolej derslerine katılabilmişler ya da bir iş öęretmeni (ko) eşliğinde toplumsal (yaşanılan çevre ile ilgili) işlerde alışabilmişlerdir.

EV DEN UZAKTAKİ EV

Bazen bir aile kızlarına evde tam zaman bakım yapamayacaklarını hisseder. Ebeveynler yaşlanabilir ya da ebeveynlerin kızlarının ihtiyaçlarını kaliteli olarak sağlayamayacak derecede sağlık sorunları olabilir. Fiziksel ve duygusal yıpranma ailenin başa ıkamayacağı derecede çoęalabilir, özellikle bir tek ebeveyn varsa. Akrabalardan veya çevreden yeterli destek ya da tehir zamanı sağlanamayabilir. Bazı vakalarda aile, kızlarının 24 saat bakım göreceęi yatılı bir ortamda daha iyi olacağını hisseder. Sebebi ne olursa olsun alternatif bir yaşayacak yer bulma kararını almak acı verici ve zordur. Doğru yeri bulmak çoęunlukla zor ve bazen imkânsızdır. Aile, ya durumlarını koruyup kendilerini bitik hissetmek ya da kızlarını başka bir yere yerleştirip kendileri suçlu hissetmek arasında bir seim yapmak zorundadır. Çoęunlukla herkes için iyi olan bir seenek yoktur. Ebeveynler dięer kişilerden gelecek eleştiri ve yargılamalarla karşılaşabilir ve kendileri muhtemelen her zaman biraz hüzün duyacaklardır.

Dawn bir grup evinde. Ayrıca o daha gençken sizin bir "yatılı hastane" diyeceğiniz bir yerdeydi. Kendimi ya da ailemi bu konuda daha önce milyonlarca kez savunduğum gibi savunmayacağım. Bu konuyu hiç bir zaman sıkça gündeme getirmem çünkü birçok kişi ailemi bu kararla ilgili olarak sertçe yargıladı. Bu doğru bir şey değil. Hiç kimse hiçbir zaman bir başkasının ayakkabılarında yürümemiştir. Her Rett ailesi/durumu bile dięerinden farklıdır. Tüm durumlarda destek verici olmamız gerekiyor. Çoęunun kızlarının evlerinde olduğunu biliyorum ama birçok sebep yüzünden bazılarımız bunu yapamıyor.

Tüm koşulları bilebilmeniz mümkün değilken yargılamada aceleci davranmak kolaydır. Yetişkin kızımız beş yaşından itibaren evimizin dışında bir yere yerleştirildi. O zamanlar, 1970 civarları, hizmet sağlayıcılar ve hizmetler nüfusun yoğun olduğu merkezler dışında kısıtlıydı. O zaman yapılan, özel ihtiyaçları olanları merkezi bir yerde toplamak ve "kaynakları" bir araya getirmek ve hizmetleri sağlamaktı. Aileler çocuklarını bir yere yerleştirerek, özürlü çocukları için en iyi hizmeti alabildiklerine inanıyorlardı(unutmayın ki o zamanlar özürlüler hakkında kısıtlı bilgi vardı). Missy'nin 20 yıldan fazladır bizden ayrı yaşamasına rağmen onu çok sevmeye ve bakımıyla çok fazla ilgilenmeye devam ediyoruz. O, dört mil uzakta bir grup evinde yaşıyor. Bu evin Yönetim Kurulundayım ve onun yasal koruyucuları olmaya devam ediyoruz. İronik olan şu ki, eğer onda Rett sendromu olmasaydı yıllar içinde tek kızıma bu kadar yakın kalamazdım.

Mary bir yatılı müesseseye, daha sonra bir grup evine yerleştirildi. Tek bir ebeveyn olarak bebek bakıcılarına güvenmek zorunda kalıyordum ve Mary'nin davranışları o kadar kötüleşmişti ki ona bakacak bebek bakıcısı bulamıyordum ve her okuldan, hatta kötünün kötüsünü bile kabul eden okuldan dahi kovuldu. Suçluluk duygum beni, hiçbirimizin çocuklarımızın her şeyi olamayacağımızı kabul edene kadar terapi almaya itti. Mary bir grup evine taşındı ve hiçbir zaman onun hayatının dışında olmadım. Her tedavi planlama seansına gidiyorum. Hepimizin savaştığı konularda savaşıyorum ve Mary'yi hafta sonlarında eve getiriyorum. O beni hiç kaybetmedi. O sadece beni daha sevgi dolu bir kapasitede görüyor çünkü zor olan onu eğitme işini ben yapmıyorum. Birbirimizden çok daha fazla keyif alabiliyoruz. Mary 37 yaşında ve bence ben onunla birlikte hayata asılma işini çok iyi yaptım.

Dięerlerini yargılamak ne kadar kolay. Bizim dikkatli olmak için eğitildiğimizi ve içinde bulunduğumuz durumları ve kızlarımızı savunmak için hazır olduğumuzu düşünüyorum. İçimizden çoęumuz "yatılı tesis" sözünü duyduğumuzda yıllar öncesinin soğuk, kalpsiz, korkun yerleri gözümüzün önüne gelir. Her aile farklıdır ve bence ellerinden gelenin en iyisini yapar ve kendi kızları için doğru kararları verirler. Ben çitin iki tarafını da görebiliyorum çünkü RS'li bir kızın ebeveyniyim ve beyin felli bir genç bayanı evinde evladı gibi büyüten bir ebeveynim. O altı yaşındayken benimle "yerleştirildi". İnsanlar bana her zaman o çirkin soruyu

sorular "neden?" bende onlara gerçeği söyleyerek cevap veririm. Ebeveynleri benim ailem ve benimle yaşamasının Melissa için en iyisi olduğunu biliyorlardı. Onu bırakmak ve onun günlük hayatının bir parçası olmamak onun ebeveynlerinin kalplerini kırdı. Ama bunu tamamen kızlarına olan sevgilerinden ve onun ihtiyaçları yüzünden yaptılar.

Evde dışı yerleştirmeyi nasıl buluruz?

Muhtemelen en iyisi eyaletinizin Gelişme Bozuklukları İdaresi (Developmental Disabilities Administration, DDA) ile bağlantı kurmaktır. Günümüzde çocuklar eyalet (devlet) tesislerine (yatılı tesisler) yerleştirilmiyorlar. Acentelerin tümü her vakanın değerlendirmesine katılıyorlar. Eğer 18 yaşın üzerindeyse otomatik olarak Medicaid için yeterli olur ki, Medicaid can alıcı saatlerde evde, onun problemleri ile başa çıkmak için özel olarak eğitilmiş bir ailenin yanında ya da bir grup evinde destek sağlar.

"Ev dışı yerleştirme" sözcükleri bir zamanlar beni dehşete düşürürdü. Ancak benim çocuğum Deborah sadece dört yaşındaydı ve yedi ve altı yaşındaki kız kardeşlerine ve yoluna çıkan herkese karşı yıkıcı ve agresif davranışlar sergiliyordu. Hayatımızın en zor kararı olan ev dışı yerleştirme kararını vermeden önce bunu yaklaşık bir yıl gözden geçirdik. Şanslıyız ki Deborah harika bir küçük aile bakım evi bulduk ve sonuçta herkes bundan fayda gördü. Deborah sosyal ve iletişim olarak ilerleme kaydetti ama tabii ki hala şiddetli derecede özürlü. Kız kardeşleri onun eve ziyarete gelmesini çok seviyorlar ama Deborah'ın günlük hayatının kargaşa ve yıkıcılığını yaşamadıkları için de mutlular. Kanuni koruyuculuğu hala bizde ve onun hayatı ile çok ilgilimiz. Ev dışı yerleştirme ile iyi bir tecrübe yaşadığım için artık bu kelimelerden korkmuyorum. Bu kadar iyi bakıcılar ve ev benzeri tesisler olduğu için şükran doluyum.

Yerleştirme işlemi eyaletten eyalete farklılık gösteriyor ama sosyal çalışana ya da vaka çalışanına ses vermek kesinlikle gerekiyor. Eğer sevdiğim birisine bakılacak bir yer arıyor olsaydım kesinlikle o bölgenizdeki diğer ebeveynlerle konuşurdum. Yerel Özürlü Vatandaşlar Kurumu (Association for Retarded Citizens, ARC) iyi bir başlangıç noktasıdır. İnsanlar yerleştirme yerleri ararken evlatlık vermeyi (bir eve yerleştirmeyi) düşünmezlik etmemelidirler. Bazen " eğer bizim ailemiz artık bunu yapamıyorsa bir başka aile nasıl yapar?" duygusu olduğunu biliyorum. Diğer aile bunu yıllar boyunca yapmıyordu. Ayrıca onların bakıcılık yapmaya olasılık veren farklı aile durumları olabilir. Şiddetli özürleri olan bazı kişilere harika şeyler yapan epey şaşırtıcı bazı ailelerle tanıştım. Herkesin şahsına özgü olduğu gibi her durum birbirinden farklıdır.

Yatılı yerleştirmeyi ne zaman düşünmeliyiz?

Bazı aileler hayatları boyunca kızlarını evlerinde tutarlar. Eğer yeterli kaynaklar iyi destek ve tehir zamanına izin veriyorsa bu iyi işleyebilir. Ancak RS'li kadının beklenen hayat süresi 40'lı yaşlara kadardır. Ebeveynler 60'larında 70'lerinde olduğu zaman kızları için gereken fiziksel bakım ve dikkat seviyesini korumaları onlar için zordur. Ayrıca onlar kızlarının onlardan uzun yaşayabileceği gerçeği ile de yüzleşmek zorundadırlar. Ebeveynler onun için artık evde bakım sağlayamayacakları zaman gelmeden çok önce bunun planını yapmalıdırlar.

Onun için yatılı bakım seçeneklerimiz nelerdir?

Büyük yatılı tesisler özürlü insanlar için artık bir seçenek değildir. Küçük grup evleri en az kısıtlayıcı alternatiftir, yaşanılan çevre içinde ev-benzeri bir atmosfer sağlarlar. Bazı aileler kaynaklarını ve imkânlarını yakınlarında bir yerde ona kendi evi veya apartman dairesini, tam zamanlı bakım ile sağlamak için birleştirirler.

Benim fikrim onunla bir apartman dairesini paylaşmak isteyen iki arkadaş bulması. Onun para vererek bir

çeşit evde ya da bunun gibi bir şekilde oturabilmesi için uygun olup olmadığına bakacağım ve ev arkadaşlarına ona verecekleri bakım ve destek karşılığında bedava ya da çok azaltılmış kira önereceğim. İki kişi olması fikri bunun daha eğlenceli olacağı ve ayrıca birbirlerini takviye edecekleridir. Ben de takviye olarak orada olacağım ve Jocelyn ile halen birçok şey yapacağız böylece hepimiz esnek olabileceğiz. Jocelyn'in yakında, muhtemelen aynı şehirde yaşamasını isterim. Jocelyn'in 24 saat bakım ve desteğe ihtiyacı var. Ev arkadaşları işlerine devam edebilirler ve ona gündüzleri destek verecek bir yardımcısı olabilir.

Amy bir grup evinde kalıyor ve sekiz yıldır orada. Oraya 19 yaşında gitti. Onun bakımını paylaşıyorum. Amy diğer evinde çok fazla destek ve sevgi alıyor. Bu, verdiğimiz en iyi karardı. Bu kararı vermek iki yılımızı aldı ve bir açılma olduğu zaman eyalet ile yarışmak zorunda kaldık çünkü onlar bütçe kısıtlamasına gidiyordu ve zihin özürlüler için olan evlerini kapatıp müşterilerini yerel grup evlerine gönderiyorlardı. Bu proje için çok az para vardı ve bu müşteriler bizim yılar boyu evimizde baktığımız çocuklarımızdan önce yerleştiriliyorlardı. Aile ünitenizi ve evliliğinizi korumalısınız ve bir noktada bırakıp tüm bunların Allah'ın planında bir yeri olduğuna güvenmelisiniz. Amy'nin koruyucusu olarak kaldım ve her hafta sonu ve tatillerde eve geliyor. Tüm doktor randevularına katılıyorum ve her sene değerlendirme için onu Rett Kliniğine götürüyorum.

Bizim bir Beklenmedik Müdahale programımız var ve Carla bu yaz yakındaki bir bölgesel merkeze "yerleştirildi". Bana Mart ayında bir yer açıldığını ve Carla'nın öncelik sırasında en başta olduğunu söylediler, çünkü ben bekâr bir anneyim ve gençleşmiyorum! Eğer "hayır" deseydim yakın gelecekte bir yerleştirme olacağını garantiye yoktu. Dahası, bu onun okuldaki son yılı olduğu için eğer halen evde yaşarsa bir gündüz programı imkânı olacağını da garantiye yoktu. Sonunda birçok uykusuz geceden sonra bunu denemeye karar verdim, özellikle bana geçiş döneminde kararımı değiştirebileceğimi söylediklerinden sonra. Tüm artı ve eksilerin bir listesini yaptım. Artılar: her üniteye altı yatak olan ve her katta iki ünite olacak şekilde tasarlanmış her binaya dört ünite düşen küçük bir tesisti; evden iki mil uzaktaydı-büyük artı; personel sıcakkanlı, sevecen ve birçok yıldır orada yaşan kişilerdi ve 25 yaşındaki diğer bir RS'li kız Carla'nın oda arkadaşı olacaktı. Tüm eksiler "anne" ile ilgiliydi: Onun gitmesini istemiyordum; hazır değildim ve belki de bunu gelecek yıl yapmalıydım. Ailemle, arkadaşlarımla, Carl'nın öğretmenleriyle, terapistlerle ve kilisedekilerle görüştim. Bunu yapmak zorundaydım! Böylece geçiş başladı. Mayıs ve Haziran aylarında Carla'yı okuldan sonra ziyaret için götürecektim. Ziyaretler kolaylaştı ve sonra ilk gece yatımızı yaşadık. O uyuyana kadar yanında kaldım ve sonra eve gidiş yolunda kadar ve gecenin büyük kısmında ağladım. Ertesi sabah uyandığında oradaydım. Biraz kafası karışmış ama mutlu görünüyordu. Gece kalışları daha sık hale geldi ama kolaylaşmadı-en azından benim için. Sonra Temmuz'da taşındı. Bunu sanki o kampa gitmiş gibi düşünmeye çalıştım. Pazartesi'den Perşembe gecelerini orada geçirdi ve yaz okuluna normal okulunda devam etti ve her gün 14.00-19.00 arası evdeydi. Ağustos 1'de resmi olarak kabul edildi. Yıkılmıştum. Kendimi toplantıda konuşurken duydum ama söylediklerim hissettiklerim değildi. Ne yapmam gerektiğini biliyordum ama bu yapmak istediğim şey değildi. Bunun Carla için en iyisi olduğuna inanmak zorundaydım ama hala ikna olmamıştım. Sanki onu veriyormuşum gibi hissediyordum. Bir boşanma geçirmiş ve bir ebeveynimi kaybetmiş olmama rağmen böyle bir acıyı hiç bir zaman yaşamamıştım. O olaylar o gün hissettiğim acının yanından bile geçemezdi. O gece boyunca uyanık ve ayakta idim. Ağladım, ağladım, ağladım bir kutu mendil dolusu ağladım. Sabah oldu ve ben bir zombi gibi işlerimi yapmaya koyuldum. Ancak Carla iyiydi ve onu ziyaret ettiğim zaman bana "beni rahatsız etme" bakışlarından birini attı. Aynı gün bir araba kazası geçirdim. Allah gizemli işler yapar dedikleri zaman buna inanıyorum. Bana yol gösterilmesi için dua ediyorum ve o kaza bir şekilde benim şüphelerime bir yanıt oldu. Bu benim eğer ciddi olarak yaralansam ya da ölsem Carla'nın bildiği insanlar ve ona nasıl bakılması gerektiğini bilen insanlar arasında bir yeri olduğunu fark etmemi sağladı. Dört aydır ilk kez bu kararın doğru olduğunu hissettim. Kaybım için yas tutmuşum ve şimdi Carla'nın yeni hayatını kutlama zamanıydı. Eğer şimdi her şeyin harika olduğunu söylersem yalan söylemiş olurum. Pazar geceleri onu oraya götürmek hala acı veriyor. Onu hafta sonları için eve getirmek harika. Şimdi sadece kaliteli(keyifli, serbest) zaman geçiriyoruz. Yeni özgürlüğümün tadına varmaya başladım. 21 yıldır ilk defa bebek bakıcı ayarlamadan görüşme yapmak veya günlük olaylarımı Carla'ya göre ayarlamamak gibi şeyler yapabiliyorum. Onu her gün ziyaret ediyorum ve bana orada bu kadar çok zaman geçirdiğim için yarım

günlük bir iş isteyip istemediğimi sordular. O sürekli aktivite ve ilgiden keyif alıyor. Onu ve Cheryl'i, RS'li diğer kızı, seyretmek gerçekten eğlenceli. Gerçek bir arkadaşlık kuruldu. Ancak, çikolatalı kurabiyelerini paylaşmak istemiyorlar ve biri diğerinden daha çok ilgi görüyor mu diye bakıyorlar!

Bu aşamadaki ailelere tavsiyem nedir? Bunu yapın! Eğer mümkünse bunu kızınız halen normal okul programını alıyorken yapın. Bu sizin için ve onun için de daha kolaydır. Onun için ve onun yeni "bağımsızlığı" için mutlu olun. O sanki koleje gitmiş gibi diyen arkadaşlarınıza kızmayın. Onlar halen size bu kadar bağımlı bir çocuğu bırakmanın acısını hiçbir zaman anlayamazlar. Çocuklar koleje gitmeyi ve gidecekleri koleji seçerler. Bizim durumumuzda tüm seçimleri bunların doğru seçimler olmasını umut edip dua ederek biz yapıyoruz. Şimdi Carla'nın yeni bir ailesi var, benimde yeni bir ailem var. Eğer lotoyu kazanırsam Carla'ya eve getirip yatılı yardımcı alırım diye düşünüyüp duruyorum. Sonunda bu kadar süper ebeveynler olduğunuz için kendi sırtınızı sıvazlayın. En iyi ebeveyn ödülleri hepimizi kazandı ve şimdi hayattan keyif alma zamanı geldi. Bırakın günlük bakıcılığı diğerleri yapsın. Onu sevmek için, onunla birlikte eğlenmek için ve ona göz kulak olmak için orada olun. Ev gibisi yoktur ama sizin kızınızın iki evi olabilir. Yeni ortamı kızınızın gözleriyle görmeye çalışın. Sizin için keyifli olmayabilen durumlara o hiç aldırmaz. Artık çok geç olana kadar bekleyip bu kararı yabancıların vermesine izin vermek yerine, kızınıza yeni bir ev ve yeni bir aile bulmanın sizin sorumluluğunuzda olması daha iyi değil mi?

Nina için sürekli kalacağı bir yer bulma tecrübelerimiz lunaparktaki dönen trenler gibi oldu. Sosyal görevlimiz grup evleri bulmakta bize yardım etmedi. Aslında sürekli kalınacak yer konusu bir kez bile görüşülmedi. Bizim sosyal görevlimiz bu konuyu tamamıyla görmezden gelmek istiyordu. Bütün dedektiflik işlerini kendi başımıza yapmak zorunda kaldık. Bir kaç tesisi gezdik ve Nina için mükemmel bir grup bakım evi bulduk. Şan eseri bu ev bizim evimizden sadece beş blok ötedeydi... Başvurumuzu yaptık ve bir açılma olana kadar beş uzun yıl bekledik. Bu beş yıllık bekleme süresinde Nina anaokuluna başladığında onu bakılması için bir eve bıraktık. Üvey ebeveynleri Nina'nın hiç olmayan büyük anne ve dedesi gibiydiler. Nina'ya iki yıl baktıktan sonra bu çift Nina'yı kaldırmakta (fiziksel olarak) sorun yaşamaya başladı. Ona başka bir ev bulmak zorundaydık. Ne yazık ki bizim bölgemizde başka bir yerleştirme yoktu. Nina geçici olarak komşu bölgedeki bir diğer ailenin yanına yerleştirildi. Çok mutlu değildik ama şanslıydık ki bu durum on sekiz aydan az sürdü. Sonra Nina grup evine taşınabildi. Bu mükemmel bir tesis. Otuz iki çocuk ve geç yetişkin aynı tesiste yaşıyor. Nina orada yaşayacak olan ilk RS'li kız oldu. Personel heyecanlıydı ve hatta Nina oraya varmadan önce bu konuda var olan bütün yazıları/kitapları okumuşlardı. Nina'nın oradaki ilk haftası sonrası personel bizden gelip orada son on bir yıldır yaşayan yaşı daha büyük bir kızı görmemizi istedi. "Meşgul" elleriyle kaydırakta kayan 21 yaşındaki kadını hemen ayırt ettiğimiz o günü her zaman hatırlayacağız. İki yaşına gelene kadar mükemmel bir bebek olan bu genç kadına ne olduğunu doktorlar hiçbir zaman bilmemişlerdi. Personelin Rett sendromlu bir kızla nasıl başa çıkacağını bilememekten duyduğumuz endişeler, hepimizin bu evde son on bir yıldır bir tanesine bakılıyor olduğunu anladığımızda yok oldu. Nina'nın grup evi tüm seviyelerdeki özürli insanlarla ilgilenen ve kar amacı gütmeyen bir organizasyonun bir parçası. Bu evde diyetle ilgilenen personel var; Nina orada yaşadığı ilk yılında 25 pound (ağırlık) aldı ve boyu beş inç uzadı. Bu tesisin terapi personeli, eğlence(serbest zaman) personeli, sevgi dolu bakıcılar, bol bol gönüllü çalışanı, jakuzili bir kapalı havuzu, ailelerin gece kalması için ayrı bir aile odası ve çamaşır ve temizlik personeli var. Burada bir aile çocuklarıyla istediği kadar ilgilenebilir. Ayrıca Nina'yı her gün görmemin yanında onun odasını kendim dekore ettim (döşedim) ve çamaşırlarını ben yıkıyorum. O sakinleşti ve artık hiç haykırmıyor. Eğer kendisi gibi fiziksel kısıtlamaları olan yaşlılarıyla birlikte olursa birisinin ona doğru koşmasına (ona rastlamasına) o kadar sinir olmadığını fark ettik. Nina'yı her gün görmemize rağmen, oradaki belli bazı personele çok kuvvetli bağlandı, hatta onlar başkası ile konuşurlarsa biraz kıskançlık gösteriyor. Nina'ya "prens" lakabını taktılar. Bu bizim ailemiz için mükemmel bir düzenleme. Nina'ya ilgimizi gösterebiliyoruz ve aynı zamanda diğer çocuklarımızla ve evliliğimizle de ilgilenebiliyoruz. Ayrıca şimdi ne önemli şeye de sahibiz, kendimiz için zamana.

O taşındığında ne çeşit bir düzenleme(intibak)ml olacak?

Onun evden uzakta yaşayıp yaşamama kararı her ailenin kendine özgü kararıdır. Kristas' ı evlat edinmiş olduğumuz için zamanı geldiğinde onu bir tesise yerleştirebileceğimizi söylemek bazı yönlerden bizim için daha kolay. Bunu yapmaya niyetimiz yok ama ihtiyaçları olan üç diğer kardeşi daha olduğu için, artık onunla kendi evimizde ilgilenemeyeceğimiz bir zaman gelebilir. Bulduğumuz zamanda, diğer çocuklarımızla aktivitelere katılırken aynı zamanda ona bakabiliyoruz. Ailelerin kendi ihtiyaçlarına ve RS'li kızlarının ihtiyaçları için en uygun kararı vermeleri gerekmektedir. Bazen duygusal ve parasal yönden insanlar RS'li çocuklarına bakamaz duruma gelebilirler. Bu karar her zaman ailenin ihtiyaçlarına en iyi uyan karar olmalıdır. Ebeveynler kararlı hakkında suçluluk duymamalıdır ve bunun için mazeretler ve açıklamalar getirmek zorunda olmamalıdır. Bence biz sırf özürlü bir çocuğun ebeveynleri olduğumuz için kendi sırtımızı sıvazlamalıyız (kendimizi tebrik etmeliyiz).

Yatılı bir ortamı nasıl değerlendirebiliriz?

Eyalet vaka müdürleri tarafından bildirilen en iyi görüşlere rağmen, şahsi bir ziyaret yapmadan ve personelle görüşmeden yatılı ortamın kalitesine asla "güvenmeyeceksiniz". Bunun başka yolu yok ve muhtemelen buranın iyi bir yer olduğuna dair en alt nokta bir içgüdü, bir içe doğma olacaktır. Personeliniz eğitilmiş mi? Tesis belgeli mi? Devlet acenteleri tarafından ne sıklıkta teftiş ediliyor? En son raporunuzu görebilir miyim? Ailemin veya kızımın savunucusunun onu ziyaret etmesi ve arada sırada dışarı çıkarması sorun olur mu? Gibi zor soruları kesinlikle soracaksınız. En tabii ki büyük soruları; ne kadar ücret vereceğiz ve bu miktarın karşılığında ne kadar hizmet alacağız?

Dışarıda yatılı bakımı nasıl karşılırsınız(ödersiniz)?

Minnesota'da Nina 18 yaşına gelene kadar parasal konularda ondan sorumlu olmaya zorunluyuz. Eyaletin kayan bir ödeme cetveli(ıskalası) var. Ne kadar çok kazanırsanız o kadar çok ödüyorsunuz. Ayrıca ailenizin genişliğini de göz önüne alıyor. Ücret nispeten düşük. Örneğin yılda 40,000 USD kazanan beş kişilik bir aile ayda 83 USD ödüyor. Çocuk 18 yaşına geldiğinde bulunduğu yerden taşınmıyor. Bundan sonra aradaki farkı eyalet karşılıyor.

İster evde ister evden uzakta yaşıyor olsun ona bakan kişilere, onun ihtiyaçlarını karşılamaları için yeterli destek ve tehir zamanı sağlanmalıdır. Bakıcıların düzenli izine ve RS'li kadının sorumluluğu olmadan bir tatile ihtiyaçları vardır. Bakıcılara, RS'li kadın hakkında ve başarılı olmaları için gereken her türlü sorun, yardım ve adaptasyon hakkında bol bol bilgi verilmelidir. Eğer evden uzakta yaşıyorsa, her zaman onun en önce koruyucuları ve savunucuları olan aile bireyleri bakıcılarla düzenli olarak irtibatla olmalıdır.

Vesayet nedir?

Vesayet kendine yeterli bir yetişkin ve onun işlerini idare eden bir mahkeme tarafından yetersizliği belirlenmiş özürlü bir yetişkin (vesayet altındaki kişi) arasında kanunen tanınan ilişkidir. Bu ilişkide, vasiye, kızın hayatını etkileyecek kararları vermekte onun adına hareket eden ve onun iyi halini korumak ve artırmak hakkı ve görevi verilmiştir.

Vesayet ne zaman gereklidir?

Kanuna göre, gelişme özürleri olanların vesayeti "Kişinin gerçek zekâ ve uyum kısıtlamalarının gerektirdiği

kadarı için emredilecektir". 18 yaşına girdiği zaman onun kendine has ihtiyaçları olduğu için vesayeti düşünmek önemlidir. Eğer kendi kararlarını vermeye kabil ise o zaman vesayet gerekmez. Eğer aile, onun karar verirken yol gösterilmeye ihtiyacı olduğunu veya karar vermeye kabil olmadığını hissediyorsa vesayet düşünülmelidir. Bu çok zor bir karardır çünkü hakları elinden alınmaktadır. Ancak ailenin çok basit bir soruyu sorması gerekmektedir, "Eğer o kendi kararlarını veremiyorsa kim verecek?" Yerel ya da eyalet vaka müdürünüze güveniyorsunuz ama onların bu ağır sorumluluğu taşıyacağına inanacak kadar güveniyor musunuz? Vaka idaresi içinde sık sık personel değiştiği ve sizin en sevdiğiniz sosyal çalışanın ayrılabilceği gerçeğini göz önüne aldığınız zaman bu kişisel desteği kendinizin sağlamak isteyebilirsiniz.

Vasi kim olmalıdır?

Çocuk 18 yaşına geldiğinde ebeveynler vasi olabilir. Aslında birçok aile kişinin evde yaşamaya devam etmesi ve birçok acentenin ebeveynlerin savunucular (kanuni yetki olmadan kişiye karar vermesinde yardımcı olan kimse) olarak gayri resmi pozisyonlarına saygı duymaları basit gerçeğine dayanarak bu rolü resmi yasal vesayet olmadan taşıyorlar. İşler sadece bir kişinin ya da bir acentenin ebeveynlerinin kararını tanımayı reddetmesi halinde karışabilir. Örneğin kızınızın ameliyat olmaya ihtiyacı olabilir ve hastane onay olarak sadece onun imzasını kabul edebilir. Hastane avukatları onun imzasını kabul etmeyi reddedebilirler çünkü onun "bilinçli onay" vereceğine inanmazlar, böylece herkes arada kalır. Yasal vesayet bu sorunu ortadan kaldıracaktır çünkü ebeveynler onun adına karar verebilir. Genellikle bu rolde ebeveynleri görüyor olmamıza rağmen herhangi bir kardeş ya da akraba da olabilir. İyi arkadaşlar bile vasi olarak hizmet edebilirler.

Vasi vesayeti altında bulunan kişinin bakımından sorumlu mudur?

Evet, vasi sorumludur. Mahkemeler veya yetkili kılınan bir acente bu kişiyi düzenli olarak kontrol edecektir/etmelidir. Ancak bu her zaman yapılmaz. Eğer vaka müdürü ihmal ya da kötü davranıştan şüphelenirse bunu rapor etmelidir. Vasi vesayeti kaybedebilir. Kişiyi korumak için kanunlar vardır. Ancak, bürokrasi her zaman aynı hızda gitmez. Bu yüzden ailelerin güvendikleri kişileri önermeleri azami önem taşır.

Vasi vesayeti altında bulunan kişinin bakım masraflarından finansal olarak sorumlu mudur?

Hayır. Genellikle vasi sorumluluğu altında olan kişinin finansal mesuliyetini yüklenmez. Bu yüzden, kızınız için her zaman fon olması için bir tröst ya da diğer bir hesap ayarlamamız çok önemlidir.

Vasi, kişinin borçlanmalarından kanuni olarak sorumlu değildir. Ancak eğer vasi borçlanırsa o sorumludur. Eğer kişi kredi kartıyla bir televizyon alırsa vasi bunu ödemek zorunda değildir. Eğer vasi o kişiye bir televizyon alıp onun kredi kartını kullanırsa o zaman vasi ödemek zorundadır. Bu güvence olmazsa çok az insan vesayeti üzerine alır. Kişinin yaptığı şeyler yüzünden dava edilirler.

Bir vesayeti nasıl tayin edebiliriz?

Eyaletinize bağlı olarak bu işlem kolay ya da aşırı zor olabilir. Yapmanız gereken ilk şey tecrübeli bir avukata başvurmaktır. Düzenli olarak vesayet davalarına bakan birini bulun. Avukat yerel mahkemeye başvuracaktır. Mahkeme kızınız adına hareket edecek bir avukat tayin edecektir. Genellikle mahkeme sizinle tanışmak için bir müfettiş yollayacaktır. Bazı eyaletlerde yerel ya da eyalet acentesi da bir teftiş yürütecektir. Mahkeme gününde herkes mahkemeye gider ve yargıç raporları değerlendirip sorular sorar. Tekrar bu eyaletine bağlıdır ama bu vesayet duruşmalarının birçoğu daha küçük mahkemelerde veya hatta hâkimin kendi ofisinde yapılır.

Farklı vesayet çeşitleri var mıdır?

Göz önüne alınması gereken vesayet tipleri:

- Tamamen- Tüm haklar alınır ve vasiye verilir.
- Sınırlı- hakların hiç biri alınmaz; ancak, mahkemeler belirli sorumlulukları vasi'ye verebilirler, örn. kontrat imzalama, parasal işlere bakma, konaklama hakkında kararlar verme vs. Yaklaşık 30 eyalet sınırlı vesayeti tanımaktadır.
- Ek vasiler ve yedekler. Bir ek vasi ya da yedek vasi sağlamak her zaman iyi bir fikirdir. Örneğin mahkeme anneyi esas vasi olarak atar. Babaanne ile birlikte hareket etmek üzere ek vasi ya da yâda annenin başına hastalık veya ölüm gibi bir şey gelmesi halinde, yedek olarak atanacaktır. Birçok eyalet vesayet belgelerinde böyle bir durumda yerine geçecek vasi'nin isminin yer almasına izin verir. Annenin yaşlı olması ve bir bakım evine yerleştirilmesi durumunda mahkemeler kardeşleri yerine geçecek vasiler olarak, anneyi atadığı aynı zamanda atayabilir. Bu şekilde annenin bakım evine gittiği ya da öldüğü dakikada kardeşlerin devralmak için kanuni yetkisi vardır.

Eğer biz ölürsek onun bakıldığından nasıl emin olabiliriz?

Vesayet önemlidir ama iyi, güzel yazılmış bir hayat planı ve niyet mektubunun yerini tutmaz. Ebeveynler gelecek için neler istediklerini yazıya dökmek zorundadırlar. Bu belge ki kanuni değeri yoktur, bir niyet mektubudur. Gelecekteki bakıcılara kızınızın gelecekteki bakımın nasıl sağlanması gerektiği hakkında bilgi verir. Vaka çalışanı tarafından yazılan soğuk, analitik raporun aksine niyet mektubu olabilecek en iyi bakımın nasıl sağlanacağı konusunda bilgi veren sıcak, şahsi bir belgedir. Bu niyet mektubu vasiler, savunucular, konaklama vs. gibi şeyleri sağlamak için bir strateji ya da hayat planı ile birleştiğinde hastane tarzı bir yerde basit bir bakım ve sıcak sevgi dolu bir hayat tarzı arasındaki fark olacaktır. Geniş/ıdrakli bir planlama eğer siz önce ölürseniz yeterli fonların olacağını teminatı olacaktır.

Bu konuları kim halledebilir?

Ekibe bir miras/veraset planlayıcısı, bir avukat ve bir CPA dâhil olmalıdır. Özel ihtiyaçları olan aileler konusunda tecrübeli bir miras planlayıcısı arayın. Onların, hükümet yararlanma programları ve özür için doğumdan ölüme hizmet teslim sistemi ile ilgili iyi iş bilgileri olur. Ekip, gerekli zamanı ayırmalı ve özel ihtiyaçları olan ailelerle çalışmakta rahat olmalıdır. Özürli kişilerin ihtiyaçlarına hizmet etmeye adanmış Hayat Planlaması Ulusal Enstitüsü (National Institute on Life Planning) bir Hayat Planı oluştururken aşağıdaki yaklaşımı önermektedir:

- Sizin ve sevdiğiniz kişinin (çocuğunuzun) ne istediğine karar verin- özürli kişi karar verme işleminin anahtar üyesidir. Bu onun hayatıdır. Her alanı gözden geçirin-konaklama, iş, tıbbi bakım vs.
- İsteklerinizi yazıya dökün. Gelecekteki bakıcıların sizin gelecek için ne istediğinizi bilmelerini sağlayacak bir Niyet Mektubu hazırlayın.
- Bir Savunucu ya da Vasi'ye karar verin- Ona bakacak, onun için savaştacak ve arkadaş olacak biri.
- Hayat Planınızın maddi miktarını belirleyin ve gerekli kaynakları bulun.
- İçinde Son Vasiyetnameler ve Bildirgeler, Özel İhtiyaç Tröstleri, Sürekli Noterlik vs.nin dâhil olabileceği gerekli kanuni işlemleri yapın-Bu özel işleri için bu konuda bilgili bir avukata danışın.
- Tüm materyallerinizi bir yerde tutmak için iyi bir dosyalama sistemi oluşturun. Acil bir durum olduğu zaman (ölümünüz ya da bakım evine gitmeniz gibi) insanların bu bilgileri çabucak bulması gerekecektir. Kayıtlarınızı nerede tuttuğunuzu diğerlerinin de bilmesini sağlayın.

- Hayat Planınızı en az yılda bir kere gözden geçirip yenileyin. Bunu akıcı (yaşadığınız zamana uygun) tutun.

Ben vasiyetimde Amy'nin ekstraları için para planı yaptım. Parayı doğrudan Amy'ye bırakmak onun SSI (İlave Güvenlik Gelirini)'sını bozacaktır. Onun kız kardeşinin ya da erkek kardeşinin onun sorumluluğunu hissetmesini istemiyorum ama onlar ona bakacaklar ve savuncusu olmaya devam edecekler.

Onların SSI kaynaklarını riske etmeden çocuklarımızın ihtiyaçlarını uzun vadede karşılamanın bir yolu "özel ihtiyaçlar tröstü" kurmaktır. Çocuğun bütün varlıkları ve onun alabileceği tüm hediyeler ve teberrular (ölüme bağlı tasarruflara yapılan bağışlama) bu tröste yönlendirilecektir ve çocuk yerine bu varlıklara tröst "sahip olacaktır". Paranın ne zaman ve nasıl harcanacağına tröstün vekilleri karar verir fakat bu durum çocuğun hakkı olan hükümet hizmetlerini almasına engel olmaz. Tröst parası, vekillerin şahsi karar verebilme yetkisi dorultusunda giyim, geziler, tatiller vs.için kullanılabilir. Tröstün kendine has bir vergi kimlik numarası olacak ve her yıl IRS ile ayrı bir iade kaydı yapacaktır. Bu nispeten özel tipte bir tröst ve size bir tane oluşturmanızda rehberlik etmesi için özel ihtiyaç tröstleri hakkında belirli bilgisi olan birini bulmak isteyebilirsiniz. Bir potansiyel tehlike bir kişinin mirasını tröst yerine çocuğa bırakmasıdır. Bizim birlikte çalıştığımız planlayıcı bu duruma "çapkın büyükanne" problemi diyordu. Biz Naomi için bir tane hazırladık ama daha bu sabah bunun gelirinin epey yüksek oranda vergilendirildiğini öğrendim, bu yüzden bununla başa çıkmak için bir strateji geliştirmeye çalışıyoruz. Tröstler federal SSI (İlave Güvenlik Geliri) kanununün dümen suyunda gittikleri için eyaletten eyalete çok fazla varyasyonları olduğunu düşünmüyorum.

İlk önce konuşabildiğimiz kadar çok kişiyle konuştuk. Şaşırtıcı olmayan bir şekilde diğer ebevyınlerin birçoğu hazırlık yapmamıştı. Public Trustee'de karar kılmadan önce üç ayrı avukat ve iki ayrı Tröst firması ile görüştük. Aradığımız şeyler benzer ailelerdeki düzenlilik ve ayrıca ikinci derecede göz önüne aldığımız, süregelen idari işleri için aldıkları ücretti. Bazıları saat ücreti alıyorlar, bazıları da her yıl yüzde alıyor. İkinci bir ev satın aldık ve kiraya verdik ki kendi kendine taksitlerini karşılansın. Bizim kredi geri ödeme sigortamız vardı böylece eğer biz vaktinden önce ölürsek Rebecca'nın sabit bir geliri olacaktı. Bu bizi fakir etti! Muhtemelen aynı etkiyi iyi bir hayat sigortasından da alabilirdiniz ama bir ev alabilmemiz için vergi faydaları vardı ve ayrıca biz bir miktar emeklilik geliride getireceğini ummuştuk. Vasiyetlerime istediğimiz bakım standartını yazdık-ısıtıcılar, odasında televizyon, her yıl tatil, en kapsamlı sağlık sigortası, güzel saç kesimleri, güzel kıyafetler, korunan aktiviteler. Ayrıca biz onun bakıcılarla bizim aile evimizde kalmasını tercih ettiğimizi yazdık, bakıcıların, eğer yaşı küçükse tercihen bir aile, eğer yaşı büyükse becerikli ev arkadaşları olmasını istedik. Tüm varlıklarımızı ölümümüzle birlikte yarayılacak olan şahsi karar verme yetkili bir tröste bıraktık. "Şahsi karar verme yetkisi olan" bir tröst olduğu için Rebecca'nın hakkı olan sosyal güvenlik imkânlarını etkilemiyordu, çünkü ona ait değildi ve Rebecca ondan gelecek düzenli bir gelire güvenemezdi. Tröst kişilerin miraslarını yöneten organizasyon olan Public Trustee tarafından idare edilecekti ve onlar saat ücreti karşılığında onun tüm faturalarını ödeyeceklerdi. Özürlü birkaç müşterileri var.

Bizim amaçlarımız:

- Rebecca için finansal bağımsızlık
- Hayatın bütün güzellikleriyle, iyi bir hayat tarzı (sosyal güvenlik geliriyle boğaz tokluğu değil)
- Onun bakımını takip edecek ve onun için bir "ebevyn figürü" sağlayacak tecrübeli bir savunucu
- Tüm fatura ödemeleri vs.yi yapacak tecrübeli idareciler, böylece bunlar ailenin sırtına binmeyecekti.
- Cemiyet içerisinde süren yaşam-büyüdüğü cemiyet ile aynı cemiyet, tanıdık ev
- Onların idari işlere saatler harcaması gerekmeden, süregelen bir aile işbirliği
- Rebecca'nın üzerindeki gücün üç ayrı gruba dağılması-aile, onlara daha fazla miras kalması beklentisi ile onun mirasını saklayamayacaktı.

İLAVE GÜVENLİK GELİRİ

Kızınız 18. doğum gününe geldiğinde İlave Güvenlik Gelirine (Supplemental Security Income, SSI)'ye hak

kazanacaktır. Bunun finansal formülü yoktur ve ebeveynlerin geliri sayılmaz.

Muhtemelen en yüksek miktar fayda için yeterli gerekçeye sahip olabilecektir. 18 yaşına gelmeden bir ay kadar önce başvurmak en iyisidir ki faydaları evvelce olanı kapsayan hale gelmesin. Eğer başvuramazsanız faydaları almaz. Bu fonlar onun konaklaması, yiyecekleri, giyimi, eğlencesi ve diğer ihtiyaçları için kullanmak üzeredir. Sosyal Güvenlik İdaresi onun faydalarını hesaplamak için matematiksel bir formül kullanır. Eğer evde yaşıyorsa daha yüksek faydalara giriş yapması için ona "kira" olarak ödemesi için bir miktar atamalısınız. Eğer evden uzakta yaşıyorsa onun ihtiyaçlarının ödenmesi için SSI çeki onun kaldığı yere gönderilir.

Bürokrasinin tüm kâğıtları onaylaması için 6 ay bekleme süresi beklentisinde olmalısınız. Ödemeleri halen geri tarihe alacaklardır.

Jocelyn ilk erişilebilir van'ının yeni satın aldı. Bunun parasını 18 yaşından beri hak ettiği SSI çekleriyle ödedi. Böylece onun ve arkadaşlarının gitmeleri gereken yerlere gitmek için bir taşıtları oldu. Umut ediyoruz ki konaklama için endişe etme zamanı geldiğinde van'ın taksitleri ödenmiş olur!

Cemiyet içerisinde ne yapabilir?

Cemiyet Destekli Yaşama Ayarlamaları (CDYA), Yaklaşık 21 yaş civarında okul sistemi bittiğinde, devreye giren (devralan) bir programdır. Bu, özürülüler için workshop'lar ya da ellerinde ne varsa buldukları zamandır. Lynn bir kaç yıldır bu programı alıyordu ama hiç kimse bana onun programını kendim yapmam için gerekli parayı alabileceğimi söylemedi. Temel olarak bu, onun günlük bir tesiste eğitimi / yerleştirilmesi için verilen bir tutar. Böylece bunu keşfettiğim zaman, bu parayı kendim aldım (bordro aracılığıyla) ve onun günlük aktivitelerini ben idare ediyorum. Bunu onunla birlikte yapmaları için saatte 10 USD'den günde 6 saat, haftada 5 gün yardımcıları kiraladım, bu miktar onun için yıllık ayrılan paraya eşit. Bu yolla, günlük merkezin tüm parayı alıp ona ellerindekini vermesi ki tecrübelerime göre bu Lynn'in ihtiyaçlarını karşılamıyordu, yerine yapabildiği şeyleri yapıyor. Onun aktivitelerini ve günlük yapacaklarını ayarlamak ilk başlarda çok çaba gerektiriyordu ama şimdi üç yıl sonra her şey epey düzenli işliyor. Yardımcı bulmakta hiç problemim yok. Bu Yetişkin workshoplarına/Gündüz merkezlerine iyi bir alternatif.

21 yaşını geçinde programları için kızınız için para imkânı olacak. Tüm yapmanız gereken program için bir plan arz etmek. Workshop işletmelerinde sizin için plan yazacak kişiler ver (ama uyarırım ki bu işlem için ücret alıyorlar ve bu ücret yıllık toplam parasından kesiliyor ve dürüst olmak gerekirse bunu kendi başınıza epey kolayca yapabilirsiniz).

Jocelyn (ve Meloney) aynı kattaki iki ofise haftada 4 gün postalarını getiriyorlar. Ofise gidiyorlar, posta kutusunun anahtarını alıyorlar tekrar aşağıya posta odasına gidiyorlar ve sonra postayı yuları çıkarıyorlar. Postayı ayırıp şahıslara ya da merkezi bölümlere götürüyorlar. Ayrıca bir ofis onların deneyebilecekleri küçük işlerde buluyor. Mel'e daha fazlasına eğer olursa ve ne zaman hazır olduklarını düşündüğünde bana haber vermesini söyledim, sonra işlerini genişletmeyi denemek için binadaki birkaç ofisle daha irtibata geçeceğim. Bu gönüllü bir iş ama bir ofis bu durumla sorun yaşadı ve ona azda olsa bir harçlık ödemek için bir mekanizma arıyorlar. Mel ve Jocelyn bu tecrübeden gerçekten keyif alıyorlar ve kendilerinin iyi karşılandığını ve kıymetlerinin bilindiğini hissediyorlar.

Joce için geliştirdiğim bir diğer iş alternatif bir okul yerleştirmesinde lise ilk sınıf çocukları ile çalışmak. Bu çocuklar okulda "sorun çıkarıyorlar " ve bu yüzden farklı bir çevrede, hayatta başarılı olmak için yetilerini geliştiriyorlar. Umut ediyorum ki Jocelyn haftada bir öğleden sonra onlarla birlikte projeler üzerinde "çalışacak". O, Jocelyn'in onlara yardımcı olması için onların bir yol bulmasına yardımcı olarak onlarla çalışacak. Sorun çözme yetileri, olumlu tutumlar, şefkat ve anlayış. Bence bu şeyleri onlara etkili olarak öğretmede yardımcı olabilir. Jocelyn'in bunun olabilmesi için hali hazırda biraz desteği var, cemiyette yeni insanlarla tanışıyor ve daha fazla arkadaş ediniyor ve hali hazırda ihtiyaca potansiyel olarak yanıt verecek ve bu konu ile ilgilenecek bir kaç yakın arkadaşı var. Şu anda hafta 25 saat destek hizmeti var. Muhtemelen o zamana kadar bu hizmeti artırabileceğiz. Bakıcısı ona kolej derslerini almada materyali okumakta dâhil olmak üzere yardımcı oluyor. Bakıcısı onu yürütmesi ve egzersiz yapması için yerel rehabilitasyon hastanesinde olan terapi havuzuna ve cemiyette bulduğumuz işlere götürecektir.

GÜLMEK..... EN İYİ İLAÇ

Hayat gülmenecek bir şey değildir-ama gülmeden yaşamak zorunda olmayı hayal edebiliyor musunuz?
Leonid Sukhorukov

Kızımı niçin sevdiğime dair yedi sebep:

Mike Juhasz

Sebep #7: Hala kucağıma sığıyor.

Sebep #6: Kucağımda uyumayı seviyor.

Sebep #5: Kilisede aldığımız tüm gülümsemeler.

Sebep #4: Şakalarına gülüyor.

Sebep #3: Onu alışverişe götürdüğümüzde ve özürkü kartını kullandığımızda bulduğumuz çok iyi park yerleri.

Sebep #2: Onu lunaparka götürdüğümüz zaman sıraya girmeyip bir seferde birkaç kez dönebilmemiz.

Sebep #1: Hayatıma getirdiği sevgi ve ışık ve tatlılık.

Hayat çok fazla ciddiye almak için çok ciddidir. Bazı günler eğer gülmezsek kesinlikle ağlarız. Sağlıklı kalmak için her gün biraz gülmeye ihtiyacımız var.

Rett sendromu adındaki hayatın brezilya dizisinde hepimiz birer başrol oyuncusuyuz. Hayatımızın Günleri, Bir Başka Dünya, Bütün Çocuklarım ve Dünya Döndükçe gibi başlıklarla tam olarak özdeşleşebiliriz. Çoğumuz Genel Hastane dizisi için kendi senaryolarımızı yazabilir ve muhtemelen En İyi Drama dalında Emmy ödülü kazanabiliriz. Kızlarımız Genç ve Huzursuz (Türkiye'de Yalan Rüzgârı adıyla oynadı) bizde hepimiz Cesur ve Güzel olmayı isteriz. Hepimizin bu diziden çıkıp kendi dizimizi Yorgun ve Kızgın adıyla başlatmak istediğimiz günler vardır.

Şimdi kadronun çağrıldığını duyabiliyor musunuz? Aktörler aranıyor. Gerçek hayat dramı. Günde 24 saat, haftada 7 gün, yıllar boyu çalışabilecek olmalı. Tıp dilini ve özel eğitim jargonunu konuşabilmeli. Eyüb'un sabrına, Gandi'nin bilgeliğine ve Jerry Seinfeld'in espri anlayışına ihtiyacı var. Video aletini nasıl tamir edeceğini bilmeli ve gerektiğinde huysuz otobüs şoförüyle pazarlık yapabilmeli. Scott Kâğıt Havlu şirketinde hisseleri olmasının yardımı olur Her şeyi Barney dizisinin şarkısını söyleyerek yapabilmeli. Akşam yemeğinde tekar tekrar kabızlık hakkında görüşmeler yapabilmeli. Sigorta yok. İzin yok. Bencil aktörlerin başvurmasına gerek yok.

Ve reklamı: Haydi Gelin ve Yorgun ve Kızgın Ailemize Katılın. Acaba ebeveynler takatleri tükenmeden önce vazgeçecekler mi? KEP'in de müzik terapisi alacak mı? Evdeki Rett Rat'ların bir diğer heyecanlı bölümü için yerinizde kalın...

Gerçek hayatta insanların biz "Rett sendromu" dermez "NE sendromu" diye sormalarına en sonunda alıştık. Parktaki tipik bir günü ele alın. Sohbet aşağıdaki şekilde gelişebilir:

S: "Rett sendromu, bu çok fazla aspirin aldığımız zaman olan şey değil mi?"

C: "Hayır, sizin dediğiniz Reye sendromu. RS' de ana-babalar hiç yeterli aspirin alamazlar."

S: "Tourette sendromunu kastediyor olmalısınız."

C: "Hayır onda iki tane Rett (İngilizcede two=iki -tou two gibi okunduğundan bir espri oluşuyor) var bizde bir tane."

S: "Yani Rett ve Tourette arasındaki fark nedir?"

C: "Tourette hastaları çok küfürlü konuşurlar. RS'de ebeveynler küfürlü konuşur."

S: "Rett sendromu adı Rett Butler (Rüzgâr Gibi Geçti film ve romanının kahramanı) 'dan mı geliyor?"

C: "Hayır, Rett sendromuna 'Rüzgâr Gibi Geçti' filmini çok fazla izlerseniz yakalanıyorsunuz. Kızamıkla (İngilizcesi Scarlet Fever -Scarlet aynı filmdeki kadın kahraman).

S: "Onun NESİ var?"

C: "Çok fazla soru sordu."

Alyssa'nın erkek kardeşi neredeyse 3 yaşında. Tommy gerçekten Alyssa'nın kendi kendine yemek yiyemediğini ya da yürüyemediğini farketmeye başlamıştı ve her zaman "neden" diye soruyordu. Eskiden ona Alyssa'nın kolları seninkiler gibi çalışmıyor veya onda seninkiler gibi yürümeyi sağlayan kaslar yok derdim. Ama iki yaşındaki her iyi çocuk gibi hala "nedenini" bilmek isterdi. Öğle yemeğinde ben Alyssa'yı beslerken bana baktı ve "Anneciğim, Lyssa kendi başına yemek yiyemiyor çünkü onda Rett Sinderella'sı var" dedi. Tabii ki hepimiz güldük ama en iyi kısmı Alyssa'nın Tommy'ye bakıştıydı. Gözleri "Bende NE var?" diyordu.

Her gün, gizli gizli ya da açık açık bakışlardan payımıza düşeni alıyoruz. Ebeveynler bu anlayışsız insanlar için gerçekten yaratıcı bazı cevaplar bulmuşlar.

Hayvanat bahçesini ziyaret ediyorduk- altı'mız birden. Molly yaklaşık 12 ya da 13 yaş civarındaydı ve bol bol yürümek gerektiğinden onu MacLaren gezdiricisine oturtmuştuk (benim bilimsel olmayan tecrübelerime göre kızınız yürümek yerine bir şeyin üzerinde gidiyorsa daha fazla bakış alıyorsunuz). Herneyse, aniden, üstümüzden giden bir monorail(teleferik?)'te yaklaşık yirmi kişinin bize dik dik baktıklarını ve bize güldüklerini farkettim. İçimden geçen ilk gayri ihtiyari tepki çok kızmak oldu. Sonra farkettimki insanlar çok dramatik maymun taklitleri yapan kocama ve ergenlik çağındaki oğluma bakıp gülüyorlardı-galiba hayvanat bahçesinde hepimiz eğer istersek hayvan olabiliyoruz.

Kızlarımıza ne olduğunu ve bunun niçin onlara olduğunu merake etriğimiz o günleri bilirsiniz. Espri anlayışı yardımcı oluyor! Bir arkadaşşıma böyle günlerden bahsettim ve o benimle fiziksel ve zihinsel özürlü yeğeni ile ilgili bir hikâyesini paylaştı. Yeğeni dondurmaya çok seviyor ve onu mahalledeki dondurmacıya götürmüşler ve bakışlar başlamış. Bakışlarla ilgili sorun yoktu dedi ama sonra yetişkin bir erkekten "Ona ne oldu?" sorusu gelmiş. Dondurmalarını yiyen ve onun vereceği cevabı bekleyen insanlara bakan arkadaşım "Biliyor musunuz bu çok garip bir şey. Bozuk dondurma!" diye cevap vermiş. Oradki tüm insanların kaşıkları ellerinden düşmüş. Başka yorum yapmamışlar!

Bazen insanlar bir türlü anlamazlar.

Geçen gece akşam yemeğinde telefon çaldı ve bunun bir tür tele pazarlama telefonu olduğunu anlamalıydım. Karşı taraftaki ses biraz da otoriter bir tavırla kızımın konuşmak istediğinde hazırlıksız yakalandım. Kimin aradığını sordum ve bana bir banka firmasının ismini verdi. Tüm tele pazarlamacılara vermemiz gereken cevabı geniş geniş gülümseyerek verdim, "O konuşmuyor". Vereceği yanıtı beklerken geçen uzun süre zarfında kendi kendimi kutladım. Sonra ses büyük bir güvenle, "Bayan siz 18 yaşınızı geçtiniz mi?" dedi.

Çocuklar hep çocuk olacaklardır ve bazı ilginç şeylerle karşımıza çıkabilirler. Bir garaj satışında huysuzluk eden kız kardeşlerinin başına 5 sent'lik bir etiket yapıştıran çocuklar gibi ya da 4 yaşındaki Jonathan gibi, o Christmas sabahı büyük bir neşeye kız kardeşinin iyi olacağını ilan etti. Onun sadece yeni pillere ihtiyacı olduğu yeni keşfetmişti ya da arkadaşlarına kız kardeşinin aslında büyük bir bebek olduğunu söyleyen çocuk gibi ve onun arkadaşları mahallelerindeki bu deviy görmek için şaşkınlıkla koşarak gelmişlerdi. Bir ebeveyn kaldırımda yanlara doğru sallanarak, ellerini ovuşturarak ve çok hızlı/derin soluyarak durmakta olan kendi kızı

Ashley hakkında bir hikâye anlattı. Mahalleye yeni taşınan bir çocuk oraya geldi ve onu tüm açılardan dikkatlice inceledikten sonra "O Amerika'lı mı?" diye sormuş.

İnsanları kızlarımızın onlara benzemeyen yönlerinden daha çok onlara benzer yönleri olduğunu fark ettikleri zaman kızlarımızla daha iyi vakit geçirebiliyorlar.

Lauren'in sınıf arkadaşları onun iletişim aletine bakmak ve tabii ki aletin onların kelime hazinesinde bulunan en önemli o dört harfli kelimeyi söyleyip söyleyemeyeceğini bulmak için onun etrafında toplandılar. Alet bu kelimeyi söylediğinde benim çok hoşuma gitti çünkü o butona basıp duran Lauren'di. Hatta bir öğrenci onun koleje gitmeyi planlayıp planlamadığını bile sordu. Bu kendi özel eğitim sınıfında kurduğu iletişimden çok çok farklıydı.

Molly, bizim ortaokulumuza tamamen dâhil olma şansına sahipti. Özel eğitim personelinin enerjisinin önemli bir bölümü Molly'nin okulda mümkün olduğu kadar kendi başına fonksiyon gösterebilmesi için normal eğitim personeline ve öğrencilere destek vermek için kullanılıyordu. 8.sınıftayken okulda bir cuma gecesi yatılı kalma aktivitesi düzenledik ki bu aktivite içinde önce bir parkurda tekerlekli patenle kayma, sonra bir film seyretmek için okula geri dönme, gece okulda kalma ve sabah yaklaşık 150 öğrenci için donat'lı bir kahvaltıdan oluşuyordu. Plan benim saat 22.00 gibi Mary'yi yatmaya hazırlamak için okula gitmemdi (tüm aktiviteyi sadece normal personel ve gönüllü ebeveynlerle yapmayı başarmıştık).Molly ve arkadaşlarının ikisine rastladığımda tekerlekli paten parkurundan yeni dönmüşlerdi. Fark ettiğim ilk şey Molly'nin dudaklarının mavi olduğuydu-hatta nöbet geçirdiği zaman olduğundan bile biraz daha mavi ve kendimi düşünürken bulduğum ilk şey onun bir nöbet geçirmiş ya da halen geçiriyor olduğuydu. Arkadaşı Jessica benim bir şeylerden endişe ettiğimi fark etmiş olmalı ki şöyle dedi:"Molly mavi pamuk şekeri gerçekten çok sevdi".

Hepimizin utanç verici anları olmuştur...

Kalıpla ilgili güzel olan şey o hava yuttuğunda bu havanın gidecek hiçbir yerinin olmayıştıydı çünkü midesi genişleyemiyordu. Onun içine giremeyen hava yanımızdaki eyaletten bile duyulabilecek geçirtiler şeklinde dışarı çıkıyordu ve içine giren hava ise saldıığında onu kilisedeki banktan havalandıracak şekilde güçlü olarak dışarı çıkıyordu. Kalıp'tan önce biz "Angie pırlattı" derdik. Kalıp'tan sonra salıvermeleri makineli tüfek sesine benzemeye başladı. Bir keresinde erkek kardeşim Angie'nin uzanamadığı bir şeye ulaşmaya çalışmasını izliyorduk, onun salıverdiğini duyunca birden şaşırıldı. Hepsini salıverip bitirdiğinde ona dedi ki " Evet Angie, ona uzanamıyorsan ateş edip vur".

Becky her zaman su istiyordu, bu yüzden ben sürekli onun içmesi için bardağı tutuyordum. Ona pipetten emmesini öğretmek için bir program başlattık ve bir buçuk yıl sonra bunu yapmayı öğrendi! O günü asla unutmayacağım! Okulun sekreteri bana telefon etti ve bana biraz önce okulun hoparlöründen tüm okula bir duyuru yaptığını söyledi "Becky Su emebiliyor!"

Bir gün programı esnasında, öğle yemeğinde Mary ile birlikte çalışan çok yakışıklı bir erkek yardımcısı vardı. O Mary'nin yeteri kadar yediğini düşündü ve masayı toplamaya başladı. Mary açım düğmesine bastı ve o Mary'ye yemesi için daha fazla yemek verdi. Karnının doyduğunu her düşündüğünde Mary tekrar düğmeye basıyordu. 5 seferden sonra artık "yeter" deyip masayı toplamaya başladı. Mary içecek düğmesine bastı ve o ona içecek bir şeyler vermeye başladı. Mary'nin sadece onun ilgisini üzerinde tutmaya çalıştığını anlaması biraz zaman aldı. O gün onun konferansına katılıyordum ve yardımcı bana öğle yemeğinde olanları anlattı. Bende ona Mary'nin bir ölü olmadığını ve gördüğü zaman yakışıklı bir erkeği tanıyabileceğini söyledim. Bu kızlar HARİKA!

Bu Becky Sue ve 8 haftalık bir kedi yavrusu hakkında gerçek bir hikâyedir. Becky Sue kendi başına yemek yemeyi öğreniyor ve bu da baya bir dağınıklığa yol açabiliyor! O yemek yediği zaman kedi yavrularımızdan biri masanın altına geçip oraya ne düşerse yemekten çok zevk alıyordu. Becky için yemek zamanı aynı zamanda ilaç zamanı. Bir sabah kedi masanın altında yoktu ve bende onu aramaya gittim. Onu bir sehpanın altında yana yatmış, titrer, camlaşmış gözlü ve başını kaldıramaz halde buldum. Onu kaldırdım ve hareketsizdi. Soluması çok yavaştı ve hiç tepki vermiyordu. Ne yemiş olabileceğini bulmak için bütün evi aradım ama bir şey bulamadım. Küçük ayakları kolumdan sallanır ve başı avucumda olduğu halde gün boyu ona bakıcılık ettik. Bir noktada vücut fonksiyonlarının çalıştığını fark ettim çünkü gömleğimde sıcak bir ıslaklık oluştu! Fakat halen ona ne olmuş olabileceği konusunda bir fikrimiz yoktu. Akşam yemeği zamanında Becky'yi sandalyesine oturtmaya gittim ve yerde bir şey fark ettim. Sandalyesinin altında 200 mg Tegretol'ün bir çeyreği duruyordu. Küçücük dişler tarafından çiğnendiği çok açıktı! Sonra beynimizde ampul yandı! Becky Sue geçen akşam yemeğinde ilacı dışarı tükürmüştü ve bu küçük kedi yavrusu bunu yemiş olmalıydı! Aynı akşam kedi normale döndü.

Ailemiz har yıl Sequoia Ulusal Kamp'ında Wilderness (vahşi hayat)'ta kamp yapmayı çok severdi. Yazın 8'imiz iki haftalığına oraya giderdik. Bir karavanda uyur ve yemeklerimizi bir çadırda pişirirdik. Suyumuz yanımızda taşır ve tuvalet için yere delik açardık. Çocukların yaşları büyüdükçe yerel 4H Kulübüne dâhil olunca Yıllık Fuar için hayvan yetiştirirlerdi (koyunlar, domuzlar, keçiler ve bir iğdiş edilmiş boğa). Hayvanlar sadece Kulüp üyelerinin sorumluluğunda olduğundan, çocukların onları beslemesi, egzersiz yaptırması, bakması ve temizliklerini yapması gerekirdi. İki hafta süre için bir başka kişinin bakımına bırakılamazlardı. Tek çare onları da bizimle beraber götürmekti ve yaz boyunca biberonla beslenen birkaç keçi yavrumuz olduğu için onlara bizimle geldi. Böylece getirmemiz gereken eşyaların listesi daha genişledi. Fuar hayvanları için tahıl ve kaba yonca, keçi yavruları için keçi yemi ve biberonlar (onların beslenmeleri için günde 4 veya 5 kere ısıtılırlardı), tırmıkları, kürekler ve gece onları çakallardan korumak için kafesler. Birkaç yıl sadece eğlence olsun diye 3 tanede at götürmüştük! Çayırlarda keçi yavruları ve koyunlarla oynamaktan keyif alıyorduk. Becky Sue ve Melissa onların kamp kurduğumuz yerde kayaların üzerinde zıplamalarını seyretmekten keyif alırlardı. Hiç bir zaman domuzları da götürecektik kadar cesur olmadım (çünkü onlar kafeslerin altından delik açmaya meyilli oluyorlardı) ve boğa oraya kadar uzun yol boyunca kilo kaybedebilirdi. Birçok yıl boyunca bizim dinlendirici yaz tatili fikrimiz buydu!

Kiliseydik ve çocuk kilisesi için sıra bende olduğundan Lisa'yla eşim ilgileniyordu. Lisa'da bir şeylerin yanlış olduğunu söyleyerek beni almaya geldi; Lisa maviye dönüyordu. Gittiğimde ağzının çevresini mavi-gri renkte ve parmaklarını ağzına sokmuş şekilde buldum. Bu beni gerçekten korkuttu çünkü nefesini tuttuğunda tırnakları maviye dönerdi ama onu şimdiye kadar hiç bu kadar mavi görmemiştim. Orada hemşiremiz vardı ve oda endişelenmişti ve böylece biz hemen onu acile götürdük. Orada her şeyini kontrol ettiler ve olağan dışı hiçbir şey bulamadılar. Bu gerçekten çok tuhaf olmaya başlamıştı-her şey normaldi ve Lisa oturmuş gülüyordu. Sonra sorunun ne olduğu anladım! Lisa ona diktiğim yeni elbisesini giyiyordu. Bu elbise üzerinde pembe çiçekler olan mavi-gri renkteydi. Ellerini elbiseye sürtüp sonra ağzına götürüyordu. Acil servisteki kişilere bunu anlatmaya çalıştım ama bir bez alıp elbiseye sürüp mavi çıktığını görene kadar bana inanmadılar! Kendimi çok aptal hissetmedim çünkü Lisa onları da kandırmıştı.

Ashley küçükken çok fazla kusardı. Ancak bu bizim ailemizin sık sık lokantada yemek yemesini engellemezdi. Bir gün yerel kafeteryalardan birinden çıkarken Ashley çok fazla yediğine karar verdi ve oradaki çiçeklerin üzerine kasmaya başladı. İçeriye giren güzel bir çift bizi ve "olanları" gördüler. Cliff onlara "Brokoliden yemeyin" dedi. Aradan yıllar geçmesine rağmen ne zaman o kafeteryaya gitsek Cliff çiçeklerin ne kadar güzel büyüdükleri hakkında yorum yapar.

Geçen gün onun Doğum günü partisi için Bri'nin okuluna gittik ve o havuzdaydı. Kız kardeşi Erica ve ben havuzun kenarına gittik ve iki yandan ona su sıçratmaya başladık. Ben Erica'nın elbisesini tutuyordum ve daha ne olduğunu anlamadan elbise boş kaldı ve bir şapırtı duydum-Erica havuza girmişti! Tabii ki ilk tepkim

hemen onun arkasından havuza atlamak oldu ve bunu yaptım! Her şey bitmeden önce havuzda 2 yaşında bir çocuğu-ki bu arada bu çocuk yüzmeyi ve su üzerinde kalmayı bilen bir çocuk, kurtarmaya çalışıyordu. Epey su yuttum ve bu Bri'yi çok eğlendirdi.

Ashley eskiden bir kişiye arkadan yaklaştığında elleriyle küçük bir masaj hareketine benzeyen bir şey yapıyordu. Bir gün lokantada yemeğimizi yiyip kasada hesabı ödemek için sıra beklerken önümüzde uzun boylu, yakışıklı bir bey duruyordu ve ben onu durduramadan Ashley küçük masajını yapmaya başladı. Bu adam epey uzun boylu olduğu için onu küçük parmakları ancak adamın "arka" kısmına yetişebiliyordu. Bunu görüp de durduramadığım için sadece orada kalakaldım. Kısa süre sonra adam kaşları havaya kalkmış bir şekilde arkasına döndü ve ben sadece Ashley'i göstererek "O yaptı" dedim.

Bir keresinde kocam ve ben bir alışveriş merkezinde Amanda ile yürüyorduk. Kocam bir teneke kutudan koka kola içiyordu. Köşeyi dönerken Amanda büyük, yüksek sesi ve epey öğürücü şekilde geçirdi. Ergenlik çağındaki genç bir kız kocama pis pis baktı. Bir gülmeye başladık ve kız daha da tiksiniş bir şekilde uzaklaştı.

Ashley'in RS olduğunu öğrendikten ve bütün kötü öngörülere kendimizi yeni yeni alıştırmaya başladığımızdan kısa süre sonra Ashley, büyükannesi Kathryn ve ben hastanedeydik. Ashley bir seri test ve değerlendirmelerden yeni çıkmıştı. Binadan çıkmaya hazırlanırken Ashley'yi tuvalete götürdüm. Dışarı çıktık ve yürümeye başladığımızda aniden Ashley'nin artık yürüyemediğini fark ettik. Kathryn ve ben şaşırılmış ve telaşlanmıştık çünkü Ashley adım atmıyordu ve yürümeyi reddediyordu. En sonunda birkaç dakika sonra Kathryn terddütlü bir şekilde söylenemez olan şeyi söyledi "Acaba bu okuduğumuz yürüme yetisin kaybolduğu gerileme olabilir mi?". Bu fikri kafamda bir an evirip çevirdikten sonra bunun bu kadar çabuk olmasının mümkün olamayacağını çünkü daha bir dakika önce yürüyor olduğu yorumunu yaptım. Hemen elbisesini yukarı kaldırıp bacaklarını kontrol etmeye başladım. Kısa süre sonra, bebek bezinin üzerinde giydirdiğim külotunu tuvalette giydirirken yanlışlıkla iki bacağını da bir paçadan içeri soktuğumu fark ettim. Hemen ardından Ashley'nin yürüme kabiliyetinin kaybolma sebebinin neşe ve mutlulukla gülebiliyorduk.

Büyükanne ve büyükbabayla tatil atmosferinin keyfini çıkarmak için bir hafta sonu Brason, Missouri, Silve Dollar City'ye gittik. Çok soğuk olduğunu söylemeye gerek yok. Çoğu günler üç kat şey giyiyorduk çünkü hava sıcaklığı donma derecesinin üzerine çıkmıyordu. Anca'da tek görebildiğiniz şey ara sıra açığa çıkan suratı oluyordu. Her şey çok iyi gitti ve son güne kadar çok iyi vakit geçirdik. Dışarıda hava dondurucu 16 Fahrenheit derecedeydi. Yola çıkmak için Baba'nın iki kapılı kamyonetine eşyalarımızı koyuyorduk. Valizler kamyonetin arkasına yüklenmişti ve üzerine brandayı kapatmaya hemen hemen hazırдық. Anne kulübede hiçbir şeyi unutmadığımızı emin olmaya çalışıyordu. Anca ve Judy kamyonet çalıştıktan sonra bindiler ve biraz ısındılar. Barbie dikkatli bir kişi olarak herkesin el çantasını ve kendi mantosunu kamyonete koydu. Judy kamyonetten indi, Anca'yı kamyonette bırakmakta bir sorun yoktu çünkü orada hep birisi oluyordu- evet doğru! Anca her zamanki gibi gürültü çıkarmak için nereyi bulursa üzerine "vuruyordu". Anca koltuğunda geri yaslandı ve bir şeylerin üzerine vururken otomatik kilide bastı ve herkesi dışarı kilitledi! Anahtarlar kamyoneti sıcak tutmak için kontağın üzerindeydi. Yedek anahtarlar ön koltuktaki el çantasının içindeydi, Baba " onun tekrar kilide vurmasını sağlayabilir misin?" dedi- evet tabii ve her şeyin üzerine birde Pazar sabahı erken bir saatti. Tel askıyla biraz uğraştıktan, kulübelerin kapılarına vurduktan ve güvenliği çağırdıktan sonra bir çilingir en sonunda imdadımıza yetişti. Bu süre zarfında Anca arka koltukta başmağını emerek keyifli vakit geçiriyordu. Bu bahar Baba Anca'ya dedi ki "Sana bir şey vereceğim"-arka cebinden cüzdanını aldı, açtı ve bir yedek anahtar çıkardı.

Molly 5.sınıftayken okula RS'li başka bir kızla, 6.sınıfta tam dâhil olma programı alan Susan ile gidiyordu. Bölgedeki bütün altıncı sınıflar bir çevre eğitimi programı için bölgenin sahibi olduğu bir tesise gidiyorlardı. Tüm 6.sınıf ebeveynlerinin aldığı izin kâğıtları ile birlikte Susan'ın anne babası bu tesisin tıbbi yardımın her an hazır olamayacağı izole bir yerde olduğunu ve eğer Susan bir nöbet geçirirse bunun diğer öğrenciler ve

personeli sıkıntıya sokabileceğini bildiren bir mektup aldılar. Bu mektup biraz tuhaftı çünkü diğer sebepler bir yana Susan nöbet geçirmiyordu. Okulun müdürü kırk yaşlarında, kalp krizi geçirmiş ve raporlu şekilde izinli olan ama raporu bitip yeniden işe başlaya bir adamdı. Susan'ın annesi ona bir mektup yolladı, mektupta onun kızının önünde yine bir kalp krizi geçirmeyeceğini umduğunu çünkü bunun Susan'ı sıkıntıya sokabileceğini yazıyordu. Ondan özür dilendi.

Mary'yi banyoya götürdüm ve bebek arabasını tekerlekli sandalye ile girilebilecek kısma soktum. Tam onu tuvalete oturtmaya hazırlanırken nöbet geçirmeye başladı ve kafa üzeri yandaki kabine düştü ki orada hiçbir şeyden habersiz zavallı bir kadın vardı ve kadın isterik hale geldi. Sürekli kadını Mary'nin nöbetinin duracağına inandırmaya çalışıyordum. Bir yandan da kadının tuvaletini yaparken ayaklarının dibinde gözleri yukarı kaymış bir kafa gördüğünde suratının aldığı şekil gözümün önüne geliyor ve gülmemeye çalışıyordum. Eğer bu utandırıcı durumlara gülmezsek sadece kendimizi kötü hissederiz. Mary'nin nöbeti bitmeden kadın çıkıp gitti.

Acı kaçınılmazdır, ama mutsuzluk tercih edebileceğimiz bir şeydir.