



особенные Дети



Как подарить счастливую жизнь
ребёнку с отклонениями в развитии

Наталья Керре

альпина.дети

Наталья Керре

**Особенные дети. Как подарить
счастливую жизнь ребёнку
с отклонениями в развитии**

«Альпина Диджитал»

2018

Керре Н.

Особенные дети. Как подарить счастливую жизнь ребёнку с отклонениями в развитии / Н. Керре — «Альпина Диджитал», 2018

ISBN 978-5-9614-1519-3

Эта книга адресована родителям детей с особенностями развития. Как изменится жизнь семьи с появлением в ней такого малыша? Как жить, что делать, как не опустить руки и начать бороться за его полноценную и счастливую жизнь, если поставлен страшный диагноз? Винить ли себя? Как составить план действий, к каким специалистам обращаться, каким из них можно доверять, чего ожидать от социума и как адаптировать к нему ребенка? Книга Натальи Керре, дефектолога и семейного консультанта, написана на основе более чем 20-ти лет практической работы в семьях, воспитывающих особых детей. Ее взгляд на проблему воспитания детей с отклонениями в развитии во многом отличается от «стандартного». Автор книги уверена: необучаемых детей не бывает, и каждый ребенок достоин того, чтобы быть счастливым и любимым – вне зависимости от его состояния здоровья, особенностей характера и внешности.

ISBN 978-5-9614-1519-3

© Керре Н., 2018

© Альпина Диджитал, 2018

Содержание

Предисловие	15
Часть I	16
Глава 1	17
В каких же случаях родителям начинать бить тревогу?	18
Глава 2	26
Как подготовиться к диагностике ребёнка по поводу ментальных особенностей развития?	29
Глава 3	31
Ошибочные линии поведения	36
Глава 4	39
Глава 5	43
Глава 6	51
Личная территория	53
Зона для занятий	54
Детские страхи	54
Пищевое поведение	54
Навыки самообслуживания	55
Вне дома	57
Внешний вид	60
Речевой этикет	60
Глава 7	63
О степени сложности занятий	65
Глава 8	74
Когда кто-то против	75
Если ребёнок подвергается травле	76
Глава 9	80
Миф 1	80
Миф 2	81
Миф 3	81
Миф 4	81
Миф 5	82
Миф 6	82
Миф 7	82
Миф 8	83
Миф 9	83
Часть II	84
Глава 10	85
Ребёнок с аутизмом vs капризы обычного избалованного ребёнка	101
Аутизм vs моторная алалия	101
Аутизм vs шизофрения	102
Аутизм vs умственная отсталость	102
Синдром Аспергера	108
Детское дезинтегративное расстройство	110
Глава 11	112
Глава 12	124

Лёгкая степень умственной отсталости	126
Умеренная умственная отсталость	127
Тяжёлая умственная отсталость	128
Глубокая умственная отсталость	129
Социализация детей с умственной отсталостью	130
Умственная отсталость vs детская шизофрения	130
Умственная отсталость vs задержка психического развития (ЗПР)	131
Умственная отсталость vs органическая деменция	132
Глава 13	135
Синдром Дауна	135
Синдром Ретта	136
Синдром Мартина – Белл (синдром ломкой X-хромосомы)	138
Синдром Прадера-Вилли	139
Синдром Ангельмана («синдром счастливой марионетки», «синдром Петрушки»)	140
Синдром Вильямса (синдром «лица эльфа»)	141
Синдром Корнелии де Ланге (синдром Брахмана-Ланге)	142
Глава 14	146
Вместо заключения	149
Термины,	150
Список литературы,	161
Коротко обо мне	162

Наталья Керре
Особенные дети. Как подарить счастливую
жизнь ребёнку с отклонениями в развитии

особенные
Дети

Как подарить счастливую жизнь
ребёнку с отклонениями в развитии

Наталья Керре

Иллюстрации Анны Ильиной

альпина.дети

Москва • 2018

Научный редактор *Андрей Цветков, доктор психологических наук, профессор*
Редактор *Ольга Равданис*
Главный редактор *С. Турко*
Руководитель проекта *О. Равданис*
Корректоры *М. Смирнова, О. Улантимова*

Компьютерная верстка *К. Свищёв*
Художественное оформление и макет *Ю. Буза*
Иллюстрация на обложке из фотобанка *shutterstock.com*

© Наталья Керре, 2018
© Анна Ильина, иллюстрации, 2018
© ООО «Альпина Паблицер», 2018

Все права защищены. Данная электронная книга предназначена исключительно для частного использования в личных (некоммерческих) целях. Электронная книга, ее части, фрагменты и элементы, включая текст, изображения и иное, не подлежат копированию и любому другому использованию без разрешения правообладателя. В частности, запрещено такое использование, в результате которого электронная книга, ее часть, фрагмент или элемент станут доступными ограниченному или неопределённому кругу лиц, в том числе посредством сети интернет, независимо от того, будет предоставляться доступ за плату или безвозмездно.

Копирование, воспроизведение и иное использование электронной книги, ее частей, фрагментов и элементов, выходящее за пределы частного использования в личных (некоммерческих) целях, без согласия правообладателя является незаконным и влечет уголовную, административную и гражданскую ответственность.

* * *

Трудно выразить словами, как мне помогла, в некотором роде даже успокоила, а где-то и заставила заострить внимание на некоторых моментах поведения ребёнка информация, которую я получила благодаря этой книге. Всё, что изложено в ней, доступно, понятно. Нам, родителям, чьи детки оказались в сложной ситуации, важна любая информация, но не у всех есть время на длительные поиски. В книге Натальи Керре я нашла всё, что меня беспокоит. И, что немаловажно, несмотря на схожие симптомы заболеваний, которые пугают нас, дифференциальная диагностика Натальи Керре многое разъясняет и позволяет исключить часть диагнозов. Благодаря специалисту такого высокого уровня появляется надежда на положительные результаты в развитии наших детей, и ее поддержка родителям просто бесценна.

*Алина,
мама ребёнка с генетическим нарушением*

Получила огромную встряску (в хорошем смысле): как родитель в теме, читала душой. Как психолог – головой. Как родитель, в некоторых моментах откровенно ревела, ибо Вы правильно всё озвучивали, а вспоминать – тяжело. Но для тех родителей, кто ещё только начинает этот путь, Вы открываете книгой пути и возможности, которые мы на своём пути, в своё время и не знали.

Спасибо, что доверили мне прочтение рабочей версии – я многому научилась. Очень хочется, чтобы книга скорее вышла в свет – очень это

свету нужно. Нужно тем, кто только начинает путь особого родительства, да и тем, кто в середине этого пути. Очень жду издания книги!

Алина Николаева,

клинический психолог, мама девочки с аутизмом (14 лет)

Отличная книга. Люди именно с таким подходом мне помогли относиться к Соне так, как я сейчас отношусь. Даже не к самой Соне, а к проблеме особенного ребёнка в семье.

Когда я родила Соню, первое, что я увидела, – это смущение акушеров, которые мне сразу её не дали в руки и шептались. Я, конечно, не так себе представляла первые мгновения в роддоме и сразу напряглась, поняла – что-то не так. Уже через несколько минут они оправдывались и говорили, что, может, у неё что-то с сердцем, но обо всём мне скажет врач, который придёт на следующий день. Пережить ночь до приговора – самое сложное, особенно мне с моим воображением. Самым главным моим подозрением был синдром Дауна. Наутро врач мне объявил диагноз. Начались вопросы, на что она мне ответила: «Ну, это бывает, это случайность, вы молодая и ещё родите. Мой вам совет: оставляйте ребёнка и идите рожать здорового. Синдром Дауна – это типа ребёнок-дебил, который очень слабый и максимум проживёт два-три года, но всё это время вы и он будете мучиться».

После этих слов у меня начался протест: «Шла бы ты на хер, дура, я сама разберусь, и я чувствую сердцем, что всё это убогие мифы твоего ограниченного ума, моя Сонька будет со мной и нам будет хорошо!» Следующим шагом было защитить себя и Соню от таких врачей, людей, как этот доктор, которые своими приговорами могут искалечить жизнь и ребёнку, и его матери. Поэтому мы с мужем и моей мамой восемь месяцев никому вообще не говорили, что с Соне́й.

А в восемь месяцев, когда я пошла на плановый осмотр к неврологу в Семашко и она начала расспрашивать, копать, я ей призналась, что уже делала генетический анализ и у Сони синдром. Так вот она мне тогда очень строго и чётко объяснила, что тем, что скрываю это ото всех и даже от себя, я не защищаю ребёнка, а только прикрываю проблему, с которой необходимо бороться, наблюдать и помогать дочери жить полноценной жизнью. Надо ходить на занятия, делать гимнастику, ходить к логопедом, пить специальные витамины, проверять сердце, кровь и т. д., чтобы не упустить порок сердца, лейкоз (всё, что у Сони и случилось) и вовремя начать лечение. Кроме того, она мне сказала, что Соня может жить полноценной жизнью, что дало мне силы, надежду, и я вышла из кабинета, впервые за восемь месяцев выдохнув.

Это я вот к чему:

1. Такой строгий и точный подход, как у автора, на мой взгляд – единственно правильный. Он отрезвляет, он поможет не чувствовать себя жертвой и не жалеть себя. Она даёт чёткое руководство по работе с ребёнком с особенностями и выявлению у него этих особенностей с раннего возраста.

2. Книга написана доступным языком, без лишней медицинской терминологии.

3. Автор всё время даёт шанс на полноценную жизнь и родителям и ребёнку.

4. Возможно, эту книгу мне было бы трудно читать, если бы я родила только что Соню. Возможно, мне были необходимы те самые восемь месяцев,

чтобы обо всём договориться с самой собой, прежде чем начать работу со своим ребёнком. Например, я не стала читать про шизофрению – мне до сих пор страшно. Поэтому я считаю, что эту книгу до аудитории должны доносить специалисты, например читая лекции на основе этой книги. Кроме того, эту книгу должен прочитать каждый от врача до волонтера, имеющий шанс встречи с семьей, в которой есть или должен родиться ребенок с особенностями.

5. Уверена, что эту книгу купят мамы и папы уже со взрослыми детьми (от трёх лет).

У меня есть знакомая, которая издаёт и является соавтором книг, адаптированных для детей и родителей. Они, как правило, для детей с онкологическими заболеваниями, но очень интересны. Соня, например, сама прочитала одну из этих книг и теперь всё знает про лейкоз. Всё, что надо ребёнку. Это я просто вспомнила.

В общем, я за книгу, но её точно надо правильно позиционировать и направлять в правильные руки. Я увидела много нежности в авторе – гораздо больше, чем в книгах, где авторы пишут мимимишно про нездоровье и сложности.

Евгения Долаберидзе,

мама девочки с синдромом Дауна

Спасибо за прекрасную книгу! Она непременно должна появиться в напечатанном виде и стать настольным справочником родителей особенных детей! Спасибо за нужные слова поддержки, спасибо за бесценный опыт работы с нашими золотыми детьми! Всё собрано по крупинкам с таким трудом и любовью к своему призванию! Много нужного и полезного для потерянных в своём горе мам и пап – всё в этой чудесной книге! Я прочитала её на одном дыхании! Спасибо!!!

Мария Галанина,

детский массажист, мама ребёнка с генетическим заболеванием

Написать отзыв оказалось достаточно сложно, поскольку книга «зацепила» сразу, вызвав волну чувств, мыслей, воспоминаний, прошлых и настоящих страхов, а дальше по ходу чтения – желание запомнить, законспектировать.

Очень ценными и нужными показались отрывки о боли, темноте, отчаянии, всепоглощающем чувстве вины, о мнимом непонимании ситуации другим родителем и т. д. – о тех сторонах «особого» родительства, которые разрушают изнутри, расщепляют на тысячу кусков и очень опустошают, часто до такой степени, что, кроме отчаяния, агрессии и злости от нежелания принять ситуацию, не чувствуешь ничего. Об этом не говорил ни один из специалистов во время и после постановки диагноза, а это так необходимо в рамках очень стрессовой ситуации для всей семьи ребёнка. Чтение во многом оказалось именно разговором, чётким, спокойным, ёмким, в очень уважительной друг к другу тональности, когда у родителей есть возможность идентифицировать, сформулировать, обсудить свои опасения, мысли, решения – без оправданий, чувства неловкости и стыда перед специалистом. Спасибо за этот разговор, за очень узнаваемые образы, мысли, фразы, иногда слово в слово совпадающие с собственными.

Родители – самые важные люди в процессе развития ребёнка, поэтому, на мой взгляд, внимание к их психологическому состоянию бесценно. Они должны оставаться уравновешенными и собранными, насколько это возможно. И теперь родители смогут воспользоваться содержащимися в книге уникальными данными о медицинском аспекте, конкретными советами, терминами, приёмами, за которыми стоит огромная работа, многолетний опыт, профессионализм, чутьё, чуткость автора.

Честность, стройность подачи информации, объективность делают книгу очень удобным пособием и инструментом. Не покидает ощущение конструктивного диалога, настраивающего на работу и, самое главное, утверждающего в мысли о необходимости и небесмысленности этой работы. Мне кажется, что книга может избавить родителей от необходимости часто действовать чисто интуитивно, ведь отлично структурированный текст содержит чёткий алгоритм действий и перечень конкретных рекомендаций, необходимых на определённых этапах работы с диагнозом ребёнка.

Анастасия Марченкова,

мама мальчика с миопатией Дюшенна, город Ижевск

Одна из самых серьёзных проблем, с которыми сталкивается семья в воспитании особенного ребенка, это дефицит адекватной информации: она либо отсутствует полностью, либо информационное пространство оказывается сильно замусоренным. И в том, и в другом случае совершенно непонятно, что же на самом деле делать? Как, при чём участии, когда и что именно потребуется, чтобы помочь ребенку.

Эта книга даст ответы на самые частые вопросы, поможет родителям особенных детей наметить грамотный план действий в самом начале пути и поддержит при его продолжении. Речь и стиль автора напоминают тёплую, но конструктивную беседу: «Вот моя рука – держись...», в процессе которой становится очевидным, что всё действительно может быть хорошо.

Бесценное руководство, созданию которого предшествовали годы жизни в мире особого детства, и бессчётное количество путей, пройденных в нём рука об руку с особенными детьми. Книга обязательно должна оказаться в руках каждого, кто так или иначе связан с этим миром.

Мария Ветрова,

логопед-дефектолог

Книга Натальи Керре была бы полезна не только для родителей, воспитывающих детей с особенностями развития, но и для родителей обычных детей. Действительно, от рождения особенных деток не застрахован никто, но отношение в нашем обществе к таким детям и их родителям оставляет желать много лучшего. Порой не хватает информации, и данная книга могла бы помочь многим родителям в понимании сути проблемы и способах её преодоления. Очень важно своевременно обращаться к специалистам для установки диагноза и возможности его коррективки.

Необходимо уважать непохожесть таких детей, не стоит относиться к ним с жалостью. Ведь они невероятны, у них другой взгляд на мир, другие мысли, чувства. Нужно учиться уважать непохожесть других, ценить друг друга за отличия, а не за соответствие какой-то правильности, одинаковой для всех. В данной книге доступным языком изложены основы для родителей,

советы, куда двигаться, когда у ребёнка есть проблемы, она может явиться спасительной рукой помощи в самом начале пути для родителей таких деток.

Наталья Александровна Мускатина,

педагог логопедической группы ДО г. Москвы, педагогический стаж 50 лет

Я выражаю огромную человеческую, родительскую благодарность, признательность автору книги! Я благодарю Бога за встречу с этим человеком. Я рыдала – не плакала тихо, а именно рыдала во время чтения! Автор как будто с первых минут и дней от рождения нашего «особенного» мальчика, аутиста, описывает нашу жизнь в семье и обществе! Всё то, с чем пришлось нам столкнуться и пережить. Пронзительное изложение чувств, отношений. Всё в ней – чётко и чутко – от «А» до «Я». Это букварь, расписание, рекомендации, ответы на вопросы – семейные, общественные, медицинские. Это настольная книга. Она – добрый, мудрый помощник, советчик и практическое пособие. Если бы нам, когда врачами было произнесено первый раз слово «аутизм», предложили прочесть эту книгу (фундамент новой жизни) – у нас всё было бы по-другому, лучше во всех смыслах! Читайте её, радуйтесь, учитесь и утверждайтесь в новой «особенной» жизни, друзья. Низкий поклон, признательность и благодарность автору!

Анна Лукомская,

бабушка мальчика с аутизмом

Если бы прочитала год назад – мы бы с мужем не развелись.

Елена,

мама ребёнка с аутизмом

В книге описан большой практический опыт по работе с семьями особенных детей. Рассмотрены вопросы, связанные с принятием семьёй ребёнка с ментальными нарушениями, трудности социализации, возможные варианты коррекционной помощи. Эта книга может быть настольной для родителей, у которых родился ребёнок с особенностями. Автор очень корректно и правдиво раскрывает трудности, возникающие в семьях, где растут особенные дети, однако также весьма позитивно рассматривает и предлагает варианты помощи и прогнозы. Что особенно важно для родителей, не являющихся, как правило, специалистами в области психологии, дефектологии и медицины, книга написана простым и доступным языком, для удобства читателей в конце есть словарь терминов, в котором раскрыто значение основных диагнозов, специальной терминологии.

После прочтения книги складывается достаточно благоприятная, но при этом честная и адекватная картина развития ребёнка с особенностями: «Сложности есть и будут, их много, но важно заниматься, развивать ребёнка по мере его возможностей, не опускать руки и верить в себя и в него. Ребёнок с ментальными особенностями не станет нейротипичным, но он может многому научиться, развиваться». Такая поддерживающая позиция специалиста очень важна для родителей, так как очень часто они сами видят и слышат от окружающих в основном негативную информацию о своём ребёнке, видят его неуспешность. А им так важно знать, что ребёнок может учиться, развиваться, заговорить, научиться считать, участвовать в играх со сверстниками и т. д., это даёт силы и стимул к занятиям с ребёнком, продуктивному взаимодействию с ним, принятию.

Большое внимание уделено взаимодействию родителей детей с ментальными нарушениями с обществом, другими людьми. Из-за недостаточной информированности достаточно часто встречаются ситуации, когда взрослые, не зная о диагнозе ребёнка, делают замечания, осуждают, пристают с расспросами к маме, что зачастую приводит к ещё большей стигматизации семей детей с особенностями, их нежеланию включать ребёнка в общество нейротипичных сверстников, посещать общественные места, мероприятия, что в дальнейшем приводит к изоляции ребёнка, его несоциализированности. Автор предлагает варианты поведения родителей с особенностями в таких ситуациях, которое позволяет защитить себя и ребёнка. Книга адресована в первую очередь родителям, однако полезна она также будет всем людям, относящимся к миру особого детства: специалистам, студентам профильных учебных заведений, волонтерам. Необходимо отметить, что в книге отражён большой практический опыт автора по работе с особенными детьми и их семьями.

Татьяна Шалупина,
логопед-дефектолог

Книга Натальи Керре о детях с ментальными особенностями развития и их семьях – важное издание не только для родителей, которые столкнулись с проблемой особого детства, но и для любого представителя современного общества. Сегодня активно развиваются идеи толерантности, инклюзии и равноправия – включения детей и взрослых людей с ментальными и физическими особенностями в социум и возможности их полноценной, достойной и самостоятельной жизни в обществе.

Книга является очень полезным и незаменимым пособием для родителей, которые воспитывают ребёнка с диагнозами «аутизм», «умственная отсталость», «шизофрения», «синдром Дауна». Автор подробно описывает все возможные варианты мер, которые необходимо предпринять в этой ситуации: когда на проблему стоит обратить внимание, к какому специалисту обратиться. Также подробно расписаны возможные сложности, с которыми придётся столкнуться родителям в процессе консультирования, эмоциональные реакции, возникающие при осознании диагноза, бытовые и семейные трудности, неизбежные для родителей, воспитывающих ребёнка с ментальными особенностями.

Кроме того, в пособии даются грамотные и профессиональные рекомендации специалиста с многолетним опытом работы. Эти рекомендации обеспечат информативную и психологическую поддержку родителям и их близким, которые часто испытывают чувство отчаяния и одиночества в связи с поставленным диагнозом.

Книга также рекомендуется к обязательному прочтению специалистам, которые ежедневно работают с детьми, имеющими ментальные или физические особенности, – педагогам-дефектологам. Пособие может быть полезным в профессиональной деятельности учителей, воспитателей, работающих в образовательном учреждении с инклюзивной направленностью.

Книга написана простым и понятным языком, специальная терминология соответствует современным представлениям об этике взаимодействия с людьми, имеющими физические или ментальные особенности. Последовательность изложения материала отражает основные

принципы коррекционной работы: ранняя и комплексная диагностика, систематические занятия с адекватной нагрузкой, тесное взаимодействие с семьёй и близкими людьми, воспитывающими особенного ребёнка.

*Анастасия Шамардина,
логопед-дефектолог*

Одна из важнейших задач обучения и воспитания детей с особенностями – это помощь психологическому и социальному развитию детей. (Это знает каждый студент факультета психологии педагогического вуза, которым я когда-то была.)

Чтобы достичь результата с особенными детишками, требуется целенаправленная, кропотливая и терпеливая работа. Не только педагоги, но и родители должны иметь чёткое представление о том, как и чему их учить, как относиться к поведению и трудностям во время занятий, как учитывать возможности, сглаживать особенности состояния, вызванные болезнью.

Автор книги обобщил всю развивающую работу с ребёнком с ментальными особенностями развития, наблюдения и результаты изучения его в повседневной жизни. Особое внимание отводится ранним занятиям с особенными детьми, так как они дают возможность сделать вывод о степени обучаемости и о дальнейших перспективах, формах и методах работы с ними. Поэтому главная задача родителей – не упустить время и не опускать руки.

Прочитав книгу, можно сделать вывод, что ограничение возможностей не только то, что человек просто хуже слышит или видит, ограничен в движении и т. д., но и некоторое изменение личности в целом. Это «другой» ребёнок, «другой» человек, не такой, как все, нуждающийся в совершенно иных, чем обычно, условиях образования для того, чтобы преодолеть ограничение и решить ту образовательную задачу, которая стоит перед любым человеком.

Л. С. Выготский призывал «искать у ребёнка с дефектом не золотники болезни, а пуды здоровья».

Думаю, эта книга действительно будет хорошей поддержкой и помощью для родителей детишек с особенностями развития.

*Наталья Анатольевна Кузнецова,
педагог дошкольного образования*

Работая с «трудными» подростками, неформалами и различными асоциальными личностями более 20 лет, я постоянно сталкиваюсь с тем, что большинство проблем таких людей «родом из детства».

Дети 1990-х пережили период отсутствия профильных учреждений, диагностики и коррекционной работы родителей. Многим из них не удалось выжить, социализироваться, создать семью, найти профессию или просто работу. Они были поглощены пучиной алкоголизма, наркомании или хаотичного метания по городам и весям. Некоторые из них, найдя опору, терпимость, внимание и некоторые социальные навыки в творческом сообществе, смогли закрепиться, адаптироваться и даже осуществить профессиональное развитие. Образовав собственные семьи, став родителями, они более осознанно относятся к своим детям, которые оказались во многом «особенными».

Именно для таких родителей, которые сами прошли через отклонение в развитии в детском и подростковом возрасте, стремятся помочь своим детям

стать счастливыми и жить интересной жизнью, эта книга будет полезна как поддержка, как первый учебник по «осознанному родительству».

Для родителей, впервые столкнувшихся с подобной проблемой и средой таких «особенных людей», эта книга как указатель правильной дороги! Ведь правильный путь в первую очередь нужно выбрать не себе, а своему ребёнку, ведь многим «особенным» детям всё равно придётся жить самостоятельно в социуме. И в решающие моменты они будут принимать те решения, которые были заложены в них в детстве как кирпичики в основании их личности.

Светлана Анатольевна Ельчанинова,

руководитель АНО «Клуб им. Джерри Рубина»

Нет ложной надежды. Есть ложное отчаяние.

Гленн Доман

Люби своего ребёнка любым – неталантливым, неудачливым, взрослым. Общайся с ним – радуйся, потому что ребёнок – это праздник, который пока с тобой.

Януш Корчак

С огромной благодарностью всем моим необычным детям и их родителям, которые поверили мне и позволили войти в их мир по другую сторону зеркала

Предисловие

Эта книга – первая попытка обобщить опыт, накопленный за долгие годы работы с семьями, воспитывающими детей с ментальными особенностями развития. И ещё немного она о моей надежде и вере в наших необычных детей, о том, как я это вижу, понимаю, чувствую.

Аутизм, умственная отсталость, шизофрения, синдром Дауна... Многим родителям, услышавшим эти слова, кажется, что жизнь закончена – и для них, и для ребёнка. Это совсем не так. Жизнь «по ту сторону диагноза» всё так же продолжается, хотя зачастую она совсем не похожа на то, что вы знали до этого. Надеюсь, что эта книга станет своеобразным путеводителем, который поможет прежде всего тем, кто пока только собирается пройти обследование, и тем, чей ребёнок диагностирован недавно, сориентирует тех, кто совершенно не представляет, куда двигаться дальше и с чего начать. Однако надеюсь, что и семьи, которые давно воспитывают детей с особенностями развития, найдут на этих страницах что-то полезное для себя.

Но прежде чем вы начнёте читать, листать или смотреть оглавление, я хочу сказать: вы гораздо сильнее, чем кажется себе, а ваш ребёнок может гораздо больше, чем вам видится сквозь мутное стекло первого горя, эмоций и усталости. И без знания этого маленького секрета – что главные чудеса творит ваша вера в своего ребёнка и любовь к нему – не работают никакие советы, даже самые практические и детальные.

Первая часть книги – это советы, которые пригодятся всем родителям, в чьей семье воспитывается ребёнок с особенностями развития, независимо от диагноза. Во второй части более детально разбираются самые частые случаи вариантов ментальных особенностей развития у детей. В конце – небольшой словарик с терминами, о значении которых чаще всего спрашивают родители на консультациях и во время занятий, он может пригодиться вам во время чтения основного текста.

Ребёнок с ментальными особенностями в семье – это очень длинная и непростая дорога. Но пройти её шаг за шагом возможно. И я знаю, что вы справитесь.

Часть I

Первые шаги: step by step

А правда очень простая и страшная. Ребёнок с особенностями может родиться в любой семье, у любых родителей. Можно вести здоровый образ жизни или пускаться во все тяжкие, рожать в двадцать лет или делать карьеру и только потом рожать, тщательно, с учетом наследственности, выбирать ребёнка отца или мать. Но главную роль всё равно играет только случай. Слепая лотерея, от участия в которой не застрахован никто из решивших стать родителями. Любая беременность – риск. Обезопасить себя от рождения ребёнка с особенностями можно только одним способом – не заводить никогда детей.

Никто не хочет быть родителем ребёнка с особенностями, не планирует этого, когда представляет себя отцом или матерью. Все рассказы о том, что особое родительство – счастье и избранность, – сладкая и подлая ложь. Сначала это всегда больно. Больно первые дни, когда узнают о диагнозе. Первые месяцы, годы... Больно так, словно в тебя походя воткнули нож, а вынимать запретили, и ты вынужден ходить с ним, есть, пить, говорить, находить силы на помощь своему ребёнку и общение с семьёй.

Всё, что постороннему взгляду кажется таким лёгким, даётся огромным трудом: первое слово, первая ложка каши, отправленная в рот самостоятельно, первая собранная пирамидка. И одно из самых тяжёлых испытаний для родителей особенных детей – взгляды, реплики, шёпот и пересуды за спиной. Отсаживающиеся в транспорте и комментирующие про «рожающих уродов». Качели эмоций от всепоглощающей любви к своему ребёнку, такому беззащитному и нестандартному, но всё равно самому лучшему на свете, до яростного раздражения. Слезы от усталости и собственного бессилия. Это длится не один день. Не неделю. Годы. Го-ды.

Я не знаю людей более сильных и мужественных, чем особые родители. А вы – сможете так?.. Собственно, это всё, что я хотела сказать тем, в чьём мире нет детей-инвалидов, тем людям, которые уверены, что с ними никогда такого не случится, тем, кто старается побыстрее пролистнуть в своих лентах страницы, посвящённые особым людям. Никто не может с уверенностью сказать, что не он следующий в очереди на особое родительство. И, может, этого факта достаточно, чтобы стать чуть добрее и терпимее и открыть наконец глаза, признав: наши дети – здесь?

Глава 1

Кажется? Не кажется? Куда смотреть?



У вороны спросили:
– Кто краше всех птиц?
– Мои дети, – сказала ворона.

Из народной притчи

Одна из самых распространённых историй на консультациях – о том, как родители приходят с совсем маленьким ребёнком к специалисту, но их тревоги никто не принимает всерьёз: «Он перерастёт, вы наговариваете, не о чем беспокоиться. Это мальчик, они все начинают говорить поздно, ждите». Когда родители обращаются повторно через несколько лет, с уже совершенно очевидными проблемами – зачастую к тем же самым специалистам, – они слышат: «Так запустили ребёнка, где вы были раньше?!» Поэтому, **если кажется, что с ребёнком что-то не так, в большинстве случаев вам совсем не кажется**. Ищите другого врача, психолога, логопеда, ищите того, кто воспримет ваши тревоги всерьёз, сможет провести развёрнутую консультацию и диагностику и ответить на ваши вопросы. Лучше потратить время и силы на поиск хорошего специалиста, чем упустить драгоценное время.

С какого возраста имеет смысл обращаться к специалистам? **Оптимальный возраст для первой диагностики, если вас что-то беспокоит, даже если нет конкретных жалоб, но вам смутно кажется, что с ребёнком что-то не то, он отстаёт в развитии или развивается как-то не так, – год.** Далеко не всегда можно в этом возрасте поставить точный диагноз, но предположить наличие или отсутствие некоторых проблем и задержки развития – уже вполне реально. Постарайтесь найти возможность включить ребёнка в систему динамического наблюдения у нескольких специалистов (Динамическое наблюдение – это когда специ-

алисты осматривают ребёнка через определённые промежутки времени, например раз в полгода, в течение длительного периода). **Идеальный набор для всесторонней диагностики – невролог, психолог, логопед и дефектолог.** Более-менее точная диагностика возможна с трёх лет – в этом возрасте уже можно установить выраженные задержки интеллекта и речи, аутизм, различные генетические синдромы (если они не были выявлены раньше). Несколько особняком стоит детская шизофрения. Предположить вероятность её развития можно уже в пять лет, однако окончательный диагноз ставится в одиннадцать (начало пубертатного периода).

В каких же случаях родителям начинать бить тревогу?

1. В два года ребёнок так и не начал говорить. Речь представлена отдельными звуками или слогами, которые не соотносятся с конкретными людьми или предметами: например, слоги ма-ма-ма, па-па-па не являются обращением к родителям, ребёнок произносит их безотносительно к ситуации, словно играет звуками, а не когда хочет обратиться, позвать. Не нужно поддаваться на уговоры, что «подождите, заговорит сам». Дело в том, что чем позже ребёнок начнёт говорить, тем больше вероятность, что к речевой задержке присоединится интеллектуальная, связанная с тем, что ребёнок не говорит, не задаёт вопросы, не может полноценно взаимодействовать с окружающими, а значит, недостаточно познаёт окружающий мир (так называемая «вторичная задержка развития»).

В случаях тяжёлых нарушений речи, интеллекта, коммуникации без помощи специалистов ребёнок может заговорить уже после семи лет. Или не заговорить совсем. Но, в любом случае, чем позже ему начнут оказывать помощь, тем большая работа предстоит и тем неблагоприятнее прогноз. Малыша гораздо проще научить говорить ещё и потому, что у него нет длительного опыта «молчания», а вот если ребёнок молчит до 10–11 лет, он находит альтернативные методы общения с окружающими (жесты, рисунки, отдельные звуки и т. д.), и переключить его на речь очень трудно. Потому что всю систему общения приходится ломать и строить заново, к чему ребёнок обычно не готов ни психологически, ни физически. Чем сильнее задерживается речь, тем труднее впоследствии будет начать функционировать мышцам языка, губ, щёк, – соответственно, чёткость отдельных звуков и слов начавшего говорить в десять лет будет восстанавливаться в разы дольше, чем у того, кто заговорил в два года, – просто в силу того, что ребёнок не привык говорить, не привык напрягать эти мышцы для произнесения слов! Здесь можно провести аналогию с тем, как человеку, который начал заниматься спортом в 15 лет, гораздо проще поддерживать хорошую форму, чем тому, кто начал ходить в тренажёрный зал после тридцати. Кроме того, чем позже ребёнок начинает говорить – тем сильнее риск возникновения вторичной интеллектуальной задержки: не говорит, не задаёт вопросы, следовательно, средства познания окружающего мира ограничены, и развитие начинает отставать. Отставание тем сильнее, чем позже начата работа с ребёнком, позволяющая ему скомпенсировать речевую недостаточность.

Распространённая теория о том, что если малыш не заговорил до пяти лет, то не заговорит никогда, верна далеко не во всех случаях. Просто «запуск» речи после пяти лет у ребёнка, с которым раньше не занимались, – это огромный труд, и дело совсем не в том, что это труд для специалиста, а в том, что это потребует огромных усилий от самого ребёнка.

2. Речь начала развиваться, а затем произошёл регресс, ребёнок замолчал (сразу, либо речь «рассыпалась» постепенно, от слов отпадали слог за слогом), регрессировали навыки самообслуживания и коммуникации (перестал смотреть в глаза, отвечать на улыбку, игры стали более примитивными). По срокам это может совпасть с какими-либо прививками, может возникнуть после тяжёлой болезни с высокой температурой, стресса, травмы или вовсе «на

пустом месте», когда родители не могут вспомнить никакой конкретной причины. Вывод один: если ребёнок замолкает и словно начинает «замираться» или «двигаться назад» в развитии и за месяц так и не восстанавливается до прежнего уровня – медлить с поиском специалиста нельзя.

То же относится и к детям более старшего возраста – от пяти лет и старше: если ребёнок постепенно перестаёт общаться, снижаются его успехи на занятиях в детском саду, школе или кружках, регрессируют навыки личной гигиены (перестаёт умываться, чистить зубы, отказывается от ванны и душа), если его речь становится бессвязной – это серьёзные основания для тревоги и обращения за помощью.

3. Ближе к трём годам ребёнок играет в странные однообразные игры: выстраивает кубики в ряды, кружится на месте, потряхивая ручками. Может проявлять повышенный интерес к буквам и цифрам при явном отставании во всех остальных сферах: речевой, интеллектуальной, самообслуживании и т. д. Практически нет элементов адекватной, обычной игры: накормить куклу кашей, уложить мишку спать, построить из кубиков «дом» (и обыграть эти ситуации). Потому что навязчивое стремление раз за разом строить дом, обрушивать его и строить снова, в одной и той же последовательности – изо дня в день – это тоже не очень хороший признак) и т. д. До трёх лет в норме все дети без организующей помощи взрослого почти не играют вместе, просто допускают присутствие других детей рядом, но если ребёнок не начал проявлять интереса к совместной игре и после трёх лет, а кроме того есть вот такие повторяющиеся и необычные игры, – это должно вас насторожить.

4. Спектр тем, на которые общается говорящий ребёнок, сильно ограничен, его невозможно переключить, отвлечь от общения на эти темы, он месяцами возвращается к ним снова и снова каждый день. Кроме того, они могут быть весьма своеобразными: стиральные машины, схема метро, марки автомобилей и т. д. Если общение на эти темы сильно отличается от обычного детского увлечения и ребёнок на все остальные темы общаться не в состоянии, отвечает на вопросы, не относящиеся к интересам, односложно и неохотно, навязчиво пытается обсуждать любимые темы даже с людьми незнакомыми и малознакомыми, которые не проявляют к ним интереса и всячески пытаются уйти от общения, – имеет смысл обратиться за консультацией.

5. Ребёнок не реагирует на обращённую к нему речь либо реагирует нестабильно (ощущение, что «то слышит, то не слышит»). На обращение по имени к трём годам реагирует нестабильно либо не реагирует вовсе. Не может выполнить инструкцию на слух (например: «Принеси пульт, дай чашку»), если вы не поддерживаете её указательным жестом (показываете пальцем на то, что нужно отнести или принести). Не слушает чтение книг, аудиосказки, может с плачем отнимать, захлопывать, рвать книгу при попытке почитать ему.

6. Интересы ребёнка «замерли» на одном уровне, не расширяются с возрастом, соответствуют более раннему уровню развития. При этом ребёнок может быть либо слишком избирателен в контактах (не отпускает маму от себя, прячется от посторонних людей, проходящих в квартиру), либо, напротив, слишком неразборчив: идёт ко всем на руки, улыбается, пытается поцеловать, легко уходит с незнакомым человеком, не оглядываясь.

7. К четырём-пяти годам у ребёнка необычные страхи, фантазии, может рассказывать о фантастических существах, якобы проходящих к нему по ночам в темноте. Речь у ребёнка вычурная, производит впечатление «взрослой». Он может казаться то слишком развитым, опережающим свой возраст, развёрнуто рассуждающим на очень серьёзные темы, то выглядеть абсолютно беспомощным в простых бытовых ситуациях. Своеобразные «псевдофилософские» интересы: космос, Бог, устройство Вселенной и т. д. Это может сочетаться с отсутствием чув-

ства опасности в повседневных ситуациях, даже самых элементарных – выбегать на проезжую часть, вырывая руку у мамы, залезать раз за разом на подоконник открытого окна и т. д., множеством нелепых страхов, которые ребёнок никак не может объяснить, агрессией, направленной на членов семьи и домашних животных.

8. В начальной школе ребёнок не справляется с учебной программой, с трудом овладевает навыками письма, счёта, чтения, при этом не в состоянии удерживать внимание в течение 35–40 минут (стандартная продолжительность урока начальной школы).

9. Рекомендую проконсультироваться профилактически в три-четыре года, если: тяжело протекала беременность, роды, при рождении диагностирована гипоксия, асфиксия; ребёнок рождён от беременности вследствие ЭКО; в семье есть случаи психических заболеваний либо генетических нарушений; ребёнок остро реагирует на смену погоды, у него нестабильный режим сна и бодрствования (отсутствует дневной сон, ночью часто просыпается, плачет, часто разговаривает во сне, есть случаи снохождения, ночной сон длится меньше пяти-шести часов).

Все эти признаки могут свидетельствовать о проблемах в развитии. Порой родители затягивают визит к специалисту, откладывают его раз за разом, даже когда проблемы очевидны, надеются, что ситуация разрешится сама, убеждают себя, что всё не так уж плохо. Как бы ни было страшно и тревожно – нужно взять себя в руки и записаться на консультацию. Раннее начало работы – это первый и самый важный вклад в продуктивную коррекционную работу. Бесконечно больно видеть на консультациях тех, кто ждал, кто успокаивался, слушая обещания, что ребёнок «перерастёт».

Обучать можно всех детей, но у многих успешность этого обучения зависит от того, в каком возрасте оно начато. Пока ребёнок маленький, многие проблемы можно исправить. Даже в случае детей с выраженными особенностями максимально развить способности можно, но только при раннем начале работы. Ребёнок с глубокой умственной отсталостью, с которым начали работу в три года, и ребёнок с глубокой умственной отсталостью, который попал на занятия ближе к восьми годам, – это огромная разница. Ребёнок с шизофренией, у которого начали поддерживающее лечение при первых проявлениях заболевания, часто почти ничем не отличается от своих сверстников без особенностей развития. Ребёнок с шизофренией, переживший без лечения множество психотических эпизодов и попавший к врачам, только когда с ним совсем перестали справляться в семье (например, он причиняет себе серьёзные повреждения, уже наблюдается выраженный регресс в интеллектуальном развитии), часто становится тяжёлым инвалидом.

Я знаю, как страшно обращаться за подтверждением своих страхов и сомнений, страшно услышать роковые слова. Но сейчас на кону будущее вашего ребёнка, вся его дальнейшая жизнь. И какой она будет, во многом может зависеть от того, найдёте ли вы в себе силы записаться на приём к специалисту именно сейчас.

Заметки на бегу

Магия слов, прошитых в общественном бессознательном. «Женщина должна хотеть семью и детей», «Мужчина должен всегда держать себя в руках», «Бабушка должна сидеть с внуками и забыть про свою жизнь». Из этой же серии – «Ребёнок должен пойти к году», «Ребёнок должен заговорить к двум годам», «Ребёнок должен читать и писать к семи годам». Должен, должен, должен – это вбивается стальными гвоздями в мозг со всех сторон. А тех, кто

плохо справляется со своим «долгом», – на обочину, в кусты, подальше от тех, кто оказался успешнее в реализации общественных ожиданий. Заменить всего одно слово – и смысл кардинально меняется. Ребёнок может начать ходить, но не должен. Ребёнок может заговорить, но не должен. Ребёнок может родиться без особенностей – но не должен. Есть возможность – но нет долга. И тем более это «несоответствие» – не повод родителю чувствовать себя виноватым, если что-то пошло не так. Да, ребёнок не ходит, не говорит, не тянет программу массовой школы. Но не стал от этого хуже. Не прекратил быть человеком. Не перестал чувствовать и нуждаться в любви. Эйнштейн в свое время тоже плохо выполнял «долг соответствия», а Ван Гог вообще провалил это задание начисто. В этом ряду – сотни имён, известных сегодня во всем мире. Иногда нужно вспоминать, что слова – это только слова – воздух, который не причиняет боль до того момента, пока вы не позволите ему это сделать. Петли слов в любой момент можно расплести и сплести из них тот узор, который нравится вам.

Часто родители теряются: к какому же специалисту обращаться со своими вопросами? «Стандартный основной набор» специалистов, с которыми соприкасаются семьи, воспитывающие детей с особенностями развития, выглядит так: логопед, дефектолог, психолог, невролог, психиатр. (Обратите внимание, что большинство проблем требует консультации нескольких специалистов.)

Специалисты, к которым стоит обратиться:

дефектолог: если ребёнок отстаёт в развитии (уровень развития соответствует более раннему возрасту, или есть задержки, связанные с ментальными нарушениями: аутизмом, шизофренией, генетическими синдромами и т. д.); сложности с усвоением учебного материала в детском саду и начальной школе; задержка речевого развития. Как дополнительный специалист может привлекаться к консультации по поводу гиперактивности и дефицита внимания у ребёнка.

Дефектолог решает вопросы, связанные непосредственно с уровнем развития интеллекта. Что делает? Проводит диагностику ребёнка (как первичную, так и в динамическом наблюдении), проводит коррекционно-развивающие занятия, объясняет семье, как строить занятия и организовывать коррекционно-развивающую среду для ребёнка дома;

логопед: если есть задержка речевого развития; нарушение звукопроизношения (как отдельных звуков, так и общая «каша во рту»); нарушение темпа и ритма речи (запинки, заикание); сложности с чтением и письмом (в том числе – пропуски, перестановки, недописывание букв); бедный словарный запас у ребёнка, неумение связно рассказывать, логоневроз (боится говорить в определённых ситуациях, речь пропадает совсем, либо невнятно лопочет, закрывает рот руками, выраженно запинаясь).

Логопед «заведует» всем, что связано с речью. Он проводит диагностику речи (первичную и в динамическом наблюдении), ведёт коррекционно-развивающие занятия, объясняет семье, как правильно заниматься дома;

психолог: если ребёнок отстаёт в развитии (уровень развития соответствует более раннему возрасту), когда у него сложности с усвоением учебного материала в детском саду и школе, гиперактивность и дефицит внимания, сложности с коммуникацией («не умеет общаться», «не хочет общаться», «застенчив») и игровой деятельностью (собственной или в

коллективе – «не умеет играть»), страхи. Консультация психолога необходима при речевых задержках, связанных со стрессовыми ситуациями, а также нарушениях темпа и ритма речи (запинки, заикание), логоневрозах.

Психолог занимается всем, что связано с психическими процессами: вниманием, восприятием, памятью, коммуникацией, игрой и т. д. Он проводит диагностику ребёнка и его семьи, ведёт занятия, связанные с развитием психологических функций, объясняет семье, как строить взаимодействие с ребёнком дома и вне его, помогает наладить контакт между детьми, родителями, другими членами семьи, помогает преодолению стрессов, связанных с воспитанием детей с особенностями развития;

невролог: если ребёнок отстаёт в развитии (уровень развития соответствует более раннему возрасту), у него головные боли, реакции на погоду (при её перемене он становится вялым, плаксивым либо, наоборот, возбудимым), агрессия, аутоагрессия (наносит себе повреждения: расцарапывает себя до крови, бьётся о стены и пол и т. д.), гиперактивность и дефицит внимания, задержки развития речи, логоневрозы, нарушения темпа и ритма речи (запинки, заикание).

Невролог проводит диагностику (первичную и в динамическом наблюдении), назначает дополнительные обследования и схему медикаментозного лечения;

психиатр: если у ребёнка необычные либо сверхстойкие страхи, агрессия и аутоагрессия, с которой не получается справиться другими методами, подозрение на аутизм (стойкие нарушения коммуникации), психические заболевания и т. д. Посетить психиатра обычно рекомендует один из вышеперечисленных специалистов.

Психиатр проводит диагностику (первичную и в динамическом наблюдении), назначает дополнительные обследования и схему медикаментозного лечения.

Заметки на бегу

...Она плачет за закрытой дверью кабинета, эта девочка. Дрожат худенькие плечи, обтянутые чёрным свитером. Плачет и говорит вперемешку – о проблемах с родителями, о том, как переживает непонимание в отношениях с мужем, о том, как ей было страшно и больно, когда очередной врач сказал, что всё бесполезно, и заниматься с ребёнком бесполезно, и лечить тоже бесполезно. Сдайте этого, родите другого, здорового. Она плачет, остро переживая свою неполноценность: плохая мать, плохая дочь, плохая жена. И пациент так себе: пришла и рыдает на приёме и никак не может взять себя в руки. А мне всё кажется, что я вижу не одного, а двух детей. Один – сидит на ковре и пытается откусить от кубика. А другой – вот, плачет напротив меня. Двое бредущих по ледяной пустыне, одни в целом мире, где право на жизнь оставляют только идеальным, как на картинке в глянцевого журнале. Тем, у кого рождаются только здоровые дети, кого не предадут такие же измученные мужья, кого с полуслова понимают бодрые и всегда готовые помочь бабушки и дедушки. Кто всегда улыбается на приёме у специалиста, озвучивающего страшный диагноз, и чётко отвечает на вопросы. Плачь, девочка. Я закрою дверь кабинета, как можно плотнее, чтобы нас никто не слышал. Пусть это

чёртово стремление к идеальности, которое не даёт тебе спокойно дышать, вытекает из тебя вместе со слезами. Мы нужны этому миру такие, какие есть, – неидеальные, неправильные, особенные. Мы и наши необычные дети. Честное слово. Не слушай никого, кто попытается убедить тебя в другом. Просто люди боятся тех, кого нельзя засунуть в их тесные рамки. Просто мало кто может позволить себе такую роскошь – быть неидеальным, быть живым. Разреши себе это. Я не знаю, сколько ты и твой сын будете бродить в этой ледяной пустыне, – выход из неё у каждого свой. Но вот мои две руки: одна – тебе, другая – ему. Держитесь. Будем искать выход вместе. Вы не одни. Смелее, открывай глаза, это не так страшно, это не так долго, как тебе казалось.

Список вопросов и ситуаций в случае практической диагностики, конечно же, гораздо шире, всё перечисленное служит лишь для общей ориентировки. Большинству детей, у которых были диагностированы какие-либо особенности развития, нужны не только коррекционно-развивающие занятия, но и медикаментозная поддержка, а консультация медиков для точной диагностики является строго необходимым условием.

В представлении большинства образ врачей, задействованных в лечении проблем психики, выглядит пугающе. Это наследие советской эпохи, где психиатрия имела нехорошую славу «карательной» и рассматривалась большинством исключительно как инструмент социального подавления. Сейчас, конечно, в нашей системе здравоохранения всё тоже далеко не идеально, но, к счастью, лучше, чем было раньше, прежде всего – в плане возможностей выбора врачей и препаратов. Не нужно бояться визита к врачам – неврологу и психиатру, откладывая его на неопределённый срок. Итоговое решение о лечении, приёме медикаментов и постановке на учёт остаётся за семьёй, но порой препараты создают ту необходимую базу, на которой занятия с логопедами, дефектологами, психологами будут в разы продуктивнее.

Кроме того, нельзя забывать, что у ребёнка могут быть неврологические проблемы, которые не являются основным диагнозом, но тоже мешают работе. О какой продуктивности занятий может идти речь, если у ребёнка болит голова при каждой смене погоды или он не может заснуть, долго ворочается, вскакивает ночью и сон не приносит полноценного отдыха? А если нет речи или она развита слабо, пожаловаться он не может, соответственно, сообщает о своём состоянии плаксивостью, раздражительностью, сонливостью, вялостью, невнимательностью, которые часто ошибочно трактуются родителями как капризы. Естественно, жёсткими воспитательными методами и наказаниями проблема не только не решается, но и усугубляется.

Обратите внимание: решение о назначении и отмене медикаментов имеют право принимать только два специалиста: невролог и психиатр. Остальные (психолог, логопед, дефектолог) не имеют права рекомендовать приём, равно как и отмену лекарственных препаратов. Максимум, который может позволить себе специалист психолого-педагогического профиля (дефектолог, логопед, психолог, социальный педагог), – это помочь вам отследить, насколько препарат повышает продуктивность ребёнка во время занятия либо вызывает нежелательные побочные реакции.

Самостоятельное назначение препаратов ребёнку недопустимо: препараты, которые применяются в детской неврологии и психиатрии, обладают множеством побочных эффектов, и подобрать дозировку так, чтобы минимизировать их, может только врач. Реакция организма на медикаменты всегда индивидуальна, и то, что подошло другому ребёнку с таким же диагнозом, вашему может не только не помочь, но и серьёзно навредить. А может, вашему ребёнку совсем не требуется медикаментозное лечение, а нужны только занятия?... Ни в коем случае нельзя без консультации врача давать ребёнку препараты, широко рекламируемые СМИ (даже если эффект обещается моментальный и чудодейственный). К сожалению, на консультациях периодически сталкиваюсь с ситуацией, когда родители правдами и неправдами добывают серьёзные препараты (в том числе – рецептурного отпуска), которыми пытаются лечить

детей по самостоятельно составленной схеме. Последствия порой весьма плачевные: от нарушений обмена веществ до выраженного отката назад в развитии.

При назначении препаратов впервые или при смене схемы лечения нужно внимательно наблюдать за ребёнком и в случае появления нежелательных побочных эффектов обратиться к врачу, назначившему их, – для коррекции дозы либо смены препарата. Побочные эффекты могут быть самыми разными: повышенная возбудимость, вялость, чрезмерный аппетит, когда у ребёнка словно нет чувства насыщения, быстрый и нездоровый набор веса, отёки и т. д.

Но в любом случае, если вас не устраивает то, что происходит, – не стоит дожидаться окончания курса или резко отменять препарат самостоятельно – свяжитесь с лечащим врачом и расскажите о том, что вас беспокоит. Хороший специалист всегда учитывает индивидуальные реакции организма и жалобы родителей. Если лечение не даёт эффекта в течение полу-года либо постоянно возникают побочные эффекты, которые доктор советует «перетерпеть», – имеет смысл задуматься о смене лечащего врача.

Современная фармацевтика предоставляет широкий выбор средств помощи в самых разных ситуациях, и какая-либо из схем лечения обязательно подойдёт именно вашему ребёнку. Однако необходимо иметь в виду, что никакое, даже самое современное и эффективное, лечение не заменит коррекционно-развивающих занятий и поддержки со стороны семьи. **Ведущую роль медикаменты занимают только при работе с детской шизофренией. При работе с остальными проблемами развития основными являются всё-таки именно занятия** (хотя и при детской шизофрении занятия и психотерапевтическая работа очень важны, пусть на сегодняшний день в нашем обществе их роль серьёзно недооценивается).

Заметки на бегу

Поздно? Рано? Вовремя? Часто родители переживают, что начали работать с ребёнком слишком поздно – в четыре года, пять, шесть лет. Происходит это по разным причинам: кого-то «утешают» специалисты: мальчик, заговорит позже, ждите. Кто-то живёт в небольших городах, в которых мало специалистов. Кому-то слишком тяжело принять факт, что у ребёнка проблемы. Так когда же нужно начинать коррекцию?

Оптимальный возраст – два – два с половиной года. В этом возрасте обычно уже заметно, что есть какие-либо проблемы, а ребёнок может выдержать занятие от 45 минут. Но если по какой-то причине вы «задержались» с началом занятий – значит ли это, что нужно опустить руки и отказаться от борьбы, спокойно плыть по течению? Конечно нет.

Нормативы, которые описаны в учебниках, – теория и условность. Как показывает практика, ребёнок может заговорить не только в рамках условных границ «до пяти», но и в шесть, семь и даже одиннадцать лет! Он может выдать хорошую динамику с перспективой перехода из коррекционного класса в обычный, даже если занятия начались в девять лет! Просто **нужно чётко понимать, что чем позже начата работа, тем более интенсивной, серьёзной и регулярной она должна быть** (но, к слову, занятия один раз в неделю – это катастрофически мало даже для ребёнка двух лет с незначительной задержкой развития). Подготовить за один год неговорящего шестилетнего аутиста, который не умеет сидеть за столом и не владеет навыками самообслуживания, к массовой школе вряд ли получится. Но это не значит, что не нужно пытаться учить его разговаривать, коммуницировать, формировать учебное поведение.

Конечно, итоговый уровень детей, которые включились в работу в два года и в десять лет, будет отличаться. Но это не повод отказываться от работы! Возраст моих учеников – от 2 до 28 лет. Перспективы у всех разные. Но каждый из них постепенно движется вперёд, и это самое главное. Не бывает «слишком поздно» для занятий. Самое главное – понять, что никто не даст рецепта чудесного исцеления и экстремально быстрой помощи ребёнку (даже если утверждает обратное). Есть только наши руки, голова, упорство, граничащее с упёртостью, и умение ждать. И вот от сочетания этого чуда случаются, независимо от того, сколько лет исполнилось ребёнку на момент начала занятий. И случаются они гораздо чаще, чем нам кажется.

Глава 2

Первичная диагностика: как подготовиться и пройти



Права родителей по отношению к ребёнку, несомненно, приоритетны перед личными этическими взглядами специалистов. Попросту говоря, специалисты существуют для того, чтобы расширить взгляд родителей на будущее их особенных детей. Если специалист в чём-то не согласен с родителями, он имеет право попытаться убедить их принять иную точку зрения... Однако ни в коем случае – кроме разве что самых крайних проявлений родительской некомпетентности и жестокости, таких как насилие над ребёнком, – специалист не имеет права использовать присущую ему моральную и практическую власть для запугивания родителей или манипулирования ими.

Gliedman&Roth (1980, с. 145)

М. Селигман, Р. Б. Дарлинг.

Из книги «Обычные семьи, особые дети»

Для объективной оценки состояния ребёнка стоит посетить не одного специалиста, а нескольких: как минимум невролога, логопеда и дефектолога. Но лучше, если вы не пожалеете времени и посетите полный «спектр»: невролога, психиатра (если ребёнку больше трёх лет), психолога, логопеда и дефектолога. Возможно, придётся сделать аудиограмму и прове-

рительное зрение. Если специалисты рекомендуют пройти обследования у сурдолога и окулиста – не отказывайтесь. Часто нарушения слуха и зрения дают картину, сходную с психоречевыми задержками, сенсомоторной алалией, аутизмом. Ребёнка годами пытаются обучать по методикам для детей аутичного спектра, а решается проблема правильным подбором слухового аппарата, после установки которого магическим образом исчезают «аутистические черты».

Чем точнее будет диагностика, тем больше шансов подобрать подходящую образовательную коррекционную психолого-педагогическую программу и медикаментозную терапию. Иногда требуется сменить не одного специалиста, прежде чем вы найдёте того, кому сможете доверять. Не жалейте на это времени, если есть какие-то сомнения – ищите того, кто вызовет у вас доверие. И не всегда это будет «титованный» специалист, у которого множество научных званий и печатных работ. Имеет смысл ориентироваться на отзывы других родителей и свои ощущения. Смог ли этот человек вызвать у вас доверие? Ответить на ваши основные вопросы? Вышли вы из кабинета с чувством облегчения или смутной тревогой? Всё это совсем не мелочи.

Однако не стоит слишком сильно увлекаться диагностикой, подменяя ею коррекционную работу с ребёнком, в надежде, что найдётся тот, кто рассеет ваши тревоги (либо подтвердит диагноз, которого вы ждёте), и месяцами ходить от специалиста к специалисту. Иногда родителям приятнее думать, что у ребёнка аутизм, а не грубая задержка психоречевого развития, не шизофрения, а одарённость, сильно опережающее развитие и т. д. В итоге драгоценное время тратится на занятия и терапию, которые не подходят ошибочно диагностированному ребёнку и результатов, соответственно, не приносят. Ребёнок признаётся «труднообучаемым» (а то и вовсе «необучаемым»), хотя на самом деле ошибка именно в неверно выставленном диагнозе, и при другом выборе коррекционного пути ребёнок мог бы вполне успешно развиваться.

Обычно, если речь не идёт о редком (орфанном) заболевании, с которым специалисты почти не сталкиваются в практике работы (чаще всего такое случается с детьми с редкими генетическими нарушениями, особенно теми, у которых внешние проявления похожи на какие-то другие, более распространённые нарушения: аутизм, ДЦП и т. д.), достаточно мнений трёх-четырёх специалистов схожего профиля (например, если есть сомнения – три невролога из разных учреждений либо три дефектолога, логопеда и т. д.).

Как же выбрать специалиста, которому можно доверить диагностику, а затем, возможно, и работу с ребёнком на регулярной основе, когда от множества вариантов, предоставляемых современным миром, разбегаются глаза? Есть ряд черт, на которые имеет смысл обратить внимание при выборе специалиста.

Первое, на что нужно обратить внимание, – профильное образование на соответствующем факультете (если общаетесь со специалистом, занимающимся частной практикой, вы можете попросить предъявить диплом, хорошие специалисты обычно относятся к таким просьбам с пониманием). Уровень «специалистов», закончивших трёхмесячные курсы переподготовки по специальностям «психология», «дефектология», «логопедия», обычно оставляет желать лучшего – **качественная подготовка для работы с детьми с особенностями требует не одного года и изучения множества смежных дисциплин**: например, любой дефектолог знаком с азами логопедии, психологии, в общих чертах ориентируется в неврологии и психиатрии (однако это не значит, что он имеет практические навыки, необходимые для узконаправленной работы над речью, проведения психологической работы, полномочия для назначения и отмены медикаментов). У психолога, педагога, логопеда будет диплом об окончании педагогического вуза (факультеты психологии и дефектологии соответственно), у невролога и психиатра – медицинского.

Специалист внимательно слушает вас, не отвлекается на телефонные звонки, общение с коллегами, не выходит из кабинета/комнаты во время консультации, не занимается посторонними делами.

Специалист не оскорбляет вас и ребёнка, не обвиняет, не даёт оценочных суждений – хорошим специалистам вообще не свойственна беспричинная жестокость. И уж точно квалифицированный специалист не выносит окончательных вердиктов – не говорит о том, что ребёнок безнадежен, необучаем, не советует «сдать этого в интернат и родить себе здорового». Не обсуждает ребёнка при нём так, как будто это неодушевлённый предмет (если ребёнок говорит, понимает речь, специалист обязательно должен спросить, можно ли обсудить проблемы при нём или лучше вывести его из кабинета, чем-то отвлечь). Даже при наличии серьёзных проблем в развитии специалист сформулирует заключение максимально корректно, а также поможет родителям определиться с направлением их дальнейшей деятельности.

Грубость, злость, жестокость со стороны специалиста, особенно при первой встрече, – это не показатель наличия у ребёнка «диагноза, с которым невозможно ничего сделать», а прямое свидетельство низкой квалификации подобного врача, педагога, психолога! Опытный, равнодушный, квалифицированный специалист учитывает состояние серьёзного стресса, в котором находятся родители, обращающиеся за первой консультацией. Поэтому, если поведение специалиста травмирует вас, самый лучший совет – брать за руку ребёнка и сопровождающего вас родственника, уходить из этого кабинета, не оглядываясь, как можно дальше, и искать другой вариант. Профессионализм и жестокость в сфере работы с особенными детьми крайне редко сочетаются в одном человеке. Хороший специалист умеет создать на консультации атмосферу доверия, в его присутствии у вас не возникает желания обманывать, приукрашивать поведение ребёнка, оправдываться за него и себя, скрывать якобы неблагоприятные поступки ребёнка.

На общение должно отводиться достаточно времени. Средняя продолжительность первичной диагностики – от часа до трёх, в это время входит общение с ребёнком, общение с родителями, изучение документации, наблюдение за ребёнком в свободной деятельности, ответы на вопросы родителей. **Качественной первичной диагностики, длящейся десять минут, не бывает!**

Специалист не только внимательно просматривает бумаги, которые вы принесли, но и задаёт много вопросов. При первой встрече для уточнения диагноза и определения плана коррекционной работы специалист собирает анамнез. А это значит, что он будет расспрашивать вас не только о состоянии ребёнка в настоящий момент, но и о том, как протекала беременность, роды и раннее развитие, а также попросит показать медицинскую документацию, которая есть на руках (обычно – карту, содержащую информацию о беременности, родах, периоде раннего развития ребёнка, выписки от невролога, психиатра).

Квалифицированный специалист не только смотрит бумаги, но и подробно расспрашивает родителей, что позволяет создать более объективное представление о пациенте. Иногда это вопросы, дублирующие информацию в карте (например, о том, как протекали беременность, роды, первые месяцы жизни), – это нормально, в документации часто информация о важных моментах отражена формально, там ничего нет о ваших субъективных ощущениях и переживаниях, например, во время беременности. А для постановки точного диагноза это важно.

Специалист обычно не только тестирует ребёнка своими методами (в зависимости от профиля работы), но и наблюдает его какое-то время в свободной деятельности, в общении с родителями.

Специалист не просто констатирует наличие какого-либо нарушения развития, но и помогает определиться с планом дальнейшей работы: расписывает, какие обследования нужно пройти, подсказывает, к какому специалисту обратиться дальше, намечает первичный план работы с ребёнком в соответствии со своим профилем.

Специалист спокойно и с пониманием относится к тому, что ребёнок может бросать, ломать игрушки и предметы, находящиеся в кабинете или принесённые им с собой, кусаться,

щипаться, плевать. Он знает, что это вполне может быть не пробелами в воспитании, а проявлением особенностей развития, и регулирует поведение ребёнка доступными средствами либо обращается с этой просьбой к родителям, но в целом не относится к этой ситуации как к экстраординарной.

Квалифицированный специалист не брезглив по отношению к ребёнку: легко берёт за руку, гладит по голове, не морщится и не кривится, если у ребёнка сильное слюнотечение или насморк, воспринимая это как неотъемлемую часть своей работы.

Заметки на бегу

Дорогие «особые» родители! Пожалуйста, прекратите извиняться за своих «неправильных» детей перед специалистами. За то, что ребёнок бегаёт голым по квартире или кабинету, хватает и бросает игрушки, пускает слюни, кричит, кусается, дёргает за волосы медика, пролил краску на ковёр или колени педагогу. Совершенно невыносимо видеть, как вы краснеете, мнётесь, хватаетесь за сердце. Вы приходите к специалистам для того, чтобы вам помогли решить проблемы, связанные с детьми. Если бы у вас всё было в порядке, вы не пришли бы. Или пришли бы к другим людям. Специалистов много лет учат работать и общаться именно с такими детьми – нестандартными. Нет ничего стыдного в том, что ребёнок с особенностями ведёт себя на приёме не так, как нейротипичный. Нет ничего стыдного в том, что вы не справляетесь с какими-то нежелательными проявлениями у своего ребёнка. Оттого, что вы дёргаете его, пытаетесь насильно усадить и при этом начинаете ещё и извиняться, детское поведение точно лучше не станет. А вот усугубиться, отзеркалив ваше напряжённое состояние, может запросто.

Вы вправе рассчитывать если не на помощь со стороны специалиста, то хотя бы на понимание и принятие вашей ситуации. Если специалист не может этого дать, – проблема на приёме не в ребёнке. **Обращение за помощью и наличие особенных детей – это совершенно точно не то, за что нужно испытывать неловкость и просить прощения.** Особенно у тех людей, которые добровольно выбрали профессию, связанную с особенностями развития.

Как подготовиться к диагностике ребёнка по поводу ментальных особенностей развития?

Если вы консультируетесь не в поликлинике по месту жительства, желательно заранее подготовить выписки (либо сделать ксерокопии) всех заключений, документации, связанной с ранним развитием ребёнка (если есть возможность – возьмите карту из поликлиники), и от специалистов, которых проходили ранее (в первую очередь это выписки от невролога, психиатра, генетика, если консультировались у него).

Если ребёнок уже занимается с отдельными специалистами или посещает детский сад – попросите воспитателя, дефектолога, логопеда, психолога написать психолого-педагогическую характеристику.

Желательно воздержаться от употребления гаджетов хотя бы за полчаса до консультации – планшет, телефон, просмотр мультфильмов и компьютерные игры растормаживают и возбуждают ребёнка (особенно маленького), что может смазать общую картину.

Будет хорошо, если вы заранее запишете вопросы, которые хотите задать, а также – при необходимости – проблемы в развитии и поведении ребёнка, которые вас беспокоят и не отражены нигде в документации. На консультации вы можете разволноваться либо увлечься обсуждением одной темы и забыть то, что хотели спросить.

О чём ещё нужно знать и помнить? Специалист может только рекомендовать, но не настаивать на своей точке зрения или способе помощи. Так, **никто без вашего согласия не имеет права поставить вашего ребёнка на учёт, заставить принимать определённые медикаменты, посещать занятия в определённом центре.** Визит к специалисту – это способ получения информации к размышлению, но только вы в дальнейшем решаете, что с ней делать.

Почему в постановке диагноза категорически не должно быть самодеятельности? Нередки случаи, когда именно родители первыми замечают проблемы в развитии. Но окончательно подтвердить (или опровергнуть) наличие каких-то особенностей должен специалист. Почему именно так? Родители иногда рассуждают так: зачем мне это нужно, я сам увидел признаки, сам нашёл в интернете или литературе, что они обозначают, соотнёс описание со своим ребёнком, прочитал и как с этой проблемой работать, я всё сделаю сам. Но, к сожалению, всё не так просто.

1. Родители вряд ли смогут беспристрастно оценить состояние ребёнка. А значит, всегда есть риск, что оно будет сочтено более лёгким (когда родители категорически не хотят признавать серьёзность проблем, защищаются от этой ситуации отрицанием) либо более тяжёлым (когда родители тревожны и склонны к гипердиагностике). И в том, и в другом случае выбирается неверный коррекционный маршрут (или просто ничего не делается) и упускается драгоценное время.

2. Для того чтобы правильно поставить диагноз, нужно уметь видеть «связку» симптомов, картину в целом, а не оценивать картину по отдельным чертам. Для этого нужен опыт регулярного наблюдения людей с особенностями. У большинства родителей на этапе уточнения диагноза такого опыта нет.

3. Иногда одни и те же внешние проявления могут обозначать совершенно разные вещи. Ребёнок разговаривает сам с собой? Возможно, он играет, и причин для беспокойства нет – просто хорошо развита фантазия. А возможно, это первые проявления галлюцинаций. Ребёнок бьётся головой об пол? Вероятно, это проявления демонстративного поведения, когда он пытается таким образом заставить взрослых выполнять свои желания. А может – у него сильно болит голова и повышено внутричерепное давление. А возможно, это проявления самоповреждающего поведения при аутизме.

4. При большинстве особенностей развития ребёнку нужна комплексная медико-психолого-педагогическая помощь. Но при всех стараниях родитель не сможет быть одинаково успешен как мама или папа, как психолог, педагог и как медик.

5. Для подтверждения большинства диагнозов обязательно нужны узкие обследования: МРТ, ЭЭГ и т. д. Без их результатов точные заключения по поводу проблем у ребёнка весьма сомнительны.

Глава 3

Диагноз подтверждён. Как жить дальше?



Ни одно событие из младенческого периода не сравнится с отчаянием этого первого дня. Для родителей в этом есть некое горькое утешение: что бы ни случилось, хуже уже не будет. Самое страшное – позади.

М. Селигман, Р. Б. Дарлинг.

Из книги «Обычные семьи, особые дети»

Один, второй, третий специалист подтверждают диагноз... Будем откровенны: никто не мечтает стать матерью или отцом ребёнка с особенностями развития. Никто не играет в детстве в дочку-матери, репетируя эту роль со своими куклами. Поэтому **для всех, всегда постановка диагноза ребёнку становится неожиданным ударом**. Даже у тех, кто уже подозревал, что «что-то не так», и искал того специалиста, который расскажет наконец, что с ребёнком, остаётся в душе маленькая дверца, за которой прячется надежда – «а вдруг ошибка, вдруг показалось, вдруг и правда перерастёт и выправится сам...». Вот почему часто рассуждения о том, какое счастье – быть отцом или матерью особенного ребёнка, разглагольствования о том, что это – дар небес и благословение, воспринимаются теми, кто только вошёл в этот мир за зеркало, как издевательство.

Мудрость, спокойное восприятие, видение плюсов, подаренных сложившейся ситуацией, придут позже. А первое, что нужно принять и понять, – это больно. Больно первые дни, недели, месяцы – у всех по-разному. Психологи говорят, что стресс от рождения в семье особенного ребёнка сравним по силе переживаний с эмоциями от его смерти. И это объяснимо: когда семья ждёт малыша, всегда есть какие-то ожидания и планы на будущее. Когда что-то идёт не так, приходится прощаться со своими мечтами и учиться жить заново.

Лучшее, что можно сделать в этой ситуации, – не пытаться круглосуточно взять себя в руки, а дать себе время отгоревать. Если вы в самом начале пути – в это трудно поверить, но наступит день, когда боль станет не такой сильной и вы увидите в своём необычном родительстве не только горе, но и радость. Будет замечательно, если получится найти рядом того, кто поймёт и примет вас, с кем можно будет раз за разом проговаривать то, что вас беспокоит. Проговаривать до тех пор, пока боль не начнёт слабеть. Когда вы плачете или говорите вслух о том, что вас беспокоит происходящее с ребёнком, – вы не «нагружаете окружающих», а пытаетесь помочь себе и своему ребёнку. Попытки за пару дней стать сильнейшим сверхчеловеком, «взять себя в руки» приведут только к тому, что однажды то, что вы пытаетесь загнать внутрь себя, прорвётся наружу мощнейшим нервным срывом. И пострадает от этого в первую очередь ребёнок.

На то, чтобы научиться быть сильным в сложившихся обстоятельствах, тоже нужно время – дайте его себе. Если вы чувствуете, что не справляетесь сами, – имеет смысл обратиться за помощью к психологу, а в особо тяжёлых случаях, когда вы перестаёте спать или преследуют навязчивые мысли о том, что не хочется жить, – к неврологу. Если вы верующий человек – возможно, вас поддержит религия, в этом нет ничего плохого и предосудительного, только, пожалуйста, не забывайте, что «Бог творит чудеса нашими руками» и всё это не отменяет коррекционной работы с ребёнком, включающей консультации у специалистов, занятия, подбор подходящей терапии.

Двадцать четыре часа в сутки посвящать ребёнку – не очень хорошая идея. Обязательно нужно оставить какое-то временное окно, не связанное с особым детством, для себя – хобби, общение с друзьями, если есть возможность – выбраться без ребёнка в театр, кино, просто в торговый центр, хотя бы почитать полчаса перед сном – развлекательную литературу, а не связанную с проблемой вашего ребёнка. И не мучиться чувством вины из-за того, что не посвящаете всё время без остатка ребёнку, а значит, плохие родители. Это не эгоизм, а необходимое условие, чтобы избежать эмоционального выгорания.

К сожалению, все мы воспитаны в восхищении родительской жертвенностью, которая зачастую прекрасна только в книгах. А вам нужна та область, из которой вы будете черпать ресурсы. Найти их, вращаясь сутки за сутками в кругу одних и тех же мыслей и тем, ранящих вас, невозможно.

Если у мамы есть возможность выйти на работу на неполный рабочий день с неполной рабочей неделей (позволяет ваша профессия и состояние ребёнка) – выходите. Часто необходимость встать утром, одеться, накраситься и пойти общаться с людьми оказывает эффект мощнейшей психотерапии. Помощь особенному ребёнку – это всегда марафон, а не спринт, грамотное распределение сил на всю дистанцию необходимо.

Заметки на бегу

Так уж совпало в последние пару недель: несколько консультаций с неутешительными прогнозами, встречи с родителями особенных детей подряд, просто разговоры с друзьями и знакомыми. Слезы на глазах, которые старательно загоняют обратно, комок в горле, который судорожно пытаются

проглотить, попытка отвернуться и взять себя в руки при малейшем намёке на дрожь в голосе. Я думаю о запретности горя в нашем обществе. Настоящее горе – некрасиво. Находиться рядом с горящим – очень трудно. Гораздо проще воспользоваться готовыми и удобными формулами: «Ну же, возьми себя в руки», «Всё будет хорошо», «Бывает ещё хуже», «Надо быть сильной/сильным», заставить человека стать удобным и предсказуемым, загнать внутрь всё то, что рвётся наружу плохо контролируемым торнадо. Вот только одно: горе рано или поздно вырвется на свободу, сметая всё на своём пути, или будет медленно отравлять изнутри, напоминая о себе мелочами: чаще болит сердце или спина, чуть больше алкоголя или сигарет, чем обычно, чуть выше скорость на спидометре и как будто случайный выезд на встречную полосу. Избавиться от горя можно только одним способом – разрешить себе прожить его здесь и сейчас, не оглядываясь на окружающий мир. Я за то, чтобы родители плакали в кабинете, не скрываясь, узнав о диагнозе ребёнка, за то, чтобы специалисты были готовы к этому. Я за звонки друзьям ночью со словами «Мне плохо, нужно поговорить, можно я приеду?», я за тех людей рядом, которые понимают, что иногда нужно просто быть рядом, молчать и слушать в сотысячный раз одну и ту же историю, пока она не перестанет болеть внутри тысячей осколков, подливая чай или коньяк. Я за слёзы без стыда для женщин и мужчин. Я за то, чтобы люди начали наконец признавать своё право быть просто живыми. Быть живым – это, в конце концов, кроме всего прочего, чувствовать и боль. Боль – это нормально. Ненормально – быть пластиковым манекеном с вечной улыбкой и «Мне не больно» на губах. Никуда дальше кабинета психиатра этот путь не ведёт.

Не рвите безвозвратно все контакты с миром людей без особенностей. Скорее всего, вы столкнётесь с тем, что многие друзья и часть родственников прекратят общаться с вами. Не жалеете о них – значит, по-настоящему вы никогда и не были нужны этим людям. Особое родительство, как лакмус, выявит тех, кто по-настоящему близок и дорожит вами.

Многим родителям хочется на каком-то этапе полностью погрузиться в мир особого родительства – тот, где вас понимают, принимают, где у всех похожие проблемы, где не обидят грубым словом и непродуманным вопросом, где не обвинят, не будут смеяться над тем, что ребёнок как-то не так выглядит или ведёт себя. На этом этапе люди часами просиживают на форумах родителей со схожими проблемами, ограничивают общение в реальности только семьями, воспитывающими особенных детей. Но делать этого нельзя.

Первая причина – всё то же избегание эмоционального выгорания: вхождением без остатка в тему, связанную с психотравмирующей для вас ситуацией, в переживания, которыми, конечно же, хотят поделиться другие родители, вы только подогреваете собственный стресс, продлеваете и усугубляете его. Хотя первое время вам, скорее всего, будет казаться, что мир «здоровых» теперь закрыт для вас навсегда, что за спиной все осуждают вас и вашего ребёнка. Это не так. Со временем острота первых эмоций пройдёт, и вы увидите, что и среди нейротипичных людей хватает тех, кто принимает, поддерживает вас и хочет продолжать общение. Вторая – то, что основная задача всей коррекционной работы с ребёнком с особенностями – адаптировать его к жизни во внешнем социуме, а не утонуть безвозвратно в мире особого детства. А для этого нельзя сжигать все мосты и связи.

Главная цель всей коррекционной работы – адаптировать ребёнка к жизни в социуме. Если ограничивать круг общения только миром людьми с особенностями, есть риск того, что человек вырастет, не умея жить в мире обычных людей, которых он толком и не видел все эти годы, а родители, жившие годами только в плоскости диагноза, утратят навыки общения с внешним миром. В такой ситуации полноценная социализация будет затруднена. У каждой

семьи останется свой круг общения: кому-то повезёт больше, и все его друзья, воспитывающие нейротипичных детей, останутся рядом, у кого-то это будет пара самых близких друзей, у кого-то – один-два приятеля, у которых нет своих детей. У кого-то этот круг ограничится дальними и ближними родственниками: дядями, тётями, кузенами и т. д. Но сохранить эти связи очень важно. Ещё и потому, что мир – он для всех, это и мы с вами: те, кто живёт в Зазеркалье и воспитывает необычных детей. И во многом от нас с вами зависит будущее наших детей – будем мы по-прежнему прятать их, принимая как должное отношение к ним как к тем, кому нет здесь места, или попробуем рассказать и доказать, как они прекрасны и нужны – наши дети. Ведь мы-то это знаем, правда?

Первый и самый важный вопрос, который возникает: как жить дальше. И стоит ли жить вообще? Жизнь кажется сплошной чёрной полосой. А советы «доброжелателей» воспринимаются в штыки, потому что кажется, что большинство из них не в состоянии понять вашу боль, советы «взять себя в руки» и реплики типа «Такие дети даются самым сильным людям, они – благословение» только раздражают. Как жить?

Понять, что, **кроме вас, вашему ребёнку никто не поможет**. И что при отсутствии работы почти всегда исход из ситуации только один – психоневрологический интернат. Сядьте и напишите подробный план на ближайшую неделю. В конце недели – ещё один. Самое главное и трудное – это начать действовать, преодолеть ту бездну ужаса, которая парализует. Но с каждым шагом вперёд станет чуть легче. Главное – настроиться на то, что работа предстоит длительная, не на один год. Но если искать информацию, работать, заниматься – результаты будут обязательно, по-другому не бывает. Диагноз, написанный в карте, ничего не говорит ни о потенциале, ни о будущем вашего ребёнка, он только помогает определиться с основными направлениями коррекционной работы, понять, каким сторонам развития уделить больше внимания. Практика показывает, что есть масса случаев, когда ребёнок, признанный «необучаемым», «овощем», в итоге регулярной работы с ним делает значительные успехи. В конце концов, вспомните, что совсем недавно (по меркам истории) дети с синдромом Дауна и аутизмом считались необучаемыми, а на сегодняшний день все признают, что с ними можно и нужно заниматься, они могут достигать значительных успехов.

Второе, что нужно понять и написать крупными буквами – у себя в голове, а может, и на листе бумаги, который будет у вас постоянно перед глазами, – **вы не виноваты в том, что у вас родился ребёнок с особенностями**. Не виноваты – и точка. Не позволяйте никому убедить вас в обратном, уходите без сожаления от врачей и педагогов, которые обвиняют в случившемся вас. Прощайтесь со знакомыми и «друзьями», которые вызывают в вас чувство вины. Гоните изо всех сил эти мысли у себя из головы. Рождение ребёнка с особенностями – всегда неблагоприятное стечение обстоятельств, повлиять на которое вы никак не могли. Вопрос «За что?» не имеет не смысла, ни ответа, и задавать его себе – бесполезно. На переживание чувства вины вы тратите те драгоценные силы, которые сейчас так нужны вашему ребёнку и вашей семье в целом. Это уже случилось с вами, и вопрос «За что мне это?» должен замениться «Что делать?».

Жизнь с ребёнком с особенностями развития, возможно, окажется совсем не такой, как виделась вам, но то, что она не будет сплошь состоять из боли и страданий, – совершенно точно. Однажды вы проснётесь и поймёте, что снова видите свет. И не только в окружающем мире, но и в своём ребёнке. Научитесь радоваться его успехам и его любви к вам. Потому что все дети любят своих матерей, пусть и не всегда эта любовь будет выражаться привычным способом, со временем вы поймёте, прочувствуете и увидите её. Бытует мнение, которое активно подогревает чувство вины у родителей, что жизнь ребёнка с особенностями развития – это сплошное страдание. Однако это ни в какой степени не соответствует действительности. Страдают взрослые рядом, родители, бабушки и дедушки. А особенный ребёнок хочет жить и радуется этой жизни точно так же, как любой другой. Радость и удо-

вольствие от жизни не становятся меньше оттого, что вызываются не теми причинами, которые понятны большинству. Дети, неспособные ходить, находят в жизни массу других удовольствий кроме бега наперегонки. Ребёнку с аутизмом вряд ли понравятся многолюдные и длительные детские праздники, но он может чувствовать себя очень счастливым, изучая жизнь животных в музеях или лепя из пластилина схемы железных дорог. Нам кажется, что малыш страдает, потому что у нас есть определённый жизненный опыт, говорящий о том, что нормально, а что – не очень. Вот это – повод чувствовать себя несчастным, а это – совсем несущественно. У ребёнка такого опыта, к счастью, нет. Он с самого начала существует «внутри» диагноза и даже не замечает, что чего-то лишён, если на этом не акцентируют внимание родители.

Заметки на бегу

Я – плохая мать? Очень часто сталкиваюсь с чувством вины у родителей, воспитывающих детей с особенностями. «Я – плохая мать. Поэтому у меня родился ребёнок с особенностями». «Я – плохая мать. Поэтому мой ребёнок в четыре года не умеет сам одеваться и всё ещё не освоил горшок». «Я – плохая мать. Поэтому мой ребёнок с аутизмом ужасно ведёт себя в торговых центрах». И ещё тысяча и одно подобное утверждение, которые, как правило, не имеют ничего общего с действительностью.

Обычно сомнения в полноценности собственного родительства мучают по-настоящему заботливых и неравнодушных родителей. Тех, кому ребёнок безразличен, они не посещают. Если вы терзаетесь сомнениями – это уже говорит о том, что вам не всё равно. И, значит, вы совсем не плохи в роли мамы или отца, думаете, как сделать жизнь вашего ребёнка лучше, а работу с ним – продуктивнее. В роли родителя не идеален никто, просто кому-то лучше удаётся сохранять внешнюю красивую социальную оболочку. Любой родитель устаёт, срывается, иногда может прикрикнуть, ленится порой играть с ребёнком в нужные развивающие игры. Вы живой человек, который устаёт, болеет, может быть в плохом настроении. Воспитывать детей – это тяжёлый труд, а воспитывать детей с особенностями – труд титанический, потому что необходимо не только воспитывать, но и корректировать. Нормально иногда грустить, злиться, опускать руки. То, что ребёнок иногда видит вас в одном из этих состояний, совершенно не наносит ему непоправимую моральную травму, но зато он получает опыт наблюдения различных эмоциональных состояний и влияния их на поступки. Это как раз важно для нормальной социальной адаптации.

Вы не плохая мать, если у вас родился ребёнок с особенностями. Это может случиться в любой семье.

Вы не плохая мать, если ваш ребёнок с особенностями кричит и странно ведёт себя в общественных местах. Отделяйте воспитание от проявлений нарушений развития, в которых вы не виноваты.

Вы не плохая мать, если прикрикнули на ребёнка. Вы же не избиваете его розгами каждую субботу по графику, правда? Иногда не выдерживать эмоционального напряжения и срываться – это нормально.

Вы не плохая мать, если устали и не можете прямо сейчас заставить себя встать и пойти читать ребёнку книгу, играть с ним и заниматься, а предпочли чтение или своё хобби. **Для того чтобы выдержать длительный марафон коррекции и воспитания, иногда нужно отдыхать. Да, и от ребёнка тоже. А у вашего ребёнка должно быть нормальное дет-**

ство, в котором, кроме обязательных занятий, присутствует и пара часов блаженного ничегонеделания. Это никак не сможет ухудшить общую ситуацию.

Вы – плохая мать, если не делаете ничего для того, чтобы облегчить жизнь своему ребёнку, позволяете ему просто существовать рядом и вообще откровенно ненавидите его, желая ему всяческих бед. Но если вы читаете эти строки, – это не про вас, правда? Так что вы – хорошая мать! А для вашего ребёнка – я уверена – самая лучшая из возможных!

Ошибочные линии поведения

Есть две неправильные линии поведения, которые могут серьёзно навредить вашему ребёнку.

Первая – **старательно видеть окружающее только в чёрном свете** не только в первые месяцы после постановки диагноза, но и несколько последующих лет. Позиция «Всё плохо, лучше не станет, все усилия бесполезны» – тупиковая. Она заранее обесценивает все усилия, которые вы прикладываете к тому, чтобы улучшить состояние ребёнка. Зачем вообще начинать этот путь, который потребует от вас огромных вложений, как моральных, так и материальных, если вы уверены, что в конце всё равно ждёт поражение?

Вторая неверная линия – это **романтизация особенностей развития ребёнка**. Видеть в своём ребёнке хорошее – нормальная и продуктивная позиция для любого родителя. Замечать только хорошее, оправдывать наличием особенностей все недостатки, в том числе проблемы воспитания, не пытаться никак исправлять те проблемы, которые мешают ребёнку становиться самостоятельным и адаптироваться к обществу, противопоставляя этому гордое «Он – особенный, пусть мир учится жить с такими людьми!», – это позиция непродуктивная и, мягко говоря, не слишком умная. Трогательный в своей неумелости и неприспособленности малыш (здесь можно подставить нужное: «солнечный малыш», «малыш-индиго» и т. д.) и взрослый, который не владеет элементарными социальными нормами, не может никак сообщить о своих нуждах, не знает ничего о мире за пределами квартиры, – это две большие разницы. И такой взрослый, поверьте, не будет никого умилять своей неприспособленностью и непосредственностью. И к тому же – к сожалению – никто из родителей не вечен.

Очень важно, пока вы рядом, максимально приспособить вашего пока ещё малыша к жизни в нашем обществе. Возможно, когда-нибудь ситуация изменится, и общество примет людей с особенностями развития такими, как они есть. Но сейчас нам приходится исходить из реалий за окном. У вашего ребёнка, бесспорно, есть масса положительных качеств, которые радуют вас. И, я уверена, вы любите его – просто за то, что он ваш ребёнок. Но есть и те проблемы, которые мешают ему понимать мир вокруг и быть понятым этим миром. И, на мой взгляд, оставить ребёнка один на один с этими проблемами, не помочь справиться с ними – это высшее проявление жестокости.

Чего делать не нужно? Не нужно оправдываться за своего ребёнка перед окружающими. Он не обязан соответствовать их ожиданиям: ни внешне, ни поведенчески. На практике это, конечно, выглядит гораздо сложнее, чем в теории. Но неоднократно проверено: если вы спокойно реагируете на необычное поведение своего ребёнка, это в разы уменьшает негативную реакцию окружающих. Иногда вы будете чувствовать раздражение, иногда – срываться, но если эти срывы не носят регулярного характера и вы не считаете их основной составляющей воспитательного процесса – ничего ужасного и непоправимого в этом нет. Ведь этот процесс не всегда проходит гладко и у родителей нейротипичных детей. Воспитывать маленького человечка – огромный труд, и совершенно нормально, что вы будете испытывать разные эмоции, уставать, плохо себя чувствовать. Попытки «затолкать за улыбку» своё раздражение неизбежно заканчиваются срывом, и вот это точно не идёт на пользу ни ребёнку, ни семье в целом. А ребёнок должен видеть разные эмоции; умение адаптироваться к ним в семье помогает в дальнейшем

не теряться, когда он сталкивается с ними во внешнем социуме. Так что простите себе небольшие слабости и несовершенства. Все мы – всего лишь живые люди.

Не нужно сравнивать своего ребёнка с другими (ни с таким же диагнозом, ни с детьми без особенностей) – только с ним самим, в прошлом и в настоящем: отмечать, чего добился, а что пока даётся не очень. Это трудно, особенно первое время, не сравнивать, не думать о том, что у кого-то малыш заговорил сам в два года, а ваш только-только начинает в семь лет после нескольких лет упорных занятий со специалистами. Эти сравнения не исправят вашей ситуации, не помогут вашему ребёнку, только истощат вас. Ребёнок с особенностями уже пришёл в вашу жизнь, уже случился в ней, вы приняли решение оставить его в семье (я уверена, что решение абсолютно верное), и совершенно точно нет смысла тратить время и силы на перебирание вариантов того, что могло бы быть.

Нехороши также две следующие крайности: зависть к «лёгким» достижениям других родителей и их осуждение за то, что они якобы неправильно воспитывают и лечат ребёнка, применяют не те методики, недостаточно интенсивно занимаются и т. д. Никогда нельзя знать, что стоит за той или иной ситуацией внутри семьи.

Дети все разные, у всех разные способности и возможности, разные диагнозы. Например, для родителей ребёнка с аутизмом чтение и счёт могут потребовать минимума усилий, а вот развитие способности поддерживать контакт на тактильном и визуальном уровнях – достигаться огромным трудом. А родителям ребёнка с умственной отсталостью потом и кровью даётся как раз обучение школьным навыкам, а высокий уровень контактности не просто не будет стоить никаких усилий, но ещё и значительно осложнит жизнь из-за того, что ребёнок не соблюдает дистанцию, лезет ко всем с поцелуями и объятиями. Семья ребёнка с шизофренией со стороны кажется вполне благополучной: ребёнок говорит и обучается в массовой школе, и только они сами знают, каких усилий стоит это видимое благополучие: долгих месяцев госпитализации и скрупулёзного соблюдения схемы приёма препаратов. Так что не стоит углубляться в сравнения. Чужая трава очень часто только кажется зеленее.

Чтобы отследить успехи ребёнка, многим помогает «родительский дневник», в котором раз в месяц отмечаются достижения: можно вести его в традиционной форме, делая записи, а можно записывать видео. Родители общаются с детьми каждый день, восприятие «замыливается», поэтому кажется, что никаких подвижек в развитии нет. **А записи позволяют отследить динамику более объективно, но делать их чаще чем раз в месяц не стоит** – за лишней детализацией труднее разглядеть объективную картину.

Постарайтесь всесторонне изучить информацию о диагнозе, который поставили вашему ребёнку. Имеет смысл прочитать по теме как можно больше, но не стоит основное внимание уделять специализированной литературе (если, конечно, вы не медик и не психолог), которая написана для специалистов или студентов профильных специальностей. В ней, как правило, много внимания уделено сухим статистическим данным, которые при первом рассмотрении выглядят довольно пугающе: для вас эта информация будет малополезной, а вот стресс усилит. Куда ценнее опыт практического преодоления проблем: статьи, дневники, книги родителей, столкнувшихся с этим же диагнозом, либо специалистов, которые пишут для родителей детей с особенностями.

Не стоит сосредотачиваться только на описанном негативном опыте. Помните, что ещё совсем недавно подавляющее большинство детей с особенностями развития считалось необучаемым, кроме того, бытовало мнение, что многие из них живут недолго. На сегодняшний день в мировой практике есть опыт более-менее успешной работы почти со всеми категориями детей с ментальными особенностями.

По моему мнению, также нет смысла углубляться в изучение причин нарушения, если это никак не влияет на его дальнейшее лечение. **Не столь важно, почему это произошло. Гораздо важнее, что именно нарушено у ребёнка и что нужно делать для того, чтобы**

эти нарушения исправить. Кроме того, часто поиск причины оборачивается для родителей потоками взаимных упрёков. Минутное облегчение от нахождения «виноватого», с чьей стороны «подкачала» наследственность, абсолютно не стоит того, чтобы тратить на это нервы – и находящегося в отчаянии обвинителя, и стороны, на которой пытаются отыграться.

Заметки на бегу

«Смотри, что мне подарили!» – выбегает в коридор, как всегда забывая поздороваться. В руке – розовый пони метёт линолеум разноцветной радужной гривой. «Не бу-у-уду, а я сказал – и не бу-у-уду», – старательно пытается заплакать, одновременно сползая под стол. Молчит, вздыхает, обнимает за колени и утыкается в них лицом, когда устаёт. Перебирает в руках верёвочку, сантиметр за сантиметром, расплющивает нос о стекло, когда слышится звук проезжающих машин и особенно – самое любимое – мотоциклов. Такие разные дети. Подросшие и совсем маленькие, темноволосые, русые, рыжие. Сероглазые, кареглазые, зеленоглазые. Те, кто ходит, и те, кто сидит в колясках. Легко болтающие на любые темы и не произносящие вслух ни слова, но общающиеся глазами и улыбкой (каждый взгляд – как развёрнутая фраза). Собирающие бусы из мельчайших компонентов и с трудом удерживающие в пальцах толстый фломастер. Аутизм, умственная отсталость, ДЦП, синдром Дауна – это тоже про них. Но дети – больше, чем их диагнозы. Каждый выбирает сам: видеть, как в старой игре, только кусок стекляшки с «секретиком» – шифр, записанный в карте, или расчистить себе больше пространства для обзора и увидеть Машу, Петю, Серёжу. Ребёнка, у которого есть диагноз (а ещё – увлечение машинами и верёвочками, любовь к картошке фри и нелюбовь к овсяной каше, шрамик над правой бровью и непослушный ёжик светлых волос), а не диагноз, в который, как в непроницаемый мешок, посажены мальчик или девочка.

Глава 4

Когда говорят, что ребёнка лучше «сдать»



Я потрясён, что у этой нации, которая гордится фактом, что даже признавшийся убийца имеет возможность многих апелляционных рассмотрений в суде, прежде чем его можно будет отправить в спецучреждение, в случае с ребёнком, самый большой грех которого – только то, что он травмирован, его можно запросто закрыть в такое спецучреждение, находиться в котором вынес бы не всякий преступник.

Гленн Доман

Если вы родитель ребёнка с особенностями, честно ответьте себе на вопрос: готовы ли вы прожить эту необычную жизнь рядом с ребёнком? Придётся решить: вы оставляете ребёнка в семье, тем самым давая ему большой процент шансов на социальную адаптацию и жизнь со своими радостями, в кругу любящих людей, либо честно сдаёте его, как чемодан, в «камеру хранения» и стараетесь забыть о его существовании, возможно родив себе «здорового». В интернатах шансы выправиться у детей близки к нулю, а социально адаптироваться – уходят в минус, но право выбрать такой вариант развития событий есть у каждого.

Сегодня всё ещё не редкость ситуация, когда специалисты настойчиво предлагают отдать ребёнка с особенностями развития на попечение государства, в психоневрологический интернат или сад/школу – «пятидневку», обосновывая это многочисленными благами, которыми обернётся эта ситуация для ребёнка и его родителей (обычно это подкрепляется уверениями в том, что «ребёнку у нас будет хорошо, мы создадим ему все условия, у нас – занятия и врачи». Порой предлагают абсурдное и совершенно противопоказанное даже ребёнку с типичным развитием «Вам нужно разорвать симбиотическую связь между ребёнком и мамой, чтобы началась динамика». Да, возможно, что от сильнейшего стресса при вырывании из привычной обстановки динамика на какой-то период и появится, но потом, с огромной долей вероятности, сойдёт на нет. А вот психотравма непременно останется на всю жизнь, наложившись на и так уже повышенно ранимую нервную систему. Один из самых «чудесных» доводов, который я слышала на такой консультации, звучал так: «А мы будем любить вашего ребёнка не меньше, чем вы любите его дома»).

Я считаю, что верить этому нельзя категорически (вопрос об этичности подобных предложений со стороны «профессионалов» опустим). И вот почему.

«Ему там будет лучше, там будут занятия и все условия для коррекции его проблем». Вы что, всерьёз считаете, что чужие люди заинтересованы в восстановлении и развитии ребёнка сильнее, чем родные мама и папа? И что казённая обстановка массового проживания – это лучше, чем дом со своей кроватью, игрушками, родными запахами и звуками? Правда так считаете? В практике есть масса случаев, когда дети с печатью «глубоко умственно отсталых», взятые из детского дома в семью, начинают демонстрировать динамику, о которой в стенах казённого учреждения и мечтать не могли. А этот ребёнок – ваш, родной. Нет и не может для него быть условий для развития лучше, чем в домашней обстановке, среди любящих людей, заинтересованных в его успехах.

«Он никогда не посмотрит вам в глаза, не улыбнётся в ответ, это овощ, который не понимает, что происходит вокруг». Прогнозы в отношении детского развития – дело неблагодарное и крайне неточное, особенно если ребёнку меньше трёх лет. Огромная доля проблем корректируется регулярными занятиями, своевременным и правильным уходом, режимом дня. Необучаемые дети – страшный миф, придуманный людьми, которым нужно оправдать свою профессиональную беспомощность. В связи с этим возникает следующий вопрос – а что делать, если специалист уверяет, что ребёнок «необучаемый» и «овощ»? Вариант ответа здесь только один – бежать от такого специалиста, и как можно быстрее. Данный конкретный психолог, дефектолог, логопед не может обучить вашего ребёнка ничему, а медик – не в состоянии подобрать подходящую схему лечения. **Каждого, абсолютно каждого ребёнка можно чему-то научить.**

Заметки на бегу

Если я сто раз скажу «А», возможно, в сто первый раз ты повторишь за мной. Я смотрю на то, как ты упорно соскальзываешь в свой мир – раз за разом. И опять ускользает взгляд, снова жуёшь карточку с буквой, и это единственный способ применения, который ты для неё находишь. Иногда мне так жутко от сомнений в своих силах и того, как медленно всё идет, что хочется кричать. А иногда окатывает волной такой непереносимой нежности, что от неё становится почти больно: к этим непослушным рукам, которые ничего не могут удержать, к этим светлым глазам, которые словно пытаются задать какой-то очень важный вопрос, который пока не под силу озвучить губам, ко всей твоей немного нелепой фигурке. Это как качели – доска, положенная на камень: день за днем ловить баланс от темноты к свету, от страха и раздражения – к безусловной любви. Иногда доска кренится в одну сторону, иногда – в другую. И, устанавливая равновесие, очень важно не позволить убедить себя в том, что есть напрасные жизни. Это – «необучаемый», «овощ», «любите таким, какой есть, не тратьтесь на лечение и занятия» – вбивает в мозг раскалённые гвозди. На шаткой доске очень важно помнить: каждая жизнь наполнена смыслом, каждая жизнь заслуживает развития и совершенствования, каждая жизнь стоит того, чтобы вкладывать в неё силы и время. Потому что стоит позволить разубедить себя – и равновесие будет потеряно безвозвратно, доска качнётся и замрёт на той стороне, где страх медленно сменяется равнодушием: «И правда, пусть доживает какой есть». Эта дорога ведёт в тупик, заканчивается каменной стеной. «Скажи “А”, скажи “А”» – и не так уж важно, замрёт это «А» одним звуком или станет чем-

то большим: ам, апельсин, арбуз. Ещё один шаг вперёд, ещё одна капелька смысла. И кажется, что всё безнадежно. Но вот ты открыл рот, как голодный галчонок, и удивлённо смотришь на меня. И пусть ты пока молчишь и просто повторяешь мой смешной жест. Но я уже поймала равновесие. Я стою не шатаюсь. И держу тебя. Я удержу. Потому что иначе невозможно. Потому что иначе – зачем это всё?

Конечно, возможности и пределы развития у всех детей свои. На это влияет множество факторов: диагноз, сроки начала коррекционной работы, обстановка в семье и т. д. Но любого можно развить до определённого уровня, улучшить его состояние по сравнению с начальным. Иногда приходится сменить не одного педагога и врача, прежде чем найдёте того, работа с которым будет продуктивной. Но потратить время и силы на поиск однозначно стоит. Диагноз – это всего лишь слова на бумаге. Он обозначает состояние ребёнка на данный момент и основные направления коррекционной работы, но ничего не говорит ни о возможностях, ни о перспективах. Даже самые «трудные» и «сложные» дети узнают близких людей, радуются им и так же, как любой ребёнок, нуждаются в ответной любви и заботе.

Заметки на бегу

А нужно ли вообще заниматься с необучаемыми? Я стараюсь брать на консультации и занятия и максимально сложные случаи. И довольно часто сталкиваюсь с мнением, что работать с «тяжёлыми» детьми, с детьми со сложной структурой дефекта – это пустая трата времени и сил. Зачем вообще нужны занятия и реабилитация, если он в лучшем случае научится к шести годам собирать пирамидку и повторять гласные звуки? Я считаю, что заниматься необходимо. Каким бы ребёнок не был трудным и «ограниченным в возможностях». Любой человек должен развиваться, пусть даже границы этого развития у всех разные. Кто-то окончит университет, а кто-то научится только азам самообслуживания. И то и другое равноценно важно, а по степени прилагаемых усилий эти азы иногда требуют усилий не меньших, чем получение высшего образования. И дело даже не в том, что максимальное развитие ребёнка существенно облегчит жизнь родителям. А в том, что любая жизнь должна быть наполнена смыслом. Прийти в этот мир, чтобы просто в нём «побывать», – по-моему, совершенно неправильно. Выбор – работать с ребёнком или оставить всё как есть – всегда остаётся за семьёй, и никто не имеет права давить, осуждать за решение, каким бы оно ни было. Но я – за занятия. Всегда. Какими бы глубокими ни были проблемы у детей. **Каждого можно чему-то научить, сделать сегодня немного лучше, чем было вчера (а разве не в этом состоит суть коррекции и образования в целом?).** Повторюсь, нет необучаемых. И если сегодня ребёнок лучше фиксирует взгляд на яркой игрушке, тянется сам к мячику, помогает протянуть в бусы шнурок – всё то, что он не мог вчера и уже может сегодня, – это успех. Мне неважно, сколько ему лет в это время – год или девять. В любом случае это результат и это здорово. Занятия помогли ему узнать что-то новое про себя и про окружающий мир, и, значит, в них есть смысл. Если присмотреться к окружающему миру – и нейротипичные люди очень разные. Кто-то защищает докторскую, а кто-то заканчивает кулинарный техникум. Но никто не толкает друг друга локтями и не задаёт вопрос: а зачем вообще учиться, если ты не можешь защитить диссертацию?

Разве ребёнок – это бракованная кукла, которую в случае неудачи можно вернуть обратно в «Детский мир» и выбрать другую, получше, покрасивее? Выскажусь категорично, но мне думается, что становиться родителем – это всегда принимать на себя ответственность. Ты отвечаешь за своё решение привести нового человека в этот мир. Не бывает «лёгкого» воспитания детей. Кроме радости, это – всегда, в любом случае: и с ребёнком с особенностями, и с «обычным» – приложение усилий, проблемы и вопросы, ответы на которые есть не всегда.

Большая часть того, что пытаются нарисовать чёрной краской специалисты, советуя вам отказ, никогда не сбудется. Кто сказал, что счастье должно быть у всех одинаковым и что оно станет меньше от своей «инаковости»? А вот как жить дальше с тем, что ты сдал, попытался вычеркнуть из своей жизни ребёнка, как один неудачный день? Неужели получится?.. По опыту практической работы – мало у кого получается. И жизнь после – с «развязанными руками» – почему-то приносит не очень много радости, а вот мысли об «оставленном» ребёнке приходят постоянно...

Глава 5

Семья, воспитывающая ребёнка с ментальными особенностями: то, что остаётся за кадром



Быть отцом или матерью отстающего в развитии... это калейдоскоп чувств и переживаний. В нём есть своя красота, но он постоянно меняется. Это и раздражение на неловкие ручки, которым никак не удаётся справиться со шнурками на ботинках... И чувство вины за это раздражение... И прилив любви к человеку, который нуждается в вашей защите; и всплеск ужаса из-за того, что он будет нуждаться в ней вечно... И радостное восхищение тем, как, несмотря на такие препятствия, он всё же продвигается вперёд. И страх перед неотступным тиканьем часов, от хода которых ваш ребёнок так безнадёжно отстаёт. Это и молитва о том, чтобы его жизнь тихо и безболезненно прекратилась. И ужас от того, что он, кажется, заболел... Это – триста шестьдесят пять дней в году.

MAX (1985, с. 261, 262)

М. Селигман, Р. Б. Дарлинг.

Из книги «Обычные семьи, особые дети»

Когда речь заходит о семьях, воспитывающих детей с особенностями развития, все прежде всего вспоминают о матерях: в основном к ним обращаются авторы статей и книг. Возможно, это связано не только с тем, что мать даёт ребёнку жизнь, но и с тем, что долгое время именно отцы работали, а матери оставались дома с детьми, в том числе и с особенными. Однако сейчас традиционные роли размываются, и зачастую отцы принимают самое активное участие в жизни ребёнка, а порой и сидят с ним дома. Для любого, кто работает или много

общается с семьями, воспитывающими детей с особенностями развития, очевидно, что кризис затрагивает и матерей, и отцов, и других детей, и бабушек с дедушками, хотя переживают его все по-разному.

Средства массовой информации активно внедряют в сознание «классическую» схему семьи, воспитывающей ребёнка с особенностями, для которой характерен образ «безответственного отца», полностью устранившегося от воспитания и/или бросающего семью, и «жертвенной матери», которая в физическом и моральном смыслах тащит на себе ребёнка.

Сразу хочу отметить, что семей, которые распадаются из-за рождения ребёнка с особенностями, в реальности в разы меньше, чем в представлении обывателей, которые никогда не сталкивались с темой особого родительства «изнутри». На консультациях я довольно часто вижу семьи, в которых у матерей целый ворох претензий, требований, вопросов к отцу, а он в лучшем случае отделяется короткими фразами. Сразу отмечём те варианты, где один из родителей оказывается просто непорядочным человеком, растворяющимся в пространстве при первых намёках на сложности у ребёнка, – как я уже упоминала, такие ситуации в реальной жизни встречаются не так часто, как о них говорят. Гораздо чаще возникает другая ситуация: мама остаётся с ребёнком дома либо работает небольшое количество часов в неделю, то есть все проблемы по бытовому уходу, общению со специалистами, мамами «обычных» детей на детской площадке и участливыми пассажирами в общественном транспорте, а также повседневная домашняя работа (которую в большинстве случаев никто не отменял) ложатся на её плечи. Отцу достаются обязанности по материальному обеспечению семьи и... «необходимость быть надёжной опорой и каменной стеной».

Мужчины часто чувствуют бессилие перед тем фактом, что они не могут решить проблему немедленно, защитить свою женщину и своего ребёнка от того, что обещает, как кажется, разрушить всю жизнь семьи. Будущее ребёнка во многом зависит от специалистов. Отец может тяжело переживать эту зависимость, которая лишает его ведущей роли, роли хозяина жизни. Кроме того, мальчиков традиционно воспитывают с установкой «мужчины не плачут», и отец страдает и оттого, что он перестаёт контролировать свою жизнь, и оттого, что не имеет права на выражение своих эмоций, вынужден переживать всё глубоко внутри.

Отцы могут обвинять неработающих матерей в недостаточном уходе за ребёнком, в их представлении существует «чудесное» лекарство или специалист, который решит за один приём все проблемы, нужно просто проявить большую активность в поиске, ответственность за который возлагается на «свободных» матерей. Это создаёт у матерей чувство вины, что мешает оказывать полноценную помощь ребёнку, адекватно воспринимать сложившуюся ситуацию.

Получается, что люди, любящие друг друга и своего ребёнка и искренне желающие помочь ему, начинают отдаляться. Мать измучена повседневным уходом за ребёнком, истощена морально от постоянных переживаний за его дальнейшую судьбу, а иногда и вымотана физически – особенно если речь идёт о детях с тяжёлой формой аутизма либо сложной структурой дефекта, когда сочетаются ментальные и физические проблемы, когда у ребёнка нарушен сон и весь режим жизни, а значит, что и у его мамы нет возможности выспаться. И проблемны все области: сложно уложить спать, сложно одеть, раздеть, накормить, умыть, усадить заниматься. Она не только не может оставить ребёнка ни на минуту (вплоть до того, что ей приходится принимать душ за пару минут, оставляя открытой дверь ванной), часто нет времени не только прилечь, но и толком поесть. Плюс на ней необходимость общения со специалистами, которое не всегда проходит радостно, а также все трудности, связанные с появлением ребёнка в общественных местах (вопросы и комментарии от посторонних людей о его состоянии, необходимость постоянного контроля поведения в магазинах и т. д.).

И вот постепенно матери начинает казаться, что отец «отдыхает» на работе, при первой же возможности пытается сбежать из дома, недостаточно включается в жизнь ребёнка и все трудности – на ней одной. Со стороны отца ситуация выглядит по-другому: он озабочен необ-

ходимостью зарабатывать больше, чем раньше: длительность и размеры расходов непредсказуемы (в нашей стране, к сожалению, материальное обеспечение воспитания ребёнка с особенностями развития зачастую полностью ложится на плечи родителей); переживает по поводу краха своих планов. И здесь необходимо учесть, что родители воспринимают ребёнка по-разному: если мать больше нацелена на переживание моментов здесь и сейчас, то отец – больше мыслями в успешном будущем.

Соответственно, когда становится ясно, что у ребёнка есть особенности развития, то мать больше переживает о том, как обеспечить ежедневную заботу и уход, адаптировать к быту, а отец – о том, что под угрозой благополучное будущее ребёнка: его образование, работа, социальная реализация. Это тоже порождает множество конфликтных ситуаций, когда матери кажется, что отец не понимает серьёзности сложившейся ситуации и «не принимает» диагноз, а отец не понимает, почему мать не думает о будущем сына или дочери. Отец возвращается домой и наталкивается на раздражение матери, которая провела весь день с ребёнком. Часто все мысли и темы в семье начинают крутиться вокруг ребёнка, проблем его обучения, лечения и т. д.

Отец начинает чувствовать себя лишним и ненужным. Когда он пытается взять на себя часть забот о ребёнке на выходных или после работы – жене кажется, что он действует неправильно, слишком неумело, она одёргивает его, исходя из того, что сама она сделает лучше и быстрее. Именно в этот момент семья начинает разваливаться. Ситуация усугубляется ещё и тем, что ментальные нарушения часто не отражаются на внешности ребёнка (особенно когда он маленький) и родители могут считать, что он просто не хочет «взять себя в руки» и вести себя нормально, выполняя то, что от него хотят. Это добавляет стресса во внутрисемейную обстановку и порождает у родителей взаимные претензии к правильности воспитания.

Что же делать для того, чтобы сохранить семью?

1. Разговаривайте друг с другом. Не стоит думать, что партнёр догадается о том, что причина вашего плохого настроения – усталость после нескольких бессонных ночей подряд, а не раздражение на него. Люди не умеют читать наши мысли, наберитесь смелости говорить вслух о ваших истинных переживаниях.

2. Учтите, что мужчины и женщины переживают стресс по-разному. То, что отец не говорит ничего вслух, не значит, что он не переживает. На то, чтобы принять факт наличия у ребёнка особенностей, мужчинам обычно нужно больше времени. Восприятие также строится по-разному: мужчин больше беспокоит будущее ребёнка, которое будет не таким, как виделось папе, невозможность закончить вуз и построить карьеру, а матерей беспокоят трудности повседневного ухода, пугает его длительность и сложность. Это зачастую и создает иллюзию «он/она не хочет меня слышать».

3. Не отстраняйте другого родителя от воспитания ребёнка, даже если вам кажется, что он ничего не знает и не умеет. Он обязательно научится со временем, а вот с контактом с ребёнком, если его не выстраивать с самого начала, могут в дальнейшем возникнуть сложности. Выделите ту область, которая лучше всего даётся во взаимодействии родителю, не проводящему с ребёнком много времени (в российских семьях традиционные роли выглядят чаще всего так: папа работает и берёт на себя функцию материального обеспечения семьи, а мама организует быт и коррекционную работу. Хотя в современном обществе распределение ролей может меняться). Например, доверить проведение физкультурных занятий вечером или длительные прогулки по выходным. Не обязательно эта сфера взаимодействия должна занимать много времени, но это взаимодействие должно быть регулярным (например, папа много времени проводит на работе, но каждый вечер после работы купает ребёнка). Выделение таких небольших зон в распределении обязанностей не только поможет укрепить семью, но и позволит отдохнуть и переключиться тому родителю, который большую часть дня «дежурит по ребёнку», даже если это освобождает ему совсем небольшой временной отрезок.

4. Не замыкайтесь только на ребёнке. В вашей жизни обязательно должны быть какие-то ещё темы, люди, не связанные с особым детством. Порой случается так, что родитель, сидящий дома, начинает уделять очень много времени общению на специализированных сайтах, форумах: создаётся иллюзия, что только там его слышат и понимают, а родитель, который дома только по вечерам, – «вне темы». Эта иллюзия понимания зачастую сильно подтачивает отношения в семье.

Если хотите сохранить семью – не отгораживайтесь друг от друга и не отгораживайте свою семью от всего остального мира.

5. Отдых необходим. Отлично, если есть бабушки, дедушки или возможность нанять няню хотя бы на несколько часов, когда вы можете сходить куда-нибудь без ребёнка. Круглосуточный, без перерывов годами, круг «дом – работа – занятия» явно не на пользу семейной жизни. Если нет возможности выбираться куда-нибудь вдвоём – устраивайте выходные друг другу, отпускайте друг друга по очереди (хотя зачастую «дежурному» родителю нужен не столько выход в свет, сколько возможность просто отоспаться или спокойно принять ванну).

6. Необходимо совместно обсуждать расходы на ребёнка: занятия, лечение, покупку необходимого оборудования. Иногда тому, кто зарабатывает, действительно искренне непонятно, зачем нужно то или иное. Не стоит требовать от супруга безусловного понимания и молчаливого согласия на всё, а в случае их отсутствия – затевать ссору. Порой человеку необходимо спокойно объяснить, почему, по вашему мнению, нужно сделать именно это. Особенно учитывая, что расходы на особенного ребёнка – долговременные и немалые.

7. Честность друг с другом. Обязательно нужно вслух озвучить момент, что теперь будущее будет не таким, как оно рисовалось до рождения ребёнка с особенностями, а впереди – годы работы. Обсудите, что каждый из вас может сделать, как лучше распределить обязанности и насколько вы готовы к жизни в этом новом для себя пространстве. Это непростой разговор, но он необходим для того, чтобы избежать ситуации, когда один из родителей планирует длительную коррекцию, а другой в душе надеется на чудо и, когда этого чуда не происходит, чувствует себя обманутым и не видит смысла после этого разочарования сохранять семью.

8. Вместе изучайте информацию о нарушении у ребёнка, но старайтесь обязательно находить не только медицинские описание, статистику и коррекцию, но и книги, написанные родителями о своём опыте по преодолению. Помните, если у кого-то в мире хотя бы раз получилось справиться с этой проблемой – есть огромная доля вероятности, что получится и у вас. Если таких случаев нет – вы вполне можете стать первыми.

9. Вы никуда не денетесь от мыслей о будущем вашего ребёнка, и эти мысли не всегда будут радужными. Но старайтесь максимально жить в сегодняшнем дне, радоваться даже небольшим успехам ребёнка и вовлекать в эту радость своего супруга.

10. Общественное мнение о неизбежности распада семей, воспитывающих детей с особенностями, не отражает реальной ситуации. Изначально огромный процент семей нацелен на то, чтобы сохранить отношения и помочь ребёнку. Зачастую семьи разрушает не особенный ребёнок, а то, что люди не готовы общаться друг с другом на тему возникших сложностей. Задумайтесь об этом.

11. Важно ещё «на берегу» договориться о требованиях, которые вы предъявляете к ребёнку, прежде всего в отношении дисциплины (и, когда они меняются, каждый раз обсуждать их). Это правило важно соблюдать в воспитании любого ребёнка, но по отношению к ребёнку с особенностями оно обретает особую важность. Потому что когда мама сегодня решает то, что запретил вчера папа, и наоборот – это не только тормозит процесс социализации, но и ещё больше расшатывает нестабильную детскую психику. Сохранить семью и укрепить её ещё больше, чем до рождения ребёнка с особенностями, – реально, хотя это и потребует пересмотра некоторых взглядов, изменения семейных традиций и приложения усилий.

Есть ли ситуации, когда семью сохранять не стоит? Да, однозначно, такие случаи есть. Прежде всего, когда один из родителей демонстративно грубо и пренебрежительно относится к ребёнку с особенностями либо устраняется от воспитания (порой – уезжая на несколько дней без предупреждения, выключая телефон в те моменты, когда требуется его присутствие, и т. д.), не видит смысла в работе с ребёнком, считая это пустой тратой времени и денег. Рождение ребёнка с особенностями зачастую обнажает все те проблемы, которые в обычной жизни уже были, но могли проявляться очень неявно, никак не влияя на отношения внутри пары.

Порой женщины боятся разорвать отношения из-за того, что для них важен статус замужней, состоящей в паре, а также то, что «ребёнку нужен отец». Если у ребёнка есть особенности развития, может добавиться ещё и страх «Кому я буду нужна с таким ребёнком?» (как показывает опыт многих счастливых семейных пар, сложившихся после развода с родным отцом или матерью ребёнка, – страх совершенно безосновательный). Это неверный подход, помните, что порой отсутствие одного из родителей – это гораздо меньшее зло, чем его номинальное присутствие либо такое присутствие, которое вредит состоянию ребёнка: грубость, агрессия, презрительно-пренебрежительное отношение к ребёнку либо второму родителю – это та хроническая психологическая травма, которая навредит гораздо сильнее, чем неполная семья.

Уничтожающие и тягостные отношения – это то, что ощущают все дети и, не имея возможности сказать, что их беспокоит, реагируют на это плохим поведением, криками, агрессией и самоагрессией, проблемами со сном и частыми болезнями. Дети с особенностями развития не всегда способны говорить и воспринимать обращённую речь, но эмоции они ощущают прекрасно, особенно эмоции близких им людей.

Вопрос, который часто тревожит родителей, – отношения между особенными и нейротипичными детьми. На консультациях рассказывают, что отношения между братьями и сёстрами складываются не всегда гладко, что ещё сильнее усугубляет стресс, в котором находится семья. В чём причины этих проблем? «Обычные» дети могут чувствовать себя обделёнными родительским вниманием и заботой – потому что зачастую именно детям с особенностями уделяется больше времени, о них говорится чаще, – мама и папа могут полагать, что ребёнок без особенностей «справится сам». Дети же могут воспринимать сложившуюся ситуацию как показатель того, что их любят недостаточно.

Нейротипичные дети могут стесняться своих необычных братьев и сестёр (что совершенно не отменяет любви к ним. Тогда ребёнок прекрасно общается с братом или сестрой с особенностями развития дома, но старается не оказываться рядом с ним на улице и в общественных местах, где их могут увидеть знакомые и друзья). Этот вопрос особенно остро встаёт в переходном возрасте, когда очень важно, чтобы всё было «как у всех» – в том числе братья и сёстры. Дети могут ощущать вину за то, что у них «неправильная семья», и эта вина не всегда осознаётся, прорываясь наружу в виде повышенной тревожности, страхов, комплексов, депрессивных состояний. Кроме того, может присутствовать страх «заразиться», который есть не только у малышей, но и у подростков.

Как помочь своим детям и себе в ситуации, когда у вас в семье есть и дети без особенностей в развитии?

1. Не врать и не скрывать правду. Ребёнку пяти лет уже вполне можно на доступном уровне объяснить, что такое особенности развития у его брата или сестры, – обычно в этом возрасте появляются первые осознанные вопросы. Очень хорошо, если с этими вопросами ребёнок пришёл к вам, а не загнал их изо всех сил в подсознание, откуда они будут вылезать в виде «внезапных» нервных срывов, истерик или страшных снов. Если ребёнок ничего не спрашивает, всё равно имеет смысл ненавязчиво поговорить с ним «как бы между делом». Если ребёнок маленький – говорите совсем простыми словами (не «генетическая патология», а «выглядит непохожим на других людей» и т. д.), с подростком, начиная лет с двенадцати, можно

говорить уже более сложным языком, возможно – вместе посмотреть простые статьи, поискать фотопроекты, посвящённые данному нарушению (не страшные фото из медицинских учебников, а художественные снимки, показывающие красоту мира особенных людей, которые сейчас можно легко найти в интернете). Как бы ни было вам тяжело на момент беседы – старайтесь не пугать ребёнка и обрисовать ситуацию не в тёмных тонах. Не стоит говорить, что «он никогда не станет нормальным», лучше – «он не может говорить, но посмотри, какой он добрый, как хорошо считает» и т. д. Не врете. Если вы на сегодняшний день сами не уверены в конечном результате или состояние ребёнка связано, например, с тяжёлой генетической патологией – так и говорите: «Мы не знаем, станет ли он когда-нибудь таким же, как мы, но постараемся всё сделать для этого – будем много заниматься и лечиться». Ваш нейротипичный ребёнок должен видеть и ощущать вашу надежду и вашу надёжность. А ваше отчаяние, сомнения, боль – это те эмоции, которые принадлежат миру взрослых, а не детей.

2. Вашему «обычному» ребёнку крайне нужны ваша любовь и забота. Я понимаю, что вы очень устаете, что порой валитесь с ног от усталости, а иногда хочется с головой уйти в свои мысли, переживания и никого не видеть, ни с кем не разговаривать. Но постарайтесь всё же найти силы и время на разговор перед сном, совместное чтение книги, лишний поцелуй или объятия. Внешне ситуация может выглядеть так, что ребёнок понимает и принимает ситуацию и спокойно относится к тому, что большая часть внимания уходит особенному брату или сестре. Однако это обманчивое впечатление. На то, чтобы проявить любовь, не нужно много времени, но эти мелочи очень важны.

3. Оставьте своему ребёнку без особенностей право на кусочек только своей жизни. Не стоит навязывать ему общество необычных брата или сестры каждый раз, когда он идёт в гости, гулять, в магазин, просто хочет побыть один. Не стоит делать его против воли тем самым крючком, который тащит в обычную жизнь. Возможно, вашего ребёнка расстраивают вторжения в его комнату, то, что из его ящиков регулярно берутся и портятся или теряются личные, дорогие сердцу вещи – карандаши, бижутерия, рисунки. Не спешите обвинять его в эгоизме, говорить: «Ты же знаешь, что он ничего не понимает, ничего не поделаешь». Вспомните – наверняка вы и сами не очень любите, когда берут без спроса то, что принадлежит вам. Обсудите ситуацию: «Я понимаю, что тебе неприятно. Давай вместе подумаем, что можно сделать». Может, имеет смысл сделать защёлку на двери комнаты? Или положить вещи в ящики с замочками?

4. Не загружайте «обычного» ребёнка слишком большим количеством обязанностей по уходу за «необычным», не забывайте, что он ещё ребёнок. Однако разумно вовлекать его в общие домашние заботы – только на пользу всем. Обязательно хвалите его за это, подчёркивайте почаще, как вам важна его помощь и как вы цените его.

5. Не стоит возлагать на плечи ребёнка без особенностей все свои нереализованные надежды и планы, которые не оправдал особенный ребёнок. Воплощение родительских амбиций вместо жизни в соответствии с заложенными природой склонностями и возможностями – слишком тяжёлая ноша, которая вряд ли будет по силам ребёнку, а вот привести к неврозам может в кратчайшие сроки.

6. Ни в коем случае не ругайте ребёнка без особенностей за то, что он стесняется, боится, а в какие-то моменты испытывает брезгливость по отношению к особенному ребёнку. Единственный рецепт по преодолению этих состояний – раз за разом объяснять и рассказывать про особое детство. Не ждите от ребёнка того, что он сразу справится с теми эмоциями, которые не с первого раза подчиняются и взрослому.

Иногда кажется, что всё безнадежно, что ваши усилия по налаживанию отношений между детьми бесполезны. Поверьте, что это не так. Появление в семье человека с особенностями – непростое испытание для всех, но у детей, даже детей без особенностей, социальный опыт гораздо меньше, и им очень нужна ваша помощь. Не опускайте руки, и со временем всё полу-

чится: вы сможете сделать так, чтобы этот опыт стал для вашего нейротипичного ребёнка тем, что обогащает, а не тем, что разрушает.

Порой родители недооценивают важность общения между «обычными» детьми и детьми с особенностями внутри семьи. А ведь ребёнок без особенностей, который хочет общаться со своим «необычным» братом или сестрой, – огромное подспорье в социализации. Нейротипичный ребёнок стремится к общению, ему интересны занятия, которые проводят с особенными детьми, почему он ведёт себя так непохоже на него самого, родителей, знакомых ему детей, а мама или отец одёргивают: «Не лезь к нему, отстань, не мешай!» – и со временем, естественно, интерес становится всё слабее и слабее.

Опыт практической работы с семьями показывает, что «обычные» дети могут стать старательными и терпеливыми учителями для своих «нестандартных» братьев и сестёр, в том числе и в силу того, что у детей ещё нет знаний о том, что ребёнок с особенностями может и чего не может, у них нет жёстко сформированной шкалы того, что признаётся обществом нормальным, а что нет. Если давать детям без особенностей небольшие задания (просить следовать за правильностью произношения фраз, попросить выучить названия предметов посуды на кухне или животных на картинках и т. д.) – они в большинстве случаев радостно соглашались: им нравится быть «взрослыми», учителями, ощущать свою нужность. А родители в их лице приобретают настоящих помощников! Кроме того, это поможет укреплению отношений внутри семьи, не только между братьями и сёстрами, но и между родителями и детьми.

Кажется, что помощь «обычных» детей освобождает для родителей какие-то совершенно несущественные минуты, но на самом деле если сложить эти минуты, то выяснится, что помощь не такая уж и несущественная и что на самом деле она снижает напряжённость обстановки в семье, возникающую у родителей от необходимости контролировать всё самим.

Отдельную нишу в жизни детей с особенностями развития занимают бабушки и дедушки. Большинство их реакций можно разделить на две группы: они либо абстрагируются от воспитания такого ребёнка и при наличии в семье других детей предпочитают общаться с ними, либо, напротив, активно включаются во всё, связанное с ребёнком с особенностями, и изо всех сил стараются помочь своим детям – мамам и папам. Как показывает опыт наблюдения за семьями, изменить индифферентную или негативную реакцию удаётся довольно редко, и стоит признать, что бабушки и дедушки имеют право на свою жизнь, в которую не будет включён внук.

Самое лучшее, что можно здесь сделать, – отпустить своих родителей, оставив им самим право решать, хотят они общаться с особенным внуком или нет, в конце концов, своих детей они уже вырастили. Если же бабушки и дедушки – активные участники процесса, я призываю относиться к ним максимально щадяще, потому что для них тема особого детства – это область малознакомая, их молодость прошла в то время, когда особенных детей в стране «не было». Современные родители всё-таки больше осведомлены о детях с особенностями развития.

Информация, открытая для свободного пользования, далеко не всегда правдива и объективна, но она, по крайней мере, даёт общее представление об аутизме, шизофрении, умственной отсталости, синдроме Дауна. Для бабушек и дедушек же столкновение с таким явлением, как особое детство в своей собственной семье, воспринимается болезненно, эмоционально и в то же время несколько наивнее, чем у матерей и отцов. Кроме того, бабушки и дедушки переживают, что не могут толком помочь своим детям ни морально, ни материально. А также часто испытывают двойной стресс: от «неудачливости» собственных детей – особенно если беременность и роды протекали без осложнений и проявление особенностей у внуков стало неожиданностью (это порождает у них неизбежное сравнение с другими семьями и вопрос «За что это именно нам?»); в то же время они переживают «потерю» того внука, о котором мечтали. Часто этот страх, разочарование и чувство потери маскируются эмоциональными реакциями: такими, как обвинение родителей в том, что проблемы у ребёнка – результат неправильного

воспитания, поиск чудодейственных средств, которые разрешат ситуацию сразу. Кроме того, людям в возрасте сложно сменить привычные им шаблоны поведения. Они могут раз за разом применять те методы воздействия на ребёнка, к которым привыкли и которые отлично работали на их собственных детях, и сильно огорчаться из-за их малой эффективности. По большому счёту, за всей этой раздражающей суетой стоит искреннее желание помочь, а за тем, что бабушки и дедушки «балуют» внука и сбивают установленный родителями режим (нарушают безглютеновую диету, не делают упражнения, не требуют проговаривания просьб и т. д.), – желание хоть немного облегчить непростую жизнь внука или внучки и избавиться от собственного чувства вины. Так что постарайтесь по возможности оградить своих родителей от самых пугающих фактов и прогнозов.

Чем могут быть полезны бабушки и дедушки при воспитании особенных детей? Оказанием поддержки, созданием для вас той небольшой зоны жизни, где вы можете расслабиться и на время снять с себя ответственность. Им по силам ненадолго остаться с ребёнком, когда вам, например, нужно выйти в магазин или аптеку, посетить врача. Эти вроде бы мелочи здорово поддержат вас, когда работа с ребёнком только начата, вы сильно устаёте, истощаетесь и пока не очень хорошо умеете регулировать поведение ребёнка в общественных местах, а каждый совместный выход в магазин похож на прогулку по минному полю.

Что я не рекомендую делать в отношениях с бабушками и дедушками?

1. Отправлять их на продолжительные прогулки с ребёнком. Как показывает опыт наблюдения за семьями, бабушки и дедушки слишком болезненно реагируют на замечания окружающих и острые ситуации, когда теряют контроль над ребёнком.

2. Надолго оставлять ребёнка с бабушками и дедушками – опять же, в силу того, что есть вероятность выхода ситуации из-под контроля.

3. Давать читать бабушкам и дедушкам медицинские статьи и книги, описывающие самые негативные варианты развития событий при том нарушении, которое есть у вашего ребёнка. И здесь же – пытаться «открыть им глаза», в агрессивной и категоричной форме описывая причины нарушений и процессы, происходящие с ребёнком; настраивать на то, что улучшений нет и не предвидится.

Возможно, вам кажется, что я требую слишком щадящего и бережного отношения к старшему поколению. Нет, просто призываю к учёту особенностей их переживаний. Семья – это единая команда, и если получится учесть особенности ролей каждого из её членов – её слаженное функционирование очень поможет и вам, и вашему ребёнку.

Глава 6

Как наладить быт ребёнка с ментальными особенностями?



Когда ребята приходят ко мне в комнату, я всегда ставлю лампу и будильник в безопасное место. Не хочу, чтобы у детей были неприятности, а у меня убыток. И всем советую так делать: лучше вовремя отодвинуть чернила, чем сердиться, что пролили.

Януш Корчак

Когда речь заходит о детях с особенностями, львиная доля пособий посвящена проблемам их обучения, потому что специалисты считают, что домашняя жизнь ребёнка – вне круга их профессиональных обязанностей. Однако, как показывает опыт, огромное количество семей не меньше беспокоят проблемы и вопросы организации быта и повседневной жизни особенного ребёнка. А в жизни детей с особенностями развития мелочей нет, всё влияет на развитие положительно либо, наоборот, тормозит его.

Вопросы, которые обсуждаются на консультациях чаще всего, условно можно разделить на несколько групп:

- **проблемы, связанные с обеспечением жизнедеятельности ребёнка (безопасности, питания, самообслуживания);**
- **проблемы, связанные с организацией семейного досуга;**
- **проблемы финансового обеспечения потребностей ребёнка.**

В первую очередь родители сталкиваются с проблемой обеспечения безопасности. Это может быть связано со склонностью к самоповреждению, неадекватным поведением, моторной неловкостью, двигательной расторможенностью, изменённым порогом болевой чувствительности (ребёнок не чувствует, когда ранит себя). Иногда ребёнка невозможно оставить одного ни на минуту, потому что риск травматизма очень велик.

Единственный вариант решения данной проблемы – **специальная организация жизненного пространства квартиры.**

Безопасность (розетки изолированы, острые углы спилены либо прикрыты специальными накладками, бьющиеся и острые предметы убраны вне пределов досягаемости детских рук) – это требование, конечно, важно для любой семьи, в которой есть малыш, но для семьи ребёнка с ментальными особенностями оно приобретает особое значение и должно соблюдаться с особой тщательностью. Правило первых лет – всё опасное, всё, что может причинить вред ребёнку (режущие-колющие предметы, лекарства, иголки и мелкие пуговицы и т. д.), должно быть надёжно убрано, на дверцах шкафов стоят ограничители-фиксаторы, зеркала вне зоны доступа детей и надёжно закреплены. Не волнуйтесь, такие строгие ограничения – не навсегда. Со временем и при проведении соответствующей работы всё вернётся на свои места. Если всерьёз задаться целью социализировать ребёнка, со временем, при проведении целенаправленной работы, травмоопасное поведение уменьшится, и можно будет не так строго соблюдать бытовые ограничения.

Вообще, проблема болевых ощущений, когда родители не могут понять, что ребёнок травмирован или заболел, довольно серьёзный вопрос в семьях тех детей, которые не говорят, и детей с изменённым порогом сенсорной чувствительности, при котором ребёнок может не почувствовать боль от сильного ожога, растяжения и т. д.

На то, что у ребёнка что-то болит, он сильно ударился, засунул в ухо, рот, нос что-то неподходящее и т. д., могут указывать следующие признаки:

1. Голосовые сигналы: стоны, нытьё, скуление (тихие); плач (умеренной громкости); крик (очень громкий), особенно не прекращающийся длительное время, когда ребёнка не получается отвлечь, переключить.

2. Изменения в уровне социальной контактности: не сотрудничает, капризный, раздражительный, несчастный; менее контактный, чем обычно, избегает общения; ищет комфортной позы в телесном контакте, физической близости, прижимается, «умасливается» на коленях, свернувшись клубком; трудно отвлечь, не получается утешить и успокоить.

3. Изменение мимики: сдвигание бровей; скашивание глаз, прищуривание, широкое усиленное открывание глаз; «замороженный» рот, нет улыбки; губы плотно сжатые или подрагивающие; сжимание челюстей, псевдожевание, скрежет зубами, выпадение языка; испарина на лбу.

4. Телесные сигналы: хлопанье руками по бокам, «взлетающие» движения; спастика, напряжение в мышцах; нажатие, прощупывание больного места; защита места, которое болит; вздрагивание и «упрятывание» больного места; застывание в одной позе.

5. Нехарактерные физиологические реакции: дрожь; изменение цвета кожи, бледность; слёзы; резкое дыхание, задержка дыхания.

6. Изменение моторной активности: малоподвижность, осторожность в движениях, вялость, нехарактерное спокойствие («притихший»); бег, прыжки по кругу, волнение, суетливость.

Если ребёнку больше четырёх лет – стоит позаботиться о том, чтобы замок на внешней входной двери не открывался слишком легко, а ключи были вне зоны его досягаемости. Это необходимая мера, чтобы предотвратить незаметный уход из дома. Такие случаи с особенными детьми нередки, и часто, когда родные спохватываются, ребёнок уже может уйти довольно

далеко. Также – стандартно – не стоит оставлять без присмотра нагретую плиту, утюг, лекарства (об этом, конечно же, и так все знают, но считаю нелишним напомнить ещё раз).

Личная территория

У ребёнка с особенностями обязательно должна быть в доме своя территория (если для «обычного» ребёнка это желательно, то для вашего особенного малыша – строго обязательно), где он будет заниматься и отдыхать. Не так важно, будет ли это целая комната или только уголок в общей комнате или на кухне. Познание мира для ребёнка с особенностями – тяжёлый труд, и он нуждается в убежище, где всё будет знакомо, предсказуемо, не перегружено лишними впечатлениями и предметами.

Не нужно заваливать зону ребёнка многочисленными яркими и громкими музыкальными игрушками, огромными мягкими и т. д., это перегружает систему его восприятия, и он не может полноценно отдохнуть. Приоритет – простым и понятным игрушкам: кубики, конструкторы, небольшие, но выразительные мягкие игрушки и т. д. Количество также дозировано. Если родственники и друзья задают подарки из лучших побуждений – имеет смысл периодически менять «экспозицию», заменяя игрушки. Убранные на некоторое время впоследствии воспринимаются как новые.

Точно так же, когда ребёнок выбирает явно неподходящий, по вашему мнению, объект для игр: лоскут ткани, верёвочку, деталь конструктора и т. д., не стоит отбирать и прятать его. Выбор любимых и нелюбимых игрушек – то, что однозначно стоит доверить ребёнку. Такое внимание к его личному пространству очень важно: понятно, что перестроить всю квартиру «под ребёнка» невозможно, это приведёт к нарушению комфорта остальных членов семьи, но выделить ту часть квартиры, которая будет принадлежать только ему, – вполне реально.

На личной территории ребёнка должны быть зоны и материалы для различных занятий: развивающих, сенсорных игр, учебной деятельности. То есть должно быть место, в котором он может спокойно рвать бумажки, переливать воду, пересыпать крупу – делать то, что называется сенсорной разгрузкой, заниматься своими играми. Однако ребёнку сразу нужно дать понять, что «пачкающие» занятия должны проводиться в определённом ограниченном месте.

Заметки на бегу

«От чего он устает? Разве это работа – собирать пазлы, показывать пальцем на названный предмет, всего лишь сказать: ту-ту?» «Да он просто лентяй, не хочет напрягаться!» «Подумаешь, собрал пирамидку в шесть лет! Вот Петя в этом возрасте уже стихи на английском читает!» Сброшенные под стол в сотый раз кубики, покусанные руки у дефектолога, снова не получается собрать картинку из двух половинок, а он только хохочет и раскачивается из стороны в сторону. Клонящаяся на стол от усталости детская курчавая голова, слезинки в светлых глазах, закусить губу так, что выступает кровь, – как последний решительный аргумент для взрослого, говорящего, нормотипичного от того, кто не может сказать ни одного слова. Особенности дети, от которых настойчиво требуют: «Стань таким, как все, переделай, перестрой свой мозг так, чтобы он начал работать как у большинства. Ну просто постарайся, ну что тебе стоит». Особенности дети, которых день за днём учат быть совсем другими. Не замечая порой, с каким трудом и болью им это даётся. «Подумаешь, кубик на кубик поставил! Отстаёт безнадежно, а ведь уже пять лет, шесть, семь!!!» Наши дети достойны как минимум уважения за ту войну с самими собой, которую они обречены вести каждый день на дороге к

нормализации. А ещё достойны веры в них и их победу. Даже если никогда не научатся читать стихи на английском. Я знаю очень мало людей сильнее и мужественнее, чем наши маленькие, необычные, такие «неправильные и неумелые» дети.

Зона для занятий

Обустройству этой важной зоны должно быть уделено особое внимание – это важно и на начальном этапе работы, и если специалисты приходят к вам на дом. Из неё должно быть удалено всё лишнее, пособия для занятий убраны в ящики или коробки и не смешиваться с остальными игрушками. Можно отделить учебную зону от остального пространства ширмой. Это поможет ребёнку сосредоточиться на занятиях, сформировать у него навыки учебного поведения. Стол для занятий должен соответствовать росту ребёнка. Стол лучше разместить в светлом углу, но так, чтобы напротив ребёнка была стена, на которой не висят картины либо иной декор. Очень хорошо, если углы у стола будут скруглены или защищены специальными накладками: это снизит вероятность травм во время неловкого поворота, движения, когда ребёнок полезет под стол, чтобы достать упавшую карточку. **Уважаемые родители! Когда вы выбираете стол, за которым ребёнок будет заниматься, пожалуйста, отдавайте предпочтение однотонным моделям.** Идеальный вариант – некрашеное дерево, но голубой, розовый, зеленоватый, белый – тоже хорошие варианты. Столы, раскрашенные под хохлому, гжель, с разными картинками, буквами и цифрами – это мой профессиональный кошмар уже не первый год. Поверьте, что от этой пёстрой поверхности, на которой разложены тоже яркие карточки и пособия, к концу занятия и у ребёнка, и у меня глаза становятся как у краба – навекате и отдельно от всего остального. Бонусом добавляется головная боль и полнейшая расфокусировка внимания. Так что пытаться порадовать ребёнка самым ярким в магазине столом для занятий – не надо категорически!

Детские страхи

У многих детей с особенностями бывают необычные страхи, они могут бояться мягких игрушек, определённых фактур материалов, кукол с закрывающимися глазами и т. д. Внимательно следите за реакцией малыша: если он плачет, отталкивает от себя игрушку, замирает в одной позе подальше от неё – не стоит настаивать на её присутствии, даже если вам она кажется очень подходящей, развивающей и полезной во всех смыслах. Такую же реакцию могут вызывать детали интерьера, мебель, ковры с определённым рисунком, обои. Лучше «пойти на поводу» у ребёнка и убрать пугающие объекты. Это совершенно точно не та ситуация, когда стоит настаивать и заставлять ребёнка «преодолеть себя». Радость от минутной победы совершенно точно несопоставима с тем уровнем стресса, что испытывает ваш необычный малыш, борясь с ужасом, о котором он зачастую даже рассказать не может.

Работа со страхами должна быть аккуратной, иногда – очень небыстрой, желательно – под контролем грамотного психолога.

Пищевое поведение

Часто родителей детей с особенностями беспокоят проблемы, связанные с пищевым поведением. Много сложностей создаёт избирательность в еде (она чаще всего встречается при расстройствах аутистического спектра, но может быть и при других нарушениях), которая, помимо конкретных задач, связанных с поиском и приготовлением определённых продуктов, ставит и вопросы, связанные со вторичными проблемами со здоровьем (кариес, так как ребё-

нок ест только сладости; гастрит, гиповитаминоз и т. п.). К сожалению, универсальных методов решения этой проблемы нет, каждой семье приходится решать её по-своему, в зависимости от особенностей конкретного ребёнка и специфики семьи в целом. Но нужно сделать так, чтобы у ребёнка не было возможности (либо свести её к минимуму) «перехватывать» между приёмами пищи вредные продукты: чипсы, сухарики, конфеты. Довольно часто за пищевую избирательность принимают сбитый режим питания: ребёнок не ест не потому, что не может в силу своих особенностей, а потому, что уже наелся этими «перекусами».

Кроме того, дети, которые привыкли к продуктам с химическими усилителями вкуса, уже неохотно едят обычную пищу, так что чем меньше будет в пределах доступа вредных продуктов – тем лучше. Скорее всего, это позволит решить часть проблем с питанием.

Родители, старательно изучающие информацию на тематических сайтах, часто бывают обеспокоены пищевой избирательностью детей. Когда на консультации я задаю вопрос о том, имеет ли она место, и прошу перечислить, что ест ребёнок, порой родители уверяют, что избирательность есть, и жесточайшая, и начинают: «Ест кашу с молоком, без молока, гречневую, пшённую, геркулесовую, курицу, котлеты, брокколи...» Так вот, это – не пищевая избирательность. **Пищевая избирательность – это когда ребёнок годами ест одну и ту же марку макарон с кетчупом одной и той же марки, когда ребёнок ест только пищу определённого цвета или определённой фактуры и т. д. – круг потребляемых продуктов жёстко ограничен и чётко очерчен.** Когда ваш ребёнок пробует, в общем, любую пищу, но у него есть свои пищевые симпатии и антипатии – это не пищевая избирательность. Вспомните, ведь наверняка и вы едите не все продукты, у вас есть какие-то предпочтения?

Кстати, если ребёнок ест всё подряд и в любом количестве, у него нет чувства насыщения – это тоже очень настораживающий симптом.

Что делать с истинной пищевой избирательностью? Даже если вам кажется, что ситуация безнадежна, надо понемногу предлагать ребёнку новые продукты: по небольшому кусочку, в разных сочетаниях. Как показывает опыт работы, в большинстве случаев с жёсткой пищевой избирательностью со временем можно справиться. Возможно, ваш ребёнок и не будет приятно удивлять родственников прекрасным аппетитом, но сможет употреблять в пищу приемлемый по разнообразию набор продуктов. Для того чтобы понять, как расширить рацион своего ребёнка, прежде всего постарайтесь понять, что именно ему мешает. Не переносит резкий запах некоторых продуктов? Может, ему неприятны продукты определённой фактуры (часто это относится к сильно хрустящим, например сырым, овощам и фруктам). Или есть проблемы с мышечным тонусом, и ему тяжело откусывать, а потом жевать и глотать?.. Иногда ребёнка с особенностями беспокоит больной зуб, а он не может об этом сказать и решает проблему по-своему – отказываясь от пищи. Определившись с причиной, легче понять, что можно попробовать ввести в рацион в первую очередь: исключить продукты с резким запахом, подавать овощи на стол только в тушёном виде или работать над тонусом мышц в целом и вводить твёрдые или волокнистые продукты совсем небольшими кусочками? За «освоение» каждого нового продукта ребёнка имеет смысл первое время хвалить – поверьте, для вашего малыша преодолеть себя и приобщиться к чему-то новому и неизвестному – это проявление немалого мужества и усилий над собой.

Навыки самообслуживания

Многие дети с ментальными особенностями, даже при условии сохранного интеллекта, с трудом овладевают навыками самообслуживания. Это может быть связано со следующим: моторная неловкость; проблемы произвольного сосредоточения внимания; недостаточное понимание социальных отношений; недостаточность навыков подражания; отсутствие стремления к самостоятельности, которое движет ребёнком без особенностей развития. Однако в

будущем может добавиться ещё и обыкновенная лень: ребёнок, который благополучно справился со своими проблемами в области моторики, самоорганизации и научился подражать, уже и не стремится что-то делать, потому что за те годы, что он не мог, он привык, что всё делают за него! И вот он уже спокойно ждёт, пока на него наденут носки, ботинки, застегнут пуговицы на кофте. Довольно часто рассказывают истории о том, как ребёнок, который, например, с мамой всё делает сам, с бабушкой словно утрачивает все наработанные с таким трудом навыки! И порой не просит помощи у мамы в тех моментах, с которыми может справиться сам (например, надеть майку может сам, а для того, чтобы завязать ботинки, нужна помощь), а сразу подходит к тому, кто наверняка не откажет.

Нужно очень внимательно отслеживать момент, когда «не могу» переходит в «не хочу», и с самого начала подключать ребёнка к посильным действиям в самообслуживании и помощи по дому (не может убрать со стола, но отнести в раковину свою ложку он в состоянии; не может сам одеться, но принести вместе с мамой свои вещи из шкафа, достать ботинки ему по силам и т. д.). Со временем объём заданий можно будет увеличить.

Наши необычные дети, как правило, способны на гораздо большее, чем кажется на первый взгляд. Скорее всего, вашему малышу понадобится организующая помощь. Понаблюдайте и подумайте, что именно поможет: короткие поэтапные речевые инструкции (когда нужно подсказывать каждое действие), многократные повторения, визуальное расписание, когда ребёнок сразу видит весь план работы, или сочетание всего перечисленного? Не нервничайте и не спешите, когда обучаете своего малыша бытовым навыкам. Скорее всего, это займёт немало времени, но результат однозначно того стоит. И здесь ваши основные помощники – терпение и некоторое внутреннее упрямство и даже занудство, готовность много раз повторить одно и то же, даже если лично вам действие кажется очень простым и не требующим осмысления.

Много сложностей создаёт проблема приучения к туалету: когда ребёнок никак не может привыкнуть к горшку. И порой на консультациях и занятиях можно увидеть детей девяти лет в памперсах. Конечно, бывают тяжёлые случаи, когда приучение к туалету осложнено выраженными нарушениями развития, серьёзным снижением интеллекта или нарушением ощущения собственного тела. Однако в большинстве случаев научить малыша ходить на горшок вполне реально.

Начать нужно с выявления сдерживающих факторов. Ребёнок в силу задержки развития в принципе не понимает, зачем нужен горшок? Был какой-то сильный стресс, связанный с посещением туалета, или есть специфический страх унитаза? Не ощущает наполненный мочевой пузырь или кишечник, а мокрые штаны не причиняют никакого дискомфорта (и тогда работу нужно начинать с занятий по сенсорной интеграции, хотя это и кажется никак не связанным с посещением туалета: пока ребёнок не начнёт хотя бы немного ощущать собственное тело, решить проблему маловероятно)? Или он просто вредничает, для него сходить в туалет в неподобающем месте – акция протеста и попытка настоять на своём (да, бывает и такое)? Причин может быть множество, и выявление основной существенно увеличивает шансы на успешное и более быстрое приучение к горшку. Совершенно точно – чем дольше ребёнок находится в памперсах, тем сложнее впоследствии приучить его к «традиционному» посещению туалета (в том числе ещё и потому, что дети привыкают делать свои дела в определённом положении, например стоя, и переключиться затем на традиционную «сидячую» позу им трудно не только в плане психологической перестройки, но и физически).

Распространённая проблема, когда ребёнок размазывает собственные фекалии либо шлёпает по своим лужам, в большинстве случаев связана с тем, что ему не хватает определённых ощущений – попробуйте предложить игры с глиной, обычным и кинетическим песком, водой, чтобы скомпенсировать сенсорную недостаточность, – и довольно велик шанс, что проблема постепенно сойдёт на нет.

Сроки приучения к горшку у всех разные – кто-то сядет на него через неделю попыток, а кому-то потребуется год. Но сдаваться быстро в любом случае не стоит. Кроме того, советуем обратить пристальное внимание на состояние пищеварения ребёнка и то, достаточно ли жидкости он пьёт: иногда проблема с туалетом связана с тем, что у ребёнка запоры и, соответственно, ему мешают болевые ощущения. Наладив питание, вы, возможно, решите и проблему с туалетом.

Вне дома

Часто наличие в семье ребёнка с особенностями seriously влияет на семейный досуг вне дома, усугубляет изоляцию семьи. Родители, опасаясь возникновения нештатных ситуаций, стараются лишний раз не выходить с ребёнком из дома.

Ситуации, вызывающие стресс вне родных стен

1. Посещение чужого дома, где присутствуют дети без особенностей развития: во-первых, эта ситуация лишний раз подчёркивает разницу между нормально развивающимся ребёнком и ребёнком с особенностями; во-вторых, родителям в незнакомой обстановке труднее справиться с поведением ребёнка, они могут начать паниковать даже при незначительных проявлениях его якобы неадекватности.

2. Детские праздники, массовые общественные мероприятия, аэропорты или вокзалы, кинотеатр, театр, где ребёнок не выполняет общих правил, ведёт себя «не так, как полагается»: пытается уйти минут через десять после начала, закрывает уши руками, кричит, падает на пол.

3. Ситуации, когда ребёнок вступает в нежелательные формы контакта с незнакомыми людьми (нюхает, облизывает руки незнакомому человеку, выражает резко негативную реакцию – выгоняет человека, либо, напротив, не соблюдает дистанцию – обнимает за шею, просится «на ручки», пытается залезть на колени, поцеловать, гладит, пытается залезть в сумку и т. п.).

Очевидно, что родители испытывают стресс, когда поведение ребёнка привлекает нежелательное внимание окружающих. Однако жизнь, ограниченная четырьмя стенами, – это так же плохо для ребёнка с особенностями, как и полное отсутствие коррекции. Поездки в отпуск, прогулки в парках и просто по улицам, праздники, кино, театры – большая и важная часть коррекционной работы. А для социализации так просто необходимое условие. Я часто слышу мнение, что особенным детям вредны подобные впечатления, что нужно создавать «щадящий режим» дома. Но пытаться социализировать ребёнка, который ни разу не был в магазине, только по книгам, карточкам и играм, – это как в том старом анекдоте: «Сказали, когда плавать научимся, воды в бассейн нальют». Ребёнок может заниматься семь дней в неделю с приходящими на дом специалистами или в специализированном учреждении, но если он при этом совсем не видит жизнь за пределами дома – полноценной и высокоэффективной такая работа не будет.

Почему взаимодействие с внешним миром так важно? Психика так же, как и мышцы, во время занятий спортом, тренируется и развивается только при наличии нагрузок на неё. Шумные мероприятия каждый день – это, конечно, перебор и совсем не полезно для ребёнка с особенностями развития. Но ещё хуже полное отсутствие вылазок. Просто каждому нужен свой режим взаимодействия с внешним миром. В зависимости от специфики проблемы и возраста ребёнка – кому-то можно начинать такие контакты с внешним миром очень постепенно, не чаще раза в месяц (как правило – детям с особенностями аутистического и шизоидного характера), а кому-то и три раза в неделю – только в радость (такой режим обычно довольно легко даётся общительным детям с умственной отсталостью).

Будем честными с самими собой – зачастую родители не выходят никуда с детьми и не ездят в отпуск не потому, что опасаются за детскую психику, а потому, что сами с трудом выносят повышенный интерес окружающих к ребёнку. Нужно сказать, что реакция людей во многом провоцируется реакцией самих родителей: если они паникуют, стесняются, всячески демонстрируют растерянность, окружающие чувствуют это и активно вмешиваются, подсознательно стремясь «взять ситуацию в свои руки». Если же родитель спокоен, то и реакция окружающих гораздо сдержаннее (люди считывают сигнал: если родитель никак не реагирует на нетипичное поведение ребёнка, видимо, всё в порядке). И сам ребёнок прекрасно ощущает ваше состояние и с огромной долей вероятности выдаст нервный срыв или неадекватное поведение (начнёт издавать странные звуки, подпрыгивая на месте, плюнет на шубу женщине, сидящей рядом с вами в метро) именно в тот момент, когда вы напряжённо этого ожидаете.

Что же делать, если ребёнок нежелательным поведением или странной манерой говорить привлекает совершенно ненужное вам внимание? Большинство из тех, кого вы встретите в общественных местах, вы видите первый и последний раз в жизни. Что для вас важнее – мнение посторонних людей или благополучие вашего ребёнка? И кстати, не забывайте, что при регулярных «выходах в люди» его поведение будет раз от раза спокойнее, а стресс, и для ребёнка и для вас, будет уменьшаться. За много лет практики я ни разу не встречала семью, которая со временем не научила бы ребёнка вести себя адекватно большинству ситуаций, если была поставлена такая цель.

Прежде всего – не паникуйте. Задача номер один – взять себя в руки – как в самолёте: сначала надеть кислородную маску себе, а затем ребёнку. Затем старайтесь переключить, отвлечь, успокоить ребёнка. Кому-то будет достаточно вашего голоса и руки в руке, кому-то будет нужно дать конфету, кого-то снабдить планшетом или телефоном. Одна из самых стрессовых ситуаций для всех семей – поездки в общественном транспорте и на улице. Если внимание окружающих становится слишком активным, а советчики желают прямо здесь и сейчас научить вас, как воспитывать вашего ребёнка, можно озвучить диагноз: «У моего ребёнка аутизм (синдром Мартина – Белл, миопатия Дюшена и т. д.), я знаю, как с ним обращаться, не мешайте мне, пожалуйста», после чего отвернуться и продолжать успокаивать ребёнка либо выйти с ним из транспорта. Как правило, это существенно охлаждает пыл непрошенных советчиков – большинство людей ничего не знают об этих диагнозах, и здесь ваша первая цель – больше озадачить, сломать запланированную линию поведения, чем сообщить окружающим истину. Ни в коем случае не нужно вступать в дискуссию. Люди, которые раздают непрошенные советы в транспорте и на улице, как правило, хотят слить собственный эмоциональный негатив либо восполнить недостаток общения, истина в этом споре не родится совершенно точно. Пожалейте собственные нервы и силы.

В «социальном тренинге» важна постепенность. У вас не должно быть цели с первого раза высидеть весь спектакль или мультфильм в кинотеатре, проехать автобусный маршрут от начальной до конечной станции, добраться на занятие, сменив три вида общественного транспорта. Не будет ничего ужасного в том, что вы покинете детский праздник через полчаса после начала, выйдете из автобуса, проехав одну остановку. Время работает на вас. Ни в коем случае не ругайте ребёнка за то, что он с первого раза не прошёл «испытание» до конца. Поверьте, ему это тоже даётся не очень легко. Учитывайте и специфику нарушения: не стоит сразу вести в общепит с резкими запахами ребёнка с аутизмом. Если у него повышена чувствительность к звукам – предложите ему в кинотеатре с «объёмным звуком» беруши и т. д.

Многие неловкие ситуации, вызывающие нежелательное внимание окружающих, связаны с тем, что ментальная инвалидность, в отличие от физической, часто совершенно не видна внешне: окружающие не понимают, почему ребёнок, который выглядит внешне совершенно обычным, с сосредоточенным умным взглядом, так странно себя ведёт. Многие в нашей стране до сих пор имеют весьма слабое представление о том, что собой представляют ментальные

расстройства, и, соответственно, чаще всего предполагают то, что укладывается в их представления об окружающем мире: что ребёнок просто плохо воспитан. Стоит ли говорить любопытствующим, например, на детской площадке, в магазине (то есть тем людям, с которыми вы сталкиваетесь регулярно, но в близкие отношения вступать не планируете) о том, что у ребёнка есть особенности развития? Лучше отметить имеющиеся проблемы, но использовать более расплывчатые формулировки: «Да, речь немного задерживается в развитии, но мы занимаемся. Да, пока не ходим, но мы над этим работаем».

О том, что именно записано в карте у вашего ребёнка, вы можете, но ни в коем случае не обязаны против своей воли никому сообщать. В большинстве случаев не стоит называть медицинские диагнозы, которые у людей вне ситуации вызывают весьма смутные и пугающие ассоциации.

Да, публично озвучить проблему может быть очень непросто для вас, но, когда это случается, в большинстве случаев вы из категории «непонятно кого, кого нужно бояться, потому что неизвестно, чего от них ждать» попадаете в категорию вызывающих сочувствие. Я отлично понимаю, что сочувствие посторонних вам совершенно не нужно, но в данном случае это лучше, чем неприкрытое неприятие, когда родители оттаскивают своих детей подальше от вашего на прогулке, стараются не разговаривать с вами. Таким образом сохраняется приемлемая социальная обстановка вокруг, что важно и для вас, и для вашего малыша. Главное – не нужно срываться в истерику и оправдания, постарайтесь спокойно выслушать то, что вам посоветуют, даже если, на ваш взгляд, эти советы – «поделайте массаж», «сходите к биоэнерготерапевту», «нужно съездить к дельфинам» – совершеннейший бред. Люди не хотят ничего плохого, они искренне желают помочь, просто не всегда знают как.

Интересный момент, что часто родители «обычных» детей открыты к общению с родителями детей «необычных», но, натолкнувшись на резкую или агрессивную реакцию последних (в которую особый родитель прячется, как в раковину), прекращают эти попытки. Не забывайте, что у вашего ребёнка есть такое же право находиться на детской площадке, в торговом центре, вагоне трамвая, как и у всех остальных. Не позволяйте никому убедить себя в том, что ваш ребёнок – «неполноценный» и «дефективный», и не называйте его сами так – даже про себя. Слова определяют не только наше мышление, но и отношение окружающих. А ребёнок – каким бы «тяжёлым» он ни был, на ваш взгляд, – отлично чувствует, относитесь вы к нему как к личности или как к «недочеловеку», просто не всегда может сказать об этом, но зато точно покажет это своим демонстративным или тревожным поведением.

Что может спровоцировать ребёнка с ментальными особенностями на нежелательное поведение – истерику, агрессию, самоагрессию?

1. Совершенно незнакомая для него обстановка, к нахождению в которой его не подготовили – не проговорили заранее, не обсудили, не дали время на адаптацию и изучение окружающего, принудив сразу к действиям (например, посещение кабинета врача, где сразу заставляют раздеваться, совершают непонятные манипуляции и т. д.).

2. Ребёнок не понимает, что от него хотят.

3. Ребёнка заставили выполнять слишком сложное для него задание, либо от него требуется совершить то, что на данном этапе развития ему недоступно.

4. Человек стоит слишком близко к ребёнку, трогает его, нарушает его личные границы. В первую очередь это относится к посторонним людям, но порой и родственники, настойчиво лезущие с поцелуями, могут вызывать бурную реакцию отторжения.

5. На ребёнке одежда или обувь, доставляющая дискомфорт: особенно это касается одежды, в которой жарко, раздражающей текстуры, тесной, натирающей обуви, слишком открытых босоножек и т. д.

6. Слишком громкие или высокие, резкие звуки (сосед сверлит стену, работающий экскаватор на улице, лай собаки и т. д.).

7. Боль, слишком сильная или о которой ребёнок не может сообщить из-за отсутствия должных коммуникативных навыков. Эта проблема порой связана с тем, что ребёнку приписывают более тяжёлую патологию, чем есть на самом деле: например, ребёнок бьётся об пол головой не потому, что это характерное для людей с аутизмом самоповреждающее поведение, а потому, что у него сильно болит голова от перемены атмосферного давления и он не может сообщить об этом иным способом.

Внешний вид

Важный момент в воспитании ребёнка с особенностями развития – это его внешний вид. Ребёнок должен быть чисто, аккуратно, красиво одет – так же, как вы одевали бы детей без особенностей развития. Это очень важно и для вас, и для него: ребёнка это дисциплинирует и является одним из факторов, способствующих социальной адаптации: он привыкает к определённому внешнему виду дома и вне его. А родителям это очень помогает в плане принятия ребёнка, способствует снятию стресса (и, кроме того, несколько снижает степень непрошеного внимания). Кроме того, мнение о том, что ребёнку всё равно, что можно надеть на него грязную и рваную футболку в гости к бабушке, можно привести на приём к врачу в «домашних» колготках, – ошибочно. Вспомните, как вы себя чувствуете, когда надеваете новую красивую одежду. Самочувствие и самооценка повышаются, не правда ли? То же самое ощущает и ваш ребёнок, хотя, возможно, его ощущения несколько отличаются по интенсивности от ваших и он не всегда может сказать об этом.

А вот отношение к нему как к неодушевлённому предмету, которому абсолютно всё равно, как он выглядит, унижает его и снижает степень осознанности в поведении. Обязательно подводите ребёнка к зеркалу, обращайтесь к нему, как к человеку, обращайте его внимание на то, как красиво он одет. Кроме того, одежда должна быть удобной. Если вы воспитываете ребёнка с повышенной сенсорной чувствительностью – срезайте с одежды ярлыки и бирки, которые могут раздражать. Покупайте только удобную обувь. Продумывая гардероб на холодное время года, учитывайте, что ребёнку может стать жарко либо холодно, а значит, одежду желательно планировать многослойную, такую, чтобы её легко можно было снять либо расстегнуть без особых проблем. Желательно выбирать вещи из тканей без резко выраженной фактуры; решительно не подходят детям с особенностями «кусачие» шерстяные свитера. Именно неправильно подобранная одежда часто влияет на поведение ребёнка в общественных местах: ощущая дискомфорт, который не может описать, он начинает нервничать, вертеться и вести себя неадекватно.

Речевой этикет

Соблюдать речевой этикет необходимо. Даже с самыми тяжёлыми детьми, которые не могут ответить и не всегда в состоянии сконцентрироваться на собеседнике. Особенно – с самыми тяжёлыми. «Привет», «пока», «спасибо», «будь так любезен» говорите ребёнку персонально. Эти короткие слова – важные метки-ориентиры, что его видят, замечают, считаются с его присутствием рядом. Корректировать, а потом и социализировать человека, который не осознаёт себя личностью, не чувствует себя достойным внимания, нереально. Тот, к кому относятся как к пустому месту, вырастет, ощущая себя именно так: пустым местом. Никем.

Раз за разом ставьте слова-метки в общении: для себя, для ребёнка, для всех, кто вокруг. Этими словами вы обозначаете важнейшее обращение к его сознанию: «Ты здесь. Я тебя вижу и уважаю. Ты – человек». Однажды ребёнок обязательно отреагирует: ответными словами, взглядом или жестом, даже если пока он старательно игнорирует вас. Потому что даже самая прекрасно разработанная и структурированная методика работает не всегда и не со всеми. Уметь считать до пяти, выучить цвета, уметь отличить квадрат от круга – это прекрасные и нужные

знания. Но закладывать их в голову, не приучая при этом ребёнка осознавать себя человеком, – такой же механический процесс, как расставлять книги на полке. А искреннее уважение и интерес пробивают даже самую толстую и нечувствительную броню сложных дефектов. Вот так – очень просто и почти примитивно.

Ребёнку с особенностями развития так же, как и любому другому, необходимы ласковые слова, прикосновения и общение. Даже если вам на первый взгляд кажется, что он «ничего не воспринимает и не понимает», – это не так. В любви и заботе нуждаются даже самые «тяжёлые» дети (а может, даже больше, чем все остальные).

Обязательно обращайтесь к ребёнку, говорите с ним. Предупреждайте о том, что вы сейчас собираетесь делать: «А сейчас мы зайдём в магазин, потом пойдём домой», «Сейчас закрасим картинку, потом будем собирать пазлы» и т. д. И по возможности старайтесь не обсуждать и не осуждать ребёнка при нём, особенно говорить о его неудачах и проблемах. То, что он не может ответить, совсем не значит, что он ничего не понимает и не воспринимает. Ребёнок может не понять, что именно вы сказали, но уловит вашу расстроенную или осуждающую интонацию, и его реакция будет соответствующей. Реакции могут быть очень неявными: например, вроде бы совершенно внезапный порыв схватить и бросить предмет в зеркало, когда вы обсуждали его проблемы в обучении или рассказывали о поведении, которое вас расстраивает, в его присутствии; резкий крик, агрессия либо самоагрессия, казалось бы, абсолютно без причины.

И ещё вашему особенному ребёнку совершенно необходимо соблюдение социальных ритуалов: здоровайтесь и прощайтесь с ним, когда приходите и уходите, желайте доброго утра и спокойной ночи. И по возможности старайтесь приучать к этому тех, кто окружает ребёнка: членов семьи, педагогов, врачей (пусть даже вы пассивно машете детской ручкой и говорите за него «пока», – этот ритуал должен соблюдаться регулярно, раз за разом). **От вашего отношения во многом зависит то, как ребёнок будет воспринимать себя: если окружающие относятся к нему как к неодушевлённому предмету, то и он сам будет воспринимать себя как нечто неодушевлённое.** Успешность коррекционной работы во многом зависит от мелочей!

Заметки на бегу

У каждого родителя, воспитывающего ребёнка с особенностями, бывают дни, когда опускаются руки и кажется, что всё напрасно. Мир замкнулся вокруг чёрными стенами, нет ни реальной помощи от специалистов, ни поддержки от семьи. В такие дни нужно плакать. Столько, сколько хочется. С тем, с кем хочется. И перестать извиняться за свои слёзы перед близкими и специалистами. Не столь важно, как они на них отреагируют. Вы имеете на них право. Потому что вам действительно нелегко. Постоянно улыбаться, когда всё болит внутри, – самый быстрый и короткий путь к нервному срыву.

В такие дни нужно прекратить суетиться и позволить отдохнуть себе от поиска чудо-средств и волшебных методик – день или два. Потому что вы, скорее всего, очень устали. Два дня – это не потерянные годы, они не решают ничего. А короткая передышка поможет вам взглянуть на ситуацию со стороны и принять верное решение.

В такие дни нужно правдиво признаться самим себе: есть только два пути – работать годы с ребёнком, настроившись на то, что путь будет долгим и непростым, или отказаться от любой борьбы за него сразу. В конце концов, сеть психоневрологических интернатов в нашей стране всё ещё действует.

В такие дни нужно разрешить себе любить своего ребёнка и не скрывать этого, наплевав на все навязанные обществом стереотипы: он – ваш, и это уже повод для самой большой и беспричинной любви. А не познавшие и не понимающие такую любовь – несчастные люди. И жалеть нужно их, а не вас.

В такие дни нужно помнить, что усилия и работа всегда приносят результат. Даже если вам сейчас кажется, что его нет. Результата не будет, только если не делать совсем ничего, позволив ребёнку просто присутствовать рядом.

В такие дни нужно помнить, что никакая, даже самая тёмная и кошмарная ночь не длится вечно. Завтра будет новый день и, значит, новый шаг вперёд, пусть даже и крохотный.

Поэтому в такие дни нужно сжать кулаки и просто пере-жить их.

Пере-терпеть.

Завтра будет легче.

Совершенно точно.

Глава 7

Как помочь своему ребёнку? Организация занятий со специалистами и родителями



Когда мне тяжело, я всегда напоминаю себе о том, что если я сдамся – легче не станет.

Майк Тайсон

Первое, чему вам предстоит научиться, – ждать. Время и ещё раз время. Коррекция – это небыстрый процесс при любом ментальном нарушении и занимает несколько лет как минимум (обычно от двух – и до бесконечности). Скорректировать проблемы за месяц так, чтобы они не вернулись обратно, невозможно. Наберитесь терпения. Порой вам будет казаться, что все ваши усилия напрасны, но это не так – улучшения должны «накопиться».

Важно разнообразие. Самые лучшие результаты даёт сочетание различных подходов, когда задействованы различные системы организма ребёнка: не только классические занятия за столом, но и двигательные нагрузки, возможность заниматься творчеством и т. д. Прекрасные результаты даёт использование сенсорной интеграции (а её элементы можно ввести в занятия почти любого специалиста). И – да – вопреки традиционному мнению о том, что «нельзя перегружать психику ребёнка», любому малышу нужны новые впечатления, переживания, места и лица, шлёпанье по лужам и колупание палочкой в траве. А вот постоянное сидение в четырёх стенах значительно замедлит процесс коррекции, даже если вы занимаетесь круглосуточно.

Адекватное состояние родителей – это огромный вклад в продуктивность всей коррекционной работы. Если вам плохо, беспокойно, вы валитесь с ног от бессонницы, ребёнку тоже будет не очень хорошо. Он будет зеркально отражать ваше состояние: чаще всего это выражается в капризах, истериках без внешней причины, «выключениях» из общения. Старайтесь находить время на себя, на отдых, хобби, при серьёзных депрессивных состояниях – вам в помощь посещение психолога и невролога. Воспитание ребёнка с особенностями – огромный труд, вам есть от чего уставать, даже если ваше окружение считает, что вы «сидите дома и ничего не делаете». Вы заслуживаете хорошего отношения к самим себе!

Грамотно организованный режим дня и занятий для ребёнка: понаблюдайте за своим малышом. Кто-то лучше занимается утром, для кого-то будут продуктивнее вечерние занятия. Постарайтесь учитывать этот фактор при составлении графика. Выходные необходимы ребёнку так же, как и любому взрослому. Нельзя заниматься семь дней в неделю, как бы ни хотелось вам максимально вложиться в ребёнка за короткий срок. Перегрузка чревата срывами и откатами назад в развитии.

Любите своего ребёнка. Это – главное правило всей работы с особенными детьми, без которого всё вышесказанное теряет смысл. Любите таким, какой он есть. Это со стороны чужих и равнодушных взрослых он «неудачный», «неправильный», «дефективный». Ваш ребёнок так же счастлив, что пришёл в этот мир, как и любой другой, и заслуживает всего самого хорошего просто по факту рождения. И только вам решать, на чьей стороне будете вы – своего ребёнка или той, другой, которая считает, что может оценивать кого бы то ни было с позиции мифической «нормальности».

Какими должны быть занятия, чтобы они принесли пользу? Прежде всего – регулярными. Оптимальный график – до трёх раз в неделю, и четыре раза в неделю, если у ребёнка выраженные проблемы. Занятия один раз в неделю неэффективны, такой график подойдёт тем, у кого основная коррекция уже закончена и требуется только динамическое наблюдение специалиста.

Заметки на бегу

По большому счёту, вся коррекционная работа – это разговоры разговаривать. Разговаривать со всей семьёй, но прежде всего – с ребёнком. Ни одна самая продвинутая методика не работает, если нет диалога.

Поздороваться, когда приходишь, обязательно попрощаться, когда уходишь, – с ребёнком персонально. Спросить, как дела.

Придумать то обращение друг к другу, которое будет только вашим.

Хвалить – неформально, непротоколно, от души: «Ты крутой!», «Ты умница моя!», «Я тобой горжусь!» (ребёнок может не понимать фразы целиком, но обязательно «считает» одобряющую, позитивную интонацию родителя).

Обязательно найти несколько минут во время занятия или после него, чтобы просто поговорить, пообщаться, пообниматься на неучебные темы.

Часто именно такие мелочи остаются недооценёнными. Сухая отработка занятия по плану, несколько рекомендаций родителям – и всё. А потом изумление: «Я же всё делаю правильно! Почему нет динамики?» А нет её по очень простой причине: никому не нравится, когда в нём не видят человека, не уважают его, не замечают. Дети устроены так, что учиться они готовы только у тех, кто вызывает у них интерес и симпатию, у тех, кому интересны они сами. Отношения могут быть разными: нежными, ровно-деловыми, уважительно-

опекающими, но они должны быть! И налаживать их, выстраивать мостики – это задача взрослого.

Иногда специалисты говорят: «Как мне с ним общаться? Он же ничего не понимает, не говорит, не реагирует». Вот ей-ей: не встречала за всю свою жизнь ни разу человека, который выжил при родах и никак, вообще никак не реагирует на отношение окружающих. Просто реакции у всех разные: кто-то будет говорить, обнимать, кто-то просто подвинет свой стул на сантиметр ближе и разрешит взять за руку, когда почувствует симпатию и доверие, а кто-то только будет чаще поднимать глаза и моргать. Если всмотреться чуть пристальнее – совсем не трудно увидеть эти сигналы, которые позволяют сократить дистанцию. Учить без такой неплановой коммуникации – это плевать в пустоту. И для детей с особенностями это вдвойне, втройне вернее, чем для «обычных». Дети с особенностями – сверхчувствительные локаторы. Они не всегда понимают обращённую речь, но прекрасно считывают интонации и всегда чувствуют, интересны ли человеку, хочет ли он диалога. Обмануть и спрятаться за сюсюкающими, вроде бы ласковыми словами – не получится.

Что делать? Говорить! Говорить с говорящими, неговорящими, с теми, кто сам садится на колени, и теми, кто прячется в углу от занятий. С теми, кто улыбается и смотрит в глаза, и с теми, кто истошно кричит и пытается кусаться. Но говорить на равных – а не снисходя до якобы невысокого интеллекта ребёнка-собеседника. И тогда всё получится, и коррекция станет двусторонним процессом, а не бесплодными попытками напихать в ребёнка кучу бессмысленной для него информации.

Особенные дети живут в другом мире. И вывести ребёнка оттуда можно только с его безусловного согласия и одобрения.

О степени сложности занятий

Нельзя занижать уровень сложности – занятия должны давать нагрузку на мозг, подтягивать ребёнка к следующему уровню. Слишком простые задания на занятиях, потому что «ему сложно, он не может из-за диагноза» и т. д., не принесут пользы. Часто можно наблюдать, что специалисты занижают уровень сложности заданий, ребёнок легко со всем справляется, занятия не доставляют ему существенных неудобств, но и развитие при этом не идёт. Связано это с косным представлением о том, что диагноз выставляет границы, внутри которых дети с особенностями развития могут овладеть только определённым и жёстко очерченным уровнем сложности.

Однако это совсем не так – даже внутри одного диагноза разброс возможностей может быть огромен. Так, ещё совсем недавно считалось, что у 90 % детей с генетическими нарушениями – глубокая умственная отсталость. Но сегодня нам уже известно, что внутри этой группы нарушений состояние интеллекта может колебаться от выраженных интеллектуальных проблем до лёгкой задержки.

Заметки на бегу

Мир делится на две половины. Одна из всех сил стремится сделать детей «особыми»: одарёнными, гениальными, выделяющимися на общем фоне. Другая – все ресурсы бросает на то, чтобы ребёнок стал обычным,

не выделяющимся, максимально похожим на прохожих на улице. Как это странно и непостижимо: для того чтобы сделать ребёнка «обычным», нужно в тысячи раз больше усилий! Я смотрю на своих подросших учеников – часть из них такие обычные. Они сидят за столом, ходят в школу, отказываются есть кашу по утрам, иногда дерутся с другими детьми. Когда они начинают врать, или учатся жаловаться на своих обидчиков, или просто играют в куклы, укладывая их спать, мы радуемся: «Смотрите, он почти такой же, как все!» Это такие обыденные моменты, которые даются нам годами занятий, километрами нервов, седыми волосами, нашими признаниями друг другу: «Я больше не могу!» – и тут же, закусив губу и вытирая покрасневшие глаза, мы начинаем всё сначала. Когда приходит эта обычность – мы знаем, что почти победили. Чудес не будет. Те наши дети, которых нам дали особенными, особенными и останутся. Но пусть только в мелочах. Но пусть об этом знаем только мы, – любящие их за закрытыми дверями домов так, что, кажется, не хватит одной жизни, чтобы вместить в неё эту огромную любовь. А для остального мира они будут самыми обычными, неприметными, не выделяющимися, спешащими утром на работу или включающими ноутбук, чтобы работать из дома, покупающими хлеб и гречку в ближайшем супермаркете. Нам хватит, честное слово. Нам не нужно больше. Отпустите нам этой нормальности столько, сколько положено в одни руки, мы не будем занимать место в очереди за особенной судьбой рядом.

То же касается всех категорий детей с ментальными особенностями, и **построение программы занятий должно опираться на возможности каждого конкретного ребёнка**. При этом нельзя забывать, что дети с особенностями развития не всегда готовы на занятиях трудиться изо всех сил, особенно когда речь идёт об отработке навыка, дающегося с трудом (речь у детей с задержкой речевого развития, логические задачи у детей с интеллектуальными проблемами, упражнения на развитие мелкой моторики у детей с моторными проблемами и т. д.). А разве кто-то из взрослых любит делать то, что у него плохо получается? Задача педагога – разглядеть за внешним «не хочу» потенциал ребёнка и приложить все усилия к тому, чтобы его раскрыть.

Занятия не всегда будут проходить легко. Это нормально, и пугаться тут не нужно. Для ребёнка коррекция – это работа, и работа очень непростая, зачастую требующая полной мобилизации. Помните, что на первоначальном этапе коррекции результаты нужны по большей части вам, а не ребёнку: малыш и так довольно неплохо себя чувствует в своём мирке и не видит смысла выходить оттуда. Так что некоторое сопротивление вполне естественно. Пожалуйста, не забывайте, что ребёнок, как и взрослый, может неважно себя чувствовать, быть в плохом настроении, его может расстроить необходимость оторваться ради занятия от запланированного дела. Разное настроение и разная степень готовности заниматься в разные дни – это совершенно нормально и естественно. Кроме того, дети с ментальными особенностями развития обычно очень чувствительны к тому, что вам может казаться несущественным: перемена погоды, перенос времени занятия, новые духи у педагога и т. д. Они могут заболеть, но быть не в состоянии сообщить о своём плохом самочувствии (болит горло, живот, поднимается температура, трудно дышать и говорить из-за насморка и т. д.), которое внешне может выглядеть как беспричинные капризы. Не переживайте, это не регресс, просто небольшие и преходящие трудности, которые неизбежны в любом длительном процессе. Вспомните, всегда ли вы сами хотите идти утром на работу или заниматься домашними делами?

Должны ли занятия проходить за столом? Да, я считаю, что это, если ребёнок занимается со специалистами, необходимо. Формировать учебное поведение очень важно. А вот как раз домашние занятия с родителями могут проходить в более непринуждённой обстановке:

на полу, на диване и т. д. Понятно, что порой родители вынуждены сами становиться педагогами для своего ребёнка. Но если есть возможность доверить ребёнка специалистам – я категорически против такой «подмены»: у мамы и специалиста разные функции, и, если есть такая возможность, лучше их не смешивать, не создавать у ребёнка дополнительную путаницу в голове от «смещения социальных ролей».

Часто родители жалуются, что ребёнок не хочет с ними заниматься. Это абсолютно нормально, особенно если вы занимаетесь со специалистами и они вас устраивают. В этом случае я могу посоветовать не дублировать их методику, усаживая ребёнка за стол на час или полтора. Лучше разбить домашние занятия на много частей небольшой продолжительности и проводить их в непринуждённой обстановке – например, не за столом, а на ковре или не за письменным столом в комнате ребёнка, а на кухне и т. д.

На родителей ложится та часть работы, которую не сможет в полной степени осуществить ни один специалист: социальная адаптация и знакомство ребёнка с реальным миром. Во время занятия со специалистом можно изучать названия продуктов, рассматривать иллюстрации и фотографии, но пойти с ребёнком в настоящий супермаркет, показать, как оплачивать покупки на кассе, – это задача родителей, и она не менее важна, чем «теория» в кабинете. Чтение книг по вечерам, прогулки по улицам родного города или посёлка, поездки на общественном транспорте, посещение гостей и приём их у себя дома – это та часть коррекционной работы, которая и ложится в полной мере на плечи родителей. И она не менее важна, чем теоретическая работа со специалистом за столом.

Также необходимы каникулы и выходные: занятия шесть-семь дней в неделю не принесут большой пользы ребёнку, который из-за переутомления перестанет воспринимать то, что вы хотите в него вложить. Каникулы нужны ребёнку с особенностями развития так же, как и любому другому, однако лучше не делать слишком длительных перерывов, по крайней мере на начальном этапе коррекции. Это означает, что каникулы, например, в июне и июле вполне приемлемы, а вот перерыв в работе с ребёнком с мая по октябрь недопустим.

В обучении нужно опираться на сильные стороны ребёнка, а не требовать, чтобы он осваивал программу «как положено». Например, порой дети с расстройством аутистического спектра сначала учатся читать, а потом осваивают родной язык в полном объёме. Так что в этом случае имеет смысл при развитии речи опираться на чтение, использовать подписи и напечатанный текст, а не требовать сначала научиться говорить как следует, а уже потом – читать.

Порой встречается нелепый совет не заниматься развитием сильных сторон ребёнка, гасить их развитие, потому что тогда якобы разовьются компенсаторно те слабые стороны, которые сейчас отстают. Это такая же нелепость, как советовать при нарушении слуха с одной стороны не протезировать слабо слышащее ухо, а закрыть то ухо, которое слышит лучше, чтобы слух «развился».

Часто у родителей возникает вопрос: как говорить с ребёнком, если он «не слышит», понимает обращение через раз и т. д. Это приводит их в отчаяние. Прежде всего нужно понять, что речь – это процесс двусторонний и обычно, если ребёнок плохо говорит или не говорит вовсе, с пониманием обращённой речи у него будут некоторые сложности, особенно если кроме речевых нарушений есть интеллектуальные или поведенческие. Конечно, желательно сделать аудиограмму, чтобы убедиться, что нет нарушений слуха, но чаще всего это связано именно с особенностями восприятия: ребёнок быстро устаёт от своих попыток вслушиваться в обращённую речь, и она превращается для него в общий шумовой поток, который сначала вызывает утомление, а затем может привести и к раздражению. Чаще всего именно с этим связаны нежелание слушать книги и жалобы родителей на то, что ребёнок пытается закрыть книгу, вырвать её из рук, разорвать. Просто родная речь для него на данном этапе развития звучит как иностранная, и, естественно, он совсем не в восторге от того, что его постоянно заставляют

реагировать на непонятный и утомительный раздражитель. Представьте, что от вас требуют понимания иностранной речи без предварительной подготовки, переводчика и словаря.

Есть несколько советов, которые помогут вам и вашему ребёнку понимать друг друга

1. Фразы должны быть короткими, преимущественно состоящими из существительных и глаголов. Если вы даёте ребёнку поручение – на начальном этапе работы оно должно состоять только из одного звена: «Принеси ложку» – это правильно. «Принеси ложку и отдай папе пульт» – неправильно.

2. При необходимости используйте вспомогательные жесты, указывайте на то, что вы хотите, чтобы ребёнок увидел, взял, поднял, отнёс, назвал и т. д.

3. Сохраняйте постоянство в употреблении слов. До тех пор, пока понимание не будет развито на должном уровне, для вашего ребёнка «шапка» и «шапочка» – это совершенно разные понятия. И если «шапку» он уже спокойно находит и приносит, то «шапочка» может сбить его, он не поймёт, что вы от него хотите.

4. Зачастую ребёнок, который плохо владеет собственной речью, нестабильно реагирует на своё имя («то слышит, то не слышит»). Тогда для привлечения его внимания лучше использовать сенсорные стимулы: побарабанить пальцами по столу или стене, дотронуться до плеча, взять за руку и т. д.

5. Не спешите. Озвучили поручение, вопрос, инструкцию – дайте ребёнку время осмыслить её. При необходимости повторите ещё один или два раза с той же формулировкой. Следите за темпом и чёткостью речи – говорите небыстро и максимально чётко.

6. Если вы хотите, чтобы ребёнок выполнил какое-либо ваше поручение, – начните с инструкции «смотри на меня». Детям с особенностями в большинстве случаев легче воспринимать обращённую речь, если они видят вашу артикуляцию. Не нужно заставлять смотреть в глаза (в том случае, если у ребёнка аутизм, его это может, напротив, испугать), достаточно сфокусировать взгляд на лице в целом, на губах.

Для тренировки понимания речи лучше использовать не только карточки, но и реальные предметы. Потому что довольно часто можно наблюдать, как ребёнок, который отлично распознаёт нарисованные предметы, теряется, когда его просят принести из кухни настоящую ложку, взять настоящий карандаш, который стоит в стаканчике на столе, и т. д.

Обязательно нужно включать в занятия и вашу повседневную жизнь сенсорный компонент: связь ощущений, мышления и поведения гораздо прочнее, чем кажется на первый взгляд. Почти у всех детей с особенностями развития есть проблемы той или иной степени выраженности с восприятием своего тела. Стимуляция ощущений всегда благотворно сказывается и на интеллектуальном, и на физическом развитии, а кроме того, отлично помогает уменьшить тревожность и становится источником получения сильных приятных ощущений.

Конечно, отлично, если с ребёнком регулярно занимается специалист по сенсорной интеграции или у вас есть возможность пройти интенсив с таким специалистом, но даже если вы занимаетесь дома – это гораздо лучше, чем полное игнорирование сенсорного компонента в развитии. Сейчас уже получены данные о том, что при ежедневном применении сенсорных упражнений самочувствие и поведение ребёнка улучшаются. Однако нужно учесть, что порог приемлемых ощущений у каждого из особенных детей свой и то, что очень понравится одному, может вызывать отвращение и даже болезненные ощущения у другого. Так, например, кому-то нравится прицеплять и отцеплять прищепки, а для кого-то эти ощущения будут слишком сильными, и для него лучшим вариантом будет поиск мелких игрушек, закопанных в манной крупе.

Многие дети с особенностями развития очень любят купаться. Но кому-то будет достаточно принимать тёплую ванну, а кому-то понадобится более мощная «стимуляция» с приме-

нением мочалок различной жёсткости и фактуры. Причём сенсорные игры не только могут применяться на занятиях, но и будут отличным вариантом игр для родителей с детьми.

Примеры простых сенсорных игр и заданий

1. Прищепки: прищепки различного размера и степени жёсткости, изготовленные из разных материалов (пластмасса, дерево), прикрепляются к различным основам – например, картонному кругу (сделаем солнышко, цветок), прямоугольникам из бумаги различной фактуры и плотности, ткани (сделаем коврик), шнурку (сделаем бусы) и т. д. Можно попробовать прикрепить прищепки к детской одежде. В зависимости от состояния моторики и сенсорного порога можно попросить ребёнка прицепить либо, на начальном этапе работы, отцепить, снять прищепки.

2. Находить в крупе закопанные мелкие игрушки, яркие камушки и т. д. Можно использовать крупу того вида, который нравится ребёнку, оптимальный вариант – чередовать их (манка, гречка, рис, пшено и т. д.) – это даст больше ощущений и разнообразит игру.

3. Переливать воду из одной ёмкости в другую при помощи стаканчиков разного объёма, при помощи ложки, губки (собирать ею воду в одной ёмкости и выжимать в другую).

4. «Помоги навести порядок»: в большой миске смешивается несколько групп предметов (например: ракушки, пуговицы и стеклянные шарики). Ребёнку предлагается «навести порядок» – разложить предметы по отдельным тарелкам: ракушки в одну, пуговицы – в другую и т. д.

5. Пускайте вместе с ребёнком мыльные пузыри (если он не может делать это сам, но с удовольствием ловит пузыри, которые пускаете вы, или просто зачарованно следит за ними взглядом – это тоже очень хорошо).

6. Находить одинаковые по фактуре лоскутки ткани (задание делается по типу лото: один комплект карточек у ребёнка, второй – у взрослого, который выдаёт по одному лоскутку. Ребёнок должен найти у себя такой же).

7. Обдувайте ребёнка феном (конечно, не горячим) или вентилятором.

8. Подключайте ребёнка к процессу приготовления пищи и к сервировке стола (предложите ему потрогать, понюхать, попробовать разные продукты – помимо прочего, это может оказаться хорошим подспорьем в борьбе с пищевой избирательностью).

9. Ходите с ребёнком по разным видам поверхностей (гладкая, шершавая, пушистая и т. д.) – подобные «сенсорные дорожки» очень легко сделать самим из обрезков ковролина, линолеума, плотной ткани, меха и т. д.

10. Во время купания используйте губки и мочалки разной степени жёсткости и фактуры.

11. Приобретите специальные «пальчиковые краски» и пластилин. Рисуйте ими, размазывайте пластилин по бумаге.

12. Во время принятия ванны или душа направляйте струю воды на спину, живот, руки, ноги малыша.

13. Попросите ребёнка проследить за ярким предметом в вашей руке (мяч, флажок и т. д.).

14. Давайте ребёнку нюхать различные безопасные для его здоровья пахучие вещества (приправы, духи, мыло, масла и т. д.).

Необязательно покупать пособия для сенсорных занятий в специализированных магазинах. Очень много материалов для сенсорных игр с детьми продаётся в самых обычных хозяйственных магазинах и магазинах для рукоделия – множество бусин, пуговиц, прищепок, мочалок различной жёсткости, шнурков и тканей различной фактуры можно приобрести именно там, придумывая новые упражнения самим либо подсмотрев в интернете – на сайтах, посвящённых сенсорной интеграции, раннему развитию и занятиям по методике Марии Монтессори. И, конечно, не забывайте о том, что когда вы обнимаете, целуете, гладите по голове

и берёте за руку своих детей – это тоже сенсорная интеграция – наверное, самая важная её разновидность.

Заметки на бегу

Право на бездействие. А имеет ли право родитель, когда в семью приходит особый ребенок, не делать ничего? Так и слышу нестройный хор советчиков: «Надо заниматься! Да, с утра до вечера и без выходных! Какие каникулы на море? Заниматься, заниматься, заниматься!!! И на массаж срочно! И к дельфинам! И к собакам тоже! И на безглютеновую диету! Всей семьей! Что значит – не ест? Надо, надо, надо!»

Родитель имеет право отказаться от всего.

Родитель имеет право на такое решение, если оно принято в спокойном состоянии, с чётким пониманием последствий, отвечать за которые тоже будет только семья.

Заниматься, «тянуть», социализировать – или просто жить рядом – об этом выборе редко говорят вслух, обычно все окружающие стараются склонить чашу весов на сторону «ну сделай же с ним что-нибудь». Но любое из принятых решений достойно уважения и неосуждения.

Ни один из специалистов не имеет права «причинять добро», не получив согласия семьи. Он должен рассказать о том, что можно сделать. Предупредить о последствиях отсутствия работы для будущего ребенка. Но давить, переубеждать – никогда. То, что происходит за закрытыми дверями квартиры, касается только мамы, папы и детей. **Понятие о счастливой жизни у каждого своё, у особых семей оно зачастую очень сильно отличается от среднестатистических представлений.** И ни один диплом не даёт права учить людей – как им проживать свою жизнь и каким размером половника разливать радость в свою повседневность.

Развивающие занятия с ребёнком дома

Развитие МЕЛКОЙ МОТОРИКИ

- Собирайте мозаику различного размера и формы.
- Играйте в конструктор: металлический, пластмассовый, деревянный.
- Собирайте пазлы – количество элементов подбирается в зависимости от возраста, уровня развития и состояния мелкой моторики ребёнка.
- Собирайте бусы из различных материалов. Чередуйте различные варианты: бусины различного размера, формы, фактуры; пуговицы; макароны (внимание! Вариант подходит только тем, кто не придерживается безглютеновой диеты, – обычные макароны содержат глютен, и нет никакой гарантии, что ваш ребёнок не захочет попробовать материал на зуб!).
- Лепите из глины (обычной и полимерной) и пластилина (попытайтесь найти и приобрести пластилин различных производителей, который будет отличаться по фактуре и жёсткости).
- Рисуйте кисточкой, пальцами, карандашами, фломастерами; раскрашивайте раскраски (обычные и водные).
- Вырезайте из бумаги, делайте различные виды аппликации: из бумаги, картона, ткани, природных материалов (листьев, коры, шишек и т. д.). Учтите, что многие дети с особенностями ничего не имеют против аппликации, но очень брезгливы к клею: если вы им поможет намазать деталь клеем так, чтобы он не попадал на руки, они с удовольствием займутся аппликациями.

Развитие РЕЧИ

- Чаще обращайтесь к ребёнку с устными просьбами («принеси машинку», «дай ложку» и т. д.) – чем хуже развита речь, тем проще и конкретнее должна быть просьба: то есть для неговорящих детей это будут очень простые и конкретные инструкции («дай хлеб», «отнеси мяч»), для детей, у которых речь есть, но требует работы над ней, – более сложные составные инструкции («возьми пульт и отнеси его папе»), при этом минимально используйте жесты. Вне организованных занятий – старайтесь, чтобы ребёнок отрабатывал понимание не на карточках, а на реальных предметах.

- Читайте книги (начинайте с самых простых и коротких сказок и историй, тех книг, в которых много иллюстраций), во время чтения просите ребёнка показать персонажей на иллюстрациях.

- Слушайте аудиосказки.

- Слушайте песни – здесь выбор доверьте ребёнку: кому-то подойдут обычные детские песенки, а кому-то больше понравится рок или шансон (любопытно, что многие дети с особенностями предпочитают песни, исполненные низкими мужскими голосами).

- Всячески поощряйте ребёнка обращаться с речевой инициативой – речь должна развиваться в живом взаимодействии, ребёнок должен понять, зачем она нужна и что с речью удобнее, чем без неё. Если ребёнок может сказать слово «Дай!» – не нужно давать ему требуемое, пока он не озвучит просьбу. И не забывайте, что ребёнку, который только начинает говорить, ткнуть пальцем проще, чем попросить, для переключения на речь нужна организующая роль взрослого.

- С говорящими детьми – изучайте и озвучивайте различные свойства предметов (цвета, формы, фактуры: гладкий, пушистый, шершавый и т. д.), затем составляйте описание предметов («Какая это чашка?», «Какая это шапка?»).

- Просите ребёнка рассказать, что нарисовано на одной картинке (в начале работы над речью, пока ребёнок владеет ею не очень уверенно) и серии картинок (которые нужно разложить в правильной последовательности, как мультфильм, а затем рассказать по ним историю – это уже задание для «продвинутых пользователей»).

- Описывайте предмет не называя и просите ребёнка угадать, о чём рассказали (например, перед ребёнком лежит яблоко, носок, карандаш, ложка, вы рассказываете: красное, круглое... – ребёнок должен назвать яблоко или показать на него).

- Задувайте горящие свечи, спички, дуйте на вертушки (это поможет развить речевое дыхание).

- Продолжайте фразу, которую вы начали (это упражнение можно отлично делать на прогулке): «По дороге едет...», «На траве цветёт...», «В магазине купим...».

Работой по развитию речи не только можно, но и нужно заниматься вне организованных занятий, как бы «между делом»: в дороге, на кухне, на прогулке, во время умывания и похода в магазин и т. д. Чем разнообразнее ситуации, в которых ребёнку приходится слышать, понимать, воспринимать речь, тем лучше результаты по её развитию. Потому что порой возникают, казалось бы, странные ситуации, когда ребёнок на занятии говорит, а вне занятия замолкает и родители жалуются на то, что ребёнок говорит только со специалистами, а то и вовсе только с каким-то одним определённым специалистом. А решается вопрос очень просто: ребёнок должен понять, что речь необходимо использовать постоянно, а не только во время занятия.

Работа над ЗАДЕРЖКОЙ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

- Для самых маленьких и для детей постарше с сильно выраженными проблемами: разбирайте и собирайте пирамидки, матрёшки различной сложности и размера (от самых маленьких – трёхсоставных до любого понравившегося вам количества деталей). Постарайтесь купить

пособия из более фактурного, тяжёлого и приятного на ощупь дерева – ребёнку будет легче ощущать и удерживать его в руке.

- Куб Сегена / «Почтовый ящик» – это кубик (различных размеров), в сторонах которого окошки разной формы: круглые, квадратные, многоугольные. Ребёнку нужно опустить фигуру в окошко аналогичной формы. Также старайтесь найти деревянный.

- Сортеры (это такие «окошки», которые нужно закрыть крышечками подходящей формы) – бывают различного уровня сложности: совсем простые и требующие серьёзно подумать над выполнением задания. Выбирайте уровень сложности в зависимости от состояния ребёнка.

- Игры на логику на карточках (начиная от «кто что ест» и игр, требующих подобрать пары типа «иголка – нитка», «курица – яйцо»); пробуйте различные варианты, иногда ребёнок может освоить гораздо более сложный уровень заданий на логику, чем кажется на первый взгляд.

- Различные сборно-разборные конструкции, требующие работы по схеме (например, кубики Кооса / кубики Никитина).

- Очень важны для развития интеллекта новые места, встречи, свежая информация в самых разных областях (это, кстати, одна из причин того, почему так часто у детей из детских домов формируется вторичная интеллектуальная задержка, ошибочно диагностируемая как умственная отсталость: у детей мало впечатлений, редко появляются новые люди, среда вокруг обеднена, нет впечатлений, стимулирующих общение и мыслительную деятельность).

Если хотите развить ВОСПРИЯТИЕ ребёнком себя и мира вокруг (а восприятие теснейшим образом связано с мышлением, вниманием и речью), оптимальный вариант – снабжать ребёнка как можно большим количеством сенсорных впечатлений в повседневной жизни: трогать траву, песок, камешки (и не сильно ругать, если ребёнок бегает по лужам), пробовать понемногу новые блюда, слушать различную музыку и просто звуки и т. д. Кстати, на практике замечено, что часто у детей с ментальными особенностями, которых вывозили летом впервые на море, появляется выраженная положительная динамика – это во многом обусловлено тем, что море – это огромный сенсорный тренажёр для всех органов чувств.

Что является плохой идеей для занятий родителями с детьми? Однозначно – гаджеты в неограниченном количестве и бесконтрольно. Компьютер – это неотъемлемая часть нашей современной жизни, но для ребёнка с особенностями он должен быть строго дозирован (максимум – два часа в день для детей дошкольного возраста). Развитие происходит прежде всего в ситуации живого общения, а «виртуальное пространство» этого эффекта не даёт. Кроме того, гаджеты сильно и неконтролируемо возбуждают нервную систему, что вызывает нарушение внимания и восприятия. Не сильно, вопреки рекламе, способствуют развитию и якобы «развивающие» игрушки из пластика, которые беспорядочно мигают, издают множество громких звуков, с которыми не очень понятно, что делать. Вообще, при выборе пособий для ребёнка с особенностями нужно учитывать, что порог чувствительности у него может сильно отличаться от «стандартного». И те фактуры, цвета, звуки и образы, которые производители игрушек по какой-либо причине считают приятными для детей, могут вызывать у вашего малыша сильный дискомфорт.

Когда стоит вопрос, что купить для маленького ребёнка с особенностями развития, с которым вы хотели бы начать занятия, стоит приобрести «базовый» комплект. Однозначно вам пригодятся обычные деревянные кубики (из некрашеного дерева и цветные), матрёшка (трёх- и пятикомпонентная, лучше тоже из некрашеного дерева), пирамидка (из четырёх-пяти колец, лучше из дерева). Также вам совершенно точно понадобятся расходные материалы: бумага белая и цветная, карандаши, фломастеры, краски, пластилин, глина и т. д. Различные пазлы (от самых простых – из двух частей и до бесконечности), первые пазлы – обязательно из толстого картона

или мягкого пластика, которые ребёнку будет легко взять даже неловкой рукой, с чётко прорисованным контуром изображения.

Заметки на бегу

Порой мне кажется, что особое детство существует в этом мире, чтобы, кроме всего прочего, напоминать нам о не всемогуществе. Есть то, с чем ты ничего не можешь сделать, будь ты хоть тысячу раз крутым специалистом. Генетика никогда не будет выглядеть как полная «норма». Шизофрения, даже прекрасно компенсированная, требует регулярного наблюдения врачей, а аутизм остаётся в отдельных социальных моментах, даже когда выправлено всё остальное, навсегда. Человек с глубокой умственной отсталостью не защитит докторскую диссертацию. Нужно пережить и принять это, много раз наблюдать, как безжалостно разбиваются на мелкие осколки иллюзии об этом мире, осознать, что есть неумолимые законы, для которых не существует традиционных позиций о добре и зле («Я хороший, я помогаю бездомным котикам, не пью и не курю, у меня не может быть ребёнка-инвалида»). И вот когда, кажется, рассыпается на мелкие куски всё, из чего состояла почва у тебя под ногами, когда сидишь по макушку в своих слезах, соплях и рефлексиях, тогда и начинается происходить настоящее и самое важное. Через понимание своего бессилия вдруг приходит сила всё менять, смотреть вперёд в зареве сжигаемых за спиной мостов и ломать границы вселенной и человеческого мира. Потому что больше нет иллюзий, которые закрывали дорогу, словно полупрозрачные занавески. Потому что нечего больше терять. И иногда понимание этого и есть тот ключ, который открывает все двери.

Глава 8

Формы обучения



Важно определить ту форму обучения, которая поможет максимально раскрыть потенциал. Недопустимо помещение ребёнка с сохранным интеллектом, но при наличии, например, аутистических черт либо компенсированной шизофрении в коррекционную школу (8-го вида). Но точно так же не будет большого толка от помещения ребёнка с глубокой умственной отсталостью в массовую школу всеми правдами и неправдами – прежде всего из-за того, что там нет специалистов с профильной подготовкой и, соответственно, ребёнок просто потеряет драгоценное время. Да и отношение к нему как к изгою ни к чему хорошему не приведёт.

Родителям иногда очень трудно признать и принять тот факт, что ребёнок будет обучаться в коррекционной школе либо переведётся на домашнее обучение. Но подумайте о том, каким сильным и травматичным будет в ином случае его стресс от ежедневного неприятия, отношения как к «дураку», «дебилу». Стоит ли этого статус ученика «нормальной» школы?

Далеко не всегда. Дети с особенностями развития не всегда могут объяснить, что их тревожит, но отлично чувствуют негативное отношение к себе и страдают от него. Кроме того, вы должны понимать: помещение ребёнка с особенностями развития в массовую школу не решит автоматически его проблем. Обучение в обычной школе – это итог, а не замена коррекционной работы, и этому должна предшествовать длительная подготовка – несколько лет индивидуальных коррекционных занятий, овладение необходимыми навыками и формирование психологической готовности к обучению.

При наличии у ребёнка сохранного, пусть и своеобразного интеллекта (классический пример – дети с аутизмом, совершающие в уме операции с тысячными числами и быстрее своих «обычных» сверстников выучивающие алфавит, но при этом с трудом овладевающие социальными нормами поведения) я всегда голосую за попытку обучения в массовой школе, исходя из того же принципа, что планка требований к ребёнку не должна быть занижена. Велика вероятность, что недостающие навыки при попадании такого ребёнка в коррекционную школу так и не сформируются, потому что на общем фоне он будет самым «успешным» и не требующим повышенного внимания со стороны педагогов. Программа будет осваиваться ребёнком играючи, а отсутствие должной нагрузки не позволит раскрыть интеллектуальный потенциал и сформировать умение и желание трудиться.

При помещении вашего необычного ребёнка в массовую школу огромное внимание следует уделить выбору учителей. На сегодняшний день в школах почти нет педагогов со специализированным образованием и опытом общения с детьми с особенностями развития, а школ, где работают дефектологи, вообще единицы. Поэтому вам предстоит пообщаться с потенциальным классным руководителем, объяснить ему возможные трудности, с которыми придётся столкнуться. И здесь очень многое зависит от готовности учителя к диалогу. Подготовьтесь к этой встрече: пусть специалисты, с которыми ребёнок занимался до школы, напишут рекомендации для педагога, у которого ребёнок будет обучаться.

Обговорите вариант совместного присутствия на уроках ребёнка с помощником-тьютором (к сожалению, пока не все школы это разрешают). Иногда родители сами становятся тьюторами для своих детей. Однако я считаю, что это крайняя мера, допустимая лишь в безвыходном случае: как уже отмечалось, такая путаница социальных ролей затормаживает процесс адаптации детей к социуму.

Когда кто-то против

Часто родители приходят с вопросом: что делать, если массовое учебное учреждение не принимает ребёнка с особенностями, а родители других детей возражают против его присутствия в группе детского сада, классе школы, секции – даже при условии сохранного интеллекта. Что делать? Конечно, закон на вашей стороне – ребёнок имеет право обучаться по месту жительства, направления в специализированные учреждения носят рекомендательный характер. Но, как бы вам ни хотелось прямо сейчас пойти и устроить очень эмоциональный скандал, обратиться в прокуратуру или как-либо ещё немедленно и бурно отреагировать – сначала успокойтесь и подумайте: есть ли у окружающих какие-то основания для такого поведения? Ребёнок откровенно срывает уроки / мешает воспитательному процессу? У него бывают труднопрогнозируемые приступы агрессии, направленные на окружающих людей, и в такие моменты с ним никто не может справиться? Тогда, к сожалению, начинать придётся с работы над поведением ребёнка – необязательно немедленно удалять его из общеобразовательной среды, но уделить внимание этому вопросу придётся.

Но если родителям других детей просто не нравится, что ваш ребёнок «выглядит как-то не так», они боятся «заразиться», боятся, что их дети станут «такими же», – тогда нужно работать именно со взрослыми. Кстати, нужно отметить, что дети редко отвергают своих «необыч-

ных» сверстников без давления со стороны взрослых – у них для этого слишком маленький социальный опыт, они не знают, что такое «нормально» и «ненормально», и поэтому всё воспринимают как должное. Именно с этим связано явление, которое часто отмечают: когда неговорящий ребёнок (особенно без коммуникативных нарушений) прекрасно встраивается в общие подвижные игры, а братья, сёстры, дети, которые ходят вместе с ним в детский сад, отлично понимают, что именно он хочет, – без речи, по мимике, вокализациям или малозаметным жестам.

Первое, что нужно понять в сложившейся ситуации «противостояния», – на чьей стороне педагог. Нет ли с его стороны непринятия, отторжения и полного непонимания, что нужно делать с «нестандартным» воспитанником? Если всё это имеет место, прогноз неутешительный: лучшим вариантом будет смена коллектива или образовательного учреждения. Но если педагог на вашей стороне и не возражает против присутствия ребёнка, попытайтесь повлиять на общественное мнение. Прежде всего нужно понять, что основная причина негативного отношения – банальная неинформированность. **Люди, даже очень умные и взрослые, в большинстве своём плохо представляют, каковы на самом деле дети с особенностями развития.** Поэтому имеет смысл собраться с силами и выступить на родительском собрании, но ни в коем случае не с обвинительной речью в их адрес, а с внятным рассказом о том, какой он на самом деле – ваш ребёнок, рассказать о его положительных сторонах и о том, что пока даётся ему не очень хорошо. Если позволяют жилищные условия и ваше с ребёнком эмоциональное состояние – попробуйте пригласить в гости нескольких соучеников с родителями. Чаще доброжелательно общайтесь с ними на территории учебного учреждения.

Возможно, вам страшно открыться и кажется совершенно невозможным заставить себя общаться с теми, кто не принял сразу вашего малыша. Но научить людей принимать и понимать его, объяснив, что он – такой же ребёнок, как и остальные дети, хоть его развитие и не вписывается в стандартную логику, – гораздо лучше открытой агрессии, лишь усугубляющей отторжение. Хотя, конечно, такая схема действий потребует от вас сил и выдержки в разы больше, чем немедленная эмоциональная реакция.

Если особенности у ребёнка едва выражены, уже почти скорректированы, возможно, и нет смысла выносить сведения о нём на всеобщее обсуждение. Но если у ребёнка есть явные нарушения поведения, интеллекта, речи, есть особенности внешнего вида (что часто бывает при генетических заболеваниях) и при этом вы выбираете для себя обучение в массовом учебном учреждении – с большой долей вероятности вам придётся озвучить диагноз. Увы, но на сегодняшний день инклюзия в нашей стране – это то, что делается прежде всего руками родителей. Возможно, со временем ситуация изменится, но просто ждать этого, никак не пытаясь улучшить ситуацию для своего ребёнка уже сейчас, – не самый лучший вариант.

Если ребёнок подвергается травле

К сожалению, в процессе социальной адаптации ребёнка вы с большой вероятностью столкнётесь с таким явлением, как буллинг (травля). От неё не застрахованы и «обычные» дети: буллинг был и остаётся неотъемлемой частью взросления.

Некоторые люди искренне верят, что когда нейротипичные дети дразнят ребёнка с особенностями – это вполне безобидно. Что необычному ребёнку такое отношение не причиняет вреда, потому что оно ему безразлично либо «закаляет» и учит его постоять за себя. Это чудовищное заблуждение. **Дети с особенностями так же страдают от травли, как и все остальные.** Просто они не всегда могут рассказать о причине своих переживаний, выражают их косвенными способами, которые не всегда считаются окружающими взрослыми верно: ещё большим уходом в себя, усилением аутостимуляций и нежелательного социального поведения, повышенной дурашливостью и т. д. Каким бы ни был ваш ребёнок – с лёгкими прояв-

лениями особенностей, которые со стороны выглядят просто как ограничение круга общения и неуспешность в некоторых учебных областях, либо с выраженными особенностями поведения, жёсткой стереотипностью и многочисленными аутостимуляциями, – никто не имеет права обижать и дразнить его за это. Когда мы говорим о буллинге – то имеем в виду не разовые детские конфликты, опыт разрешений которых как раз необходим для социализации ребёнка. Буллинг – это целенаправленное и длительное унижение достоинства, которое крайне неблагоприятно сказывается на психике, – особенно когда речь идёт о ребёнке с особенностями, психика которого чрезмерно чувствительна к многим внешним воздействиям. Нужно учесть, что зачастую буллинг сводит на нет самые активные усилия по социальной адаптации и коррекционной работе с ребёнком, приводя к ощутимому регрессу в развитии.

Ребёнок с особенностями развития может оказаться в двух вариантах ситуации, связанной с буллингом: когда инициатором травли выступают педагог (обычно это происходит в детском саду и младших классах) или дети (обычно это происходит в средних и старших классах).

Со стороны педагога буллинг может казаться вполне безобидными попытками «улучшить поведение» ребёнка: это замечания при всех по поводу его внешности, поступков, привлечение коллектива детей на свою сторону («Посмотрите, какие у Кирилла вечно тетради грязные»). Даже если это делается из искренних побуждений, стремления «исправить ребёнка», подобное поведение недопустимо.

Узнав о том, что подобное происходит, действуйте немедленно. Поговорите с педагогом о том, почему его поведение, по вашему мнению, вредит ребёнку. Если беседа не возымела действия, меняйте педагога, а возможно, и образовательное учреждение. Родители часто приводят довод, что смена коллектива будет для ребёнка стрессом. По моему мнению, ежедневный стресс и привыкание к тому, что тебя могут безнаказанно унижать на основании твоей «непохожести», наносят ребёнку гораздо больший вред, чем смена учебной обстановки.

Буллинг со стороны детей выглядит более открыто: это регулярные подначки, дразнилки, оскорбление словами или действием. Однако и здесь начинать оказывать помощь ребёнку придётся с беседы с педагогами, потому что именно от них во многом зависит развитие ситуации. Решать проблему придётся общими усилиями семьи и педагогов, а возможно, и семей тех учеников, что являются инициаторами травли или принимают в ней участие. Ни в коем случае нельзя оставлять эту ситуацию без внимания, потому что «дети – это всего лишь дети».

Другая недопустимая крайность, в которую тоже порой впадают родители, – восприятие такого отношения к ребёнку как должного: «Он же и правда мешает всему классу и часто выглядит смешным, нелепым. У учителя просто нет другого выхода. Ничего удивительного, что дети так себя ведут по отношению к нему». Ни в коем случае нельзя допускать мысли, что ваш ребёнок заслуживает каждодневных унижений на основании наличия у него особенностей и обречён на то, чтобы «мешать жить окружающим».

Отстаивайте права своего ребёнка на нормальное отношение к нему социума.

Заметки на бегу

Такие красивые рамки с завитушками, в которые никак не удаётся впихнуть твою жизнь – всё равно торчат зазубренные, неровные края. «У тебя особенный ребёнок? Ты должна радоваться, такие дети не даются слабым, обычным людям! Ты – избранная! У тебя особенный ребёнок? Ты – герой! Положи всю свою жизнь на его развитие! Забудь про маникюр, прогулки с друзьями, хобби. Нимб – с гарантией! Ты почему опять лежишь на диване? Встань, нужно заниматься, даже если вы уже сегодня отзанимались семь часов!

Нужно больше, нужно круглосуточно! И не смей плакать, не смей жаловаться и признаваться в том, что твой ребёнок тебя порой раздражает! Как, ты его шлёпнула? Вот этого маленького ангела, да ещё с диагнозом? Да какая ты мать после этого?!» – жужжат голоса вокруг и в твоей голове. Ты – неидеальная особая мать. Ты плачешь, срываешься, можешь прикрикнуть и шлёпнуть. Твой ребёнок уже год не может освоить горшок и научиться жевать. И виновата, конечно, в этом только ты! Знаешь, что я скажу тебе? Пришло время простить себе свою неидеальность. Простить себе то, что ты всего лишь живой человек, с желаниями, слабостями, усталостью. Потому что, несмотря ни на что, ты нужна своему ребёнку больше всех. Какой бы ты ни была. И это – самое главное. Это та любовь, которая не поддаётся логике, которую нельзя измерить линейкой. Не существует лёгкой и правильной «любви». Не существует той любви между матерью и ребёнком, в которой нужны советчики. Успокойся. Ты – неидеальная, но ты лучше всех. Как минимум – для одного человека в этом мире. Не веришь? Посмотри, как он смотрит на тебя, как прижимается к твоему плечу. И ответь себе на один вопрос: чьё мнение важнее – твоего ребёнка или тех, кто исчезает, как только закрывается дверь квартиры?

Для чего необходима вся эта сложная работа, организация пространства, регулярные занятия и многочисленные консультации специалистов? **По большому счёту, цель всей коррекционной работы – социализация человека с особенностями развития.**

Социализация – это процесс очень и очень небыстрый. Вашему ребёнку придётся пройти в нём несколько этапов:

1. Адаптация в кругу самых близких взрослых (обычно это мама и папа).
2. Адаптация внутри своей квартиры.
3. Адаптация на индивидуальных занятиях – с приходящими на дом специалистами или с выездами в какой-либо центр.
4. Адаптация в ближайшем внешнем социуме (детские площадки в районе проживания; ближайшие магазины, которые семья посещает регулярно, маршруты, которые постоянно используются: пешком, на машине или общественном транспорте).
5. Адаптация во внешнем социуме в малых группах: как правило, это групповые занятия в том учреждении, в котором ребёнок занимается.
6. Адаптация во внешнем социуме – когда ребёнок может находиться в довольно больших группах без родителей и соблюдать там правила социального поведения без подсказки (в случае успешной коррекционной работы – это общий класс в массовых садах и школах).

Нужно набраться терпения и не торопить ребёнка: первые этапы обычно оказываются самыми длительными, и кажется, что тянутся они бесконечно долго, но без них полноценной социализации добиться не удастся: всегда адаптация начинается с того маленького мирка, который рядом, который можно осваивать поэтапно и который не предъявляет таких жёстких требований в соблюдении социальных правил, как социум внешний.

Всех родителей, конечно, беспокоит вопрос: а что будет дальше, когда ребёнок вырастет? К сожалению, на сегодняшний день финал не всегда предсказуем, особенности развития у детей многоликие, и не всегда можно точно просчитать результат всех усилий: кто-то сможет выправиться до полноценной социализации, кто-то – стабилизируется до определённого уровня; у кого-то старт будет очень удачным, но затем темпы снизятся за счёт сильной болезни, стресса, смены педагогов или учреждения, где ребёнок занимался. **Но точно можно сказать одно: при условии работы с ребёнком финал будет лучше, чем при её отсутствии (а при её отсутствии – он совершенно точно и предсказуемо будет довольно быстрым и очень печальным – и закончится с огромной долей вероятности в психоневрологи-**

ческом интернате). И всегда помните, что прогнозы в отношении детей – это вещь весьма неточная и недоказательная. Никто не знает до конца, на что способен ваш ребёнок. Пробовать, работать и искать стоит в любом случае. Даже в самые чёрные минуты, когда вам кажется, что вокруг ад и работа не приносит никакого прогресса, старайтесь не забывать, что, занимаясь с ребёнком, подбирая способы медикаментозной и поведенческой терапии, терпеливо знакомя его с миром вокруг, вы дарите ему ВАРИАНТЫ дальнейшей жизни. А при отсутствии всего этого вариант будущего будет только одним. И мне думается, что вот за это будущее – с вариантами – имеет смысл бороться до конца в любом случае.

Заметки на бегу

Знаю, что сейчас будут снова обиженные, задетые и несогласные. Но тем не менее выскажусь. «Просто любить» маленького особенного человечка недостаточно. Рука об руку с любовью должны идти коррекция и воспитание. Всегда. Даже в самых «тяжёлых» и «безнадёжных» случаях. Потому что сейчас добрые советчики, которые говорят «Любите, просто любите, не мучайте коррекцией, реабилитациями, лечением», смотрят на милого неуклюжего малыша. А спустя несколько лет увидят перед собой уже не ребёнка, а особенного подростка и в ужасе заверещат: «Сдайте его, есть же спецучреждения, он опасен, его нельзя к нормальным людям!» «Просто любить» – это, к сожалению, не про принятие. Это про удобство для окружающих взрослых. Всегда проще оставить ребёнка в покое. Не искать деньги и силы на посещение специалиста. Не повторять в тысячный раз «Возьми яблоко, положи арбуз, возьми яблоко». Не вытаскивать кусающегося и пинающегося ученика из-под стола. Настоящее принятие, как мне думается, – это о том, чтобы видеть проблемы ребёнка, но делать всё возможное для того, чтобы он адаптировался к жизни в обществе. Не заставлять ребёнка с ДЦП бежать марафон вместе со всеми. Не настаивать на обучении ребёнка с аутизмом в общем классе, пока он к этому не готов. Не принуждать ребёнка с умственной отсталостью всеми правдами и неправдами заканчивать университет. Но при этом – работать, развивать, помогать, искать то, в чём ребёнок силён. Даже в самых «трудных» случаях можно хоть немного, но улучшить состояние. А это значит – всё не зря. Не каждому суждено достичь мифической нормы. Но каждому ребёнку можно хоть немного облегчить его дальнейшую дорогу. А это значит – нельзя сдаваться и опускать руки. Даже когда льются в уши сладкие голоса «Любитепростолюбите» и убаюкивают. Это голоса сирен. А ничем хорошим встреча с ними для путешественников обычно не заканчивается.

Глава 9

Самые нелепые мифы об особом детстве



Миф 1

Есть дети обучаемые и необучаемые. Необучаемые не поддаются коррекции, не стоит тратить силы и время на работу с ними.

Реальность: каждого ребёнка можно чему-то научить.

Итог коррекции будет у каждого свой и во многом зависит от наличия/отсутствия органического поражения мозга, степени его выраженности, времени начала занятий, условий, в которых живёт ребёнок, и т. д. Но улучшить состояние по сравнению с изначальным можно абсолютно у любого ребёнка. «Необучаемый ребёнок» – это диагноз не для ребёнка, а для специалиста, который такое произносит. Необучаемый – это не тот, кто не может научиться, а тот, кого не могут научить. Если вам сообщают о «необучаемости» – меняйте специалиста.

Миф 2

Диагноз – это то, что определяет дальнейшую судьбу ребёнка, ставит ту планку, которую не перепрыгнуть, за границы которой не выйти.

Реальность: диагноз описывает состояние на текущий момент.

Многое зависит от того, в каких условиях будет дальше жить ребёнок, будут ли с ним заниматься и т. д. Кроме того, он может быть попросту ошибочным. В любом случае, диагноз – это прежде всего то, что определяет направление коррекционной работы, но совсем не то, что говорит о будущем вашего ребёнка. Если есть хоть малейшие сомнения – диагноз нужно перепроверить. И ещё раз – на всякий случай.

Миф 3

Все медикаменты вредны, к неврологам и психиатрам лучше не попадать, потому что цель у них одна – залечить, провести над ребёнком опыты и заработать денег на чужом несчастье.

Реальность: будем честны – система медицинской помощи, связанной с психическим здоровьем, в нашей стране развита весьма слабо. Очень многое зависит и от реакции на назначенные препараты.

Схема приёма медикаментов при ментальных нарушениях строго индивидуальна. На её эффективность влияет множество факторов: возраст ребёнка, масса тела, его основной диагноз, темперамент, нарушение схемы приёма и т. д. Большинство врачей совсем не нацелены на «вредительство», они искренне хотят помочь. Но специалисту может не хватать опыта в медикаментозном решении именно вашей проблемы. Кроме того, очень часто и сами родители не идут на диалог: при появлении побочных эффектов от препарата не сообщают врачу, а самостоятельно отменяют медикаменты и прекращают визиты. Однако даже хорошие врачи порой меняют несколько схем лечения прежде, чем подберут ту, что подходит конкретному ребёнку. И ещё нужно всегда помнить, что нет волшебной таблетки «от аутизма» (так же, как и от любого ментального расстройства, кроме, пожалуй, детской шизофрении, при которой медикаментозная поддержка – основное средство коррекции состояния, и с неё нужно начинать).

Медикаменты – это всего лишь почва, на которой можно построить крепкий дом нормализации при помощи занятий, режима, спокойной обстановки в семье. Медикаменты не заменят занятий и правильной организации общего режима жизни, они лишь снимут некоторые нежелательные и мешающие ребёнку симптомы.

Основная цель визита с ребёнком к врачу – это не «сделать его удобным для окружающих», а сделать его «удобным для самого себя». И – да, если врач не устраивает вас по каким-либо причинам (вы считаете, что назначенное лечение неэффективно, вам не нравится, как он относится к вам, и т. д.) – врача нужно менять, ни в коем случае не поддаваясь волне настроений «все они такие». Хороших специалистов хватает, просто судить обо всех нам зачастую приходится не по самым лучшим представителям профессии.

Миф 4

Проблемы у ребёнка начались оттого, что его ругали в детстве, оттого, что он испугался собаки, оттого, что недостаточно часто брали на руки, и т. д.

Реальность: родители не виноваты в возникновении у детей ментальных нарушений.

Психотравмирующая ситуация могла послужить катализатором, но она не является первопричиной. Проблемы развития у ребёнка заложены, как правило, на более глубоком уровне. Они всё равно проявились бы – пусть и годом или полутора годами позже. Да, версия о прививках как причине аутизма на сегодняшний день тоже опровергнута на научном уровне. Если бы причиной возникновения ментальных расстройств были недочёты воспитания и детские страхи – людей с особенностями в нашем обществе было бы в разы больше.

Миф 5

Ментальные особенности – это проявления «необычности и яркости» мышления, не нужно мешать ребёнку быть самим собой и уничтожать его индивидуальность.

Реальность: к сожалению, если ваш ребёнок не может коммуницировать с миром на понятном этому миру языке, вряд ли окружающие смогут и захотят разглядеть его необычность и красоту.

Например, нередко случаи, когда дети с аутизмом проявляют одарённость в узких областях (иностранные языки, способности к очень быстрому чтению и счётным операциям), однако в дальнейшем успешности и признания в обществе добиваются именно те, с кем работали, кому помогли понять, как раскрыть и продемонстрировать эти способности.

Поймите, умение бесцельно совершать в уме счётные операции с миллионными числами не даст ничего вашему ребёнку в дальнейшем, если он не понимает обращённую речь, не владеет никакими навыками самообслуживания, если его узкая одарённость не выражается тем или иным способом, который признаётся обществом. Однако в случае целенаправленной работы с ребёнком именно эта выраженная способность может быть тем «рычагом», который поможет ему социализироваться и, возможно, станет его профессией в будущем. И задуматься о потенциальном применении выраженных способностей ребёнка родителям хорошо бы как можно раньше.

Миф 6

Поможет «чудо».

Реальность: часто, не доверяя государственной системе медицины и педагогики, родители начинают искать средство, которое за один раз поможет избавиться от проблем у ребёнка.

Спектр очень широк: от посещений экстрасенсов и «святых мест» до поиска «волшебной таблетки», которая вылечит все имеющиеся нарушения. Это можно было бы считать безобидным «поиском утешения», если бы родители не тратили на ожидание чуда драгоценное время. В результате улучшение так и не наступает, зато накапливаются многочисленные вторичные нарушения. Помните, что «альтернативные» методы хороши, лишь если они сочетаются с систематической коррекцией с доказанной эффективностью. И не забывайте, что «Бог творит чудеса нашими руками».

Миф 7

Основная цель коррекционной работы – сделать ребёнка «нормальным», ведь где-то там, под скорлупой «особенностей» сидит другой, «обычный» ребёнок, который только и ждёт, пока его выпустят наружу.

Реальность: на самом деле границы такого понятия, как «норма», очень сильно размыты.

Вы бы очень удивились, если бы знали, как много особенностей и странностей у людей, которых вы искренне считаете нормальными. Определение целью коррекции «сделать ребёнка

нормальным» – это путь в никуда. Всегда будет то, что, как вам кажется, будет выбиваться из рамок этой недостижимой нормальности, которая будет только отдаляться, как линия горизонта, при любой из попыток её достичь. Логичнее ставить целью работы с ребёнком максимальное развитие всех его сторон и адаптацию к автономной жизни в социуме.

Миф 8

Для ребёнка с особенностями развития вредны новые и сильные впечатления, лучше не травмировать его участием в семейных и дружеских мероприятиях: поездками в отпуск, походами в гости и рестораны и т. д.

Реальность: как показывает практика, лучше развиваются как раз те дети, которые получают новые положительные впечатления, видят и ощущают больше. Объяснение этому очень простое: наша психика сродни мышечной ткани: для ее развития нужна регулярная нагрузка. Если мозг не использовать, не нагружать его впечатлениями, которые нужно осмысливать, развиваться он не будет.

Миф 9

Особенный ребёнок – значит ребёнок «дефективный», «бракованный».

Реальность: нет, он просто другой.

Мир прекрасен своим разнообразием. И то, что у вашего ребёнка особенности развития, – это показатель того, что его потребности отличны от потребностей большинства, а совсем не того, что он в чём-то хуже остальных. В конце концов, до сих пор никто с полной уверенностью не может объяснить, что же это такое – мифическая «норма», которая подходит всем без исключения.

Часть II

Ментальные нарушения у детей. Варианты. Поиск выхода

Заметки на бегу

Часто на консультациях спрашивают: «Нам сказали, что аутизм – хуже, чем умственная отсталость. Это правда?» Нет, это неправда.

Нет диагнозов лучше или хуже. Везде есть свои плюсы и свои проблемы. Родители ребёнка с аутизмом хотят, чтобы он был открытым и «тёплым», как дети с синдромом Дауна. А родители, воспитывающие ребёнка с синдромом Дауна, могут хотеть для своего малыша высокого «аутистического» интеллекта. Родителям ребёнка с ДЦП может казаться, что легче с ребёнком с ментальными особенностями, но который сам передвигается и жуёт твёрдую пищу. Дети особенные, как и дети нейротипичные, – очень разные, но ни один диагноз не делает лучше одних и хуже – других. Да и насчёт перспективности можно поспорить: иногда обычная сильно запущенная речевая задержка выглядит хуже, чем синдром Дауна, который корректировали с раннего детства. **Диагноз – это только слова на бумаге, которые очень немного говорят о реальных возможностях и перспективах вашего ребёнка.**

Я – за то, чтобы работать с симптомами: учить говорить, если не говорит, тренировать логику и расширять знания об окружающем мире, если есть интеллектуальная задержка, делать массаж и консультироваться с неврологом, если нарушен тонус. Стена строится из отдельных кирпичиков. Так и нормализация состоит из отдельных небольших действий: step by step, шаг за шагом, набор которых будет своим для каждого конкретного ребёнка, а не из мифической тотальной «коррекции диагноза». Что лучше – чай или кофе? Ответ будет у каждого свой. Но ведь существование в этом мире чая не делает кофе хуже, правда? Даже если он вам совсем не нравится и вы его никогда не пьёте.

Глава 10

Аутизм и РАС (расстройства аутистического спектра)



В школу. На холод. Куртка, штаны, ботинки.
Каша на завтрак – триста четыре крупинки.
Чай недостаточно сладкий, а значит, опасен.
Как это гадко – жить замурованным в мясе.
Улица, дождик, автобус, пять остановок.
Капли по крыше, двадцать тыщ, тридцать, сорок.
Пять лет назад – столько же капель – совпало.
Пять лет назад с нами расстался папа.
В школе игра не хитра – то буквы, то числа.
Мне говорят: «Ты дурак, тебе надо лечиться».
Я не умею хитрить, а значит, опасен.
Как это гадко – жить замурованным в мясе.
Спать. Одеяло. Кровать. Пять минут – и свобода.
Знаете, жизнь назад я был водородом.
Как это здорово – быть отголоском сверхновой.
Утро. Будильника рёв – и снова оковы...
Пять тыщ четыреста букв в блестящем журнале.
Мама уже не целует – отвечаю едва ли.
Маме твердят: «Он растёт, он будет опасен».
Как это трудно – жить замурованным в мясе...

Максим Куликов

Заметки на бегу

Идёт занятие. Я прошу: «Назови пять профессий». «Неонатолог», – говорит ученик. «Рентгенолог», – говорит ученик. И ещё несколько в том же духе. А потом рассказывает про каждую из профессий. Я прошу: «Назови пять видов спорта». «Бобслей», – говорит ученик. – Тяжёлая атлетика, лёгкая атлетика, а ещё я знаю фигурное катание и художественную гимнастику». Ученику восемь лет. Нам говорили – не научите, нам говорили – не сможет учиться в школе, нам говорили что-то о снижении интеллекта. Нам много чего говорили. Система в очередной раз дала сбой, сама предъявив доказательства, что диагнозы – это только слова. А за ними стоят дети – они плевать хотели на эти ярлыки и клетки, в которые их пытаются загнать. И могут невероятно много, если работать, заниматься, любить, а главное – верить в них. И я прошу: «Расскажи мне про бобслей. Я про него ничего не знаю». И готовлюсь слушать подробный и интересный рассказ. Теперь пришло время ненадолго поменяться ролями. Сейчас учиться буду я. И это невероятно круто, почти американские горки, когда ученик на какие-то очень короткие мгновения становится учителем. Ради этого стоит работать и ждать.

Сейчас всё чаще говорят о том, что аутизм – бич нашего века. Однако если мы обратимся к древним сказкам, легендам, преданиям, то почти у всех народов можно найти описание «странных» людей, которые не общаются с людьми, нечувствительны к боли, но при этом поражают окружающих удивительными способностями и часто оценивают ситуацию гораздо правильнее и честнее, чем «нормальные» соотечественники (в России это были юродивые, к мнению которых прислушивались, их почитали, а порой и боялись).

Нарушения, сходные с аутизмом, известны человечеству с древнейших времён, однако впервые термин «аутизм» (от греч. *autos* – сам) был введён в 1911 г. психиатром Эйганом Блейлером (Eugen Bleuler), который занимался изучением шизофрении. Тогда это понятие применялось не в том смысле, как его употребляют в наши дни, и использовалось для обозначения одного из симптомов прогрессирующей шизофрении у взрослых, когда больной уходит всё глубже в мир своих фантазий и перестаёт общаться с внешним миром (явление аутизации).

Синдром раннего детского аутизма в том значении, как мы понимаем его сейчас, был впервые описан значительно позже, в 1943 г., американским психиатром, одним из основателей детской психиатрии Лео Каннером (Leo Kanner). Каннер выделил особый клинический синдром «экстремального одиночества», который он назвал синдромом раннего детского аутизма и который впоследствии стали называть синдромом Каннера.

Увеличение частоты случаев аутизма в наши дни, скорее всего, объясняется лучшей информированностью и применением более широких критериев диагностики. Согласно официальным исследованиям, аутизм встречается у мальчиков примерно в три раза чаще, чем у девочек, но сейчас можно встретить версию о том, что аутизм у девочек просто реже правильно диагностируют, потому что проявляется он немного не так, как у мальчиков, черты более сглаженные и впоследствии девочки лучше социально адаптируются. Каннер уверял, что аутизм чаще встречается среди представителей классов более высокого социально-экономического уровня. Судя по всему, это связано с тем, что за помощью к Каннеру обращались прежде всего родители именно из обеспеченных и интеллигентных семей – семьи более низкого уровня достатка, учитывая непростой исторический период, во время которого прохо-

дило исследование, были озабочены в первую очередь проблемой выживания и на «странности» в развитии некоторых детей просто не обращали внимания. Последующие исследования не выявили никакой связи между уровнем достатка и интеллекта семей и частотой возникновения в них случаев аутизма.

В исследованиях 1956 и 1967 гг. австрийский психиатр Бруно Беттельхейм (Bruno Bettelheim) выдвинул теорию «холодной матери»: идею о том, что детский аутизм – это нарушенная адаптивная реакция ребёнка на угрожающее и холодное социальное окружение. Он провёл аналогию между детьми с аутизмом и детьми, попавшими в концлагерь. Эта же идея ранее встречается у Каннера, он также упоминал о наличии у родителей пациентов стёртых аутистических черт (отчуждённость, трудности в общении), но Каннер считал, что эти черты выступают свидетельством генетической, наследственной природы аутизма. Позднее подтверждение получила именно теория генетической обусловленности аутизма, а убедительные данные в пользу психогенной теории так и не были получены. Среди детей, подвергавшихся жестокому обращению и лишённых заботы, возрастания частоты случаев аутизма не наблюдается. К сожалению, и сегодня некоторые специалисты внушают родителям чувство вины и ответственность за проблемы своего ребёнка. Но подавляющее большинство исследований на сегодняшний день уверенно говорят о том, что недостаточно любящее и заботливое отношение матери не является причиной возникновения аутизма. В наши дни эта теория уже неоднократно подвергалась критике, и получены неоспоримые доказательства, что отношение родителей не может вызвать у ребёнка аутизм. До сих пор ведутся споры, является ли аутизм проблемой неврологической или психиатрической, но уже можно совершенно точно утверждать, что психологической проблемой он не является. Если бы плохое воспитание и недостаточная забота со стороны родителей могли вызвать аутизм, в мире было бы гораздо больше людей с аутизмом. И огромная их часть приходилась бы на приёмных детей, которые провели первые месяцы и годы жизни в детских домах.

В настоящее время точная причина аутизма так и не выявлена, ведутся множественные дискуссии по этому поводу, но преобладает мнение о сочетании нескольких факторов, **базирующихся** на органической основе. Хотя не существует однозначных данных, позволяющих говорить о конкретной «зоне поражения», отвечающей за аутизм, или природе нарушений протекания нейрохимических процессов, характерных для аутизма, исследователи сходятся во мнении: причины аутизма – в особенностях функционирования мозга (и доказательством тому – то, что при обследовании детей с аутизмом, как правило, можно наблюдать рассеянную неврологическую симптоматику, без грубых органических повреждений мозга).

На сегодняшний день за основу общемировой диагностики аутизма приняты три признака (так называемая «триада Лорны Уинг» (Lorna Wing) – по имени исследователя, обобщившего и сформулировавшего эти признаки):

- нарушения в сфере социального взаимодействия;
- нарушения в сфере вербальной и невербальной коммуникации и воображения;
- крайне ограниченный набор видов активности и интересов, повторяющиеся формы поведения.

Аутизм может выглядеть по-разному. На одном конце спектра – ребёнок, который забился в угол, ни на что не реагирует, зажимает уши руками, не даёт до себя дотронуться. На другом – говорящий ученик общеобразовательной школы, у которого, наблюдая со стороны, можно отметить только лёгкую застенчивость и некоторые невротические проявления типа обгрызания карандаша, накручивания волос на палец и т. д. Однако и то и другое – аутизм. Несмотря на различия в проявлениях, у всех детей с аутизмом в той или иной степени выражены проявления триады основных признаков.

В России диагноз «аутизм» пока ставится в среднем детям от трёх до пяти лет, хотя последние годы и появляется тенденция к более ранней диагностике, в основном за счёт родителей, которые становятся более бдительными, раньше обращаются за помощью. В некоторых западных странах, например, в возрасте одного года ребёнку уже могут диагностировать аутизм с достаточно большой степенью точности.

Согласно МКБ-10 (DSM – IV), для диагностики аутизма необходимо наличие следующих признаков:

1. Нарушения в сфере социальных взаимодействий, присутствуют как минимум два из следующих проявлений:

а) ярко выраженные проблемы при использовании различных форм невербального поведения: зрительный контакт, мимика, позы, жесты, которые служат для регулирования социальных взаимодействий;

б) неспособность устанавливать отношения со сверстниками, соответствующие текущей стадии развития;

в) отсутствие спонтанного желания поделиться своей радостью, интересами или достижениями с другими людьми (ребёнок не показывает пальцем на объекты своего интереса, не приносит и не протягивает их);

г) отсутствие заметной социальной и эмоциональной взаимности.

2. Нарушения в коммуникативной сфере, при которых присутствует как минимум одно из следующих проявлений:

а) задержка или полное отсутствие разговорной речи (без попыток компенсировать её отсутствие с помощью альтернативных форм коммуникации, таких как мимика и жесты);

б) у лиц с нормальным развитием речи ярко выраженные проблемы, связанные со способностью начинать или поддерживать разговор с другими людьми;

в) стереотипный или повторяющийся характер использования речи или речевая идиосинкразия;

г) отсутствие игр, отличающихся разнообразием форм, проявлением спонтанности и участием воображения, а также отсутствие игр, имитирующих социальные аспекты действительности и соответствующих текущей стадии развития.

3. Крайне ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения, интересы и виды занятий, при которых присутствует как минимум одно из следующих проявлений:

а) постоянное предпочтение и полная поглощённость одним или несколькими стереотипными и ограниченными интересами, патологическими по интенсивности и сосредоточенности;

б) неизменное следование специфическим и нефункциональным ритуалам, выполнение однообразных рутинных действий;

в) стереотипные и повторяющиеся моторные манеризмы (вращение или хлопки руками, пальцами, раскачивания, ходьба по кругу и т. д.);

г) постоянный интерес к определённым деталям или предметам при недостаточности восприятия картины в целом.

Для постановки диагноза необходимо наличие как минимум шести признаков из разделов 1, 2 и 3, из которых как минимум два должны относиться к разделу 1 и как минимум по одному – к разделам 2 и 3.

Заметки на бегу

Снова и снова занудно буду повторять (хотя и так говорю об этом на каждом семинаре): не бывает «аутизма вследствие ДЦП». Не бывает

«аутизма вследствие умственной отсталости». А также вследствие алалии, синдрома Дауна и глухоты. Аутистические черты есть почти при любом нарушении развития. Но к настоящему аутизму это не имеет отношения. **Аутизм – особое, отдельное нарушение развития, которое не может, как морковь на грядке, вырасти из другого нарушения.**

Признаков аутизма очень много, нет чётких критериев, дети все разные, и проявляется аутизм у всех по-своему. Однако есть некоторые особенности поведения и развития, которые должны насторожить родителей.

Если вы наблюдаете что-либо из описанного у своего ребёнка – имеет смысл обратиться за консультацией к специалистам:

- был регресс в развитии, и ребёнок утратил часть уже сформировавшихся навыков (речь, самообслуживание, коммуникация, игровая деятельность). Речь начала развиваться по графику, но затем пропала и так и не вернулась, или ребёнок начал говорить на своём «птичьем», никому не понятном языке и т. д.; распадаются навыки коммуникации (перестает смотреть в глаза, улыбаться и т. д.), самообслуживания;
- ребёнка не радуют, а порой и пугают новые игрушки, новая одежда, новая мебель в комнате; может отказываться входить в комнату после перестановки в ней мебели;
- не реагирует на своё имя после трёх лет, трудно привлечь его внимание;
- речь развивается с выраженной задержкой, или ребёнок так и не начал говорить к трём годам; речь не используется для коммуникации, ребёнок говорит словно сам с собой, при этом в речи может быть сочетание лепетных слов и слов сложных – эскалатор, трактор и т. д.;
- часто случаются сильные капризы и истерики, причины которых определить не получается;
- не всегда реагирует на громкие звуки, порой кажется, что у него нарушен слух, но при этом слышит даже тихие звуки в другом конце квартиры;
- не понимает обращённую речь, не выполняет команды и элементарные просьбы;
- нет указательного жеста, не пытается объясниться мимикой и жестами, речь монотонная или странно интонирована: голос высокий, напряжённый или, наоборот, хриплый, глухой;
- не обращается за помощью, добивается всего плачем или взаимодействует с какой-то частью тела, например с рукой взрослого; использует другого человека так, как будто это неодушевлённый предмет, например забирается по нему, как по дереву, чтобы достать конфеты с верхней полки;
- не повторяет действия взрослых, нет копирования и повторения бытовых действий;
- есть проблемы с приучением к горшку, не стремится овладеть навыками самообслуживания по подражанию;
- редко смотрит в глаза, смотрит на лицо в целом, вскользь, ребёнка трудно дозваться или сфотографировать; он не удерживает сколько-нибудь длительного контакта «глаза в глаза»; не узнаёт себя в зеркале; на лицо собеседника словно смотрит, но не видит, взгляд «зеркальный»;
- редко ищет утешения у матери, не делится с другими людьми своей радостью, интересами, достижениями (например, не приносит и не показывает другим предметы, которые ему нравятся);
- не ищет общения. Не волнуется при разлуке с матерью; после трёх лет может легко уйти с чужим человеком. Может оставаться в комнате один, часто такие дети радуют в раннем возрасте взрослых тем, что они «удобные», «могут сами себя занять»;
- уклоняется от ласк и прикосновений даже близких взрослых, на руках не принимает удобную позу: отстраняется, «растекается» или, наоборот, напрягается, сам не инициирует контакт;

- к трём годам нет интереса к сверстникам, попыток взаимодействия и общих игр. Ребёнок не умеет общаться, игнорирует других детей или раз за разом пытается наладить контакт непонятным для них способом;

- тяжело воспринимает изменения в повседневной жизни, предпочитает пользоваться одними и теми же маршрутами на прогулке, даёт открывать книжку только на одних и тех же любимых картинках; смотрит одни и те же мультфильмы; сутками может слушать одну и ту же песенку;

- появляются длительные странные игры с перекладыванием игрушек, сортировкой, может выкладывать игрушки в длинные ряды и т. д. Нет ролевых игр («дочки-матери» и т. д.). Настойчивое внимание к частям предметов, а не игрушкам в целом; может быть предпочтение неигровых предметов – верёвочек, кусочков ткани, цепочек и т. д.;

- может очень долго смотреть на какие-то предметы или действие, которые не соответствуют обычным детским интересам: банкоматы, рельсы, бегущую строку в транспорте, домофон, стиральные машины, крутящиеся колёса автомобилей и т. д.;

- регулярно наблюдаются повторяющиеся движения: взмахи, хлопки, кручения рукой или пальцами или сложные движения всего тела. Может махать руками, начинает ходить на цыпочках, часто наклоняет голову, качает или бьётся головой, теребит волосы или уши, качается, перебирает пальчиками у лица;

- выраженная негативная реакция на манипуляции с телом: стрижку волос, мытьё головы, закапывание капель в нос, попытки надеть на него варежки, шапку, носки и т. д.;

- необычные страхи: пылесоса, дрели, фена, определённых предметов одежды или игрушек и т. д.;

- нет чувства «края», опасности, создаётся ощущение, что он слишком бесстрашный: может вырывать руку, убегать без оглядки на родителей; залезать высоко на лестницы и горки на детской площадке, сидеть на подоконнике открытого окна – это не проходит к трём годам, когда в норме у ребёнка должно появиться чувство самосохранения в основных жизненных ситуациях;

- возможна слабая либо слишком острая чувствительность к боли, – ребёнок словно не замечает, когда падает и сильно ударяется, даже когда рана сильно кровоточит;

- мелкая и крупная моторика отстают от возрастного уровня либо развиты неравномерно: ребёнок может быть неуклюжим, постоянно задевать углы, врезаться в стены, но при этом проявлять чудеса ловкости, когда дело касается его интересов: виртуозно собирать крошки с ковра, залезать на шкаф и в другие труднодоступные места.

В реальности сочетания данных диагностических характеристик варьируются, то есть у каждого ребёнка будет свой набор аутистических черт. Это сильно осложняет постановку диагноза. Например, неопытный диагност может разглядеть стереотипные действия, если ребёнок однообразно встряхивает руками, выстраивает предметы или игрушки в линию, однако он может не заметить стереотипии ребёнка, выражающиеся в речи (например, постоянный разговор о машинах безотносительно к социальной ситуации), пристрастия к одежде с одним и тем же рисунком (когда ребёнок соглашается надеть только одежду определённого цвета, с определёнными рисунками: одежду с котятами наденет, а с щенками или медвежатами – нет) как проявление этого же явления.

Многие специалисты определяют нарушения социального взаимодействия, если ребёнок избегает общения, закрывает лицо руками при попытке заговорить с ним, и не замечают этого же нарушения, если оно проявляется в несоответствующих общепринятым, странных, стереотипных попытках завязать дружеские отношения с другими детьми и взрослыми без учёта внешних обстоятельств, никак не реагируя на отсутствие ответной реакции.

Отсутствие визуального контакта (взгляд в глаза собеседнику) легко определить, если ребёнок избегает смотреть на собеседника, однако намного сложнее заметить это же нарушение, если он смотрит в сторону говорящего, но при этом взгляд очень своеобразный (и характерный) – «зеркальный», словно сквозь собеседника, а между прочим, этот вариант встречается в практике существенно чаще.

Сейчас проблемы с диагностикой аутизма лежат в двух плоскостях: либо признаков аутизма не замечают, либо, наоборот, есть тенденция к гипердиагностике, когда под диагноз «аутизм» из-за расплывчатых диагностических критериев подпадают задержки психического и речевого развития, генетические синдромы и даже нарушения зрения и слуха (при которых, в отсутствие коррекционной работы, могут присутствовать своеобразие коммуникации и стереотипные движения).

Кратковременное обследование ребёнка (даже командой специалистов) не всегда может показать истинную картину нарушения, стандартного получаса для этой цели явно недостаточно. Часто обследование происходит в медучреждении, в пугающей обстановке, где много непривычных звуков и запахов, с большим количеством новых взрослых и детей, но без родителей, после продолжительного ожидания приёма в коридоре. Всё это способно исказить объективную картину, особенно если у ребёнка уже был негативно окрашенный опыт общения с посторонними взрослыми. В условиях стресса он не покажет даже то, что знает и умеет, зато может проявить агрессию и самоагрессию – вербальную и физическую.

Для того чтобы диагностика аутизма была успешной, необходимо соблюдение нескольких несложных правил:

1. Всестороннее изучение ребёнка: должны приниматься во внимание не только медицинская документация, которую родители принесли с собой на приём, но и мнение самих родителей, желательно – если ребёнок ходит в детский сад или школу – получить характеристики от педагогов и психолога учреждения, которое посещает ребёнок.

2. При обследовании должны использоваться разные пособия, среди которых ребёнок может выбрать то, что ему интересно, приятнее по фактуре и т. д. Часто дети с аутизмом показывают неравномерные результаты при обследовании интеллекта: не могут сложить пирамидку, но при этом легко справляются с головоломками для более старшего возраста – это также является характерным признаком аутизма. Диагностика аутизма «на четырёх кубиках» близка по информативности к нулю!

3. Ребёнок с подозрением на аутизм не должен долго ждать своего обследования в коридоре, в очереди, желательно максимально быстро принять семью, приехавшую на приём. При назначении времени приёма учесть режим жизни ребёнка – нецелесообразно назначать обследование без учёта графика сна и бодрствования, в то время, когда у ребёнка обычно дневной сон: ребёнок будет либо слишком вялым, сонным, либо слишком возбуждённым, что также смажет общую картину.

Эти правила могут показаться слишком сложными и невозможными для соблюдения в учреждении, где используется «поточный метод». Однако здесь необходимо помнить, что диагностика аутизма – непростой процесс, а количество ошибок здесь – самое большое при общей диагностике ментальных расстройств. И от правильно и своевременно поставленного диагноза в большинстве случаев зависит дальнейшая судьба ребёнка и всей его семьи.

Истинный аутизм представляет собой не один отдельный симптом, а включает в себя несколько расстройств, влияющих на развитие социального взаимодействия, на эмоциональное, речевое и когнитивное развитие.

Характеристики связаны между собой, а не проявляются изолированно друг от друга.

Пока не выявлено каких-то конкретных признаков, позволяющих диагностировать аутизм в младенчестве. Однако родители довольно часто упоминают о двух вариантах поведения детей, у которых впоследствии был диагностирован аутизм. Вариант первый – это либо чрезмерно тревожные дети, которых трудно успокоить, у которых «сбит» режим, поэтому они путают день с ночью, не успокаиваются, когда их берут на руки, на руках не принимают удобную позу, а застывают, словно дощечки, либо, наоборот, «растекаются» по рукам. Вторым вариантом – это, напротив, дети очень «удобные», которых всегда всё устраивает, которых можно с первых дней оставлять одних, и они, как вспоминают родители, «всегда могли занять себя сами» и быстрее успокаивались, когда их не брали на руки или гладили, а оставляли в покое. Такие дети могут предпочитать игрушкам рисунок на обоях, крошки, попавшие в кровать, тени на стене и т. д.

Среди общих признаков малышей, у которых затем был диагностирован аутизм, отмечаются обычно: избегание глазного контакта, явное неудовольствие от контактов с людьми (быстрее успокаивается, когда его оставляют в покое), нестабильность слухового восприятия (то слышит обращённую к нему речь, то не слышит).

Ребёнок без особенностей развития тянется к близкому взрослому, который разговаривает с ним, после трёх месяцев – улыбается в ответ на улыбку, вокализует, реагируя на обращённую к нему речь. Ребёнок, у которого нет аутизма, с раннего возраста демонстрирует адекватные эмоциональные реакции: быстрее успокаивается, когда мама берёт его на руки, радуется, когда к его кроватке подходят родители, не любит надолго оставаться в одиночестве в комнате.

С раннего возраста у детей с аутизмом проявляются проблемы, связанные с социальными навыками (подражание, ориентация на социальные стимулы, концентрация внимания вместе с другими людьми на одних и тех же объектах, распознавание эмоциональных состояний окружающих людей, участие в играх, требующих использования воображения и подчинения общим правилам). В более старшем возрасте такие дети, даже если у них развита речь, редко первыми идут на контакт с окружающими, что может создавать иллюзию «тотальной неконтактности» аутистов. По современным данным, **дети с аутизмом хотят общаться не меньше, чем их обычно развивающиеся сверстники, но им сложнее понять, что нужно делать, чтобы наладить общение**, они быстро устают и истощаются от общества людей, особенно на многолюдных мероприятиях. У таких детей слабо выражена социальная направленность собственного поведения, а также восприимчивость к социальным аспектам поведения других людей, они редко делятся своими переживаниями и эмоциями с окружающими, хотя зачастую такие дети очень ранимы и восприимчивы, но им трудно распознать и выразить то, что они чувствуют, словами.

Дети с аутизмом также испытывают трудности в распознавании эмоций других людей по движениям тела, жестам, выражению лица и голосу, то есть затруднено формирование тех социальных навыков, которые при обычном развитии формируются «автоматически».

Аутичные дети отличаются и в выражении собственных эмоциональных состояний. Эти выражения часто характеризуются ограниченным и произвольным использованием экспрессивных жестов и эксцентричной, невнятной или произвольной мимикой.

Вопреки распространённому ранее мнению о том, что дети с аутизмом не испытывают родственных чувств к своим близким, не могут отличить родителей от посторонних людей, результаты современных исследований и наблюдений свидетельствуют об обратном. Большинство детей с аутизмом более восприимчивы по отношению к близким, чем по отношению к незнакомым людям. В присутствии знакомых и родных поведение детей с аутизмом более социально, они скукают, когда близких нет рядом, быстрее успокаиваются рядом с родителями,

прибегают к их помощи при изучении окружающего мира. То есть при аутизме наблюдается не тотальная неспособность к формированию привязанности, а дефицит навыков, которые позволяют понимать социальную информацию и реагировать на неё привычным для большинства людей способом.

У аутичных детей присутствуют проблемы, связанные с сонаправленным социальным вниманием, то есть способностью направить внимание другого человека на объект общего интереса, которая в норме проявляется к 12–15-месячному возрасту. Ребёнок с аутизмом может принести другому человеку интересующий его предмет или указать на него, но он, как правило, делает это только в тех случаях, когда хочет, чтобы другой человек что-то для него сделал: дал игрушку, конфету, помог включить телевизор. При этом ребёнок не стремится установить с другим человеком контакт и найти с ним общий интерес, чтобы получить удовольствие от самого процесса общения. Он редко привлекает окружающих, чтобы поделиться с ними эмоциями от познания окружающего мира: показать взрослому красивую бабочку, заинтересовавшую машину, кошку.

Дети с аутизмом также отличаются необычными способами переработки социальной информации. В раннем возрасте у них, как правило, есть сложности с подражанием: они испытывают трудности при имитации телодвижений; имитация с помощью игрушек даётся чуть легче.

Детям сложно самостоятельно сориентироваться на социальные стимулы, чтобы скорректировать собственное поведение (сложности возникают с тем, чтобы считать одобрение или порицание окружающих, сориентироваться на то, что «это стыдно», «так себя вести неприлично»), ориентация на другие, более «материальные» виды стимулов формируется значительно проще.

Разглядывая человеческое лицо, дети нередко обращают внимание на отдельные его части: нос или рот, не воспринимая лицо в целом (у детей с аутизмом обычно наблюдаются проблемы с запоминанием и узнаванием лиц, дети могут не узнать человека, если он по-другому одет, надел шапку или сменил причёску).

При аутизме часто встречаются серьёзные нарушения речи и общения, которые проявляются в раннем возрасте и сохраняются длительное время, в особо тяжёлых случаях – на протяжении всей жизни. Один из первых признаков нарушения речи при аутизме – неполное использование доречевых средств общения: ребёнок не использует жесты для того, чтобы привлечь внимание взрослого к тому объекту, который его заинтересовал (хотя может показывать на тот объект, который хочет, но не может достать). Например, не показывает маме на рыбок в аквариуме, которые привлекли его внимание, но показывает (собственной рукой или используя руку взрослого) на ту игрушку на полке, которая ему нужна: то есть использует инструментальные жесты для того, чтобы ему помогли осуществить желаемое, но не использует экспрессивные жесты для передачи собственных чувств.

Многие дети с аутизмом начинают говорить с существенной задержкой. Часто родители отмечают, что ребёнок начал говорить в соответствии с возрастной нормой, но затем речь постепенно регрессировала либо произошла резкая остановка речевого развития. Когда дети начинают говорить, речь отличается своеобразием, она на первый взгляд вообще слабо соотносена с ситуацией, в которой происходит общение. **Аутичные дети, в отличие от детей без особенностей, отдадут предпочтение неречевым звукам.** У многих из них наблюдаются реверсия местоимений (ребёнок не говорит о себе «я», называет себя во втором или третьем лице, например вместо «Я хочу конфету» скажет «Ты хочешь конфета», «Серёжа хочет конфету») и эхолалия, когда ребёнок в ответ либо повторяет ответ, немного изменив интонацию: «Ты пойдёшь гулять?» – «Ты пойдёшь гулять» (ответ утвердительный), либо использует цитаты из рекламы, любимых мультфильмов: «Ты хочешь есть?» – «Кетчуп “Хайнц” – лучший

кетчуп» и т. д. Кроме того, иногда ребёнок произносит раз за разом слова либо цитаты вне ситуации общения (причём и слова, и цитаты могут быть довольно сложными).

Часто эхолалия расценивается семьёй и специалистами как серьёзное и безнадёжное нарушение речи, и они не всегда над ней работают. Однако **появление эхолалии – это хороший знак**, потому что в случае с аутизмом она свидетельствует о том, что ребёнок хочет общаться, хоть и не очень понимает, как это нужно делать, и использует доступные ему средства. По механизму использования эхолалия очень похожа на то, как человек учит иностранный язык: сначала заучивает ряд шаблонов, затем осваивает импровизацию.

У детей с аутизмом серьёзно страдает «интуитивное чувство языка», которое в норме является врождённым, и они действительно учат родной язык как иностранный. Если ребёнку не помогать – речь может так и остаться на уровне использования только шаблонов и её использование с целью коммуникации будет грубо ограничено. Однако, если над эхолалией целенаправленно работать, в большинстве случаев на её базе можно развить у ребёнка речь, более или менее приближённую к привычной нам, хотя процесс это и не очень быстрый. Некоторое своеобразие, ограниченность и «штампованность» речи могут остаться на всю жизнь, но это будет тот уровень, который позволит продуктивно общаться с окружающими и успешно социально адаптироваться.

Также у детей часто возникают проблемы с согласованием слов на грамматическом уровне, им трудно понять переносный смысл («крутая гора – крутое яйцо – крутой парень» и т. д.), отгадывать загадки, трактовать пословицы и поговорки. Часто понимание фразы закрепляется за той ситуацией, в которой она была употреблена. (Девочку ругают в школе за то, что она дерётся. Фраза «Нельзя хулиганить» для неё относится только к ситуации «Нельзя драться» и совсем не переносится на другие неодобряемые социально ситуации.)

Детям трудно понимать сложные инструкции. Поэтому на первоначальном этапе коррекции, общаясь с детьми, нужно употреблять максимально простые фразы, чёткие инструкции, по возможности избегать уменьшительно-ласкательных форм слова, потому что для аутичного ребёнка «мяч» и «мячик» могут быть совершенно разными предметами, никак друг с другом не связанными. Дети не всегда используют либо употребляют неадекватно мимику, жесты, интонации (часто голос глухой, невыразительный либо, напротив, слишком напряжённый, форсированный, «писклявый»).

Дети с аутизмом, как правило, с трудом осваивают речевой этикет («спасибо», «пожалуйста», «здравствуйте», которые нейротипичный ребёнок осваивает автоматически с небольшими подсказками взрослых, для малыша с аутизмом будут совершенно нулевой информацией, не несущей никакой смысловой нагрузки, и употреблять он их, естественно, не будет). В более старшем возрасте у детей с аутизмом возникают проблемы с пониманием и пересказыванием прочитанного, ответами на вопросы и т. д. Таким образом, огромная часть речевых проблем связана с тем, что дети не понимают, что речь можно использовать для общения, передачи информации, решения социальных вопросов.

Означает ли всё это, что ребёнок с аутизмом никогда не сможет полноценно коммуницировать с окружающим миром? Конечно нет. Кропотливая и длительная работа позволяет развить его речь до более-менее приемлемого уровня, научить соблюдать нормы речевого этикета, общаться с семьёй и внешним социумом. Правда, часть детей с аутизмом так и не начинает говорить, однако даже у них можно улучшить понимание обращённой речи, научить их выполнять инструкции. Возможно, в этом случае вам поможет обучение методам альтернативной коммуникации – с использованием карточек, планшета и т. д. Однако я считаю, что сначала имеет смысл попробовать развить устную речь, а вот если подвижек в этом направлении не будет – только тогда обратиться к альтернативной коммуникации.

Порой аутичные дети показывают удивительные и вроде бы неожиданные результаты. В большинстве своём они очень рано осваивают буквы, многие легко учатся читать (обычно

для них методика обучения глобальному чтению продуктивнее традиционной методики послогового чтения). **Ни в коем случае не игнорируйте возможность использовать навык чтения для развития устной речи:** иногда ребёнку проще отвечать на те вопросы, которые написаны, осваивать новые слова и правила построения фразы по тексту, который у них перед глазами.

Для детей с аутизмом характерно стереотипное поведение. Это выражается в том, что у них крайне ограниченный спектр интересов: они смотрят одни и те же мультфильмы, слушают одни и те же песни, играют в одни и те же игрушки. В случае более лёгкого течения аутизма и в более старшем возрасте это может выражаться в том, что ребёнок навязчиво задаёт одни и те же вопросы, говорит на одни и те же темы, независимо от интереса окружающих (которые могут быть самыми различными – динозавры, схема метро, любимый герой мультфильма и т. д.), навязчиво совершает счётные операции либо рисует лошадей и т. д. **Игры отличаются однообразием, как правило, представлены характерными манипуляциями:** ребёнок выстраивает в ряд машинки, кубики, бесконечно крутит колёса у машинок, достаёт кукол и убирает их обратно в коробку.

Сюжетно-ролевые игры (без предварительного обучения) обычно у детей с аутизмом не появляются. Иногда со стороны игра может выглядеть как сюжетная, но, присмотревшись, можно заметить, что ребёнок просто повторяет раз за разом одно и то же действие: достаёт куклу, одевает её, раздевает, кладёт спать. Игра длится месяцами без вариаций и развития сюжета.

Ребёнок с аутизмом либо не стремится к общению с детьми, либо хочет с ними играть, но не знает как: не подчиняется игровым правилам, не умеет отыгрывать роль, не пользуется «предметами-заместителями» (когда палочка – это и «ложка», и «градусник», и «карандаш»).

Нужно помнить, что **время появления совместной игры – три года.** До трёх лет отсутствие общих игр – вариант нормального развития, ребёнок просто должен допускать присутствие детей в одном с ним пространстве. Если совместная игра не появилась и после трёх лет – пора бить тревогу.

Для детей с аутизмом характерны так называемые аутостимуляции: повторяющиеся действия, которые могут приобретать очень сильный, навязчивый характер, особенно в волнующих, стрессовых для ребёнка ситуациях.

Аутостимуляции могут быть:

- **вкусовыми** – засовывает в рот различные предметы (и пищевые, и непищевые), всё облизывает;
- **визуальными** – ребёнок моргает, щурится, шевелит пальцами или машет кистью руки перед источником света, чтобы сделать его «мельтешащим», включает и выключает свет в комнате, ритмично нажимает на глаза и т. д.;
- **слуховыми** – издаёт различные звуки, постукивает по ушам пальцами, бесконечно перезагружает компьютер, чтобы слышать звук заставки, и т. д.;
- **тактильными** – трёт кожу предметами, пощипывает себя или находящегося рядом, «зависает» на определённой фактуре: часами гладит мех, дерево, кожу и т. д.;
- **вестибулярными** – раскачивается на одном месте, кружится, подпрыгивает, трясёт руками и т. д.;
- **обонятельными** – старается всё обнюхивать, ищет определённые запахи и надолго очаровывается ими (запах мыла, поездов, определённых духов и т. д.).

Аутостимуляции используются людьми с аутизмом либо для получения удовольствия, либо в волнующих, стрессовых ситуациях, когда нужно успокоиться. Одна

из гипотез предполагает, что аутичные дети постоянно нуждаются в стимуляции и аутостимуляции служит для них средством возбуждения нервной системы. Согласно другой гипотезе, окружающая среда – источник слишком сильных внешних воздействий, поэтому дети прибегают к аутостимуляции с целью блокирования избыточных раздражителей и контроля за уровнем слишком сильного возбуждения. Авторы с аутизмом, описывающие в статьях собственные ощущения, упоминают о том, что аутостимуляция – источник получения сильнейшего удовольствия. Любая из этих гипотез может быть верна по отношению к тому или иному конкретному случаю. Интенсивность аутостимуляции нарастает, когда другие люди пытаются намеренно направить активность ребёнка в другое русло либо когда он оказывается в непривычной, сложной для него обстановке. **Аутостимуляция характерна и для детей с другими нарушениями развития** (ДЦП, глухота, слепота, выраженная умственная отсталость), для страдающих соматическими заболеваниями, для воспитывающихся в детских домах, для вынужденных много времени проводить в больницах и т. п. – для всех групп детей, у которых в силу врождённых особенностей развития или сложившихся жизненных обстоятельств ограничены способы общения с окружающим миром, есть недостаточность сенсорных ощущений от окружающего мира. Но наиболее часто аутостимуляция наблюдается и отличается особой стойкостью у детей с аутизмом.

Та или иная форма повторяющихся действий, начавшись в раннем возрасте, может сохраняться и в зрелом. Она может возобновляться даже после успешной коррекционной работы – в психотравмирующих ситуациях либо когда нагрузка чрезмерна. Нужно ли бороться с аутостимуляциями? Часто родители и специалисты пытаются жёстко пресекать их, держат ребёнка за руки, одёргивают резким окриком, убирают из поля доступности «объект фиксации». Я считаю, что всё нужно оценивать с позиции опасности аутостимуляции вашего ребёнка для себя самого либо окружающих. Если аутостимуляция безвредна (ребёнок не засовывает постоянно в рот режущие предметы либо ядовитые вещества, не расцарапывает себя до крови и т. д.), но смущает взрослых своей «неуместностью», тем, что привлекает нежелательное внимание окружающих, – препятствовать ей не нужно. **Если ребёнка лишить доступных источников удовольствия и механизмов успокоения, это вызовет накопление напряжения вплоть до нервного срыва, а регулярное создание подобных ситуаций повлечёт невротическую реакцию**, последствия которой вам вряд ли понравятся. (Если ребёнку без особенностей запретить грызть ногти, не устранив причину тревожности, он начнёт накручивать на палец волосы или обгрызать ручку при письме.)

Со временем вы сможете научить ребёнка «стимиться» менее заметно либо только в пределах дома (хотя в сильных стрессовых ситуациях, возможно, эта реакция будет возвращаться не один год, порой – пожизненно), сможете подобрать те объекты, которые вы сможете возить с собой и которые будут позволять ребёнку совершать аутостимулирующие действия незаметно для окружающих: колючие шарики, кусочки ткани приятных ребёнку фактур, которые он сможет перебирать, и т. д. Но в любом случае **упорная борьба с аутостимуляциями не должна быть первостепенной задачей коррекционной работы.**

Заметки на бегу

Ночью похолодало и на дорогах тонкий слой льда. Скользко. Я сижу на скамейке и смотрю, как кружит по детской площадке маленькая фигурка в красном комбинезоне. Иногда ноги скользят, и тогда маленькие, словно бусины, следы перемежаются темными полосами. Рано. Никто ещё не гуляет. Только ты, я и снег. Я вспоминаю: снова кабинет врача (сколько мы их видели, сынок, за твою такую короткую жизнь? Сотни? Или счёт уже пошёл на

тысячи?). И короткое, недоумённое: «Вы что, хотите его вылечить? Не тратьте деньги, думайте о втором». Словно тебя уже нет, тебя уже вычеркнули из списков людей. Холодно, так холодно. Я зябко кутаюсь в пуховик, засовываю руки глубже в карманы. Снег летит с неба, и мир вокруг словно наполнен тихим шёпотом. И я стараюсь думать о том, что уже спасало много раз: пока человек жив – жива надежда. Мы будем искать, пробовать, ждать. Оставьте мне моё право на иллюзии. Потому что вот он топает по площадке – маленький человечек, который здесь, который жив и за которого я буду бороться вопреки всему. И в этой борьбе мы сильнее всех знаний, врачей, прогнозов. Это такая странная борьба, в которой главное – не победить, а не сдаться. Чёрная земля под белым снегом? Нет, белый снег, на котором точки чёрных следов. Ты запрокидываешь голову и смешно морщишь нос от падающих снежинок. Ещё немного, и пойдём домой – пора собираться на очередные процедуры. Наш путь продолжается. Наша дорога продолжается. И это – самое главное: наши иллюзии. Наша надежда. Наше право хотеть и ждать чуда. Ведь чудеса и случаются только там, где в них верят. И эта вера ломает порой все законы логики и гранитные стены. Я знаю. Я верю.

При аутизме всегда наблюдаются изменения сенсорной чувствительности, хотя они и могут быть выражены в различной степени. Это один из основных диагностических признаков аутизма. Если сенсорных особенностей нет, имеет смысл усомниться в правильно поставленном диагнозе. А это означает, что запахи, звуки, тактильные и температурные ощущения, которые не доставляют никакого беспокойства людям без особенностей развития, будут очень сильными и неприятными для ребёнка с аутизмом. Порой родители не могут понять, почему ребёнок начинает беспокойно себя вести, капризничать, казалось бы, без малейшего повода. А связано это с тем, что порой звук средней громкости воспринимается ребёнком как взрыв возле самого уха, на шерстяном свитере ощущается каждая нитка, ярлычок на боку невыносимо раздражает кожу, а лёгкий запах дезодоранта кажется невыносимой вонью. Всё это может совершенно дезориентировать ребёнка. При этом болевой порог может быть существенно завышен: ребёнок может не ощущать серьёзного дискомфорта, даже когда упал и сильно ударился. Это особенности, которые обязательно необходимо учитывать при диагностике аутизма и дальнейшей работе с аутичным ребёнком. **Наравне с коррекцией речи, мышления, внимания, развитием коммуникации обязательно необходимы занятия по сенсорной интеграции**, которые немного уменьшат чувствительность и «насытят» ребёнка теми ощущениями, которых ему не хватает. Это совершенно необходимо ещё и потому, что, если не нормализовать чувствительность ребёнка, особенно если она сильно повышена, маловероятно, что получится добиться существенных результатов в улучшении поведения ребёнка. Вряд ли стоит ожидать от маленького человечка хорошего и социально одобряемого поведения, когда, кажется, весь окружающий мир причиняет дискомфорт: ребёнок не может находиться в супермаркете, потому что от ламп дневного света нестерпимо режет глаза; в молочном отделе магазина невыносимый запах; собаки лают так громко, что хочется немедленно провалиться сквозь землю, и т. д.

С помощью целенаправленной работы чувствительность возможно немного ослабить, но какие-то области будут слишком сильны по ощущениям для человека всю жизнь: это может быть связано с одеждой из определённых тканей (например, человек не может носить свитера крупной вязки); пищей (не любит сырые овощи, сухарики, чипсы из-за того, что они слишком громко хрустят внутри головы, и т. д.), однако это не будет уже столь сильно мешать нахождению в социуме. **Когда работа только начата и все чувства ребёнка обострены, не стоит травмировать его лишним раз, требуя, чтобы он переборол себя**, потому что вряд

ли нейротипичный человек может представить ту степень интенсивности ощущений, которую испытывает аутичный ребёнок.

Выясните, что доставляет особый дискомфорт вашему ребёнку: запах каких-то духов? Откажитесь от них! (И кстати, замечу для специалистов, которые будут читать эту книгу: если вы работаете с детьми аутичного спектра, то, как бы ни было грустно, вам придётся отказаться от использования парфюма с сильным запахом в рабочее время.) Ребёнка беспокоят ярлыки на одежде, он решительно отказывается от тапочек дома? Срежьте ярлыки, позвольте дома ходить в одних носках! Подберите одежду из тех тканей, которые приятны вашему ребёнку. Звук в кинотеатре слишком громкий? Отложите посещение кинотеатра на более позднее время, когда немного скорректируете его повышенную чувствительность или предусмотрите беруши для ребёнка! Свежие овощи и фрукты невыносимо хрустят? Не нужно заставлять ребёнка есть их, потушите или отварите их и т. д. Самое главное, что нужно понять в этой ситуации: порой ребёнок ведёт себя «невыносимо» не из пустых капризов, ему действительно очень некомфортно.

Часто, описывая сенсорные особенности людей с аутизмом, говорят только о гиперчувствительности (повышенной чувствительности) к прикосновениям или звукам. Но **сенсорные проблемы при аутизме также могут включать гипочувствительность** (пониженную чувствительность), когда раздражители не воспринимаются, если не являются очень громкими или болезненными (и это создаёт много проблем в быту: ребёнок спокойно кладёт ладошку на раскалённую плиту или не чувствует, что из крана течёт кипяток); синестезию, когда одно чувство воспринимается как другое; а иногда и крайние изменения в чувствительности. Эти проблемы могут относиться к абсолютно любому чувству, включая проприоцепцию (ощущение положения тела в пространстве) и вестибулярный аппарат (ощущение движения). Но все эти особенности говорят нам только об одном: **нельзя оценивать ребёнка с аутизмом с позиций наших представлений о том, какие ощущения приятные, а какие ужасные, и в этой области нужно позволить ему самому решить, что для него приемлемо, а что – нет**, следовать за ребёнком, а не заставлять его насильно приспособиться к нашим меркам и критериям.

Часто с повышенной чувствительностью связаны и необычные страхи: ребёнок может бояться меховых игрушек, кожаной одежды, животных и птиц, которые ведут себя непредсказуемо и издают резкие звуки (здесь может наблюдаться огромное разнообразие: голуби, маленькие собачки, кошки и т. д.), бытовых звуков (фен, стиральная машина и т. д.). Со страхами можно и нужно работать, но, опять же, предварительно выяснив, что именно доставляет дискомфорт, и избавляться от них постепенно, не бросать ребёнка в травмирующую для него ситуацию, чтобы он переборол страх: в случае с аутизмом это может привести к тому, что ребёнок ещё глубже уйдёт в себя.

Порой для того, чтобы преодолеть страхи, советуют завести дома животное. Но этот совет очень неоднозначен, потому что, во-первых, вы не можете быть до конца уверены, что ребёнок, столкнувшись с необходимостью находиться круглосуточно рядом с животным, преодолеет страх, а не станет бояться ещё больше. Во-вторых, эта идея должна нравиться вам самим: если вы боитесь или не любите животных, то получите дополнительный источник стресса, связанный с необходимостью заниматься ещё и уходом за этим источником. Я рекомендую начать с зоопарка, обычного или контактного, попробовать канис- или иппотерапию (терапия с использованием собак или лошадей), посмотреть на реакцию ребёнка и только после этого принимать решение, так ли уж необходимо животное в доме или достаточно общения «на стороне». К сожалению, ни лошади, ни дельфины, ни собаки не лечат аутизм. Однако общение с животными в рамках целенаправленной терапии может улучшить состояние ребёнка за счёт положительных впечатлений, сенсорных ощущений, нового и непривычного опыта взаимодействия,

двигательной нагрузки. Так что если ни вы, ни ребёнок не возражаете против такого опыта, стоит попробовать.

Часто можно услышать утверждение, что аутизм обязательно сочетается с умственной отсталостью. Соответствует ли это истине? На самом деле дети с аутизмом так же, как и нейротипичные дети, могут обладать разным уровнем интеллекта, но умственно отсталых среди них – единицы. Откуда же тогда взялось такое мнение? Дело в том, что детям с аутизмом плохо подходят те стандартные тесты, которые в большинстве случаев используются специалистами. Ребёнок может собирать сложнейшие конструкции по схемам, но не суметь справиться с пирамидкой или матрёшкой, потому что ему не понравилась шероховатая деревянная текстура. Может свободно говорить на двух-трёх иностранных языках, но отказаться на медико-психолого-педагогической комиссии отвечать на простейшие вопросы на родном – потому что ему неинтересна тема беседы, в кабинете горят некомфортные для него лампы дневного света, а у опрашивающего человека слишком резкий парфюм. И ещё тысяча и одна причина, почему формально применённые методики обследования дают результат той самой «умственной отсталости». (И как здесь не вспомнить слова Альберта Эйнштейна: «Если вы будете судить рыбу по её способности взбираться на дерево, она проживёт всю жизнь, считая себя душой».)

Другой неблагоприятный вариант – когда ребёнок, с которым вовремя не начали коррекционную работу, со временем обзаводится выраженной вторичной задержкой интеллектуального развития по схеме: аутизм мешает коммуникации и познанию окружающего мира, жизненное поле, на котором существует ребёнок, предельно сужено (в самых тяжёлых случаях – ограничено пределами квартиры), следовательно, ребёнок с каждым годом всё сильнее и сильнее отстаёт от нейротипичных сверстников. Но и в этом случае изначально умственной отсталости нет! **Не позволяйте никому убедить себя в том, что ваш ребёнок – «безнадёжный» и «глубоко умственно отсталый», только на основании того, что он не заинтересовался задачей вкладывания квадрата в квадратное отверстие, а круга – в круглое. Это не говорит о состоянии его интеллекта.** Скажу честно, это вообще никак его не характеризует. Занимайтесь! Ищите те методики и педагогов, которые подойдут именно вашему мальчику или девочке.

Смотрите шире – почти у каждого человека с аутизмом есть свои сильные стороны: у кого-то – иностранные языки, у кого-то – математика, у кого-то – увлечение биологией: всем, что растёт, бежит, плавает, летает. Опирайтесь на эти способности, развивайте их максимально, постепенно подтягивая то, что отстаёт (в случае с аутизмом это стандартно эмоциональная и вербальная коммуникация). В какой-то момент может показаться, что ребёнок слишком развит в своей «узкой» сфере и безнадёжно отстаёт в остальных. Со временем, если не прекращать работу, ситуация выправится, сильные и слабые стороны более-менее сбалансируются. А узкие интересы, в которых ребёнок успешен, станут тем самым крючком, который поможет социализироваться. К чему я это? А к тому, что **слушайте больше себя, чувства и интуицию, опирайтесь на свои повседневные наблюдения. Никто из нас, специалистов, не знает вашего ребёнка лучше, чем вы – родители. Независимо от того, что напишут в стандартных бланках, за каждого ребёнка имеет смысл бороться до конца.** Потому что реальные случаи побед в этой битве – штука гораздо более важная, чем сухая статистика. Если у кого-то уже получилось – есть все шансы, что получится и у вас.

Все виды деятельности у детей с аутизмом развиваются своеобразно. **Аутичные дети увлечённо манипулируют предметами.** Через этот этап познания предметного мира проходим в раннем возрасте все мы. Однако в норме на следующем этапе развития у ребёнка увлечённость миром вещей ослабевает и на первый план выступают социальные отношения. В отличие от детей без особенностей развития у детей с аутизмом ведущим надолго остаётся именно этап изучения предметного мира. Основной мотив их манипуляций с предметами – привле-

кательные сенсорные свойства последних: цвет, фактура, звук при падении и т. п. Ребёнок с аутизмом часто использует предметы без учёта их прямого назначения: пробует на вкус зубную пасту и мыло, жуёт пластилин, обнюхивает игрушки и т. п. Причём, в отличие от нормально развивающихся сверстников, он может настойчиво повторять эти попытки, его не останавливает боль от острых краёв предмета или неприятные вкус, запах. Действовать с предметами в соответствии с их функциональным назначением аутичный ребёнок часто упорно отказывается, социальное назначение предметов для него менее важно, чем понравившееся сенсорное свойство. То же самое происходит и с игрушками: катает кольца от пирамидки, но не хочет собирать её; разбрасывает кубики и конструктор, отказываясь от строительства и сборки; раскладывает брусочки пластилина в ряд, отказываясь лепить, и т. п. **Аутичного ребёнка можно заставить действовать с предметами и игрушками в соответствии с заложенным в них смыслом (собрать пирамидку, построить башню из кубиков и т. п.), но требовать от него осознанности без учёта этой «сенсорной очарованности» почти бесполезно.**

Развитие сюжетно-ролевой игры, требующей принятия на себя определённой роли и действий в соответствии с ней, у аутичного ребёнка затруднено, а зачастую без специального обучения этот вид игры не формируется вообще. Ребёнок оказывается совершенно беспомощным в ситуации, когда необходимо обсудить правила игры, распределить роли, договориться о совместных действиях. Затруднено использование предметов-заместителей в соответствии с сюжетом игры: аутичному ребёнку очень трудно понять, как палочка может быть и ложкой, и градусником, и лопатой. Ребёнок использует предметы и игрушки в соответствии с собственной логикой и упорствует в этом. Ролевая игра, если и появляется самостоятельно, неустойчива, прерывается не обоснованными игровой логикой действиями, сменой роли, которая также не получает развития.

У аутичного ребёнка, как правило, есть любимые стереотипные игры – многократное повторение одних и тех же действий, в которых он может часами манипулировать предметами, порой совершая очень странные, с точки зрения окружающих, действия.

В стереотипных играх отсутствует видимый сюжет. При непродуманной попытке взрослого включиться в игру либо прекратить её ребёнок демонстрирует неудовольствие либо выраженную агрессию/самоагрессию. Довольно часто дети с аутизмом игнорируют игрушки, получают гораздо большее удовольствие от манипулирования с неигровыми предметами – и это именно манипуляции, предмет не является заместителем (палочка в такой манипуляции не становится ложкой, песок – кашей в тарелке). Присутствие других детей игнорируется (то есть ребёнок как бы «застревает» на стадии «игры рядом», характерной для детей без особенностей развития до трёх лет).

Двигательная сфера при аутизме тоже развивается своеобразно. Ребёнок может производить впечатление моторно неловкого, со слишком напряжённой или расслабленной мускулатурой, с очень плохо развитой мелкой моторикой. Но при этом может проявлять чудеса ловкости в тех областях, которые интересны и важны ему самому: запросто забираться на высокий шкаф, если ему понравилось прыгать с высоты или нужно достать оттуда игрушку; разворачивать туго завёрнутую в фантик конфету, которую хочет съесть, и т. д. Однако, для того чтобы уравновесить уровень моторики и научить ребёнка произвольно владеть своим телом (как общей, так и мелкой моторикой), обычно нужны дополнительные занятия.

Подбирать «физкультуру» для ребёнка лучше исходя из его интересов и предпочтений: очень неплохо зарекомендовали себя иппотерапия, детская йога, плавание, ритмика. Но, возможно, вашему ребёнку лучше подойдут восточные единоборства или танцы – единого рецепта здесь нет. Работа над физическим развитием ребёнка с аутизмом не должна становиться единственным средством коррекции, но, если использовать эту область как вспомогательную, результаты будут очень хорошими, так как совершенно очевидна тесная связь развития физического и умственного, особенно когда мы говорим о таком комплексном нару-

шении развития, как аутизм. Кроме того, физическая активность напрямую воздействует на область сенсорики, помогая нормализовать её.

Интерес к социальному миру, как правило, не возникает спонтанно и не становится важным мотивом жизни и деятельности аутичного ребёнка, хотя любой, кто имеет более-менее продолжительный опыт общения с аутичными людьми, видит и знает, что такие дети и взрослые скорее не могут, чем не хотят общаться.

Часто аутизм путают с другими нарушениями развития. Как же отличить аутизм от других нарушений развития?

Ребёнок с аутизмом vs капризы обычного избалованного ребёнка

Иногда отличить одно от другого бывает непросто не только посторонним людям, но и родителям. Дети с аутизмом обычно ведут себя более своеобразно, чем дети с недостатками воспитания. Они могут издавать странные звуки, застыть на одном месте или начинать кружиться. Могут быть чрезвычайно разборчивы в еде, отказываться надевать определённую одежду, предпочитать строго ограниченный набор игрушек, мультфильмов, песенок. Они смотрят в глаза собеседнику непродолжительное время либо словно «зеркалят» взгляд, скользят глазами по человеку напротив, словно не видят.

Определение, аутизм перед нами или воспитательные проблемы, затрудняет то, что нейротипичные дети с проблемами воспитания могут также отказываться от общения, приёма определённой пищи, демонстративно отворачиваться и закрывать лицо руками. Но детям с проблемами воспитания обычно это довольно быстро надоедает, можно заметить, что они внимательно следят за реакцией взрослого краем глаза или сквозь сомкнутые пальцы. Дети с проблемами воспитания более коммуникативны, адекватно реагируют на попытку взрослого погладить по голове или взять за руку, их легче заинтересовать игрушками, переключить на что-то новое.

И у тех, и у других детей бывают проблемы с вниманием, они могут легко отвлекаться, закатить очень длительную и громкую истерику. В любом случае, если вы сомневаетесь: вызваны проблемы у вашего ребёнка аутизмом или воспитательными недочётами, нужно, не откладывая, обратиться за консультацией к специалистам.

Большинство взрослых, не принадлежащих к ближайшему окружению малыша с аутизмом (в первые годы жизни ещё нельзя понять, что он ведёт себя явно неподобающе для своего возраста и роста), быстро приходят к выводу, что перед ними просто распушенный ребёнок, которому необходима строгая дисциплина. А всё дело в том, что образы аутистов из фильмов и книг довольно сильно отличаются от реальности.

Аутизм vs моторная алалия

У детей с моторной алалией реакции на обращённую речь постоянные, в то время как дети с аутизмом на обращённую речь то реагируют, то не реагируют, их реакции могут быть парадоксальны: например, слышат шёпот лучше, чем громкую речь, слышат только то, что для них важно (например, тихий шорох фольги от шоколадки в другом конце квартиры). Дети с алалией в большинстве ситуаций активно используют зачатки речи (вербальной и невербальной), а также мимику и жесты.

У детей с алалией отсутствуют непосредственные и отставленные во времени эхолалии, когда ребёнок общается услышанными где-то фразами, цитатами из рекламы и любимых мультфильмов. У говорящих детей с аутизмом имеется одновременное употребление «лепет-

ных» и сложно организованных, правильных по языковой структуре высказываний, чего не бывает при алалии (там речь отстаёт равномерно по всем параметрам).

При аутизме может наблюдаться своеобразное нарушение звучания речи: чрезмерное замедление или ускорение темпа, скандированное и рифмованное произношение. При алалии ребёнок стремится к контактам (если только у него нет речевого негативизма, связанного с печальным опытом речевого общения, когда от него настойчиво требовали речевой активности, которую он не мог проявить, либо ругали за то, что он не говорит); у него наблюдается интерес к новому; ребёнок адекватно реагирует на похвалу и наказание: радуется, когда его хвалят, и огорчается, когда ругают.

Самым главным диагностическим признаком является характерное для аутичного ребёнка глобальное нарушение коммуникации: в отличие от ребёнка с речевыми трудностями он не пытается выразить свои желания вокализацией, взглядом, мимикой или жестами. У детей с алалией стереотипность в движениях и действиях наблюдается в гораздо меньшей степени (не носит такого навязчивого и постоянного характера, как при аутизме).

Аутизм vs шизофрения

При шизофрении проблемы обычно проявляются в более позднем возрасте: не раньше трёх лет. Обычно первые черты становятся чётко видны к пяти годам, а точный диагноз может быть поставлен в 10–12 лет.

В традиционных тестах на уровень интеллекта дети с шизофренией показывают более высокие результаты, чем дети с аутизмом (то есть эти тесты больше подходят детям с шизофренией, чем детям с аутизмом). При шизофрении меньше нарушены социальное взаимодействие и развитие речи.

По мере взросления у детей с шизофренией всё более отчётливо проявляются галлюцинации и бред. При шизофрении чётко выражены периоды ремиссий и рецидивов. Также более эффективным оказывается медикаментозное лечение, его воздействие при правильно подобранной схеме заметно уже через довольно короткий промежуток времени.

При аутизме в развитии наблюдается динамика, при шизофрении без должной коррекции со временем начинается регресс.

Аутизм vs умственная отсталость

Ребёнок с аутизмом может проявлять хорошую сообразительность в отдельных областях и значительно худшую адаптацию к жизни в социуме в целом. Его показатели по отдельным тестам будут сильно отличаться друг от друга: обычно по невербальным (речевым) тестам они гораздо выше, чем по вербальным (речевым). У ребёнка с умственной отсталостью показатели тестов демонстрируют более-менее равномерное отставание во всех областях.

При аутизме более выражены сенсорные особенности восприятия. При умственной отсталости нарушений в этой области либо нет совсем, либо они выражены в гораздо меньшей степени. Дети с умственной отсталостью контактны, и в общении проблема скорее в том, что ребёнок не соблюдает границ: подходит к незнакомым людям, берёт за руку, пытается обнять и поцеловать, может даже попытаться уйти с ними.

В случаях депривации (например, если малыш находился в доме ребёнка) у детей с глубокой умственной отсталостью возможно развитие аутостимуляции, например раскачивания, как это бывает и у детей с аутизмом. Решение вопроса, имеем ли мы дело с детским аутизмом, как и в первом случае, потребует проверки: сочетается ли это проявление стереотипности в поведении ребёнка с невозможностью установления с ним эмоционального контакта на самом простом и, казалось бы, доступном ему уровне.

Также при умственной отсталости, как и при аутизме, могут наблюдаться: плохое ориентирование в пространстве; расторможенность, хаотичность движений; отсутствие резкой реакции на изменение окружающих условий. Но если при аутизме эти признаки то есть, то нет, то при умственной отсталости они постоянны.

Об аутизме не свидетельствуют:

1. Отсутствие речи – не всегда признак аутизма: за этим могут скрываться: задержка речевого развития, алалия, нарушения слуха разной степени тяжести, задержка психического развития, пережитый стресс.

2. Отсутствие общения с детьми до трёх лет – не признак аутизма: до трёх лет у всех детей присутствует «игра рядом», а не «игра вместе». Отсутствие совместной игры в более позднем возрасте может свидетельствовать о задержке речевого либо психического развития, которая мешает полноценно общаться с другими детьми, нарушении слуха, психологических проблемах в семье.

3. Наличие самостимулирующего поведения (так называемых «стимов») – не всегда признак аутизма: может проявляться при сенсомоторной алалии, глухоте, обсессивно-компульсивном расстройстве, генетических нарушениях; длительной сенсорной и эмоциональной депривации (например, у детей из детского дома).

4. Отсутствие взгляда «в глаза» – не всегда признак аутизма. Может свидетельствовать о застенчивости, малом социальном опыте и том, что человек ребёнку просто не нравится!

Истинный аутизм – это всегда синдром – то есть сочетание определённого количества симптомов, а не их единичные проявления!

Повторюсь, от аутизма нет таблеток. Основная форма коррекции – занятия, ведущая роль принадлежит именно им. Но медикаменты могут понадобиться для того, чтобы снять сопутствующие аутизму неврологические симптомы.

Аутизм не лечится тяжёлыми психотропными препаратами (типа рisperидона и галоперидола), которые могут подавить общие проявления активности ребёнка и, возможно, сделать его более «удобным» для окружающих, но при отмене препарата, если с ребёнком не заниматься и надеяться только на «волшебные таблетки», те нежелательные проявления, от которых пытались «лечить», часто возвращаются с новой силой и к уже имеющимся поведенческим проблемам могут добавиться побочные эффекты: нарушение обмена веществ, функций печени, прибавка в весе, головные боли и т. д.

Заметки на бегу

Нет таблеток, которые усадят вашего ребёнка за стол.

Нет таблеток, которые заставят заниматься час без перерыва.

Нет таблеток, которые вызовут полноценную фразовую речь.

Нет таблеток, которые разовьют коммуникативную функцию.

Нет таблеток, которые запустят мелкую моторику, научат рисовать, лепить, вырезать из бумаги.

Нет таблеток, которые нормализуют сенсорную чувствительность, снизят или повысят нарушенные ощущения.

Нет таблеток, которые сделают ребёнка всегда послушным и добродушным, правильно ведущим себя в общественных местах.

Медикаментозная терапия – это почва, на которой занятиями и правильной организацией быта строится дом-нормализация. Наивно только ровнять землю и ждать, что дом «вырастет» на ней сам.

Если у вашего ребёнка диагностируют аутизм, прежде всего стоит проверить и перепроверить диагноз (желательно – у двух-трёх специалистов). Диагностика аутизма – процесс сложный и тонкий, ошибки при диагностике именно этого нарушения развития часты, как нигде. Нужно убедиться, что у ребёнка нет нарушений слуха и зрения, которые могут также ошибочно трактоваться как аутизм.

Если диагноз всё же подтверждён не одним специалистом, как можно быстрее начинайте коррекционную работу, промедления чреваты появлением вторичных отклонений: ещё большая аутизация и развитие вторичной задержки психического развития.

При аутизме придётся наблюдать прежде всего у невролога. **Медикаментов, которые помогают излечить аутизм, на сегодняшний день не существует**, но врач может помочь скорректировать сопутствующие неврологические проблемы: повышенную возбудимость, задержку речи, повышенную вегетативную реактивность (потому что о какой результативности занятий может идти речь, если у ребёнка сильно болит голова при любых колебаниях атмосферного давления?), проблемы со сном.

Коррекционные занятия с дефектологом, логопедом, психологом – это основное при аутизме. Существует множество методик, всё очень индивидуально, и какая из них подойдёт именно вам – зависит от того, как именно выглядит аутизм у вашего ребёнка, от степени и выраженности нарушений. Кому-то необходима в первую очередь помощь в освоении социальных навыков поведения, а кому-то нужна интенсивная комплексная работа: по развитию речи, интеллекта, сенсорике и только на базе этой работы – формирование социальных навыков.

Альтернативные методики – дельфинотерапия, иппотерапия, канистерапия, арт-терапия и т. д. при выраженном аутизме могут быть лишь дополнительными к основному направлению коррекционной работы с психологом, логопедом, дефектологом, при использовании только их ощутимый результат весьма сомнителен, однако они могут хорошо дополнять основной коррекционный блок и, помимо коррекции, подарят ребёнку ещё и положительные эмоции, что точно не будет лишним.

Много вопросов связано с безглютеновой диетой при аутизме. Действительно, у части детей с аутизмом встречается непереносимость глютена, и тогда диета помогает улучшить общее состояние ребёнка, порой родители отмечают, что улучшаются и социальные навыки, ребёнок начинает лучше реагировать на обращения к нему, чаще смотреть в глаза и т. д. Многие родители отмечают, что состояние ребёнка выражено ухудшается после употребления в пищу продуктов, содержащих глютен (хлебобулочные изделия, кетчуп, конфеты и т. д.), – расстройство желудка, двигательная расторможенность, ребёнок словно «пьяный». По-хорошему, для того чтобы выявить реакцию на глютен, желательно сдать анализ крови на непереносимость глютена. Устанавливать для ребёнка режим диеты или нет – решать только вам, однако необходимо учесть, что диета при наличии непереносимости глютена даст лишь небольшое улучшение состояния, но не отменит необходимости занятий. Кроме того, чтобы диета была эффективной, она должна соблюдаться жёстко: исключение лишь части продуктов, содержащих глютен, особого эффекта не даст. Важно, чтобы идею смены режима питания поддержала вся семья: периодически приходится наблюдать семьи, в которых мама следит за неукоснительным соблюдением диеты, а жалостливые папа или бабушка подкармливают ребёнка пирогами и макаронами. Споры об эффективности безглютеновой диеты ведутся до сих пор как между специалистами, так и между родителями, воспитывающими детей с аутизмом. Но одно можно сказать точно – это не навредит ребёнку, поэтому вполне также может использоваться как вспомогательный метод борьбы с аутизмом.

Существует теория, что есть высокофункциональный и низкофункциональный аутизм – это два разных нарушения. Однако, как показывают опыт практической работы и общения с аутистами, а также статьи, написанные людьми с аутизмом, зачастую ребёнок, признанный на основе первичной диагностики «низкофункциональным», в результате работы и занятий с ним развивается до уровня «высокофункционального». Скорее всего, «высокофункциональный» и «низкофункциональный» аутизм – это различные проявления одного и того же нарушения, просто в разной степени.

Люди с аутизмом не одинаковы внутри своей популяции. Они так же отличаются друг от друга уровнем развития, характером, темпераментом, как и нейротипичные люди. Зачастую это создаёт сложности, когда родители не могут отличить особенности характера, пробелы в воспитании и проявления аутизма. Ребёнок падает на пол, кричит, стучит ногами? Это оттого, что ребёнок хочет добиться своего? Или оттого, что у ребёнка сенсорная перегрузка и он не выдерживает напряжения? В случае с аутизмом это может быть и первым, и вторым. Универсальных советов здесь нет, кроме одного: наблюдать за своим ребёнком, учиться понимать его. И не забывать о том, что дети с аутизмом, как и все остальные дети, помимо коррекции нуждаются и в воспитании. У большинства детей с аутизмом нет ничего общего, кроме нескольких одинаковых черт, характеризующих это нарушение, хотя зачастую люди думают, что знают об аутистах всё, на основании того, что знакомы с двумя-тремя аутистами или видели фильмы, popularизирующие аутизм (типа «Человека дождя»).

Не у всех людей с аутизмом есть «особые навыки» или необычные способности в какой-то конкретной области – так называемые «островковые способности». Необычные способности есть примерно у 10 % аутичных людей. Это в тысячи раз больше, чем среди населения в целом, но всё равно это исключение, а не правило. Споры о том, являются ли эти способности чертой аутизма или, напротив, проявлением той области мозга, которую аутизм не затронул, ведутся до сих пор. Интересно, что часто те самые легендарные необычные способности (способности к счёту, потрясающая зрительная память и т. д.) исчезают, становятся более «усреднёнными» по мере того, как ребёнок нормализуется, учится общаться, аутичные черты становятся всё менее выраженными. Однако почти у всех детей с аутизмом компенсаторно некоторые области развиваются лучше, чем остальные (например, у многих вербальных детей с аутизмом есть не исключительно высокие, но очень хорошие способности к иностранным языкам, спорту, музыке, а также встречаются способности в менее типичных областях: например, ботанике, зоологии, истории). Если внимательно наблюдать за своим ребёнком, эти области можно обнаружить и, опираясь на них, постепенно социально адаптировать и развивать его. Любопытнее охотнее идёт на контакт в тех областях, которые ему интересны, и люди с аутизмом – не исключение. Не нужно бояться развивать те способности, в которых ребёнок с аутизмом силен, это не будет препятствовать общему развитию. Как раз, уделяя внимание сначала тому, что даётся легко, можно постепенно, как за крючок, за этот интерес подтянуть все остальные грани развития ребёнка.

Идея о том, что внутри «раковины аутизма» заключен нормальный человек, не соответствует действительности. Поэтому поиск «исцеления», которое выпустит «реального человека», оказавшегося в ловушке аутизма и отчаянно пытающегося выйти, ни к чему не приводит. Аутизм проникает всюду. Он влияет на мышление, чувства, восприятие, обработку информации, реакции, взаимодействие. Желать, чтобы аутизм полностью исчез, – значит желать, чтобы ребёнок исчез и его место занял кто-то другой. Дети с аутизмом становятся взрослыми с аутизмом. И даже при условии успешной коррекционной работы некоторые черты сохраняются у человека на всю жизнь, однако это совсем не значит, что состояние ребёнка нельзя улучшить и социально его адаптировать. Нужно знать, что аутизм никогда не становится шизофренией. Теория, которая надолго прижилась в нашей стране, о том, что аутизм – это пер-

вая стадия шизофрении и со временем аутизм переходит в шизофрению, в настоящее время признана полностью несостоятельной. До недавнего времени вариантов будущего у достигших 18-летия детей с диагнозом «аутизм» было не слишком много: диагноз автоматически менялся либо на «шизофрению», либо на «умственную отсталость». В настоящее время законодательство оставляет диагноз «аутизм» пожизненным, однако на местах всё ещё встречаются проявления самодеятельности, когда «аутист» внезапно становится «шизофреником». Здесь можно возразить, что бывают случаи, когда действительно с годами становятся всё более очевидными проявления шизофрении: появляются галлюцинации, бред, уплощение мышления и т. д. Однако в таких случаях скорее следует говорить о том, что неправильно был поставлен диагноз изначально: когда перепутали проявления аутизма и первые признаки шизофрении либо когда родители настояли на постановке диагноза «аутизм», отвергая диагноз «шизофрения» как более страшный. Проявления аутизма и шизофрении действительно на первый взгляд могут показаться похожими, и при поверхностной диагностике подобные ошибки, к сожалению, реальны. Это ещё раз говорит о том, что диагностика аутизма должна проводиться как можно более тщательно. Однако аутизм и шизофрения – это всё-таки различные нарушения развития, и одно в другое перейти не может.

Родители, которые в основном нейротипичные люди, пытаются судить о жизни детей с аутизмом по своим собственным стандартам. Они приходят к выводу, что поскольку они были бы несчастны, если бы вели такую же жизнь, что и человек с аутизмом, то он или она тоже должны быть несчастны. Аутизм может диктовать необычный выбор в отношении социальной жизни, отдыха и развлечений. Часто родители переживают, потому что их дети не способны посещать детские праздники, кинотеатры, общие дни рождения и другие социальные мероприятия, и им даже не приходит в голову, что не всем подобные вещи доставляют удовольствие. Часто ребёнок с аутизмом получает удовольствие совсем не от того, от чего его получают нейротипичные дети. Но это совсем не значит, что он постоянно несчастен. Скорее, несчастными дети с аутизмом ощущают себя, когда их пытаются грубо «ломать», преследуя достижение только одной цели: чтобы ребёнок стал «как все». Коррекционная работа при аутизме, помощь в социальной адаптации ребёнку, конечно, необходимы. Но всё это должно сочетаться с уважением к особенностям личности ребёнка и гибкому подходу к работе с ним. Принуждая ребёнка собирать ненавистную ему пирамидку, несмотря на то что он с трудом переносит её фактуру, держать руки «спокойными», пресекая аутостимулирующие действия, заставляя высиживать детские праздники, несмотря на активное сопротивление, и подавляя «ненормальные» увлечения холодильниками или схемой метро, можно добиться того, что ребёнок, в итоге «сломавшись», станет удобным, тихим, покорным (особенно если совмещать это с лечением сильными психотропными препаратами, которые тоже у нас до сих пор в некоторых местах почему-то считают «лекарством от аутизма»). В равной степени он станет и несчастным. Но ещё вероятнее вариант, что ребёнок, не выдержав такой непосильной для него нагрузки, очень быстро ещё глубже уйдёт в свой аутизм, как в надёжное убежище. Единственный вариант помочь своему ребёнку – учиться не только не заставлять его быть «таким же, как все», но и воспринимать его особенности всерьёз и с должным уважением. Очень важно смотреть на качество жизни людей с аутизмом с их точки зрения. Навязывание нормальных ценностей тем, кто, скорее всего, эти ценности не разделяет, не является продуктивным. В этом вам помогут статьи и книги, написанные авторами, у которых был диагностирован аутизм. Думаю, что они помогут вам ответить на многие вопросы, с которыми не справились источники, написанные теми, кто работал с аутичными людьми и членами их семей и видел проблему совсем близко, но всё-таки извне, а не изнутри.

Что нужно помнить, если у ребёнка диагностирован аутизм

1. Диагноз нужно перепроверить у нескольких специалистов, обязательно сделать аудиограмму и пройти все клинические обследования – нигде нет такого количества ошибочных диагнозов, как в области раннего детского аутизма, а в наше время характерна ещё и гипердиагностика – аутизм ставят гораздо чаще, чем он встречается на самом деле.

2. При аутизме изменена сама система приспособления к миру. У аутичного человека по-другому работает мышление, он иначе чувствует и ощущает этот мир и, соответственно, по-иному на него реагирует: радость, удивление, тревога могут проявляться у человека с аутизмом совершенно иначе, чем у нейротипичных людей, и это своеобразие может сохраняться в течение всей жизни. Однако это совсем не значит, что аутичный человек чувствует менее остро, чем тот, у кого аутизма нет, и не нуждается в любви, заботе и близких людях рядом.

3. Нет универсального лекарства от аутизма. Основная коррекционная роль принадлежит занятиям и грамотно выстроенному режиму жизни. Приём сильных препаратов без занятий, призванных якобы «улучшить» состояние ребёнка (а по факту – быстро убрать нежелательные поведенческие проявления), даёт лишь временное улучшение, а затем может привести к серьёзному ухудшению состояния.

4. Аутизм – это врождённые особенности, аутизм не может быть приобретённым, развиться вследствие задержки психического развития.

5. Аутизм – это пожизненный диагноз. Даже при условии удачно скорректированных внешних проявлений некоторые личностные черты остаются на всю жизнь и накладывают ограничения на определённые сферы жизни (например, с трудом можно представить аутичного ребёнка в роли «души компании» или работающего аниматором). Но это не значит, что он никогда не сможет социально адаптироваться, учиться, получить профессию, стать счастливым в личной и общественной жизни.

6. Коррекционная работа должна быть комплексной (над социальной адаптацией, речью, мышлением и т. д.) и обязательно включать в себя занятия по сенсорной интеграции.

7. Почти у каждого ребёнка с аутизмом есть свои сильные стороны: способности к языкам, математике, отличная фотографическая память и т. д. Опирайтесь на эти стороны, выстраивая коррекционную работу. В дальнейшем они могут стать отличным фундаментом для социальной адаптации, дать аутичному ребёнку фору перед его нейротипичными сверстниками.

8. Жизнь с ребёнком с аутизмом – это как жизнь в Зазеркалье, где всё подчинено другим, непривычным законам, где радует и печалит совсем не то, что радовало и печалило вас. Однако только вы решаете – это крах всего и трагедия или просто жизнь по другим правилам, которые, конечно, непросто, но реально освоить, чтобы помочь своему ребёнку научиться жить в этом мире.

Заметки на бегу

Мальчик сидит за столом. Мальчик надевает бусины на леску, сосредоточенно склонив русую взлохмаченную голову. Бусины выскакивают из неловких пальцев, падают обратно в коробку. Мальчик устал, он начинает крутиться и смотреть по сторонам. «Не ёрзай, смотри на задание, доделай до конца!» Милосердная память. Она, как хороший ластик, стирает, размывает воспоминания о самом начале пути. Когда не мог сидеть и пяти минут на одном месте, когда руки не могли удержать ничего, когда не видел, не понимал, не умел и хотелось выпрашивать у Того, Кто Всё Видит Сверху: «Пусть он только раз посмотрит на меня, один только раз обернётся на своё имя!» И казалось, что этот ад длится и длится и не закончится никогда. Память милосердна. А вот милосердны ли мы к своим особенным детям? Когда достижения, которые

даются им с таким трудом, нам кажутся такими маленькими и смешными. И хочется больше, быстрее, выше – эта гонка длится и длится, и чем больше достигнуто, тем выше скорости. Мальчик смотрит в окно. Мама замерла рядом, обхватив его руками за плечи. Она вздыхает, слова, не успевшие родиться, замирают на губах, она говорит: «Давай доделаем до конца. Ты молодец, я тобой горжусь, я знаю, как это непросто». И всё продолжается: леска, стук выпавших бусин о пластиковое дно. Не получается, не получается, не... Но постепенно пальцы двигаются всё увереннее, а нитка бус всё длиннее. Они смогут, наши дети. Они обязательно смогут. Нужно только набраться терпения. И научиться уважать их – за самый крохотный шаг вперёд в их длинном и непростом пути в тысячи миль.

Что касается довольно часто встречающегося в детских медицинских картах диагноза «атипичный аутизм» – само его существование вызывает сомнения. Если нечто выглядит как кошка, издаёт звуки как кошка, то скорее всего – это кошка. А если признаки иные, скорее всего, это другое животное. То же и с аутизмом – если налицо все признаки синдрома, то ребёнку ставится диагноз «аутизм» либо, если есть какие-то отдельные признаки, к основному диагнозу приписываются «аутичные черты». Если же нарушение не похоже на аутизм, скорее всего, речь идёт о каком-то ином расстройстве, а не о мифическом «атипичном аутизме».

Часто в заключении по результатам обследования ребёнка пишут формулировку «аутичные черты» – и тут нужно иметь в виду, что аутичные черты могут быть практически при любом нарушении развития: слуха, речи, интеллекта и т. д. Любое нарушение развития влияет на коммуникацию, не позволяет осуществлять её в такой степени, как это привычно большинству людей, а значит, может наблюдаться такое явление, как аутичные черты. **Аутичные черты не равнозначны синдрому аутизма.**

К расстройствам аутистического спектра (то есть нарушениям со сходной картиной) кроме классического аутизма (аутизма Каннера) относятся также синдром Аспергера и детское дезинтегративное расстройство.

Синдром Аспергера

Это нарушение, при котором более выражены проблемы социального взаимодействия, нетипичные интересы и особенности поведения на фоне относительно нормального развития познавательных и коммуникативных навыков. Сходство синдрома Аспергера и классического аутизма проявляется в одинаковом характере социальных проблем и наличии очень узкого спектра стереотипных интересов.

В отличие от классического аутизма при синдроме Аспергера не наблюдается общее отставание в речевом и когнитивном развитии, формировании навыков самообслуживания и адаптации (не связанных с социальным взаимодействием), не наблюдается отсутствие интереса к окружающему миру.

При синдроме Аспергера часто наблюдается отставание в прохождении основных фаз моторного развития и проблемы с общей координацией движений, хотя эти признаки и не являются определяющими. Для таких детей характерны неуклюжие, плохо скоординированные движения и странные позы. У детей с синдромом Аспергера более высокий уровень развития речи, они меньше отстают в усвоении языка и проявляют большую заинтересованность в социальных контактах, чем дети с аутизмом. Но в целом дети с синдромом Аспергера плохо социально приспособлены, имеют узконаправленные абстрактные интересы, из-за

чего кажутся окружающим эксцентричными, «чужаковатыми». Дети этой группы, как правило, с огромным трудом устанавливают дружеские отношения, предпочитают одиночество. Другими характерными проявлениями являются слабое развитие невербальных коммуникативных навыков, сухая, педантичная речь и склонность к бесконечному рассуждению на темы, которые не интересны никому из окружающих. У детей старшего возраста и взрослых с синдромом Аспергера есть очевидные проблемы в развитии навыков разговорной речи, хотя эти нарушения не затрагивают другие аспекты речевого развития (согласование слов, звукопроизношение и т. д.). До сих пор не прекращаются споры, является ли синдром Аспергера самостоятельным заболеванием или же это одна из форм проявления аутизма у детей, просто в более лёгкой степени.

Согласно МКБ-10 (DSM – IV), синдром Аспергера диагностируется по следующим критериям:

1. Отсутствие какой-либо клинически значимой задержки речевого или когнитивного развития. Диагноз ставится при условии, что отдельные слова появились к двум годам или ранее, использование фраз – к трём годам или ранее. Навыки самообслуживания, адаптивное поведение и исследовательский интерес в первые три года жизни должны находиться на уровне, соответствующем нормальному уровню умственного развития. При этом моторное развитие может запаздывать, а моторная неловкость является обычным, хотя и необязательным диагностическим признаком. Отдельные особые способности, часто связанные с необычными занятиями, распространены, хотя их наличие и не требуется для постановки диагноза.

2. Нарушения в области двустороннего социального взаимодействия (критерии аналогичны критериям при аутизме). Для постановки диагноза требуется наличие нарушений как минимум в трёх из пяти перечисленных областей:

Неспособность к адекватному использованию зрительного контакта, мимической экспрессии, поз и жестов для поддержания социального взаимодействия.

Неспособность устанавливать (способами, соответствующими уровню психического развития и имеющимся возможностям) отношения со сверстниками, что подразумевает разделение общих интересов, переживаний и участие в общих занятиях.

Редкое обращение к другим людям с целью получить утешение и поддержку в состоянии стресса или горя и/или неспособность утешить и поддержать других людей, когда те расстроены или испытывают горе.

Неспособность разделять радость других людей, то есть испытывать удовольствие от счастья других людей, и/или отсутствие стремления делиться своей радостью с другими.

Отсутствие эмоционального взаимодействия, что выражается в отсутствии или неадекватности реакции на эмоции других людей, и/или отсутствие изменения своего поведения в зависимости от социального контекста и/или слабая интегрированность социальных, эмоциональных и коммуникативных форм поведения.

3. Ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения, интересы и занятия (критерии аналогичны критериям при аутизме; однако для этой группы менее характерны вычурные движения и необычный интерес к частям предметов и нефункциональным свойствам игровых материалов). Для постановки диагноза требуется наличие нарушений по крайней мере в двух из шести перечисленных областей:

Сужение и стереотипность круга интересов.

Особое обращение с незнакомыми предметами.

Явно навязчивая привязанность к особым, не имеющим функционального значения стереотипам и ритуалам.

Стереотипные и повторяющиеся движения, включающие либо взмахи или волнообразные движения рук, либо сложные движения всем телом.

Необычный интерес к частям предметов и нефункциональным свойствам игровых материалов (запахи, ощущения от прикосновения к поверхности или же звук/вибрация, которые они издают).

Переживание страдания от небольших, не имеющих функционального значения изменений окружающей обстановки.

4. Нарушение не может быть отнесено к другим формам всепроникающих нарушений развития; шизотипическому расстройству; простой шизофрении; нарушениям привязанности детского возраста (по реактивному и расторможенному типу); обсессивному личностному расстройству; обсессивно-компульсивному расстройству.

Выделяют следующие отличия синдрома Аспергера от аутизма Каннера:

- Синдром Аспергера начинает проявляться примерно на третьем году жизни.
- При синдроме Аспергера ребёнок начинает ходить позже, чем говорить.
- При синдроме Аспергера речь служит для коммуникации, хотя ребёнок и говорит больше для себя, чем с целью обмена информацией с собеседником.
- При синдроме Аспергера ребёнок избегает, а не игнорирует людей (похоже на застенчивость).

Считается, что прогноз при синдроме Аспергера более благоприятный, чем при «классическом» аутизме Каннера.

Детское дезинтегративное расстройство

При этом расстройстве дети утрачивают значительную часть ранее приобретённых навыков к возрасту до десяти лет. Дети развиваются нормально (или почти нормально) в возрасте от полутора до четырёх лет, а затем у них появляются выраженные симптомы аутизма. Некоторые врачи диагностируют в таком случае «поздно начавшийся аутизм» (то есть существовало кажущееся нормальное развитие до возраста 18–24 месяцев).

У имеющих более длительный период нормального развития затем наблюдается выраженный распад ранее сформировавшихся навыков и появление многих симптомов, характерных для аутизма (нарушения коммуникации, стереотипные действия и т. д.).

У детей с дезинтегративным расстройством наблюдаются ухудшения, относящиеся как минимум к двум из следующих областей:

- проблемы в области социального взаимодействия (ухудшения, связанные с невербальным поведением, утрата способности к установлению взаимоотношений со сверстниками, недостаточность социальной или эмоциональной взаимности);
- сложности в коммуникативной сфере (в частности, задержка или дефицит разговорной речи, неспособность начинать или поддерживать разговор, стереотипные или повторяющиеся формы речи, недостаток разнообразных игр с участием воображения);
- ограниченные, повторяющиеся или стереотипные интересы, виды занятий, устойчивые формы поведения, включая моторные стереотипы и маннеризмы;
- контроль мочеиспускания и дефекации.

Перечисленные проявления, как правило, сопровождаются насильственными смехом и плачем (когда присущая смеху или плачу мимика не соответствует переживаемым эмоциям). Прогноз неблагоприятный, в дальнейшем – полная утрата навыков и знаний до глубокой умственной отсталости.

Продолжительность заболевания (от начальной до конечной стадии – стадии деменции) – от одного года до нескольких лет.

Причины возникновения дезинтегративного расстройства не выяснены, большинство исследователей склоняются к органической природе заболевания. Судя по всему, причиной заболевания является какая-то неустановленная неврологическая дисфункция, однако отмечено, что началу заболевания часто предшествует сильный стресс.

Глава 11

Детская шизофрения



Кто-то излечивается от рака, кто-то может прожить с этой болезнью довольно долго, а кто-то быстро умирает. То же самое и с шизофренией. Некоторые мучаются со своими симптомами всю жизнь, некоторые погибают от несчастного случая или кончают с собой, некоторые периодически бывают здоровы, а кто-то окончательно выздоравливает. И все, кто хочет надеяться, имеют на это право, независимо от того, реалистична или нереалистична их надежда.

*А. Лаувенг. Из книги-автобиографии
«Завтра я всегда бывала львом»¹*

Заметки на бегу

Аутизм и шизофрения – не одно и то же. У них разные причины возникновения, механизмы развития и симптомы.

Аутизм не «перерастает» в шизофрению. Никогда. В историях, которые описывают подобные случаи из практики, диагноз с самого начала был поставлен ошибочно.

Можно предположить развитие шизофрении примерно с пяти лет. Но с полной уверенностью поставить этот диагноз можно не раньше одиннадцати.

Аутизм корректируется занятиями, медикаменты при нём малоэффективны. При шизофрении основное средство помощи – лекарства.

¹ Лаувенг А. Завтра я всегда бывала львом. – Самара: ИД «Бахрах-М», 2009.

Весной и осенью бывает некомфортно всем детям с особенностями, в основном из-за больших перепадов атмосферного давления и изменения светового дня. Временное ухудшение в эти периоды – не критерий для диагностики.

Аутизм – не приговор. И шизофрения – не приговор.

В течение довольно длительного времени термином «детская шизофрения» обозначали разнообразные расстройства, не имеющие между собой ничего общего, кроме проявления симптомов в раннем детстве. Диагноз «шизофрения» нередко получали дети, имеющие пограничные симптомы или вовсе не имеющие психотических симптомов, у которых в наши дни скорее всего диагностировали бы аутизм или другие нарушения развития.

Долгое время детскую шизофрению рассматривали как отдельное заболевание, отличное от шизофрении у взрослых. Но в настоящее время исследователи пришли к мнению, что шизофрения, развившаяся в детстве, по-видимому, является более тяжёлой формой «взрослой» шизофрении, а не самостоятельным заболеванием.

В соответствии с МКБ-10 (DSM – IV-TR) основными диагностическими критериями детской шизофрении являются:

1. Бред.
2. Галлюцинации.
3. Дезорганизованная речь (повторяющиеся обрывы речи, бессвязность).
4. Кататония (ступор, неподвижность) и крайне дезорганизованное поведение.
5. Негативные симптомы: аффективное уплощение (эмоциональная подавленность), алогия (речевая афазия, немота), безволие.

Как минимум два из перечисленных симптомов должны присутствовать на протяжении большей части месячного периода. В случае наличия бреда или галлюцинаций, в которых возникают образы людей или слышатся голоса, для постановки диагноза достаточно только одного из перечисленных симптомов.

Что может быть возможным признаком развития шизофрении у ребёнка и требует консультации специалиста?

1. Странные фантазии, отличающиеся особой стойкостью. Ребёнок не проводит разницы между собой и персонажем, которого он отыгрывает: так, называя себя «кошечкой», принимает пищу только из мисок на полу, на вопрос «Кто ты?» не называет своё имя, не говорит, что он мальчик или девочка, а упорствует в том, что он «кошка». Говорящие дети более старшего возраста могут просить, чтобы их называли другими именами, рассказывать о не видимых никому друзьям, которые приходят к ним.

2. Непонятные страхи – ребёнок либо сам не может объяснить, чего он боится, либо, напротив, чётко описывает «чудовищ» или людей, которые приходят к нему по вечерам, может чётко показать, где они стоят. Может упорно отказываться отвечать на вопрос, чего он боится.

3. Существенно ухудшился уровень бытового и социального функционирования: ребёнок перестал следить за собой, умываться; предпочитает играть с друзьями уединённое времяпрепровождение в своей комнате, хотя раньше был общительным; ухудшилась успеваемость на развивающих занятиях, в саду или в школе; ребёнок словно «глупеет», начинает вести себя соответственно более раннему возрасту.

4. Во время разговора ребёнок прерывает беседу и оглядывается по сторонам, словно прислушивается к чему-то, при этом теряет нить беседы. Порой речь становится бессвязной. Жалуется на голоса в голове, которые кричат, указывают, комментируют и т. д.

5. Ребёнок проявляет немотивированную агрессию, жестокость; эмоции сглаживаются, уплощаются, становятся всё менее различимыми. Может демонстрировать эмоции, неадекватные ситуации, например смеяться, когда сообщают грустное известие.

6. В рисунках появляется яркая контрастная цветность, не соответствующая сюжету (синяя трава, оранжевое небо и т. д.). Вопреки сложившемуся мнению, чёрный цвет в рисунках далеко не всегда свидетельствует о развитии шизофрении, чаще – о депрессивных расстройствах. Могут наблюдаться повторяющиеся, пугающие сюжеты: существа с огромными зубами, оторванными конечностями, чрезмерно большими глазами.

Несмотря на то что шизофрению изучают уже много веков, точная причина заболевания до сих пор не выявлена. Большинство современных исследований указывает на сочетание генетической предрасположенности и определённого воздействия факторов внешней среды. К факторам предрасположенности относятся: неблагоприятная наследственность, поражения центральной нервной системы. «Запустить» механизм шизофрении могут сильные стрессы, например смерть близкого родственника, либо источники хронического стресса, такие как жестокое обращение с ребёнком в семье.

Ряд условий, при соблюдении которых развитие шизофрении может существенно замедлиться, а частота острых психотических эпизодов – уменьшиться:

- снижение уровня стресса в семье, воспитание ребёнка в ровной эмоциональной атмосфере;
- расширение спектра развивающих видов деятельности, в которые вовлечён ребёнок;
- применение разнообразных видов терапии при лечении шизофрении.

Больные могут перенести либо один психотический эпизод без дальнейших рецидивов, либо несколько, в промежутках между которыми будут жить нормальной жизнью. Однако у большинства заболевших отмечаются повторяющиеся эпизоды, в промежутках между которыми человек также испытывает проблемы.

Наследственность играет существенную роль в возникновении шизофрении, однако ребёнок с отягощённой наследственностью заболевает не всегда. Известно, что, даже если заболевает один из монозиготных близнецов, второй не обязательно заболеет.

Шизофрения может проявиться в любом возрасте. Однако чаще всего диагноз ставится молодым. Это заболевание довольно редко встречается среди детей в возрасте до 12 лет, частота случаев возникновения возрастает в подростковом возрасте и имеет критический период наступления между 20 и 25 годами. У мальчиков шизофрения может развиваться в более раннем возрасте (два – четыре года) и встречается в два раза чаще, чем у девочек.

Детей с предрасположенностью к заболеванию шизофренией обычно изначально отличает ряд черт. При сохранности познавательных функций, при хорошем и даже высоком интеллекте у детей резко страдает область практической деятельности. При хороших теоретических знаниях, часто в «недетских», отвлечённых областях (космос, религия, машиностроение, география и т. д.), у них очень слабые практические навыки и умения. Они много знают, но делают всё очень плохо.

Нередко формально высокие по интеллекту дети не могут выполнить самые простые действия по самообслуживанию. Они часто избегают всего, что связано с двигательной активностью, предпочитают спокойные, «сидячие» игры и чтение книг.

Может наблюдаться недостаточность моторики: движения угловатые, неловкие, то медленные, то порывистые. Обращает на себя внимание малая (обычно жёстко избирательная) общительность. Они замкнуты, скрытны, не умеют за себя постоять.

С раннего возраста могут наблюдаться длительные периоды тоскливого, «ноющего» настроения без внешней видимой причины. При возникновении проблемных ситуаций дети больше склонны уходить в себя, а не выдавать ярко окрашенную эмоциональную реакцию. При обследовании у таких детей нередко обнаруживаются явления эндокринной недостаточности (что согласуется с одной из современных теорий о том, что причина шизофрении – гормональный дисбаланс).

У каждой семьи своя история дороги от обычной жизни к жизни под одной крышей с больным шизофренией. У кого-то предпосылки были видны с раннего возраста. Речевая задержка, странные игры и страхи, агрессия «на ровном месте». У кого-то всё было хорошо до 9–11 лет. Ребёнок удивлял окружающих не по годам развитой, «взрослой» речью, увлечением сложными темами: космос, религия, история Древнего мира; в глазах окружающих выглядел «одарённым», «вундеркиндом». В большинстве случаев шизофрения получает бурное развитие в возрасте 11–12 лет. В пубертатном периоде болезненные процессы, которые ранее протекали вяло, выглядели как отдельные черты характера, резко обостряются и принимают более бурное течение.

Шизофрения в пубертатном периоде иногда принимает вначале вид кратковременных приступов с острым началом. У многих детей за один-два года до первого острого психотического приступа наблюдаются расстройства мышления, снижение работоспособности (ребёнок астеничен, жалуется на усталость без видимых причин и выглядит усталым: бледным, с тёмными кругами под глазами), изменения характера, отдельные проявления неадекватного поведения, психического автоматизма (ощущение чужеродности собственных поступков, мыслей, движений).

Основными признаками прогрессирующей шизофрении у детей являются типичные для шизофрении расстройства, выражающиеся в нарастающем отрыве от реальности, потере единства и цельности переживаний. Дети перестают общаться с окружающими, ни с кем не разговаривают, не играют со сверстниками, предпочитают проводить время в одиночестве в своей комнате. Часто у них появляются нелепые фантазии в виде странных историй, дети придумывают собственные слова и игры, причём, в отличие от обычного предсказуемого возрастного словотворчества, слова образуются по какой-то внутренней логике, понятной только ребёнку. Потеря внутреннего единства проявляется в противоречивых чувствах, желаниях и поступках, отчего все поведение выглядит странным, нелепым, парадоксальным.

У заболевших наблюдается оторванное от реальности мышление, которое характеризуется парадоксальностью, вычурностью. Постепенно становится более отчётливым изменение эмоций (эмоции становятся всё более сглаженными, голос и выражение лица ребёнка не меняются в ситуациях, требующих эмоционального отклика, а события, с точки зрения обычного человека незначительные, могут вызвать бурную эмоциональную реакцию), теряется психическая активность, самостоятельность, усиливается чувство собственной несвободы.

В дальнейшем на этом фоне появляется и ряд других дополнительных признаков шизофрении в форме кататонических явлений (двигательные расстройства) и рудиментарных галлюцинаторных и бредовых переживаний. Игры детей с шизофренией достаточно однообразны, вычурны, причём характер игр может практически не меняться на протяжении длительного времени.

Самым тяжёлым осложнением детской шизофрении является «олигофреноподобный» дефект – постепенное снижение интеллекта, он характерен для детей, у которых шизофренический процесс возник в первые годы жизни, но лечение не было начато своевременно.

Чем раньше появляются первые признаки заболевания, тем более неблагоприятен прогноз в отношении интеллекта и социализации ребёнка. **Необходимо своевременно начинать лечение при первых признаках заболевания, чтобы не допустить выраженного снижения интеллекта и распада личности.** Потому что при отсутствии правильно подо-

бранного медикаментозного воздействия и врачебного наблюдения зачастую дети, которые в раннем и дошкольном возрасте считались одарёнными, утрачивают навыки, деградируют.

Шизофрения может проявляться по-разному в зависимости от возраста. В самых тяжёлых случаях нарушение развития психики заметно с самого рождения. У детей с первых дней жизни может отмечаться сфокусированный, «серьёзный» взгляд, обычно нехарактерный для младенцев. Сон слишком короткий, ребёнок спит всего несколько часов в сутки. Иногда невозможно определить, за чем ребёнок наблюдает, он будто смотрит на несуществующие вещи, порой словно совсем не следит взглядом за двигающимися предметами. У некоторых детей наблюдается задержка развития речи и базовой моторики. Почти у всех таких младенцев наблюдается повышенная чувствительность к громким звукам, вялость, дети легко пугаются, раздражаются, начинают плакать и их трудно успокоить.

Такие дети отличаются медлительностью, неловкостью, наивностью, эмоциональной холодностью по отношению к родителям, не радуются, когда их обнимают, берут на руки. Игры отвлечённые, отличаются односторонними интересами, одержимостью чем-то.

В возрасте от одного до трёх лет шизофрения чаще всего проявляется двигательными особенностями: однообразное возбуждение, хождение по кругу или из стороны в сторону, импульсивность, ничем не мотивированный смех и слёзы, ребёнок может внезапно срываться с места и убегать и т. д. Часто отмечается повторяющийся страх без внешних видимых причин, который также может сопровождаться состояниями двигательного возбуждения.

В два-три года могут возникать предметные страхи: машин, улиц, посторонних людей, которые появляются при столкновении ребёнка с устрашающей ситуацией, объектом или при напоминании о нём. Как только источник переживания исчезает из поля зрения ребёнка – самочувствие улучшается. При расспросе о причине боязни малыш обычно полностью отрицает свой страх, не хочет говорить на эту тему. В этом возрасте шизофрения может быть очень похожа на ранний детский аутизм, но при шизофрении аутизация – это не основная проблема, а один из симптомов заболевания.

Позже, когда уже сформированы речь и мышление, появляются странные фантазии, тематика которых практически полностью заполняет всё разговорное время ребёнка. Наряду с периодически возникающим безотчётным страхом у детей начинают формироваться истинные фобии, часто – с необычной тематикой: фобии огня, облаков, тени, языка – собственного и чужого, и т. п. Появляются опасения, которые касаются прежде всего собственного благополучия ребёнка, дети слишком тревожны, боятся, что с ними случится что-то плохое: что их забудут в торговом центре или детском саду, что им станет плохо, они заболеют; что их украдут.

У детей старше трёх лет могут возникнуть опасения и за жизнь своих близких без объективных причин для этого: «маму убьют», «папа заболеет и умрёт», «бабушка погибнет». Дети устают от своих тревожных мыслей, но не могут перестать «прокручивать» их в голове.

У детей трёх – шести лет могут возникать навязчивости в форме вопросов, которые они повторяют много раз, не нуждаются в ответах на них или требуют только определённого ответа. Как правило, дети осознают ненужность вопросов, не имеющих цели познания окружающего мира. Дети могут начать навязчиво рифмовать слова, придумывать новые, но этот навык, как и вопросы, имеет бесцельный, навязчивый характер.

У детей старше трёх лет могут появляться элементы «асоциального» поведения: они испытывают навязчивое стремление к произношению ругательств, совершению опасных действий, которые им запрещают: встать на подоконник открытого окна, вырваться от родителя и броситься через дорогу, бросать предметы с балкона. Может наблюдаться агрессия, направленная на родных, близких, домашних животных: дети испытывают навязчивое желание бить, щипать, кусать, плевать.

У некоторых из них возникают контрастные влечения: страх смерти и стремление заглянуть в канализационный люк, куда можно упасть, страх боли – и желание приложить руку к

горячей плите. В этом же возрасте может возникать навязчивое мудрствование: «заумные» вопросы из области «астрологии», «о жизни и смерти», «философии», «религии». Бывает, что дети жалуются на повторяющиеся сны с одинаковым, как правило, тоже пугающим, тревожащим содержанием.

При появлении навязчивых мыслей, движений, страхов возникают защитные ритуалы, с помощью которых дети стараются избавиться от неприятных движений и мыслей, когда одно ненужное движение заменяется другим ненужным движением или повторением слов, бормотанием или действиями. Когда навязчивости овладевают детьми, наступает состояние резкой тревоги, беспокойства, появляются вегетативные симптомы: руки и ноги холодеют, лицо краснеет или бледнеет, выступает пот, могут возникать неприятные ощущения в области сердца, тошнота. Всё это сопровождается чувством страха и двигательным возбуждением.

В вечерние часы, в сумерках, в полумраке у ряда детей навязчивости усиливаются, поэтому они могут плохо засыпать. У некоторых из них возникают фобии, страх, что «страхи» будут мешать спать, поэтому дети отказываются ложиться в постель.

У детей пяти – семи лет может появиться выраженный негативизм, в том числе к родным. Чувство антипатии может быть таким сильным, что дети отказываются оставаться наедине с человеком, к которому она проявляется. В присутствии таких «несимпатичных» им людей дети становятся тревожными, суетливыми, стремятся причинить вред: толкают, щипают, ударяют их, могут начать мочиться или испражняться в их обувь. Это отношение неприязненности не объясняется вообще: «пусть уйдёт» – или объясняется странно: «она чужая», «он чёрный», «зачем он на меня смотрит». Такая неприязнь беспричинна, не поддаётся коррекции извне и часто определяет направление всего поведения ребёнка.

Некоторые дети с шизофренией испытывают страх, тревогу во время кормления и приёма ванны. Они хотят есть и тут же отказываются от пищи, при этом беспокоятся, плачут, кричат, не поддаются уговорам. Причину отказа от пищи они объясняют по-разному: «пища плохая», «грязная», «до неё дотронулись руками». Это не связано с потерей аппетита; наоборот, ребёнок испытывает чувство голода и желание есть сохраняется. В этих случаях формируется стойкое отрицательное отношение к пище, которое сопровождается тревогой, необъяснимым страхом съесть что-то плохое.

Они отказываются мыться, потому что «боятся утонуть, захлебнуться». Эти чувства непонятны ребёнку. Дети не могут объяснить их, и логические доводы, приводимые взрослыми, о том, что страхи беспочвенны, не действуют.

У детей этой возрастной группы возможны состояния гипомании, когда повышенное настроение с оттенком весёлости сочетается с двигательной суетливостью, целенаправленная деятельность распадается. Дети ни на чём не могут сосредоточиться, внимание становится поверхностным, они легко выходят из равновесия, раздражаются, ссорятся с окружающими. Меняется и внешний вид ребёнка: глаза блестят, щёки краснеют, усиливаются мимика и жестикация, нередко глаза открыты шире обычного. Голос становится громким. В речи заметны перескакивания с темы на тему, ускорение её темпа. Нарушается общение с окружающими. Дети перестают отвечать на вопросы, говорят только о своём, выкрикивают отдельные фразы, отрывки из песен, стихов, иногда непонятные слоги, отдельные, не связанные смыслом слова. Нарушается засыпание, сон становится укороченным, дети перестают спать днём, но при этом словно не чувствуют усталости. Аппетит повышается, иногда только избирательно. Случаются и галлюцинаторные проявления, когда ребёнок жалуется на посторонние голоса в голове, которые стремятся его обидеть, обсуждают в диалоге его деятельность.

Вообще, **бред, галлюцинации и нарушения логического мышления встречаются крайне редко и с трудом поддаются диагностике в возрасте до семи лет.** Если они всё же наблюдаются, то могут иметь менее сложную, чем в зрелом возрасте, структуру и содержать детскую тематику.

Иногда сложно провести границу между бредом и обычными детскими играми и фантазиями. Необходимо также учитывать, что маленькие дети, в отличие от взрослых, могут не испытывать дискомфорта и не ощущать проявляющиеся у них психотические симптомы: социальный опыт у ребёнка слишком мал, чтобы он мог осознать, что с ним что-то не так. Поэтому «голоса в голове», которые пугают взрослого и мешают ему, могут никак не беспокоить ребёнка: он не знает, что это неправильно и ненормально.

Начальные стадии шизофрении у школьников 10–12 лет могут проявляться в том, что ребёнок начинает испытывать проблемы с концентрацией внимания, нарушается сон, появляются проблемы в учёбе, он избегает общения. Может появиться бессвязная речь, ребёнок видит или слышит то, что не видят и не слышат окружающие. Вслед за периодами относительного улучшения могут наступать тяжелейшие периоды.

Наиболее распространённым симптомом у детей, заболевших шизофренией, являются слуховые галлюцинации, которые наблюдаются в большинстве случаев при наступлении болезни до 11 лет.

У части детей, страдающих шизофренией, возникают также зрительные галлюцинации, бред и расстройства мышления. Во время острых, психотических фаз болезни дети с шизофренией могут утверждать, что они обладают сверхчеловеческими способностями или что какие-то люди постоянно следят за ними.

Во время психотического приступа поведение ребёнка может стать непредсказуемым, проявляется агрессия или самоповреждающее поведение, дети могут жаловаться на голоса в голове, которые приказывают причинить вред себе или родственникам.

Сложность диагностики шизофрении в том, что ряд симптомов, рассматриваемых как типичные для шизофрении, при наличии соответствующих условий может наблюдаться при самых разнообразных заболеваниях, а также то, что самое типичное при этом заболевании проявляется не в грубо выраженных психопатологических симптомах, а в более тонких расстройствах мышления и аффекта.

Заметки на бегу

– Вы же понимаете, что это навсегда, что ни на что рассчитывать в будущем не придётся. И начинайте заранее присматривать закрытое учреждение, да. Впереди переходный возраст, вы просто не сможете жить с ним под одной крышей, он будет опасен.

«О чём они говорят, я почти не слышу. Потому что голоса в голове звучат, поют, они всё громче, один голос перебивает другой, они спорят. Я не хочу, чтобы они так кричали. Я буду рисовать своих роботов, может, если ещё сильнее нажать на карандаш, голоса станут тише?»

– Доктор, а может, это ошибка? Ведь может такое быть?

– Ну знаете ли, у меня огромный стаж, я таких пациентов с порога вижу.

«Мама плачет, мне от этого страшно. Надо подойти, обнять её. Но голоса кричат, приказывают сидеть. Мамочка, не плачь, я тебя люблю».

– Пойдём, сынок, пойдём домой.

Вечером.

«Мне страшно. Когда гасят свет, приходит чёрный человек. Он наклоняется над моей кроватью, он тянет ко мне руки и хочет задушить. Мне страшно, страшно, страшно. От этого страха не спасает ни лампа, ни если кричать и плакать, ни если лежать тихо. Этот страх везде...»

На детской площадке.

– Какой у вас умный мальчик! Как рассуждает, совсем как взрослый!

«Мама, мама, почему ты вздрагиваешь и уводишь меня за руку с площадки? Мама, я помню, доктор говорил такое странное слово... Я такого ещё не слышал – симптом. Да, точно – симптом. Не забыть бы потом, спросить у тебя – что это значит? И ещё какое-то новое слово, слово на букву “Ш”. Красивое длинное слово. Но я его уже никак не могу вспомнить...»

Спустя пятнадцать лет. Поправить ещё раз лацканы пиджака. В зеркале – красивый молодой мужчина. Едва наметившаяся седина в тёмных волосах, близко посаженные серые глаза. «Я уже почти не боюсь зеркал, сейчас они практически всегда отражают только меня, и ничего больше». Выйдя в зал, шагнуть на кафедру, к микрофону. «Соберись, у тебя всего десять минут, чтобы говорить».

Через полчаса, сидя на широком подоконнике в коридоре, быстро говорить в телефонную трубку:

– Мама, я защитился! Ну что, диплом потом дадут! Да, мама, я пью таблетки, да, всё по графику, не пропускаю. Я заеду вечером, да? И тогда всё расскажу подробно...

Он шагает по залитому солнцем асфальту, по написанным мелом именам и вопросам. Сейчас он шагнёт в метро и затеряется в будничной толпе. Такой же, как все в столице, – немного помятый и усталый.

Шизофрения не лечится. Но это далеко не всегда приговор.

Типичные признаки, характерные только для шизофрении:

1. Отрыв от реальности – аутистические тенденции (но не равнозначные синдрому аутизма).
2. Своеобразные расстройства мышления, паралогичность, парадоксальность, причудливость.
3. Отсутствие единства и цельности переживаний.

Необходимо учесть, что при диагностике шизофрении, как и при всяком текущем заболевании, проявления следует искать не только во время острого приступа, но и в болезненных проявлениях доприступного и межприступного периодов, а диагноз ребёнку при отсутствии чётко выраженных психотических эпизодов имеет смысл ставить после динамического наблюдения за ним в течение некоторого времени.

Специфических инструментальных и лабораторных диагностических исследований шизофрении не существует, диагностика основывается на наблюдении симптомов. При этом следует исключить вероятность употребления наркотиков, воздействия токсических веществ, травм и опухолей головного мозга. Симптомы детской шизофрении не являются специфическими. Специфична лишь их взаимосвязь, проявление комплекса симптомов. **Признаки нарушений должны наблюдаться как минимум в течение шести месяцев.**

После появления признаков расстройства у ребёнка должно наблюдаться существенное понижение уровня функционирования в одной или нескольких областях (личностной, учебной и т. д.). Дополнительный диагноз «шизофрения» при наличии другого нарушения (умственной отсталости и т. д.) может быть поставлен только при наличии бреда или галлюцинаций как минимум в течение месяца.

Анализ рисунков больных шизофренией детей может хорошо дополнить клинические исследования, но не стоит пытаться поставить точный диагноз только по детским рисункам. Если рисунки используются в качестве дополнительного средства диагностики, имеет смысл рассмотреть как минимум пять работ, выполненных в разное время и в разных условиях.

Рисунки детей с шизофренией обычно содержат следующие признаки:

- Символизм – в рисунке определённым способом зашифровывается некая информация, окружающим этот смысл разгадать сложно, но иногда и сам ребёнок не в состоянии понять и объяснить свою работу.
- Стереотипность – ребёнок постоянно повторяется в своих работах, включая в каждый новый рисунок тот же образ, объект, форму.
- Разрыв «ассоциативного аппарата» – составные части объекта, который пытается изобразить ребёнок, бессвязны, разорваны. Изображая человека или животное, ребёнок может изображать его частями, некоторые из которых вообще находятся на другом листе.
- Невыясненные формы – работа состоит из разнообразных, бессвязных элементов, незаконченных объектов, форму которых определить сложно. Рисунки живых существ отличаются довольно странным видом – несуществующие животные.
- Агглютинация – при рассмотрении нескольких картин можно заметить, как одна работа плавно перетекает, «проникает» в сюжет другой.

Дети с шизофренией предпочитают абстрагироваться от определённых оттенков, но могут раздражаться при виде некоторых цветов. При вялотекущей шизофрении отношение к цвету индифферентное, если же состояние прогрессирует, ребёнка могут раздражать чёрный и красный цвет.

Частые признаки заболевания – неестественное сочетание цветов (солнце красного цвета, а трава – чёрная). Если картина нарисована тусклым серым цветом, но имеется яркое пятно, вспышка – это может быть признаком близкого психотического приступа.

Характер болезни может со временем существенно меняться. Иногда больные, прежде переживавшие острые приступы, впоследствии выздоравливают и никогда больше не испытывают неприятных симптомов. Даже при тяжёлом хроническом течении болезни со временем состояние человека может улучшаться.

Пациентам с диагнозом «шизофрения» обычно назначают средства из ряда антипсихотических препаратов (нейролептиков). Хотя воздействие лекарств на детей значительно менее изучено, чем на взрослых, нейролептики широко используются при лечении детской формы шизофрении. Антипсихотическое действие проявляется не сразу, но, как правило, через несколько дней или недель симптомы заболевания (возбуждение, странные ассоциации, голоса) ослабевают. Если этого не происходит, лечащий врач может увеличить дозу того же средства или назначить другое. Иногда симптомы полностью исчезают. Тогда приём препарата может быть сокращён, затем прекращён окончательно. В других случаях, с учётом симптомов и истории болезни, может быть предложено продолжить приём в течение длительного периода во избежание рецидива. Для минимализации побочного действия дозировка обычно уменьшается. Иногда симптомы полностью не исчезают. Они могут ослабеть, что позволяет пациенту чувствовать себя лучше, однако продолжают причинять неудобства ему и окружающим.

Порой антипсихотические препараты не оказывают никакого действия, но число таких случаев относительно невелико. Однако приём этих лекарств иногда даёт серьёзные побочные эффекты. Все нейролептики в той или иной степени обладают седативным эффектом. Возможно нарушение обмена веществ, помутнение зрения, запоры, повышенная чувствительность к солнечным лучам, апатия, снижение мотивации.

Медикаменты могут помочь контролировать психотические симптомы у детей, страдающих шизофренией, но психосоциальные методы коррекции также необходимы: работа с психологом или психотерапевтом (непосредственно с ребёнком и с семьёй в целом), тренинг социальных навыков, работа с дефектологом (особенно если ребёнок ещё

совсем маленький), при необходимости – помещение детей в специальные коррекционные детские сады или школы.

Многие люди с диагнозом «шизофрения» могут жить продуктивной, полной жизнью. Вне зависимости от того, наблюдаются психотические симптомы или нет, люди обычно способны жить с этими симптомами насыщенной жизнью, учиться, работать, завязывать отношения, реализовывать себя в различных сферах.

Часто родители, даже видя настораживающие симптомы, которые становятся всё более отчётливыми, затягивают визит к врачу, опасаясь подтверждения диагноза. Делать этого не стоит. Раннее начало лечения увеличивает шансы на успех. **Если шизофрению не лечить – распад личности со временем практически неизбежен.**

Коррекция препаратами всегда длительная, иногда – пожизненная. Постарайтесь отнестись к этому с пониманием. Как отнеслись бы к приёму препаратов людьми, болеющими астмой или сахарным диабетом. Шизофрения – такое же хроническое заболевание.

Часто жизненные перспективы заболевшего ребёнка видятся родителям исключительно в чёрном цвете. Мы не можем просчитать всех вариантов развития событий. Но при наличии адекватной и своевременной медикаментозной коррекции, отсутствии длительных и серьёзных стрессов, наличии психологической поддержки вполне можно добиться устойчивой и выраженной положительной динамики.

Человек с шизофренией в подавляющем большинстве случаев совсем не похож на образ, который создают СМИ, – маньяка с окровавленным топором. Мы каждый день встречаем людей с шизофренией в транспорте, гостях, на работе. Они в большинстве случаев не сильно отличаются от остальных окружающих. Шизофрения – это не приговор. Да, она доставляет неудобства при общении в социуме, требует регулярного наблюдения у врачей и систематического приёма препаратов. Но наличие у ребёнка этого заболевания не отнимает у него шансы прожить полноценную и счастливую жизнь.

Педагоги (в том числе – дефектологи, логопеды) и психологи не назначают и не отменяют препараты. Все медикаменты принимаются только под строгим контролем врачей. Посещение психиатра при заболевании шизофренией также является обязательным и приобретает первостепенную значимость!

Современный уровень знаний не позволяет предсказать характер течения шизофрении, но определённо указывает на то, что в атмосфере безнадёжности и негативизма шансы на позитивные изменения снижаются.

Поведение членов семьи может сказываться на течении болезни, однако нет никаких объективных данных в пользу идеи о наличии связи между неправильным воспитанием и возникновением болезни.

Особенность течения шизофренического процесса определяет форму обучения. При приступообразном течении с длительными и качественными ремиссиями ребёнок может учиться и в обычной школе с полной или частичной индивидуализацией учебной программы. Детям, которые в силу выраженных симптомов аутизма (нарушения общения) либо снижения интеллекта не могут посещать учебное учреждение, решением медико-педагогической комиссии назначается индивидуальное обучение на дому. Если состояние ухудшается, ребёнку с шизофренией может потребоваться временная госпитализация, чтобы отрегулировать дозировки лекарственных средств и предотвратить нанесение им вреда себе или другим. Некоторым детям необходимо более длительное пребывание в стационаре.

Течение шизофрении могут усугубить следующие факторы:

1. Частые госпитализации.
2. Позднее установление точного диагноза.
3. Неподходящие формы терапии и реабилитации.

4. Недопонимание родителями состояния ребёнка.
5. Наличие соматической патологии.
6. Запоздалое обращение к психиатру.
7. Грубое, жестокое обращение с ребёнком в семье.

В знаниях о шизофрении остаётся ещё много белых пятен, но на сегодняшний день уже неверно называть шизофрению самым тяжёлым психическим заболеванием. С середины 50-х гг. XX века активно применяется психофармакотерапия в лечении душевных заболеваний, что помогло существенно облегчить жизнь пациентов с этим диагнозом. Благодаря внедрению лекарств многие заведения практически полностью отказались от физических методов сдерживания больных. При многих клиниках существуют трудовые мастерские для реабилитации больных и возможности приобретения новых навыков в связи с утратой предыдущих в результате заболевания.

Своевременно оказанная квалифицированная помощь даёт возможность длительной ремиссии. Человек возвращается к привычной жизни, он может заниматься прежними делами, работой и семьёй. У небольшой части пациентов будут наблюдаться лёгкие расстройства, но они не приведут к инвалидизации и ухудшению качества личной и социальной жизни.

То, что основным признаком шизофрении является синдром раздвоения личности, – не более чем миф. Расщепление личности вовсе не означает, что внутри человека существует несколько разных (как это любят изображать в фильмах ужасов). При шизофрении это означает, что происходит расщепление единых процессов психики. Например, расщепление эмоций: проявление положительных и добрых чувств к человеку или животному впоследствии сменяется немотивированной злобой и агрессией к нему же. Больной может сильно расстроиться при малозначительном событии, но испытывать эмоциональную холодность при гибели кого-то из близких.

Шизофрения не обязательно заканчивается полной деградацией и слабоумием. Да, в действительности в некоторых клинических вариантах течения развивается шизофреническое слабоумие. Однако при правильно подобранной и применяемой в течение всей жизни терапии можно наблюдать очень хорошие результаты. Среди больных шизофренией немало известных деятелей культуры и науки, а также простых людей, которые прожили полноценную качественную жизнь, продолжая при этом работать.

Не опасна ли шизофрения для окружающих? **Шизофрения – это психическое заболевание, которое не является заразным и не передаётся ни одним из возможных путей передачи заболеваний.** Даже с передачей шизофрении по наследству до сих пор не всё ясно. Случаи нападения больных шизофренией на людей достаточно редки, в отличие от случаев нападения здоровых людей на психически больных.

То, что у ребёнка диагностирована шизофрения, не значит, что ребёнок теперь будет всё время проводить в психиатрической больнице. В психиатрических больницах снимают острые состояния пациентов. Дальше больные находятся под патронажем родственников и реабилитация происходит либо дома, либо в специализированных реабилитационных центрах для больных.

Если у ребёнка диагностирована шизофрения, необходимо помнить:

1. Посещение психиатра и его контроль в дальнейшем строго обязательны. Вы не сможете вылечить ребёнка сами. Если речь идёт именно о шизофрении и сомнений в правильности диагноза нет – врачебная помощь необходима. Наберитесь мужества и обратитесь к врачу. Оставить ребёнка без помощи – гораздо страшнее часа ложного стыда и смущения.

2. Отделяйте ребёнка от проявлений его болезни. Порой агрессия, дурашливость, асоциальное поведение зависят не от ваших действий, а являются проявлениями болезни, вашей

вины в этом нет. Однако порой за проявления болезни принимают обычную избалованность и капризы. Вам придётся научиться отличать особенности характера, проявления болезни и побочные эффекты медикаментозных препаратов. Иногда отличить одно от другого будет непросто, но научиться этому вполне возможно.

3. Диагностированная шизофрения не говорит о том, что у вашего ребёнка никогда не будет полноценной жизни. Многие люди с пролеченной и скомпенсированной шизофренией учатся, работают, создают семьи.

4. То, что ваш ребёнок болен, – это не повод для стыда. Не позволяйте никому убедить себя в том, что вам нужно стыдиться собственного ребёнка даже в периоды, когда он ведёт себя неадекватно. Особенно когда он ведёт себя неадекватно и ещё больше, чем обычно, нуждается в вашей помощи.

5. Никто (в том числе и вы сами) не виноват в болезни вашего ребёнка. Основная задача – помощь ему, а не поиск виноватого. Всегда помните об этом.

6. В поисках эффективных средств терапии не забывайте о себе: отдых и щадящее отношение необходимы каждому родителю, который воспитывает ребёнка с ментальными нарушениями, но родителю, воспитывающему ребёнка с шизофренией, они необходимы особенно. Вы же хотите помочь своему ребёнку? Для этого требуется много сил, крепкие нервы и ясная голова.

7. Из-за болезни одного из детей внутрисемейные отношения могут стать напряжёнными. Не забывайте о том, что другим детям и вашему супругу по-прежнему нужны ваши любовь и забота, а в такой непростой для всех вас период, пожалуй, даже больше, чем обычно. Нельзя лишать детства других детей в семье, где воспитывается ребёнок с шизофренией.

8. По вопросам диагноза и всего, что с ним связано, нужно обращаться только к профессионалам. Ищите тех медиков, педагогов и психологов, которым будете доверять. Самостоятельное назначение и отмена препаратов недопустимы!

9. Иногда неадекватное поведение, раздражение, агрессия ребёнка – это симптомы болезни. Не стоит принимать такое проявление чувств на свой счёт. И не забывайте о том, что в подобной ситуации вы имеете право отстаивать свою безопасность. Наличие психического нарушения не обозначает, что вы не должны сопротивляться направленной на вас агрессии.

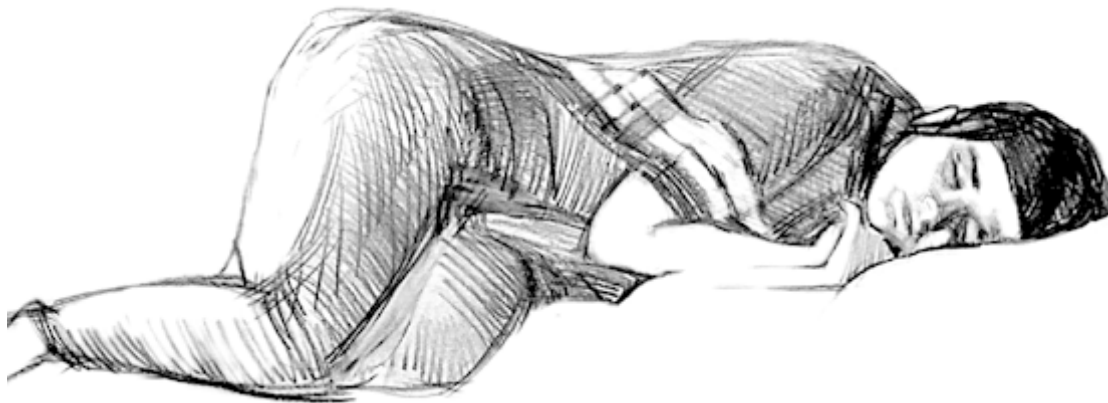
10. Воспитание по-прежнему необходимо ребёнку! Помните, что зачастую с симптомами заболевания путают обычную избалованность.

11. Кроме медикаментозного лечения ребёнку необходима работа с психологом, а если заболевание начинает развиваться в дошкольном или младшем школьном возрасте – то ещё и занятия с дефектологом.

12. Чем раньше вы обратитесь за помощью, тем больше у вас шансов на успех, не запускайте ситуацию!

Глава 12

Умственная отсталость



...наше отношение к инвалидам и людям с нарушениями развития чаще всего трудно назвать «почитанием». Мы отделяем их от «нормальных», прячем, лишаем родительской любви и привязанности. Мы лишаем их общего всем права на образование и на своё место в жизни. Мы поступаем так по невежеству или из страха – а ещё потому, что эти люди беззащитны. Мы поощряем аборты, мы всячески облегчаем родителям процедуру отказа от детей. Мы поддерживаем идею спецшкол, куда детей возят за десятки миль. Мы помогаем скрывать эту проблему от общества. Помогаем уже тем, что не мешаем, что молчим, что не выступаем в защиту беззащитных.

К. Филпс. Из книги о дочери

«Мама, почему у меня синдром Дауна?»²

Заметки на бегу

Что-то типа ликбеза

Даун – не синоним слова «дурак». Это о наличии в ДНК одной лишней хромосомы. А вот употребление его именно в этом значении определённо указывает на уровень интеллекта говорящего.

Шизофрения – это не смешно. Это не повод для шуток, анекдотов, создания картинок-мемов. Шизофрения – это так же «весело», как онкология, астма, диабет. Пошутим на тему онкологии? Посмеёмся?

Если вы интроверт или у вас просто дурное настроение и не хочется никого видеть – это не повод гордо говорить: «Я аутист». Аутизм – это серьёзное комплексное нарушение, связанное не только с нарушением общения, но и проблемами с пониманием эмоций, речью и многим другим, что затрудняет обучение, работу, выстраивание отношений, жизнь в социуме. Всё ещё хотите называть себя аутистом? И – да, это, как и шизофрения, совсем не весело.

² Филпс К. Мама, почему у меня синдром Дауна? – М.: Теревинф, 1998.

«Дебил», «дебилизм», «кретин», «кретинизм» и все производные от них – это устаревшие медицинские термины. Использовать их в речи для того, чтобы унижить кого-то, – то же самое, что и обзывать кого-то астматиком, гриппозником, диабетиком. Как минимум не смешно и очень глупо.

Употребление подобных слов вне их медицинско-диагностического значения сродни рассуждению: «Хорошо иметь ребёнка-инвалида – за него деньги платят и льготы по коммуналке есть». Не будьте неумными, как люди, которые так рассуждают, применяйте слова правильно.

Пятиминутка борьбы за чистоту речи окончена. Всем спасибо за внимание.

«Слабоумный», «дебил», «даун» – как часто эти слова используются у нас в обществе в качестве оскорбления! Неудивительно, что часто родители, пришедшие на консультацию, больше всего боятся услышать, что у ребёнка – умственная отсталость. Зачастую это создаёт ситуации откровенно абсурдные, когда родители предпочитают услышать, что у ребёнка аутизм, нежели что у него умственная отсталость, просто оттого, что этот диагноз «благозвучнее»! Но в реальной жизни всё выглядит не так страшно. Хотя бы потому, что об умственной отсталости на сегодняшний день мы знаем больше, чем о многих других нарушениях развития (честно говоря, в разы больше, чем об аутизме, шизофрении и эпилепсии!), есть детально разработанные методики по работе с такими детьми, а эффективность их доказана многолетним опытом работы. И найти опытного специалиста в данном случае проще, чем для работы с ребёнком с расстройством эмоционально-волевой сферы.

Умственная отсталость – это врождённая или приобретённая в раннем возрасте задержка или неполное развитие психики, проявляющиеся нарушением интеллекта и вызванные поражением головного мозга. Умственная отсталость может быть самостоятельным нарушением, а может сочетаться с другими особенностями развития.

Основные диагностические критерии умственной отсталости в соответствии с МКБ-10 (DSM – IV-TR):

1. Интеллектуальное развитие значительно ниже нормы: IQ по индивидуально назначенным тестам меньше или равен 70.
2. Снижению интеллекта сопутствуют нарушения адаптивного поведения или его дефицит (то есть человек не соответствует стандартам для его возраста и культурной группы) как минимум в двух из следующих сфер:
 - коммуникация;
 - самообслуживание;
 - семейная жизнь;
 - социальные/межличностные навыки: использование ресурсов общества, управление собой, умение учиться, работа, досуг, здоровье и безопасность.
3. Расстройство возникает до 18 лет.

Определение умственной отсталости всё ещё остаётся довольно нечётким, по большей части из-за того, что оно основано больше на статистической концепции – показателях IQ, чем на качествах человека, предположительно страдающего этим заболеванием.

Признаки в развитии ребёнка, указывающие на возможную умственную отсталость:

1. С опозданием начинает ползать, сидеть, ходить, лепетать.
2. Ведёт себя как младший по возрасту. Иногда и выглядит младше своих лет.

3. Равномерное интеллектуальное отставание: либо «тугодум», либо отвечает сразу, но первое, что придёт в голову. При этом в интеллектуальном развитии нет областей, в которых ребёнок был бы выражено успешнее, чем в остальных.

4. К трём годам не появляется осознанной сюжетной игры. Ребёнок словно не может себя ничем занять: бесцельно бродит по комнате от одной игрушки к другой, берёт игрушку, бросает её и тут же тянется за следующей.

5. Со значительным опозданием и большим трудом осваивает навыки самообслуживания (самостоятельный приём пищи, одевание, посещение туалета и т. д.).

6. Чрезмерная социальная наивность. На детской площадке у него легко отобрать игрушку, и он не пытается её вернуть, отстоять; в более старшем возрасте его легко обмануть, ребёнка часто выставляют виноватым в коллективных шалостях, зачинщиком которых был не он.

7. Учебная деятельность даётся с огромным трудом. Ребёнок постоянно неуспешен на занятиях в саду или школе, в то время как его сверстники выполняют те же задания с лёгкостью.

Все причины умственной отсталости можно разделить на две большие группы: внутренние (наследственные) и внешние (воздействие со стороны окружающей среды). Наследственные факторы могут выступать самостоятельно, но чаще всего они сочетаются с неблагоприятными факторами воздействия внешней среды. К внешним причинам относятся: хронические заболевания матери во время беременности (диабет, гипертония, сердечно-сосудистые заболевания, гепатит), злоупотребление алкоголем, курение, употребление наркотиков; бронхиальная астма, эмфизема и другие заболевания, ведущие к кислородному голоданию (гипоксии) плода; приём некоторых лекарственных препаратов, профессиональные интоксикации и т. д. Перенесённые матерью во время беременности инфекции: вирусные (корь, краснуха, ВИЧ-инфекция, цитомегалическая болезнь, грипп), микробные (гноеродная инфекция, сифилис), заболевания, вызванные простейшими микроорганизмами (токсоплазмоз, бруцеллёз, листериоз), тоже могут впоследствии привести к умственной отсталости.

Условно все случаи умственной отсталости можно разделить на четыре категории: лёгкая, умеренная, выраженная, глубокая.

Лёгкая степень умственной отсталости

В этом случае дети могут обучаться по коррекционной программе, которая строится на конкретно-наглядных методах обучения. Да, они начинают говорить с некоторой задержкой, но большинство из них овладевает способностью использовать речь для общения в повседневной жизни. Основные социальные и коммуникативные навыки формируются в среднем в возрасте до пяти лет.

Словарный запас у таких детей обычно ограничен; ребёнок недостаточно полно понимает значения слов и сам не всегда точно употребляет их. Активный словарь может отставать от пассивного – понимает гораздо больше, чем говорит. В речи много штампов, фразы нераспространённые. Ребёнок с трудом передаёт свои мысли, ему тяжело пересказывать, составить рассказ по картинке, выражать свои впечатления от увиденного или прочитанного.

Требуются усилия для привлечения и фиксации внимания: оно нестойкое, легко истощается. Это создаёт проблемы не только при освоении школьной программы, но и при формировании навыков самообслуживания.

Мышление конкретное, ограниченное непосредственным опытом и необходимостью обеспечения своих сиюминутных потребностей (ребёнку важно получить желаемое «здесь и сейчас»), непоследовательное, стереотипное.

Дети могут быть недостаточно критичны к поступкам – своим и окружающих. Умственно отсталый ребёнок не планирует свою деятельность по этапам, не пытается заранее просчитать последствия того или иного действия.

Память замедленная и непрочная, с неточностью воспроизведения информации. Логическое запоминание развито слабо, но в то же время механическая память может оказаться сохранной или даже хорошо сформированной. Обычно ребёнок запоминает только внешние признаки предметов и явлений. Вызывают большие затруднения воспоминания о внутренних логических связях и обобщённых словесных объяснениях.

Эмоции недостаточно дифференцированы, не соответствуют значительности событий. Ребёнок может бурно радоваться, когда достаточно было бы просто улыбнуться, и не умеет сдерживать гнев и агрессию. Отказ в получении желаемой игрушки или сладостей может спровоцировать вспышку гнева, который ребёнок выплёскивает, не в силах сдержать, на окружающих или находящиеся рядом предметы.

У детей с умственной отсталостью снижено чувство ответственности, не проявляется выраженное удовлетворение от завершения работы, удачно выполненного задания. Преобладают непосредственные, сиюминутные переживания деятельности и конкретных жизненных обстоятельств.

Произвольная активность отличается слабостью побуждений, недостаточностью инициативы, внушаемостью, упрямством, слабостью социальных, личностных мотивов. Поступки недостаточно целенаправленные, импульсивные, продиктованные желанием получить задуманное «здесь и сейчас». Психомоторное недоразвитие проявляется в замедлении темпа развития моторных функций, непродуктивности, недостаточной целесообразности последовательных движений, двигательном беспокойстве и суетливости. Движения угловатые, недостаточно плавные. Обычно недостаточно хорошо сформированы мелкие и точные движения, жестикуляция, мимика.

Подавляющее большинство детей успешно осваивает навыки самообслуживания. Они способны самостоятельно принимать пищу, умываться, одеваться, своевременно и правильно пользоваться туалетом; овладевают практическими и домашними навыками, хотя и медленнее, чем нейротипичные дети.

Обычно сенсомоторные нарушения детей с умственной отсталостью отсутствуют или проявления их минимальны. Такие дети в большинстве своём общительны, у них преобладает позитивный фон настроения. К завершению подросткового возраста они могут овладеть знаниями, приблизительно соответствующими программе шестого класса массовой школы. В будущем они способны овладеть несложными профессиями.

В зрелом возрасте люди с лёгкой степенью умственной отсталости обычно приобретают социальные и профессиональные навыки, достаточные для минимальной самостоятельности, но им могут требоваться периодические руководство и поддержка, особенно в стрессовых, социально неоднозначных ситуациях. С соответствующей помощью люди, страдающие лёгкой степенью умственной отсталости, могут успешно адаптироваться и жить в обществе.

Умеренная умственная отсталость

У детей с таким диагнозом более выражены нарушения интеллекта и социальной адаптации. Обычно их расстройство обнаруживается в дошкольном возрасте после задержек первых этапов развития. Ко времени зачисления в школу они могут общаться посредством одиночных слов и жестов, умение обслуживать себя и моторные навыки в среднем соответствуют навыкам и умениям у обычных детей двух-трёх лет.

Большинство детей, находящихся на этом уровне умственной отсталости, в течение первых лет своего развития осваивают лишь ограниченные коммуникативные навыки, но к 12 годам могут использовать весь комплекс навыков, освоенных за годы.

Мышление у детей этой категории конкретное, непоследовательное, тугоподвижное, как правило, малоприспособленное к образованию отвлечённых понятий. У них медленно, с запаздыванием на три – пять лет, развиваются понимание и использование речи.

Речь часто косноязычная и аграмматичная. Словарный запас бедный, состоит из наиболее часто употребляемых в обиходе слов и выражений.

Страдают координация, точность и темп движений. Движения замедленные, неуклюжие, дети испытывают трудности с формированием механического бега, долго не могут научиться прыгать. Сложности возникают и при переключении движений, быстрой смене поз и действий. Двигательное недоразвитие может проявляться также однообразием движений, замедленностью их темпа, вялостью, неловкостью и нецеленаправленностью, беспорядочностью, некоординированностью движений.

Развитие навыков самообслуживания отстаёт. Но такие дети получают пользу от практической подготовки и, находясь под умеренным руководством, со временем могут сами заботиться о себе.

Нарушено внимание, дети крайне отвлекаемы. Слабое активное внимание препятствует достижению целей. Запас знаний и представлений об окружающем небольшой. Образование отвлечённых понятий недоступно или резко ограничено. Отмечается недоразвитие внимания и памяти. У детей могут наблюдаться аутистические проявления, но связаны они не с наличием у детей синдрома аутизма, а с интеллектуальной недостаточностью.

Они редко продвигаются в теоретических знаниях дальше уровня второго класса массовой школы, но их всё равно нужно обучать социальным и профессиональным навыкам. У подростков с умеренной умственной отсталостью обычно возникают трудности, связанные с распознаванием социальных правил поведения, что не лучшим образом сказывается на взаимоотношениях со сверстниками (с трудом учатся вести себя «как положено»).

К зрелому возрасту большинство людей с умеренной умственной отсталостью адаптируются настолько, что способны жить в обществе и выполнять неквалифицированную работу.

Тяжёлая умственная отсталость

В этом случае у большинства детей выявляется по крайней мере одна органическая причина отсталости. Диагноз им ставится в очень раннем возрасте из-за выраженной задержки развития и явных физических особенностей.

При тяжёлой умственной отсталости мышление очень конкретное, лишено способности к обобщению. Наблюдается выраженное недоразвитие моторных функций, нарушения координации или другие сопутствующие нарушения, указывающие на наличие серьёзного повреждения или нарушенного развития центральной нервной системы.

Речь в раннем возрасте развита незначительно или отсутствует. К 12 годам такие дети способны использовать предложения из двух-трёх слов. В возрасте 13–15 лет их академические и адаптивные способности могут достигать уровня четырёх – шестилетних нейротипичных детей. Они могут освоить некоторые знания из курса начальной школы, такие как алфавит и простой счёт. Они могут научиться распознавать надписи, связанные с выживанием, например: «горячо», «опасно», «стоп».

Этапы развития (умение стоять, ходить, пользоваться горшком и т. д.) они проходят значительно позже, чем обычные дети. Дети с тяжёлой умственной отсталостью с большим трудом осваивают навыки самообслуживания, поэтому элементарные навыки ухода за собой обычно приобретаются ими лишь к девяти годам.

Нередки пороки развития скелета, черепа, конечностей, кожных покровов и внутренних органов, диспластическое телосложение, дисгенетические признаки и многое другое.

Такие дети могут самостоятельно передвигаться, минимально использовать речь как средство общения, несмотря на серьёзное её недоразвитие; способны выделять людей, которые хорошо к ним относятся; у них имеются элементы социальных эмоций. Обычно интеллектуальные нарушения сопровождаются выраженной неврологической патологией – параличами, парезами и т. д.

В зрелом возрасте они способны выполнять простые задания в условиях тщательного руководства. Однако большинство таких людей достаточно хорошо адаптируются к жизни в обществе, при условии сопровождения, или в своих семьях. Большинству людей с тяжёлым уровнем умственной отсталости требуется специальная помощь в течение всей жизни.

Глубокая умственная отсталость

Такой диагноз обычно ставится ещё в раннем детстве из-за значительной задержки развития и выраженных аномалий (например, характерно асимметричные черты лица). У них могут быть серьёзные пороки физического развития и сопутствующие соматические заболевания. Встречаются расстройства зрения и слуха, недержание мочи и кала.

У детей с глубокой умственной отсталостью грубо недоразвиты внимание, восприятие, память. Интеллектуальный уровень их развития серьёзно снижен, способности к пониманию требований весьма ограничены. Они овладевают лишь рудиментарными формами общения. Понимание и использование речи обычно ограничивается выполнением основных команд и выражением элементарных просьб.

Их речь часто представлена отдельными звуками или словами с недостаточным пониманием их смысла. В раннем детстве наблюдаются значительные нарушения сенсомоторного развития, к четырём годам их ответная реакция может быть похожа на ответную реакцию нейротипичного годовалого ребёнка.

Большинство таких детей неподвижны или резко ограничены в подвижности. Их двигательные реакции хаотичны и нецеленаправленны. Наблюдаются стереотипные раскачивания, двигательное возбуждение без внешних причин. Дети не играют, с трудом контролируют эмоции, во время приступов гнева способны наносить себе повреждения. Нередки эпилептические припадки. Наиболее тяжёлые из таких детей не могут выразить свои чувства, с огромным трудом ориентируются в пространстве.

Часть детей с этим диагнозом могут приобретать простые зрительно-пространственные навыки, однако понимание обращённой речи и жестов у них сильно ограничено. Затруднено различение съедобного и несъедобного. Отсутствуют и элементарные навыки самообслуживания. Чтобы научить их есть, ухаживать за собой, пользоваться туалетом и одеваться, требуются интенсивные регулярные занятия. Оптимального уровня развития дети с глубокой умственной отсталостью достигают в обстановке с высокой степенью структуризации, с постоянной помощью и под наблюдением, при индивидуальном контроле со стороны семьи или обслуживающего персонала. Если обучение идёт как надо, моторное развитие таких детей, их навыки самообслуживания и общения могут улучшиться. Например, более половины людей с глубокой умственной отсталостью способны выполнять простые задачи (мыть руки, переодеваться, принимать пищу за столом) в том случае, если у них сохранена подвижность и за ними осуществляется контроль.

Людям с глубокой умственной отсталостью требуются пожизненная интенсивная помощь и поддержка.

Социализация детей с умственной отсталостью

При умственной отсталости состояние детей может быть самым различным. Некоторые неплохо себя чувствуют в школе и обществе без дополнительной помощи, а другие, имеющие более выраженные физические и интеллектуальные нарушения, требуют постоянной заботы.

У детей с умственной отсталостью способности и умение общаться с людьми могут очень различаться. При небольшой поддержке дети с лёгкой степенью умственной отсталости могут выполнять свои повседневные обязанности почти как их сверстники. Они могут посещать классы коррекции при массовой школе, решать несложные физические и интеллектуальные задачи, создавать осмысленные и продолжительные отношения со сверстниками и взрослыми.

Физическое развитие большинства из них не имеет отклонений. Другим детям, имеющим более тяжёлые формы умственной отсталости, может потребоваться большая помощь в повседневных делах и попечение на протяжении всего детства и периода взросления.

Умственная отсталость воздействует на познавательные способности, поэтому у всех детей этой категории возникают трудности с обучением. Степень трудностей зависит от выраженности нарушений. Но снижение уровня интеллекта не является единственным критерием для определения умственной отсталости у ребёнка.

Нужно учитывать и степень приспособленности ребёнка к повседневной жизни в социуме – при умственной отсталости она также снижается. Это очень важный критерий, который позволяет исключить из числа умственно отсталых тех детей, которые способны нормально адаптироваться к различным сторонам социума с минимальной поддержкой или без неё. Подобную картину мы часто можем наблюдать у детей, которые приходят в семьи с диагнозом «умственная отсталость» из детских домов, но при попадании в благоприятную развивающую среду за довольно непродолжительный срок догоняют сверстников в развитии.

Обязательно нужно учитывать, что снижение уровня интеллектуального коэффициента по результатам теста может быть связано с педагогической запущенностью, неподходящим временем для диагностики (время, в которое у ребёнка обычно дневной сон, слишком раннее или позднее время, когда он голоден или болеет и т. д.).

Определение умственной отсталости всё ещё остаётся довольно нечётким – по большей части из-за того, что оно основывается скорее на количественных показателях тестов, чем на личностных качествах ребёнка с предположительной умственной отсталостью. Люди, имеющие более тяжёлые когнитивные нарушения, с большей вероятностью получают правильный диагноз, однако диагностика лёгкой умственной отсталости затруднена до сих пор, а ведь постановка правильного диагноза ребёнку имеет серьёзные последствия для его будущего.

Как отличить умственную отсталость от других нарушений развития?

Умственная отсталость vs детская шизофрения

Чаще всего проведение дифференциальной диагностики необходимо при отграничении умственной отсталости от ранней детской шизофрении со сформировавшимся олигофреноподобным дефектом (снижением интеллекта вследствие длительного болезненного процесса при шизофрении).

Одним из критериев, позволяющих исключить умственную отсталость, служит сбор анамнеза. В анамнезе детей с шизофренией отмечается, что в первые годы жизни их интеллектуальное развитие не отклоняется от нормального, а иногда бывает опережающим.

Фразовая речь у детей с шизофренией появляется рано, характерен богатый словарный запас, в речи может быть множество сложных «взрослых» слов. Дети задают много вопросов, обнаруживая особый интерес к отвлечённым и порой вроде бы даже слишком сложным для

данного возраста темам разговоров. Проблемы с речью при умственной отсталости связаны в основном с общим психическим недоразвитием, речь недоразвита, словно находится на более низком уровне возрастного развития. У больных шизофренией расстройства речи возникают в связи со структурными нарушениями мышления, оторванностью от реальности. Часто ребёнок не говорит при потенциально сохранной речи, так как у него отсутствует потребность в общении с окружающими, но во время аффективного возбуждения может произнести целую сложную развёрнутую фразу.

Для больных шизофренией характерны многочисленные фантазии, часто с пугающей или агрессивной тематикой. Самым важным критерием, свидетельствующим в пользу шизофрении, является постепенно нарастающая утрата яркости эмоций и непосредственности переживаний, потеря ранее имевшегося интереса к окружающему миру, нарастание бездеятельности, апатии в анамнезе.

При умственной отсталости эмоциональное состояние ребёнка будет более-менее стабильным. Дети с умственной отсталостью с огромным трудом выполняют задания, связанные с обобщениями. При необходимости выполнить классификацию предметов, исключить лишнее они часто не могут справиться с заданием или отмечают конкретные и сугубо частные признаки. Дети с шизофренией, наоборот, стремятся решить задачу в общем плане, не учитывают конкретных свойств предметов, имеют, как правило, особую склонность к обобщениям и «рассуждательству», они крайне логичны, но логика отличается выраженным своеобразием. Уровень суждений у ребёнка с шизофренией достаточно неравномерный: при правильном ответе на сложный вопрос ребёнок может дать нелепый и неправильный ответ на заведомо лёгкое задание.

О диагнозе «умственная отсталость» может свидетельствовать и наличие неврологической симптоматики в результатах обследования детей, быстрая истощаемость, повышенная отвлекаемость внимания. В некоторых случаях дети с шизофренией также легко истощаются, но у ряда таких детей на высоте астении появляются особо заметные структурные расстройства мышления, чего не встречается при умственной отсталости.

Умственная отсталость vs задержка психического развития (ЗПР)

К задержкам темпа психического развития относят состояния лёгкой интеллектуальной недостаточности, занимающие промежуточное состояние между лёгкой степенью умственной отсталости и интеллектуальной нормой. Причины задержек психического развития могут быть самыми разными. Есть врождённые состояния лёгкой интеллектуальной недостаточности и группа расстройств, появляющихся уже после рождения под воздействием внешних причин (вторичные задержки развития), которые связаны с ранним органическим поражением головного мозга, нарушениями органов чувств (зрения, слуха и т. д.), психологическими факторами (педагогическая запущенность, неблагополучная семья, нахождение в детском доме).

Проявления умственной отсталости и задержки психического развития внешне могут быть похожи, но есть ряд критериев, который позволяет различить эти состояния. Дети с задержкой психического развития отличаются гораздо более выраженной живостью психики, интересом к окружающему и большей, чем при умственной отсталости, жадой новых впечатлений.

Уровень развития логики у детей с задержкой психического развития относительно выше, чем при умственной отсталости, – они лучше улавливают идею прочитанного или услышанного, лучше выделяют существенные признаки отдельных предметов. Дети с задержками темпов психического развития отличаются более развитой фантазией, живым воображением, проявляют большую инициативность и самостоятельность в игровой деятельности.

При задержке психического развития отмечается хорошее умение использовать предложенную помощь взрослого во время выполнения заданий – такие дети, в отличие от детей с умственной отсталостью, быстро и точно улавливают смысл подсказки, могут быстро перестроиться во время ответа, при выполнении задания.

Для детей с задержкой психического развития характерны в гораздо большей степени, чем для детей с умственной отсталостью, стремление к похвале, желание показать себя с лучшей стороны. Их эмоции более яркие и адекватные ситуации, чем при умственной отсталости, и оказывают значительное влияние на интеллектуальную деятельность при выполнении заданий.

Особенности внешнего вида у детей с задержкой психического развития или отсутствуют, или выражены в гораздо меньшей степени, чем при умственной отсталости.

Задержки темпа психического развития в большинстве своём со временем сглаживаются, а ребёнок догоняет в развитии сверстников, что происходит быстрее и с большей вероятностью при проведении комплексной психолого-педагогической коррекции и медикаментозном лечении. Диагноз «задержка психического развития», если ребёнок не достиг хотя бы низкой границы условной интеллектуальной нормы, должен быть пересмотрен в 11–13 лет.

Умственная отсталость vs органическая деменция

Причинами органической деменции могут быть черепно-мозговые травмы, нейроинфекции, нейроинтоксикации, опухоли головного мозга. При деменции постепенно утрачиваются ранее приобретённые навыки, появляются нарушения речи. Дети дошкольного возраста теряют способность обслуживать себя, школьники не могут читать, писать или делают это с грубыми ошибками.

Для детей с деменцией характерен разрыв между степенью интеллектуального дефекта и расстройствами деятельности: поведение уже неадекватно ситуации даже при отсутствии резкого снижения интеллекта; способность действовать соответственно обстановке при деменции страдает в гораздо большей степени, чем при умственной отсталости.

Ребёнок с деменцией практически теряет способность учиться, адекватно общаться со сверстниками, что особенно бросается в глаза по контрасту с тем, что ребёнок мог до начала болезни. При сборе анамнеза становится ясно, что ребёнок с умственной отсталостью отстаёт в развитии практически с рождения, а ребёнок с деменцией в большинстве случаев имеет период нормального развития, а интеллектуальное снижение появляется постепенно и нарастает.

Кроме того, при диагностике умственной отсталости у ребёнка обязательно нужно проверить слух (не только физический, но и уровень проведения слуховой информации до коры, то есть вызванные потенциалы) и зрение – порой снижение слуха и зрения даёт картину, внешне похожую на умственную отсталость, а если не корректировать эти проблемы, то со временем может появиться выраженная вторичная интеллектуальная задержка, связанная с тем, что ребёнок недослышивает инструкцию или вопрос, название предмета; не видит деталей предъявляемого ему изображения и т. д.

Заметки на бегу

На языке птиц, на языке рыб, на языке ветра. Нет детей, которые молчат. Смотрите, они болтают, они всё время хотят рассказать что-то. Шёпотом, как этот светловолосый мальчик – взгляд исподлобья, едва-едва касаясь кончиками пальцев протянутой ладони и тут же отдёргивая руку, приносит свою машинку и ставит её на самый кончик стола. Он умеет издавать резкие отрывистые звуки – как чайка. Или во весь голос – как эта рыжая девочка. Она,

пристально и настойчиво заглядывая в глаза, постоянно пытается дотронуться до ноги под столом, хватая карточку и демонстративно пытается её согнуть. Она постоянно словно напевает что-то, щебечет, как маленькая лесная птичка. Они такие разные – эти дети, общительные и не очень, те, кто стесняется, и те, кому одновременно нужно внимание всех, кто его окружает. В картах пишут – «речи нет». Но речь – это больше, чем слова. Общение – это больше, чем речь. Нет детей, которые не хотят общаться, – достаточно лишь понять, что кроме привычного нам языка есть и другие. А дальше – только слушать и смотреть. Что такое – научить ребёнка говорить? Это научить его, как иностранца, нашему языку, только и всего. Тянутся ладони навстречу – большие ладони взрослого и маленькие – ребёнка. Я научу тебя моему языку. Обещай научить меня своему – языку птиц, языку рыб, языку ветра.

Несмотря на то что генетика как наука постепенно развивается, мы пока очень мало знаем о биологических механизмах влияния генетических нарушений на возникновение умственной отсталости у детей. Однако выявление и описание аномальных генов, или генов, повышающих риск развития определённых болезней, имеет огромную ценность для консультирования и определения маршрута помощи ребёнку. Существует множество состояний, ведущих к умственной отсталости. Мы рассмотрим здесь несколько таких заболеваний, встречающихся наиболее часто.

Генетические синдромы могут принимать самый разный облик: быть похожи на аутизм, умственную отсталость, сопровождаться дополнительными проблемами: эпилепсией, проблемами физического развития и т. д. Большая часть генетических синдромов сопровождается особенностями внешнего вида, нарушением рисунка на ладонях и пальцах. Однако не всегда эти особенности столь очевидны. Порой эти черты довольно сглажены, и при внешнем осмотре довольно сложно понять: ребёнок похож на кого-то из родственников или его черты изменены из-за генетического заболевания?

Когда имеет смысл сдавать анализ на генетические нарушения? Когда специалисты затрудняются в диагностике либо вы сами видите, что симптоматика, особенности развития ребёнка не вписываются в поставленный диагноз («похоже на аутизм, но не совсем...», «похоже на умственную отсталость, но есть ещё какие-то дополнительные признаки...»).

Есть ли смысл делать дорогостоящую генетическую экспертизу, если есть какие-то сомнения? Однозначно – да. Порой родители сомневаются, вполне разумно рассуждают, что корректировать нужно проявления, а причина не столь важна. Всё это, конечно, верно. Если бы не одно но: некоторые генетические заболевания влияют на продолжительность жизни, и отсутствие правильно подобранной медикаментозной терапии существенно её сокращает. Генетическая экспертиза нужна в первую очередь именно для того, чтобы подобрать правильную лекарственную терапию, выделить, что именно мешает ребёнку развиваться, а, конечно, совсем не для того, чтобы «найти виноватого», того, с чьей стороны «подкачала наследственность». Кстати, зачастую генетическое нарушение – результат случайной мутации, разового сбоя, а не наследования, патологического гена, перешедшего от родителей. Чем раньше определяют правильный и точный диагноз, тем раньше и эффективнее вы сможете помочь своему ребёнку. К сожалению, генетических нарушений настолько много, что во всём их разнообразии не всегда могут разобраться даже врачи.

В каких случаях необходимо выполнить генетическую экспертизу ещё на стадии беременности (анализ околоплодной жидкости)?

Врач, скорее всего, порекомендует вам сделать этот анализ, если:

1. В семье уже есть ребёнок с любой хромосомной болезнью.

2. Мать старше 40 лет.
3. Случались повторные ранние самопроизвольные выкидыши.
4. В семье были случаи рождения детей с множественными пороками развития.
5. Наблюдается внутриутробное недоразвитие плода.
6. Был длительный контакт родителей с мутагенными факторами (облучение радиацией, интенсивное химическое воздействие и т. д.).

Хромосомные аномалии довольно часто являются причиной умственной отсталости.

Глава 13

Синдромы Дауна, Ретта, Мартина – Белл, Прадера – Вилли, Ангельмана, Вильямса, Корнелии де Ланге



Синдром Дауна

Это наиболее распространённое и изученное на сегодняшний день заболевание, обусловленное генетическими нарушениями.

Дети рождаются с меньшей, чем в норме, массой и длиной тела. У младенца наблюдаются уплощённое лицо и затылок, мышечная гипотония, косой разрез глаз, избыток кожи на шее, разболтанность суставов, диспластические уши. У детей постарше можно наблюдать расширенную и уплощённую переносицу, низко расположенные уши, недоразвитие нижней челюсти, складчатый, выступающий изо рта язык, высокое нёбо, поперечную исчерченность на губах, отмечается неправильный рост зубов. Характерны также короткая шея, широкие кисти с короткими пальцами, расширенные промежутки между первым и вторым пальцами стоп, деформация грудной клетки, укорочение конечностей.

У детей отмечаются мышечная гипотония, нарушение функции вестибулярного аппарата, недостаточно развитая моторика. Однако эти физические особенности иногда не слишком заметны и могут проявляться в разной степени (и дети с синдромом Дауна, вопреки распространённому мнению о том, что «все они на одно лицо», довольно сильно отличаются внешне и похожи больше на своих родителей, чем друг на друга).

Более чем у половины присутствуют пороки желудочно-кишечного тракта и сердца, что требует систематического врачебного контроля. **В настоящее время синдром Дауна не**

лечится, вообще, основное, что требуется ребёнку, – коррекционно-развивающие занятия и врачебный контроль при наличии проблем с сердцем и желудочно-кишечным трактом.

Ещё совсем недавно считалось, что подавляющее большинство детей с синдромом Дауна – с глубокой умственной отсталостью и необучаемы. Однако на сегодняшний день очевидно, что у детей с этим синдромом может быть различный уровень интеллекта – от глубокой умственной отсталости до её лёгких форм. Подавляющее большинство можно обучить навыкам самообслуживания, письму, чтению, в будущем – дать несложную профессию. Дети прекрасно социализируются, они обычно ласковые, добродушные, привязчивые, общительные, не склонные к антисоциальным поступкам. Однако их невербальный интеллект выше вербального, поэтому такой ребёнок понимает больше, чем может сказать. Они с трудом переключаются с одного вида деятельности на другой, склонны к подражанию и повышенной внушаемости.

Поскольку признаки синдрома Дауна выявляются ещё на стадии беременности (методом скрининга) или в первые часы после рождения в роддоме, в нашей системе довольно часто врачи уговаривают родителей написать отказ от ребёнка, апеллируя к тому, что ребёнок всё равно будет «овощем». Решение, конечно же, остаётся за родителями, но опыт практической работы (подкреплённый длительными наблюдениями за семьями, в которых воспитываются дети с синдромом Дауна) говорит о том, что **дети с синдромом Дауна способны к развитию и прекрасно вписываются в семью. А вот в условиях детского дома действительно почти не развиваются.**

Не стоит обольщаться и мифами о «солнечных детях». Ребёнок с синдромом Дауна – это, конечно же, не только удовольствие от его добродушия и жизнерадостности, но и множество забот (но так же обстоят дела с воспитанием любого ребёнка). Однако в реальности всё выглядит совсем не так страшно, как это представляют себе далёкие от темы люди. Как правило, никто из родителей, принявших решение воспитывать ребёнка в семье, не жалеет о сделанном выборе.

Синдром Ретта

Это генетическое заболевание, которое наблюдается у девочек (у мальчиков этот синдром несовместим с жизнью).

Для постановки диагноза «синдром Ретта» должно быть выявлено не менее трёх из шести основных признаков:

1. Частичная или полная утрата моторных навыков к позднему младенческому или раннему детскому возрасту.
2. Утрата появившихся ранее лепета, слов или фраз.
3. Характерные стереотипные движения руками (чаще всего движения двумя руками перед собой, например моющие, похлопывающие, «рука в рот» и т. д.).
4. Рано проявляющиеся нарушения коммуникации (избегание контакта, аутистимуляция и другие аутистические симптомы).
5. Замедление скорости роста головы.
6. Волнообразное течение болезни: период в целом нормального развития сменяется периодом регресса, за которым следует восстановление контакта и коммуникации.

Дополнительные признаки (должны присутствовать не менее шести из одиннадцати):

1. Эпизоды гипервентиляции и задержки дыхания.
2. Заглатывание воздуха.
3. Скрежетание зубами.
4. Диспраксия походки.

5. Деформация спины.
6. Деформация положения ног.
7. Гипопластичные синюшные холодные ступни.
8. Характерные изменения на ЭЭГ.
9. Неадекватный смех и пронзительные крики.
10. Нарушение болевой чувствительности.
11. Интенсивная коммуникация с помощью взгляда.

Беременность и роды обычно проходят без проблем, и новорождённые оцениваются как здоровые. Первые месяцы, как правило, никаких подозрений не возникает. У малыша нормальный вес и нормальная окружность головы. Единственное, что может наблюдаться в первые же полгода, – это вялость мышц и симптомы гипотонии: низкая температура тела; сильная потливость ладошек и стоп; бледность кожного покрова.

Ближе к четырём-пяти месяцам проявляется отставание в развитии двигательных навыков (ползание, переворачивание на спинку). В дальнейшем таким детям с трудом удаётся сидеть или стоять. Они мало передвигаются, например, их очень редко можно видеть ползающими на четвереньках.

В возрасте от шести месяцев до полутора лет (обычно это период дебюта заболевания) начинается регресс психического развития, отказ от общения, утрата целенаправленных и появление особых стереотипных движений в виде «сжимания» или «мытья» рук (очень характерный признак именно для этого синдрома), замедление роста окружности головы и некоторые другие признаки. Также нередко возникает какая-то действительно нестереотипная игра и странности речи.

Дети всё успешнее тянутся за интересными предметами, переключают игрушки из руки в руку, начинают пользоваться ложкой, появляются первые «словечки», они встают, а иногда и начинают самостоятельно ходить. Такое в целом нормальное развитие продолжается примерно до 10–12 месяцев. Обычно именно в это время происходит его остановка: ребёнок перестаёт осваивать новые моторные навыки, снижаются темпы роста окружности головы. В ряде случаев остановка наблюдалась уже в полгода, а иногда – только в полтора. Такая пауза может продолжаться несколько месяцев.

Регресс может начаться совершенно внезапно. В поведенческом отношении это проявляется в виде беспричинных вскрикиваний, исчезновения глазного контакта и резкого обеднения речевой и моторной активности. В это же время происходит распад произвольных движений и возникновение непроизвольных. «Толчки» или «волны» могут охватывать любую группу мышц, включая язык. Непроизвольные движения рук бывают связаны с ощупыванием волос или рта (последние могут быть первым признаком формирования стереотипных движений). Ребёнок может совершать стереотипные движения руками прямо перед собой, по бокам или даже за спиной.

Регресс психомоторного развития часто сопровождается нарушениями сна. Ребёнка могут будить сбои дыхания, непроизвольные вскрикивания, перекрытие дыхательных путей слюной. У многих на этой стадии впервые отмечаются случаи эпилептической активности.

Прогрессируя, синдром Ретта у детей проходит четыре условные стадии:

1. 4 месяца – 1,5–2 года: у детей появляются первые отклонения развития. Замедляется рост головы и конечностей, становится заметна слабость мышц, вялость, отсутствие интереса к играм и игрушкам.

2. 1–2 года: если ребёнок научился до года ходить и произносить отдельные слова, эти навыки пропадают (через некоторое время они могут частично восстановиться). Появляются характерные повторяющиеся манипуляции руками, нарушение координации, аномалии дыха-

ния. На этой стадии уже могут быть судороги и припадки эпилептического характера, симптоматическое лечение которых практически безрезультатно.

3. 3–9 лет: период относительной стабильности. Эта стадия характеризуется глубокой умственной отсталостью, периодическими эпилептическими приступами и экстрапирамидными расстройствами (мелкое подёргивание тела резко сменяется ступором и сопровождается остановившимся взглядом).

4. 10 лет и старше – происходят необратимые изменения вегетативной и опорно-двигательной систем. Может снизиться частота судорог и припадков, но полностью исчезнуть способность к самостоятельному передвижению; из-за патологии внутренних органов отмечаются случаи развития кахексии (стремительная потеря веса). Но наступает эта стадия не у всех, часть детей стабилизируется на предыдущей.

Синдром Ретта часто путают с аутизмом, особенно когда ребёнок совсем маленький. Однако есть ряд признаков, которые позволяют отличить одно от другого и поставить правильный диагноз.

Признаки синдрома Ретта

- Характерные «моющие» движения руками в области пояса (при аутизме стереотипные движения отличаются бóльшим разнообразием и менее ограниченной областью).
- Не наблюдаются стереотипные манипуляции с предметами.
- Прогрессирует нарушение координации, со временем может наступить полная неподвижность.
- Часто повторяются эпилептические приступы.
- Характерные остановки дыхания.
- Замедленный рост головы, стоп и кистей рук.

Лечение синдрома Ретта на сегодняшний день симптоматическое, направленное на подавление внешних проявлений патологий и облегчение общего состояния ребёнка: антиконвульсанты для блокировки эпилептических приступов; мелатонин, регулирующий сон; различные препараты, улучшающие кровообращение и стимулирующие работу головного мозга. Детям с синдромом Ретта необходимы коррекционные занятия, развивающие интеллект и речь; нагрузка должна быть дозированной и учитывающей характерную для этой группы детей эпилептичность.

Часто родителей и специалистов сильно расстраивает распад уже сформированных навыков, когда постоянно приходится начинать обучение сначала. Означает ли это, что продолжать занятия бессмысленно? Ни в коем случае. Если ребёнок вовлечён в коррекцию, со временем периоды регресса будут наносить ему всё меньше вреда, а развитие хоть и медленно, прерывисто, но будет идти. Занятия лучше начать как можно раньше, а предпочтение отдать методам, разработанным для детей с ДЦП и умственной отсталостью.

Синдром Мартина – Белл (синдром ломкой X-хромосомы)

Дети, у которых диагностируют это заболевание, обычно рождаются с нормальным весом 3–4 кг. Характерные признаки синдрома заметны с первых дней жизни. Из внешних проявлений: большой лоб, выступающая челюсть, низко расположенные оттопыренные уши при недоразвитой средней части лица. Рост небольшой. Кисти рук увеличены, повышена подвижность суставов, кожа необычно растяжимая, бледная.

Могут наблюдаться: косоглазие, гипотония мышц, нарушение координации, гиперкинезы, эпилепсия.

Характерны: двигательная расторможенность, тревожность, аффективная возбудимость или боязливость, нарушение внимания, могут быть проявления агрессии.

Возможны стереотипные гримасы (зажмуривание глаз, нахмуривание), размахивание руками, хлопанье в ладоши, бормотание, монотонное хныканье, навязчивые идеи.

Ребёнок может быть слишком чувствителен к свету, громким звукам, отводит взгляд, если ему смотрят в глаза. По характеру такой малыш тревожный и пугливый, такие дети склонны к частым истерикам.

С возрастом становится заметной задержка психоречевого развития.

У девочек интеллектуальное отставание обычно менее выражено. У мальчиков могут наблюдаться черты, напоминающие аутистическую симптоматику: мутизм, эхолалия, стереотипии, самоповреждающее поведение, «застревание» на одних и тех же действиях, трудности с установлением глазного контакта, прикосновений. Поэтому часто таким детям ошибочно выставляется диагноз «аутизм», и только генетическая экспертиза помогает установить истину. Однако в отличие от детей с истинным аутизмом дети с синдромом Мартина – Белл стремятся к общению.

У девочек меньше проявляются гиперактивность и рассеянность внимания, реже встречаются: нарушения контакта, робость, неуверенность, дискомфорт от общения, избегание взгляда.

Почти у всех детей есть проблемы с речью: ускоренный темп, нарушения слоговой структуры, затруднения артикуляции, запинки, затруднения при подборе слов, своеобразное «носое» звучание голоса, «неживые», механические интонации.

При синдроме Мартина – Белл неплохие результаты дают занятия с логопедом и дефектологом, детям этой категории хорошо подходят методики, разработанные для детей с аутизмом.

Поддерживающее лечение при синдроме Мартина – Белл включает:

- приём психостимуляторов и антидепрессантов (для стабилизации эмоционального состояния);
- приём ноотропов, препаратов лития, которые улучшают вербальную память и повышают способность к социальной адаптации;
- применение противоэpileптических средств (при судорогах);
- приём гормональных препаратов (при необходимости).

Эффективность лечения синдрома Мартина – Белл не очень высока, но правильно подобранная терапия может затормозить развитие болезни, стабилизировать эмоциональное состояние ребёнка (потому что эмоциональная лабильность доставляет неприятности не только окружающим, но и самому ребёнку, выматывает его).

Средняя продолжительность жизни больных с синдромом Мартина – Белл не отличается от стандартной.

Синдром Прадера-Вилли

Это заболевание имеет очень широкий спектр проявлений и признаков. Течение болезни отличается в каждом отдельном случае и может варьироваться от лёгкой формы до тяжёлой. Болезнь прогрессирует в течение всей жизни человека. Синдром Прадера – Вилли влияет на различные органы и системы.

У детей с этим синдромом характерная внешность: череп со сдавленной с боков лобной частью, широкое плоское лицо, деформированные ушные раковины, миндалевидные глаза, косоглазие. Подковообразная форма рта сочетается с короткой верхней губой. У таких детей

низкий рост, Х-образные ноги, маленькие кисти и стопы, плоскостопие; мышечный тонус выраженно снижен.

В возрасте двух – шести лет появляется повышенный аппетит, который при отсутствии контроля может привести к ожирению.

Почти у всех детей с этим синдромом снижен интеллект, однако у них часто хорошо развито визуальное восприятие; они могут уверенно читать, их словарный запас довольно богат, однако речевые способности, которые иногда нарушаются из-за гиперназальности (открытая гнусавость), существенно уступают их уровню понимания.

Слуховая и последовательная обработка информации находится на достаточно низком уровне, как и способности к математическим дисциплинам и письму. Ухудшены краткосрочная слуховая память и звуковая концентрация внимания. Иногда уровень развития с возрастом улучшается, однако дефицит интеллектуальных способностей в этих областях остаётся.

В раннем возрасте малыши эмоциональны и жизнерадостны. Но начиная с пяти-шести лет может отмечаться психопатоподобное поведение с бурными аффектами. Характерно повышение уровня общей тревожности и компульсивное поведение в виде подёргивания себя за кожу. Дети малоподвижные, сонные, недостаточно психически активные, у них снижен интерес к играм, они внушаемы, подчиняемы, незащитны. Вместе с тем в их поведении могут отмечаться навязчивость, назойливость, импульсивность.

Синдром Прадера – Вилли при диагностике могут путать с ДЦП, органическим поражением мозга и даже синдромом Дауна. Обычно диагноз уточняется на основании клинических проявлений, которые с возрастом становятся всё более характерными, и генетической экспертизы.

Поддерживающее лечение, начатое в раннем возрасте, позволяет улучшить состояние детей. Частым назначением являются ежедневные инъекции рекомбинантного гормона роста (GH). Соматотропин (соматотропный гормон гипофиза) поддерживает постоянное увеличение мышечной массы и может уменьшить аппетит. Также детям желательно пройти лечение, которое бы помогло улучшить тонус мышц. Очень важна физиотерапия. Рекомендованы занятия с логопедом, дефектологом, психологом, в дальнейшем – индивидуализация учебной программы. Из-за тяжёлого ожирения распространённым осложнением является обструктивное апноэ сна (остановка дыхания во сне), поэтому необходим тщательный медицинский контроль за состоянием ребёнка. Хорошо подходят методики, разработанные для детей с лёгкой степенью умственной отсталости, в сочетании с методиками, опирающимися на зрительное восприятие (обучение глобальному чтению, опора на визуальное расписание).

Синдром Ангельмана («синдром счастливой марионетки», «синдром Петрушки»)

При диагностике синдром Ангельмана могут путать с аутизмом, ДЦП, неосложнённой умственной отсталостью. Для детей с этим диагнозом характерна функциональная задержка развития. У них нарушена речевая функция (полное отсутствие речи либо использование пяти – десяти слов), понимание речи превышает её активное использование: ребёнок понимает гораздо больше, чем может сказать. Нарушена координация движений, равновесие, может быть дрожание (тремор) конечностей.

Характерный признак данного синдрома – приступы беспричинного смеха, эйфории (на лице – застывшее счастливое выражение), лёгкой возбудимости. Проблемы с концентрацией внимания. У многих детей наблюдаются эпилептические приступы. Дети, как правило, гиперактивны.

В качестве сопутствующих нарушений может присутствовать: косоглазие; гипопигментация кожи и глаз; нарушение контроля над движениями языка, трудности при сосании и гло-

тании; гиперактивные сухожильные рефлексы; выдвинута нижняя челюсть; повышенная чувствительность к теплу; широкий рот, большие интервалы между зубами; нарушение сна; частые слюнотечения, высунутый язык; постоянное желание пить; усиленные жевательные движения; гладкие ладони.

С возрастом дети с синдромом Ангельмана меняются. Умственная отсталость не прогрессирует, но может оставаться тяжёлой. Эпилептические припадки особенно частые и тяжёлые в возрасте около четырёх лет, а к 10–14 годам могут прекратиться. Со временем ослабевает гиперактивность и налаживается сон. Дети, даже при полном отсутствии речи, могут со временем освоить общение жестами. Развивается способность понимать и выполнять простые словесные инструкции. Черты лица меняются несущественно, но многие взрослые с синдромом Ангельмана выглядят очень молодо.

На сегодняшний день все методы лечения при синдроме Ангельмана направлены на поддержание нормального состояния больного и являются преимущественно симптоматическими. Так, эпилепсию можно контролировать с помощью одного или нескольких типов противосудорожных лекарств. Однако при подборе терапии возникают определённые трудности, обычно связанные с тем, что наблюдается несколько типов приступов судорог, а не один, как при обычной эпилепсии. Больным часто назначают мелатонин для улучшения сна, потому что многие люди с синдромом Ангельмана спят не более пяти часов в день. Физиотерапия на ранней стадии позволяет поддержать функциональность суставов.

При синдроме Ангельмана рекомендованы коррекционно-развивающие занятия с дефектологом, логопедом, психологом. Хорошие результаты даёт применение методик, разработанных для детей с умеренной степенью умственной отсталости, сенсорной интеграции.

Синдром Вильямса (синдром «лица эльфа»)

Типичный внешний признак для этого синдрома – так называемое «лицо эльфа»: пастозные веки, опущенные щёки, большой широкий рот, толстые губы, небольшой подбородок, широкий лоб, сдавленные виски, глубокая переносица, короткий утолщённый курносый нос, редкие брови, миндалевидные глаза (преимущественно голубые), звёздчатые радужки, синеватые склеры, содружественное косоглазие. Голос низкий. Рост и набор массы тела отстают; шея удлинённая, плечи опущенные, сколиоз, узкая грудная клетка, низкая талия, Х-образные ноги. Повышенная растяжимость связок. Часто – пороки сердца, сосудов, почек, паховые и пупочные грыжи.

У детей с синдромом Вильямса снижен интеллект. Существенно страдает целенаправленная деятельность. Дети разговорчивы и общительны, но речь у них шаблонная, штампованная. Тонкая (мелкая) моторика развита плохо. Почти у половины больных есть неврозоподобные расстройства: энурез, привычная невротическая рвота, головная боль, повышенная тревожность, страхи.

Для детей с этим синдромом характерна гиперчувствительность к звуку и «гравитационная тревожность». Они гиперактивны, импульсивны, навязчивы. При обучении характерны трудности в усвоении математики наряду с относительной лёгкостью в овладении чтением. Часто – хороший музыкальный слух и чувство ритма.

Больным с синдромом Вильямса рекомендованы занятия с логопедом и дефектологом, применение методик, разработанных для детей с лёгкой и умеренной степенью умственной отсталости; хорошие результаты даёт музыкальная терапия. Лечение – поддерживающее. Рекомендуются хирургическое лечение сужения кровеносных сосудов в зависимости от тяжести заболевания; физиотерапия для устранения малоподвижности суставов. При необходимости – приём препаратов, снижающих уровень кальция в крови.

Синдром Корнелии де Ланге (синдром Брахмана-Ланге)

Точные причины и механизмы, вызывающие заболевание, неизвестны. Есть мнение, что это могут инфекции, перенесенные беременной, особенно в первом триместре, некоторые лекарственные препараты, преклонный возраст отца ребёнка либо возраст рожениц старше 35 лет, а также браки между родственниками.

Часто наличие этого синдрома можно заподозрить уже в первые минуты жизни младенца. Характерными признаками являются: малый вес новорождённого (примерно – от нормы); аномалии черепа (микроцефалия, брахицефалия); может наблюдаться повышенная волосистость спины или всего тела; кожа с хорошо заметными мелкими сосудами («мраморная»).

Для синдрома Корнелии де Ланге характерно изменение черт лица: чётко очерченные, как нарисованные («арочные») брови, сходящиеся на переносице; длинные ресницы; маленький носик, но ноздри словно выпячиваются вперёд; широкая или запавшая переносица; рот с опущенными уголками; расстояние между носом и губами увеличенное; уши расположены низко; недоразвитие (гипоплазия) нижней челюсти; низкая граница волосяного покрова на лбу и/или затылке.

Самую большую опасность при данном синдроме представляют нарушения в формировании внутренних органов, их недоразвитие. Могут наблюдаться: непроходимость полости носа (атрезия хоан); дефекты сердечно-сосудистой системы (пороки сосудов, клапанов, перегородок); нарушения ЖКТ; пороки мочеполовой системы; кисты почек, гидронефроз; патологии строения мозга (дисплазия извилин, аплазия мозолистого тела и другие); высокое нёбо, расщелины нёба.

Характерны дефекты конечностей, позвоночника, грудной клетки. Также могут встречаться: отсутствие одного или нескольких пальцев на руках; сросшиеся пальцы (чаще на ногах). По мере взросления становятся заметны следующие признаки: отставание в росте; недоразвитие, укорочение конечностей; маленькие кисти рук и стопы; короткая шея; контрактуры (ограничение амплитуды движений) локтевых суставов.

Симптоматика заболевания у новорождённых: вяло сосут, часто срыгивают; сниженная двигательная активность и малая подвижность; гипотония мышц; судороги. Речь развивается с опозданием. Могут быть проблемы со зрением: косоглазие, близорукость, астигматизм, атрофия зрительного нерва.

Большинство детей начинают говорить, хотя и со значительной задержкой, и овладевают речью на уровне достаточном для повседневного общения. Малыши очень импульсивны, с трудом сдерживают эмоции. Умственная отсталость варьируется в диапазоне от незначительного снижения интеллекта до выраженных проблем.

Продолжительность жизни зависит от многих факторов, определяющими из которых являются степень аномалий внутренних органов, своевременное их выявление и качество поддерживающего лечения. Ситуацию осложняет сниженный иммунитет.

Лечение заключается в проведении хирургических операций по показаниям, седативной терапии, приёме ноотропных средств, анаболиков, витаминов.

Детям с синдромом Корнелии де Ланге необходимы коррекционно-развивающие занятия с дефектологом, логопедом, а также рекомендованы занятия с психологом для обучения контролю эмоций. Необходимо отметить, что развитие таких детей часто неравномерно, скачкообразно, и порой результаты занятий, незаметные поначалу, «выстреливают» спустя некоторое время. Хорошее влияние также оказывают процедуры ЛФК и применение нейропсихологических методик.

К сожалению, на сегодняшний день наука не создала лекарства и методы лечения генетических заболеваний. Однако современная медицина уже научилась замедлять развитие пато-

логических процессов при многих из этих заболеваний, что позволяет улучшить качество и продолжительность жизни детей с генетическими нарушениями.

Если у вашего ребёнка обнаружили генетическое заболевание, необходимо помнить:

1. О точном диагнозе можно говорить только после того, как он подтверждён лабораторными исследованиями. Визуальный осмотр далеко не всегда позволяет поставить правильный диагноз. Иногда врач рекомендует пересдать анализ либо сделать его в другой лаборатории (возможно, за рубежом). Не стоит отказываться от этого предложения. В нашей стране диагностика генетических заболеваний развита пока, к сожалению, слабо, и не во всех учреждениях диагностику могут провести правильно – в силу отсутствия необходимого оборудования и опыта у специалистов.

2. В рамках одного и того же синдрома есть огромное количество вариаций, и дети с генетическими заболеваниями в популяции своего диагноза отличаются друг от друга так же сильно, как и нейротипичные дети: могут быть более или менее способными, более или менее здоровыми. В медицинской специальной литературе, как правило, описаны самые крайние, самые тяжёлые варианты. Совершенно необязательно у вашего ребёнка будут наблюдаться все перечисленные в статьях проблемы.

3. Старайтесь видеть у ребёнка не синдром, а набор симптомов: если не говорит – нужно развивать речь, если понижен тонус – нужно искать хорошего массажиста, если есть задержка интеллектуального развития – ищите дефектолога, если у ребёнка эпилепсия – требуется лечение и наблюдение у эпилептолога.

4. Ни один синдром не является окончательным приговором. Ещё совсем недавно считалось, что дети с генетическими нарушениями долго не живут и практически необучаемы. На сегодняшний день разработано множество схем лечения, продлевающих им жизнь. С детьми, которые ранее считались «безнадёжными», проводят коррекционно-развивающие занятия, по итогам их дети показывают очень неплохие результаты.

В нашем обществе до сих пор широко распространён миф о том, что умственно отсталые дети, дети с генетическими заболеваниями рождаются только у асоциальных элементов – в семьях алкоголиков, наркоманов, «гуляющих» – и вина за то, что родился такой ребёнок, – на плечах родителей. Но практика показывает, что в подавляющем большинстве случаев на рождение ребёнка с умственной отсталостью влияет случайное стечение факторов и обстоятельств. Некоторый процент умственно отсталых детей действительно рождается в асоциальных семьях, но по сравнению с общей популяцией семей процент их невелик (и нет смысла учитывать их, потому что в таких семьях родители-то как раз и не обращаются за помощью и не особо сильно влияют на показатели общей статистики).

Дети с умственной отсталостью гораздо лучше развиваются и социализируются в семье. Часто со стороны «добрых» людей, никогда не сталкивавшихся с умственной отсталостью, звучит мнение, что таким детям лучше в специализированном закрытом учреждении, специалисты в котором владеют некими таинственными методиками, позволяющими лучше «развить» ребёнка с умственной отсталостью. Однако, как показывает опыт наблюдения за такими детьми, при помещении ребёнка с умственной отсталостью в психоневрологический интернат состояние ребёнка только усугубляется, потому что на изначальную проблему накладывается ещё и ненормальная, патологизирующая среда интерната. Любому ребёнку лучше в семье, это неоспоримый факт.

Никакой критики не выдерживает довольно часто звучащее высказывание о том, что дети с умственной отсталостью «необучаемы» и не стоит тратить бюджетные деньги на работу с ними.

Слово «необучаемый» – это диагноз педагогу или образовательной системе, а не ребёнку. Оно значит: я не умею и не хочу работать с такими детьми. Обучаемы все, смотря какие цели ставить. Большинство умственно отсталых людей не созданы для того, чтобы окончить вуз и занимать руководящую должность в большой компании, это правда, не все из них научатся читать и писать. Но состояние абсолютно любого ребёнка можно улучшить по сравнению с начальным. Конечно, обучаются такие дети медленнее и сложнее, чем нейротипичные, и зачастую требуется применение специальных методик в обучении – это, собственно, и есть основная проблема детей с умственной отсталостью, но при учёте их особенностей с этой проблемой вполне можно работать.

Психические болезни и умственная отсталость – это явления совершенно разные. Естественно, как и все люди, умственно отсталые могут страдать и психическими заболеваниями. Но не стоит забывать о том, что психические заболевания зачастую поражают и людей с высоким интеллектом, а один из возможных признаков шизофрении – формально опережающее интеллектуальное развитие.

Люди с умственной отсталостью не являются социально опасными, вопреки мифу, который часто муссируют СМИ. Те, у кого есть опыт общения с такими людьми, знают, что они зачастую гораздо дружелюбнее нейротипичных. А кроме того, они гораздо наивнее, менее хитры, изворотливы и гораздо более физически неловки, чем «нормальные». Так что здесь остаётся открытым вопрос, кто для кого опасен: умственно отсталые люди для «нормальных» или «нормальные» для простодушных умственно отсталых?

Конечно, среди умственно отсталых людей могут встречаться асоциальные. Но возникает эта асоциальность, как правило, у тех, кто с самого начала попал в неблагоприятные социальные условия: воспитывался в интернате; семья вела замкнутый образ жизни, когда ребёнок сидел «в четырёх стенах»; сама семья вела асоциальный образ жизни и т. д. Но при таких исходных условиях абсолютно любой человек может начать вести себя не самым социально одобряемым образом, умственная отсталость здесь ни при чём.

Как показывает опыт практической работы, даже дети с выраженными степенями умственной отсталости успешно осваивают социальные правила и нормы, если их целенаправленно обучают правильному поведению и предоставляют возможность общаться с людьми вне дома и посещать общественные места. Интересен момент, что зачастую дети (а впоследствии и взрослые) предпочитают, при возможности выбора, общение именно с людьми без особенностей развития, а не с другими людьми с умственной отсталостью.

Совершенно обоснователен страх родителей нейротипичных детей, что их детям вредно общение с детьми с умственной отсталостью. Чаще бывает наоборот: нейротипичные дети принимают на себя роль заботящихся, опекающих (что, по моему мнению, им только на пользу), и возникает перегиб ситуации в другую сторону: когда умственно отсталый ребёнок, попавший в среду нейротипичных детей, становится чрезмерно опекаемым, его балуют, а ребёнок принимает такую заботу как должное и не пытается сделать самостоятельно даже то, что может (когда дети бросаются одевать ребёнка, который и сам неплохо справляется с этим без помощников, говорят за неговорящего, потому что зачастую понимают его лучше, чем взрослые, и т. д.).

Если у вашего ребёнка умственная отсталость, помните:

1. Основная роль в коррекции принадлежит занятиям с дефектологом и логопедом. Чем раньше вы начнёте занятия, тем лучше будет результат. Однако наблюдение у невролога также

необходимо, это поможет скорректировать неврологические проблемы, которые тоже часто сопровождают умственную отсталость.

2. При выраженном снижении интеллекта коррекционное образовательное учреждение необходимо. Не потому, что ребёнок «хуже и его нужно изолировать», а потому, что специально созданные условия и методики помогут лучше раскрыть потенциал ребёнка. В случае умственной отсталости коррекционное учреждение (или класс коррекции в массовой школе) – это лучший вариант, чем надомное обучение в массовой школе, которое помешает полноценно социализироваться в дальнейшем.

3. То, что у вашего ребёнка умственная отсталость, не делает его хуже, «дефективнее». Не позволяйте никому убедить себя в этом, отзываться так о вашем ребёнке и сами не поддавайтесь подобным мыслям. Уровень интеллектуального развития – это, конечно, значимый социальный критерий, но не единственный критерий, который определяет личность. И уж точно он не влияет на способность быть счастливым, пусть даже это счастье и не будет понятно окружающим.

4. Занятия, интенсивная коррекционная работа при умственной отсталости необходимы. Вряд ли получится развить ребёнка до такого уровня, чтобы его интеллект серьёзно превышал норму, при всех ваших стараниях. Однако существенно улучшить состояние ребёнка, что в дальнейшем поможет ему успешно социально адаптироваться к жизни в социуме, вполне возможно.

5. Помните, что высокий интеллект – это хотя и важная, но всего лишь одна из характеристик личности. Порой не менее важны другие качества: доброта, ответственность, хорошее отношение к своей семье и окружающим людям, что вы вполне можете увидеть у своего ребёнка.

6. Напомните себе, что, если вы сдадитесь, легче не станет. Любые проявления проще скорректировать, пока ребёнок маленький. Да, у каждого ребёнка свой потенциал, кто-то может скорректироваться до уровня нейротипичного ребёнка, а кто-то в итоге освоит азы общения, самообслуживания и несложной домашней работы. Но обучить всему этому проще, если вы начнёте работу как можно раньше. Помните, что взрослый с особенностями развития, с которым не велось никакой коррекционной работы, – это во всех смыслах – и в плане моральном, и в плане физического ухода – гораздо тяжелее, чем тот человек, с которым с детства ведётся работа.

Необходимо искать тех врачей, педагогов, психологов, работа с которыми будет эффективной. Заниматься годами со специалистами, результатов от взаимодействия с которыми вы не видите, совершенно ни к чему. Если нет результатов, если вас уверяют, что ребёнок «безнадёжный», – меняйте специалиста. Человеческий мозг обладает огромным компенсаторным потенциалом, обучать можно любого человека, который выжил при родах. Не обучаемых ничему людей нет. Если специалист говорит, что ребёнок «необучаемый», – это свидетельствует о его собственном непрофессионализме, а вовсе не о том, что у вас «тяжёлый» ребёнок.

Глава 14

Если вы родитель ребёнка со сложной структурой дефекта, особенности развития которого несовместимы с жизнью



Мне когда-то казалось, что однажды произойдёт чудо и всё изменится. Мой мальчик станет таким же, как все, пойдёт в школу со всеми ребятами. Теперь я понимаю, что чудо уже произошло, оно происходит с нами каждый день.

Кому, как не нам, знать, какой недоступной и великой ценностью может стать Здоровье. Но оно не больше Любви.

Кто знает, зачем мы приходим в этот мир? Может быть, для того, чтобы любить и радоваться, а всё прочее приложится.

Из рассказа мамы особенного ребёнка о сыне

Заметки на бегу

В моей работе бывают моменты, когда нужно забыть всё, чему учили, и то, чему научился сам, и не думать о будущем, не заглядывать вперёд, находиться в «здесь и сейчас». Это занятия с детьми с прогрессирующими заболеваниями: генетическими и психиатрическими. Это сильнейший удар по всей системе работы педагога. Это дети, с которыми не знаешь: сколько будущего отмерено, как быстро и с каким результатом закончатся занятия. Когда закончится всё. Это всегда страшно, больно и горько. И помогает только сознательно сделанный выбор: я не буду заглядывать в завтра. У нас есть сегодняшний день, и он прекрасен.

Всегда можно выбрать: доживать в страданиях и тоске – и этим окончательно испортить оставшийся отрезок пути – или радоваться тому, что этот наш общий отрезок всё длится и длится: лишний месяц, день, час. И что, вопреки всему, на наших занятиях есть динамика и ребёнок может сегодня то, что не мог вчера. И мы снова смеёмся и обнимаемся в конце занятия, и эти детские руки, сомкнувшиеся на шее, будут в моих чувствах и памяти всегда. Это как кукиш, который показываешь смерти и небытию. Пусть у нас нет шансов победить, но ведь наш бой всё ещё длится. И я, не признаваясь никому, буду в самой глубине души, вопреки всем доводам логики и прогнозам врачей, надеяться, что когда-нибудь мы победим.

Каждое занятие – как будто нет никакого вчера и завтра, как капля застывшего солнечного янтаря. Есть только здесь и сейчас. Буквы, цифры, речь, сенсорика и логика. Бесценное наше общее время. Не слушай никого, моя детка. Не так важно – сколько, важно – как. Мы вместим в твои дни столько жизни, сколько сможем, – через край. А сегодня будем учиться читать. Просто читать. Потому что это тоже – жизнь. Видишь, ты уже справляешься с простыми словами...

Тема, о которой нечасто говорят. О которой и говорить-то не принято. Которая для многих кажется слишком «грустной» и «тяжёлой». Но вполне может быть, что именно вы оказались в этой группе родителей. Когда у вас родился ребёнок со множеством тяжёлых патологий или редким генетическим синдромом, который несовместим с жизнью. Это значит, что, скорее всего, ваш ребёнок проживёт меньше вас. Как жить с этим знанием?

Прежде всего – так же, как и в случае рождения любого ребёнка с особенностями, – не держать в себе переживания. Плакать и проговаривать столько, сколько хочется, найти человека, который подставит для этого своё плечо. Если ощущаете, что не можете справиться с эмоциями самостоятельно, – возможно, имеет смысл обратиться за помощью к психологу и/или неврологу – в этом нет ничего плохого или предосудительного. Чем эффективнее вы можете себе, тем больше сможете сделать для своего ребёнка. Вы имеете право на длительные и глубокие переживания. Но при этом помните вот о чём: горюете вы, а не ребёнок.

Каждый человек, даже самый маленький, даже самый, по общим меркам «неразумный», хочет жить и радоваться этой жизни, и неважно, сколько продлится эта жизнь. Постарайтесь разделить с ним эту радость, подумайте, что он может узнать, увидеть, почувствовать? Что вы можете показать ему? Купание в тёплой ванне? Цветы и траву во дворе? Мыльные пузыри? Лучшие, красивые игрушки? Что вы разделите с ним за его жизнь – только горе и страдание или радость, – решать только вам. Как и с любым другим, с таким ребёнком нужно заниматься: потому что развитие – это неотъемлемая часть полноценной жизни.

Я считаю, что любая жизнь необходима и полноценна, сколько бы она ни продлилась, как бы ни была изменена «особенностями развития», – нам, живущим в нашем нейротипичном отсеке, трудно оценить, как ощущает мир маленький человечек с сильно изменённым восприятием. Но я уверена, что и ему этот мир дорог и он хочет узнать о нём как можно больше, хоть и не всегда может сказать об этом, и он точно заслуживает больше, чем жизнь, состоящая только из бесконечных больничных палат и лечения. Да, времени на то, чтобы быть вместе, вам отмерено меньше, чем многим другим. Вы не можете это изменить. Но вы можете выбирать, чем будет заполнена эта жизнь: горем, страданиями, больничными палатами и приёмом медикаментов? Или – не только этим, но и радостью общей жизни, любовью друг к другу, тысячей светлых и смешных моментов?

Скорее всего, вам не подойдут «традиционные» занятия, направленность вашей работы будет другой: как можно глубже и интенсивнее изучать окружающее: погладить пушистую тёплую кошку; закопать руки в песок и потом найти их; услышать весёлую детскую песню и уди-

виться взрослой песне, спетой низким мужским голосом; попробовать на вкус конфету. Подать маме кольца пирамидки и смотреть, как она их надевает на стержень. Сложить в коробку разноцветные шарики из пенопласта... Любое знакомство с окружающим – это развитие.

Не терзайтесь тем, что вы не обеспечиваете ребёнку «академического» обучения, у вас – другая ситуация и другие задачи. Это безумно трудно, но с самого начала придётся привыкнуть к мысли, что ваш ребёнок с вами ненадолго. Что делать? Любить. Любить так, как можете и как умеете, и не слушать тех, кто советует «не привязываться». Любой ребёнок, даже тот, который, казалось бы, мало реагирует на окружающих его людей, отлично чувствует, когда его любят. И очень нуждается в этой любви.

Нужно стараться, несмотря ни на что, следить за новостями, связанными с диагнозом вашего ребёнка: порой подходящая терапия, которая может подарить несколько дополнительных месяцев или лет жизни, улучшит состояние, находится внезапно и в неожиданном месте. Проживать каждый день как можно полнее, стараясь поменьше думать о том, что будет завтра. Потому что такой ребёнок – это огромная боль. Но и такое же счастье, как и любой другой ребёнок.

Так бывает, что дети рождаются с теми проблемами, которые медицина пока не умеет решать, и уходят раньше родителей. В этом огромная и ужасная несправедливость этого мира, но так бывает. Что останется с вами после этих недолгих дней, недель, лет? Темнота и тоска или свет?

Это очень непростой выбор, но он остаётся только за вами.

Заметки на бегу

Живи. Сотни повседневных дел: встань, сядь, возьми карандаш правильно, держи спину ровно, надень носок. Эти дела шуршат потихоньку в голове и на губах. Но вдруг накрывает, словно плотное ватное одеяло, заглушая все звуки, одно только это слово: живи. И хочется прижать тебя, заслонить собой от диагноза-приговора. Дети не должны уходить раньше взрослых. Я никогда не смогу до конца утрамбовать в голове, что это существует в мире. Живи. Обнимаю тебя, и сердце толкается двумя тактами прямо там, где твоя тёплая коротко стриженная макушка: жи-ви. Мы делаем дальше всё то, что должны делать: занятия. Школа. Быт. Только вот жизнь с того момента, когда стал известен диагноз, уплотнилась: каждый час – словно неделя, будто кто-то включил яркий прожектор и стала рельефной, значимой, памятной каждая мелочь. Родной, мы вместим столько жизни в каждый из твоих дней, что её хватит не на один век. А значит, ты будешь жить долго, очень долго. Хочется подуть на это слово, как на порезанный в детстве палец: живи. Не болит, уже почти не болит. Я, отвернувшись, смотрю в окно. Я жду, пока высохнут ресницы.

Вместо заключения Пара слов напоследок

...А эта цитата, «Единственная инвалидность в жизни – это плохая психологическая установка» – полная ерунда, потому что это просто неправда, из-за социальной модели инвалидности. Сколько бы вы ни улыбались, лестничный пролёт никогда не станет наклонным съездом. Никогда.

Улыбка перед экраном телевизора не поможет появлению субтитров для глухих. Сколько бы вы ни стояли посреди книжного магазина и ни излучали позитивное отношение к действительности, книги не превратятся в шрифт Брайля. Этого просто не случится.

Я бы очень хотела жить в мире, где инвалидность не является исключением, но является нормой.

Я хочу жить в мире, где пятнадцатилетняя девочка, которая сидит у себя в спальне и смотрит «Баффи – истребительницу вампиров», не воспринимается как человек, который чего-то особенного достиг просто потому, что она делает это сидя.

Я хочу жить в мире, где мы не ожидаем от людей с ограниченными возможностями так мало, что поздравляем с тем, что они встали утром с кровати или вспомнили своё имя.

Я хочу жить в мире, где мы ценим настоящие достижения инвалидов, и я хочу жить в мире, где одиннадцатилетний мальчик в средней школе Мельбурна ничуть не удивлён тому, что его преподаватель сидит на инвалидной коляске.

Инвалидность не делает вас исключительными. А задаться вопросом о том, что вы об этом знаете, – да, делает.

Стелла Янг

Та жизнь, в которую нас приводят дети с особенностями развития, не похожа ни на что другое. В ней, как в Зазеркалье, всё встаёт с ног на голову, действует по другим законам, а ценности оказываются совсем другими, непохожими на те, что старательно утрамбовывали в нас семья и общество предыдущие годы. Но когда проходит первая боль и растерянность от поставленного диагноза, становится ясно, что и в этом мире можно жить, можно его понять и принять. А дальнейшее зависит только от того выбора, который сделаете вы.

Что вы выбираете? Полностью погрузиться в своё горе и сдаться без боя или поднять голову и увидеть, что и эта жизнь полна ярких красок и радости? Научиться быть счастливым в этом необычном мире и сделать счастливым своего необычного ребёнка?.. Смелее! Вы сможете пройти эту дорогу – шаг за шагом.

С рождением в вашей семье необычного ребёнка жизнь не заканчивается, она просто становится другой. И – совершенно точно – ваш ребёнок заслуживает того, чтобы за него боролись до конца и любили. Не меньше, чем любой другой ребёнок. А возможно, и больше. Вопреки всем диагнозам, написанным в его карте, и мрачным прогнозам. Просто потому, что он – ваш. И, пожалуй, важнее, чем это, нет ничего.

Термины,

о значении которых чаще всего спрашивают на консультациях

(Маленький словарь дефектолога для родителей и тех, кто хотел бы знать больше о жизни людей с особенностями развития)

А

Алалия (шифры F80.01; F80.02) – отсутствие или сильно выраженное недоразвитие речи при нормальном слухе и первично сохранном интеллекте. Причиной алалии чаще всего является повреждение речевых областей больших полушарий головного мозга при родах, заболевании мозга или травмы, перенесённые ребёнком в раннем возрасте. Алалию подразделяют на моторную (больше страдает возможность говорить самостоятельно), сенсорную (больше нарушено понимание речи) и сенсомоторную (страдают и возможность самостоятельно говорить, и понимание обращённой речи). При подозрении на алалию проводится неврологическая диагностика (ЭЭГ, ЭМГ, ЭНГ, МРТ головного мозга и др.), диагноз выставляется только после проведения всех необходимых обследований. При диагностике алалию могут спутать с умственной отсталостью, аутизмом, нарушением слуха.

Ангельмана синдром (ранее – «синдром Петрушки», «синдром счастливой марионетки») (шифр Q93.05) – генетическое заболевание, вызванное нарушением 15-й материнской хромосомы. Для этого нарушения характерны задержка психического развития, нарушения сна, эпилептические приступы, хаотические движения (особенно рук), частый беспричинный смех или улыбка, застывшее на лице «счастливое» выражение.

Аспергера синдром (шифры F84.05) – нарушение, при котором наблюдается своеобразие социального взаимодействия, форм поведения и интересов при относительно нормальном развитии познавательной и коммуникативной сферы. В отличие от аутизма при синдроме Аспергера не наблюдается общего отставания в речевом развитии, формировании навыков самообслуживания, отсутствия интереса к окружающему миру, но при этом часто наблюдается отставание в развитии моторной сферы и нарушение координации движений. Исследователи до сих пор спорят, является ли синдром Аспергера отдельным нарушением или более лёгкой формой классического аутизма.

Аутизм (шифры F84.0; F84.02) – расстройство развития, характеризующееся выраженным своеобразием всех сторон социального взаимодействия и коммуникации, ограниченным, повторяющимся поведением. При этом нарушении больше всего страдает способность ребёнка к социальной адаптации. Признаки нарушения проявляются до 2,5 года. Родственные состояния, при которых отмечаются более мягкие признаки и симптомы, относят к расстройствам аутистического спектра (РАС). При диагностике аутизм могут спутать с алалией, умственной отсталостью, нарушением слуха, детской шизофренией.

Б

Биполярно-аффективное расстройство (сокращённо – БАР, ранее – маниакально-депрессивный психоз, МДП) – психическое расстройство, проявляющееся в виде чередования аффективных состояний – маниакальных (или гипоманиакальных) и депрессивных, а иногда и смешанных. У больного наблюдается быстрая смена симптомов мании (гипомании), во время которых больной активен, подвижен, находится в приподнятом настроении, почти не спит, и депрессии. Могут быть симптомы депрессии и мании одновременно (например, тоска со взвинченностью, беспокойством или эйфория с заторможенностью). Возможны многообразные варианты «смешанных» состояний. Лечение – медикаментозное, под наблюдением врача-психиатра.

Бред – не соответствующие реальности представления и умозаключения, в ошибочности которых больного невозможно разуверить. Бред выступает симптомом многих психических заболеваний, при этом его содержание может быть самым разнообразным: бред преследования, отравления, ревности, величия и т. д. Различают бред двух видов: при первом нарушается когнитивная сфера – больной подкрепляет своё искажённое суждение рядом субъективных доказательств, объединённых в якобы логическую систему. При втором нарушается сенсорная сфера – бред носит образный характер с преобладанием грёз и фантазий. В некоторых случаях бред сопровождается проявлениями страха, безотчётной тревоги, ощущением неясной опасности (например, параноидный бред преследования, при котором больной каждый жест и поступок окружающих истолковывает как «сговор, подачу знаков» и т. д. и потому стремится убежать, скрыться).

В

Вильямса синдром (синдром «лица эльфа») – генетическое заболевание, вызванное нарушением в 7-й хромосоме либо связанное с наследственной предрасположенностью плода к нерезкому повышению витамина D в организме матери под воздействием солнца. Для детей с этим нарушением характерно своеобразное «лицо эльфа»: нависающие веки, опущенные щёки, большой рот, толстые оттопыренные губы, уменьшенный подбородок, широкий лоб, сдавленные с боков виски, глубокая переносица, нос с закруглённым тупым концом, редкие брови, косо расположенные глазные щели, голубые глаза, звёздчатые радужки, синеватые склеры, содружественное косоглазие.

Г

Галлюцинации – патологическое нарушение перцептивной деятельности, выражающееся в восприятии объектов, которые в данный момент не воздействуют на соответствующие органы чувств. Галлюцинации возникают как результат непроизвольного, не зависящего от субъекта проецирования образов вовне и локализации их в пространстве и времени, что ведёт к переживанию этих возникших в сознании образов как объективной реальности. Галлюцинации могут быть зрительными, слуховыми, обонятельными, тактильными, вкусовыми.

Галоперидол – препарат, относящийся к группе антипсихотических. Используется для симптоматического и поддерживающего лечения при шизофрении.

Генетическое заболевание – заболевание, которое возникает у человека из-за хромосомных мутаций и дефектов в генах, то есть в наследственном клеточном аппарате. Поврежде-

ния генетического аппарата приводят к серьёзным и разнообразным проблемам психического и физического развития.

Гиперактивность – психическое нарушение развития ребёнка, при котором двигательная активность и возбудимость превышают норму. Для детей с гиперактивностью характерны: импульсивность; неусидчивость, частые беспокойные движения рук, ног; суетливые действия, не соответствующие ситуации; невозможность играть или проводить досуг спокойно; частое пребывание в «заведённом» состоянии; стремление часто и много говорить; попытки ответить на вопрос, не дослушав его до конца; частое стремление перебивать или вмешиваться в разговор, игры других детей. При подозрении на гиперактивность у ребёнка необходима консультация невролога.

Глиатилин – препарат, улучшающий передачу нервных импульсов в холинергических нейронах, которые связаны с формированием двигательных навыков и следов в памяти при условно-рефлекторных процессах.

Глицин – аминокислота, являющаяся нейромедиатором головного мозга. Назначается при нарушении мозгового кровообращения, ослаблении нервной системы, тревоге, повышенной раздражительности, депрессивных состояниях.

Д

Дауна синдром – довольно часто встречающийся генетический синдром, который связан с наличием одной лишней хромосомы в 21-й паре, которая может существовать отдельно (трисомия) или наслаиваться на другую хромосому (транслокация). Для синдрома характерны следующие внешние черты: уменьшенный череп со скошенным затылком, большой язык, высовывающийся изо рта, миндалевидные глаза, скошенные брови, плоская переносица, короткий искривлённый мизинец, квадратные кисти со складкой, проходящей через всю ладонь. В настоящее время обучению и воспитанию детей с синдромом Дауна уделяется пристальное внимание, дети признаны перспективными в плане обучения и дальнейшей социализации.

Дельфинотерапия – альтернативный метод психотерапии, в основание которого положено игровое взаимодействие человека и дельфинов. Дельфины охотно играют с детьми, внимательно относятся к ним, позволяют им гладить себя и плавать, держась за спинной плавник. Для сеансов дельфинотерапии отбираются контактные, привыкшие к взаимодействию с людьми дельфины, но кроме них в проведении терапии задействованы также психологи, дефектологи, педагоги, тренеры и ветеринары. В зависимости от показаний сеансы дельфинотерапии могут быть индивидуальными, семейными, групповыми. Для детей и подростков возраста от 6 месяцев до 16 лет дельфинотерапия рекомендуется при умственной отсталости, аутизме, алалии, синдроме Дауна, синдроме дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ). У взрослых дельфинотерапией корректируют пограничные формы нервно-психических расстройств: навязчивые мысли и состояния, неврозы, фобии, депрессии, хроническую усталость, эмоциональное выгорание. Проводят реабилитацию людей, переживших тяжёлые психологические травмы и стрессы в ходе аварий, стихийных бедствий, военных конфликтов. В настоящее время очевидно, что дельфинотерапия может давать хороший эффект при использовании её в комплексной терапии в сочетании с другими методами обучения и коррекции, но редко оказывает выраженный эффект при изолированном применении.

Деменция – снижение уровня интеллекта как следствие недоразвития или атрофии высших психических функций. Деменция может быть первичной (интеллект недоразвит вследствие наследственной болезни, врождённых повреждающих факторов или вредных воздействий в ранний период развития ребёнка) и вторичной (следствие атрофии психических функций из-за отсутствия упражнения, эмоционального подкрепления, в результате воздей-

ствия постоянных повреждающих факторов: социальных, возрастных, лекарственных, болезненных).

Детский церебральный паралич (ДЦП) – термин, объединяющий группу двигательных расстройств, возникающих вследствие повреждения различных мозговых структур в перинатальном периоде. Детский церебральный паралич может включать моно-, геми-, пара-, тетрапараличи и парезы, изменения мышечного тонуса, гиперкинезы, нарушения речи, шаткость походки, расстройства координации движений, частые падения, отставание ребёнка в моторном и психическом развитии. При ДЦП могут наблюдаться нарушения интеллекта, психические расстройства, эпилепсия, нарушения слуха и зрения.

Дефектолог – специалист, занимающийся развивающими занятиями с детьми, имеющими различные особенности развития. Деятельность дефектолога направлена преимущественно на интеллектуальное развитие, занятия обычно комплексные и сочетают работу над логикой, восприятием, речью, мелкой моторикой и т. д. Существуют разные направления работы дефектологов в зависимости от того, с каким нарушением преимущественно работает специалист: олигофренопедагог – с нарушениями интеллекта, логопед – с нарушениями речи, тифлопедагог – с нарушениями зрения, сурдопедагог – с нарушениями слуха и т. д.

Дизартрия – выраженное нарушение произносительной стороны речи, связанное с поражением центрального отдела речедвигательного анализатора и нарушением нервно-мышечной передачи сигнала в артикуляционном аппарате. При дизартрии нарушается речевая моторика, звукопроизношение, речевое дыхание, голос и просодическая сторона речи. При подозрении на дизартрию проводится неврологическая диагностика (ЭЭГ, ЭМГ, ЭНГ, МРТ головного мозга и др.), логопедическое обследование устной и письменной речи. Коррекционная работа при дизартрии включает лечебное воздействие (медикаментозные курсы, ЛФК, массаж, ФТЛ), логопедические занятия, артикуляционную гимнастику, логопедический массаж.

Дисграфия – частичное расстройство процесса письма вследствие недостаточной сформированности или распада психических функций, участвующих в реализации и контроле письменной речи. Дисграфия проявляется стойкими, типичными и повторяющимися ошибками на письме, которые не исчезают самостоятельно, без целенаправленного обучения. Диагностика дисграфии включает анализ письменных работ, обследование устной и письменной речи по специальной методике. Коррекционная работа по преодолению дисграфии требует устранения нарушений звукопроизношения, развития фонематических процессов, лексики, грамматики, связной речи, неречевых функций.

Дислалия – различные нарушения звукопроизношения при нормальном слухе и сохранной проводимости артикуляционного аппарата. Дислалия выглядит как отсутствие, замена, смешение, искажение звуков в устной речи. При дислалии проводится логопедическое обследование строения и подвижности речевого аппарата, состояния звукопроизношения и фонематического слуха, могут понадобиться дополнительные консультации стоматолога, невролога, отоларинголога. Логопедическое воздействие при дислалии включает три этапа: подготовительный, формирование первичных произносительных навыков, формирование коммуникативных навыков.

Дислексия – расстройство навыков чтения, вызванное недостаточной сформированностью или распадом психических функций, участвующих в осуществлении процесса чтения. Основными признаками дислексии являются стойкость, типичность и повторяемость ошибок при чтении (смещение и замена звуков, побуквенное чтение, искажение слоговой структуры слова, аграмматизмы, нарушение понимания прочитанного). При диагностике дислексии проводится оценка уровня сформированности устной речи, письма, чтения, неречевых функций. Для преодоления дислексии необходимо развитие нарушенных сторон устной речи (звуко-

произношения, фонематических процессов, словаря, грамматического строя, связной речи) и неречевых процессов.

Дюшенна миопатия – генетическое заболевание, представляющее собой одну из самых тяжёлых форм первичной мышечной дистрофии. Миопатия Дюшенна проявляется в раннем детстве, характеризуется тенденцией к быстрому прогрессированию и в большинстве случаев приводит к летальному исходу ещё до достижения пациентом 25-летнего возраста. Отличительной чертой патологии считается то, что страдают от неё преимущественно мальчики, а девочки за редким исключением являются лишь носителями дефектного гена, передающегося наследственным путём. Выражается в постепенной атрофии групп мышц, начиная с мышц ног, потере способности передвигаться самостоятельно. Может сопровождаться нарушениями эмоциональной сферы, речи, интеллекта. Заболевание малоизучено, лечение на сегодняшний день симптоматическое, позволяющее несколько замедлить процесс распада двигательных функций. При диагностике миопатию Дюшенна могут спутать с ДЦП, аутизмом, умственной отсталостью, алалией.

3

Задержка психического развития (ЗПР) – нарушение нормального темпа психического развития, когда отдельные психические функции (память, внимание, мышление, эмоционально-волевая сфера) отстают в своём развитии от психологических норм для данного возраста. ЗПР как психолого-педагогический диагноз ставился только в дошкольном и младшем школьном возрасте. Если к окончанию этого периода оставались признаки недоразвития психических функций, то говорят уже об умственной отсталости.

И

Инклюзия (образовательная) – форма обучения, при которой ребёнку предоставляется право посещать обычную школу, но для этого создаётся необходимая адаптированная образовательная среда и оказываются поддерживающие услуги. Полное включение означает, что все ученики независимо от вида, тяжести и характера нарушения развития обучаются в общеобразовательном классе, получая, если требуется, дополнительные услуги, извлекая пользу из совместного обучения со своими здоровыми сверстниками.

Интеграция (образовательная) – выборочное помещение учеников с особенностями психофизического развития в общеобразовательные школы. Сторонники данного подхода считают, что ученик должен «заслужить» возможность обучаться в обычной общеобразовательной школе, продемонстрировать свои «способности» справляться с её программой. Детям с отклонениями в развитии оказывают и традиционные формы услуг: они посещают массовую школу, но учатся в специальных классах, не включаясь в процесс совместного обучения с остальными детьми, то есть имеет место частичная интеграция.

Иппотерапия – метод реабилитации посредством лечебной верховой езды. Уникальность иппотерапии заключается в гармоничном сочетании телесно ориентированных и когнитивных приемов воздействия на психику. Лечебная верховая езда в целом оказывает биомеханическое воздействие на организм человека, укрепляя его. Например, она передаёт всаднику двигательные импульсы, аналогичные движениям человека при ходьбе. Движения мышц спины лошади, состоящие из множества элементов, оказывают массирующее и мягкое разогревающее воздействие на мышцы ног всадника и органы малого таза, что усиливает кровоток в конечностях. Для того чтобы сохранить правильную посадку во время верховой езды, всадник должен удерживать равновесие, координировать и синхронизировать свои движения. Верховая езда стимулирует развитие мелкой моторики, усидчивость и улучшает гармоничное

восприятие окружающего мира у пациентов, в том числе с нарушением психики различной тяжести. Важно, что в процессе реабилитации происходит последовательный перенос приобретённых физических, коммуникативных и прочих навыков из ситуации верховой езды в повседневную жизнь. Иппотерапия применяется для работы с неврологическими и другими нарушениями, такими как аутизм, церебральный паралич, артрит, рассеянный склероз, последствия черепно-мозговых травм, инсульт, травмы спинного мозга, поведенческие и психические расстройства; нарушения зрения и слуха. Иппотерапия позволяет добиться неплохих результатов в сочетании с другими методами терапии и коррекционной работой.

К

Канистерапия – метод лечения и реабилитации с использованием специально отобранных и обученных собак. Канистерапию используют в медицинской и социальной реабилитации. Канистерапия может использоваться как психотерапевтическая методика, способствующая развитию умственных и эмоциональных способностей, улучшению двигательных функций и моторики, а также для усиления эффективности развития личности при коррекции, реабилитации и социальной адаптации детей с особенностями развития. Собаки обладают некоторыми качествами, сходными с человеческими: эмоциональностью, способностью выражать свои переживания действиями, звуками, мимикой, реакцией на коммуникативные инициативы человека. Кроме того, они легко обучаются вербальным командам и охотно им подчиняются. Канистерапия применяется в работе с детьми с аутизмом, ДЦП, умственной отсталостью, алалией, психологическими проблемами. Канистерапия показывает хорошие результаты в сочетании с другими методами терапии и коррекционной работы.

Кинезотерапия – один из методов лечения заболеваний позвоночника и суставов. Основана на выполнении определённых упражнений, способствующих восстановлению работы опорно-двигательной системы человека (в России обычно включена в ЛФК).

Кортексин – препарат, обладающий церебропротекторным, ноотропным и противосудорожным действием. Препарат снижает токсические эффекты нейротропных веществ, улучшает процессы обучения и памяти, стимулирует репаративные процессы в головном мозге, ускоряет восстановление его функций после стрессорных воздействий.

Л

Лецитин (фосфатидилхолин) – образование, которое содержится во всех животных и растительных тканях, значительное количество лецитинов находится в яичном желтке и эритроцитах. Из лецитина состоит 50 % печени, треть мозговых изолирующих и защитных тканей, окружающих головной и спинной мозг. Лецитин необходим организму как строительный материал для обновления повреждённых клеток, играет ключевую роль в обеспечении работы мозга и нервной системы.

Логоневроз – невротическое расстройство с преимущественным поражением речевой функции. Проявляется в виде мутизма (молчания) или заикания. Возникает в результате психической травмы, содержание которой отражается в картине заболевания. С течением времени смягчается. Характеризуется общевевротическими проявлениями (снижение самооценки, рост тревожности, подавленное настроение, вегетативные расстройства), а также невротическим поражением речи, в частности в виде логофобии (страха речи). Мучительное предчувствие неполноценности своего высказывания блокирует механизм звукопроизнесения. Лечение проводится преимущественно методами психотерапии.

Логопед – специалист, который работает над устранением различных дефектов речи, как у детей, так и у взрослых. Логопед обычно работает не только над коррекцией звукопроиз-

ношения, но и над всеми сторонами речи: активизация речи у неговорящих, речевое дыхание, понимание обращённой речи, правильное звукоизвлечение, а также занимается смежными с развитием речи областями: вниманием, восприятием, мелкой моторикой.

М

Мартин–Белл синдром (синдром ломкой X-хромосомы) развивается в результате мутации гена FMR1 в X-хромосоме. У детей с этим синдромом увеличена голова, большие оттопыренные уши, недоразвитие средней части лица и увеличение нижней челюсти. Характерны двигательная расторможенность, тревожность, аффективная возбудимость, боязливость, нарушение внимания. У мальчиков часто встречаются аутичные черты. При диагностике синдром Мартина – Белл можно спутать с аутизмом.

Мелтдаун – нервный срыв у людей с аутизмом при сенсорной перегрузке. Включает в себя резкую реакцию, которая может выражаться в злости, криках, агрессии и слезах. В случае мелтдауна лучше оставить аутичного человека наедине в спокойной обстановке. Мелтдаун не является «вспышкой гнева» или «истерикой», поскольку у них разная природа и значение (мелтдаун – это естественная реакция, а не способ привлечь к себе внимание или добиться чего-либо).

Микрополяризация – лечебный аппаратный метод, позволяющий изменять функциональное состояние различных звеньев ЦНС под действием малого постоянного тока. Методику чаще всего применяют для помощи детям при аутизме, задержках развития различного генеза, различных формах алалии.

Минимальная мозговая дисфункция (ММД) – общий термин для обозначения ряда поведенческих, познавательных и эмоциональных расстройств, наблюдаемых у маленьких детей. Этот термин обычно предназначается для случаев, при которых можно было бы ожидать обнаружить некоторое органическое расстройство, но оно не обнаруживается. Обычно в разряд ММД включаются расстройство внимания, гиперкинезия, импульсивность, различная микросимптоматика и любая из ряда учебных и языковых неспособностей (дислексия, дискалькулия). Исследователи до сих пор спорят, правомерно ли выделение ММД в отдельный синдром. В классификационных схемах как термин ММД на сегодняшний день не используется, оставаясь условным обозначением суммы различных заболеваний с предположительно сходными механизмами.

Мутизм – отказ от активной речи. Возникает преимущественно в школьном возрасте в результате психической травмы. Представляет собой невротическую реакцию на психотравмирующую ситуацию. Мутизм может быть тотальным (полное и постоянное молчание) или (чаще) избирательным (проявляющимся лишь в определённых случаях), нередко возникает на фоне заикания. Если мутизм у ребёнка сохраняется длительное время, это может привести к задержке психического развития. Прогноз в большинстве случаев благоприятный: устранение психотерапевтическими методами патологических реакций на травму способствует полному исчезновению мутизма. В тех случаях, когда мутизм является симптомом детского аутизма или детской шизофрении, его преодоление зависит от успешности коррекции основного нарушения.

Н

Нейролептики (антипсихотические препараты) – группа препаратов, которые сочетают в своём действии седативный (устраняющий возбуждение, беспокойство, страх) и антипсихотический (устраняющий продуктивную – галлюцинации, бред и т. д. – симптоматику) эффекты. К нейролептикам относятся следующие препараты: хлорпромазин (амина-

зин), промазин, алимемазин (терален), левомепромазин (тизерцин), пипотиазин, тиоридазин (меллерил, сонапакс), перициазин (неулептил); трифлуоперазин (трифтазин), тиопроперазин (мажептил), флуфеназин (модитен), перфеназин (этаперазин), галоперидол, трифлуперидол (триседил); пимозид; хлорпротиксен (труксал), зуклопентиксол (клопиксол), флупентиксол (флуанксол), сульпирид (эглонил), тиаприд (тиапридал), амисульпирид (солиан); клозапин (азалептил, лепонекс), кветиапин (сероквель), оланзапин (зипрекса), рисперидин (рисполепт), зипразидон, арипипразол.

Нейротипичный ребёнок – ребёнок без особенностей развития.

Ноотропные препараты – группа препаратов для активизации резервов мозга. Препараты избирательно активизируют энергетический обмен в клетках головного мозга, вовлекают нейроны (резервные или находящиеся под воздействием медленноволновых процессов) в формирование процессов альфа- и бета-ритмической активности. К группе ноотропов относятся ноотропил (пирацетам), пикамилон, нооклерин, ноопепт, пантогам (пантокальцин), энцефабол, мемоплант, луцетам, фенотропил, нобен, кортексин, инстенон, кавинтон (стугерон), винпоцетин, комбитропил, церебролизин и т. д.

О

Обсессивно-компульсивное расстройство (сокращённо – ОКР; ананкастический невроз, компульсивный невроз) – состояние, при котором самым ярким симптомом является ощущение непреодолимого желания выполнять определённое действие, развивать какие-либо идеи, вспоминать события прошлого или размышлять по поводу абстрактной темы. Нежелательные мысли, которые одолевают, настойчивость слов и идей, размышлений или цепей мыслей воспринимаются человеком как неадекватные и бессмысленные. Обсессивные побуждения или идеи воспринимаются личностью как чуждые, но в то же время зародившиеся в ней самой. Обсессивными действиями могут быть ритуальные поступки, направленные на то, чтобы ослабить тревогу (например, мытьё рук как спасение от заражения). Попытки отогнать непрошенные мысли или побуждения могут привести к сильной тревоге.

Общее недоразвитие речи (сокращённо – ОНР) – различные сложные речевые расстройства, при которых нарушено формирование всех компонентов речевой системы, относящихся к звуковой и смысловой стороне речи. При общем недоразвитии речи у детей часто наблюдаются различные отклонения в двигательной сфере: недостаточность общей моторики, тонкой моторики кистей и пальцев рук, артикуляционных и мимических движений. Самый тяжёлый уровень ОНР – первый, самый лёгкий – четвёртый.

П

Первазивное нарушение развития – группа поведенческих нарушений, которые характеризуются расстройством социализации, общения и личностной интеграции в обществе. Предполагается, что эта группа заболеваний связана с генетическими факторами, однако точная причина их происхождения пока остается неизвестной. К первазивным нарушениям развития отнесены пять состояний: классический аутизм; синдром Ретта; детское дезинтегративное расстройство; синдром Аспергера; первазивное расстройство, не классифицированное в других рубриках.

Прадера – Вилли синдром (шифры Q87.1) – генетическое заболевание, связанное с поражением 15-й отцовской хромосомы. Данное заболевание отличается широким спектром признаков, но к основным относят ожирение в сочетании с низким ростом, сниженным интеллектом и снижением функции половых желез.

Р

Ретта синдром (шифры F84.2) – генетическое заболевание, на сегодняшний день считается, что к заболеванию приводят мутации в гене MECP2. Поражает преимущественно девочек, у мальчиков данное генетическое нарушение несовместимо с жизнью. Развитие ребёнка до 6–18 месяцев протекает нормально, но потом у девочки начинают пропадать приобретённые речевые, двигательные и предметно-ролевые навыки. Характерными являются стереотипные, однообразные движения рук, их потирание, заламывание, при этом не носящие целенаправленного характера («мытьё рук»), задержки и остановки дыхания. Речь затрудняется, ответы становятся однообразными или эхолалическими, временами речь совсем пропадает (мутизм). Возможны приступы насильственного смеха вместе с приступами импульсивного поведения. Появляются эпилептические приступы. При диагностике синдром Ретта могут перепутать с аутизмом.

С

Сенсорная депривация – продолжительное уменьшение количества сенсорных впечатлений, поступающих по нашим каналам восприятия. Это состояние, при котором возникает некий сенсорный и эмоциональный «голод», когда происходит острое снижение объёма поступающей информации. Недостаток восприятия приводит к тому, что активизируется воображение, могут появиться зрительные галлюцинации и иллюзии, которые воспринимаются человеком как «ненормальные», хотя являются всего лишь защитной реакцией психики.

При длительной депривации у человека развивается неустойчивость психики, нарушение процессов мышления, эмоциональная лабильность, перемены в настроении, нарушение сна. Под сенсорной депривацией у детей подразумевается нарушение чувствительности от поступающих из внешнего мира сигналов. У детей это нарушение может привести к отставанию в умственном и психическом развитии, недоразвитию двигательных навыков. Чаще встречается зрительная и слуховая депривация.

Опасность представляет лишение тактильного, зрительного, голосового контакта с матерью в первые месяцы жизни. Дети, воспитываемые в интернатах, не имеющие семьи, склонны испытывать недостаток в новых впечатлениях, поскольку постоянно находятся в одних и тех же условиях.

Сенсорная интеграция (сенсорная интеграционная терапия) – процесс, во время которого нервная система человека получает информацию от всех органов чувств (осязание, вестибулярный аппарат, ощущение тела, или проприоцепция, обоняние, зрение, слух, вкус), затем организует их и интерпретирует так, чтобы они могли быть использованы в целенаправленной деятельности. Сенсорная интеграция – это адаптационная реакция, служащая для выполнения определённого действия, принятия соответственного положения тела и т. п. При возникновении нарушений обработки сенсорных сигналов появляются дисфункции в моторном, познавательном развитии, а также в поведенческих характеристиках.

Впервые понятие сенсорной интеграции как метода коррекционной работы было сформулировано Джин Айрес, лечебным педагогом и эрготерапевтом. Впоследствии ею был разработан метод терапевтического вмешательства, целью которого является устранение нарушений в сфере сенсорной интеграции. Данный метод включает в себя собственно теорию сенсорной интеграции, методику оценки уровня развития данной сферы и составление комплекса упражнений, которые используются при работе с конкретным человеком. Целью терапии сенсорной интеграции является усиление, балансирование и развитие обработки сенсорных стимулов центральной нервной системой. Сенсорная интеграция успешно применяется при аутизме,

детской шизофрении, умственной отсталости, генетических нарушениях. Применение элементов сенсорной интеграции будет полезно всем категориям детей с особенностями развития.

Стимминг (самостимулирующее поведение) – повторяющиеся действия при аутизме (например, постукивание пальцами, раскачивание из стороны в сторону, повторение одной и той же фразы, вращение кистями рук и т. д.). Большинство видов стимминга совершенно безвредны. Некоторые аутичные люди могут не замечать, когда у них начинается стимминг. Стимминг помогает аутичным людям успокоиться, справиться с внешними раздражителями, сосредоточиться, он может также служить выражением эмоций. Иногда стиммингом называют не только повторяющиеся действия, но любые действия, которые приносят аутичному человеку позитивные эмоции и успокоение (например, наблюдение за определёнными текстурами, действиями, цветами; предпочтение определённых запахов, вкусов и проч.).

Т

Томатис-терапия (метод Томатис (Tomatis)) – это система аудиовокальных тренировок, разработанная французским отоларингологом Альфредом Томатисом. Тренировки представляют собой сенсорную стимуляцию через наушники. С помощью беспроводной гарнитуры передача звуковых вибраций и колебаний осуществляется намного эффективнее благодаря воздушной и костной проводимости. Музыка воздействует на молоточек, стремечко и мышцы, провоцирует двигательную активность улитки и вестибулярной мембраны. В ходе подачи звуковой вибрации возникает электроимпульс, благодаря которому мозговая деятельность поддается дополнительной стимуляции. Чаще всего метод Томатис рекомендован к использованию при нарушениях слуха, речевых расстройствах, проблемах с концентрацией внимания, моторно-двигательных расстройствах, аутизме.

У

Умственная отсталость (шифры F70-F79) – врождённая или приобретённая в раннем возрасте задержка либо неполное развитие психики, проявляющиеся нарушением интеллекта, вызванные патологией головного мозга и ведущие к нарушению социальной адаптации. Проявляется в первую очередь в отношении интеллектуальных показателей, но также влияет и на развитие эмоций, воли, речи, общей и мелкой моторики.

Ф

Фенибут – препарат, сочетающий в себе свойства ноотропных препаратов и в то же время обладающий транквилизирующим действием. Назначается при астенических и тревожно-невротических состояниях, беспокойстве, бессоннице, гиперактивности, тиках, заикании, нарушениях сна.

Фенилкетонурия (шифры E70.0) – наследственное заболевание, связанное с нарушением метаболизма аминокислоты фенилаланина. При несоблюдении низкобелковой диеты сопровождается накоплением фенилаланина и его токсических продуктов, что приводит к тяжёлому поражению нервной системы, проявляющемуся в виде нарушения умственного развития. Одно из немногих наследственных заболеваний, поддающихся успешному лечению.

Фобия – навязчивые, неадекватные переживания страхов конкретного содержания, охватывающих в определённой обстановке и сопровождающихся вегетативными проявлениями (сердцебиение, обильный пот и т. д.). Фобии встречаются в рамках неврозов, психозов и органических заболеваний головного мозга. При невротических фобиях больные, как правило,

осознают необоснованность своих страхов, относятся к ним как к болезненным и субъективно мучительным переживаниям, которые они не в силах контролировать. Если пациент не обнаруживает понимание необоснованности своих страхов, то чаще это не фобии, а патологические сомнения, бред. Фобии имеют определённые поведенческие проявления, цель которых – избегание предмета фобии или уменьшение страха с помощью навязчивых, ритуализованных действий.

Х

Хелирование – очищение организма от тяжёлых металлов (ртути и др.). В настоящее время этот метод лечения от аутизма признан неэффективным и вредным.

Холдинг-терапия – терапия удерживанием, суть которой состоит в удерживании и преодолении сопротивления аутичных детей до тех пор, пока ребёнок не откажется от противодействия. В основе лежит теория, что нарушение базового доверия приводит к противостоянию ребёнка окружающим его людям, что и проявляется в патологических поведенческих реакциях и регрессе речи. Длительное время использовался в комплексной терапии аутизма. В настоящее время метод признан неэффективным, а порой и приносящим серьёзный вред эмоциональному состоянию ребёнка.

Ш

Шизофрения (шифры F20-F29) – психическое расстройство, связанное с распадом процессов мышления и эмоциональных реакций. Шизофренические расстройства отличаются характерными фундаментальными расстройствами мышления и восприятия, а также неадекватным или сниженным аффектом. Наиболее частыми проявлениями болезни являются слуховые галлюцинации, параноидный или фантастический бред либо дезорганизованность речи и мышления на фоне значительной социальной дисфункции и нарушения работоспособности.

Э

Эпилепсия (шифры G40) – хроническое нервно-психическое заболевание, проявляющееся в виде судорожных припадков с помрачением сознания, а также постепенным развитием своеобразных черт личности (чрезмерный педантизм, «вязкость» мышления и поведения, резкая смена настроений и др.). Большинство детей, страдающих эпилепсией, способны обучаться в массовой школе (при этом педагогам необходимо овладеть навыками помощи этим детям при припадках). Иногда эпилепсия проявляется также в снижении умственных способностей; в этом случае рекомендован переход на коррекционную форму обучения.

Эхолалия (от греч. *echo* – отражение звука, *lalia* – речь) – автоматическое повторение чужих слов, наблюдаемое при некоторых нарушениях психики (аутизм, шизофрения, поражение лобных долей мозга) у детей и взрослых. Иногда эхолалия встречается и у нормально развивающихся детей как один из ранних этапов становления речи.

Список литературы,

которую я использовала при написании этого текста. Возможно, эти книги будут полезны и для вас, если вы воспитываете ребёнка с особенностями развития или работаете с такими детьми

- Аппе Ф. Введение в психологическую теорию аутизма. – М.: Теревинф, 2006.
- Беттельхейм Б. Пустая крепость: Детский аутизм и рождение Я. – М.: Академический проект: Традиция, 2004.
- Грэндин Т., Скариано М. Отворяя двери надежды. Мой опыт преодоления аутизма. – М.: Центр лечебной педагогики, 1999.
- Дети с синдромом Ретта. – М.: Теревинф, 2009.
- Джонс С., Хэйворд П. Лицом к лицу с шизофренией: Руководство для пациентов, членов их семей и опекунов. – М.: Фаир-Пресс, 2006.
- Ерышев О.Ф., Спринц А. М. Справочник семейного врача. Психиатрия. – СПб.: Диля, 2005.
- Заварзина-Мэмми Е. Приключения другого мальчика. Аутизм и не только. – М.: АСТ: CORPUS, 2014.
- Исаев Д. Н. Умственная отсталость у детей и подростков. Руководство. – СПб.: Речь, 2003.
- Йохансон И. Особое детство. – М.: Теревинф, 2010.
- Коэн Ш. Жизнь с аутизмом. – М.: Институт общегуманитарных исследований, 2008.
- Лаувенг А. Бесплезен, как роза. – Самара: ИД «Бахрах-М», 2011.
- Лаувенг А. Завтра я всегда бывала львом. – Самара: ИД «Бахрах-М», 2015.
- Макаров И. В. Лекции по детской психиатрии. – СПб.: Речь, 2007.
- Мэш Э., Вольф Д. Детская патопсихология. Нарушения психики ребёнка. – СПб.: Прайм-Еврознак, 2003.
- Никольская О.С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М., Костин И. А., Веденина М. Ю., Аршатский А. В., Аршатская О. С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. – М.: Теревинф, 2005.
- Питерс Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию: Книга для педагогов-дефектологов. – М.: Гуманит. изд. центр «ВЛАДОС», 2003.
- Психология. Словарь / Под общ. ред. А. В. Петровского, М. Г. Ярошевского. – М.: Политиздат, 1990.
- Ротштейн В. Психиатрия. Наука или искусство? – Фрязино: Век 2, 2004.
- Сансон П. Психопедагогика и аутизм: опыт работы с детьми и взрослыми. – М.: Теревинф, 2006.
- Селигман М., Дарлинг Р. Б. Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2007.
- Справочник по психиатрии / Под ред. А. В. Снежневского. – М.: Медицина, 1985.
- Фесенко Ю.А., Шигашов Д. Ю. Детская психиатрия. Карманный справочник. – СПб.: Наука и техника, 2011.
- Филпс К. Мама, почему у меня синдром Дауна? – М.: Теревинф, 2012.
- Хилтон Д. Как помочь семье, в которой серьёзно болен ребёнок: Взгляд психолога. – М.: Этерна, 2011.
- Шипицына Л.М. «Необучаемый» ребёнок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. – СПб.: Речь, 2005.

Коротко обо мне

Я логопед-дефектолог и семейный консультант, мой стаж работы 17 лет. Все эти годы я работаю с детьми с ментальными нарушениями (аутизм, шизофрения, умственная отсталость, задержки развития, генетические заболевания, сопровождающиеся снижением интеллекта).

Образование: дошкольная дефектология (среднее специальное образование); дефектология: олигофренопедагогика и логопедия (высшее образование и аспирантура).

Автор опубликованных статей по аутизму и детской шизофрении.

Опыт работы с различными категориями детей с ментальными нарушениями:

- воспитатель детского сада для детей с нарушениями интеллекта;
- учитель начальных классов для детей с нарушениями интеллекта;
- ведущий специалист-дефектолог ЦПМСС (дефектолог и член комиссии ПМПК).

Преподавала в вузе (МПГУ) по дисциплинам: «Воспитание и обучение детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы»; «Коррекционная работа с детьми с нарушениями эмоционально-волевой сферы».

С 2006 г. и по настоящее время занимаюсь частной практикой: консультированием семей, воспитывающих детей с особенностями, диагностикой и индивидуальной коррекцией детей с ментальными нарушениями. Провожу семинары и лекции для специалистов, а также встречи с родителями по тематике особого детства.