

Содержание

Предисловие	21
Часть I. Первые шаги: step by step	23
Глава 1. Кажется? Не кажется? Куда смотреть?	25
Глава 2. Первичная диагностика: как подготовиться и пройти	43
Глава 3. Диагноз подтверждён. Как жить дальше?	55
Глава 4. Когда говорят, что ребёнка лучше «сдать»	71
Глава 5. Семья, воспитывающая ребёнка с ментальными особенностями: то, что остаётся за кадром	79
Глава 6. Как наладить быт ребёнка с ментальными особенностями?	97
Глава 7. Как помочь своему ребёнку? Организация занятий со специалистами и родителями	123
Глава 8. Формы обучения	147
Глава 9. Самые нелепые мифы об особом детстве	159

Часть II. Ментальные нарушения у детей.	
Варианты. Поиск выхода	167
Глава 10. Аутизм и РАС (расстройства аутистического спектра)	169
Глава 11. Детская шизофрения	227
Глава 12. Умственная отсталость	253
Глава 13. Синдромы Дауна, Ретта, Мартина–Белл, Прадера–Вилли, Ангельмана, Вильямса, Корнелии де Ланге	275
Глава 14. Если вы родитель ребёнка со сложной структурой дефекта, особенности развития которого несовместимы с жизнью	299
Вместо заключения. Пара слов напоследок	307
Термины, о значении которых чаще всего спрашивают на консультациях	310
Список литературы	332
Коротко обо мне	334

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 кажетесь себе, а ваш ребёнок может гораздо больше, чем вам видится сквозь мутное стекло первого горя, эмоций

Предисловие

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 словарь 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 1

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 ответственности, выбирать ребёнку 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 незащищённому 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 специалисты 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

Кажется? Не кажется? Куда смотреть?

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, самообслуживания 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 чувства 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

Кажется? Не кажется? Куда смотреть?

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 запинается).

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.

Кажется? Не кажется? Куда смотреть?

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 глянцевом 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.

Кажется? Не кажется? Куда смотреть?

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 полугода 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

Кажется? Не кажется? Куда смотреть?

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

Первые шаги

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 проверить 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 «титулованный» 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 мутной 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, неравнодушный, 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 слюноотечение 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 бежит 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.