

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

Нет ложной надежды. Есть ложное
отчаяние.

Гленн Доман

Люби своего ребёнка любым —
неталантливым, неудачливым,
взрослым. Общась 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 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

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru