



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	14
Часть I	15
Глава 1	16
В каких же случаях родителям начинать бить тревогу?	17
Конец ознакомительного фрагмента.	24

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. Буга*
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 неопределенному 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 поскорее 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 акушерок, 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 Соней.

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 логопедам, 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 корректировки.

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 Шалутина,
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, ориентирует 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 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 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 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 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, выражено запинаятся).

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 глянцево-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.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.