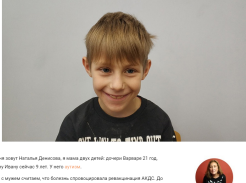


«ЦЕЛЫЙ ГОД МЫ ВСЕЙ СЕМЬЕЙ ЖИЛИ В ТЕМНОТЕ – СВЕТ ВЕЗДЕ ВЫКЛЮЧЕН, ОКНА ЗАКЛЕЕНЫ»

«ЛитЛам» продолжает публиковать истории родителей особых детей. На этот раз мама 9-летнего Ивана рассказывает о том, как жить с ребенком-аутистом.



Меня зовут Наталья Денисова, я мама двух детей: дочень Барбара 11 год, сына Ивана сейчас 9 лет. У него аутизм.

Мы с мужем считаем, что болезнь спровоцировала демаксимация АГДС. До 1,5 лет Иван рос и развивался обычно, в соответствии со всеми нормами и не вызвал вопросов у неврологов и педиатров. На второй день после прививки у него поднялась температура до 38,5 и продолжалась пять дней, после чего нас госпитализировали с пневмонией в инфекционное отделение Больницы Святой Марии Магдалины. Там, на всем бедном, ребенка подарили ретовиру.



НАТАЛЬЯ ДЕНИСОВА

МАМА РЕБЕНКА С РАС (РАС) ДОРОЖИ ПОМОЩИ

Через две недели у него произошли резкий спад во всех навыках. Пропала речь, рули моторные умения, нарушились самостранно-личностные и социальные навыки. Сын стал странно двигаться, мог ходить только с поддежкой. Нам было очень тяжело... Потом поговорили массажа, физиотерапия, лексидства стали помогать, но речь так и не вернулась.

Я была не антиправительница, нет, но, думаю, для разных детей разные прививки должны быть индивидуальными. Прививка Иван пережил плоховато, любой стресс, в том числе и вакцинация, мог стать причиной осложнения.

Я знаю позицию официальной медицины, но другой позиции у меня нет. Врачи не тоже ее имеют. Некоторые говорят: возможно, пневмония. Были в нарко-пневмическом центре – ничего. Все в норме. Насколько и понимаю, пневмония другая еще только изучается. Но если бы мы это-то любая другая прививка – а бы забили.

Лечили не то и не так

Почему я не понимала, что происходит. Врачи тоже не понимали. Ставили энцефалопатию, органическое повреждение головного мозга, ЭПРР.

Когда ты приходишь к обычному участковому доктору-педиатру в Петербурге и говоришь о своих страхах и подозрениях, часто можно услышать: «Подождите, он сейчас поговорит, подождите, это и мляуны, они вообще начинают говорить». Вместо того, чтобы направить на проверку ЭЭГ, выявление аллергии, контроль слуха, нарушения метаболизма, наличие вирусов, начать предлагать лечение ребенка пантогамом. К огромному моему сожалению, врачи в поликлинике не обучены методам выявления РАС. Можно было бы начать с простых опросников для родителей.

Я хорошо помню этот момент. Я была в машине и вдруг меня как будто пронзило насаком: это аутизм. В тот момент во мне что-то оборвалось. Ребенок был дождиком, а мы, родители, такте счастливые...

Думаю, такой период проходит все родители, столкнувшись с тяжелой болезнью детей. Это эмоциональное дно, и, если отбросить себе не выжидать, ты ребенка не поддержишь. У меня это состояние длилось больше года. Было очень тяжело с родственниками, а как будто оправдывалась перед ними все время.

Отчаявшись, уехала с малышом на машине в Германию – консультироваться, делать анализы. Нашла там специалиста, который «лечил» БАДами. Потом по его рекомендации мы отправились в Бельгию на томаты-перьялы – лечилие аутизм. Это были выброшенные на ветер деньги.

Проверенной информации тогда было мало, только сарафанное радио. Я терпела время, а эта мысль все время пульсировала в голове.

Да, родители в России вынуждены сами искать способы, как помочь ребенку, читать истории мамы же родителей в соцсетях. Составлять симптомы, уточнять данные о стационарах, методах. 60 % детей с аутизмом страдают от эпилептиформных разрядов, которые можно обнаружить на ЭЭГ. Я узнала о существовании бессудорожной формы эпилепсии только 3 года назад! Мы ничего не могли даже предположить. И все это время ни о чем жила.

Начали подбирать препараты, делали ночные мониторинги (ЭЭГ) – это очень дорого, бесплатно – только в стационаре, но мама с ребенком-аутистом в больнице – это кошмар для всех. Родители детей с РАС прекрасно знают о том, как сложно привести ребенка в новое место, сделать так, чтобы он заснул с прикрепленными к телу датчиками и датчиком. Это как на войну слезать.

На краю бездны



Сын попал на учет в психоневрологическом диспансере. Поставили ЭЭГ (надержка повышенного ритма ритм), предложили садить для детей с ЭЭГ. Там есть логопед, логолог, дефектолог. Но оказалось, что каждый специалист работает с группой детей 5-7 человек 1-2 раза в неделю. Для нас это трое времени. Составили расписание и стали заниматься в частном порядке, посещать индивидуальные занятия – физиотерапия, логопед, дефектолог. Благодаря отдельной физиотерапии перестал ходить в «раскачку» и начал ориентироваться в пространстве, частично вернулись моторные навыки. Речь не вернулась.

В 4 года сын получил инвалидность. Год наблюдений в ПНД, комиссия в ПНД, комиссия в ОМС, комиссия ТПМПК, так много контролирующих органов (это зарплаты – бюджет, налоги) и НИКАКОЙ ПОМОЩИ.

Мы сидели на бесконечных занятиях, все время куда-то ездили, пытаясь что-то сделать. У сына была агрессия, самоагрессия, самоповреждения. Все это переживала вместе... Например, целый год мы всей семьей жили в темноте – свет везде был выключен. Потому что он боялся смотреть на лампы – а мы выкрутили все лампы дома.

Потом у него появились боковые открытые слезы – мы заклеили окна пленкой и жили без дневного света. Были времена, когда он не мог терпеть красивую одежду и ходил голый, потому мы вынуждены были выключать дома.

От страха – к принятию

В тот период у меня было состояние, граничащее с бездней. Очень помогла первая дочь – она поддерживала. Она вообще приняла его быстрее, чем взрослые. Очень долго и тяжело переживали ситуацию мои родители.



Потом мы научились, как то жить, начали с Иваном перемещаться – поначалу одинаковыми маршрутами. Нарушение маршрута всегда рождалось тяжелой истерикой. Конечно, находить в состоянии ответственности за поведением ребенка, ты сам переживаешь очень «человеческий облик, была постоянная ревность ты всего боялся.

И реакция окружающих у нас очень агрессивная. Даже в поликлинических кабинетах коровят слышать: «Ваш ребенок плохо себя ведет». И вот я думаю, ну до чего нужно дойти, если ты находишься в специализированном месте, куда приводят нездоровых детей и тебе даже тут делают замечания...

Потом мы узнали о такой методике работы с аутистами, как прикладная аналитическая поведение, которая помогает найти возможность общаться с сыном.

Мы ввели альтернативную коммуникацию – карточки PECS – это картинка и слово. Научили его понимать слова «начало» – «конец». Например, сначала ложка, потом – мультик.

И постепенно между нами развилась эта веточка взаимной связи.

И сокращение, мы начали поздно – в 5 лет. Просто потому что раньше нам никто об этих методах не говорил. От врачей информации – ноль. Да и сейчас она часто поступает от родителей.

Родительская среда – это люди, обладающие прикладным опытом. Ужасно специалистов по аутизму в России и не знаю. Мало желающих работать с детьми, которые в любой момент могут начать истерично, начать раскачиваться, vocalizerовать, не смотреть на тебя, не одеть за столом.

Вода камень точит



С 8 лет началось перемены в состоянии Ивана, стало пугливо. Он начал уходить от людей, особенно с 8 лет мы пошли в школу. Год перед этим логопеды, логологи, дефектологи. В наших детей вложено и вкладывается огромное количество средств и средств.

У наших коррекционных педагогов есть установка: обучению подлежат только те дети, которые тихо сидят за столом. На самом деле это полная чушь! Наш опыт тоже подтверждение. Вместе с другими родителями детей с РАС мы ввели учителя, логологов, логологов коммуникации с «неспокойными» ребенком, а затем начали его обучать.

Путь активных родителей, заинтересованных в создании оптимальных условий (согласно 273 ФЗ для детей с ОВЗ) привнес в школу по образовательной Санкт-Петербурга с просьбой открыть ресурсный класс (такая в городе была уже есть – школа №133 Приморского района, школа-интернат №233 Петроградского района, школа №232 Адмиралтейского района) для четырех детей с аутизмом. Нам понадобилось два года, чтобы пройти путь от первого обращения до открытия класса в средней школе №269 в Кировском районе. Нам тут нужно позвать: директор школы Елена Федорова – человек энергичный, профессиональный и готовый к диалогу.

Конечно наши дети непростые в поведенческом плане, у моего ребенка – умственная отсталость, однако они ходят в обычную школу и учатся с обычными детьми. У нас совместные перемены. И в социальном плане – я вижу их школу – они очень продвинуты.

В коррекционной школе это было бы невозможно. Мы все время в нашу школу показываю, подталкиваю опытным. Писать письма в администрацию, ходит на встречи. Мы это делаем два года. Вода камень точит – изменить ситуацию могут только родители.

Опыт соседней фамилии такой: там есть три вида разных школ, в том числе инклюзивная. Все родители (обычные дети, детей с ОВЗ) имеют право выбора. Инклюзивные школы – самые наполненные. Потому что родители считают, что дети должны учиться вместе.

Работать и помогать другим

Чтобы помочь другим таким же родителям, я пошла в школу наставником ГАБОРДИ (Санкт-Петербургская ассоциация объединенных родителей детей-инвалидов – ред.), окончила там курс и сейчас помогаю тем, кто только узнал о диагнозе своего ребенка. Я помогаю им минимизировать эмоциональные затраты и рассказываю, что лучше делать и чего не делать. Чтобы они быстрее пережили отчаяние, принятию и начали оказывать детям помощь.



Очень печально наблюдать, как мамы семьи с маленькими детьми распадаются. Не выдерживают, как правило, мамы. Нам в этом плане повезло.

Я не работала до момента, когда Ивану исполнилось 5 лет. Потом поняла, что так нельзя, возрос и в деньгах, и в удовлетворенности собой. Я – выходил по безработице маленькими суммами. Работа – это кассовый! Поэтому в моем сознании – мажор ресурсы: бабушки, родственники, няня, подруги. Не отказывайтесь ни от какой помощи, чтобы пойти на работу. Это очень важно. Как и тратить время на себя. Тогда не все смотреть другие глазами. Есть служба «Передыхай», есть организации, которые могут два раза в неделю провести с ребенком два часа.

Амели... Бить случаи самоубийств. Взглянуть до того, что мама берет ребенка на руки, а они сидят вместе. Это колоссальная боль, страд. Даже потом – когда наши дети станут взрослыми. Какими они станут? Страшно так много, и первый среди них – перед психоневрологическим интернатом, потому что это ад. Хорошо, что сейчас появилась возможность сопровождения проживающих – для взрослых с РАС.

Что надо менять в стране

Первое, что нужно ввести в систему здравоохранения – это инструменты ранней диагностики РАС. Работать и внедрять регламент помощи семьям с такими детьми. Бить уполномоченный орган региона.

Второе – ввести пример Израиле с садиками, где детей с РАС уже в два года обучают социальным навыкам. Это национальные группы с родителями. В садик их улет, ездят в туалет, кушают. Дальше в дошкольной школе – возможность от сложности от группы к группе, дети идут в инклюзивные или коррекционные школы. Главное, чтобы это была реальная помощь.

Параллельно надо развивать адат-технику физиотерапию.

С помощью прикладного анализа поведения надо учить ребенка не только социальным навыкам, но и академическим. Внедрять методики, которые позволяют обучать даже невербальных детей. Они прекрасно могут читать и писать на компьютере.

Дети, выходящие, должны быть социальными активными, иметь работу. ГАБОРДИ сейчас реализует большой проект сопровождения проживающих – для взрослых с РАС.

Почему в Петербурге мало аутистов

В МКБ 11 (Международная классификация болезней 11 переиздания) есть такой диагноз, как расстройства аутистического спектра. А в Петербурге многие врачи не знают, как определять эту болезнь, поэтому что получают в итоге большой ряд заболеваний под обобщающим названием. Все это указывает на нашу проблему.

Ленинградская школа психиатрии придерживается мнения, что диагноз РАС – редкий. А мировая практика показывает 1% от населения, т. е. в Санкт-Петербурге таких пациентов должно быть около 3000. У нас же 900 тыс. детей в городе диагностировано всего 400 аутистов (статистика ГАБОРДИ). К примеру, в Воронежской области 800 детей с РАС (официальные данные). В Белгороде, где есть специальная программа по выявлению и работе с РАС, – на 200-тысячное городское население на, по нашим данным, больше тысячи!

И еще одно печальное наблюдение: помощь от психиатров в Петербурге зачастую не фармакологическая – это нейростимуляторы, которые превращают ребенка в овец. Основное мерило постановки диагноза РАС – клинический опыт специалиста. Для определения интеллектуального развития ребенка применяется тест Векслера. Но если ребенка с РАС не слышат ваши врачи, не может или не вербализовать, нужно использовать другие инструменты! У нас ребенок с аутизмом поведает – он не знает или не может в какой-то момент использовать взаимодействие со специалистом. Такую ребенку ставят «умственную отсталость», потому что он не может кубики или пирамидку выложить. И потому что клинический опыт доктора плохой, что собранная пирамидка – равно отсутствию расстройств отсталости. Такая оценка интеллекта губительна для наших детей.

Плохо договариваться с психиатрами у нас не получается. Они говорят, что все родители поголовно хотят вылечить диагноз РАС, чтобы не иметь диагноза «Ю» или «инвалидность» и т. д. А в отечестве – каждый родитель хочет вылечить ребенка.