

Наталья Тимошникова

РАСКОЛДОВАТЬ ОСОБЕННОГО РЕБЕНКА



Как одна семья нашла выход там,
где его не было



Осознанное родительство

Наталья Тимошникова

**РАСколдовать особенного
ребенка. Как одна семья нашла
выход там, где его не было**

«Питер»

2022

УДК 616.896+159.922.7
ББК 57.336.145.2+88.8

Тимошникова Н.

РАСколдовать особенного ребенка. Как одна семья нашла
выход там, где его не было / Н. Тимошникова — «Питер»,
2022 — (Осознанное родительство)

ISBN 978-5-4461-2305-6

Когда ребенку ставят диагноз расстройство аутистического спектра, родители
впадают в ступор. Аутизм не лечится, потому что не является болезнью,
— говорят врачи. Эта книга рассказывает о превращении неговорящего,
недоразвитого ребенка с диагнозом РАС в ребенка «уровня условной нормы»,
что означает возможность вести нормальную жизнь. Обычная семья, живущая
в одном из провинциальных городов России, прошла этот невероятный путь
за пять лет. В формате a4.pdf сохранен издательский макет.

УДК 616.896+159.922.7
ББК 57.336.145.2+88.8

ISBN 978-5-4461-2305-6

© Тимошникова Н., 2022
© Питер, 2022

Содержание

Введение	6
Как пользоваться книгой	8
Часть I. Горе горькое по свету шлялося и на нас невзначай набрело...	9
Глава 1. Реанимация	9
Глава 2. Что-то пошло не так	13
Глава 3. Стереотипии	16
Конец ознакомительного фрагмента.	18

Наталья Тимошникова
РАСколдовать особенного
ребенка. Как одна семья нашла
выход там, где его не было

© ООО Издательство «Питер», 2022

© Серия «Осознанное родительство», 2022

© Наталья Тимошников, 2022

* * *

Введение

Когда у вас возникает проблема, что вы обычно делаете?

Кто-то звонит родителям, кто-то советуется с подругой или начинает опрашивать сослуживцев.

Я всегда брала книгу. Искала по каталогам в библиотеках, выписывала по почте. «Вгрызалась» в интересующую меня тему, искала ответы на вопросы и часто их находила. Людей, которые ищут ответы в книгах, много, ведь сейчас почти у всех нет времени на пространные беседы. Время становится самым драгоценным ресурсом, тратить его на обсуждение в офлайн-формате жалко.

Есть поисковые системы «Гугл» и «Яндекс», но долго блуждать по сайтам и ссылкам утомительно: хочется такого «рецепта», который не только описан, но и прожит, а главное – действительно принес результат.

Конечно, нет никаких гарантий, что опыт других людей можно применить к своей ситуации и картина полностью совпадет. Но полезная информация обязательно найдется. Мы с мужем делаем так: читаем книги и научные статьи, а потом пересказываем друг другу главное.

Когда я была маленькой девочкой, я очень любила сказки. Рано научилась читать и пересказывала сказки другим.

Помню такой эпизод: группа детского сада, просторный холл, в середине полукругом стоят стулья, перед ними на стуле сижу я и рассказываю сказки – одну за другой. Дети, затаив дыхание, слушают. Подозреваю, что воспитатели таким образом устраивали себе перерывы в работе, пока я развлекала группу. Став взрослой, я начала читать другие книги, поскольку связала свою жизнь с медициной, но стремление рассказывать понятным языком сложные вещи осталось со мной навсегда.

Уникальных талантов у меня нет, таких, как я, можно встретить везде – на улице, в поликлинике, в школе, библиотеке. Но у меня есть уникальный опыт – он связан с тем, как сложилась моя жизнь, с выбором профессии и моей семейной драмой. Какое-то время я даже мучилась вопросом: не накликala ли я беду, выбрав профессию медика? Суеверие и мистическое мышление свойственны многим: иногда хочется найти какое-то простое объяснение трудным и грустным вещам...

Дело в том, что моему младшему ребенку в трехлетнем возрасте поставили диагноз РАС (расстройство аутистического спектра). Опыт, который получила наша семья, трудно, просто невозможно пережить без потерь: такой диагноз раскалывает на куски все, чем ты жил, о чем мечтал, к чему стремился, и что-то собрать из этих осколков очень трудно. Полная растерянность.

И с постановкой диагноза этот страшный сон не заканчивается, а лишь начинается.

Как бороться с недугом? Как помочь своему ребенку и выжить самому, когда порой приходишь до полного отчаяния?

Об этом книга, которая перед вами. Наш опыт, конечно, не уникален, да и вариантов течения болезни, тяжести симптомов много. Но мы предлагаем некий «чек-лист», который поможет преодолеть трудности, даст подсказки, направление движения по этому сложному пути.

Когда мы узнали диагноз в 2006 году, убедительных данных о лечении детей с РАС не было. Отсутствие четкой программы действий по ранней абилитации подрывало веру в возможность положительного прогноза.

И все-таки нам удалось очень многое. Сын получил среднее образование, очно обучается в колледже, сейчас получает специальность. У него есть друзья, устойчивые социальные контакты.

Несомненно, выбору верной «дорожной карты» во многом помогла моя способность обобщать информацию, подкрепленная знаниями и поддержкой семьи.

В процессе работы над книгой я обнаружила, что многие «рецепты», изобретенные, как мне казалось, нашей семьей, на самом деле были открыты и опробованы давным-давно. Сначала меня это немного расстроило, но, проанализировав ситуацию, я поняла, насколько это хорошо. Ведь это доказывает, что я выбрала правильную стратегию. Замечательно, что сейчас есть профильные интернет-ресурсы, которые дают возможность ознакомиться с огромным опытом, накопленным человечеством.

В этой книге я обращаюсь к читателю еще и с другим важным посылом. Речь о том, как в самой тяжелой, казалось бы, безвыходной ситуации сохранить свою внутреннюю сущность, веру в себя и других, не растерять человеческое достоинство. Есть два пути: распасться на атомы и превратиться в пыль, в ничто – или даже в черную дыру, либо создать вокруг существующего хаоса новый микрокосм, микровселенную. Со своими планетами, силами гравитации и... новым Солнцем.

Неважно, какой удар наносит тебе судьба. Важнее то, насколько ты способен честно оценивать происходящее и готов к борьбе.

Сейчас¹ в России одобрены клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра...» и опубликован клинический отчет Американской академии педиатрии «Выявление, оценка и коррекция нарушений у детей с расстройством аутистического спектра». Эти документы разъясняют принципы оказания медицинской помощи детям с РАС, описывают диагностические методы и приемы работы с высоким уровнем доказательности, проверенной на тысячах маленьких пациентов за рубежом [1].

Тем не менее «ни один показатель не дает адекватного отражения ограничения со стороны состояния здоровья...» [1, с. 15] и «примеры... не являются исчерпывающими...» [1, с. 16].

Поэтому очевидно, что в этой теме много белых пятен и нерешенных вопросов. Тем интереснее читателю будет узнать об истории семьи, которая уже пережила такие проблемы и со многими из них успешно справилась.

Абилитация состоит из многих компонентов, в том числе медикаментозного лечения и различных аппаратных методик, которых я сознательно не буду касаться в этой книге. Не хочу провоцировать споры об эффективности разных решений, ведь мнений высказывается множество. Речь пойдет о приемах поведенческой терапии и роли социума. Эти методы и приемы не требуют финансовых затрат, но, возможно, требуют гораздо большего – сочувствующего сердца и широкой души окружающих людей.

Здесь вы не найдете удивительных приключений, фактурных героев, как в художественной литературе, но зато найдете нечто очень важное – реальный опыт.

Эта книга для тех, кто ищет подсказки на своем пути, как крошки хлеба на тропинке мальчика-с-пальчика.

Всегда легче идти там, где уже ступала нога человека, чем пробираться сквозь заросли и чащобу.

Я желаю удачи всем, кто ступает на этот тернистый и трудный путь – путь помощи своему ребенку. Пусть приобретений будет больше, чем потерь!

В целях конфиденциальности имена многих героев были изменены. Любые совпадения прошу считать случайными.

¹ Автор указывает дату 24.07.2020 г. – *Примеч. ред.*

Как пользоваться книгой

Книга состоит из глав, каждая из которых поделена на три части: дневник мамы (**личная история** автора), **комментарий автора** как специалиста (врача-невролога, специалиста по патологии речи) и **выводы**, или лайфхаки. Каждый читатель может выбрать интересный ему подраздел и подробно изучать только его. В книге описываются события довольно продолжительного периода: начиная от постановки диагноза и до семилетнего возраста ребенка.

Эта история может иметь продолжение. Состоится оно или нет, во многом зависит от вас, читатель!

Часть I. Горе горькое по свету шлялося и на нас невзначай набрело...

Глава 1. Реанимация

ЛИЧНАЯ ИСТОРИЯ

У нас с мужем была мечта – иметь несколько детей. Осуществить ее долго не получалось: сначала, в девяностых годах, было безденежье, потом в маминной квартире случился пожар и мы впятером со старшим сыном и моей бабушкой вынуждены были ютиться в маленькой хрущевке. Наконец в 2003 году свершилось: у нас родился второй ребенок.

Первый сын появился на свет в результате кесарева сечения (было двойное обвитие пуповиной, пришлось проводить операцию по экстренным показаниям, так как началась гипоксия плода).

Во время вторых родов решение об операции принималось в плановом порядке. Отец ребенка сам работал консультантом в этом же роддоме, поэтому лично присутствовал во время вмешательства и сразу взял сына на руки. Я была в сознании и сразу услышала: «Вылитая мама!»

И правда, сын был очень похож на меня. Он был необыкновенно трогательным, с внимательным взглядом больших глаз (как в японских аниме), начал смеяться уже на второй день после выписки из роддома. Но с первых дней жизни подолгу кричал и беспокоился.

То, что ребенок рано начал улыбаться, было хорошим симптомом: ответ на улыбку другого человека демонстрируют дети, у которых сохранены определенные участки лимбической системы. Повышенная плаксивость обычно бывает у детей с низким порогом адаптации, с так называемыми малыми неврологическими симптомами, которые впоследствии могут вылиться уже в какую-то отчетливую симптоматику. А могут и не вылиться – бывает, что проблема компенсируется и в дальнейшем исчезает. Мой старший сын и мой муж в младенчестве были большими плаксами, поэтому плаксивость младшего сына сначала нас не насторожила: мы списывали все на генетические особенности развития и старались просто «перетерпеть».

Первое время было трудно: ребенок плохо спал, был крикливым, но много гулил. К десяти месяцам это был глазастый карапуз, с которым моя подруга с удовольствием устраивала фотосессии.

Были некоторые симптомы, которые сейчас бы меня насторожили. Во-первых, сверхъестественная чувствительность: сын остро реагировал на малейшее изменение тела в пространстве. Если кто-то делал шаг с ним на руках на какую-то неровность или, например, на ступеньку, малыш непроизвольно вздрагивал. Он как будто пугался, что ты тут же упадешь.

Во-вторых, к третьему месяцу резко уменьшился объем съедаемой молочной смеси (у меня оба ребенка были на искусственном вскармливании из-за нехватки молока). В первые месяцы все было нормально, а потом как-то внезапно из бутылочки сын стал съедать только половину.

Это не было связано с прикормами или детскими коликами. В дальнейшем проблема «как накормить» стояла очень долго, некоторая избирательность в еде тоже осталась.

И наконец, когда ребенку еще и года не было, стало заметно, что он гораздо уютнее чувствует себя в привычной обстановке (дома в манеже, в своей коляске, на руках у родных) и не любит визиты в поликлинику, в гости. Он громко кричал и плакал, когда его брал кто-то

посторонний. Впрочем, ничего особо странного не происходило, в целом ребенок рос и развивался соответственно возрасту.

Середину января 2004 года я помню очень отчетливо.

Была очередная эпидемия гриппа. Сначала заболел старший сын, затем младший. Назначили физиолечение в поликлинике. Я, как ответственная мать, каждый день возила малыша на процедуры (на санках!).

После очередного посещения поликлиники ночью у сына открылась рвота, начался жидкий стул. Самим справиться не удалось, на следующий день вызвали скорую.

Дальше все как во сне. Из приемного покоя ребенка забрали в реанимацию – туда родителей не пускают.

Следующие несколько страшных дней я постоянно была на снотворных. Когда просыпалась, охватывало жуткое отчаяние: как он там без меня? Оказалось, боялась не зря. Через какое-то время я поняла, что произошедшее тогда разделило нашу жизнь на «до» и «после». Именно госпитализация в нашем конкретном случае стала триггером, который запустил процесс отката в развитии – того самого регресса, о котором так много пишут в специальной литературе и на родительских форумах.

Первый месяц после стационара Сережа постоянно просыпался по ночам и кричал – по всей видимости, его мучали кошмары. Приходилось долго укачивать его и даже давать успокоительные, чтобы он уснул. Потом, казалось бы, все наладилось.

В одиннадцать месяцев Сережа начал ходить, здоровье поправилось. Когда ему исполнился год, я наняла няню и вышла на работу.

КОММЕНТАРИЙ

Что же случилось? У ребенка изначально были определенные врожденные особенности нервной системы, которые при отсутствии повреждающего фактора, наверное, так и остались бы «особенностями»: повышенная сенситивность, ранимость, чувствительность. Порог раздражителя (звукового, болевого, вестибулярного) у такого ребенка невысок.

Можно долго рассуждать, почему в наше время таких детей в популяции стало много. Самая очевидная причина – это отсутствие в трех последних поколениях фактора естественного отбора. Мы точно знаем, что младенческая смертность в прежние времена была очень высокой, любая проблема в родах или перенесенное инфекционное заболевание могли закончиться летальным исходом. Но оставшиеся в живых дети, вырастая, давали более крепкое и здоровое потомство, устойчивое к физическим и психическим испытаниям.

Врачи знают, как отчаянно ведется борьба с материнской и младенческой смертностью в России (да и во всем мире). Конечно, когда речь идет о твоём собственном ребенке, ты готов буквально на все, чтобы сохранить ему жизнь. Но никто не хочет признавать, что многие дети требуют более бережного, пристального к ним отношения, что у них особые потребности. Спросите любого родителя – он вспомнит, что «дед до Берлина дошел», а «бабка в поле рожала».

Я это часто замечала – боль в глазах, особенно у отцов, когда объясняешь им механизм проблемы. Они не хотят признавать, что их ребенок (особенно сын) может быть СЛАБЫМ. Это наносит удар по чувству собственного достоинства. Но, к сожалению, такова плата за цивилизацию, и ее нужно принять.

Понятия «слабый» и «сильный» в отношении нервной системы требуют пояснений. Это не метафора, и речь не о величине, которую можно измерить динамометром.

Мы имеем в виду набор сложных параметров, обуславливающих гибкость, приспособляемость к меняющимся условиям окружающей среды, или, иначе говоря, адаптабельность. А. Р. Лурия [2], говоря о первом, «энергетическом» блоке мозга, имел в виду, конечно, восходящие

пути ретикулярной формации, обеспечивающие необходимый уровень поддержания «тонуса» нервной системы. Без этого «фона» мозг ребенка не может пройти эволюционный путь созревания и дозревания нервной системы «снизу вверх» и «справа налево», о котором говорит в своих лекциях известный невролог Чарльз Ньюкиктен [3, 4].

Дорожную карту развития каждого конкретного мозга и нервной системы в целом обуславливают и индивидуальное строение нейронных сетей, и способность нейронов к образованию синапсов, и медиаторное обеспечение, и многое-многое другое, что, безусловно, определено генетически и дополнено условиями окружающей среды.

Почему-то многие думают, что если у ребенка нет очевидных внешних отклонений, то его организм может выдержать все испытания наравне с другими. Но это не так. Один легко «перемахнет» барьеры и препятствия на пути развития, а другому они могут обойтись очень дорого.

Для тех, кто не был свидетелем состояния медицины и общества, в котором мы жили, когда мой ребенок заболел, поясню: до 2016 года в реанимации не пускали НИКОГО и НИКОГДА. Исключений не было.

Ребенка забирали у родителей в приемном покое и уносили до выписки или перевода из реанимации. Я сама – представитель врачебного сообщества и не хочу никого обвинять, но это, безусловно, было просто бесчеловечно. Многим современным родителям будет непонятно: как это так? Неужели нельзя было подойти к заведующему отделением, главному врачу, написать обращение в краевое или областное учреждение здравоохранения?

Дело в том, что российский менталитет в описываемый отрезок времени – в 2004 году – был другим. Слово врача или учителя было законом, никто не смел оспаривать его авторитет. Хорошо это или плохо, обсуждать не будем. В большинстве случаев оправдание, конечно, имелось. Но в моем конкретном случае жесткие ограничения на пребывание матери с ребенком в реанимации имели самые печальные последствия.

Все изменилось в 2015 году после прямой линии Владимира Путина, на которой известный артист Константин Хабенский поднял этот вопрос. Просьба опиралась на соответствующую петицию, которую подписали более 300 тысяч человек. Президент дал поручение разобраться, что и было сделано достаточно оперативно.

Как оказалось, для изменения ситуации совершенно не нужно было менять законодательство. Оно и так содержало все необходимые разрешения. В итоге уже 29 июня 2016 года в медучреждения страны были направлены методические рекомендации Минздрава РФ, обязательные к исполнению во всех стационарах страны. Они содержали инструкцию о правилах допуска родителей в реанимационные. Но нам не повезло – наш ребенок родился раньше 2016 года.

На самом деле помешать полноценному развитию нервной системы может не только болезнь, но и, например, реакция на прививку и даже просто стресс из-за расставания с матерью, когда она выходит на работу. Или тяжелый развод родителей. Или что-то еще.

Из практики запомнился один случай. Семья жила в сельской местности и держала домашний скот. У козы родились маленькие козлята. Была зима, ударил мороз, и их пришлось занести в тепло, домой. До этого случая годовалая девочка видела животных только в стойле, по одному.

И вот однажды утром она вышла из комнаты и увидела маленьких рогатых существ. Трудно сказать, что именно травмировало малышку: внешний вид животных или, может быть, издаваемые ими звуки. Она сильно закричала и долго не могла успокоиться. Именно этот момент, по наблюдениям родственников, послужил фактором «отката» девочки в развитии.

Важно понимать, что истинная причина происходящего – особенности нервной системы самого ребенка, а травмирующие обстоятельства – лишь триггер, «курок», нажатием на который запускается тяжелый, иногда необратимый патологический процесс. В данном контексте

мы не рассматриваем наследственную генетическую патологию, которая сама по себе может быть причиной заболевания. Но и эти болезни обладают широким диапазоном последствий с разной степенью тяжести.

Тогда, в далеком 2004 году, я не задумывалась обо всех этих механизмах. Мне хотелось побыстрее забыть о произошедшем и двигаться дальше. Я даже не предполагала, каким сложным это окажется.

ВЫВОДЫ

Внимательно приглядывайтесь к своему ребенку. Если вы заметили, что он излишне капризный, плохо спит, долго и тяжело восстанавливается после болезней, требует к себе особого внимания и ухода, – возможно, у вашего малыша низкий порог адаптабельности.

Конечно, соломки везде не подстелешь. Но не надо оставлять такого ребенка надолго с чужими людьми, не надо маме рано выходить на работу. Не стоит отправляться с таким ребенком в долгие и сложные путешествия, да еще с резкой сменой климата. Соблюдайте баланс «польза – вред».

Глава 2. Что-то пошло не так

ЛИЧНАЯ ИСТОРИЯ

В течение следующего года я не особо тревожилась. Ребенок, правда, долго не говорил, но такое было и с первым сыном – старший заговорил в два года и три месяца, а потом за два месяца нагнал сверстников. Периода звукоподражания (когда дети пытаются слогами озвучить то, что делают животные и другие объекты окружающей среды, – би-би, ав-ав, мяу-мяу и тому подобное) у него не было совсем. Была надежда, что с младшим ребенком произойдет такая же история и в один прекрасный момент мы услышим от него долгожданное: «Мама, я тебя юбью (люблю)!» и «Я холоший (хороший) мальчик!»

Звуко- и слогонаполнение было обильное, нельзя сказать, что ребенок молчал. Но смущала некоторая его отстраненность, привязанность к повторяющимся действиям, привычной обстановке и постоянные капризы.

А еще Сережка стал редко, как бы мимолетно, смотреть в глаза, не задерживая взгляд даже на пару секунд. И у него не было указательного жеста. На первых порах задержки развития это было незаметно. Наоборот, в каких-то невербальных моментах он демонстрировал удивительную сообразительность. Помню, в соседней аптеке в отделе игрушек продавали странного слоника. Он был резиновый, объемный и состоял всего из пяти частей, но две из них были настолько похожи между собой, что все их путали, меняли местами, и слоник не складывался. Сережка же как-то безошибочно угадывал, куда что класть.

Были и некоторые странности; когда сыну было года полтора, я купила домой маленькие электронные китайские часы с жидким дисплеем, на котором мигали цифры. После нажатия кнопок экран быстро переключался с одного набора цифр на другой. Сначала я порадовалась, что Сережка внимательно разглядывает часы. Это даже показалось мне многообещающим. Помню, я даже подумала, что, может быть, мы так поучим цифры. Но вскоре выяснилось, что сына привлекают не цифры как таковые, а постоянное мелькание, переключение этих цифр. Он как будто впадал в транс из-за него и мог долго сидеть так, нажимая кнопки. Потом стало еще хуже: ребенок совсем перестал выпускать их из руки, так и ходил с зажатыми в ладошке часиками. Я поняла, что это мешает привлечь его внимание к чему-то другому, и потихоньку во время сна убрала эти часы навсегда.

Мне приходилось туго: загруженность на работе, старший сын-подросток, а с младшим надо гулять, кормить. Стирка, уборка – все как у всех. Муж пропадал на работе.

Запомнился эпизод: мы с Сережей сидим на полу, рядом кот Бейсик. Сережка произносит: «киса пит, поконо но». И тут меня осеняет: «Киса спит, спокойной ночи!»

Фраза состояла из двух частей – «клише», но скомбинировал ребенок эти части сам, и она отлично подошла к ситуации!

Но дальше не последовало... ничего. За весь следующий год Сережа не произнес ни слова.

Когда сыну было года два, мы стали показывать ему мультфильмы. Можно было отвлечься на целый час – никакого беспокойства ребенок не вызывал. Меня поначалу радовало, что он так внимательно смотрел «Улицу Сезам». Это ведь развивающий проект – так я думала.

Конечно, все домашние пользовались этим «рецептом». Хочешь спокойно что-то поделать – поставь кассету с мультфильмом. О том, что это было ошибкой, я поняла позднее.

Был еще один случай. Перед Новым годом мы с мужем задержались на новогодних корпоративах. С Сережей был старший сын Витя. Он без конца включал младшему брату популярный тогда сериал «Телепузики». Нас поначалу радовало, что Сережка стал даже что-то

лопотать из репертуара героя сериала («Ля-ля, По»). Мы думали, что это хороший знак, предвещающий появление общения, ничего нас не настораживало.

В тот предновогодний вечер мы легли спать. А ночью я проснулась от того, что Сережа сидит в кровати и повторяет фразы героев мультсериала. На мои оклики и просьбы успокоиться и лечь он не реагировал. Я испугалась. Тут уже подскочил муж. Мы стали носить сына на руках, пытались успокоить его. Ничего не помогало. Тогда муж набрал в ванну воды и искупал его. Ребенок затих. Мы легли спать.

Больше такое не повторялось, но страх остался. Что это было? Эпилептический припадок? Сумеречное расстройство сознания? Сногворение? Сомнамбулизм?

Никогда во время рутинных ЭЭГ и мониторингирования сна эпилептиформные у Сережи не регистрировались. До сих пор мы не знаем природу этого состояния. Но «Телепузики» с тех пор мы больше не включали, и некоторая настороженность оставалась еще долго. Я встречала описания похожих состояний – родители проблемных детей делились со мной на приеме, ни у кого в итоге не был диагностирован диагноз «эпилепсия».

КОММЕНТАРИЙ

Примерно к полутора годам (возраст может немного варьироваться) мозг достигает степени зрелости уровня коры правого полушария. Использование речевых штампов («спокойной ночи», например – как раз такой штамп) и протослов, сопровождаемых жестами («пока», «дай», «отдай»), говорит о зрелости именно этой структуры. Но очень важно, чтобы процесс не останавливался, а шел вперед. В данном случае «вперед» – значит «справа налево», то есть с уровня правого полушария на уровень левого полушария. И тут возникает препятствие: проводниковые волокна, соединяющие срединные структуры, должны преодолеть порог мозолистого тела.

Во-первых, бывают некоторые особенности в самом строении этой области. Например, гендерные особенности количества комиссуральных волокон между полушариями. У мальчиков положение проигрышное – комиссуральные связи в целом у них хуже, чем у девочек (вернее, менее равномерно сосредоточены). Это общеизвестный факт.

Во-вторых, есть теория, что перенасыщенная различными стимулами окружающая среда (обилие игрушек, звуки телевизора, телефона, различных девайсов) не дает необходимой «паузы», во время которой идет качественная переработка информации – а ведь именно благодаря такой переработке происходит переход на следующий, иерархически более высокий уровень.

И, наконец, в-третьих: надо учесть, что есть индивидуальные различия в особенностях работы структур головного мозга на одном уровне. Имеются статистические данные, что среди детей с РАС гораздо выше, чем в целом в популяции, процент детей со скрытой эпилептической активностью [5]. Что в этом случае является причиной, а что следствием – предмет научных изысканий. Но изначальное состояние определенных структур мозга создает неповторимый рисунок поведения таких детей.

Все психиатры знают, что люди с так называемой эпилептоидной акцентуацией обстоятельств, склонны к «застреванию» на каких-то аспектах жизни или событиях.

Когда время, выделенное природой на движение вперед, оказывается потеряно, происходит либо «застревание» на одном уровне, либо откат системы назад, на более низкий эволюционный этап. Об этом писали в своих работах нейропсихологи А. А. Семенович [6, 7] и А. Цветков [8].

Не менее важны такие не очень заметные, но очень важные для диагностики симптомы, как несфокусированность взгляда на объекте (например, человеке, с которым происходит коммуникация) и отсутствие указательного жеста. Очень долго я считала, что эти симптомы свя-

заны с незрелостью структур, отвечающих за зрительное восприятие и мануальный праксис (умение пользоваться пальцами рук и кистью для выполнения точных движений). Но в моей практике встречались проблемные дети, отлично владеющие и тем, и другим.

Совсем недавно я узнала достоверное нейробиологическое объяснение этому феномену. Позднее всего у детей с разного рода задержками созревает передний отдел мозга, так называемая фронтальная кора (лобные доли). Среди функций, за которые отвечают лобные доли, есть и целеполагание. В своей зачаточной форме целеполагание сопряжено с определением цели (объекта) и присоединением к ней тех средств, которые уже имеются в наличии.

В норме у ребенка к двум месяцам имеется физиологическая возможность концентрировать взгляд. Теряется этот навык в результате «разобобщения» работы центров, обеспечивающих зрительную функцию, и отдела, отвечающего за целеполагание. Указательный жест не возникает, так как само по себе противопоставление пальцев рук эволюционно формируется позже. Загвоздка опять же в том, что нет целеполагания.

Может быть уже сформирован мануальный праксис, умение пользоваться руками для чего-то (например, чтобы есть и одеваться), но для указания цели – нет. Этот симптом может быть ранним «звоночком», предупреждающим о проблемах. Его не стоит игнорировать, нужно получше присмотреться к ребенку. Важно помнить: чем раньше удастся определить нарушения развития, тем легче их ликвидировать.

Все вышеперечисленные размышления носят характер гипотезы, так как не были доказаны в условиях научного эксперимента с участием большой выборки, контрольной группы и других необходимых условий. Но жизненный и практический опыт позволяет обобщить такие наблюдения и сделать из них определенные выводы.

ВЫВОДЫ

Представьте себе веревочку, на которой подвешен шарик. Веребочка закручивается в одну сторону, и надо ее раскрутить обратно. Мало того что нужно раскрутить в одну сторону – еще и закрутить в другую. Легко? Нет, трудно. Так и с развитием мозга. Создается порочный путь, которым идет процесс. И надо повернуть его вспять и пойти в противоположную сторону. Или пробираться обходными путями, что тоже сложно. Чем раньше вы заметите, что не в ту сторону пошли, тем быстрее получится вернуться и продолжить движение в нужном направлении.

Нужное направление – в гору, а то, по которому шли, – с горы. В помощь – микросимптомы, «красные флажки», которые указывают: не в ту сторону идет движение, пора разворачиваться!

Глава 3. Стереотипии

ЛИЧНАЯ ИСТОРИЯ

Мы стали замечать за Сережей некоторые симптомы, обозначаемые в справочниках как «повторяющиеся действия» – стереотипии. Началось все со стиральной машины. Не научившись еще устойчиво ходить, сын подползал во время работы машины к фронтальной панели, садился перед ней и мог очень долго следить за тем, как крутится барабан.

Поначалу мы восприняли это просто как интерес к работе устройства, даже купили ребенку игрушечную машину, которая работала на батарейках. Сережа стал постоянно нажимать кнопку игрушечной стиральной машины, при этом пытался издавать звуки работающего мотора, довольно точно его имитируя.

Мы не вполне понимали, что происходит, но беспокоились по поводу такой странной привязанности. Закончилось все тем, что мы вовсе перестали включать машину при ребенке. Белье я стирала ночью, за закрытой дверью ванной, когда Сережа спал. Игрушку ликвидировали.

Но на этом дело не закончилось. Мы долго не могли отучить Сережу от соски. У сына сформировался «ритуал»: он долго лежал в постели и без конца засовывал соску в рот и вынимал ее оттуда. Проходило полчаса, час, а он все лежал и теребил соску. Ребенок не был голодным, не был перевозбужденным, но без этой странной манипуляции заснуть не мог.

Понимая, что привязанность к соске может мешать речевому развитию, мы приняли решение соску убрать, когда сыну было два с половиной года. В итоге появились трудности с засыпанием, ребенок беспокоился и плакал. Пришлось подключить успокаивающие препараты.

Позже повторяющихся действий, привычек и движений стало еще больше. Были, например, потряхивания кистями рук по типу «взмахов крыльями бабочки». Потом – пристрастие к горящему табло светофора, который был виден из окна спальни. Позже Сережа «зависал» на просмотре одного и того же мультфильма или мог часами листать страницы одного и того же комикса. Это доставляло ему необъяснимое удовольствие.

Позже, научившись говорить, он объяснял мне, что так он снимает напряжение. Для окружающих было совсем не очевидно, чем вызвано это напряжение: скукой, тревогой, накопившейся усталостью или ожиданием. «Лекарство» во всех случаях было одно – «нырок» в повторяющиеся действия.

Сережа не сразу научился брать эти действия под контроль. По моим наблюдениям, именно этот симптом приводит к болезненной стигматизации больных РАС. Хотя он и не сопряжен напрямую с интеллектуальным дефектом или отставанием в развитии.

Поняв, что повторяющиеся движения «нелегитимны», Сережа стал уходить в ванную, закрываться и там прыгать, взмахивая кистями рук. Я понимала это по тому, что выходил он из ванной комнаты взмокший от пота.

Иногда возникали довольно длительные периоды (до нескольких месяцев), когда навязчивые движения исчезали. Но потом возникали вновь. Полностью они исчезли только к юношескому возрасту, хотя некоторые привязанности и навязчивые мысли остаются до сих пор. Внешне это никак не мешает Сереже. Он полностью критичен к этим стереотипиям и умеет делать их незаметными для окружающих.

КОММЕНТАРИЙ

Что такое стереотипия? Это бесцельное повторение движений, слов или фраз, наблюдающееся при умственной отсталости, расстройствах аутистического спектра, сенсорной депривации и других состояниях. Точности ради следует сказать, что повторяются не только движения, слова и фразы. Отмечается пристрастие к повторению мыслей, образов и прочее. Главное отличие их в том, что они имеют циклическую, ритмичную природу.

Стереотипии классифицируют по-разному. Называют Obsessions (двигательными навязчивостями), защитными двигательными ритуалами, аутостимуляциями [9]. Родители детей с РАС часто называют их стимулами. Специфической особенностью этих движений при РАС является то, что они не несут функциональной нагрузки. Детям со стереотипными формами поведения трудно находиться в общественных местах, не привлекая к себе внимания окружающих.

Стереотипии есть у каждого из нас [10]. Некоторые накручивают волосы на палец, грызут ногти, хрустят костяшками пальцев, крутят карандаш в руках. Все эти явления приводят к тому же результату, что и у людей с РАС – успокаивают, снимают напряжение. Просто у людей с аутизмом они достигают патологических, гротескных форм, поэтому кажутся вычурными, неестественными, вызывают чувство отторжения, выглядят чуждыми и болезненными.

Теорий возникновения стереотипных форм поведения несколько (чрезмерная стимуляция, недостаточная стимуляция, уменьшение боли, управление эмоциями, саморегуляция).

С нейробиологической точки зрения можно предположить, что патологический паттерн нарушения развития проявляется на уровне созревания подкорковых ядер и проводниковых волокон, соединяющих префронтальные отделы мозга с подкорковыми ядрами.

Ясно одно: переключение внимания на эмоционально значимую деятельность снижает проявления стереотипии, даже прерывает их.

С другой стороны, останавливать, прерывать стереотипии насильственно не стоит: это не приносит эффекта, ведет к эмоциональным срывам и усилению внутренней напряженности.

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.