

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 сиду 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 накликала 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.

Сейчас* 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

* Автор указывает дату 24.07.2020 г. — *Примеч. ред.*

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.

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 семи-летнего 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 маминой 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 чувствительность, 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 леталь-

ным 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, адапбельность. 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 оспа-

ривать 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. Письмо опиралось 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.