

«Прошли все круги ада»

Откровения родителей особенных детей.

Ранимые, уязвимые, неусидчивые, а порой агрессивные и капризные. Они уходят в себя и закрываются даже от самых близких из-за того, что их никто не понимает. Расстройство аутистического спектра (РАС) делает их беззащитными перед окружающим миром. Родители детей с аутизмом замечают эти особенности в развитии, как правило, довольно рано. Но в большинстве случаев точный диагноз удается поставить только к четырем-пяти годам. Социализировать таких малышей можно - правда, придется приложить немало усилий и запастись терпением. Каково приходится семьям с особенными детьми.

«Больше так не могу»

«Вы уж простите, во время беседы буду отвлекаться. Ваня не любит, когда я говорю по телефону, начинает голосить вместе со мной», - объясняет Екатерина Заломова из Новосибирска, учредитель НКО «Атмосфера», оказывающей помощь людям с РАС. Ее сыну 11 лет, у него аутизм.

«Он еще совсем младенцем был, плохо спал. Нам говорили, что причина в повреждении центральной нервной системы. Лекарства, которые выписали, вроде бы помогли. А потом, когда сын чуть подрос, возникли проблемы с речью. Родня отмахивалась: мол, папа Вани заговорил к трем годам. Все странности списывали на гены, - рассказывает Заломова. - В три года отдали Ванечку в детский сад. Вот тогда я и поняла, как сильно он отличается от других. Часто мне на сына жаловались: он мог проскользнуть мимо воспитателей и гулять по зданию. Он не считался со взрослыми». Екатерина не понимала, как справиться с ребенком. «Говорили, что я плохая мать. А я просто не знала, что с ним делать. Например, на прогулках Ваня любил только один маршрут. Если вдруг свернешь не туда, кричит истошно на всю улицу. Еще один обязательный ритуал - дойти до ларька и что-то там купить. Не дай бог, магазин закрыт — падал на землю и голосил. Все, что мне оставалось, — нести его всю дорогу на себе до дома. А это два километра под плач, крики и пристальные взгляды прохожих».

Заломовы пытались разобраться в том, что происходит. «Обратились к участковому психиатру. Мы тогда в Москве жили. Нам сказали, что Ваню нужно госпитализировать. Согласились. Через пару недель он заболел. Закончилось все страшным отитом, пришлось перевести в другую больницу. Это все только усугубило, сын стал агрессивным и беспокойным. Поставили диагноз «умственнаясталось». Тогда мы решили переехать в деревню. Шел 2012 год. Думали со временем научить сына работать на земле, чтобы, когда мы умрем, он мог себя содержать. Это казалось единственным выходом».

Но в деревне семья прожила всего год. Уехали в Новосибирск — Екатерина с супругом родом оттуда. Там, наконец, и выяснилось, что у Вани расстройство аутистического спектра. А мальчику было уже шесть. «Конечно,

мы потеряли много времени, — вздыхает мать. — С точным диагнозом мы обратились в Центр прикладного анализа поведения при НГУ. Специалисты объяснили, как работают с такими детьми, как Ваня. Мы какое-то время осваивали методику дистанционно. Результат был замечен уже через пару занятий. Сын раньше и минуты не мог усидеть на месте, а тут - целых 37 минут!»

Екатерину всегда волновала проблема с образованием. «В 2017-м мы с несколькими родителями объединились и добились открытия ресурсных классов в школах. Суть в том, что дети с особенностями развития прежде, чем перейти в обычный класс, занимаются с тьюторами - сначала индивидуально, а потом в группе. Если есть позитивные сдвиги, ребенка переводят в общий класс, - объясняет Заломова. - Очень важно, чтобы особенные дети общались со сверстниками - так они социализируются».

Ваня - самый старший из учеников ресурсного класса. По словам матери, предметы осваивает хорошо, но бывают срывы в поведении. «Ему обновили программу, уже есть эффект. Раньше он беспрерывно кричал. Три недели назад мы с ним выбрались погулять, зашли в кафе. И все это время он капризничал. Когда вернулись домой, я ему сказала, что так больше не могу, и заплакала. Кажется, он меня понял. После того случая реагирует с полуслова, когда прошу его успокоиться», - говорит Екатерина.

Мама Вани - сотрудница ассоциации «Аутизм-Регионы». «Наша цель, - подчеркивает она, - сделать доступной помощь всем детям с аутизмом. Важно, чтобы диагнозы ставили как можно раньше. Даже один потерянный год может изменить качество жизни человека в будущем. Родители детей с РАС проходят все те круги ада, что и наша семья. Тут нужна системная помощь государства».

«У вас повтор»

Надежда Глуховцова из Рубцовска Алтайской области растит двух дочерей с аутизмом. Старшей - одиннадцать, младшей - семь. «Альбина в полтора года могла играть только с одной игрушкой, подолгу смотрела мультики, очень любила сидеть в воде. Это все, как потом выяснилось, признаки аутизма. Она была моим первенцем, и ее поведение мне не казалось странным. О том, что у дочки есть нарушения, сообщили воспитатели в садике. Она плохо себя вела и постоянно плакала. Мне же сложно было согласиться с тем, что мой ребенок «какой-то не такой».

В три года Альбине диагностировали задержку психоречевого развития. На региональном уровне получить необходимую медицинскую помощь не удалось, а состояние девочки ухудшалось. «Мы отправились в Санкт-Петербург. Там дочери поставили точный диагноз - РАС. Ей было уже пять. Лечение микрополяризацией (воздействие слабым током на различные области головы. - Прим. ред.) помогло: она начала говорить фразами. До этого слова от нее добиться не могли», - вспоминает Надежда.

Лечение оказалось дорогостоящим. Глуховцовы не потянули бы его без финансовой поддержки и обратились в благотворительные организации. «Нам очень помог Русфонд, благодаря им мы оказались в Институте медтехнологий в Москве. После первого же курса увидели результат - Альбина заговорила, даже стала участвовать в школьных спектаклях». За пять лет она прошла семь курсов, сейчас учится в коррекционном классе, оканчивает начальную школу.

Задержки в развитии второй дочери Надежда заметила, когда той еще не было года. «Уля не повторяла слова, не смотрела в глаза, ходила на носочках, нервно размахивала руками. Мы отдали ее в детский сад, надеясь, что там она начнет общаться. Но стало только хуже, дочка ушла в себя. Диагноз «ранний детский аутизм» ей поставили в пять лет. Морально было очень тяжело, что у нас, как сказали врачи, «пошел повтор». Сейчас сестры лечатся в одной клинике.

Слово «мама» Ульяна произнесла осознанно чуть меньше года назад. «Она посмотрела мне в глаза, показывая игрушку, которая была у нее в руке. Такого раньше не было. Слезы полились у меня градом. Тогда я поняла, что все усилия не напрасны. Теперь Уля может учить стихи, повторять за кем-то слова, но самостоятельно пока не разговаривает», - приводит подробности Надежда.

В промежутках между медикаментозным лечением она занимается с дочками самостоятельно, выезжает с ними два раза в год в профильные санатории - там с детьми работают специалисты. У матери по-настоящему боевой настрой. «Мы видим результаты и хотим большего. У Альбины не так давно появились друзья. Есть все шансы окончить школу, а потом, глядишь, и дальше пойдет учиться. Если у нас в регионе возможностей не будет, мы готовы к переезду».

Следующий курс планируется в июне. Стоимость за одного человека - 60 тысяч рублей. «Я домохозяйка, муж - военнослужащий. Учитывая, что нужны средства на дорогу и проживание, сумма просто огромная. Еле сводим концы с концами. Но что делать, девочек надо поднимать!»

Близняшки

У москвички Яны Виловатых три дочери. У двоих - аутизм. Девочкам-двойняшкам сейчас по пять лет. «В первый год жизни у Авроры и Варвары никаких проблем не замечали. Развивались обе нормально, как и старшая (разница у детей десять лет). Первый «звончок» был в полтора года. Девочки не шли на контакт, смотрели будто сквозь меня. Это было как удар под дых. Я просто не понимала, в чем дело», - делится своей историей Яна.

Близняшек стали показывать специалистам. «Им было три, когда нам официально поставили диагноз «аутизм». Вначале мы страшно боялись. Я заглядывала в глаза врачей с надеждой».

Теперь каждые полгода Варвара с Авророй проходят курс реабилитации. С ними регулярно занимаются доктора разного профиля. «Поиск подходящих

курсов дался непросто. Дочери хоть и близнецы, но им нужны разные методы лечения, - объясняет Яна. - Восемь месяцев назад мы отдали их в детский сад. Детям гораздо полезнее проводить время среди сверстников, чем в изоляции, пусть даже спокойной».

Сестры уже научились самостоятельно одеваться, есть, убирать вещи. Могут повторять слова, имитировать движения. С близкими людьми девочки хорошо ладят, узнают их издали по походке. «Мы начали активно путешествовать. Выбираем страны, которые не сильно отличаются по климату и часовому поясу: детям с аутизмом сложно даются переезды и смена обстановки. Но мы видим, что малышам это идет на пользу».

Яна не скрывает: принять диагноз дочерей ей сложно до сих пор. «Бывают минуты отчаяния, как, впрочем, и у любого родителя. Но самое важное - больше моментов радости, когда у девочек что-то получается. Никогда не забуду их первые объятия! Год назад укладывала спать Варю. Когда она заснула, я встала с кровати. А дочь меня окликнула «Мама!» и крепко обняла. Такие моменты очень ценны. Для детей с аутизмом физический контакт и проявление эмоций - огромное достижение».

Агрессивные и неусидчивые

Врач-невролог ЗАО «Институт медицинских технологий» Ольга Рымарева в комментарии агентству объяснила, что дети с аутизмом неусидчивы, не могут сконцентрировать внимание, гиперактивны, не соответствуют по интеллектуальному развитию сверстникам. «Естественно, у них поведение страдает - их никто не понимает. Родители начинают водить ребенка к психологам, логопедам. Но без медикаментозного лечения не обойтись. В первую очередь врачи стараются стимулировать речевое развитие, а затем - обучаемость. Дети с РАС способны адаптироваться и заниматься не только по коррекционной программе, но и по общеобразовательной».

По словам Рымаревой, чем раньше начать лечение, тем выше эффективность. «Одна из ключевых проблем в том, что в регионах постановка диагноза так затягивается, что ребенок к четырем-пяти годам еще не говорит. Детей привозят к нам, когда они уже агрессивны и расторможены настолько, что не могут усидеть и минуты».

Дети с РАС имеют все шансы состояться в жизни, уверена Рымарева. «Обычно за три года ребенок может пройти до десяти курсов медикаментозного лечения. А дальше все зависит от родителей. Одним достаточно, чтобы малыш научился писать, читать, считать, говорить, а также с кем-то подружился. Другим же хочется, чтобы дети пошли дальше, нашли себя в какой-то профессии. И в этом нет ничего невозможного».