

Другие



Заболевания, о которых мы будем сегодня разговаривать со специалистами, на первый взгляд, имеют мало общего. В первом случае уже в роддоме врачи разводят руками - ничего не поделаешь, генетический дефект - синдром Дауна.

Такой ребенок может родиться в любой семье. У дочери первого президента России Бориса Ельцина и Татьяны Дьяченко трое детей, средний - Глеб - страдает этим синдромом. Хотя, казалось бы, уж у таких родителей были все возможности избежать появления на свет заведомо больного ребенка.

Татьяна родила в 37 лет больного сына, а в 42 произвела на свет совершенно здоровую девочку. Сейчас она организовала свой фонд, который занимается лечением детей, страдающих болезнью Дауна и ранним детским аутизмом.

Аутизм - другая тема нашего разговора. Дети рождаются физически совершенно здоровыми. Родители до поры до времени гордятся их необыкновенным спокойствием, умением вовремя засыпать, не донимать чрезмерной активностью и разговорчивостью...

Невозможно сравнивать степени несчастья. Мы и не собираемся этого делать, потому что для родителей самое важное - суметь вовремя помочь своему ребенку вырасти счастливым человеком.

Любите их такими, какими они родились

Андрей Алексеевич Сумароков, профессор, заведующий кафедрой психических болезней КрасГМА:

- Болезнью синдром Дауна можно назвать только относительно. Это, скорее, генетическое повреждение, непоправимый дефект. Таким человек родился.

Ребенок с хромосомным отклонением лечится у разных специалистов, потому что у него есть все органы и системы, то есть тело. Есть и душа, как у всех нас, значит, ему может понадобиться помощь психиатров. Вопрос: умный ребенок или нет - не наш. Человек родился - значит, должен быть счастливым. На своем уровне. Мы ему должны просто помочь.

Такой ребенок не сможет обучаться в обычной школе, но он может быть по-своему талантлив, работоспособен и устроен в жизни. Чаще всего при синдроме Дауна - легкая степень дебильности. У таких детей признаки

половой принадлежности не формируются. Поэтому они - вечные детишки: мягкие, покладистые. При надлежащей организации учебно-реабилитационной работы могут получать образование и вполне вписаться в общество. Да, у детей с синдромом Дауна не будет своих детей, это печально. Но они проживут свою жизнь. Что можно сказать родителям? Любите их такими, какие они есть. И старайтесь вывести их на оптимальный уровень для своих возможностей.

- Дети с синдромом Дауна, как правило, очень доброжелательные и общительные. Что вы можете сказать о противоположной проблеме - аутизме? Это отдельное заболевание или симптом другой болезни?

- Здесь мнения расходятся. Аутизм описан как отдельное заболевание. Но он может быть вариантом ранней злокачественной шизофрении. Проявляется заболевание своеобразно. В «Человеке дождя» средствами кинематографа отображен взрослый пациент с выраженным детским аутизмом. Человек не от мира сего. Ребенок, как правило, спокойный, выполняет определенные действия, бывает, начинает говорить, но не фразы, а отдельные слова. Есть ряд характерных действий, например, хождение по кругу. Диагностировать заболевание, как правило, начинают родители. Они первыми замечают: ребенку что-то говоришь, а он голову отворачивает, в глаза не смотрит, а, скорее, рассматривает. Со временем некоторых детей с аутизмом признают слабоумными, а некоторые компенсируют свой недостаток. Такие детишки умные, но не улыбочивые. Маленькие старички-академики, которые с детьми не играют, в скакалки не прыгают, зато читают книжки, общаются со взрослыми.

- Может быть, аутизм - следствие психологической травмы или педагогической запущенности?

- Существуют разнообразные гипотезы. Сейчас как будто бы выделен ген, который отвечает за детский аутизм. По поводу педагогической запущенности вопрос спорный. К примеру, в одной и той же семье старший ребенок вполне обыкновенный, а младший - с ранним детским аутизмом. Но родители у них одни и воспитывали примерно одинаково. Мы преподаем аутизм как заболевание шизофренического спектра. Сейчас наша кафедра вместе с японцами разрабатывает интересную программу. Биохимики считают, что можно найти этот ген.

Самые преданные родители

Педагог-дефектолог Красноярского краевого детского психоневрологического диспансера **Татьяна Владимировна Егорова:**

- Понятно, что болезнь Дауна - проблема серьезная. Но ребенок контактный, его можно научить всему: ухаживать за собой, за животными, поддерживать дома порядок. Как правило, семьи, в которых родились такие дети, бывают замкнуты только первые два года, за это время они привыкают, и все встает на свои места. Ребенок растет общительным, очень добрым. К нам чаще обращаются за помощью с детьми, у которых нарушена коммуникационная деятельность. Главное желание родителей - чтобы их ребенок был устроен в жизни. Если у ребенка умственная отсталость, родители знают, что девочку

надо учить шить, мальчиков - столярному делу. Они устроятся в жизни и будут счастливы. Но если дети не вступают в контакт, их очень сложно чему-то научить. И родители таких детей страдают гораздо больше.

- *Что должно насторожить родителей в поведении маленького ребенка?*

- К полутора годам, если у ребенка не нарушена коммуникативная деятельность, появляется первая речь, направленная на коммуникацию, на общение. Ребенок должен смотреть в глаза. У аутичных детей взгляд направлен куда-то поверх ваших глаз. Он неохотно остается с посторонними людьми, но и к маме не проявляет любви. Игра у него своеобразная - в ней нет никакого сюжета.

- *А детские педиатры и неврологи отмечают какие-либо нарушения здоровья у таких детей?*

- Невропатологи говорят, что нервная система у ребенка нормальная, он здоров. Ест, спит, сам с собой играет. Ребенок очень «удобный». У него хорошая энцефалограмма, РЭК.

- *В каком возрасте можно начинать лечение детей с нарушением общения?*

- Еще десять лет назад к нам приходили дети, глубоко запущенные, в возрасте 5-7 лет. Сейчас этот диагноз стал выставляться в 2-3 года. Можно приводить ребенка к нам в диспансер уже в полтора года. В детских поликлиниках есть и дефектологи, и логопеды, которые могут проконсультировать и поставить предварительный диагноз.

- *В каких семьях рождаются дети с нарушением общения?*

- Такой ребенок может появиться и в совершенно здоровой семье с высоким достатком, и в семье алкоголиков. То есть в любой. Нам кажется, что аутичных детей становится больше, но статистика показывает, что их количество остается неизменным. Просто сейчас стали заниматься этой проблемой, появились приемы, специальные методики. Проблемой давно занимаются американцы, в Москве создан институт коррекционной педагогики.

- *Каков прогноз на выздоровление детей с аутизмом?*

- Даже начав работать с ребенком, никто из врачей и дефектологов не может дать прогноз. Бывает, прогнозируешь одно, а получается другое. Но есть одна закономерность - чем раньше начата коррекционная работа, тем благоприятнее прогноз. Ребенок вырастает немного особенным, но полноценным человеком. Но мы же все разные, правда? Когда начинаем заниматься в семь лет, прогноз неблагоприятный. Поэтому не нужно бояться визита в психоневрологический диспансер. Зачастую родители ищут другие пути. Идут к бабушкам, лечат от испуга. В результате приводят ребенка в пять-семь лет, когда время упущено. Если вам советуют показать ребенка психиатру, нужно просто прийти на прием. Цепочка коррекционной работы начинается в кабинете участкового психиатра.

- *Как проходят занятия?*

- Сначала ведется индивидуальная работа, потому что ребенок еще не может правильно вести себя в группе. Мы тренируем его на контакт, формируем игровую деятельность. Обучаем мам, объясняем им проблему. У нас есть

групповые формы занятий, есть индивидуальные, есть игровая психотерапия. Мы используем такие игры и приемы, при которых ребенок вынужден общаться. Это работа не одного дня, это целая наука.

- *У вас большой опыт работы, вы наблюдаете многие семьи. Как переносят родители свое несчастье?*

- Более преданных родителей и более дружных семей, чем у таких детей, я не видела. Это такое самопожертвование!.. Встречаются, конечно, и мамы-одиночки, но очень редко. Как правило, брак распадается не тогда, когда видно заболевание ребенка. Во время беременности, в первые два-три месяца после рождения. Просто потому, что не сложились отношения.

- *У вас трудная специальность. Она как-то отразилась на вашем характере, вашей судьбе?*

- Конечно, профессия дефектолога меняет взгляд на мир. К нам идут люди с большим горем, поэтому собственные невзгоды не кажутся такими острыми. Профессионал должен приходить домой и переключаться. У нас не получается. Даже когда собираемся с коллегами за праздничным столом, разговоры у нас только про детей. Я отлично помню своих первых пациентов, они окончили школу. У них все складывается хорошо, иногда заходят в гости. И мы им рады.