

Содержание

Введение	6
Аутизм – это вообще что?	10
Куда бежать?	19
Как принять особое состояние ребенка и смириться с ним?.....	25
Как так вышло?	30
Родители аутиста – как сберечь любовь?	34
Секс родителей аутиста – он вообще бывает?	42
Карьера родителей аутиста – шансы априори неравные?	45
Родственники – как наладить их контакт с аутистом	49
Няня для аутиста – как найти и не потерять?.....	52
Что общего между мамой аутиста и радио?.....	57
Искусство – как постепенно приобщать к нему аутиста?.....	61
Живопись	62
Скульптура.....	64
Музыка	66
Танец	69
Кино	72
Театр	73
Культурно-массовые мероприятия – как и когда посещать их с аутистом?	78
Истерика аутиста в общественном месте – что делать?.....	81
Сон аутиста – как наладить?	85
Спорт для аутиста – какой и сколько?.....	87

Водные виды спорта.....	89
Теннис и бадминтон	93
Художественная гимнастика и акробатика.....	94
Самокат и велосипед.....	95
Скалолазание	96
Танцы	97
Любые виды борьбы	98
Лыжи (беговые и горные)	99
Бобслей	99
Футбол и хоккей	100
Фигурное катание / ролики.....	100
Керлинг	101
Шахматы.....	101
Питание аутиста – как сбалансировать рацион?	102
Развивающие занятия для аутиста – как подобрать?	108
Гаджеты для аутиста – когда польза переходит во вред?.....	111
Как ругать и наказывать аутиста?	116
Как поощрять и мотивировать аутиста?	123
Врачи и медикаменты – как не навредить аутисту?	127
Половое воспитание аутиста – когда и как?.....	132
Осознание половых различий.....	132
Первые проявления созревания половой системы	135
Подростковая мастурбация.....	138
Осознание сути и необходимости полового акта	140
Осознание возможности беременности	141
Осознание однополого сексуального интереса	142
Как организовать комфортную среду дома для аутиста?	144
Эмоциональный интеллект аутиста – как развивать?	147
Этикет – как знакомить с ним аутиста?.....	150
Образовательные возможности для детей с ОВЗ	152
Как помочь аутисту завести друзей?	161
Финансовая грамотность и профориентация аутиста.....	165

Признание аутиста инвалидом и/или недееспособным – за и(ли) против?	174
Какие права ограничиваются у ребенка, признанного недееспособным или частично дееспособным?	177
Как помочь аутисту принять себя?.....	185
Есть ребенок с ОВЗ – рожать ли еще	189
Наши основные достижения за 10 лет	196
Список организаций и фондов, где можно найти информацию по РАС и поддержку	200
Благодарности.....	206



Введение

Дорогие друзья!

Давайте знакомиться) Я Катя Надеждина, мне 40 лет, и я мама двоих сыновей, старший из которых имеет РАС¹.

Прежде всего спасибо вам за то, что вы держите сейчас в руках именно эту книгу. Ведь раз уж ее название отклинулось в вашей душе, значит, проблема аутизма у детей каким-то боком коснулась и вас. Возможно, это уже примерно тысячная книга, которую вы прорабатываете на данную тему. Или же вы только в самом начале пути осознания того, что и вас не миновала сия участь. Как бы то ни было, позвольте мне мысленно пожать вашу мужественную (и одновременно,

¹ РАС – расстройство аутического спектра.

сдается мне, такую красивую и женственную) руку. Да, быть родителем аутиста – это особый труд и особая ответственность. И да, каждый день – это действительно подвиг.

Эта книга – своеобразный итог десяти последних лет моей жизни, которые я посвятила по большей части воспитанию моего сына с диагнозом РАС.

Не могу не упомянуть одно очень важное событие, которое разделило период моей работы над книгой на «ДО» и «ПОСЛЕ», – и это, конечно же, знакомство с фондом «Антон тут рядом». До того, как я узнала об этом фонде, созданном людьми с такими бесконечно добрыми и огромными сердцами, я приводила в книге по большей части СВОИ наблюдения и умозаключения, опираясь в основном на СВОЙ более чем десятилетний опыт. Затем мне посчастливилось прослушать курс лекций фонда «Антон тут рядом», где различные специалисты подробнейшим образом разбирали основные аспекты РАС. Уважаемые лекторы – за что им отдельно низкий поклон – терпеливо и очень углубленно освещали многие проблемы, с которыми сталкиваются особенные дети и их родители. Многое из услышанного лишь уверило меня в том, что выстраданные мною предположения, скорее, верны, но многое было в новинку. После усвоения материалов данного уникального курса я дополнила и переоформила многие главы. Пользуясь случаем, еще раз благодарю всех лекторов фонда «Антон тут рядом» – вы лучшие!

Далее мне хотелось бы сразу перечислить, чего вы НЕ найдете в этой книге. Поверьте, я очень ценю ваши ресурсы, и прежде всего моральные силы и время. Так вот, в моей книге НЕТ:

- названия лекарства, которое навсегда превратит вашего ребенка в нормотипичного (такого препарата до сих пор, увы, не существует);
- ФИО чудо-врача, который гарантированно излечит ребенка от аутизма (такого гения медицины пока, увы, тоже нет);

- универсальных фраз и тактик, которые точно помогут успокоить аутиста (ведь аутисты – это, безусловно, тоже личности, и каждый из них уникален, и к каждому из них нужен свой индивидуальный подход);
- универсальных методик развития и образования для детей с РАС (их не может быть, ведь каждый аутист приемлет что-то свое);
- длинных цитат из трудов признанных ученых (на тему аутизма есть бесчисленное множество теорий, и многие из них имеют бесспорную научную ценность, но моя цель – рассказать о моем практическом опыте, ведь теории вы при желании без труда найдете на бескрайних просторах интернета);
- сложных и непонятных терминов (я пытаюсь упростить вашу жизнь хоть немного, и уж точно не усложнить ее).

Данная книга будет интересна прежде всего родителям высокофункциональных аутистов (то есть таких, которые говорят, понимают обращенную речь, читают и не имеют глобальных проблем с моторикой). Мой сын именно такой, его диагноз максимально приближен к синдрому Аспергера (той форме аутизма, при которой у ребенка проблемы лежат в основном в области поведения и социализации). Если у вашего ребенка аутизм более выраженный и тяжелый, вам наверняка покажется, что написанное здесь – это просто «детский лепет». Да, я согласна с вами – чем тяжелее форма любого заболевания у ребенка, тем большей стойкости духа требует от родителей уход за ним. Обнимаю вас, сил вам и помохи Божьей! И все же я рекомендую и в этом случае прочитать те главы, которые посвящены именно взаимоотношениям родителей аутистов.

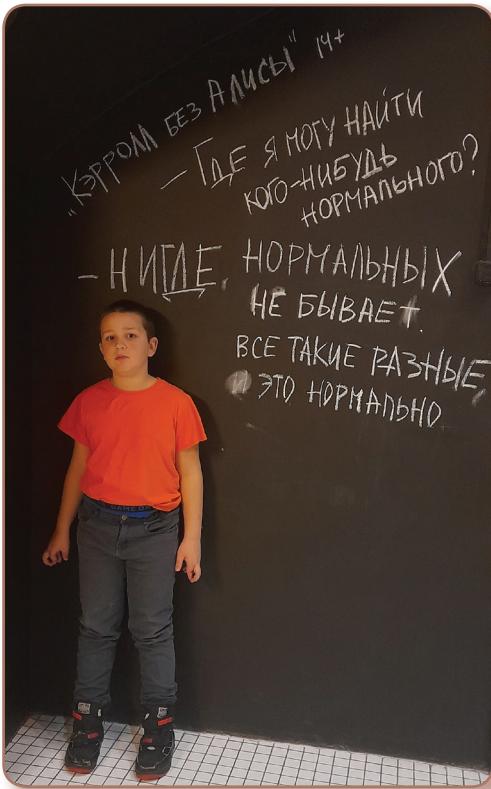
Основная цель моей книги – просто поделиться с вами моим уже более чем десятилетним опытом воспитания старшего сына-аутиста по имени Макар¹. Моими наблюдения-

¹ По соображениям безопасности имя изменено.

ми, мыслями, сомнениями и переживаниями. Я буду часто иллюстрировать свои суждения конкретными случаями из моей жизни, *выделяя их курсивом*. Вы будете сопереживать мне, а я – вам. И если, прочитав эту книгу, вы почувствуете некий прилив сил и хоть едва заметное просветление – значит, мне удалось задуманное. А если хоть одна из предложенных мною тактик или стратегий окажется эффективной и в вашем случае, я стану чуть счастливее вместе с вами.

С безмерным уважением к вам, мои дорогие читатели,
Катя Надеждина

Аутизм – это вообще что?



Само слово «аутизм» восходит к греческому корню, имеющему значение «сам». То есть аутизм – это стремление личности жить по собственным законам, в некоем собственном микромире, и практически полное отсутствие стремления интегрироваться в общество, в социум.

Объяснения типа «так принято в нашем мире», «такие правила нашего общества» никогда с Макаром не прокатывают. Он всегда сразу отвечает «тогда я переустрою этот мир» или «тогда я сейчас пойду и перепишу эти правила».

Зачастую ребенок с аутическими расстройствами пытается отгородиться не только от других людей, но и от внешних раздражителей – часто затыкает уши, очень сильно пугается резких звуков и слишком яркого света. Ребенок как будто пытается с самого раннего детства капсулироваться, оградить себя от широкого спектра воздействий внешнего мира.



В ходе осознания и принятия аутизма моего сына я даже выработала для себя собственное, обывательское (!) трактование этого термина, связав его с английским корнем «аут», указывающим на стремление выйти из каких-то рамок.

Аутисты видят мир словно в кривом зеркале, примерно так:



Общественная мораль – это набор правил взаимодействия людей друг с другом, и нам вкладывают это в голову как некие аксиомы. Говоря проще, нам с детства очерчивают определенные рамки и поясняют, что для комфортного взаимодействия с другими людьми необходимо оставаться в этих рамках. Так вот аутисты не приемлют никаких рамок «извне». Они устанавливают себе эти рамки «изнутри» и, за редким исключением, мало мотивированы на общение с другими людьми.

Во время движения транспорта пассажиру необходимо держаться за поручень – гласит одно из подобных правил. И тому есть целый ряд вполне логичных объяснений (чтобы не упасть, и не удариться, и не травмировать других людей). Но ни одно из этих объяснений не действует в мире Макара. Если он только замечает, что я держусь за поручень в транспорте, он тут же громко кричит, чтобы я немедленно «отпустилась», а после выхода из транспорта он немедленно меня «наказывает» (как правило, ударяет рукой или ногой либо плюется) за то, что «он ведь запрещает, а я опять».

Дети-аутисты с большим трудом включаются в совместные игры. Если игра простая (типа салки или прятки), они выдерживают два-три кона. И выходят они из игры спонтанно – просто выключаются без всякого предупреждения. Чем сложнее правила, тем выше вероятность, что аутист даже не предпримет попытки включиться в данную игру, продолжив какое-то монотонное занятие (пересыпание песка, качание на качелях или просто созерцание окрестностей с явным уходом в свои мысли).



Макару четыре года. Отмечаем день рождения на природе. Позвала всех детей играть в прятки, втянула и его. Он с интересом нашел папу. С уже почти потухшим взглядом нашел сына моей подруги. И... развернулся и меланхолично побрел к качелям. Через двадцать минут мы услышали сдавленный плач. Он доносился откуда-то из... пустого железного бака для дождевой воды. Оказывается, туда спряталась девочка, и все эти двадцать минут она ждала, что Макар ее найдет, и ноги девочки затекли настолько, что она не могла самостоятельно выбраться из бака. Макар все эти двадцать минут мерно покачивался на качелях.

Собственно, серьезные проблемы с социализацией – это и есть основной симптом аутизма в современном его понимании.

Раньше я полагала, что РАС имеет и прочие симптомы, но после прослушивания упомянутого выше курса лекций для родителей, организованного фондом «Антон тут рядом» (дай Бог здоровья и организаторам, и лекторам!), я уяснила себе, что прочие симптомы, не связанные с проблемами в общении с другими людьми, – это признаки сопутствующих (или, как сейчас это принято называть, коморбидных) психоневрологических расстройств, которые, увы, нередко выявляются у деток с РАС сразу же или по тем или иным причинам проявляются по мере их взросления.

Вот на какие моменты следует обратить внимание при обследовании ребенка с РАС на сопутствующие расстройства:

- **сон.** Дети-аутисты зачастую спят меньше нормы. При этом сон их предельно чуткий (подробнее об этом см. главу про сон аутиста);
- **пищевые привычки.** Дети-аутисты зачастую с большой неохотой едят прикорм, предпочитая грудное молоко или смесь. И в дальнейшем они очень консервативны в еде, предпочитая мягкую или пюреобразную пищу, которую не надо грызть или долго жевать (подробнее об этом см. главу про питание);
- **режим дня и цикличность.** Для аутистов очень важно, чтобы все лежало строго на своих местах и жизнь шла строго по определенному распорядку. Любое отклонение они замечают и реагируют на это крайне негативно;



Макару почти 3 года. Он привык, что кормит его перед сном мама, а моет затем папа. Но вот папа уехал в первую длительную командировку. И Макар категорически отказывается купаться. Никакие объяснения и уговоры не помогают. И я два дня реально только протираю его салфетками. Потом мне приходит в голову гениальная мысль: мы не будем купаться! Мы будем играть в рыбака и рыбку. Только так мне удается заставить Макара залезть в ванну.

- **одежда.** Дети-аутисты предпочитают максимально свободную одежду (некоторые вообще норовят бегать по дому голенькими даже зимой);
- **тактильные ощущения.** Дети с РАС, как правило, не очень любят тактильные игры, так как это вторжение в их личностное пространство, а это доставляет им большой дискомфорт. По этой же причине они так

сильно плачут во время массажа, осмотра у врача, остеопатических процедур и стараются как можно быстрее сорвать с себя повязку или пластырь. Они даже расковыривают малейшие царапины до очень глубоких только потому, что им мешает корочка;

- **зацикленность.** Вообще, аутиста очень сложно чем-то отвлечь, переключить его внимание на что-то другое. Если у него что-то болит, он будет кричать об этом до тех пор, пока боль не снимется медикаментозно или не будет устранена ее причина. Они совсем не могут терпеть боль. Если ребенок-аутист задал какой-то вопрос, он будет задавать его снова и снова, игнорируя все попытки сменить тему;
- крайняя **неусидчивость** и трудности с длительным удержанием внимания на одной и той же теме;
- **нестандартная логика.** Если задаться целью, то в каждом поступке и умозаключении аутиста можно найти логику, только она очень нестандартная. Вот один из ярчайших примеров.

(Спойлер: этот диалог состоялся в тот период, когда Саше – младшему брату Макара – было примерно девять месяцев и он (в отличие от Макара в том возрасте) активно ползал на четвереньках; домашних животных у нас нет.)

Диалог Макара с неврологом:

- Макар, а с кем ты живешь?
- С мамой и папой.
- А есть у тебя четвероногий друг?
- Да.
- О! И как его зовут?
- Саша!



Макар и тот самый «четвероногий друг» Саша)))

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru