

18+



КАК ЖИТЬ С АУТИЗМОМ

Анжела и Михаил Шафранские

Анжела и Михаил Шафранские

Как жить с аутизмом

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=53659781

ISBN 9785449863010

Аннотация

Появление в семье ребенка с диагнозом аутизм всегда неожиданно. И тем сильнее тревога родителей. Что делать? Как воспитать, как подготовить такого ребенка к будущей самостоятельной жизни? На собственном примере и опыте авторы книги «Как жить с аутизмом», родители 11-летней Светланы, рассказывают, как справиться с неизвестностью и организовать быт семьи не в ущерб родителям и ребенку. Книга будет полезна как родителям таких детей, так и специалистам, занимающимся с аутистами.

Содержание

Предисловие	5
Часть 1. История одной маленькой девочки	11
Глава 1. Жизнь полна сюрпризов, и не всегда они хорошие	11
Глава 2. Все не так плохо, как кажется на первый взгляд	17
Глава 3. Ох уж эти прогулки!	25
Глава 4. От года до диагноза	33
Глава 5. Детское дошкольное учреждение	41
Глава 6. Мы идем в детский сад	46
Глава 7. Инвалидность для аутиста: за и против, и как мы ее оформляли	52
Глава 8. Бывают и хорошие новости	57
Глава 9. Школа для аутиста в наших реалиях	67
Конец ознакомительного фрагмента.	69

Как жить с аутизмом

Анжела и Михаил

Шафранские

Инна Харитонова *Редактор*

Ольга Рыбина *Корректор*

Таисия Королькова *Дизайнер обложки*

© Анжела и Михаил Шафранские, 2024

© Таисия Королькова, дизайн обложки, 2024

ISBN 978-5-4498-6301-0

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

Предисловие

Последние годы детям все чаще ставится диагноз аутизм. По разным данным, количество заболевших составляет один-два ребенка на тысячу родившихся. Причин заболевания довольно много, но они не так важны, как способы лечения.

Сложность заболевания аутизмом в том, что очень трудно понять, в чем оно заключается. Поначалу это может быть обычный ребенок, и трудно поверить, что с ним что-то не так, у него нет места, которое болит. Но почему он ведет себя не так, как другие дети? Порой кажется, что он просто намеренно выводит вас из себя. Поэтому родителям важно понять, что происходит с их ребенком, и сделать это как можно раньше: у аутистов нет времени, так как запоздалая терапия не дает реальных результатов.

К сожалению, на данный момент мало методик лечения аутизма, и еще меньше компетентных специалистов. Именно поэтому у нас возникла идея написать книгу для родителей, которые хотят самостоятельно справиться с проблемой и в результате иметь ребенка, максимально приспособленного к жизни. Ведь каждый из нас задает себе главный вопрос: как мой ребенок будет жить, когда меня не станет?

Кому предназначена эта книга

Книга предназначена для родителей детей с диагнозом

аутизм, которые хотят и имеют возможность самостоятельно заниматься со своим ребенком. Для тех, кто не ищет чудо-таблетку или врача, который успокоит фразой: «Не спешите, возможно, он (она) перерастет, и все будет хорошо». Для тех, у кого есть желание приспособить ребенка к взрослой жизни, сделать его независимым от опеки, научить обходиться без посторонней помощи.

Для получения заметного эффекта у вас уйдет не год и не два. Придется проводить занятия ежедневно по несколько часов в день, настроиться на то, что любое действие должно носить педагогический эффект, будь то прогулка или прием пищи.

В воспитании ребенка-аутиста не бывает мелочей, у таких детей практически полностью отсутствует способность к копированию и повторению. Навыкам, которым здоровые дети учатся самостоятельно (и взрослые даже не замечают этого процесса), аутиста нужно учить. В том числе и эмоциям: аутисту трудно понять, когда следует радоваться, а когда испытывать грусть, аутисты не всегда адекватно оценивают эмоциональную окраску события, не замечают настроение окружающих.

Следует превратить занятия с ребенком в основную работу, причем часть ее обязательно рекомендуется переложить на близких. Это позволит избежать такого диагноза, как гиперзависимость.

Вам также будет необходима помощь специалистов: пси-

хологов, дефектологов, педагогов, логопеда, массажиста или просто няни, которая будет точно следовать вашим указаниям. Специалисты помогут классифицировать проблемы и подобрать соответствующие занятия для их устранения, а иногда поддержат вас морально.

Крайне необходимо общение с дедушками, бабушками, братьями и сестрами, с другими родственниками – чем шире круг общения ребенка, тем меньше вероятность возникновения гиперзависимости от матери. Да и самим родителям не помешает отдых, пока родственники будут играть с ребенком.

Главное, не опускать руки и пытаться решить проблему доступными способами. Результат придет не сразу, но он обязательно будет.

Роль родителей в данном процессе огромна, ни один специалист не сможет проводить с вашим ребенком по 12—14 часов в день, а вы вынуждены это делать. Именно на обучении родителей базируется большинство передовых методик для занятий с детьми-аутистами.

Мы надеемся, что наша книга будет полезна и специалистам, которые занимаются с детьми-аутистами, так как мы уверены, что наш опыт и некоторые приемы, применяемые нами на практике, интересны и дают неплохой результат.

Мы принципиально не использовали в лечении медикаментов и специальных диет. Наш подход основан исключительно на педагогических методах.

Почему мы решили написать эту книгу?

В свое время нашему ребенку был поставлен диагноз аутизм. Ребенок спал в два раза меньше нормы для детей своего возраста, был беспокойным, постоянно плакал, были проблемы с кормлением грудью. Диагностировался гипертонус и гиперактивность.

Позже обнаружили и другие проблемы аутичного характера: раздражительность на звуки, запахи, боязнь новых помещений, боязнь транспорта, нежелание вступать в тактильный контакт, отсутствие речи (в три года ребенок не реагировал на имя, не говорил простейшие слова: дай, на и др.). Бывали частые истерики, панические атаки с рвотой. Столкнувшись со всем этим, мы, родители, даже не мечтали, что когда-нибудь нам удастся добиться таких результатов, которые мы имеем сейчас.

Мы воспитываем девочку-аутиста, которой на момент написания книги исполнилось 11 лет.

Что можно сказать о нашей девочке сейчас?

- Она ходит в 5-й класс общеобразовательной школы без сопровождения, на «отлично» усваивает школьную программу; отвечает на уроках, самостоятельно выполняет письменные задания.
- Выступает со сцены, участвует в конкурсах, эстафетах, посещает курсы иностранных языков, рисования, игры на синтезаторе.
- Умеет задавать вопросы и отвечать на вопросы других.

Обладает большим объемом информации по истории, искусству, музыке, географии и т. д.

- Умеет ездить на велосипеде и немного плавает.
- Не только не боится ездить на общественном транспорте, но уже путешествовала на поезде, самолете, корабле.
- Проявляет инициативу при знакомстве с другими детьми, сама подходит и заводит разговор, рассказывает о себе.
- Ее рацион состоит из десятков блюд, причем постепенно проходит боязнь пробовать новые продукты и блюда. Умеет заказать в ресторане еду для себя. .

- У нее практически полностью отсутствуют панические атаки, если случаются – продолжаются недолго.

- Она дает себя обнять, иногда обнимает и сама, ходит за покупками в ближайший магазин, сама умеет одеваться и с удовольствием примеряет одежду.

За прошедшие несколько лет нам фактически удалось воспитать ребенка, который уже не так сильно отличается от сверстников и позволяет нам, родителям, ощутить всю радость общения с ним.

В процессе воспитания у нас выработалась некая система, благодаря которой удалось решить многие проблемы, связанные с данным заболеванием.

Кроме того, нам пришлось столкнуться с немалым количеством задач, напрямую не касающихся воспитания: организацией быта, решением финансовых вопросов и распреде-

лением обязанностей.

Хотелось в этой книге немного рассказать о себе и своем ребенке, а главное, поделиться теми способами и приемами, которые дали хороший результат в таком нелегком деле, как воспитание ребенка-аутиста.

Структура книги

Книга условно разделена на две части. В первой части мы решили познакомить читателей с историей нашей семьи, рассказать, как у нас появился необычный ребенок, как сложилась судьба нашей дочки к 11 годам.

Вторая же часть книги посвящена приемам и методам, с помощью которых мы пытались научить необходимым навыкам аутиста и сделать его более приспособленным к жизни.

Часть 1. История одной маленькой девочки

Глава 1. Жизнь полна сюрпризов, и не всегда они хорошие

Каждые родители с нетерпением ждут появления своего малыша, строят планы на его светлое будущее, мечтают и надеются. Но жизнь, как всегда, вносит коррективы в наши планы и надежды.

Почему так случилось и откуда оно появилось?

Самый частый вопрос, который приходилось нам слышать от окружающих: почему у вас родился такой ребенок, у вас в семье кто-то болел или были другие причины, которые способствовали появлению данного заболевания?

Никто не болел, и явных причин не было. Беременность проходила нормально, если не считать перенесенной простуды и некоторых особенностей, которым врач-гинеколог не придавала особого внимания, так как они встречаются у каждой второй беременной. Не было даже такой напасти, как токсокоз, и прочих неприятностей, с которыми сталкиваются многие будущие мамочки.

Роды прошли без осложнений, хотя наши «чуткие и за-

ботливые» врачи оставили несколько довольно внушительных синяков на тельце ребенка, но обследование у хирурга не выявило серьезных повреждений.

Таким образом, каких-либо объективных причин появления ребенка-аутиста не наблюдалось, но факт остается фактом. Мы советуем родителям таких детей не тратить времени на выяснение причин рождения ребенка-аутиста. Кроме того, что это бесполезная трата времени, такие расследования и поиск виноватых всегда вносят разлад в семейные отношения, в то время как нужно мобилизовать все силы на борьбу с проблемой, а не на поиск причин ее появления.

Первые дни и первые проблемы

Неприятности начались практически на второй день после рождения: ребенок плохо сосал грудь, в результате появились проблемы с самой грудью. Только в нашей стране, находясь в больнице под «наблюдением» врачей, можно заработать новое заболевание. Причем вместо помощи вы выслушаете в свой адрес обвинения, что запустили грудь, не были готовы к родам, сами во всем виноваты и теперь останетесь наедине со своими проблемами.

На второй день после родов у мамы повысилась температура до 37,5° С, начался воспалительный процесс. После этого врачи городского роддома стали пытаться выписать маму с ребенком домой. Но мама активно сопротивлялась, что вызвало саркастические замечания: «Первая мамочка, которая не хочет ехать из роддома домой».

Спасла ситуацию профессиональность одной из акушеров, которая начала делать массаж груди, и назначенный курс электрофореза. Это изменило ситуацию к лучшему, но, так как слабенький ребенок не мог правильно сосать грудь, проблема полностью не ушла.

Стали заметны особенности поведения самой малышки: дочка спала меньше других, плакала чаще, чем другие дети, но никто из многочисленных врачей не хотел замечать этих особенностей.

На третий день, на радость персоналу, мы выписались из Каменец-Подольского роддома. Прощайте окна без шторок, туалет в конце коридора и разваливающиеся тумбочки в палатах. Вспоминая это, трудно и представить, что на дворе был 2009 год, а не послевоенная разруха.

Дома и родные стены помогают

С переездом домой стало легче, отпала необходимость возить каждый день еду в больницу и делать еще массу дел, без которых пребывание в наших больницах просто невыносимо. Но остались проблемы с поведением ребенка и с грудью мамы, грудь так же болела, ребенок так же плакал и не спал. Около двух недель подряд к нам ежедневно приходила акушерка на массаж груди, пока эта проблема не свелась к минимуму и мама не научилась делать массаж самостоятельно.

Через некоторое время нас посетил участковый педиатр. Врач услышал у ребенка шумы в сердце. Не хотелось в это верить: ну сколько можно, и так хватает проблем! Врач на-

стоятельно рекомендовала лечь в больницу, но после перенесенного кошмара возвращаться туда не хотелось. Да и особой необходимости в этом не было, диагноз не угрожал жизни ребенка, а опыт общения с местными врачами полностью отвергал вероятность качественного наблюдения за состоянием ребенка на стационаре. Диагностику мы провели на дому, в том числе и кардиограмму сердца.

В трудах и заботах прошел месяц, наши разговоры с врачами стали более обстоятельными. Теперь мы не жаловались, что ребенок не спит, а называли количество часов, которое малышка проспала за сутки. Вместо положенных в этом возрасте 17—19 часов дочка спала 10—11 часов, то есть в полтора раза меньше нормы. Она просыпалась от каждого шороха, не засыпала без долгих укачиваний на руках, иногда эта процедура затягивалась на 40—50 минут. Такой режим сильно выматывал, ведь требовалось, чтобы один из родителей постоянно находился с ребенком, а другой занимался домашними делами: походы по магазинам, приготовление пищи, уборка и стирка.

В качестве отдыха пытались проводить смену деятельности, но теория себя не оправдала: попробуйте несколько часов заниматься домашними делами, а после в качестве отдыха носить на руках ребенка – вы сами убедитесь в абсурдности такой смены деятельности.

Через месяц один из невропатологов поставил диагноз ребенку: водянка головного мозга и внутричерепное давле-

ние, – объясняя именно этим беспокойное поведение ребенка.

Было принято решение сделать УЗИ головы и сердца, так как наличие шумов подтверждали и другие врачи. В результате был установлен порок сердца и не обнаружено никаких признаков водянки головного мозга.

Так как во врачебной практике принято проводить операции на сердце после полугода, оставалось только молиться и надеяться, что все будет хорошо. Лучиком надежды стал прогноз врача-узиста: существует высокая вероятность, что отверстие в стенке сердца с возрастом закроется без вмешательства.

Как выяснилось через девять лет, эти слова были высказаны как успокоение, но, к удивлению, отверстие действительно затянулось, хотя некоторые особенности строения сердца все же остались

Так прошел первый месяц жизни нашей дочурки.



Глава 2. Все не так плохо, как кажется на первый взгляд

Человек привыкает к любым условиям, постепенно и мы привыкли к нашему ритму жизни, хотя проблем не убавилось.

После выписки из роддома дочка значительно потеряла в весе, но через месяц начался постепенный набор веса, что не могло не радовать.

Ребенок питался только грудью, все попытки докормить сцеженным молоком из бутылки были напрасны. Мы перепробовали десятки различных сосок, но научить пить из бутылочки все равно не удалось: ребенок захлебывался, не мог нормально сосать молоко из бутылки. Дочка просто отказывалась брать в рот резиновую соску, а тем более ее сосать. Да и в дальнейшем с пустышкой мы так и не подружились. Если вдруг не хватало молока (такое также случается), мама была в панике, потому что, имея еду, не могла накормить голодного ребенка. Пришлось давать молоко с чайной ложки, а пить из бутылочки дочка научилась только через несколько лет.

Энопея со сном

Проблемы со сном как были, так и остались, но в дальнейшем мы к ним приспособились. Начало прогулки на улице всегда сопровождалось громким плачем, через 15—20 минут ребенок уставал кричать и засыпал, давая отдохнуть ма-

ме или папе. Правда, сон продолжался не более 20—30 минут, и главной задачей родителя было поймать момент пробуждения и начать движение, такой подход давал шанс на повторное засыпание. Если же момент был упущен, ребенок снова начинал плакать. Таким образом к трем месяцам удалось увеличить дневной сон до нескольких часов в день. Кто-то скажет, что пешие прогулки очень полезны для здоровья, но попробуйте каждый день проходить не менее трех часов, ведь даже при движении медленным шагом это около 9—10 километров.

Еще одним фактором, который мешал спокойному сну дочки, оказался шум: она просыпалась от лая собаки, крика детей, звука проезжающих машин. Приходилось искать безлюдные места, чтобы ребенок мог поспать хотя бы свои полчаса — наградой за это становилось ее более спокойное поведение после сна.

Если на улице в качестве усыпляющего фактора было движение детской коляски, то дома укладывание спать превращалось в тяжелую работу. Счастливы родители, у которых ребенок засыпал только от того, что устал. Чтобы уложить нашего ребенка, требовалась крепкая спина и крепкие нервы, потому что дочка засыпала только на руках, попытки использовать другие приемы были безуспешны.

Укачивание длилось от 20 до 40 минут, после 40 минут, если ребенок не засыпал, можно было уже и не надеяться на спасительный сон.

Попытки увеличить сон с помощью различных успокоительных чаев не давали эффекта, так как даже напоить нашего аутенка этими чаями было очень сложно. Перепробовав весь аптечный ассортимент успокаивающих травяных сборов, мы решили оставить эту затею.

Вскоре мы нашли один хороший способ – спокойную музыку. «Музыка для сна» не только заглушала раздражающие звуки, но и помогала ребенку расслабиться и настроиться на сон.

Массаж и физические упражнения

В возрасте ребенка до полугода, еще не зная, что у него аутизм, вы уже можете заметить у него отклонения в физическом развитии и начать действовать.

После трех месяцев малыши начинают активно действовать своими ручками: сжимать разжимать кулачки, пытаться брать в руки предметы и удерживать их. Некоторые детки уверенно держат голову и переворачиваются с боку на бок.

По дочке было видно, что нестабильность ее нервной системы далеко не единственная неприятность, она также значительно отставала в физическом развитии, поэтому мы решили пройти курс массажа. Поиск хорошего специалиста не занял много времени, так как у одной нашей знакомой ребенка с диагнозом ДЦП массажист уже делал медицинский массаж, и она нам его порекомендовала.

В отличие от медицинских работников, с которыми нам приходилось сталкиваться, специалист оказался действи-

тельно хороший. Наталья сразу предупредила, что для работы ей нужен стол, она не делает массаж на диванах и кроватях, перед тем как приступить к массажу, она переодевалась в рабочую одежду, которая после 50-минутного занятия становилась насквозь мокрой.

Курс был, на удивление, эффективным, кроме массажа, с дочкой выполнялись физические упражнения, их задачей было помочь ребенку научиться ползать и ходить.

Все приходилось делать с учетом особенностей нашего ребенка: удержать ее на массажном столе удалось после включения телевизора, по которому дите смотрело только рекламу. Динамично меняющиеся картинки приковывали к себе внимание ребенка и позволяли делать массажные процедуры. Так как массаж длился в течение 50 минут, одному из родителей приходилось постоянно переключать каналы в поисках рекламных пауз.

Наталья была сильно удивлена уникальностью маленького пациента: за двадцать лет ее практики это был единственный ребенок, который не уснул во время массажа, что говорило о чрезмерно возбудимой нервной системе и неумении расслабиться.

Двухнедельный курс дал довольно заметный эффект. Впоследствии мы сожалели, что не прошли повторного курса. Делая массаж, Наташа показала и объяснила все необходимые упражнения, чтобы мама впоследствии могла сама его делать.

Наш педиатр подтвердил, что массаж, сделанный мамой, является хорошей альтернативой отсутствию хоть какого-то массажа. Перед сном мама делала успокаивающий массаж в течение 10—15 минут, днем – двигательную гимнастику (2—3 упражнения, а через некоторое время еще 2—3 упражнения), и так за день мы проходили весь комплекс занятий.

Наши занятия с ребенком не ограничивались массажем, ежедневно мы проводили тренировки на физическое развитие. Основной упор делался на движения, которые соответствовали возрастному этапу. В три месяца большинство детей переворачиваются с боку на бок, а наш ребенок только пытался, поэтому тренировки в этом возрасте были направлены на отработку переворотов. В шесть месяцев дети начинают ползать, и у нас мама ползает вместе с ребенком, помогая ему переставлять ножки и ручки.

У дочки ничего не получалось с первого раза, все упражнения давались ей с трудом, но, на удивление, дочурка оказалась довольно упорной девочкой, и благодаря упорству она все равно достигала результата.

Теперь, оглядываясь назад, с уверенностью можно заявить, что все делалось не зря, благодаря тренировкам удалось практически полностью вернуть физическое развитие ребенка в пределы нормы.

Плавание

Как и большинство начинающих родителей, первые купания мы проводили в маленькой ванночке. Сейчас уже по-

нимаем, что не было смысла покупать ванночку ради того, чтобы в течение двух недель купать в ней ребенка. Но начать первое купание в огромной ванне было страшно: ребеночек такой маленький, а ванна такая большая. Постепенно страх большой воды прошел, и мы решили перейти от купания к плаванию.

Оказалось, это несложно, если посмотреть несколько познавательных роликов из интернета, которые во всех подробностях иллюстрируют данный процесс. Действительно, плавание в большой ванне отличается от купания: ребенок не только получает больше удовольствия, но и укрепляет мышцы, учится управлять дыханием при нырянии. Плавать дочь просто обожала, ее пребывание в ванной ограничивалось только физическими возможностями мамы, так как процесс представлял собой комплекс упражнений.

После того как ребенок научился сидеть и стоять, мы приобрели специальный коврик, который значительно увеличивал безопасность, не позволяя ножкам скользить по дну ванны. Дополнительным приспособлением стал стульчик для купания, это дало возможность делать перерывы на отдых для мамы и облегчило саму процедуру мытья ребенка.

Всегда есть альтернатива

Мы понимаем, далеко не у всех родителей есть время и возможности повторять все описанное выше, но всегда существует альтернатива, в том числе и бесплатная.

Если вы осознаете, что ваш ребенок отстает в физическом

развитии, а у вас самих не получается заниматься с ним плаванием и физическими упражнениями, можно обратиться за помощью к специалистам, которые, как и в случае с массажем, будут ежедневно проводить комплекс необходимых физических упражнений. Это ничем не хуже, а часто даже лучше самостоятельных занятий, ведь главное для вас – получить результат.



Глава 3. Ох уж эти прогулки!

Ребенок подрастал, изменились и наши прогулки на свежем воздухе. Мы были немного зацикленными на здоровье родителями, поэтому старались гулять два раза в день в любую погоду. Да и само пребывание на улице позволяло значительно расширить границы, вырваться из тесной квартиры, что особенно важно для любого ребенка, а аутиста в особенности.

Пребывание дома доставляет меньше беспокойства, да и ребенок ведет себя дома спокойнее – ведь тут все привычно и знакомо. Но новые ситуации позволяют победить аутизм, а постепенная адаптация к новому убирает негативную реакцию. Именно поэтому мы старались чаще гулять.

У аутиста могут быть друзья

Практически сразу после рождения нам удалось познакомиться с милой девочкой, ровесницей дочки (а самое главное, ее милой мамой), которая жила с нами по соседству. Гуляла она так же часто, как мы, поэтому сложилась небольшая компания по интересам.

На удивление, на первых порах дети неплохо контактировали, если можно назвать контактом общение двух малышей, которым по паре месяцев. Они активно рассматривали друг друга, изучали внешний вид, иногда пытались отобрать понравившуюся игрушку или оторвать пуговицу.

Мы понимали бесценность этого общения для ребенка и всеми силами старались поддерживать дружбу. Делалось это больше на интуитивном уровне, так как в то время еще не был установлен диагноз и мы не подозревали о существовании подобного заболевания.

Однако с каждым днем взросления мы все больше убеждались в необычности нашего ребенка. Больше всего в глаза бросалась гиперреактивность и нестабильность нервной системы. Если подружка засыпала практически в конце каждой прогулки, то мы все еще продолжали укачивать дочь дома.

В конце весны наша компания пополнилась мальчиком и его мамой. В этом составе прогулки продолжались до самого детского сада.

Так тяжело, что хочется сбежать

Не все проходило просто, как кажется на первый взгляд. Подростание вносило новые проблемы в жизнь нашего ребенка, и они начали усугубляться задержкой речи.

Речь малыша развивается намного раньше года, точнее, появляется не само умение говорить, а понимание речи малышом. Дети до года отлично реагируют на свое имя, могут выполнять несложные инструкции: возьми, дай, принеси. Если этого не происходит, то ребенок начинает отставать в психоэмоциональном развитии, что ухудшает его поведение и эмоциональное состояние.

В этом мы убедились на примере нашей дочки. Она и после двух лет не реагировала на свое имя, что уж говорить

о выполнении инструкций. Она не понимала даже коротких слов и, следовательно, не выполняла инструкций. Ребенок не просил есть или пить – она просто кричала; если ей было некомфортно – она снова кричала. Все сообщения передавались криком, который постепенно переходил в истерику, если мы не догадывались, в чем причина ее поведения.

В десять месяцев дети начинают проявлять интерес друг к другу и отлично играют в простые игры. Попытки начать игру с дочкой ничего не давали, складывалось впечатление, что ребенок просто не видит маму и папу или ему неинтересно. В то же время двое других знакомых нам детей реагировали, как положено, и с интересом участвовали в предложенных играх. Интересно было наблюдать со стороны: мама играет с чужими детьми «в ладушки», а дочка бесцельно бегает кругами вокруг них. Но, как ни удивительно, через некоторое время эти игры все-таки заинтересовали Свету, и она даже начала принимать в них некоторое участие, то есть время оказалось потраченным не зря. Отличия наблюдались во всем: у дочки не получалось играть в мяч, игры в песочнице часто заканчивались конфликтами с другими детьми.

Намного проще было гулять в одиночестве, но на подсознательном уровне мы понимали, что нашему ребенку нужно общение с другими детьми. Проще всего сбежать от вероятных проблем и конфликтов, но если ребенок некоммуникабельный, как развить коммуникабельность в изоляции

от сверстников? Поэтому мы постоянно предпринимали попытки вовлечь нашего аутенка в игры с детьми. Большое спасибо нашим друзьям за терпение и помощь в этом не легком деле!

Эти попытки дали свой результат, и сейчас дочь совсем не похожа на других аутистов, она просто не мыслит себя без общения с нами и другими детьми, первая идет на контакт, проявляя инициативу, и если другой ребенок не отказывается от контакта, завязывается общение.

Не избегайте общения, как бы ни было тяжело контролировать поведение вашего аутиста. Да, легче уйти в безлюдное место, где не с кем конфликтовать, но в то же время не с кем и общаться.

Следует осознавать, что даже простое общение требует определенных навыков, поэтому вам придется участвовать в процессе и брать на себя инициативу, своим примером показывая, как это делается, выполнять роль посредника между другими детьми и вашим ребенком.

Знакомясь с детьми, просто объясните им, что хочет ваш аутенок, который не может это сказать сам. К примеру:

- Девочка хочет с тобой познакомиться.
- Как тебя зовут?
- А ее зовут Света.
- Свете нравится твоя машинка. Дашь ей посмотреть?
- Света, дай мальчику свою игрушку.

Вы сами ведете диалог с другим ребенком, но в нем участ-

вует и ваш аутенок. В результате создается образец поведения, и в дальнейшем ваш аутенок будет знать, как начать общение с незнакомым ребенком.

У нас эта схема отлично сработала, и теперь часто дочь является единственной в группе детей, кто первым заводит разговор с новичком, а остальные дети присоединяются к диалогу.

Страхи

Кроме нестандартного поведения, у дочери обнаружились страхи, их было много.

Наш аутенок боялся всего нового, в первую очередь новых помещений: даже выход в магазин заканчивался истерикой, ребенок старался быстрее покинуть помещение, всем своим видом выражая свое недовольство.

Довольно тяжело проходило и посещение поликлиники. Света начинала нервничать еще до того, как мы входили в кабинет к врачу. Прием у врача проходил быстро, выдержать долго нас не мог ни один врач, поэтому пришлось вызывать специалиста на дом, так как в привычной обстановке ребенок вел себя намного спокойнее. Иногда это имело обратный эффект, так как тяжело было доказать невропатологу, что у нас проблемы с неврологией. Врач осматривал Свету и говорил: «Какая у вас хорошая девочка», вместо того чтобы провести необходимые тесты, которые выявляют отклонение от нормы.

Отдельным пунктом выступал транспорт – оказалось, что

это наш враг номер один. Ребенок, стоя на тротуаре, очень боялся машин, которые едут навстречу по дороге, особенно с включенными фарами, она боялась панически, до истерики, поэтому мы старались не гулять по вечерам.

При поездках в такси (более привычный транспорт) сначала все было нормально, но только до первого светофора, продолжительность плача точно соответствовала остановке на светофоре, попытки отвлечь оканчивались неудачей.

Когда Свете исполнилось полгода, мы решили приучать ее к общественному транспорту. Для большинства родителей это может показаться смешным, но только не для родителей аутиста. Автобус – это не только новое средство передвижения, но и помещение с чужими людьми, которые на тебя смотрят, громко разговаривают, не всегда приятно пахнут. Наша Света орала благим матом, как только мы сели в маршрутное такси, истерика заканчивалась только после выхода на остановке, при этом никакие птички и собачки за окном не помогали.

Как и в других ситуациях, мы старались приучать к поездкам постепенно: мама садилась со Светой в маршрутку, Света начинала кричать, на следующей остановке мама выходила из маршрутки. Мы были очень человечными родителями, и нам было жалко нервы водителя и пассажиров, они ведь ни в чем не виноваты, что у нас такой ребенок. Постепенно количество остановок увеличивалось, ребенок уже кричал не так громко и не всегда. Потом дочка стала реагиро-

вать криком не на саму посадку в автобус, а только на неприятные ситуации – большое количество людей, пристальный взгляд, навязчивое поведение кого-либо из пассажиров.

Сейчас Света все еще недолюбливает маршрутки, но уже больше из-за отсутствия комфорта в нашем общественном транспорте, а в венском метро, наоборот, ездит с удовольствием. В такси возмущается, только если машина грязная или плохо пахнет, причем возмущается прямо при водителе, не особо подбирая слова (мы с этим боремся).

Диагноз аутизм поставить до года трудно, ребенок еще не доставляет столько беспокойства, как в более старшем возрасте (дальше будет только страшней), многие проявления списываются на капризы и особенности характера малыша.

Не последнюю роль при этом играет низкая квалификация наших медицинских работников. Нам, например, все время пытались доказывать, что мы поздние родители, а с ребенком все нормально, мы чересчур беспокоимся.

Не полагайтесь на педиатров и невропатологов, самостоятельно проверяйте соответствие нормам развития и, если обнаруживаете отставание, ищите других специалистов.



Глава 4. От года до диагноза

Год жизни стал, так сказать, контрольной точкой, дальше мы все больше замечали отличие Светланки от ее сверстников. Большинство детей в это время начинают активно контактировать с окружающими, проявляют интерес и пытаются вступить в контакт. Помогает в этом и начинающая развиваться речь.

Не сказать чтобы наш ребенок всегда молчал. Света постоянно произносила какие-то звуки, а немного позже и некоторые слова. Но эти слова были полностью лишены смысла, они не характеризовали предмет и не описывали действие. В медицине такое явление называется эхолалия – бессмысленное подражание речи, т.е. ребенок может произнести слово или даже словосочетание, но оно лишено смысла.

В полтора, в два, в три года Светлана не обращалась к нам с простейшими просьбами или жалобами: . Пища и вода давались по графику или интуитивно: кричит – значит чего-то хочет или что-то беспокоит. Не было в наличии простых слов: . *хочу пить, хочу кушать, у меня болит дай, на, папа, мама*

Иногда казалось, что нас просто не существует, ребенок куда-то все время бежит, играет в свои игры, но наотрез отказывается играть с нами или с другими детьми.

Попытки вовлечь ребенка в коллективную игру почти всегда заканчивались неудачей, но оставался тот один процент, ради которого стоило пробовать. Чем ярче и интереснее будет игра, в которую играют другие дети под вашим руководством, тем больше вероятность, что аутиенок проявит к этому занятию интерес и решит поучаствовать.

Что уж говорить об играх, когда ребенок просто не дал себя обнять – стоило взять на руки, через секунду Света оказывалась на свободе. Вспоминается курьезный случай, когда одна из знакомых хотела нас научить обращаться с ребенком: «Почему она у вас все время бегает, просто возьмите ее на руки и немного придержите, успокоится и будет сидеть на руках как миленькая». На руки взять Свету ей удалось, но ровно на три секунды, после чего ребенок вырвался и был на свободе. А знакомая удивленно заявила: «Она у вас действительно ужасная непоседа». Почему-то окружающим приятнее думать, что вы плохие родители, чем признать, что у вас особенный ребенок.

И все-таки постарайтесь настроить себя на позитивную волну, злость на окружающих не принесет вам удовлетворения, а лучшим доказательством, что вы хорошие родители, станут успехи вашего ребенка, который обгонит многих здоровых детей ваших недоброжелателей в учебе, искусстве, спорте, науке – нужно подчеркнуть.

Прощание с грудью и борьба с голодом

Как рекомендуют в литературе, после полугода мы на-

чали прикармливание, так как материнское молоко в этом возрасте уже не может удовлетворить возрастающие потребности организма ребенка. Но не обошлось без неприятностей: наш аутенок воспринимал новые продукты избирательно, гречку ел, рис нет, отказывался от рыбы и мяса. Как следствие – низкий гемоглобин. Спасибо нашему врачу Тарасу Михайловичу, который обратил внимание на то, что у Светы побелели уши, и отправил на анализ крови, который действительно показал низкий уровень гемоглобина в крови. Кроме того, он дал поистине бесценный совет: «Как, не хочет есть мяса? Добавляй его в то, что она ест, в кашу или картошку, ведь для вас главное, чтобы ребенок получил полезные вещества, а не стал гурманом».

После этого с питанием более или менее наладилось, мясо и рыба, сначала понемногу, стали добавляться в картофельное пюре и гречневую кашу. Рыба без костей и мясо взбивались в блендере и смешивались с гарниром.

С возрастом в рацион вводились новые продукты, причем было загадкой, что понравится нашей Свете, а что вызовет рвоту – такая у нее была реакция на непонравившийся продукт. К примеру, любимым блюдом стали яблочные оладьи, это было единственное блюдо, кроме хлеба, которое дочка ела с удовольствием. Другие продукты поглощались только в «автоматическом режиме», когда ребенок отвлекался мультфильмами, а в это время его кормили. Мы знаем, что кормить ребенка во время просмотра мультфильмов непра-

вильно, но когда стоит выбор между правильностью и тем, что ребенок может просто умереть от голода, то выбор очевиден.

К двум годам рацион дочки был достаточно обширный, но мама еще продолжала кормить ее грудью. Когда Светлане исполнилось два года, было решено, что уже пора завязывать с грудным вскармливанием. Света восприняла это болезненно, снова отказывалась есть некоторые продукты, к которым ее приучили ранее. Особенно обидно было, что она перестала есть винегрет, который является одним из самых полезных салатов. К сожалению, винегрет она не ест до сих пор.

Кое-кто скажет, что можно было бы и раньше перестать кормить грудью, но кормление грудью избавило ребенка от простудных заболеваний в раннем возрасте и давало хоть какой-то контакт ребенка с матерью.

Наконец-то мы узнали, чем болен наш ребенок

До двух с половиной лет мы регулярно обращались к врачам, прошли всех невропатологов в городе, обследовались у нескольких педиатров, но результат был нулевой. Некоторые замечали нервозность ребенка и выписывали успокоительные, другие журили нас за чрезмерное беспокойство, третьи просто разводили руками.

Ехать в другой город мы не решались, так как сложно было представить, что нас ждет в многочасовой дороге, мы не могли спрогнозировать поведение ребенка, который устанет от долгого пребывания в машине.

Ситуация с диагностикой знакома любому из родителей детей-аутистов, живущих в нашей стране. Почему-то при наличии четких методик, используя которые можно диагностировать аутизм еще в 3—6 месяцев, редко кто из врачей диагностирует эту болезнь раньше трех лет. В Израиле и США в большинстве случаев диагноз аутизм ставится еще до года, сразу назначается наблюдение у специалистов и необходимые занятия, благодаря которым удастся помочь развитию особого ребенка.

Мы с самого рождения замечали, что ребенок не в порядке, но систематизировать симптомы и самостоятельно поставить диагноз не могли.

Когда Свете исполнилось два с половиной года, по совету своего педиатра мы обратились к городскому психиатру Лилии Сергеевне Масловской. Этот поход позволил наконец-то определить диагноз, хотя поначалу мы не питали особых иллюзий относительно результатов приема, считая, что психиатр далек от нашей проблемы.

Но на практике все оказалось наоборот, в первые минуты приема прозвучал диагноз: атипичный аутизм. «Посмотрите на Свету, она нас не видит, мы как будто отсутствуем в кабинете, она проявляет интерес только к вещам, и особенно к своему отражению в зеркале», – обратила наше внимание доктор.

Мы стали перечислять симптомы: гиперреактивность, задержка речи, страхи, плохой сон, нервозность, плохой аппе-

тит, отсутствие контакта с окружающими, нарушение моторики и координации движений. В ответ прозвучало: «Вы называете симптомы одного заболевания – это аутизм».

Постановка диагноза изменила все. Во-первых, теперь мы знали, какую информацию следует искать в интернете, и на основе полученных знаний изменили подход к занятиям с ребенком. Если раньше все занятия проводились на интуиции, то теперь мы действовали осознанно, хотя основная методика все же осталась прежней.

Получив предварительный диагноз, мы поняли самое главное, что происходит с нашим ребенком, почему он делает то или не делает это, что его беспокоит и раздражает.

Одновременно пришло понимание, что никто не поможет нам в решении нашей проблемы: аутизм не лечится медикаментозно, а снятие симптомов успокоительными средствами чревато задержкой умственного развития. На Украине на тот момент практически не было центров по занятиям с аутистами, методики, по которым можно заниматься самостоятельно, являлись собственностью этих центров.

В одной из прочитанных книг мы узнали, что в США существует специальная программа занятиям с аутистами, есть специальные курсы обучения родителей, которые воспитывают детей-аутистов, но что родители часто добиваются лучших результатов, чем специалисты. Мы поняли, что все придется делать самим.





Глава 5. Детское дошкольное учреждение

Вопрос, отдавать или не отдавать ребенка в детский сад, у нас никогда не стоял: аутист должен общаться с другими детьми, даже если они этому не очень рады. Теперь через много лет мы понимаем, насколько правильным было наше решение – Светлане 11 лет, она не боится детей, хочет общаться, и практически всегда это у нее получается. Привычка общения с другими детьми была заложена еще в раннем возрасте.

Перед тем как пойти в детский сад, мы попытались отдать Свету в детский центр раннего развития, у нас в Каменец-Подольском он назывался «Знайка»; в нем могли заниматься дети от года до трех лет. По всем параметрам данное учреждение как нельзя лучше подходило нам: небольшое количество детей в группах, хорошая программа, направленная на развитие, квалифицированные специалисты, но, к сожалению, мы не подходили руководителю центра.

При первом посещении заведующая заверила маму, что проблем не будет: «Не переживайте, мы как раз и созданы для того, чтобы помогать детям с задержкой развития». Однако после нескольких занятий Свету пришлось забрать из «Знайки» именно из-за отношения заведующей, которая на занятиях не делала ни малейшей скидки на особенности

ребенка, всем видом выражая недовольство. Кроме того, ее сильно раздражало присутствие мамы на занятиях, но ведь только благодаря присутствию мамы Светлане удалось посетить несколько занятий.

Как показал дальнейший опыт, чаще всего проблемы у дочки возникали именно там, где заявляли: «Мамочка, не переживайте, мы справимся, и не с такими, как ваша Света, справлялись». Эти «герои» обычно звонили через несколько минут, после того как ребенок был оставлен на их попечение, и просили его забрать.

Те же, кто серьезно воспринимал нашу проблему и расспрашивал, как справиться с той или иной ситуацией, обычно находили выход даже из нелегких ситуаций.

Выбор детского сада

На первый взгляд, выбор детских дошкольных учреждений в нашем районе впечатлял: в пешей доступности были три детских сада, – но, как оказалось, нам не подходил ни один.

В некоторых садиках не было условий для пребывания ребенка с отклонениями от нормы, в других не особо хотели видеть у себя такого малыша. Поэтому решили не ограничивать район поиска только местом проживания.

Сначала нам настойчиво рекомендовали детский сад, который специализировался на воспитании детей с проблемами развития – аутизм, задержка умственного развития, задержка речи и т. д. В нем имелись все необходимые спе-

циалисты: дефектолог, логопед, вспомогательный персонал. Персонал был достаточно квалифицированный. Отведя ребенка в такой детский сад, можно было забыть о нем на целый день и получить время для решения других задач или просто для себя. О чем часто мечтают родители проблемных детей.

Но, кроме плюсов, имелись и минусы:

- Большое количество детей с более серьезными проблемами. Риск копирования асоциального поведения нашим аутенком.

- Невозможность присутствия в группе мамы с ребенком. Мы все привыкли контролировать, по крайней мере, на первых порах хотелось убедиться, что ребенку комфортно в новых условиях, что к нему не будут применяться жесткие методы воздействия.

- Малое количество времени, отведенное на занятие с ребенком: логопед и дефектолог – всего по 30 минут в неделю. Даже тогда мы понимали, что это катастрофически мало по сравнению с тем, сколько необходимо заниматься с аутистами.

- Детский сад находился на противоположном конце города, поездка на такси туда занимала более 20 минут, а уж о городском транспорте и нечего говорить.

Решающим аргументом против специализированного детского сада все же стало противоречие основной цели воспитания нашего ребенка: мы хотели действовать на перспек-

тиву, а не решать сиюминутные проблемы, которые все равно вернуться. Мы очень боялись потерять бесценные первые шесть лет жизни ребенка, которое после невозможно будет наверстать никакими интенсивными занятиями.

В дальнейшем мы не раз убеждались, насколько правильным было принятое решение. Да, было очень тяжело, но без преодоления трудностей не удалось бы прийти к теперешнему уровню социализации ребенка. Но это только наше мнение и наш выбор, у вас могут быть совершенно другие обстоятельства, поэтому, отдавать или нет ребенка в специализированное дошкольное заведение, решать только вам.

В нашей стране перед устройством в детский сад дети с проблемами обязаны пройти так называемую психолого-медико-педагогическую комиссию (ПМПК). Именно эта комиссия принимает решение, в какой детский сад направить ребенка, хотя решение это носит рекомендательный характер.

Комиссию мы проходили, когда Свете было около трех лет. Диагноз подтвердился, все члены комиссии заметили нестандартное поведение нашей дочки, прежде всего то, что она практически не замечает других людей и занимается своими делами.

Нам был порекомендован детский сад №20, в котором имелась логопедическая группа, предназначенная для детей с отставанием в речевом и эмоциональном развитии, особо было отмечено, что заведующая сочувственно относится

к детям, имеющим проблемы в развитии, и всячески окажет нам поддержку.

Такой вариант нас устроил, и мы решили водить дочку в это дошкольное учреждение. Никто не ожидал, что будет легко. Из-за особенностей нашего ребенка просто немислимо было оставить ее в группе одну, и вместе с дочкой отправилась в детский сад и мама.

Так наступил следующий этап в нашей жизни.

Глава 6. Мы идем в детский сад

Отвести первый раз ребенка в детский сад и оставить его там – непростая задача для родителей здоровых детей, что уж говорить о родителях аутистов. Мы знали, что будут трудности, но не знали какие.

Нам повезло, что мы часто гуляли на территории детских садов, расположенных возле нашего дома, это адаптировало Свету к территории детского сада, по крайней мере, хотя бы этот момент привыкания можно было пропустить.

Сам детский сад мы решили изучать постепенно. Поначалу все занятия проводились в кабинете дефектолога, который был при логопедической группе. В кабинет приходили другие детки, с их участием проводились совместные занятия. Постепенно ребенок знакомился с помещениями, с обстановкой. При этом присутствовала и мама, без нее Светлана становилась беспокойной, ей нужно было знать, что мама рядом.

Постепенно ребенок стал проводить время и в самой группе вместе с детьми, время ее пребывания там постепенно увеличивалось, пока не было доведено до нескольких часов. Попытки оставить дочь одну без мамы были безуспешны, так что в садик она долго ходила с мамой. При этом часто приходилось сталкиваться с непониманием людей, которые задавали вопрос: «Зачем нужен детский сад, если он не осво-

бождает маму от забот о ребенке?».

В случаях с аутистами детский сад – это адаптация ребенка к нормальной жизни, а не альтернатива бабушке или няне.

Дома находиться с подобным ребенком намного проще, но вы ведь не планируете, что ваш ребенок и в 20 лет не будет выходить из дома. А именно об этом следует думать в раннем возрасте, иначе будет поздно. Нахождение аутиста в группе сверстников учит его контактировать с другими детьми, учитывать их потребности, контролировать свое поведение. Правда, все это работает, если процессом управляет кто-то из взрослых, иначе эффект от такого пребывания практически нулевой.

Перемены к лучшему

Нельзя сказать, что наши пребывание в детском саду не давало результатов, но хотелось большего. К счастью, все изменилось с приходом в детский сад нового психолога Ирины Владимировны. Молодой специалист не только горела желанием помочь нашей проблеме, но и имела достаточную квалификацию и характер, чтобы это сделать, а такое сочетание встречается довольно редко.

Первым шагом нового специалиста стало предложение перевести Светланку из логопедической группы в обычную. По ее мнению, в обычной группе наш ребенок будет чувствовать себя комфортно, появится возможность полноценнее контактировать с другими детьми. Мы, конечно, с радостью согласились. Заведующая детского сада эту инициативу под-

держала, и через пару дней Света оказалась в обычной группе, соответствующей ее возрасту.

Присутствие аутиста среди детей всегда вносит разлад в налаженный ритм существования, тем более если аутист обладает гиперреактивностью, как было в нашем случае.

Светлана является генеративным ребенком с нестандартным поведением. Поэтому нашему ребенку требовалась много внимания, и без мамы в этой ситуации обойтись было довольно тяжело. По нашим законам, ребенок-аутист может находиться в детском саду в обычной группе, но наличие дополнительного работника для сопровождения особого ребенка не предусмотрено.

Всегда вызывает удивление негодование родителей проблемных детей, когда они жалуются, что кто-то не хочет уделить особое внимание их ребенку. Задайте вопрос себе: многие ли люди делают свою работу хорошо, тем более делают больше, чем входит в круг их обязанностей? Да, общество наше такое, и если вы хотите, чтобы ваш ребенок стал лучше, в большинстве случаев вам придется все делать самим, в том числе и устанавливая контакт между вашим ребенком и другими детьми в группе детского сада.

Прогресс и перемены к лучшему

Наше посещение садика проходило по стандартной схеме: мама находилась с ребенком в группе и полностью контролировала его поведение. Как оказалось, без такого контроля безопасное пребывание дочки в детском саду просто невоз-

можно. Светлана легко могла уронить что-то тяжелое с верхней полки шкафа себе на голову или сам шкаф.

На первых порах присутствие мамы стало обязательным. Кроме надзора, мама пыталась вовлечь Светлану во все игры и занятия, в которых были задействованы другие дети. Давалось это с трудом, но при занятиях с аутистом ничего легко не бывает.

Огромную помощь в адаптации нам оказывала психолог Ирина Владимировна. Каждый день она брала дочку к себе на занятия, хотя по регламенту нам было выделено всего лишь 30 минут в неделю. На этих занятиях были предприняты первые попытки дистанцироваться от мамы, постепенно увеличивая расстояние от нее и время без нее.

Сначала мама просто отходила в сторонку, после выходила в коридор, при этом Света постоянно проверяла, где ее мама, затем дверь в кабинет закрывалась, время занятий увеличивалось. Ирина Владимировна постепенно стала подменять маму в группе. Со временем эти попытки стали удаваться. И через несколько месяцев мама уже могла уйти на некоторое время из садика.

С каждым днем ребенок все больше привыкал к обстановке, даже были предприняты попытки ее накормить. К сожалению, Света не просто отказывалась есть: если ее не тошнило, то она пыталась перевернуть на себя тарелку супа или компот.

Так прошел наш первый год в детском саду. Результаты

были довольно впечатляющими, но Светлана все еще сильно отставала в психологическом и коммуникационном развитии от сверстников.

Организационный вопрос

Как оказалось, бесплатное пребывание в детском саду дает не только наличие инвалидности, но и наличие заключения из ПМПК. Не сказать, что для нас этот вопрос был важен: платеж за детский сад на тот момент не превышал двадцати долларов в месяц, но все же и эти деньги были не лишними. Поэтому, если на момент поступления в детский сад у вас еще нет инвалидности, заключение ПМПК может стать более быстрым и простым решением, чем получение самой инвалидности, о которой мы поговорим в следующей главе.



Глава 7. Инвалидность для аутиста: за и против, и как мы ее оформляли

На удивление, в настоящее время нередки дискуссии о получении инвалидности для ребенка-аутиста. Многие родители считают, что не нужно получать инвалидность, чтобы не испортить ребенку будущее. Неадекватно оценивая ситуацию, они мечтают, что аутенок пойдет работать в государственные органы или полицию, а наличие инвалидности перекроет ему доступ к карьерной лестнице. Можно назвать их неисправимыми оптимистами, которые не хотят признавать серьезность проблемы и этим усложняют себе и своему ребенку дальнейшую жизнь.

Принимая решение об оформлении инвалидности, в первую очередь следует ответить на вопрос, зачем это нужно.

дает довольно много: вам не нужно будет постоянно доказывать, что ваш ребенок особенный и к нему нужно особенное отношение. Наличие статуса также поможет объяснить нестандартное поведение и асоциальные поступки. *Статус ребенка-инвалида*

Кроме того, вы получаете право на некоторые льготы, которые могут облегчить жизнь, к примеру, попадать в нужные места без очереди: посещение врача, социальные службы, органы управления и т. д. В дальнейшем ваш ребенок

получает возможность поступать в учебные заведения вне конкурса и некоторые льготы при приеме на работу.

. В нашей стране [в Украине] выплата по инвалидности – небольшие деньги, но для многих семей даже \$70 будут иметь значение. Именно в такую сумму оценивает наше государство потребности мамы с ребенком-инвалидом (\$70 – с учетом, что мама будет находиться дома и не работать, иначе сумма уменьшается до \$45). *Финансовый вопрос*

Кроме прямой финансовой помощи, вы получаете и : право на получение бесплатных лекарств (\$30—40 в месяц), право на бесплатный проезд в общественном транспорте (\$15—20), право на скидку при пользовании междугородным транспортом; бесплатное нахождение и питание в детских дошкольных учреждениях и школах; бесплатные услуги профильных специалистов – дефектологов, логопедов, психологов. Если учесть все льготы, сумма пособия получится более весомая. *другие льготы*

В то же время аргумент против всего один: что, если ребенок перестанет быть аутистом, не помешает ли ему отметка об инвалидности при устройстве на работу? В нашей стране 99% специальностей позволяют работать людям с инвалидностью. Вопрос о военной службе, службе в МЧС и полиции тоже решаем. Ведь в 18 лет пересматривается статус инвалида и можно получить справку, что ваш ребенок здоров, главное, чтобы эта справка соответствовала действительности.

Как мы оформляли инвалидность

Нам удалось оформить инвалидность для дочки относительно просто, поэтому напрашивается вопрос: «Неужели у нас все было так плохо, что ни у кого не возникало сомнений, что ребенок инвалид?».

Процесс получения инвалидности в нашем районном центре специфичен: нужно получить направление в областную психиатрическую больницу, затем получить необходимые заключения врачей и характеристики из детского сада.

На первых порах мы немного сомневались, нужно ли оформлять инвалидность – ведь Светланке было всего три года, и мы еще питали оптимистические надежды. Первая поездка в областной центр была нацелена прежде всего на консультацию у главврача областной психиатрической больницы, а не на получение статуса инвалида.

В тот день Света была в прекрасном настроении, поэтому визит к врачу был удачным. Главврач нас успокоила: «Посмотрите, какие у нее умные глазки, я не вижу серьезных отклонений, вы все правильно делаете, через полгода все придет в норму. Но если через полгода не будет прогрессивных изменений, приезжайте, поговорим».

Окрыленные надеждой, мы отправились домой, но спустя полгода ничего не изменилось, хотя ежедневно проводились разные занятия, направленные на развитие речи, мелкой моторики и коммуникативности. Поэтому мы решили оформлять инвалидность, на этот момент нашему аутенку было 3 года и 7 месяцев.

Вторая поездка прошла тяжело. В больнице было много людей; пока мы ждали приема, мимо нас постоянно ходили люди, ребенок начал беспокоиться, беспокойство перешло в истерику. Попытки успокоить ни к чему не приводили; Света успокоилась только в кабинете главврача, которая спросила: «Почему изменилось поведение ребенка по сравнению с прошлым разом?».

Получив объяснение, что изменилась окружающая обстановка и это реакция на изменение, она сказала: «Можете дальше не объяснять, я видела не одну истерику аутиста, ваш ребенок соответствует диагнозу, собирайте документы».

Новый закон позволял ребенку-аутисту получить статус инвалида без наблюдения в течение месяца в стационаре, достаточно было заключения лечащих врачей и педагогических работников. Кроме того, главное отклонение у Светы было налицо: в 3 года 7 месяцев она не только не разговаривала, но и не реагировала на речь, в том числе на свое имя.

Эпопея со сбором документов продлились насколько месяцев, первый раз неправильно были написаны характеристики, а во второй раз оказалось, что в городе Каменец-Подольский никто из врачей не ставит диагноз. Они его ставят, но только устно, а вот на бумаге дают заключение со знаком вопроса, что указывает на неподтвержденный диагноз. Причем подобное проделал даже детский кардиолог, поставив вопрос после диагноза «порок сердца», хотя именно на порок сердца указало УЗИ. Так же поступали и другие врачи:

ребенок в 3,5 года не говорит, но задержка ли это речи – «вопрос». В итоге оказалось, что эти бумаги не особенно важны при оформлении диагноза в областном центре. Через несколько месяцев эпопея с документами была закончена и мы получили статус ребенка-инвалида. На тот момент Светлане исполнилось 4 года.

Следует отметить, что возраст на момент подачи документов тоже имеет значение, так как по достижении ребенком 5 лет инвалидность получить намного сложнее. Правовой основы данного факта мы не нашли, но неоднократно слышали от врачей: «Затянете до пяти лет – будете оформлять через суд».

Помог ли нам статус ребенка-инвалида в дальнейшем?

Скорее да. Мы получаем небольшое пособие по инвалидности, появилась уверенность, что ты не просто просишь помощь, а имеешь право на ее получение. Льготами на проезд без очереди воспользовались один раз – при получении загранпаспорта, благодаря чему удалось избежать нескольких суток дежурства в очереди.

Глава 8. Бывают и хорошие новости

С 4 до 6 лет мы посещали детский сад, постепенно совершенствовались навыки общения с детьми, развивалась речь. С каждым днем многочасовые занятия давали результат, при этом огромную роль сыграла совокупность факторов.

После нам часто задавали вопрос: «Что именно вам помогло добиться хороших результатов?» Мы всегда отвечали: «Все». Занятия с психологом, попытки наладить общение Светы с другими детьми, занятия с логопедом, развивающие игры и упражнения на развитие речи.

Одновременно Света стала ходить на занятия в центр развития «Гармония», в отличие от аналогичного центра «Знай-ка», тут мы встретили более лояльное отношение, да и Света была уже более коммуникабельна, она лучше воспринимала инструкции и в большинстве случаев их исполняла.

В отличие от детского сада, где со Светой занимались только мама и психолог, здесь она получала большее внимание педагогов, что не могло не сказаться на ускорении развития ребенка.

На удивление, центр «Гармония» действительно соответствовал своему названию. Света с удовольствием посещала уроки английского, музыкальные и спортивные занятия. Параллельно дома учила буквы и также занималась английским. Как ни удивительно, английские слова ей давались лег-

че, поэтому мы старались больше внимания уделить занятиям иностранным языком (пускай говорит хоть на английском, главное, чтобы говорила).

Как-то само собой получилось, что мы начали учить буквы, значительно продвинул процесс подарок крестного Светлане – электронный алфавит. Интерес к изучению букв у нас уже был, а электронная игрушка его только подстегнула и ускорила процесс обучения.

Кроме, так сказать, обязательных дисциплин – чтения и счета, – внимание уделялось и развитию музыкальных способностей. Начали с песенок из знакомых мультфильмов и других знакомых мелодий, которые она слышала ранее по телевизору. На незнакомые музыкальные композиции она реагировала криком, требуя выключить магнитофон.

После песенок, по совету психолога, мы перешли к попыткам слушать сказки, так как просто слушать сказки Света не желала, она переворачивала страницу и наотрез отказывалась слушать. А вот прослушивание через музыкальный центр далось легче, ведь она могла бегать по комнате, заниматься своими делами и одновременно слушать аудиокнигу.

Развитие слухового восприятия неоценимо при занятиях с аутистами. Иногда складывается впечатление, что ребенок настолько уходит в себя, что выпадает из реальности и не реагирует на внешние раздражители. А тут ему приходится прислушиваться, тем более что на то время Света уже понимала речь.

Сказки подбирались знакомые, с хорошим музыкальным сопровождением. После привыкания к такому способу получения информации мы стали включать новые произведения.

Не сказать, что все перечисленное давалось легко. Были и срывы, и истерики – все, как у других у аутистов. Маме всегда приходилось присутствовать на занятиях, а иногда и вовсе от них отказываться. Но, как говорится, вода камень точит, это высказывание идеально подходит к занятиям с аутистом. Для достижения результата приходится заниматься столько, сколько нужно воде для того, чтобы сточить камень.

В результате к шести годам Светлана имела следующие навыки.

- Понимала и выполняла четкие короткие инструкции.
- Общалась короткими фразами, называла предметы, цвета, фигуры, буквы, числа (более 100).
- С небольшой помощью снимала с себя одежду и обувь.
- Пользовалась ложкой и вилок, ела за столом.
- Мыла руки.
- Спала в своей кроватке.
- Читала, рисовала, лепила, клеила, резала безопасными ножницами.
- Сидела на занятиях и выполняла задания, копируя других детей.
- Присутствовала на детских утренниках и участвовала (рассказывала стишок, пела песенку вместе с детьми, танце-

вала).

- Играла в некоторые групповые игры, играла в сюжетные игры с помощью мамы («День рождения куклы», «Теремок», «Магазин», «Кухня»).

Фактически Света научилась делать то, что легко делают практически все здоровые дети, но чему очень сложно научить аутиста.

В 6 лет ребенок значительно обгонял большинство своих сверстников по информированности (история, природа, география, иностранный язык), но в то же время катастрофически отставал в речевом, эмоциональном и физическом развитии. А самое главное, она не могла использовать полученные знания на практике.

Мы столкнулись с проблемой, что иногда аутиста проще научить говорить по-китайски, чем объяснить ему простую закономерность поведения. Самое главное, что мы смогли сделать до шести лет – это научить ребенка учиться и любить это занятие. Света и сейчас обожает узнавать что-то новое, любит историю, географию, иностранный язык и прочие предметы гуманитарного характера.

С речью и навыками общения еще предстояло работать и работать. Кроме невыговаривания звука [p], Светлана говорила короткими, несложными предложениями, для нее было проблемой вести диалог, при общении с собеседником она не только не смотрела в глаза, а могла и вовсе повернуться к собеседнику спиной. Никуда не делась боязнь громких

звуков и новой еды, раздражительность на запахи, страх перемен.

Выпускной в детском саду прошел замечательно, было немного грустно расставаться с уютной и безопасной группой, знакомыми детьми, но впереди была школа и новые испытания.

Покидая детский сад, мы понимали, что расстаемся с людьми, которые поддерживали, помогали, были безмерно терпеливы и внимательны. Без помощи, понимания и поддержки нашей заведующей Светланы Ивановны ничего не получилось бы. Благодаря ей весь коллектив детского сада принимал активное участие в нашей жизни и развитии, огромную роль в достижениях нашей дочки сыграла помощь всех специалистов. Мы очень благодарны за их терпение, понимание и веру в то, что все получится.

Теперь нас часто спрашивают, почему у вас получилось, а у других нет? У вашего ребенка другой аутизм? Нет, аутизм у Светланы вполне стандартный. Просто при занятиях с аутистами существуют несколько правил, выполняя которые вы обязательно добьетесь результата.

Повторим эти правила.

Ничего не получается с первого-второго раза.

Многие родители бросают занятие, попробовав пару раз: «Ребенку это не нравится, он не хочет делать, я не могу его заставить это делать». Светлана также не делала ничего с первого раза, было сложно на чем-то сосредоточить ее вни-

мание, будь то рисование, обучение чтению, лепка, подвижные и ролевые игры, слушание сказок или занятия пальчиковой гимнастикой. Требовалось десятков занятий, несколько часов борьбы, прежде чем ребенок мог заинтересоваться предложенным ему времяпрепровождением.

Начинайте заниматься по несколько минут, постепенно увеличивайте продолжительность занятий, делайте частые перерывы. Для начала, чтобы привлечь внимание и заинтересовать ребенка каким-либо занятием, попробуйте сделать это сами или в компании с другим человеком.

С аутистом на все требуется огромное количество времени. Но вы ведь хотите, чтобы ваш ребенок самостоятельно одевался, ел, говорил, читал, писал и жил без посторонней помощи?

Не только занятия!

Не следует ограничиваться только стандартными занятиями на развитие и посещением специалистов. Каждая минута должна превратиться в занятие – на улице, дома, в транспорте. Старайтесь расшевелить аутенка, заставить его замечать, что происходит вокруг.

Дети лучше воспринимают все в игровой форме, а аутисты в особенности. *Игровая форма.*

Учитесь на том, что интересно ребенку. К примеру, научиться читать нам помог электронный алфавит, а научиться говорить – видео и карточки. Полезными оказались компьютерные игры по обучению иностранным языкам и счету.

Не следует забывать и об играх для общего развития: игры в доктора, в магазин, в театр, в семью, рыбалку, ферму и т. д.

Родители должны принимать участие.

Не следует думать, что, если вы купили аутенку электронную азбуку, он самостоятельно научится читать, или, если вы дадите малышу краски, он начнет рисовать шедевры.

Скорее всего, оба этих предмета не заинтересуют аутиста. Нужно привлечь его внимание своим участием, помочь ему рисовать, сымитировать интерес на собственном примере или привлекая других детей. Чем больше людей будет участвовать в процессе, тем быстрее появится интерес у аутиста.

Общение с другими детьми.

Ищите для своих аутят друзей, организуйте их общение. Ошибкой родителей является мнение, что пребывание аутиста среди детей будет стимулировать его развитие. Не будет. Необходимо только организованное общение, аутист должен напрямую контактировать, а не находиться рядом, только тогда у него возникнет желание заговорить.

Организация общения не должна ограничиваться только самим этим фактом. При этом следует учить ребенка говорить нужные слова и помочь ему сказать их: «Привет! Как тебя зовут? Сколько тебе лет?»

Цените время.

Многим вещам можно научить ребенка только до определенного возраста. Чем вы раньше начнете заниматься, тем

лучше будет результат впоследствии.

Исключите вредные привычки.

Если с раннего возраста вы приучите ребенка часами смотреть мультфильмы или играть в развлекательные компьютерные игры, можете забыть о просмотре обучающих программ, прослушивании аудиокниг или занятиях с обучающими играми. Мир развлечений всегда более ярок и привлекателен, но пользы от него немного, поэтому с аутистом нельзя повторять ошибки, которые делают родители здоровых детей, – изменить ситуацию после не получится. Ребенок будет агрессивно реагировать на все ваши попытки переключить его внимание или оторвать от компьютерных игр или мультфильмов.

– тетрадь, куда вы будете записывать достижения вашего ребенка, – служит отличным мотиватором, благодаря которому можно оценить, какого прогресса вы добились за определенное время. *Дневник успехов*

Секретов и чудодейственных методик для занятий с аутистами не существует. Результат зависит только от количества времени, потраченного на занятия с конкретным ребенком. Поэтому, если вы готовы найти это время на ежедневные занятия, результат гарантирован.





Глава 9. Школа для аутиста в наших реалиях

Самым простым решением для нас было бы устроить Светланку в ту же школу, куда перешла вся ее группа из детского сада. Но, к сожалению, мы не смогли это сделать: ребенок наотрез отказался оставаться в классе этой школы, несмотря на знакомых детей, хорошую учительницу и просторное помещение.

Нам пришлось искать новую школу. Как оказалось, сделать это в нашем городе далеко не просто. Отсутствие информации и наши специфические запросы только усложнили задачу.

Нам рекомендовали обычную школу и сопровождение – специально обученного специалиста, который будет сопровождать повсюду ребенка и помогать адаптироваться к окружающей обстановке.

Но после того как мы узнали, каково количество детей в классе, все желание идти в обычную школу пропало. Кроме того, Свету пугали большие размеры новых школ, громко кричащие, носящиеся по коридорам дети.

Альтернативой была специализированная школа, в которой обучались дети с отставанием в развитии, в том числе и аутисты. Но обучение в данном учебном заведении проходило по упрощенной программе. Понятно, что такой вари-

ант нам совершенно не подходил. Во-первых, Светлана усваивала знания ничем не хуже здоровых сверстников, во-вторых, мы боялись, что Света может подражать детям с асоциальным поведением.

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.