

## **СОВЕТЫ РОДИТЕЛЯМ ДЕТЕЙ С РАС**

### **1. Вы первая заметите, что что-то идет не так**

Конечно, все мамы читают про то, как должен развиваться ребенок, чтобы удостовериться что их малыш начинает агукать и ползать в соответствии с графиком. Но часто мамы детей с аутизмом говорят, что заранее знали, что в развитии некоторых навыков их ребенок отстает от других. Расстройство аутистического спектра может проявлять себя как вполне очевидно — например, в нежелании ребенка устанавливать глазной контакт, так и менее явно – например в недоразвитии глубоких мышц. Первое, что начинают делать многие родители, заподозрившие неладное — наблюдают за поведением ребенка и сверяют результаты с данными соответствующих таблиц. (Считаете, что ваш ребенок в группе риска? Узнайте больше об аутизме и проверьте наличие тревожных признаков в поведении малыша. Обсудите любые сомнения с вашим педиатром.)

### **2. Вы можете разозлиться на того, кто первым поднимет тревогу**

Если друг, член семьи или педагог предположит, что вашего ребенка надо проверить на аутизм, возможно, вы начнете обороняться, даже если знаете, что они просто пытаются помочь. Слышать подтверждение собственных подозрений или получить указание на поведение, которое вы сами не считали проблемным, может быть очень тяжело. Расстраиваться – это нормально, но помните, что аутизм не бросает тень на вас или на то, как вы воспитываете своего ребенка. Будьте объективными и открытыми для новой информации, сосредоточьтесь на том, чтобы ваш ребенок получил необходимую помощь. Читайте рассказы мам о том, как они впервые заподозрили аутизм у своих детей.

### **3. Придется долго ждать**

Если вы думаете, что у вашего ребенка аутизм, вам захочется как можно скорее получить профессиональное мнение. Но педиатр, скорее всего, направит вас к неврологу для постановки официального диагноза, и здесь ожидание приема может занять месяцы, потому что к таким специалистам часто надо записываться заранее. Даже после посещения врача вас могут послать к другим специалистам, таким как логопед, эрготерапевт (occupational therapist) или специалист по ЛФК (physical therapist), что также повлечет за собой ожидание и различные тестирования. Запишитесь в лист ожидания (если вы сможете быстро приехать при неожиданном появлении свободных мест), спросите у администратора, нужно ли вам звонить, чтобы отметить в списке, и сделайте все возможное, чтобы выбросить прием из головы. Чем быстрее вы сможете принять, что не можете повлиять на ожидание, тем спокойнее вы будете.

### **4. Вы будете горевать из-за диагноза**

Даже если ваш ребенок демонстрировал все возможные признаки аутизма, вы можете совершенно потерять голову, узнав официальный диагноз. Чувствовать себя раздавленным в такой ситуации нормально. Разрешите себе испытывать гнев и растерянность, позвольте себе горевать над вашими мечтами о том, каким мог бы стать ваш ребенок. Не важно, нуждаетесь ли вы в том, чтобы вокруг были члены семьи и друзья, которые будут поддерживать вас, или вы хотите справиться со всем самостоятельно, позвольте себе погоревать. А потом, когда это время кончится, сосредоточьтесь на будущем и не оглядывайтесь назад.

## **5. Пройдет время, прежде чем вы сможете говорить об этом**

В первое время после того, как у вашего ребенка было диагностировано РАС, вы можете не испытывать никакого желания обсуждать это. Но чем чаще вы будете пробовать говорить об этом, тем легче вам будет, и вы научитесь сообщать о диагнозе в такой форме, в которой это будет вам комфортно. Однажды я познакомилась с мамой, которая носила с собой визитки с надписью «У моего ребенка аутизм», с позитивным лозунгом и ссылкой на Autism Speaks <http://autismspeaks.org/>. Если ее 5-летний ребенок на детской площадке как-то неуклюже взаимодействовал с другими детьми, она вручала эту визитку родителям, чтобы не пускаться в объяснения по поводу поведения сына. Когда вы начнете делиться своей историей, то удивитесь, как много семей так и или иначе связаны с аутизмом. Общайтесь с другими мамами детей с расстройством аутичного спектра.

## **6. Вы станете мастером планирования**

Один из самых больших кусочков пазла под названием «аутизм» — это умение работать над проблемой до того, как она происходит. Если ваш ребенок плохо переносит громкие звуки, а вы собираетесь в кино, вы возьмете с собой наушники. Если вам предстоит посетить день рождения и вы знаете, что ребенку некомфортно в новой обстановке, вы придете на место проведения праздника заранее, чтобы помочь ему адаптироваться. Если ребенок нуждается в распорядке дня, вы будете заблаговременно готовить его к изменениям в повседневной рутине. Вы и ваши родные научитесь предугадывать потребности сына или дочери, чтобы облегчить им жизнь.

## **7. Вы перестанете сравнивать своего ребенка с другими детьми**

Вы быстро поймете что фраза «а если бы...» и привычка сравнивать своего ребенка с обычными детьми того же возраста ничему не помогут. Привычка сравнивать себя или своего ребенка с другими естественна, но нужно научиться вовремя останавливаться. Отмечайте достижения и победы, ставшие результатом его личного прогресса — его, а не других детей, и тогда вы чаще будете испытывать гордость.

## **8. Близкие могут отрицать диагноз**

Как бы четко и ясно вы не сообщали о том, что у ребенка аутизм, могут найтись родственники, которые откажутся поверить в это. Свекровь или даже муж могут думать, что ребенок просто «перерастет». Когда их отрицание начнет вас раздражать (а это непременно произойдет), читайте про себя мантру: «Люди не будут принимать аутизм моего ребенка так, как я, и это нормально». Возможно, вам трудно всегда быть спокойной и терпеливой, но все же попытайтесь. Позвольте другим в своем темпе прийти к принятию диагноза, но только если их отрицание не мешает реабилитации и не вредит эмоциональному благополучию ребенка.

## **9. Вы научитесь прощать людям их абсурдные реакции**

Сообщая об аутизме родственникам и друзьям, вы не раз столкнетесь со странной реакцией. Некоторые могут спросить вас, принимали ли вы витамины во время беременности или, может быть, пили кофе, намекая, пусть и ненамеренно, что аутизм у ребенка – это в каком-то смысле и ваша вина. Люди могут поставить под вопрос умственные способности вашего доктора или начать критический монолог о состоянии медицины в целом. Даже если у вас раньше был не слишком боевой характер, теперь вы станете мастером острого слова. Ну а хорошая новость состоит в том, что многие из тех, кто сморозил глупость, впервые узнав о диагнозе, в следующий раз при встрече умудряются сказать что-то более уместное.

## **10. Другой – не значит плохой**

Путь родителя всегда непрост, но когда у вас ребенок с РАС, он будет еще сложнее. Вас ждут непредвиденные расходы. Развлечения, которыми вы хотели бы насладиться – парк аттракционов или местная ярмарка – не будут даже рассматриваться, потому что ваш ребенок не любит людные места. Жизнь вашей семьи может быть совсем не такой, как вы представляли. Но «не такая» — не значит плохая. Вы найдете новые, подходящие для вас способы хорошо проводить время вместе. И, как и у любой другой семьи, у вас будут как радостные взлеты, так и падения, которые помогут вам стать сильнее. Сохранять позитивный настрой – это лучшее, что вы можете сделать, чтобы помочь своему ребенку.

## **11. Приспосабливаться к ребенку станет проще**

Воспитывая ребенка с аутизмом, вы словно живете в двух реальностях. Вы общаетесь с ним, привлекаете к домашним делам, призываете его к порядку и играете с ним иначе. Сначала вы чувствуете себя немного странно, изменяя свою речь или движения в соответствии с сенсорными проблемами ребенка или его способностью к коммуникации. Перемещаться из одной реальности в другую поначалу может быть непросто (особенно если у вас есть другие дети без аутизма), но вскоре это будет получаться инстинктивно. Вы сами и другие члены семьи научитесь быстро менять свое поведение так, чтобы сделать мир комфортным местом для аутичного ребенка, а он, в свою очередь, будет приспосабливаться к вам.

## **12. Вас будут постоянно спрашивать про прививки**

«Вы думаете, у вашего ребенка аутизм из-за прививок?» — на этот вопрос вам придется отвечать постоянно. Когда люди узнают, что у вашего ребенка аутизм, особенно, если у них самих есть дети, или они ожидают прибавления, то они напрямую спрашивают, почему это случилось. Мне задавали этот вопрос не меньше 100 раз. Моему сыну почти 7 лет, и ему поставили диагноз в 3 года. Когда меня спрашивают, я отвечаю, что нет, в глубине души я верю, что он родился с аутизмом. Многие эксперты подтвердят, у моего мнения есть научное обоснование. Узнайте больше о вакцинах и аутизме.

### **13. Фильм «Темпл Грэндин» окажется вам полезен**

Когда вы почувствуете, что вашего ребенка не понимают, что ваши худшие страхи разрастаются, возьмите упаковку салфеток и посмотрите фильм «Темпл Грэндин», реальную историю женщины с аутизмом, которая становится квалифицированным специалистом по психологии животных и защитником прав аутистов. Этот фильм рассказывает о жертвах, которые принесла мама Темпл, объясняет, как работает ее разум, и представляет собой удивительный источник информации. Купите DVD, отправьте его членам семьи на Рождество, а учителю ребенка одолжите свой экземпляр. Фильм в доступной каждому форме показывает, что такое аутизм. Это гораздо более реалистичная интерпретация сильных и слабых сторон детей с аутизмом, чем «Человек дождя». Воспринимайте его как «введение в аутизм» для тех, кто хочет знать об этом больше.

### **14. Вы возненавидите слова «дурачок» и «странный»**

Когда у вашего ребенка аутизм, такие слова как «дурачок», «тупой» или «странный» обретают совершенно другой смысл. Когда вы слышите, как кто-то называет так вашего ребенка, эхо этих слов будет звучать у вас в голове несколько дней. Особенно грустно, когда сын или дочь затем использует те же слова, чтобы описать себя. Вы, возможно, даже начнете фантазировать о том, чтобы написать письмо в редакцию словаря Мерриам-Вебстер и попросить их исключить эти слова из английского языка. Впрочем, это всего лишь слова, и вы с ребенком научитесь их игнорировать.

### **15. Добавьте слово «адвокат» в свое резюме**

Практически любой родитель ребенка с РАС может рассказать историю о враче, учителе, терапевте, другом родителе или даже ребенке, которые сомневались в способностях его сына или дочери. Всегда будут те, кто верит в вас и в каждый ваш шаг, и те, кто не верит – будь то несведущий доктор, который пророчит вам безрадостное будущее, или мама одноклассника, пригласившая на день рождения всех, кроме вашего ребенка. Любой родитель должен быть защитником своего ребенка, но эта роль становится еще важнее, если ваше чадо не говорит, не понимает социальных нюансов или не осознает, когда к нему отнеслись несправедливо. Ваша вовлеченность, уверенность и решительность помогут ребенку реализовать свой потенциал.

### **16. Уделять время себе станет жизненной необходимостью**

Стресс от родительских обязанностей может стать еще сильнее у мам детей с РАС. Как бы сильно вы ни старались быть хорошей матерью, будут дни, когда вы почувствуете, что делаете недостаточно. Но если вам кажется, что ваш ребенок не может без вас жить, это не так. Не позволяйте чувству вины лишить вас общения с подругами, спортивных тренировок или ужина вдвоем с мужем (что особенно важно, учитывая, что стресс от ответственности за ребенка с особыми нуждами может сказаться на ваших отношениях).

### **17. Умение взглянуть на вещи с точки зрения ребенка будет придавать вам сил**

Если вас мучают волнения и страхи, если вы прокручиваете в голове сценарии «что если», подумайте о ребенке. Он счастлив? Он движется вперед? Он хорошо себя чувствует? Если вы можете ответить «да» на любой из этих вопросов, вы хорошо справляетесь. Переживать – это естественно. Попробуйте взглянуть на мир с точки зрения ребенка – это поможет вам успокоиться. Возможно, ваше чадо хорошо проводит время, делает успехи и страдает только когда его заставляют делать уборку или пользоваться салфетками.

### **18. Вашим новым девизом будет «Не все сразу»**

Одна из самых неприятных вещей в получении диагноза РАС — гадать, каким станет твой 3-4-летний ребенок, когда ему будет 10, 15 или 25 лет. Будет ли он ходить на свидания? Сможет ли водить машину? Жить самостоятельно? Все эти вопросы не дадут вам спать, если вы им позволите. Учитесь идти по жизни шаг за шагом. Сосредоточьтесь на текущих задачах — эрготерапии, академических навыках или на других занятиях, которые помогают вашему ребенку сделать рывок вперед. А остальное приложится.