

Очень многие аутичные дети, подростки и взрослые не пожалели своего времени и энергии для того, чтобы эта книга была создана. Я посвящаю эту книгу им. Вместе с тем я надеюсь, что она поможет не только этим и другим аутичным людям, но и всем окружающим узнать больше об аутизме, научиться лучше понимать и принимать его. Я надеюсь также, что эта книга позволит сделать наше общество более безопасным, доброжелательным и понимающим для всех людей.

Davida Hartman

The Little Book of Autism FAQs

How to Talk with Your Child
about their Diagnosis
& Other Conversations

Illustrated by Margaret Anne Suggs

Jessica Kingsley Publishers
London and Philadelphia

Давида Хартман

Как рассказать ребенку об аутизме

Ответы на важные вопросы,
которые волнуют родителей
и их детей с РАС

Екатеринбург
Рама Пабблишинг
2020

УДК 159.9
ББК 74.3
Х22

Перевод с английского *Ульяны Жарниковой*
Научный редактор *Светлана Анисимова, ВСВА*

The Little Book of Autism FAQs:
How to Talk with Your Child about their Diagnosis
& Other Conversations
by Davida Hartman
Illustrated by Margaret Anne Suggs

Хартман, Д.
Х22 Как рассказать ребенку об аутизме : Ответы на важные вопросы, которые волнуют родителей и их детей с РАС / Давида Хартман ; пер. с англ. У. Жарниковой ; науч. ред. С. Анисимова. — Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2020. — 156 [4] с. ; ил.

ISBN 978-5-91743-091-1

Данная книга посвящена одному из самых сложных и неочевидных вопросов для родителей детей с РАС — нужно или нет откровенно разговаривать с ребенком о его диагнозе. Автор книги психолог Давида Хартман убеждена, что разговор о диагнозе — один из важнейших элементов помощи ребенку с РАС. Такие беседы помогают ребенку лучше понимать самого себя и свои сильные стороны, не бояться своих особенностей во взаимодействии с окружающими, в том числе со сверстниками, и иметь больше возможностей быть ими принятым. Автор рассказывает, как родители могут построить разговор с ребенком, объяснить ему, в чем заключаются его отличия от нейротипичных детей и почему его качества и специальные интересы могут быть не препятствиями, а дополнительными возможностями для развития.

Книга адресована родителям и специалистам, взаимодействующим с детьми, подростками и взрослыми с аутизмом.

УДК 159.9
ББК 74.3

Для читателей старше 16 лет.

Все права защищены. Ни одна часть произведения не может быть воспроизведена без разрешения правообладателя.

Издание публикуется с разрешения Jessica Kingsley Publishers.
All rights reserved. Published in the UK in 2014 by Jessica Kingsley Publishers Ltd,
73 Collier Street, London, N1 9BE, UK. www.jkp.com. Printed in Russia.

ISBN 978-5-91743-091-1

© Davida Hartman, 2019
© Margaret Anne Suggs, 2019
© skynesher/ istockphoto.com, фото
на обложке
© Рама Паблишинг, 2020

Оглавление

Предисловие к русскому изданию	7
Введение	13
Глава 1. Так что же такое — аутизм?	17
Глава 2. Действительно ли мне нужно рассказать ребенку о том, что у него аутизм?	39
Глава 3. Будет ли ребенок чувствовать себя не таким, как все, если я расскажу ему о диагнозе?	57
Глава 4. Как именно мне нужно рассказать ребенку о том, что у него аутизм?	72
Глава 5. Нужно ли рассказывать о диагнозе ребенка другим людям?	111
Глава 6. Я понимаю вас, но все же огорчен и растерян ...	119
Список всех вопросов и кратких ответов	136
Комментарии и примечания	142
Предметный указатель	153

Предисловие к русскому изданию

- Когда лучше всего рассказать ребенку об аутизме?
- Чем раньше, тем лучше, но лучше поздно, чем никогда.

Из книги «Как рассказать ребенку об аутизме»

Дорогие читатели!

Мы представляем вам книгу, посвященную одной из самых важных тем для родителей, столкнувшихся с диагнозом «аутизм»: как рассказать ребенку с аутизмом о его диагнозе. Для большинства родителей эта тема является необычайно сложной. В ситуации, когда им приходится решать множество проблем как до, так и после постановки диагноза, на первый план выходят более очевидные и насущные вопросы помощи ребенку, его адаптации к социуму, обучения разнообразным навыкам, связанных с этим задач по организации повседневных дел и т. д. Родители понимают, что понятие «аутизм» — очень емкое и выходит далеко за пределы научных определений, особенно если учесть, что каждый ребенок с аутизмом уникален. И если родителям так непросто принять диагноз ребенка, стоит ли обрушивать эту информацию на него самого? Способен ли он это понять — и принять? Но если даже способен, как изменится его жизнь, не станет ли ему и окружающим еще труднее? И как быть в случае, если у ребенка несколько диагнозов: с какого начать? Сложность заключается еще и в том, что практически повсеместно существует негласное правило: говорить о диагнозе открыто с кем-то, кроме медицинских

Как рассказать ребенку об аутизме?

работников, не принято. Обсуждения диагноза нередко избегают даже с самыми близкими людьми, тем более — с детьми.

Вместе с тем есть и другая сторона проблемы: чем старше становится ребенок, тем более заметны родителям и другим людям его отличия от нейротипичных детей. Взрослые не всегда догадываются, что и сам ребенок в какой-то момент начинает замечать, что он не такой, как другие дети. Не только дети с высокофункциональным аутизмом, но и дети с серьезными трудностями в развитии чувствуют, что к ним относятся иначе: с ними не так, как с другими детьми, разговаривают родители и педагоги, они посещают занятия, куда не приводят обычных мальчиков и девочек, на игровой площадке дети и взрослые их сторонятся и т. д. Кроме того, ребенок с аутизмом понимает, что ему недоступны игры, в которые играют другие дети, он не может делать вещи, которые вполне посильны окружающим. В итоге непросто и родителям и ребенку: родителям трудно обучать ребенка социально одобряемому поведению, не упоминая о его особенностях, а ребенок, в свою очередь, не имея возможности спросить о том, что его тревожит, очень расстраивается, что приводит не только к неприемлемому поведению, но и к возникновению депрессивного состояния.

Автор этой книги психолог и педагог Давида Харتمان, консультируя в течение многих лет семьи детей с РАС, пришла к выводу: хотя современные родители могут знать об аутизме очень много и всеми силами пытаться помочь своему ребенку, однако есть большая разница между знаниями о таком сложном понятии, как аутизм, и умением говорить об этом просто. Именно этой задаче — рассказать ребенку просто о его диагнозе и о том, как аутизм делает его непохожим на других людей, и посвящена данная книга. Опираясь на актуальные

данные исследований в сфере аутизма и приводя живые свидетельства людей с аутизмом, Давида Хартман убеждает читателей в том, что знание ребенком своего диагноза способно кардинально изменить его жизнь.

Практическим аспектом книги являются рекомендации автора относительно того, как именно разговаривать с ребенком об аутизме с учетом уровня его развития и возможностей. Читатели узнают, как и когда начать разговор с ребенком и о чем конкретно разговаривать; почему важно учитывать в разговоре сильные стороны ребенка; как организовать поддержку ребенка в период, когда он узнал о своем диагнозе; какие возможности появляются у ребенка по мере понимания своих особенностей. Автор показывает, как разговоры о диагнозе помогают ребенку лучше понимать себя и свое состояние, настраивают на необходимость обучения его таким способам коммуникации с окружающими, при которых он сможет быть понятым ими, а также лучше понимать, чего от него хотят другие.

Хотя самая главная цель этой книги — сделать жизнь аутичного ребенка (или взрослого) более определенной, помочь ему лучше понимать себя и в целом дать ему возможность чувствовать себя более счастливым, автор также объясняет, как рассказать об аутизме друзьям семьи и знакомым, братьям и сестрам ребенка, его одноклассникам, учителям, врачам и другим специалистам. Последнее особенно важно, так как очень часто родители сталкиваются с так называемым «диагностическим затенением»* — ситуацией, когда диагнозом, в данном случае аутизмом, объясняются любые поведенческие и личностные особенности ребенка. Давида Хартман

* Подробнее об этом явлении можно прочитать в книге Д. Хартман «Просвещение детей и подростков с РАС в сфере сексуальности и взаимоотношений» (Рама Пабблишинг, 2019. С. 53, 382).

Как рассказать ребенку об аутизме?

показывает, как отделить диагноз от личности ребенка и тем самым избежать навешивания ярлыков, стигматизации и негативного отношения к аутичному человеку со стороны окружающих — всего, что разрушает его веру в себя и свои возможности.

Мы надеемся, что эта книга станет для вас хорошим ориентиром в том, чтобы изменить жизнь ребенка с аутизмом к лучшему и дать ему возможность жить в более понятном и доброжелательном мире.

Светлана Анисимова,
*сертифицированный поведенческий аналитик (BCBA),
член Ассоциации поведенческих аналитиков RusABA*

У меня аутизм. Он позволяет мне гордиться собой и чувствовать себя уверенным.

Потому что мои родители говорили об этом открыто.

(Бен, 16 лет)

Когда люди говорят: «Ты не выглядишь аутичным», я не считаю это комплиментом.

Это означает, что люди не понимают, что такое аутизм, и до сих пор думают, что аутичные люди выглядят определенным образом. Это вызывает у меня ощущение, что я не принадлежу к сообществу аутичных людей.

(Стил Ливинг @TeenAspie, 10:29, 29 октября 2018)

Введение

Если у ребенка недавно диагностирован аутизм, родители задаются непростым вопросом: нужно ли рассказывать ребенку о его диагнозе и если нужно, то каким образом сделать это правильно. Зачастую беспокойство о том, чтобы «сделать это правильно», приводит к тому, что родители снова и снова откладывают начало этого сложного разговора.

Поэтому давайте начнем с того, что перестанем беспокоиться о том, чтобы «сделать это правильно». Воспитание детей не является точной наукой. Вы наверняка скажете что-то неправильно в тот или иной момент просто потому, что вы — люди. Важно помнить главное: когда вы стараетесь объяснить ребенку сложное понятие, такое как «аутизм», гораздо важнее любых слов дать ему почувствовать, что вы любите и принимаете его со всеми его качествами (включая аутизм). Все остальное — второстепенно.

Кроме того, не забывайте, что аутизм — очень сложная тема. Не имеет значения, насколько развиты у ребенка интеллект и речевые навыки: когда вы первый раз рассказываете ребенку об аутизме, он вряд ли сможет понять все сложные аспекты этого

Как рассказать ребенку об аутизме?

вопроса. Это абсолютно нормально, потому что ожидать от ребенка такого понимания не только нереалистично, а в прямом смысле невозможно. Поэтому не стоит брать на себя обязательство узнать все, что известно об аутизме, или рассказать ребенку обо всех аспектах этой темы в течение самых первых разговоров. Понимание аутизма будет развиваться и формироваться у ребенка (да и у вас самих) под влиянием жизненного опыта, связанного с тем, как аутизм влияет на самого ребенка и, конечно, на вас.

Я включила в эту книгу все вопросы, которые родители обычно задают мне по этой теме после того, как их ребенок получил диагноз, и мои обычные ответы на них. Чтобы помочь вам начать разговор, я добавила в книгу несколько примеров, показывающих, каким образом вы можете беседовать со своим ребенком об аутизме.

Также я включила в книгу рекомендации относительно книг, видеоматериалов, художественных и документальных фильмов, а также различных занятий. Кроме того, в книге вы найдете интервью с аутичными детьми и взрослыми в формате «вопрос — ответ», что позволит вам узнать изложенное их собственными словами мнение по этой теме.

Я написала эту книгу и надеюсь, что она придаст вам уверенности для разговора с ребенком об аутизме. И пусть ваши слова не будут совершенными — главное, чтобы они были исполнены любовью. Мой опыт показывает, что такие беседы изменяют жизнь ребенка кардинальным образом.

Важное примечание

Очень важно учитывать, что рекомендации, изложенные в этой книге, предназначены в первую очередь для детей со сформированными базовыми речевыми навыками (хотя она включает также отдельные рекомендации для детей, у которых отсутствуют речевые навыки, и детей, которые, кроме аутизма, имеют нарушения интеллектуального развития).

ГЛАВА 1

Так что же такое — аутизм?

Из беседы с Брайаном, 28 лет:

1. Сколько тебе было лет, когда ты узнал о том, что у тебя диагностирован аутизм?

Мне было почти двадцать два года, когда я узнал о своем диагнозе. Мне было рекомендовано пройти обследование на аутизм, после того как годом ранее мне был поставлен изначальный диагноз — дисграфия.

2. Каким образом ты об этом узнал?

Когда я готовился к повторной сдаче выпускного экзамена в школе, у меня была диагностирована дисграфия. Мои родители, учителя и куратор*¹ по вопросам обучения пришли к заключению, что имеет смысл дать мне время для принятия полученного диагноза — дисграфии, прежде чем проходить обследование на аутизм. Я принял решение пройти диагностику на аутизм, клинический психолог приехал к нам домой и провел диагностическую оценку, после чего мне был поставлен диагноз².

3. Что ты почувствовал, когда узнал о диагнозе?

Я почувствовал безмерное облегчение, когда узнал о своем диагнозе. Знание диагноза позволило мне увидеть в новом свете многие трудности, которые до этого момента называли моими личными недостатками — просто потому, что я не соответствовал узким критериям «функциональности». Невозможно описать, насколько существенно улучшилась моя жизнь после того, как я узнал о диагнозе!

* Здесь и далее сквозной нумерацией обозначены комментарии и примечания, приведенные на с. 142–152.

4. Изменились ли твои чувства по отношению к диагнозу за прошедшие годы?

Не очень. Сначала я почувствовал облегчение, поскольку перестал считать себя неправильным. Сейчас я просто забочусь о себе и стараюсь делать все, что в моих силах, чтобы использовать свой жизненный опыт для создания конструктивной возможности обучения других людей.

5. Знал ли ты, что отличаешься от других людей, до того как у тебя был диагностирован аутизм?

Пока я не узнал о своем диагнозе, я думал, что все, что я делаю, я делаю плохо. Я думал, что я отличаюсь в худшую сторону, а не просто отличаюсь от остальных.

6. Какой бы совет ты дал родителям аутичного ребенка относительно того, как рассказать ему о диагнозе?

Сделайте акцент на том факте, что «отличающийся от других» не значит «плохой». Все люди отличаются друг от друга, и аутизм — это всего лишь одно из отличий.

Как рассказать ребенку об аутизме?

7. Что ты чувствуешь по поводу того, что у тебя два диагноза?

Мне кажется, если бы у меня было больше диагнозов, возможно, это вызвало бы у меня больше трудностей; два диагноза — это вполне терпимо. Наверное, я мог бы пройти дополнительные обследования на другие расстройства, но меня вполне устраивает нынешнее положение вещей.

8. Каким образом знание о том, что у тебя аутизм, помогло тебе в жизни (если помогло)?

Это помогло мне стать намного увереннее, я начал лучше понимать себя. Раньше я думал, что не способен ничего сделать, но теперь я знаю, что могу сделать все, если захочу (в пределах разумного, конечно). Мне просто нужно помнить: не существует единственно правильного способа сделать что-то — всегда можно найти и другой способ достичь желаемого.

Вопрос 1. Аутизм — что это на самом деле? Люди говорят об этом так, будто считают само собой разумеющимся, что я понимаю это. Я пытался читать об этом в интернете, но все это совершенно непонятно.

КРАТКИЙ ОТВЕТ

На этот вопрос нет краткого ответа.

РАЗВЕРНУТЫЙ ОТВЕТ

Вы правы, это очень запутанный вопрос даже для специалистов, которые, казалось бы, должны знать, о чем говорят. Я сама постоянно узнаю новые вещи об аутизме, которые удивляют меня и заставляют пересматривать мое понимание того, что я знаю об аутизме.

#Аутизм — это всеобъемлющее восторженное ощущение счастья от того, что ты рассказываешь и объясняешь окружающим, что любишь больше всего. (Сара Лутерман @slooterman, 19:15, 1 апреля 2018.)

#Аутизм — это динамическая составляющая действия, это поиск отдельных нот в песне, это полное погружение в определенное знание, страстная и глубокая приверженность своим интересам, преодоление обязанностей или просто попытки понять форму. Аутизм — это естественная реакция на чрезмерно жесткие стандарты, это описание развития, это культура, это мои близкие друзья... (Дамиан Милтон @milton_damian, 15:07 pm, 1 апреля 2018.)

Как рассказать ребенку об аутизме?

Аутизм представляет собой комплексное врожденное расстройство, не сопровождающееся видимыми морфологическими нарушениями. Многие аутичные люди общаются с окружающими и взаимодействуют с ними способами, которые отличаются от тех, которые использует большинство людей; аутичные люди также по-другому понимают происходящее вокруг. Принимая во внимание тот факт, что на сегодняшний день уровень распространенности аутизма составляет примерно 1 человек из 68, несложно сделать вывод, что людей с этим диагнозом значительное меньшинство. В большинстве случаев аутичные люди испытывают трудности в общении и овладении социальными навыками, и их навыки в этой сфере отличаются от подобных навыков у людей с типичным развитием. Кроме того, многие аутичные люди проявляют определенные виды поведения, повторяя их снова и снова. Также многие из них чрезвычайно глубоко вовлечены в свои особые интересы³. Аутичные люди довольно часто испытывают определенные сенсорные трудности. Многим из них свойственна тревожность, обусловленная происходящими в жизни изменениями, и связанные с ней трудности; им необходимо, чтобы повседневная жизнь была подчинена определенному распорядку. Значительная часть аутичных людей имеет сопутствующие нарушения интеллектуального развития, которые приводят к появлению в их жизни дополнительных сложностей. Аутизм описывается как спектр расстройств, поскольку у разных людей он проявляется по-разному: в разное время, в разных ситуациях и в разной степени.

На сегодняшний день выявлены сотни различных генов, связанных с аутизмом. При взаимодействии с окружающей средой (характер этих взаимодействий до сих пор не установлен) эти гены могут стать причиной развития аутизма⁴.

Результаты современных научных исследований показывают, что расстройство, которое в данное время называют аутизмом, на самом деле представляет собой совокупность различных заболеваний, которые похожи друг на друга, но имеют различное происхождение.

Я аутичный человек. И это означает, что все люди вокруг меня страдают расстройством, которое заставляет их говорить не то, что они действительно имеют в виду, быть равнодушными к соблюдению порядка во всем и неспособными концентрироваться на конкретной важной теме, иметь недостаточно хорошую память, отпускать странные намеки и упорно пытаться смотреть мне в глаза. И почему эти люди называют странным МЕНЯ? Они гораздо более странные. (@autisticnotweird Autistic Not Weird Facebook post)

Многие аутичные люди, отстаивающие права людей с РАС, заявляли о том, что, принимая во внимание, как много людей с аутизмом живет в современном мире, не нужно считать их людьми «с расстройствами». Многие из них говорят, что аутизм не является нарушением развития и что в действительности это лишь отличный от большинства, но не менее ценный способ жизни в современном мире. Они отмечают, что многие из наиболее значимых трудностей,

Как рассказать ребенку об аутизме?

которые принято связывать с аутизмом, в действительности обусловлены наличием у человека дополнительных нарушений интеллектуального развития (то есть у человека, помимо аутизма, есть нарушение интеллектуального развития). Кроме того, эти трудности зачастую вызваны тем, что аутичному человеку приходится адаптироваться в обществе, где преобладающим большинством являются нормотипичные люди.

Другие защитники прав аутичных людей настаивают на том, что аутизм по-прежнему необходимо рассматривать как расстройство или нарушение развития, поскольку многие аутичные люди испытывают трудности в повседневной жизни, и, если общество по-прежнему будет воспринимать аутизм как диагноз, это позволит аутичным людям получать дополнительную помощь.

О различиях

Многие люди различаются внешне — например, ростом, типом волос или цветом кожи. Кроме того, существуют и внутренние различия — к примеру, связанные с работой мозга.

Аутизм является одним из таких различий.

Список всех вопросов и кратких ответов

Вопрос 1. Аутизм — что это на самом деле? Люди говорят об этом так, будто считают само собой разумеющимся, что я понимаю это. Я пытался читать об этом в интернете, но все это совершенно непонятно.

На этот вопрос нет краткого ответа.

Вопрос 2. Какой термин я должен использовать? «Аутизм», «расстройство аутистического спектра» или «синдром Аспергера»? И что означает «ПРР-БДУ»? Мне кажется, что разные специалисты и родители на форумах в интернете используют разные термины для обозначения одного и того же. Используйте слово «аутизм». Он аутичный. Она в аутистическом спектре.

Вопрос 3. А что вы скажете по поводу споров вокруг использования выражений «аутичный человек» и «человек с аутизмом»? Какое из них нужно использовать?

На данный момент я использую словосочетание «аутичный человек», потому что, как мне кажется,

именно этому выражению отдает предпочтение большинство аутичных людей.

Вопрос 4. Какой аутизм у моего ребенка: высокофункциональный или низкофункциональный? Каково его положение на шкале аутистического спектра?

Не существует «шкалы» аутизма, так что термины «высокофункциональный» и «низкофункциональный» аутизм (несмотря на то, что они часто используются специалистами) зачастую являются неинформативными и стигматизирующими. Аутизм — это спектр, и каждый человек в этом спектре индивидуален.

Вопрос 5. Можно ли сказать, что все люди в той или иной степени аутичны?

Нет.

Вопрос 6. Должен ли я рассказать ребенку, что у него аутизм?

Да, я думаю, вам нужно это сделать. Не зная о своем диагнозе, ваш ребенок все равно является аутичным, но при этом у него нет инструментов, чтобы понять, что с ним происходит, и справиться с этим. Ему необходимо понимать самого себя. Ему нужно взаимодействовать с другими аутичными людьми. Аутичные люди сходятся во мнении, что человеку нужно знать о своем диагнозе. Если вы не расскажете своему ребенку о его диагнозе, это может негативно повлиять на его психическое здоровье в будущем.

Список всех вопросов и кратких ответов

уже есть в этой книге. Все, что вам нужно сделать, это адаптировать данную информацию для беседы с братьями и сестрами ребенка, а не для разговора с ним самим.

Важный совет (который я получила от аутичных детей и который они считают действительно очень важным): если вы готовы к разговору и если возраст вашего аутичного ребенка подходящий, все-таки в первую очередь расскажите о диагнозе ему.

Вопрос 16. Хорошо, я вас понял. Я согласен, что, скорее всего, мне нужно рассказать ребенку о его диагнозе. Я знаю, что мне нужно смотреть на это позитивно, но я не нахожу в этом ничего позитивного. Я чувствую злость и тоску. Я бы хотел, чтобы у моего ребенка не было аутизма. И что мне теперь делать?

Будьте добры к себе и дайте себе время, чтобы погоревать. Если вам нужна дополнительная помощь, просите о ней. Если ничего не помогает, просто приглотайте до тех пор, пока это не станет правдой.

Вопрос 17. У меня уже голова идет кругом от всего этого. Просто скажите мне, что я могу сделать прямо сейчас.

Начните слушать аутичных людей.