

## **У моего ребенка аутизм. Что делать?**

По данным Всемирной организации здравоохранения, расстройства аутистического спектра встречаются примерно у каждого 160-го ребенка. Благодаря [ранней диагностике](#) выявить аутизм можно примерно с двух лет, и чем раньше это произойдет — тем лучше. Художник-иллюстратор, графический дизайнер Мария Бронштейн (мама шестилетнего Гриши) и директор [АНО «Открытый город»](#) Анна Клещева (мама девятилетнего Гриши) поделились с «Медузой» своим опытом — и рассказали, как жить родителям после того, как стал известен диагноз их ребенка.

## **Вы узнали, что у ребенка РАС. Что делать?**

Мария Бронштейн: Во-первых, надо позволить себе переживать и горевать. Но не отрицать проблему. Я завела дневник про сына: сначала вела его каждый день. С момента постановки диагноза прошло три года, и когда мне грустно, я смотрю, что было год назад — и вижу прогресс, так что вести дневник очень полезно.

Чтобы не потеряться в информации, лучше зарегистрироваться в каком-то сообществе, например в группе [«Аутизм. Форум родителей и профессионалов»](#), и написать туда — многие поддержат и откликнутся. Помните, что не стоит бросаться на непроверенные методики [коррекции].

Безусловно, ваша жизнь будет другой. Но это не конец, а начало нового пути: сложного, трудного, но интересного. Он принесет много новых знаний и много новых людей. Аутизм можно и нужно корректировать, помогайте ребенку там, где ему трудно. И чем раньше и интенсивнее начнутся вмешательства, тем больше можно сделать.

**Что нужно делать в первую очередь, сразу после того, как стало известно о диагнозе?**

**Мария:** Нужно поговорить с родными. Обязательно поговорить с братьями и сестрами, если они есть, и объяснить, что такое аутизм. Им тоже трудно, и чем больше вы будете разговаривать друг с другом, тем легче вам будет решать проблему. Но знайте, что на самом деле ничего не поменялось. Ваш ребенок остается любимым и родным. И хорошо, что теперь вы знаете, что с ним, потому что теперь понятно, куда дальше двигаться.

**Анна Клещева:** Я всегда советую сначала сесть и собраться с мыслями. Реабилитация аутизма — это не спринт, а очень длинный марафон. Чтобы его успешно пройти, важно распределять силы и возможности. Не сразу понятно, какие проблемы надо решать в первую очередь. Иногда неудачное место или метод реабилитации могут скорее навредить, чем помочь. Поэтому очень важно взвешивать каждое решение.

Если до постановки диагноза ребенок не прошел тщательное медицинское обследование, обязательно сделайте это. То, что у ребенка аутизм, не значит, что у него нет проблем со слухом, зрением, нервной системой или ЖКТ. Ваш ребенок вряд ли сможет внятно сообщить вам о боли, поэтому очень внимательно следите за его физическим состоянием.

И чем быстрее и грамотнее будет педагогическое вмешательство, тем выше ваши шансы на успешную реабилитацию.

### **Как рассказать о диагнозе родственникам и близким?**

Мария: Расскажите как есть. Объясните, что есть методики помощи, и что теперь нужно их освоить и применить. Не все родственники принимают сразу — меня очень злило и расстраивало, что они говорили: «Ерунда, ничего у него нет». Или: «Не говори при мне этого слова „аутизм“». Надо сразу дать понять, что аутизм есть, и это не подвергается сомнению и обесцениванию.

Если родные не готовы стать частью терапевтической команды — хорошо, они могут помочь любым удобным способом. Наша бабушка, например, тоннами делает любимые котлетки внука и варит его любимый суп, но ПАП (прикладной анализ поведения) она так и не приняла. Дедушка просто любит [внука]. Тети приходят поиграть. Не надо обижаться и сердиться на них, но важно объяснить, что вам нелегко, и любая помощь и понимание — уже большое дело. Если они готовы быть в команде, дайте им почитать, посмотреть все, что читаете и смотрите сами.

Анна: Аутизм — дело коллективное. Чтобы справиться с ним, недостаточно усилий одних родителей. Безусловно, все родственники и знакомые должны знать, что поведение и проблемы вашего ребенка — это не «плохое воспитание и равнодушие родителей», а объективная проблема. Они — ваши потенциальные помощники и соратники в борьбе.

Но это в теории. А на практике спокойно рассказывать об аутизме даже самым близким людям можно только тогда, когда ты сам полностью принял диагноз. Это процесс, который каждый родитель проходит с разной скоростью, но если этого не сделать, любой разговор на эту тему превращается в пытку.

### **Что еще можно сказать родственникам?**

Татьяна Морозова, клинический психолог, эксперт [фонда «Обнаженные сердца»](#) рассказывает, как могут помочь другие члены семьи:

1. Примите аутизм и не скрывайте его. Это не болезнь и не производственный брак. Человек с аутизмом просто другой.
2. Постарайтесь узнать об аутизме как можно больше. Ищите достоверную информацию, обращайтесь в родительские организации и к людям с аутизмом, готовым делиться опытом.

3. Помогите ребенку или взрослому понять свой аутизм — себя и свои особенности. Это важно любом возрасте.
4. Давайте ребенку возможность выбирать — там, где это возможно и соответствует возрасту. Это развивает ответственность и самостоятельность, а также повышает уровень самоуважения.
5. Родители ребенка с аутизмом должны работать и отдыхать, встречаться с друзьями, иметь свои увлечения. Другие члены семьи могут провести время с ребенком, устроить совместный обед, пойти в парк, кино, театр — это не только развлечения, но и возможность обрести особенную близость.
6. Не осуждайте и уважайте решения родителей ребенка с аутизмом. Поддерживайте их. Не сравнивайте детей.
7. Выделите отдельное время для каждого ребенка в семье: как типично развивающегося, так и для ребенка с аутизмом.
8. Дети с аутизмом предпочитают рутину, повторяющиеся события, поэтому найдите одну вещь, которую вы можете делать вместе. Используйте стратегии родителей. Если родители ребенка дома используют дополнительную коммуникацию или визуальную поддержку (картинки, коммуникационные доски, устройства с синтезатором речи), попросите их научить вас этим подходам.
9. Братья и сестры детей с аутизмом нуждаются не в жалости или сочувствии, а в том, чтобы их понимали и давали возможность просто побыть детьми.
10. Не давайте советов. Семьям детей с аутизмом и так дают гораздо больше советов, чем другим.

**Что надо объяснить самому ребенку — и как?**

Мария: Объясните ребенку его состояние, если ему уже восемь-девять лет, и если он сам чувствует дискомфорт, понимает, что отличается от других. Надо объяснить так, чтобы он понял, что это не недостаток, а лишь его особенность — как близорукость или любое другое состояние, при котором не все так, как у большинства.

Анна: У вас есть время подготовиться к этому разговору. Диагноз обычно ставят в очень раннем возрасте, а вопросы о том, «что со мной не так» начинают задавать ближе к подростковому периоду, если позволяют коммуникативные навыки. Все люди с аутизмом очень разные, поэтому одного рецепта нет. Скорее всего, это должен быть очень честный и логичный рассказ, может быть, в картинках.

### **Каких специалистов надо искать — и как? Нужно ли искать других родителей, оказавшихся в такой ситуации?**

Мария: Нужно искать методики и куратора (или супервизора), который будет писать и корректировать программу вашего ребенка. Если позволяют финансы, ищите терапевтов. И, конечно, вы будете заниматься с ребенком сами. Нужно заниматься спортом — это важно, потому что обычно дети с РАС плохо чувствуют свое тело. Сенсорная интеграция тоже важна. Нужен логопед-дефектолог, игровой терапевт, возможно, групповые занятия. После четырех-пяти лет очень хорошо найти нейропсихолога. К сожалению, всю команду, как правило, выстраивает сам родитель — методом проб и ошибок. И конечно же, нужно искать других родителей.

Анна: Я всегда говорю, что сообщество родителей детей с аутизмом — одно из самых важных достижений современного человечества. Врачи, специальные педагоги и многочисленные прикладные специалисты никогда не добились бы таких результатов, если бы не сила воли и желание семей.

Это информация и постоянная психологическая поддержка. Сообщество всегда посоветует специалистов, оно следит за новейшими исследованиями. Именно благодаря родителям появилось множество социальных проектов, которые помогают детям с аутизмом.

**Кажется, специалист вам не подходит — но как это точно понять и что делать в этой ситуации? Каких специалистов нужно точно избегать?**

Мария: Если вы не видите, что ребенку комфортно, если ребенок не хочет заниматься и боится, если специалист разговаривает свысока, не разрешает присутствовать на занятии, если вам самому некомфортно рядом — уходите без сожаления. Иногда ребенок отказывается заниматься и с хорошим педагогом, но такой специалист будет что-то предпринимать, чтобы увлечь ребенка.

Анна: У каждого родителя есть некоторые приметы, по которым можно узнать «не своего» специалиста. Для меня лично — это отсутствие профессиональной этики. Если специалист обесценивает ваш опыт, это точно не тот человек, который вам нужен. Аутизм не терпит формального подхода. Только полное включение в проблему может принести результат.

**Где искать информацию о РАС? Кому доверяют родители?**

Мария: Посмотрите цикл [лекций Елисея Осина](#), там все очень подробно, ясно и правильно. Он действительно разбирается в проблеме. Книги: «Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития» Джин Айрес, «Игнат и другие» Юлии Мазуровой и Дениса Билунова, «Игры и занятия с особым ребенком» Сары Ньюмен, «На ты с аутизмом» Стенли Гринспена — про игровую терапию DIR-Floortime, «Идет работа» (еще есть диски,

редактор — Лиф Рон), «Денверская модель раннего вмешательства» (Роджерс, Доусон, Висмара) — про ПАП. Сайты: [фонд «Выход»](#), [«Особые переводы»](#) — здесь много нужных статей, [РОО «Контакт»](#) — здесь могут помочь и проконсультировать. Фильмы: «Мозг Уго» (документалка про синдром Аспергера), «В космосе чувств не бывает».

Анна: Больше всего информации — в группах в фейсбуке: [фонд «Выход»](#), [«Планета аутизм»](#), [«Центр проблем аутизма»](#). Еще есть центры изучения аутизма: [МИП](#) (Московский институт психоанализа), [Новосибирский университет](#), [АНО «Физическая реабилитация»](#) в Питере, [«Центр проблем аутизма»](#) в Москве.

### **Как понять, что выбранные методики помогают? Как убедиться в том, что есть прогресс?**

Мария: Я бы применила ПАП во всем, чем ребенок занимается. Идеально, если все специалисты будут в курсе этого, тогда будет полное включение. Я вывела для себя правило: все что ребенка радует — его развивает. Он должен получать удовольствие от занятий. Особенно вначале, когда его надо «вытянуть» к нам.

Если он начинает лучше понимать, интересоваться, радоваться, чувствовать свое тело, то все работает. За этим как раз удобно следить в дневнике, в ПАП вообще все просто: там есть программа, вы видите, с какой скоростью ребенок ее осваивает и вычеркиваете пройденные пункты.

Анна: Стоит опираться только на те методики, которые научно доказаны. В педагогике — это ПАП. Правильный метод всегда должен давать улучшение поведения и появление новых навыков: «раньше не делал — теперь делает», «раньше не умел — теперь умеет». Как правило, если метод подходит, то первые результаты видны очень быстро — месяц, и будут улучшения. Любое

ухудшение состояния (например, возникло новое нежелательное поведение, агрессия, ухудшилось физическое состояние) — это повод сразу же отказываться от методики.

### **Может ли государство как-то помочь? Что говорит об этом ваш опыт?**

Мария: Пока у нас есть возможность оплачивать все наши занятия, к помощи государства мы не прибегаем. Я не верю в эту помощь.

Анна: Государство помочь может, но пока очень плохо и мало. Единственная гарантированная помощь — это пенсия по инвалидности, которую я всем советую обязательно оформлять. Пока у вас не будет инвалидности, государство вас не увидит — и не поможет.

Государственная система реабилитации очень неповоротлива, она медленно реагирует на изменения. Поэтому государственный реабилитационный потенциал пока близок к нулю. Родители все меняют сами, сообща.

### **Как помочь себе?**

Мария: Мне помогают встречи с друзьями. Можно и нужно ухаживать за собой: парикмахер, косметолог и массажист — ваши лучшие терапевты. А также походы в кино, в магазины или в музей. Посвящайте время мужу. Кому-то потребуется помощь психолога — в этом нет ничего постыдного. Как и в ничегонеделании: если ребенок просто гуляет, возится с вами на кровати или смотрит мультики. Это прекрасно.

Анна: Главная задача родителя — не надорваться в процессе войны с аутизмом. Примите, что вам нужна постоянная психологическая помощь, вы не робот и нуждаетесь в отдыхе, вы просто обязаны



время от времени отвлекаться от проблем аутизма и заниматься чем-то, что не связано с ним. «Вашему ребенку нужна здоровая и счастливая мама», — это не просто красивая фраза. Без родителей ребенок с аутизмом в буквальном смысле обречен.

Ссылка на статью: <https://meduza.io/feature/2019/04/28/u-moego-rebenka-autizm-chto-delat>

## **Справочная информация о центрах для детей с аутизмом в Санкт-Петербурге**

### **1. ГБОУ школа № 755 «Региональный центр аутизма» Василеостровского района СПб.**

Адрес: 7-я линия Васильевского острова, д. 66, литер А. Тел. +7 (812) 241-32-02 sch755autism@obr.gov.spb.ru

### **2. ЦЕНТР «АНТОН ТУТ РЯДОМ»**

Единственный в России центр социальной абилитации, обучения и творчества для взрослых людей с аутизмом.

Адрес: Троицкая площадь Петроградской стороны, 1

Тел. +7 (812) 429-49-12

мобильный: +7 921 932 9395 • e-mail: info@outfundspb.ru (участие в программах Центра, общие вопросы) • адрес: 197046, Санкт-Петербург, Троицкая пл. (ПС), дом 1, м. Горьковская • Елена Николаева, elenanikolaeva@outfundspb.ru.

### **3. Неврологическая клиника «Прогноз»**

Адрес: г. Санкт-Петербург, ул. Парадная, д.3, корп. 2. (Вход с Виленского пер.)

Телефон: 8 (812) 337-26-06

Email: mail@prognozmed.ru

### **4. Наш солнечный мир (Комплексная реабилитация при аутизме)**

Санкт-Петербург, ул. Варшавская, 5 к.2

(м. «Электросила») тел. 8 (812) 648-00-41 [info@nsm-spb.ru](mailto:info@nsm-spb.ru)