



10 ВЕШЕЙ, О КОТОРЫХ ГОТЕЛ БЫ РАССКАЗАТЬ ВАМ РЕБЕНОК С АУТИЗМОМ

1. ПРЕЖДЕ ВСЕГО Я ПРОСТО РЕБЕНОК. ДА, У МЕНЯ АУТИЗМ, НО ЭТО НЕ ЗНАЧИТ, ЧТО АУТИЗМ - МОЯ ГЛАВНАЯ ОТЛИЧИТЕЛЬНАЯ ЧЕРТА.

АУТИЗМ - это лишь часть меня. Он не определяет меня как личность. Вот вы сами - человек, полный мыслей, чувств и талантов, или ваша индивидуальность определяется только одной какой-нибудь особенностью? Вы толстяк, очкарик или увалень? Возможно, это первое, что я замечаю, когда впервые вижу вас, но это

далеко не все, что вы есть.

Вы, взрослые, сами можете контролировать ваше самоопределение. Если вы хотите выделить какое-то одно из ваших свойств, вы просто делаете это. Я ребенок, и мои таланты еще не раскрыты. Ни вы, ни я не можем заранее знать, на что я способен. Определяя меня только одной характеристикой, вы, возможно, слишком сильно занижаете ожидания, касающиеся моих возможностей сейчас и в будущем. А если я чувствую, что вы не верите в меня, я думаю: «Незачем даже пытаться».

2. У МЕНЯ НАРУШЕНО ЧУВСТВЕННОЕ ВОСПРИЯТИЕ.

Это означает, что самые обычные виды, звуки, запахи, вкусы и прикосновения, с которыми мы сталкиваемся ежедневно и которые вы можете просто не замечать, могут сильно ранить меня. Окружающее пространство, в котором я вынужден жить, часто выглядит крайне враждебным. Я могу казаться замкнутым или агрессивным, но в действительности я лишь пытаюсь защитить себя. Вот почему обычный поход в магазин может превратиться для меня в ад.

Возможно, у меня гипертрофирован слух. Десятки людей говорят одновременно. Из громкоговорителя непрерывно доносятся объявления о сегодняшних распродажах. Из колонок завывает новый хит. На кассах что-то постоянно пищит и трещит, пыхтит кофемолка. В мясном отделе визжит ломтерезка, дети плачут, тележки скрипят, лампы жужжат. Мой мозг не в силах отфильтровать все входящие сигналы! Все, я перегружен!

Мое обоняние может быть крайне чувствительным. На прилавке лежит рыба не первой свежести, парень, который стоит рядом с нами, не был сегодня в душе, в отделе кулинарии проходит дегустация сосисок, у малыша, который стоит в очереди прямо перед нами, полный подгузник, у третьей кассы моют полы с нашатырем,

ликвидируя остатки разбившейся банки с маринованными огурцами, - я не могу разобраться со всем этим. Еще немного - и меня стошнит!

Я могу быть визуально-ориентированным, и тогда первым органом чувств, атакуемым внешними раздражителями, станет зрение. Флюоресцентные лампы дают не только слишком яркий свет, но они еще постоянно мерцают. Пространство как будто пульсирует, и у меня начинает резать глаза. Мигающий свет искажает все, что я вижу, - окружающий мир постоянно меняется. Здесь слишком много объектов, чтобы я мог сконцентрироваться на чем-нибудь одном: яркий свет из окон, крутящиеся лопасти вентилятора под потолком и огромное число людей, которые находятся в постоянном движении (я могу попытаться защититься с помощью «туннельного зрения»). Все это оказывает влияние на мои вестибулярную и проприоцептивную системы, и в этот момент я даже не могу определить, где во всей этой мешанине я сам.

3. ПОЖАЛУЙСТА, ПОМНИТЕ О ТОМ, ЧТО СУЩЕСТВУЕТ БОЛЬШАЯ РАЗНИЦА МЕЖДУ ТЕМ, ЧЕГО Я НЕ ХОЧУ, И ТЕМ, ЧЕГО НЕ МОГУ СДЕЛАТЬ.

Неправда, что я не слушаю ваших указаний. Дело в том, что я просто не понимаю вас. Когда вы обращаетесь ко мне через всю комнату, я слышу примерно следующее: «&%#@, Билли. #%^&%\$&». Подойдите ближе и скажите простыми словами, обращаясь непосредственно ко мне: «Пожалуйста, убери книги в стол, Билли. Пора обедать». Тогда я пойму, чего вы от меня хотите и почему. Теперь мне гораздо проще исполнить вашу просьбу.

4. Я МЫСЛЮ КОНКРЕТНЫМИ ОБРАЗАМИ. ЭТО ЗНАЧИТ, ЧТО ВСЕ ВАШИ СЛОВА Я ПОНИМАЮ БУКВАЛЬНО.

Меня совершенно сбивает с толку, когда вы говорите «хватит крутиться, как юла», когда на самом-то деле вы имеете в виду «пожалуйста, посиди спокойно». Не стоит говорить «это сделать раз плюнуть», если вы лишь хотите подчеркнуть, что «это очень простое дело». Когда вы говорите: «Да это просто курам на смех!», я буду с интересом искать смеющихся кур. Пожалуйста, просто скажите: «Это неправда».

Идиомы, каламбуры, нюансы, двусмысленности, предположения, метафоры, аллюзии и сарказм чаще всего просто ускользают от меня.

5. ПОЖАЛУЙСТА, ОТНЕСИТЕСЬ ТЕРПЕЛИВО К МОЕМУ ОГРАНИЧЕННОМУ СЛОВАРНому ЗАПАСУ.

Мне очень непросто выразить свою просьбу, часто у меня просто-напросто нет нужных слов, описывающих то состояние, в котором я нахожусь. Я могу быть голодным, расстроенным, напуганным или сбитым с толку, однако пока все эти слова находятся за пределами моих языковых возможностей, отнеситесь внимательнее к языку жестов, может быть, так вам будет проще понять, что мне некомфортно.

Ситуация может быть и обратной: я могу говорить, как маленький профессор или телевизор, сыпать терминами или воспроизводить целиком тексты, смысл

которых находится далеко за рамками моего понимания. Все эти слова я запомнил, чтобы компенсировать собственный словарный дефицит - дело в том, что я знаю: когда ко мне обращаются, от меня ждут ответа. Эти слова и фразы могут быть из книг, телевизионных передач или из разговоров других людей. Это называется эхолалия. В действительности я не вполне понимаю смысл тех слов и фраз, которые произношу. Зато я точно знаю, что это поможет мне найти выход, когда нужно что-то сказать в ответ.

6. ВЕРБАЛЬНОЕ ОБЩЕНИЕ ДАЕТСЯ МНЕ С БОЛЬШИМ ТРУДОМ, ПОЭТОМУ МНЕ ЛУЧШЕ ОДИН РАЗ УВИДЕТЬ, ЧЕМ СТО РАЗ УСЛЫШАТЬ.

Пожалуйста, покажите мне, как сделать что-то, а не ограничивайтесь словесной инструкцией. Наберитесь терпения, чтобы продемонстрировать мне это несколько раз. Множество последовательных повторений необходимо для моего успешного обучения.

Расписание в картинках окажет мне незаменимую помощь в организации моего дня. Оно поможет мне не держать в голове все необходимые действия, напомнит, что за чем следует, распределит мое время и станет верным помощником в том, чтобы еще больше соответствовать вашим ожиданиям.

По мере моего взросления мне по-прежнему будут необходимы расписания, но уровень представления информации будет меняться. До того как я научусь читать, мне нужны расписания с фотографиями или простыми рисунками. Когда я стану старше, возможно, будет работать комбинация слов и рисунков, и в конце концов мне будет достаточно просто слов.

7. ПОЖАЛУЙСТА, АКЦЕНТИРУЙТЕ СВОЕ ВНИМАНИЕ НА ТОМ, ЧТО Я УМЕЮ, А НЕ НА ТОМ, ЧТО МНЕ НЕДОСТУПНО.

Как и любой другой человек, я не могу успешно обучаться в атмосфере постоянного недовольства моими результатами и напоминаний о том, на что именно стоит обратить особое внимание. Не очень-то хочется пробовать что-либо новое, когда я почти уверен, что услышу только критику (хотя бы даже и конструктивную). Попробуйте найти мои сильные стороны, вам это точно удастся! Да и, кроме того, не стоит забывать, что существует не один, а множество различных способов выполнить задание.

8. ПОМОГИТЕ МНЕ ВО ВЗАИМООТНОШЕНИЯХ С ЛЮДЬМИ.

Со стороны может показаться, что я не хочу играть с другими детьми на площадке, но чаще всего я просто не знаю, как начать разговор или войти в игру. Скорее всего, я буду просто счастлив поиграть в мяч или в догонялки с другими детьми, если вы попросите их пригласить меня.

Лучше всего мне удаются четко структурированные игры, где есть строго определенные начало и конец. Я не умею читать выражения лиц, язык жестов и эмоции других людей, поэтому я буду признателен за постоянные разъяснения и

подсказки. Например, если я засмеялся, когда Эмили упала, поскользнувшись, это вовсе не означает, что мне на самом деле смешно, просто я не знаю, как нужно отреагировать. Научите меня спрашивать: «Все в порядке, ты не ушиблась?»

9. ПОПЫТАЙТЕСЬ ВЫЯСНИТЬ, ЧТО ЯВЛЯЕТСЯ ПРИЧИНОЙ МОИХ СРЫВОВ.

Поверьте, истерики, вспышки гнева, потеря контроля над собой - как бы вы это ни называли - во много раз ужаснее для меня самого, чем для вас. Они возникают из-за того, что одна или несколько моих систем восприятия оказываются перегруженными. Если вы сможете понять причины срывов, вы сможете их предотвратить. Заведите журнал, в котором будете отмечать время, условия, людей и действия, предшествующие им. Постепенно картина может проясниться.

Постарайтесь помнить о том, что любое поведение - это лишь одна из форм общения. Когда у меня не хватает слов, именно оно расскажет вам, как я воспринимаю события и окружающее пространство.

Родители, не забывайте о том, что в основе повторяющегося поведения могут лежать медицинские причины. Пищевая аллергия и гиперчувствительность, нарушения сна и проблемы с пищеварением также могут оказывать свое воздействие на поведение.

10. ЕСЛИ ВЫ ЧЛЕН МОЕЙ СЕМЬИ, ПОЖАЛУЙСТА, ЛЮБИТЕ МЕНЯ БЕЗОГОВОРЧНО.

Гоните от себя мысли «Вот если бы он только...», «Ну почему она не может...». Вы также не соответствуете всем до последнего ожиданиям и надеждам, которые возлагали на вас родители, и вряд ли вам понравится, если кто-то будет постоянно напоминать вам об этом. Я не выбирал для себя аутизм. Помните, что это произошло со мной, а не с вами. Без вашей поддержки мои шансы на успешную и самостоятельную взрослую жизнь ничтожно малы. С вашей помощью и под вашим руководством мои возможности расширяются гораздо больше, чем вы можете предположить. Поверьте, я заслуживаю этого и я вас не подведу!

Мои достижения и свершения невозможны без вас и вашей поддержки. Просто забудьте об общепринятых правилах, если они бессмысленны для меня. Будьте моим защитником, будьте моим другом, и мы вместе увидим, сколь много я смогу достичь.

*Подготовила
педагог-психолог Павлова О.А.
по материалам книги Эллен Нотбом*