

Как рассказать ребенку про его диагноз «аутизм»?

Сложный вопрос для родителей, но такая информация может быть необходима для успешного взросления с аутизмом

Автор: Марси Вилер / Marci Wheeler

Источник: [Indiana Resource Center for Autism](#)



Кто, что, когда, где, как и почему — это важные вопросы, которыми задаются родители, принимая решения, влияющие на жизнь их детей. Обсуждение диагноза «аутизм» или «синдром Аспергера» с вашим ребенком — это очень важное решение, по поводу которого родители могут обращаться за рекомендациями. В этой короткой статье будут рассмотрены различные аспекты объяснения ребенку его или ее диагноза, и те ресурсы, которые могут помочь и направить вас.

Зачем говорить?

«Зачем вообще рассказывать ребенку про его диагноз аутизм?»
Вероятно, это первый вопрос, который задают себе родители. После диагностики ребенка родители испытывают целый спектр эмоций, и, можно надеяться, что они находят поддержку в корректной информации о состоянии их ребенка.

Иногда братья и сестры, дедушки и бабушки, а также другие члены семьи переживают самые разные эмоции и стадии, когда сталкиваются с диагнозом «аутизм» у члена семьи. Разве не разумно подумать о том, что

и сам ребенок должен получить информацию о своем диагнозе и получить поддержку, чтобы справиться с этой новой информацией? Все дети заслуживают уважения и понимания. Успешные люди рано или поздно узнавали, кто они, принимали это и использовали эту информацию, чтобы добиться в жизни наибольших результатов. Разве дети с аутистическими расстройствами не заслуживают шанса понять и принять самих себя, получив информацию о своей инвалидности?

Родители могут бояться различных последствий подобного информирования детей (а иногда и других людей) об инвалидности ребенка. Например, они могут бояться, что ребенок не поймет свой диагноз, что ребенок утратит жизненные возможности, что ребенок начнет злиться или впадет в депрессию из-за своей инвалидности, что ребенок (или другие люди) начнет использовать инвалидность как оправдание того, почему он не может чего-то сделать, или даже что ребенок начнет считать себя (или другие люди будут так думать) ущербным, без надежды на будущее. Эти проблемы не обязательно появятся, но с ними можно справиться по мере поступления.

Большинство этих проблем, да и не только их, могут иметь место, даже если от ребенка и окружающих будут скрывать его диагноз. Разве не стоит предоставить информацию об аутизме или синдроме Аспергера всем заинтересованным лицам, включая самого ребенка, поскольку речь идет о диагнозе, который влияет на все без исключения аспекты жизни ребенка?

На самом деле, вероятность проблем даже выше, когда человеку не рассказывают о его инвалидности и не предоставляют необходимую поддержку. Подумайте об историях, которые рассказывают многие взрослые люди с расстройствами аутистического спектра, которым не рассказывали про их диагноз, или которые получили правильный диагноз только во взрослом возрасте. Непонимание других людей и социальных ситуаций приводит к проблемам в общении с окружающим, постоянным насмешкам и изоляции. Когда тебе то и дело говорят: «Ты должен это понимать» или «Прекрати вести себя как идиот», а ты понятия не имеешь, что ты сделал неправильно и как «исправить» ситуацию, то ты начинаешь постоянно испытывать раздражение и замешательство.

Многие взрослые люди рассказывают, что они воспринимали себя как неудачников и огромное разочарование для своей семьи и других людей, но никак не могли понять, почему они терпят неудачу, и как им вести себя иначе. Со временем это приводит к низкой самооценке и проблемам с принятием себя, а также к другим трудностям. Многие такие люди считают, что если бы они своевременно получили верную информацию о

своем диагнозе и отличиях от других, то у них было бы больше шансов на успешную жизнь.

Ваш ребенок уже может знать, что отличается от других людей, но как и все дети на определенных стадиях развития, он может прийти к ложным заключениям о своих отличиях. Некоторые дети даже начинают думать, что у них смертельная болезнь, и что они скоро умрут. Ведь они ездят к врачам и другим специалистам, получают какое-то лечение, но никто не объясняет им, почему. Ребенок или взрослый, который никогда не задает вопросов и не выражает своего беспокойства вербально все равно может иметь такие мысли. Даже дети с расстройствами аутистического спектра, как и все дети, могут чувствовать напряжение и растерянность взрослых, и они могут приходиться к неверным выводам о причинах такого поведения.

Если ребенок моложе 18 лет, то решение о том, рассказывать ли ему про диагноз, зависит от родителей. Может показаться, что это очень сложная задача, особенно когда повседневные заботы поглощают все время и энергию семьи. Может быть полезно обсудить ваши беспокойства и возможные варианты действий с кем-то, кто хорошо знает ребенка, другими родителями детей с аутизмом, или даже с взрослыми людьми с аутистическими расстройствами, которым рассказали об их диагнозе.

Когда говорить?

Не существует точного возраста или времени, когда следует рассказать ребенку о его диагнозе. Личность ребенка, его способности и социальное понимание — все эти факторы необходимо принять во внимание, чтобы определить, когда ребенок может быть готов к информации о своем диагнозе. Если начать слишком рано, то это может вызвать замешательство у ребенка. Если слишком поздно, ребенок может оказаться чрезмерно чувствительным к идее, что он отличается от других людей. Вы можете наблюдать за возможными признаками того, что ребенок готов к такой информации. Некоторые дети напрямую задают вопросы: «Что со мной не так?», «Почему я не могу быть как все?», «Почему я не могу _____?» или даже «Что не так со всеми вокруг?» Подобные вопросы являются [casino jameshallison](#)однозначным показанием для какой-то информации о своем диагнозе. Однако некоторые дети думают об этом, но им трудно выразить эти вопросы словами.

Некоторые дети получают диагноз только в подростковом возрасте или позже. Часто те, кому диагноз был поставлен поздно, уже имеют негативный опыт, который мог повлиять на их решение, когда делиться информацией о своем диагнозе. Они могут быть эмоционально не готовы справиться с новой информацией из-за бремени негативного опыта и его

влияния на их самооценку и уверенность в себе. Они могут быть очень чувствительны к любым намекам на то, что они не такие как все. С другой стороны, старшие дети уже могут знать о своих старых диагнозах — синдром дефицита внимания, поведенческие нарушения и/или эмоциональные нарушения какого-либо типа. Опыт с другим диагнозом или определением может помочь рассказать о новом диагнозе и предоставить конкретную информацию об их инвалидности.

Многие семьи обнаружили, что хорошая отправная точка для разговора о диагнозе — это положительное обсуждение уникальности каждого члена семьи. Положительное отношение к различиям можно обозначить как можно раньше, задолго до упоминания диагноза. Каждый человек уникален, обладает собственными пристрастиями и антипатиями, сильными и слабыми сторонами, а также физическими особенностями. Различия между людьми можно обсуждать в повседневных разговорах, как только ребенок будет способен понять простые и конкретные примеры различий. При подобном подходе более вероятно, что различия между людьми, какими бы они ни были, будут восприниматься как что-то нейтральное и даже интересное. Нейтральные комментарии, такие как: «Мама носит очки, а папа не носит очков», «Бобби любит играть в мяч, а ты любишь читать книги», являются хорошими примерами. Постоянные положительные и конкретные примеры различий между окружающими людьми упростят разговор об отличиях самого ребенка в связи с его диагнозом.

Многие взрослые с аутизмом считают, что детям нужно предоставить информацию до того, как они случайно услышат ее от посторонних людей. Ребенок может считать, что он не нравится другим людям, и/или у него всегда неприятности, но он не понимает, почему. Так что лучше не ждать появления негативного опыта, чтобы поделиться с ребенком информацией.

Что и как говорить?

Расстройства аутистического спектра сложны. Каждый человек с таким диагнозом уникален. Очень важно, чтобы процесс объяснения диагноза ребенку был индивидуальным и имел значение конкретно для него. Ребенку не надо давать слишком много информации. Может быть сложно решить, с какой информации лучше начать. Если ребенок задает вопросы, то начать лучше с них. Вначале убедитесь, что ребенок понимает, что спрашивает. Помните, что очень просто неправильно понять смысл их слов.

Не забывайте о способности вашего ребенка воспринимать информацию и попытайтесь решить, что и как рассказать. Для тех детей, у которых есть выраженный интерес к своему диагнозу и для детей с хорошими

навыками чтения сейчас есть несколько книг, написанных другими детьми с аутизмом, которые могут их заинтересовать (Hall, 2001; Jackson, 2003).

Еще больше книг, написанных взрослыми с аутизмом. Некоторые из этих книг предназначены лишь интересующимся аутизмом, но некоторые адресованы другим людям с аутизмом. Автор с аутизмом может делиться своим опытом, давать полезные советы, помогать читателю почувствовать, что он не одинок на своем жизненном пути (Gerland, 2000; Newport, 2001; Willey, 1999; Lawson, 2003).

Большинству детей вначале нужна лишь минимальная информация. Со временем можно добавлять новую информацию. Старайтесь сохранять позитивный настрой. Ваше позитивное отношение и манера разговора на эту тему крайне важны. Чтобы сделать вашу беседу с ребенком значимой, вы можете начать с ответов на его вопросы. Возможно, вам следует записать самую важную информацию, и объяснить ему, что другие люди с этим диагнозом сталкиваются с такими же вопросами и опытом. Затем вы можете спросить, нужна ли ему дополнительная информация из книг, видео и/или разговоров с другими людьми. Если ребенок скорее всего ответит «нет» на вопрос о дополнительной информации, то можно не задавать его, а просто сказать, что вы будете искать дополнительную информацию, и что вы хотели бы поделиться ею. Дайте ребенку понять, что он всегда может задать вам вопрос, как только он появится.

Очень часто, когда у людей с аутизмом появляется возможность встретиться с другими людьми с таким же диагнозом, это становится для них откровением и очень ценным опытом. Людям с аутизмом может быть проще понять себя и мир, общаясь с другими людьми с аутизмом. Общение с другими людьми в спектре аутизма может помочь человеку понять, что существуют другие люди, которые так же воспринимают мир, и что он не один такой.

Есть разные возможности для такого общения. Существуют летние лагеря, которые предлагают специальные программы для детей в спектре аутизма. Организация МААР проводит ежегодную конференцию и издает бюллетень, где публикует письма, стихи и другие тексты людей с аутизмом разного возраста. Есть рассылки для людей с таким диагнозом в Интернете, некоторые из них поддерживаются людьми с расстройствами аутистического спектра. Кэрол Грей создала проект друзей по переписке, который позволяет школьникам с аутизмом общаться друг с другом. Каждому из нас знакомо такое желание найти людей, с которыми у тебя много общего, особенно если вы долго жили в чужой стране! Подумайте об этом.

Кто и где должен рассказать о диагнозе?

Обстоятельства могут варьироваться от семьи к семье. Если ваш ребенок задает вопросы, не откладывайте ответы на них. Вы должны быть открыты, не надо предлагать поговорить об этом потом. Отсутствие ответа может повысить тревожность ребенка, а тема станет еще более загадочной.

Для некоторых семей — наилучший подход в том, чтобы прибегнуть к помощи знающего специалиста для раскрытия диагноза вместо члена семьи или друга. Привлечение специалиста, по крайней мере, на ранних стадиях раскрытия диагноза, оставляет семье и другим близким ребенка роль источника поддержки и утешения. Некоторым людям с аутизмом может быть очень трудно искать утешения у того, кто сообщил им неприятные или вызывающие растерянность новости. Роль специалиста должна сводиться к обсуждению с ребенком информации о диагнозе, и о том, как эта инвалидность влияет на его жизнь. Это облегчит семье задачу по поддержке ребенка. Специалист, обсуждающий с ребенком информацию о его инвалидности, также может помочь родителям понять реакции ребенка и предложить рекомендации о том, как лучше поддержать его. Привлечение специалиста также позволяет начать процесс раскрытия диагноза вне дома.

Объяснение диагноза «аутизм» нельзя уложить в одну или две встречи. Человеку нужно время, чтобы привыкнуть к новой информации о себе с оптимальной для него скоростью. Весь процесс раскрытия диагноза может занять недели или месяцы, прежде чем ребенок начнет комментировать или задавать вопросы о новой информации. Процесс объяснения диагноза продолжается постоянно. Важно предоставлять ту информацию, которая важна с точки зрения ребенка, и это значительно улучшит процесс обучения. Позитивный настрой позволит сохранить самооценку ребенка и создать эффективную атмосферу обучения. Есть материалы для такого процесса обучения, и, можно надеяться, что вокруг вас есть люди, знающие вашего ребенка, которые могут поддержать его и вас на этом пути. Итак, не пора ли вам начать?

ССЫЛКИ

Faherty, C. (2000). What does it mean to be me? A workbook explaining self-awareness and life lessons to the child or youth with high-functioning autism or Aspergers. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

Gerland, G. (2000). Finding out about Asperger Syndrome, high functioning autism and PDD. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers, Ltd.

Gray, C. (1996). Pictures of me. Jenison, MI: Jenison Public Schools. (www.thegraycenter.org)

- Hall, K. (2001). *Asperger Syndrome, the universe and everything*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Jackson, L. (2003). *Freaks, geeks and Asperger Syndrome: A user guide to adolescence*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Lawson, W. (2003). *Build your own life: A self-help guide for individuals with Asperger syndrome*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Newport, J. (2001). *Your life is not a label*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.
- Vermeulen, P. (2000). *I am special: Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Vicker, B. (2003). *Disability information for someone who has an Autism Spectrum Disorder*. Bloomington, IN: Indiana Resource Center for Autism
- Willey, L.H. (1999). *Pretending to be normal: Living with Asperger Syndrome*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers, Ltd.