

Положительные отзывы на книгу

Третье издание потрясающее, его обязательно нужно прочитать. Эллен набралась такой мудрости и в мире аутизма, и в мире аутистов, что я просто поражена. Купите эту книгу, прочитайте ее, дайте почитать другим, поделитесь, а потом снова прочитайте!

Дженнифер Макилви Майерс, автор книг Growing Up with Sensory Issues Insider Tips from a Woman with Autism и How to Teach Life Skills to Kids with Autism or Asperger's

Третье издание, без вопросов, самое лучшее! Как международный консультант по РАС (расстройствам аутистического спектра), работающий с частными лицами, школами и родителями, я использовал эту книгу в качестве важнейшего учебного инструмента на большинстве моих тренингов, особенно для сотрудников, которые являются новичками в области специального образования и/или работают с людьми с РАС. Я очень обрадовался, увидев новую главу «О силе сделанного выбора». Эллен пишет: «Ситуации, когда у нас по-настоящему нет выбора, редки», — и это истинная правда. Эта книга дает людям возможность обрести контроль в мире, который во многих отношениях кажется неконтролируемым. Она обязательна для любой подборки ресурсов по аутизму.

Джим Болл, кандидат педагогических наук, сертифицированный аналитик поведения, президент и исполнительный директор JB Autism Consulting

Я бы не поверила, что Эллен Нотбом может еще как-то улучшить свою классическую книгу, но она сделала именно это. Как родитель, как специалист, работающий с аутистами, и как заядлый читатель книг на эту тему я вот что вам скажу: эта книга должна обязательно стоять на вашей полке. Если у вас есть знакомые с РАС, эта книга поможет вам лучше их понять. Родители, которые сумели пережить первые годы жизни своего ребенка, не растеряв надежды и оптимизма, потому что читали первое издание этой книги, вам обязательно нужно это переиздание. Нотбом проведет вас от дошкольного периода к средней школе, потом к старшей и так далее, информируя и вдохновляя родителей, готовящих своих детей к взрослой жизни. Вопросы для дискуссии и размышления идеально подходят для групп поддержки родителей, курсов подготовки учителей и книжных клубов. Сохраняйте оптимизм!

*Вендела Уиткомб Марш, магистр искусствования, сертифицированный аналитик поведения, доктор религиоведения, автор книги *The ABC's of Autism in the Classroom**

«Новое издание лучшее из всех. Эта книга необходима для всех, кто играет важную роль в жизни вашего ребенка, будь то учителя, психотерапевты, члены семьи, соседи и даже водитель автобуса, чтобы понять все сложные и временами сбивающие с толку социальные, сенсорные, поведенческие и эмоциональные проблемы, с которыми сталкивается ваш ребенок. Книга, написанная матерью двух детей, находящихся в спектре обсуждаемых проблем, наделяет громким голосом детей, подростков и взрослых, которые не могут сами отстаивать свои права, позволяет взглянуть «изнутри» на реалии жизни с аутизмом. Новая глава, «О силе сделанного выбора», с состраданием помогает читателям понять, что они могут чувствовать себя раздавленными, испуганными, иногда даже парализованными, но при этом они не бессильны,

и описывает ключевые полезные шаги, которые можно сделать, чтобы помочь своим детям процветать и жить полной смысла, продуктивной жизнью.

Линдси Биль, эрготерапевт, соавтор книги Raising a Sensory Smart Child: The Definitive Book for Helping Your Child with Sensory Processing Issues, автор книги Sensory Processing Strategies: Effective Clinical Work with Kids & Teens

Любой ребенок с аутизмом заслуживает того, чтобы взрослые, участвующие в его жизни, прочитали эту книгу. Родители найдут участливую, проникательную союзницу, которая прошла с сыном всю дорогу до взрослой жизни. Всем читателям станет яснее и понятнее, что на самом деле нужно, чтобы помочь ребенку вписаться в мир, стать уверенным в себе и добиться своих уникальных достижений. Компактная, хорошо организованная и понятная книга содержит на удивление много подробной информации, полезных советов и конкретных стратегий. Реалистичная, практичная и воодушевляющая, она поможет сделать наилучший выбор и для вашего ребенка, и для вас самих. Она стоит в моем шорт-листе самых рекомендуемых книг об аутизме, и я призываю вас проникнуться ее мудростью и поделиться ею с другими.

Дебра Мур, кандидат наук, психолог (на пенсии), соавтор книги The Loving Push: How Parents and Professionals Can Help Spectrum Kids Become Successful Adults (вместе с Темпл Грандин)

Эллен Нотбом снова напоминает нам, что нужно больше учиться, чем учить, и больше слушать, чем говорить. Ее книга лишний раз подчеркивает это и предлагает читателям важные откровения и бесценную информацию. Если у вас уже есть первое или второе издание, вам все равно стоит

купить и третье, потому что эта книга — не просто сочувственный, человекоцентричный взгляд на аутизм, она отражает перемены, случившиеся в этой области за последнее время, и развитие таких понятий, как борьба за права, поддержка и способности.

Паула Клут, кандидат наук, автор книг You're Going to Love This Kid и Pedro's Whale

Отличная книга для родителей ребенка, лишь недавно получившего диагноз. Она поможет родителям, которых испугал диагноз, подготовить почву для хорошего будущего ребенка.

Темпл Грандин, кандидат медицинских наук, автор книг The Way I See It и Thinking in Pictures

В третьем издании рассказывается о развитии нашего понимания аутизма — и это очень ценно и для родителей, и для специалистов, и для самих людей с РАС. Пожалуйста, исполните желание ребенка-аутиста, которого вы знаете, и усвойте мудрость и ясность книги, которую я всячески вам рекомендую.

Тони Эттвуд, кандидат наук, автор книги Ask Dr. Tony: Answers from the World's Leading Authority on Asperger's Syndrome/High-Functioning Autism

Как здорово: классическая книга Эллен Нотбом найдет новое поколение читателей! Если у вашего ребенка диагностирован аутизм

Положительные отзывы на книгу

или вам кажется, что у него может быть аутизм, это первая книга, которую вы должны прочитать.

Бобби Шухан, автор книги What I Wish I'd Known about Raising a Child with Autism

Когда моему сыну поставили диагноз, я была раздавлена, опечалена, пребывала в смятении. Примерно через день я прочитала первое издание этой книги, и она стала для меня глотком свежего воздуха. Мне тогда не нужны были кучи медицинских книг и исследований, мне нужно было все то, что дала мне эта книга: понимание, сострадание и надежда.

Карен Тоннер

Эта книга, точнее, ее первое издание, оказалась для меня самой полезной и вдохновляющей после того, как восемь лет назад у моего сына диагностировали аутизм. С тех пор я рекомендовала ее многим родителям, находящимся в начале своего путешествия, — и, как и я, они всем сердцем в нее влюбились.

Маура Кэмпбелл, старший редактор журнала Spectrum Women

Содержание

Предисловие.....	13
Жизнь начинается.....	22
Глава первая	
Я полноценный ребенок	31
Слишком низко	35
Слишком высоко.....	36
Слишком широко.....	37
Глава вторая	
Мои чувства рассинхронизированы	43
Зрение	48
Слух.....	49

Содержание

Осязание.....	52
Обоняние	54
Вкус.....	56
Равновесие и проприоцепция.....	58
Согласованные усилия	60

Глава третья

Понимайте разницу между «не буду»

(я сознательно отказываюсь что-то сделать)

и «не могу» (я не способен что-то сделать)..... 65

Глава четвертая

Я мыслю конкретно и понимаю слова буквально..... 79

Идиомы и клише.....83

Неконкретные указания.....83

Намеки.....84

Фразеологические глаголы.....84

Глава пятая

Следи за всеми способами, которыми я пытаюсь

с тобой общаться..... 91

Глава шестая

Нарисуй это! Я ориентирован на визуальную информацию 105

Глава седьмая

**Сосредоточься на том, что я могу делать,
а не на том, чего я не могу..... 117**

Глава восьмая

Помоги мне быть общительным..... 130

Глава девятая

Знай, что вызывает у меня истерики..... 145

Сенсорная перегрузка.....151

Физические/физиологические триггеры.....152

Эмоциональные триггеры156

Плохой пример, подаваемый взрослыми161

Глава десятая

Люби меня без «если» 167

Подведем итог: о силе сделанного выбора177

Жизнь продолжается.....192

Вопросы для обсуждения

и самостоятельного обдумывания..... 197

Глава первая197

Глава вторая.....198

Глава третья.....198

Содержание

Глава четвертая.....	199
Глава пятая.....	200
Глава шестая.....	200
Глава седьмая	201
Глава восьмая	202
Глава девятая.....	203
Глава десятая	204
Подведем итог: о силе сделанного выбора	205
Дополнительные вопросы	206
Благодарности	207
Об авторе.....	208

*Посвящается Коннору и Брайсу,
потому что они так прекрасно воспитывают меня*

Предисловие

Когда в *Children's Voice** в 2004 году опубликовали мою статью «Десять вещей, которые нужно знать о детях с аутизмом», я не ожидала такой бурной реакции. Один за другим читатели писали мне, что эту статью в обязательном порядке должны прочитать все социальные работники, учителя, врачи и родственники детей с аутизмом. «Если бы моя дочь могла говорить, она бы так и сказала», — написала одна мама. «Мудрость видна в каждом слове и фразе», — сказала другая. Статья кочевала с одного сайта на другой и обошла весь мир, буквально все континенты (кроме Антарктиды). Я изумилась, увидев, какой огромный интерес она привлекла к себе и какие именно группы ею заинтересовались. Среди них, безусловно, были сотни групп, посвященных аутизму и синдрому Аспергера, но были и другие: группы поддержки людей с хронической болью, ожирением, болезнями внутреннего уха, использующих собак-поводырей, обучающих детей на дому, учителей религиозных школ, даже кружки вязания и продавцы еды. «Мне кажется, ваше послание

* Ежеквартальный журнал Американской лиги защиты детей, посвященный вопросам детства, юношества и семей. — *Прим. науч. ред.*

актуально для многих людей с особыми потребностями», — написал социальный работник со Среднего Запада*.

«Десять вещей...» быстро зажили своей жизнью. Почему они вызвали такой резонанс? Мне кажется, потому, что статья говорила детским голосом — голосом, который остается почти неслышным в общей шумихе, поднявшейся вокруг аутизма. Диалог, пусть временами и хаотичный, остается продуктивным и конструктивным. Но что может быть ироничнее того, что отличительной чертой многих героев этого диалога является их неспособность выразить свои мысли и постоять за себя? Я видела несколько статей, где использовался похожий подход: «Десять вещей, которые родители должны знать об учителях» или «Десять вещей, которые мамы хотели бы рассказать учителям своих детей», или «Десять вещей, которые должны знать папы детей-аутистов». Когда мой редактор Вероника Зиск показала мне одну такую статью «от взрослых для взрослых», я спросила:

— А кто говорит за детей?

— Напиши такую статью, — сказала мне Вероника.

Мой сын Брайс получил диагноз «аутизм» в четыре года. Я считала, что мне очень повезло, потому что его-то голос мы как раз слышим — благодаря слаженной командной работе членов семьи, сотрудников детского сада и социальных работников. Я очень хотела, чтобы его успех стал нормой, а не исключением. Именно из этого выросла исходная статья, а потом и первое издание книги.

Индивидуальное и коллективное отношение к аутизму формируется под влиянием языка, на котором мы о нем говорим. Подстрекательские и провокационные ремарки и мнения — неважно, умышленно они высказаны или по недомыслию — заставляют обратить на себя внимание. Мы можем реагировать на них или чувствовать отчаяние, или пытаться игнорировать. Но, возможно, на самом деле развитие здорового взгляда

* Географический регион Соединенных Штатов Америки. — *Прим. науч. ред.*

на аутизм задерживается не этими громкими мнениями, а целой армией языковых тонкостей и нюансов, которых мы не замечаем. В течение всей книги вас будут просить задуматься о том, как язык, описывающий аутизм, влияет на вашу точку зрения. Вы посмотрите на аутизм под такими углами, о которых раньше и не задумывались. С другой стороны, кое-чего вы в книге точно не увидите.

Вы не увидите следующих слов и их производных в описаниях детей-аутистов: «страдание», «одержимость», «идеальный», «капризный» (истерики и их причины рассматриваются в одной из глав книги, а в другом месте автор говорит о странностях, которые необходимо замечать) и прочих слов, которые продвигают унижительные стереотипы — или стереотипы, которые навязывают нам нереалистичные, необоснованные или недостижимо высокие ожидания.

И, наконец, слово «нормальный» в этой книге будет появляться только в кавычках. В первые дни после того, как у сына был диагностирован аутизм, нас засыпали вопросами вроде: «Он когда-нибудь научится быть нормальным?» Сначала эти вопросы сбивали меня с толку, а потом начали казаться настолько бесцеремонными, что мне даже становилось немного жалко спрашивающих из-за их невежества. Я научилась отвечать на этот вопрос улыбкой, подмигиванием и фразой вроде: «Когда будут существовать нормальные — обязательно!» — или: «Нет, он никогда не будет пунктом меню для сушильной машины». Иногда я еще цитировала канадского певца Брюса Кокберна: «Есть одна проблема: нормальное всегда становится хуже».

«Слово о нормальности» — это моя любимая часть книги, которую уже позже написали мы с Вероникой: *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism and Asperger's**. Логопед из средней школы разговаривает с матерью, которая беспокоится из-за того, что у сына

* «1001 классная идея для обучения и воспитания детей с аутизмом и синдромом Аспергера».

мало друзей и он не сможет «заниматься тем, чем обычно занимаются нормальные подростки».

— Когда ваш сын пришел ко мне в прошлом году, — говорит логопед маме, — у него практически не было навыков социального мышления. Он не понимал, почему должен говорить: «Привет!» — при встрече в коридоре, не знал, как задать вопрос, чтобы продолжить разговор, или как общаться с одноклассниками на обеде. Сейчас он над всем этим работает. Это огромный прогресс.

— Но у него всего два друга.

— Я бы сказала иначе: у него целых два друга! У них общие интересы: с одним — игрушечные поезда, с другим — бег. Но он знает, что вы думаете. Я расскажу вам об одном нашем разговоре. Он сказал мне: «Я не хочу много друзей. Я не справлюсь с кучей друзей. Мне тяжело говорить более чем с одним человеком за раз. Я могу говорить с двумя этими друзьями о том, что меня интересует. И это меня устраивает».

Зайдите в эту или любую другую школу, — продолжил логопед. — Вы увидите огромный диапазон «нормального» поведения в средней школе. Вы увидите нормальных «ботаников», нормальных спортсменов, нормальных музыкантов, нормальных технарей, нормальных художников. Детей тянет к тем группам, которые помогают им почувствовать себя в безопасности. Ваш сын нашел для себя такую группу. Мы с вами идем по тонкой границе: с уважением относимся к его выбору, но при этом продолжаем учить его навыкам, необходимым для комфортного расширения границ.