

Ирина Жорова

A portrait of Irina Zhorova, a woman with blonde hair and bangs, wearing red-rimmed glasses, a black blazer, and a red top with a matching beaded necklace. She is smiling and has her hands clasped in front of her. The background is a blurred indoor setting.

ЧУЖИХ ДЕТЕЙ НЕ БЫВАЕТ

Практическое пособие

Ирина Жорова

ЧУЖИХ ДЕТЕЙ
НЕ БЫВАЕТ

2025

УДК 159.99
ББК 88.72-2
Ж816

12+

Ирина Жорова
Ж816 **ЧУЖИХ ДЕТЕЙ НЕ БЫВАЕТ** –
Н.: Издательство «БИЗНЕС-ДИАЛОГ МЕДИА»,
2025. – 144 с.

Ирина Жорова, организатор и руководитель детского сада для детей с особенностями развития, предлагает всеобъемлющее руководство для родителей, стоящих в начале сложного пути. В книге «Чужих детей не бывает» вы найдете не только поддержку и живые истории, но и конкретные ответы на самые острые вопросы: как принять диагноз, выстроить команду специалистов, понять сенсорные потребности ребенка, освоить альтернативную коммуникацию и сохранить ресурс для себя и всей семьи. Это must-read для тех, кто хочет помочь своему ребенку построить счастливую жизнь, основанную на его уникальных возможностях, а не на ограничениях.

ISBN 978-5-6054789-1-1

УДК 159.99
ББК 88.72-2

© Жорова И., 2025

ПРОЛОГ	4
ГЛАВА 1. КОЛЫБЕЛЬ БУДУЩЕГО	8
ГЛАВА 2. МИР В ГИПЕРРЕЖИМЕ	26
ГЛАВА 3. ИСКУССТВО ЖОНГЛИРОВАНИЯ ЖИЗНЬЮ	42
ГЛАВА 4. НЕЙРОТИПЫ – КАРТА УНИКАЛЬНЫХ МИРОВ	54
ГЛАВА 5. ГОЛОС БЕЗ СЛОВ: КОГДА ТИШИНА НЕ ОЗНАЧАЕТ МОЛЧАНИЕ (АДК)	72
ГЛАВА 6. ПАРАЛЛЕЛЬНЫЕ МИРЫ. ВСЕЛЕННАЯ НЕЙРОТИПИЧНЫХ БРАТЬЕВ И СЕСТЕР	86
ГЛАВА 7. КОГДА ТЕРАПИЯ НЕ ПОМОГАЕТ	102
ГЛАВА 8. ТРЕВОЖНЫЕ РУБЕЖИ БУДУЩЕГО	117

ПРОЛОГ

Все начинается с любви. Тихой, упрямой, безусловной... С того первородного импульса, который заставляет искать для своего ребенка не просто крышу над головой, а место, где его душа расправит крылья. Место, где поймут не только его слова, но и его молчание. Примут не только его успехи, но и его особенные, неповторимые трудности. Помогут раскрыться не по шаблону, а по его собственной, единственной в мире жизненной формуле.

И когда-то мне казалось, что таким местом по умолчанию должен быть детский сад. Но реальность, увы, часто оказывается иной: стандартные программы, переполненные группы, уставшие воспитатели. Я же мечтала о другом. О втором доме. О том, где пахнет не только котлетами на обед, но и доверием с утра. Где слышен не только оглушительный, общий смех, но и едва уловимое эхо маленькой, но такой значимой победы — самому завязать шнурок, произнести сложное слово, посмотреть в глаза другому. Для ребенка, которого мир часто торопит и не слышит, сад становится не просто пунктом пребывания, а крепостью, портом, плацдармом в большую жизнь.

Меня зовут Ирина Жорова. И вот уже много лет я не просто управляю детскими садами. Я и моя команда создаем миры. Особые миры для тех, кому они нужнее всего.

Наш первый детский сад, «Полянка», открылся в 2013-м. Он стал для меня живой книгой, которую я училась читать заново. Страница за страницей, ребенок за ребенком, я понимала: есть дети, для которых общие «правила игры» — как неудачно подобранный ключ, он не отпирает их богатейший внутренний мир. Они мыслят и чувствуют в ином ритме, говорят на языке тишины, тактильности, взгляда или жеста. А мир в ответ слыш-

ком часто пожимает плечами, отворачивается или предлагает им жалкую роль «на обочине».

Я смотрела в их глаза — глубокие, светлые, полные немых вопросов — и видела не просто диагнозы в медицинской карте и не просто потребность в логопедии или дефектологе. Я видела жажду. Жажду общения на равных. Жажду быть увиденным без скидок и снисхождения. Так родилась не просто бизнес-идея, а мечта. Мечта, которая очень быстро, заряжая своей энергией, стала нашим общим с коллегами делом, нашей миссией.

Этот путь не был усыпан лепестками роз. Это была почва, которую предстояло возделывать потом, терпением и верой. Это были сомнения родителей, израненных настороженными взглядами в поликлиниках и закрытыми дверьми обычных садов. Родителей, которые уже почти разучились надеяться. Это был бесконечный поиск не просто сотрудников с дипломами, а людей-маяков. Людей, в чьих сердцах горит тот самый свет, способный рассеять туман отчаяния и указать путь тому, кто готовился к плаванию в полном одиночестве.

Но именно тогда, когда трудности казались непреодолимыми, судьба дарила нам ту самую магию, ради которой все затевалось. Моменты, которые переворачивают все с ног на голову. Когда ребенок, годами хранивший молчание, вдруг произносит свое первое слово — и происходит это не в стенах родного дома, а здесь, среди нас, и это слово — «друг». Когда на сцену для своего первого в жизни спектакля выходят «невыносимые» и «необучаемые» актеры, а в зале не просто аплодируют — рыдают от счастья их мамы и папы, впервые увидевшие не ограничения, а безграничный талант своего ребенка... В эти секунды понимаешь сердцем: все было не зря. Каждая потраченная минута, каждая преодоленная сложность. Ты стоишь у истока маленького чуда.

Поэтому наш детский сад — это не бизнес-проект в привычном, меркантильном смысле этого слова. Это живой организм. Это атмосфера, которую мы выдыхаем каждый день. Это сплетение любви, взаимопонимания и титанического, ежедневного труда педагогов с огромным сердцем. Это история о том, как воля обычных людей, поддержка неравнодушных властей и отчаянная, почти слепая вера родителей способны творить реальные, осязаемые чудеса.

Когда количество наших подопечных выросло, а очередь из желающих попасть в «Полянку» и не думала уменьшаться, ко мне пришло осознание: наш опыт не должен оставаться в стенах одного учреждения. Так родилась идея этой книги. «Чужих детей не бывает» — для многих это просто красивая фраза. Но когда за ней стоят ежедневный кропотливый труд, желание помогать от всей души и чистого сердца, эти слова наполняются новым, глубинным смыслом, становятся руководством к действию.

Эта книга — моя протянутая рука помощи всем родителям, стоящим у руля семейного корабля, в трюме которого растет особенный ребенок. Вы найдете здесь не сухую теорию, а живые, порой до слез пронзительные истории детей и их родителей. Вы получите комплексные рекомендации и практические инструкции, которые помогут сделать вашу жизнь гармоничнее, а ваш семейный корабль — непотопляемым, способным выстоять в любом шторме и противостоять любым шквалистым ветрам непонимания.

Но главное — я надеюсь, что после прочтения вы по-новому взглянете на само понятие «норма». Вы увидите, что нормотипичность — это просто удобная для системы усредненная клетка. И вы поймете, что каждый ребенок, без исключений, — уникальная вселенная, достойная любви, уважения и права на свой собственный, особый путь.

Я хочу напомнить вам то, с чего начала: все начинается с любви. А любовь, как известно, движет мирами. Даже самыми маленькими.

ГЛАВА 1.

КОЛЫБЕЛЬ БУДУЩЕГО

О глубинной важности
рождения ребенка

Рождение ребенка — это не просто биологическое событие, это акт глубочайшей веры в будущее и воплощение самой жизни. Для родителей это путешествие, преображающее саму суть их существования. Оно приносит неподдельную радость и любовь, чью силу и чистоту трудно найти в иных сферах жизни. Забота о хрупком существе, его первые шаги, слова, смех — все это наполняет будни особым смыслом, заставляя по-новому увидеть мир глазами первооткрывателя. Воспитание ребенка становится величайшим долгом и источником непрерывного роста, заставляя взрослых учиться терпению, бескорыстию и безграничной силе любви, которая часто раскрывает в них неведомые ранее глубины характера и стойкости.

На уровне семьи рождение ребенка — это укрепление связей, сотканых из крови и традиций. Малыш становится живым мостом между поколениями, воплощением семейной истории и надеждой на ее продолжение. Он объединяет родных общими заботами, праздниками и переживаниями, создавая неповторимую атмосферу родного очага. Семья, вырастившая ребенка, обретает не только потомка, но и хранителя своих ценностей, обычаев и той уникальной любви, которая рождается только в родственных узах. Эта преемственность — фундамент, на котором стоит общество.

И, наконец, в самом широком, почти философском смысле, рождение ребенка — это торжество жизни над небытием, утверждение веры в продолжение человеческой истории. Это акт глубокого оптимизма, свидетельство того, что, несмотря на все трудности и несовершенство мира, люди верят в ценность бытия и готовы передать эстафету жизни, надежды и опыта дальше, в неизведанное будущее. Ребенок — это сама жизнь, говорящая: «Я продолжаюсь». В этом стремлении продолжения рода заключена одна из самых фундаментальных и возвышенных целей человеческого существования.

Период беременности становится для многих женщин одним из самых лучших моментов в их жизни. Мечты, планы, предположения и вопросы одолевают будущую маму и складываются в

самые теплые воспоминания. Удивительный момент, когда будущее окутано пеленой тумана и надежд, когда приходит осознание, что впереди много событий, а ответственность за будущее семьи, ставшей больше на одного человека, целиком и полностью ложится на плечи родителей.

ДИАГНОЗ. ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПРИНЯТИЯ

Как основателю детского сада для деток с особенностями развития мне нередко приходилось слышать истории родителей, столкнувшихся с диагнозами «расстройство аутистического спектра», «задержка психического развития», «задержка психоречевого развития», «синдром дефицита внимания и гиперактивности». И каждая из этих историй по-своему уникальна, хоть и объединена общим знаменателем проявлений.

«Можно сказать, что с самого первого дня моего ребенка он был беспокойным, много плакал и мало спал. Для полноценного сна с моим сыном нужно было не просто гулять в коляске, но и постоянно ее качать. Дома ситуация повторялась: почти все ночи напролет я ходила по комнате, качая его на руках. Врачи из поликлиники меня уверяли, что Коля развивается по своей норме, и повода для беспокойства у меня нет».

«Сейчас мне уже кажется, что, еще лежа в своей кроватке, моя дочь не смотрела мне в глаза. Я отгоняла от себя навязчивые мысли. Тогда я еще не до конца понимала, что такое «аутизм» и как его можно распознать. Но судьба сама расставила все по своим местам, когда в возрасте девяти месяцев я заметила, что практически все дети того же возраста активно указывают взглядом на интересные им вещи и переводят взгляд на маму, будто спрашивая: «Смотри, я вижу такую красивую игрушку. А ты?». Моя же дочь не делала ничего подобного.

Придя домой, я зашла в интернет, и мои доводы только окрепли. Этот немой вопрос ребенка примерно в этом возрасте называет-

ся указательный жест. И его отсутствие — один из самых ранних признаков расстройства аутистического спектра. Еще несколько недель я обращала внимание дочки на птиц, собак, других деток и т.д., но указательный жест не появлялся».

«Меня пугало, что мой ребенок не говорит в 2 года, лишь иногда произносит слоги. Все близкие меня успокаивали: дескать, есть такие истории у их друзей или коллег, когда ребенок молчал до 3–4 лет, а потом заговорил, притом его речь была чистой, четкой и имела большой словарный запас. Такие примеры меня немного успокаивали, но где-то в глубине души страхи только росли».

Когда беспокойные ночи, колики и первые зубы у многих родителей остаются позади и кроха начинает активно развиваться, как правило, именно в этот момент родителей (чаще всего маму) начинают одолевать сомнения, что с малышом что-то не так. Чаще всего за такими мыслями идут вполне реальные действия: обход врачей, попытка найти хоть что-то, что опровергнет внутреннее предчувствие. Мамы скрупулезно сравнивают развитие своего ребенка с детьми на площадке, листают форумы, ловят каждый взгляд или звук, надеясь на опровержение своих страхов. Это период тревожной настороженности, когда каждая новая «особенность»: отсутствие указательного жеста, необычная реакция на звуки, задержка речи или сложности с совместным вниманием — как гвоздь вбивается в сознание.

И вот он — вердикт. Услышать слова «аутизм», «РАС», «задержка психического развития» из уст специалиста — это почти всегда удар под дых. Даже если родитель внутренне готовился к этому, реальность диагноза обрушивается с невероятной силой. Это момент, когда мир буквально раскалывается на «до» и «после». И теперь родителям предстоит пережить все стадии принятия.

Первая реакция: шок и отрицание. «Нет, не может быть! Это ошибка! Мой ребенок просто немного другой, у него свой темп!» — такие мысли посещают практически всех. Мозг включает защит-

ный механизм, отказываясь верить в неизбежное. Иногда это выражается в поиске других мнений, бесконечных перепроверках, надежде, что следующий специалист скажет заветное «здоров». Это нормальный этап, буфер между прежней реальностью и новой, еще не осознанной.

Затем накатывает волна эмоций, часто противоречивых и оглушительных:

Гнев и обида. «Почему именно мы? За что? Это несправедливо!». Гнев может быть направлен на врачей («они ничего не понимают!»), на супруга («ты слишком много работал!»), на мир в целом. Иногда гнев обращается и на самого ребенка в моменты особого отчаяния или усталости, что потом вызывает мучительное чувство вины. Обида может захлестнуть с невиданной силой в общении с друзьями и знакомыми, которые говорят о достижениях своих детей. В голове мелькают мысли: «Да это несправедливо! Вот моя подруга вообще не занимается со своим ребенком, а он — нормотипичный!».

Тоска и горевание (депрессия). Это, пожалуй, самая глубокая и затяжная стадия. Горе не о самом ребенке, а о неоправданных, правда, только на первый взгляд, ожиданиях, которые родители возлагали на его будущее. Рушатся мечты о «типичном» детстве, школе, друзьях, карьере, семье. Родители оплакивают потерю того «нормального» родительства, о котором они мечтали. Это горе о пути, который, как им кажется, закрыт.

Чувство вины. Извечные вопросы: «Что я сделала не так?», «Может, я плохая мать?», «Может, прививка? Или стресс во время беременности? А может быть, я недостаточно занималась?». Родители перебирают каждый свой шаг, каждое решение, пытаются найти причину и взять ответственность на себя, даже если она объективно не лежит на них. Это крайне непростой период для родителей.

Страх и тревога. Страх перед неизвестностью: «А что будет дальше? Сможет ли он жить самостоятельно? Как его примут

в мире? Что будет с ним, когда нас не станет?». Тревога за будущее ребенка становится постоянным спутником.

Торг. В период активного переживания эмоций наступает момент, когда родитель пытается принять диагноз, но взамен определенных условий. Например, «Допустим, у моего ребенка есть диагноз, но мы согласимся на медикаментозное лечение, и все пройдет».

Важно понять: все эти чувства абсолютно нормальны. Это не признаки слабости или плохого родительства. Это естественная реакция человеческой психики на столкновение с глубоко травмирующей, меняющей жизнь информацией. Позволить себе прожить эти эмоции, не осуждая себя за них, — первый шаг к принятию.

Что же такое принятие в контексте ОВЗ (ограниченных возможностей здоровья)? Это не синоним смирения или капитуляции. Это не означает, что родители перестают надеяться на прогресс или радоваться успехам ребенка. Нет!



Принятие — это:

Признание реальности. Понимание, что данное нарушение — это неотъемлемая часть нейротипа ребенка, особенность его восприятия мира, с которой он (и семья) будет жить. Это не «болезнь», которую нужно просто вылечить, а другой способ быть.

Отказ от ложных ожиданий и сравнений. Перестать мерить ребенка чужой «нормальной» линейкой. Начать видеть и ценить его уникальный путь развития, его собственные, пусть и небольшие, победы.

Перефокусировка внимания. Смещение акцента с «исправления недостатков» на понимание потребностей ребенка, создание поддерживающей среды, поиск его сильных сторон и интересов. Вместо вопроса «Как сделать его «нормальным»?» появляется вопрос «Как помочь ему жить полноценно его жизнью?».

Поиск ресурсов и поддержки. Осознание, что невозможно справиться в одиночку. Активный поиск информации, грамотных специалистов, эффективных методик помощи, а главное — сообщества таких же родителей, которые понимают без слов.

Переосмысление «нормальности». Постепенное понимание, что «норма» — понятие растяжимое, а счастье и качество жизни ребенка и семьи возможны и в рамках аутичного опыта.

Дорога к принятию долгая и нелинейная. Бывают срывы, откаты назад, дни, когда горе и страх накрывают с новой силой, особенно в моменты кризисов, откатов или при столкновении с непониманием общества. Это не разовое событие, а процесс, требующий огромного душевного труда, терпения и поддержки.

К великому сожалению, многие родители застревают в стадиях горевания, упуская драгоценное время для принятия шагов по исправлению ситуации. Нередки ситуации, когда может показаться, что существует уникальный метод (будь то инвазивные методы или медикаментозное лечение), способный одномоментно решить проблему. А верный путь компенсации построен на регулярных занятиях и создании особой среды.

Как основатель сада я вижу: самое целительное для родителей — это видеть своего ребенка счастливым и успешным в его собственном мире, на его условиях. Видеть, как он осваивает новые навыки, как находит контакт (пусть иногда и невербальный), как расцветает в атмосфере принятия и понимания. Это и есть тот самый мост от горя к глубокой, осознанной любви и подлинному принятию уникальности своего ребенка. Диагноз — не приговор, а ключ. Ключ к пониманию, к поиску правильных путей помощи и, в конечном итоге, к построению особой, но наполненной любовью и смыслом жизни всей семьи. И первым шагом на этом пути является позволить себе прожить все сложные чувства, не стыдясь их, зная, что за ними последуют свет понимания и сила для движения вперед. РАС не только можно, но и нужно компенсировать.

ПОИСК РЕСУРСОВ И ПОСТРОЕНИЕ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ

Принятие диагноза — это не финиш, а старт. Старт долгого пути адаптации, развития и поиска оптимальных условий для жизни вашего уникального ребенка и всей семьи. На этом пути невозможно идти в одиночку. Строительство надежной, многоуровневой системы поддержки становится не просто желательным, а жизненно необходимым условием для сохранения внутренних ресурсов семьи и обеспечения прогресса ребенка. Эта система — ваш фундамент, ваша страховка и навигатор в мире, который пока не всегда готов принять нейроразнообразие.

1. Профессиональная опора. Формирование команды

Первым и ключевым ресурсом становится команда специалистов. Важно понять: не существует одного «главного» врача или волшебного метода. Ребенку с особенностями развития требуется комплексный, междисциплинарный подход.

Врачи:

– **Невролог** (ведение, медикаментозная коррекция сопутствующих состояний — тревожность, нарушения сна).

– Психиатр (точная диагностика, наблюдение), педиатр (общее здоровье), гастроэнтеролог (при проблемах желудочно-кишечного тракта, часто сопутствующих РАС), генетик (по показаниям).

Коррекционные педагоги и терапевты:

– Дефектолог/Олигофренопедагог: коррекция когнитивных нарушений, развитие высших психических функций (мышление, память, внимание), подготовка к обучению.

– Логопед-дефектолог: развитие речи (вербальной и невербальной), коммуникативных навыков, коррекция нарушений звукопроизношения, работа над пониманием обращенной речи.

– Психолог (желательно с опытом работы с РАС): диагностика эмоционально-волевой сферы, помощь в коррекции поведения (агрессия, самоагрессия, стереотипии), развитие социальных навыков, эмоционального интеллекта, поддержка родителей и семьи.

– АВА-терапевт (при выборе этого метода): структурированное обучение навыкам, коррекция нежелательного поведения по индивидуальной программе.



– **Эрготерапевт:** развитие мелкой и крупной моторики, сенсорная интеграция (помощь в регуляции реакции на сенсорные стимулы — свет, звук, прикосновения), формирование навыков самообслуживания.

– **Арт-терапевт/музыкальный терапевт:** альтернативные каналы коммуникации, выражение эмоций, сенсорная регуляция, развитие творческого потенциала.

Ключевой принцип компенсации РАС заключается в том, что команда должна работать сообща, выступать в роли единого и целостного организма, обмениваться информацией, согласуя цели и методы. Важно отметить, что родитель является равноправным членом и координатором этой команды. Не стоит бояться задавать вопросы специалистам, просить разъяснений методик, спрашивать совета и делиться своими наблюдениями.

2. Образовательные ресурсы: поиск своей тропы

Получение полноценного образования и жизненно необходимых навыков для успешной социализации — один из самых сложных и важных этапов коррекции и развития ребенка с РАС.

– **Ранняя помощь (0–3 года).** Специализированные центры раннего вмешательства. Важно начать коррекцию как можно раньше.

– **Дошкольное образование.** Специализированные детские сады (как наш), группы компенсирующей направленности в обычных ДООУ, инклюзивные группы. Оцените среду: уровень понимания РАС у педагогов, наличие тьюторов, возможность индивидуального подхода, сенсорную безопасность.

– **Школьное образование.** Коррекционные школы. Получение качественного среднего образования требует от образовательных организаций глубоко индивидуализированного подхода, малочисленных классов и работу специализированных педагогов. Часто ставится фокус на жизненных компетенциях.

– **Ресурсные классы в общеобразовательных школах.** Ребенок часть времени занимается индивидуально или в малой группе с тьютором по адаптированной программе, часть времени —

инклюзивно в обычном классе. Требуется хорошо организованная поддержка.

– **Инклюзия в обычном классе.** Возможный вариант обучения при высокой мотивации ребенка, хороших академических способностях, наличии квалифицированных педагогов и понимающего школьного коллектива. Часто требует огромных усилий от семьи по адаптации среды и защите интересов ребенка.

– **Семейное/дистанционное обучение.** Иногда становится единственным возможным вариантом при тяжелых поведенческих или сенсорных проблемах, отсутствии адекватных условий в школах. Требуется высокая самоорганизация семьи и привлечения педагогов.

– **Дополнительное образование.** Кружки по интересам (часто индивидуальные или малогрупповые), адаптивный спорт (плавание, иппотерапия, лечебная верховая езда, специальное плавание), творческие студии. Фокус на интересах ребенка и создании позитивного опыта общения.

3. Сообщества по интересам. Сила понимания «Без Слов»

Опыт родителей, идущих тем же путем — неоценимый ресурс.

– **Офлайн-сообщества.** Родительские клубы при центрах, детских садах, школах. Возможность поделиться опытом, эмоциями, получить проверенную информацию о специалистах, учреждениях, юридических аспектах. Организация совместного досуга для детей.

– **Онлайн-сообщества.** Форумы, группы в социальных сетях (Telegram, VK). В данном контексте крайне важны анонимность, возможность получить поддержку в любое время, доступ к огромной базе знаний (от отзывов о врачах до инструкций по получению льгот). **Будьте осторожны и избирательны!** Оценивайте достоверность информации, избегайте токсичных групп, пропагандирующих псевдонаучные методы или культивирующих чувство безысходности. Ищите группы с модерацией и конструктивным подходом.

4. Внутренние ресурсы семьи: забота о себе — забота о ребенке

Система поддержки рухнет, если не будут восполняться ресурсы ее главных «архитекторов» — родителей и близких. Предлагаю вам воспользоваться несколькими методами по восстановлению внутренних ресурсов:

– **Передышка.** Регулярное время для отдыха родителей — не роскошь, а необходимость. Используйте помощь родственников, нанимайте специально обученных нянь (ситтеров), ищите услуги сопровождаемого проживания на короткий срок. Даже несколько часов в неделю для себя критически важны для сохранения внутреннего и эмоционального баланса.

– **Психологическая поддержка родителей.** Индивидуальная или групповая психотерапия для родителей. Помогает справляться с хроническим стрессом, выгоранием, чувством вины, супружескими конфликтами, которые часто обостряются в таких семьях.

– **Поддержка внутри семьи.** Открытое обсуждение трудностей и чувств между супругами, с другими детьми в семье (если они есть). Важно находить время и силы на отношения, не замыкаться только на ребенке.

– **Забота о физическом здоровье.** Регулярные медосмотры, сон, по возможности физическая активность. Хронический стресс подрывает иммунитет.

Построение системы — это процесс, а не событие

Создание и поддержание эффективной системы поддержки — это постоянный, динамичный процесс. Какие-то специалисты могут не подойти, какие-то методы оказаться неэффективными для вашего ребенка, а финансовая ситуация может резко измениться. Будьте готовы к гибкости:

1. Оценивайте. Регулярно анализируйте, что работает, а что нет. Приносят ли прогресс ребенку занятия с этим терапевтом? Устраивает ли вас детский сад/школа? Восполняются ли ваши силы?

2. Ищите информацию. Мир помощи для детей с ОВЗ постоянно развивается. Следите за новыми исследованиями, методиками, центрами, изменениями в законодательстве через надежные источники (профессиональные ассоциации, крупные фонды, государственные порталы).

3. Адаптируйтесь. Не бойтесь менять специалистов, пробовать новые подходы (разумно и после консультации с основными членами команды), пересматривать образовательный маршрут по мере роста ребенка и изменения его потребностей.

Как основатель сада я с уверенностью могу заявить, что самые сильные, самые ресурсные семьи — не те, у которых нет проблем, а те, кто научился выстраивать вокруг себя эту самую «сеть безопасности». Это семьи, которые понимают ценность команды специалистов, активно используют доступные льготы, находят опору в сообществе таких же родителей и, что крайне важно, не забывают заботиться о себе и своих отношениях. Они видят прогресс ребенка не как результат магического вмешательства, а как плод кропотливой системной работы всей этой поддержки.



Поиск ресурсов и построение системы поддержки — это акт глубокой заботы и любви. Это инвестиция в будущее вашего ребенка, в его максимально возможное развитие и качество жизни, в благополучие вашей семьи в целом. Это сложная задача, требующая сил и настойчивости, но каждый найденный ресурс, каждый надежный человек в вашей команде — это еще один кирпичик в фундаменте, на котором сможет расцвести уникальный потенциал вашего ребенка. Начинайте строить этот фундамент сегодня, шаг за шагом, зная, что вы не одиноки на этом пути.

ЖИЗНЬ В МИРЕ: СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ И ЗАЩИТА ИНТЕРЕСОВ РЕБЕНКА

Обретя внутреннюю опору в принятии и выстроив систему профессиональной и социальной поддержки, семья сталкивается с новой гранью реальности — жизнью в обществе. Мир за пределами дома, специализированного учреждения или понимающего сообщества родителей далеко не всегда готов встретить нейроразнообразие с открытыми объятиями. Непонимание, предрассудки, а иногда и откровенная стигматизация становятся испытанием для сил и душевного равновесия родителей и самого ребенка. Умение ориентироваться в этом пространстве, защищать интересы ребенка и мягко, но настойчиво просвещать окружение — следующий важнейший этап пути.

Встречая мир: от непонимания к диалогу

- **Готовьтесь к вопросам (или к их отсутствию).** Люди реагируют по-разному. Кто-то будет искренне интересоваться, задавать тактичные вопросы — это возможность для просвещения. Кто-то будет отводить взгляд, шептаться за спиной или делать бестактные замечания вроде «Ну что он у вас такой невоспитанный?» или «Может, просто строже надо?». Важно заранее продумать свои ко-

роткие, спокойные и информативные ответы. Иногда достаточно простого: «У моего ребенка аутизм, ему сейчас сложно/он так общается/ему нужно время». Иногда уместно мягко, но твердо обозначить границы: «Пожалуйста, не трогайте его, ему это неприятно» или «Его поведение связано с особенностями развития, а не с воспитанием».

- **Фокус на ребенке, а не на осуждении.** В моменты сенсорной перегрузки, истерики или необычного поведения ребенка в общественном месте главное — обеспечить его безопасность и комфорт, а не оправдываться перед окружающими. Ваша задача — помочь своему ребенку справиться с ситуацией, а не угодить посторонним. Подавляющее большинство людей, видя вашу спокойную и сосредоточенную на ребенке реакцию, проявят понимание или просто отойдут.

- **Выбирайте своего собеседника.** Не нужно просвещать каждого встречного. Тратьте свои силы и эмоции на тех, кто действительно хочет понять и готов к диалогу: воспитатели в обычном саду (если ребенок на инклюзии), учителя, родители дружелюбных одноклассников, близкие родственники. Для остальных достаточно установления личных границ.

Защита прав и интересов: быть адвокатом своего ребенка

Родитель ребенка с ОВЗ неизбежно становится его самым главным адвокатом. Это означает не только любовь и заботу, но и активную позицию в отстаивании его законных прав на образование, медицинскую помощь, реабилитацию и достойную жизнь.

- **Знание — сила: изучайте законодательство.** Освойте базовые законы, защищающие права людей с инвалидностью и детей с ОВЗ (например, Федеральный закон «Об образовании в РФ», ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», региональные акты). Ознакомьтесь с ключевыми понятиями: ИПРА (Индивидуальная программа реабилитации и абилитации), ПМПК (Психолого-ме-

дико-педагогическая комиссия), инклюзивное образование, тьюторское сопровождение, специальные условия обучения.

- **ИПРА — ваш основной документ.** Убедитесь, что Индивидуальная программа реабилитации и абилитации составлена полно и корректно, включает все необходимые вашему ребенку виды помощи (технические средства реабилитации, санаторно-курортное лечение, коррекционные занятия). Не бойтесь оспаривать решения, если они не соответствуют потребностям ребенка.

- **Взаимодействие с образовательными учреждениями.** Четко формулируйте запросы на создание специальных условий (сенсорная разгрузка, адаптированные материалы, присутствие тьютора, гибкий график). Заключайте договоры, фиксируйте соглашения. При возникновении конфликтов или невыполнении условий действуйте последовательно: разговор с педагогом/администрацией — письменное обращение — вышестоящие инстанции (Управление образования), при необходимости — помощь юриста и общественных организаций.

- **Документируйте.** Сохраняйте все заключения специалистов, протоколы ПМПК, ИПРА, заявления в учреждения, ответы на них. Это ваш кейс в случае необходимости доказать свою позицию.

Семья как единое целое: баланс и забота о каждом

Жизнь с особым ребенком может стать поглощающей воронкой, куда уходят все силы, время и внимание. Крайне важно помнить, что семья — это система, где важен каждый элемент.

Часто именно родные братья и сестры особенного ребенка остаются в тени, а их потребности и переживания недооцениваются. Они могут испытывать смешанные чувства: любовь к брату/сестре, ревность из-за повышенного внимания родителей к нему/ней, стыд перед сверстниками, страх за будущее, чувство вины за свои «нормальные» успехи. Им жизненно необходимо проводить индивидуальное время с родителями один на один и вести

честный разговоры об особенностях брата/сестры, отвечать на все возникающие вопросы. Давайте им возможность открыто выражать свои чувства, без осуждения, с пониманием, что их эмоции нормальны. Поддерживайте своих детей в увлечениях и достижениях, ведь их жизнь и успехи не менее важны.

Не забывайте уделять внимание и супружеским отношениям. Хронический стресс, усталость, разные взгляды на лечение или воспитание — это не только серьезная проверка внутренней силы каждого родителя, но и испытание для отношений. Необходимо сознательно выделять время друг для друга (пусть это будет час вечером после укладывания детей), открыто обсуждать трудности и чувства (не обвиняя!), искать точки соприкосновения и поддержки. Не стесняйтесь обращаться к семейному психологу — это признак заботы о семье, а не слабости.

Поддержка родственников (бабушек, дедушек и т.д.) бесценна, но их реакция на диагноз и методы воспитания может быть разной. Одни становятся опорой, другие — источником дополнительного стресса («Ты его просто разбаловала!», «В наше время таких не было!»). Четко, но уважительно объясняйте особенности ребенка и ваши подходы к воспитанию. Делитесь достоверной информацией. Принимайте помощь, но устанавливайте границы, если советы или вмешательства наносят вред.

Переосмысление успеха и счастья

Дорога воспитания особого ребенка неизбежно ведет к глубокой трансформации представлений о том, что такое успех, нормальность и счастливая жизнь. Цените даже маленькие победы, будь то первый зрительный контакт или попытка произнести слог, самостоятельное надевание носка, минута спокойной игры — для вашего ребенка это может быть грандиозным достижением. Умение видеть, ценить и искренне радоваться этим, казалось бы, кро-

шечным победам — источник невероятной силы и света на этом пути. Это те самые кирпичики, из которых строятся его прогресс и ваше родительское счастье.

Гонка за «нормой», бесконечная тревога о будущем могут за-слонить радость текущего момента. Учитесь находить моменты чистого счастья сейчас: в совместном созерцании мыльных пузырей, в объятиях после трудного дня, в его особом смехе, в тишине и покое, когда он наконец уснул. Это не отрицание трудностей, а умение черпать силы в светлых промежутках.

Старайтесь не сравнивать своего ребенка с другими «нормо-типичными» детьми. У вашего ребенка свой темп, свои способы познания мира, свои уникальные таланты и интересы (иногда весьма неожиданные!). Ваша задача — помочь ему максимально раскрыть его потенциал, пройти его путь, а не втиснуть в чужие стандарты. Это и есть подлинное принятие и любовь.

Запомните, вы не просто воспитываете ребенка. Вы вместе создаете его мир. И в этом мире, построенном на поддержке и неугасимой любви, он сможет найти свой голос, свой путь и свое счастье. Это и есть самая главная компенсация — компенсация непонимания миром — созданием своего острова любви и возможностей, колыбели не только будущего, но и настоящей, осознанной человеческой силы.

ГЛАВА 2.

МИР

В ГИПЕРРЕЖИМЕ

СЕНСОРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ
КАК КЛЮЧ К ПОНИМАНИЮ
И РАЗВИТИЮ РЕБЕНКА С ОВЗ

Однажды мне довелось стать свидетелем инцидента в магазине. Среди стеллажей на полу лежал ребенок лет трех, громко плакал на весь магазин и бился головой об пол. Картина, прямо скажем, шокирующая, особенно для стороннего наблюдателя. Мать мальчика села рядом с сыном на корточки и уговаривала его встать. Щеки женщины залились краской, было очевидно, что ей очень стыдно за эту сцену. Нашлись и «неравнодушные» граждане, которые говорили малышу, что за ним придет «бабайка», выговаривали маме за плохое воспитание чада и добавляли: «А вот нас в детстве ремнем пороли так, что ничего подобного мы себе не позволяли. И ничего, все выросли прекрасными людьми». Конечно же, с этим можно было бы поспорить, но я не стала вмешиваться в этот процесс и решила поговорить с мамой мальчика наедине, когда она выйдет из магазина. Мне очень хотелось объяснить ей, что важно эмоционально ограждать себя от подобных нападков и, самое главное, не стыдиться подобных сцен. А больше всего мне хотелось помочь ее сыну, ведь я прекрасно понимала, в чем кроется причина такого поведения.

Если говорить о разнице поколений, о том, что дети раньше были другими, я смело могу сказать, что такое мнение — всего лишь стереотип. Вспомните хотя бы свои школьные годы. В любом классе были ученики, которые постоянно отвлекались, раскачивались на стуле или на ногах, рассказывая стих. Такое поведение списывалось на свойства характера и плохое воспитание. Никто не говорил о сенсорной интеграции — о ней не знали. В наши дни ничего не изменилось, только детей с ограниченными возможностями здоровья стало больше.

Представьте мир, в котором шепот листьев бьет по ушам, как удар молотка, мягкая футболка царапает кожу, как наждачная бумага, аромат булочки в соседнем доме вызывает тошноту, как от тухлого мяса, а легкое объятие ощущается как сминающий тиски.

Это не сцена из фантастического фильма. Это ежедневная реальность для многих детей с расстройствами аутистического спек-

тра (РАС), задержкой психоречевого развития (ЗПРР), синдромом дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) и другими особенностями развития. Причина кроется в нарушении сенсорной интеграции (СИ) — фундаментального процесса, о котором мы, взрослые с типичным восприятием, часто даже не задумываемся.

Что же такое сенсорная интеграция?

Это невидимая, но колоссально важная работа нашей нервной системы, где мозг — великий дирижер. Ежесекундно он получает поток информации от всех органов чувств:

– *Вестибулярная система* (чувство равновесия и движения, расположена во внутреннем ухе) сообщает, где находятся голова и тело в пространстве (вверх ногами? бегу? качаюсь?).

– *Проприоцептивная система* (ощущение от мышц, суставов, связок) дает понять, как расположены части тела относительно друг друга, с какой силой мы давим или держим предмет.

– *Тактильная система* (осязание) позволяет получать информацию о прикосновениях, температуре, текстуре, давлении на кожу.

– *Слуховая система.*

– *Зрительная система.*

– *Вкусовая система.*

– *Обонятельная система.*

Сенсорная интеграция — это способность мозга:

1. ПРИНИМАТЬ эту информацию от всех систем одновременно.

2. ОРГАНИЗОВАТЬ ее фильтрацию на важную (голос мамы) и неважную (шум холодильника), определять приоритеты.

3. ИНТЕРПРЕТИРОВАТЬ ее правильно. Понимать, что легкое прикосновение — это ласка, а не угроза, что качание на качелях — это весело, а не страшно.

4. ОТВЕЧАТЬ адекватной, целенаправленной реакцией. Улыбнуться в ответ на ласку, удержать равновесие на качелях, сосредоточиться на задании, игнорируя фоновый шум.

Когда дирижер сбивается: признаки нарушений сенсорной интеграции

У детей с особенностями развития процесс СИ часто нарушен. Мозг либо:

- *Недостаточно регистрирует сигналы (гипочувствительность)*. Ребенок ищет интенсивные ощущения — крутится до головокружения, прыгает с высоты, сильно давит при письме, любит очень громкие звуки, плохо чувствует боль или температуру.

- *Регистрирует сигналы слишком сильно (гиперчувствительность)*. Ребенок избегает ощущений — закрывает уши от обычных звуков (пылесос, детский крик), отказывается от определенной одежды (метки, швы, шерсть), не переносит прикосновений, духоту или запахи, боится высоты или движений (качели, карусели), не переносит шарфы и завязанные под подбородком шапки (испытывает ощущения удушья и тошноты).

- *Плохо различает или организует сигналы (дискриминация)*. Ребенку трудно понять, где его толкнули, не может на ощупь найти предмет в кармане, он путает похожие звуки, плохо чувствует свое тело в пространстве (часто натывается на предметы, неуклюж).

- *Неадекватно отвечает на сигналы*. Сенсорная информация вызывает «короткое замыкание» — истерики, агрессию, самоагрессию, замирание), полную дезорганизацию поведения.

Почему сенсорная интеграция — краеугольный камень коррекции?

Картина, когда ребенок яростно бьется головой об пол или стену, оставляя синяки и шишки, ранит любого наблюдателя до глубины души. Каково же в этот момент самому малышу? Страдания его невообразимы. И тем более тревожно читать в некоторых источниках попытки обозначить такое поведение как «self-comfort» или «саморегулирующее состояние». Комфорт? Саморегуляция?

Представьте взрослого, поступающего так же, — реакция окружающих была бы однозначной: срочное обращение к специалистам. Почему же для ребенка это вдруг считается допустимым «способом справиться с эмоциями»? Это не саморегуляция, а крик о помощи, требующий не объяснений, а немедленного поиска причин и путей облегчения его состояния.

Как основатель детского сада я буду настаивать на том, что невозможно эффективно учить, общаться или корректировать поведение, если базовая сенсорная система ребенка в хаосе. Представьте, что вы пытаетесь решать сложную математическую задачу, стоя одной ногой на шатком стуле под мигающей лампой с оглушительной музыкой в наушниках. Сможете? Вот так же чувствует себя ребенок с нарушением СИ в обычной для нас среде.

Роль сенсорной интеграции в коррекции и развитии ребенка с ОВЗ критически важна, потому что она:

1. *Формирует основу для внимания и обучения.* Ребенок, чей мозг постоянно борется с сенсорным хаосом (слишком громко, слишком ярко, непонятно, где мое тело), не может сосредоточиться на речи педагога, задании или игре. Нормализация СИ — первый шаг к усвоению информации.

2. *Регулирует эмоции и поведение.* Многие варианты проблемного поведения (истерики, агрессия, самостимуляции/стереотипии) — часто это попытка ребенка справиться с непереносимой сенсорной перегрузкой или, наоборот, получить недостающие ощущения. Работа с СИ помогает найти безопасные способы саморегуляции.

3. *Развивает моторные навыки.* Чтобы уверенно двигаться (крупная моторика — бег, прыжки) или ловко манипулировать предметами (мелкая моторика — застегивание пуговиц, письмо), мозг должен четко понимать сигналы от вестибулярной и проприоцептивной систем. Нарушения СИ ведут к моторной неловкости, трудностям с координацией.

4. *Способствует развитию речи и коммуникации.* Ребенок, перегруженный сенсорно, может отключаться и не воспринимать об-

ращенную речь. Гиперчувствительность к звукам мешает слушать. Развитие СИ создает внутреннюю стабильность, необходимую для восприятия и обработки языковой информации.

5. *Повышает навыки самообслуживания.* Одевание, умывание, прием пищи — все это требует обработки множества тактильных, проприоцептивных, обонятельных и вкусовых сигналов. Непереносимость определенных ощущений может сделать эти рутины невыносимыми.

6. *Укрепляет ощущение безопасности и благополучия.* Когда мир перестает атаковать непредсказуемыми и болезненными ощущениями, ребенок чувствует себя спокойнее, увереннее, готов исследовать окружение и взаимодействовать.

Как работает коррекция через сенсорную интеграцию? Роль эрготерапевта

Основным специалистом, напрямую работающим с нарушениями сенсорной интеграции, является эрготерапевт (ОТ), прошедший специальную подготовку в области теории и практики СИ (часто по методу Джин Айрес).

Терапия сенсорной интеграции — это не просто «развлечение на качелях». Это целенаправленная, индивидуально сформированная программа, основанная на нескольких ключевых принципах:

1. *Индивидуальная оценка.* Тщательный анализ сенсорного профиля ребенка (что его перегружает? чего он ищет? какие системы наиболее уязвимы?) через наблюдение, специальные тесты и анкетирование родителей.

2. *Создание вызова.* Терапевт создает среду и предлагает занятия, которые бросают легкий, преодолимый вызов незрелым сенсорным системам ребенка. Цель — стимулировать мозг к более эффективной организации сенсорных сигналов.

3. *Активное участие ребенка.* Терапия наиболее эффективна, когда ребенок сам инициирует и направляет свою деятельность

в специально оборудованной сенсорно богатой среде (гамаки, качели, батуты, туннели, горки, различные текстуры, емкости с сыпучими материалами и т.д.). Терапевт следует за его интересами, ненавязчиво направляя.

4. *Адаптивный ответ.* Терапевт наблюдает за ответами ребенка на сенсорные стимулы и постепенно усложняет задачи, когда видит, что ребенок готов. Успешное выполнение задачи (адаптивный ответ) закрепляет новые нейронные связи.

5. *Перенос навыков в бытовую среду.* Самые важные результаты терапии — это изменения в повседневной жизни. Терапевт тесно сотрудничает с родителями и другими специалистами (педагогами, психологами), помогая адаптировать домашнюю и учебную среду, разработать «сенсорную диету» (индивидуальный распорядок сенсорных активностей в течение дня для поддержания оптимального уровня возбуждения) и стратегии саморегуляции для ребенка.

Примеры терапевтических стратегий в рамках СИ-подхода

- Для ребенка, ищущего глубокого давления (проприоцепция) выполняются игровые формы занятий, например, «Бутерброд» (заворачивание в ковер/одеяло с легким надавливанием), игры с толканием/тяганием тяжелых предметов, ношение утяжеленного жилета (по назначению терапевта!), крепкие объятия.

- Для ребенка с вестибулярной гипочувствительностью (ищет движения) подойдут занятия на качелях разного типа, вращение, прыжки на батуте, балансировочные доски.

- Для ребенка с тактильной гиперчувствительностью используется метод постепенного знакомства с разными текстурами через игру (сенсорные коробки с крупами, бусинами, водой), используются щетки для глубокого давления (по протоколу терапевта!), ребенок предупреждается о прикосновениях, а родители выбирают мягкую бесшовную одежду.

- Для ребенка со слуховой гиперчувствительностью используются шумоподавляющие наушники в шумных местах, создаются

тихие зоны для отдыха, обо всех громких звуках ребенок заранее предупреждается.

Важно понимать, что сенсорная интеграция — это не лечение РАС или других нарушений. Это коррекция одного из ключевых базовых процессов, который мешает ребенку эффективно учиться, общаться и развиваться в рамках его нейротипа. Это инструмент, который помогает ему лучше функционировать и чувствовать себя комфортнее в своем теле и мире.

Результаты коррекции не могут быть мгновенными. Терапия СИ требует времени, терпения и регулярности. Прогресс может быть постепенным и сочетаться с откатами и скачкообразной динамикой. Крайне важно не возлагать надежды исключительно на специалистов. Родители должны активно включаться в работу для достижения высоких и устойчивых результатов. Эрготерапевт обучает родителей понимать сенсорные потребности своего ребенка, применять стратегии дома и в повседневной жизни. Ваши наблюдения бесценны!





Сенсорная интеграция — это мост между внутренним миром ребенка, переполненным хаотичными или болезненными ощущениями, и внешним миром, который он может начать исследовать с меньшим страхом и большим комфортом. Понимание сенсорных особенностей вашего ребенка позволяет отказаться от ожидания «просто успокойся» или «почему ты так себя ведешь?» и перейти к конкретной помощи: «Я вижу, тебе сложно сейчас, давай найдем способ сделать тебе лучше».

Работа над сенсорной интеграцией — это инвестиция в фундаментальное благополучие вашего ребенка. Это не просто коррекция, это дарение ему возможности почувствовать свое тело надежным домом, а окружающий мир — местом, где можно не только выживать, но и постепенно учиться, общаться и, что самое главное, чувствовать себя в безопасности и спокойствии. Когда дирижер внутри налаживает свою работу, оркестр жизни ребенка начинает звучать более слаженно и гармонично, открывая двери для развития его уникального потенциала.

Отлично, давайте дополним главу практическим разделом о домашних занятиях, сохраняя научно-популярный, но теплый и поддерживающий тон книги. Вот как может выглядеть продолжение.

Сенсорная интеграция дома. Практические шаги для родителей

Работа эрготерапевта невероятно важна, но истинная магия сенсорной интеграции раскрывается в том случае, когда ее принципы становятся частью повседневной жизни ребенка. Дом — это первая и главная сенсорная лаборатория. Именно здесь, в безопасной и привычной обстановке вы можете стать самым важным со-терапевтом своего ребенка.

Цель домашних занятий — не заменить профессиональную терапию, а дополнить ее, создать поддерживающую среду и дать ребенку возможность безопасно исследовать свои ощущения, саморегулироваться и закрывать сенсорные потребности в течение дня.

НУ ЧТО, СТАРТУЕМ? ВАЖНЫЕ СОВЕТЫ ПЕРЕД НАЧАЛОМ ЗАНЯТИЙ

1. *Наблюдайте.* Внимательно следите за реакциями ребенка. Что его успокаивает? Что возбуждает? Чего он избегает? Чего ищет? Ваши наблюдения — бесценная информация.

2. *Уважайте.* Никогда не заставляйте ребенка терпеть непереносимые для него ощущения. Начинайте с малого, с того, что он готов принять. Постепенность и регулярность — важные принципы сенсорной интеграции. Короткие, но регулярные занятия (5–15 минут несколько раз в день) часто эффективнее редких и долгих.

3. *Играйте.* Превращайте сенсорные активности в игру! Веселье снижает тревогу и повышает мотивацию.

4. *Безопасность.* Обеспечьте не только физическую безопасность (мягкие маты, страховка), но и эмоциональную поддержку. Запомните, занятия не должны превращаться в пытку или гонку за результатом.

5. *Консультируйтесь и спрашивайте специалистов.* Обсудите ваши планы с эрготерапевтом ребенка! Он подскажет, какие именно активности будут наиболее полезны и безопасны, учитывая его сенсорный профиль.

Варианты занятий по сенсорным системам (для дома)

Открою вам один секрет. Все мы в детстве играли в игры, в основу которых легли принципы сенсорной интеграции и нейропсихологии. Ладушки, надувание мыльных пузырей, написание букв на спине и многие другие веселые игры являются ярким примером. Давайте разберемся, какие занятия подходят с разными сенсорными системами. Для правильного определения потребностей именно вашему ребенку, обращайтесь к специалисту.

1. Проприоцептивная система (глубокое давление, сила, положение тела)

«Тяни-толкай». Перевозка тяжелых (но посильных!) книг в коробке, толкание нагруженной тележки или стула, перетягивание каната (используйте полотенце или толстую веревку), «снежки» из скомканной бумаги — бросать в цель или просто комкать.

«Бутерброд» и «Калачики». Аккуратно заворачивайте ребенка, как буррито, в одеяло или плед, слегка прижимая (можно прокатывать мягкий мяч по телу). Или устраивайте «калачики» — ребенок сидит, обхватив колени, а вы мягко, но ощутимо обнимаете его со спины, создавая давление.

«Животное-грузчик». Ходьба на четвереньках с утяжеленным рюкзачком (положить внутрь несколько книг или мешочки с песком/крупой — вес ОБЯЗАТЕЛЬНО согласовывать с терапевтом!).

Трудотерапия дома. Помощь в переноске белья из стиральной машины, вытирание стола, подметание, замешивание теста, раскалывание пластилина/глины, игра с кинетическим песком, лепка из соленого теста.

Утяжеленные предметы. Использование утяжеленного одеяла (только по рекомендации и под контролем терапевта!), утяжеленного жилета (специального) или просто положить на колени/плечи мешочек с крупой во время спокойных занятий.

2. Вестибулярная система (равновесие, движение, положение в пространстве)

Домашние качели и карусели. Плавное качание в гамаке (если есть возможность повесить), на одеяле (двое взрослых держат за углы), вращение на офисном кресле (медленно! под присмотром!). Прыжки на диване (если разрешено) или на мини-батуте (очень хорошо, если есть).

Балансиры. Ходьба по нарисованной на полу «бревнышку», по низкому бордюру на детской площадке, использование балансировочной доски или подушки (диск-подушка). Игра в статуи на одной ноге.

«Транспорт». Катание ребенка на спине («лошадка»), катание на большом мяче (фитболе) лежа на животе или спине (держат за бедра!), «самолетики» (взрослый держит ребенка под животик, ребенок «летит»).

Полоса препятствий. Лазание под стульями, через подушки, по «кочкам» (подушки или книги на полу), ходьба по разным текстурам (ковер, гладкий пол, массажный коврик).

3. Тактильная система (осознание, прикосновения, текстуры)

Сенсорные коробки/мешочки. Наполните контейнеры разными крупами (рис, фасоль, горох, манка), макаронами, водой (можно добавить пищевой краситель, шарики, игрушки), песком (кинестическим или обычным), ватными шариками, пуговицами, природными материалами (шишки, камушки, листья). Закапывайте и ищите игрушки, пересыпайте содержимое контейнеров, трогайте руками, ногами.

Пальчиковые краски. Рисование на большом листе (можно прикрепить к стене или полу) пальцами, ладошками, ногами!

Использовать не только краски, но и йогурт, крем для бритья, манную крупу на темном подносе. Важен сам процесс ощущения материала, а не результат рисунка.

Игры с водой. Переливание воды разной температуры между емкостями ложками, стаканчиками, воронкой, пипеткой. Игры в тазике с водой и игрушками, «дождик» из лейки в ванной, рисование мокрой губкой на асфальте или кафеле.

Массаж и глубокое давление. Использование массажных мячиков с шипами (прокатывать по рукам, ногам, спине), массажных щеток (специальных для СИ, по протоколу терапевта!), растирание мочалкой разной жесткости в ванной. Крепкие, но уважительные объятия («медвежьи объятия»).

Текстуры вокруг. Создайте сенсорный путь из кусочков разных тканей (бархат, мех, шелк, грубая мешковина), ковриков для ванной разной фактуры. Предлагайте трогать предметы с разной поверхностью (дерево, металл, пластик, камень).



4. Слуховая система

Тихие зоны. Организуйте уголок/палатку/домик, куда ребенок может уйти, если звуки становятся невыносимыми. Используйте мягкие материалы (подушки, одеяла), которые немного поглощают звук.

Контроль звука. Используйте беруши или шумоподавляющие наушники в шумных местах (торговый центр, праздник). Предупреждайте ребенка о громких звуках (пылесос, фен, звонок в дверь).

«Охота за звуками». Игра на прогулке или дома — прислушаться и определить разные звуки (птицы, машина, капает вода, тикают часы). Запись знакомых звуков и их угадывание.

Музыкальные инструменты. Игра на простых инструментах, где ребенок сам контролирует громкость (маракасы, бубен, барабан, ксилофон). Прослушивание спокойной, предсказуемой музыки.

5. Зрительная система

Снижение визуальной перегрузки. Упростите пространство в детской, убрав лишние яркие предметы. Используйте непрозрачные контейнеры для игрушек. Закрывайте часть полок шкафа шторками.

Спокойные зрительные стимулы. Пузырьковые колонны, проекторы звездного неба, аквариум (реальный или имитация), наблюдение за пламенем свечи (строго под присмотром!).

Игры со светом и тенью. Фонарик в темной комнате, создание теней руками на стене, игры с калейдоскопом.

Упорядочивание. Сортировка предметов по цвету, размеру, форме. Складывание пазлов. Поиск отличий на картинках.

6. Обонятельная и вкусовая системы

«Нюхательные» баночки. Маленькие баночки/контейнеры с разными безопасными запахами (кофе, ваниль, корица, апельсиновая корка, мята, лаванда, свежая зелень). Угадывать запахи с закрытыми глазами.

Кулинарные эксперименты (осторожно!). Вовлекайте ребенка в безопасное приготовление пищи — нюхать ингредиенты, пробовать (если готов и хочет) разные текстуры и вкусы. Уважайте отказы! Предлагайте выбор из 2–3 приемлемых вариантов еды/напитков.

Сенсорные коробки с запахами. Добавьте в сенсорную коробку с крупой палочки корицы, сушеные травы, цедру цитрусовых.

«Сенсорная диета» — ваш ежедневный план

Помните, мы говорили о «сенсорной диете»? Это не про еду, а про индивидуальный распорядок сенсорных «перекусов» в течение дня, помогающий ребенку поддерживать оптимальный уровень возбуждения и саморегуляции. Она уникальна для каждого ребенка и составляется вместе с эрготерапевтом.

Утро стоит начать с проприоцептивной активности («тяни-толкай», «бутерброд»), чтобы проснуться и настроить нервную систему.

Перед сложной задачей или выходом из дома лучше использовать успокаивающую активность (глубокое давление, сенсорная коробка, тихая зона) или, наоборот, бодрящую (прыжки, качели), если ребенок вялый.

После школы/сада обязательно найдите время для сенсорной разгрузки — то, что помогает именно вашему ребенку восстановиться (гамак, утяжеленное одеяло, ванна, тихий уголок).

Вечером лучше всего выполнять спокойные, успокаивающие ритуалы (массаж, чтение в тишине, спокойная музыка) для подготовки ко сну.

Самое главное — ваше отношение

Дорогие родители, когда вы включаете сенсорную интеграцию в вашу жизнь, вы делаете нечто гораздо большее, чем просто упражнения. Вы посылаете своему ребенку мощный сигнал:

«Я вижу тебя. Я вижу, как тебе трудно (или что тебе нужно). Я здесь, чтобы помочь тебе понять этот мир и почувствовать себя в нем лучше. Твои ощущения важны, ты не одинок».

Этот путь требует терпения, гибкости и безграничной любви. Не ждите мгновенных чудес, но верьте в маленькие шаги. Иногда прогресс выражается в том, что ребенок всего лишь перестал кричать от звука пылесоса, или согласился надеть новые носки, или сам залез на качели. Эти маленькие победы — огромный скачок в его внутреннем мире и его взаимодействии с реальностью.

Помогая наладить работу его внутреннего дирижера, вы не просто корректируете нарушения. Вы возвращаете ребенку ощущение агентности — способности влиять на свое состояние. Вы дарите ему безопасность в собственном теле. Вы открываете дверь в мир, который перестает быть полем боя ощущений, а становится местом, где можно учиться, общаться, играть и, наконец, просто быть. И в этом самая большая ценность вашей родительской работы.

ГЛАВА 3.

ИСКУССТВО ЖОНГЛИРОВАНИЯ ЖИЗНЬЮ

От баланса к осмысленному
распределению

Дорогие родители! Слово «баланс» в контексте нашей жизни часто кажется неуловимым миражом. Между работой, бесконечными домашними делами, медицинскими назначениями, терапевтическими сессиями, школой и просто необходимостью быть для своего ребенка с ОВЗ — возникает ощущение постоянного дефицита. Вы не просто жонглируете шарами; вам кажется, что вы жонглируете хрустальными вазами над пропастью, и каждая из них бесценна.

Забудьте на время о недостижимом идеале баланса. Давайте говорить о распределении ресурсов. Это более честный и практичный подход. Ваши ресурсы — это время, энергия, эмоции, финансы и внимание. Они ограничены. Наша задача — научиться осознанно и гибко распределять их между тремя огромными сферами: работа, дом и особыми потребностями ребенка. Наша цель сосредоточена не на совершенстве, она заключается в устойчивости, сохранении себя и создании максимально благоприятных условий для развития вашего ребенка.

Стоял солнечный августовский день. Воздух был наполнен теплотой и запахом счастья. Лето — это маленькая жизнь, а не за горами новый учебный год. Я поднялась в свой кабинет и стала ожидать маму, которая хотела устроить ребенка в наш сад.

Через 10 минут в дверь кабинета постучали, и на пороге возникла женщина лет 35. Мы поздоровались, она села напротив меня. Ее изможденный вид говорил мне о том, что ей очень нужна помощь. Нет, не говорил — кричал. Мы начали беседу, но в какой-то момент мама совсем поникла, а по ее щекам потекли слезы.

— Простите за слезы, — начала извиняться женщина. — Я совсем устала. Мне кажется, что я делаю для своего ребенка все, а его успехи случаются не так часто, как хотелось бы. Это полное бессилие. А ведь так было не всегда. Раньше я была успешным руководителем среднего звена, и мне казалось, что не существует проблемы,

которую нельзя решить. Потом я родила Есению. Как выяснилось позже, у нее расстройство аутистического спектра. Меня это не испугало, скорее расстроило. Я привыкла решать проблемы, а не впадать в депрессию. Меня взяли обратно на работу, сохранив мне комфортные условия труда: три дня работы из дома, два дня — в офисе. Параллельно мы начали искать специалистов, посещать занятия и проходить дообследования.

Со временем я осознала, что работа с такими детками — это особый труд, требующий колоссальных финансовых и энергетических затрат. Поняла и то, что несколько занятий в неделю радикально картину не изменят, с ребенком необходимо заниматься и дома, практически постоянно. И вот тут настал определенный кризис. Как человек-практик я составила расписание занятий, рабочих задач и домашних дел, но быстро выбилась из графика — все время что-нибудь шло не по плану, а время выполнения задач неизбежно откладывалось вперед. Когда я завершала рабочие дела и готова была заниматься с Есенией, она отказывалась от сотрудничества: убегала в другую комнату, пряталась под стол, рычала и кусалась. Пока я пыталась привести ее в чувство, уходило полчаса, час, полтора. По расписанию мне уже давно нужно было готовить ужин и развешивать постиранное белье, а мы так и не начали заниматься. Это меня злило, и в какой-то момент я начинала срываться: повышала голос, прибегала к манипуляциям. По вечерам муж, как правило, заставлял меня на кухне с горой грязной посуды, без горячего ужина и в слезах. Я испытывала болезненное опустошение. Однажды он предложил мне обратиться к психологу. Эта идея меня разозлила! Ведь я же стараюсь, и без того оплачиваю занятия, пытаюсь развивать ребенка, не жалея финансовых сил и внутренних ресурсов. Так откуда у меня могут быть деньги и время на посещения психолога?!

— А ваш муж не предложил вам оплатить сеансы психотерапии и на время вашего отсутствия посидеть с ребенком? — почти шепотом спросила я.

— Сначала нет. Дело в том, что он работал сам на себя, заказы шли с переменным успехом, еще и оплата аренды мастерской. В нашей паре я всегда зарабатывала больше и долгое время нас обоих это устраивало.

— И как вы решили этот вопрос?

— Мы сели за стол переговоров. Я рассказала обо всех сложностях, необходимых тратах, объяснила, что уход и занятия с ребенком должны занимать все мое время. Тогда вопрос решился радикально. Муж устроился на две работы, чтобы взять на себя наше полное финансовое обеспечение, а я уволилась с работы и посвятила себя заботам о ребенке и быте. Но счастье длилось недолго. Уже скоро я поняла, что больше не могу уделять Есении столько времени, сколько бы мне хотелось. Каждое занятие с ней требовало максимальной сосредоточенности и погружения. Было ощущение, что это не занятия, а целые битвы. Параллельно мы ходили в бассейн, посещали нейропсихолога, коррекционных педагогов. Я читала о других методах коррекции и считала необходимым попробовать все, что возможно. Наши траты росли, а денег так и не хватало. Мужа практически не было дома — он работал. В редкие периоды его присутствия мы постоянно ругались. По его мнению, Есению можно было бы отправить в обычный сад, и это решило бы наши проблемы. Сейчас мы на грани развода. Я не понимаю, как мне вылезти из этой ямы, как организовать быт, занятия с дочерью, как обрести хоть какую-то финансовую независимость не в ущерб занятиям своего ребенка. Я себе напоминаю разряженный телефон, заряд которого составляет 2%..

Мы общались еще почти час и в конце нашего разговора в глазах мамы, наконец, появились блеск и надежда. Забегая вперед, расскажу конец этой истории. Есения попала к нам в сад, ее мама занялась собой и погрузилась в хобби, которое приносило ей доход. Отношения в семье постепенно наладились. Мы много работали с этой семьей, как и с другими, привлекали родителей к мастер-классам, занятиям, поездкам, в которых исчезало чувство полного

одиночества и безвыходности. Наши специалисты рекомендовали занятия, которые легко встраивались в бытовую жизнь, не требовали от родителей специальной подготовки и не напоминали еще один пункт в бесконечном списке дел. Есения успешно выпустилась из стен нашего сада, у девочки большое и интересное будущее. А первое, что изменилось в ее родителях — мышление.

ШАГ 1. ОСОЗНАНИЕ РЕСУРСОВ: ЧТО У ВАС ЕСТЬ? (И ЧЕГО НЕ ХВАТАЕТ)

Первый шаг — это честная инвентаризация. Разделим наш день на блоки и ответим себе на вопросы, которые в дальнейшем позволят провести срез и стать основой качественных изменений.

Время. Сколько часов в сутках реально доступно? При ответе на этот вопрос, учитывайте сон, базовый уход за собой, дорогу.

Энергия (физическая и эмоциональная). От чего вы заряжаетесь? Что истощает мгновенно? Как вы восстанавливаетесь (и восстанавливаетесь ли вообще)?

Финансы. Каков ваш бюджет? Какие средства идут на оплату занятий, медикаменты, оборудование, спецпитание? Сколько дополнительных средств может уходить на помощь по дому или няню?

Внимание и когнитивные ресурсы. Сколько внутренних ресурсов остается после решения сложных вопросов, связанных с ОВЗ?

Поддержка (человеческий ресурс). Кто входит в вашу систему поддержки? Семья, друзья, другие родители детей с ОВЗ, волонтеры, профессиональные помощники? На какую помощь от них вы можете рассчитывать?

И зададим себе ключевой вопрос: «В какой сфере (работа, дом, ОНР) дефицит ресурсов ощущается острее всего сейчас?». Ответ будет меняться.

ШАГ 2. ПРИНЦИПЫ ОСМЫСЛЕННОГО РАСПРЕДЕЛЕНИЯ

Научитесь расставлять приоритеты, ведь они являются вашим компасом в процессе жонглирования жизнью. Сами по себе приоритеты не статичны. Сегодня на первом месте может быть срочная консультация врача (ОПР), завтра — дедлайн на работе, послезавтра — крайняя необходимость убрать дом. Попробуйте определить их периодичность: ежедневно/еженедельно, ежемесячно. Для более точного определения задавайте себе следующие вопросы:

- Что критично сделать сегодня/на этой неделе в каждой сфере?
- Что желательно, но может подождать?
- Что можно делегировать или упростить?

«НЕТ» — ВАШ СУПЕРСКИЛЛ

Вспомните, что говорят в самолетах до начала полета. В случае необходимости кислородную маску в первую очередь нужно надеть на себя, а затем на ребенка. Почему именно такие правила? Дискриминация детей? Нет! Сначала на себя надевает маску взрослый, чтобы сохранить возможность помочь своему ребенку. В противном случае спасать будет некого. Наша жизнь весьма схожа с большим полетом и правила здесь такие же. Мы сначала должны помочь себе, а потом ребенку или другим родственникам. Поверьте, никому не станет лучше от того, что вы загоните себя в «клетку» обязанностей, останетесь без ресурсов и заработаете нервный срыв, требующий длительного восстановления. Подобно сложному механизму работы часов, вышедший из строя элемент парализует всю систему функционирования и работы.

Защита своих ресурсов начинается с умения говорить «нет». Нет дополнительной нагрузке на работе, если это угрожает вашему присутствию на важной терапии ребенка. Нет необязательным социальным обязательствам, когда вы на нуле. Нет чувству вины

за это «нет» — только вы охраняете собственный драгоценный резервуар.

ДЕЛЕГИРОВАНИЕ — НЕ РОСКОШЬ, А НЕОБХОДИМОСТЬ

Дом. Воспользуйтесь услугами клининга, доставки готовой еды или продуктов, используйте сервисы по стирке одежды. Это не лень, это инвестиция в ваше время и силы для ребенка и себя. Не обязательно делать это каждодневно, но можно составить график использования данных услуг: раз в неделю, раз в месяц.

Уход за ребенком. При необходимости пользуйтесь услугами нянь, помощников, волонтерских организаций, групп кратковременного пребывания. Даже несколько часов в неделю — это настоящий глоток воздуха и возможность перезагрузиться.

Административные задачи. Не бойтесь просить помощи у подруг, родственников, знакомых в оформлении документов или поиске информации. А может быть, вам надо забрать заказ в другом конце города?

ОПТИМИЗИРУЙТЕ И УПРОЩАЙТЕ

Дом. Минимизируйте вещи, избавьтесь от лишнего, создавайте простые системы хранения, введите понятие «достаточно хорошая» уборка. Перфекционизм — враг ваших ресурсов.

Быт. Планируйте меню на неделю, готовьте большими порциями и замораживайте, используйте мультиварку/скороварку.

Работа. Обсудите со своим работодателем гибкий график или удаленную работу (если возможно). Фокусируйтесь на результатах, а не на присутствии «от звонка до звонка». Используйте техники тайм-менеджмента (например, Помодоро, матрица Эйзенхауэра).

ОПР. Объединяйте поездки к специалистам. Используйте онлайн-консультации, если они подходят. Ищите ресурсы поддержки (местные организации, родительские сообщества).

ИНТЕГРАЦИЯ ВМЕСТО ПРОТИВОСТОЯНИЯ

Подумайте, как можно совместить дела, а не разграничивать для них отдельное время.

Можно ли часть терапевтических упражнений (ОПР) мягко вплести в повседневные домашние дела или в игру? Например, если речь идет о домашней уборке, попробуйте совместить перенос постиранного белья до сушилки с прохождением лабиринта (разложите части мягкого коврика, и скажите ребенку, что это безопасные камни, а вокруг горячая лава), постепенно можно добавлять элементы квеста (развитие когнитивных навыков). Давайте инструкцию из двух, трех и более действий (аккуратно пройди путь по камням, по пути в комнату повесь носки на батарею, передвинь стул и т.д.).

Может ли особое время с ребенком быть одновременно и отдыхом для вас (чтение вместе, спокойная сенсорная игра, совместная йога в гамаках, массаж спины и написание пальцами букв)? Ищите моменты, где сферы не конфликтуют, а дополняют друг друга.

«Ресурсные якоря». Определите 2–3 (очень коротких) действия (5–15 минут), которые быстро восстанавливают вашу энергию или душевное равновесие (чашка чая в тишине, дыхательные упражнения, любимая песня, звонок подруге). Встраивайте их в день намеренно. Это ваша экстренная подзарядка.

ШАГ 3. СФЕРА ОСОБОГО ВНИМАНИЯ: РЕСУРСЫ ДЛЯ КОРРЕКЦИИ И РАЗВИТИЯ (ОПР)

Эта сфера часто требует непропорционально много ресурсов. Как распределять их разумно?

Информированность — основа эффективности. Поймите особенности диагноза вашего ребенка, его потребности и цели терапии. Это поможет не расплыться на все подряд и фокусироваться на самом важном здесь и сейчас.

Команда и ваши союзники. Постройте доверительные отношения со специалистами (врачи, педагоги, психологи, реабилитологи). Четко обсуждайте цели, ожидания, домашние задания. Задавайте вопросы: «Что самое важное мы можем делать дома между сессиями?». Не бойтесь искать своих специалистов.

Реалистичные ожидания от «домашней работы». Вы не можете и не должны заменять всех специалистов. Ваша главная роль дома — безопасная среда, эмоциональная поддержка и интеграция навыков в естественную жизнь. Делайте то, что реально вписывается в ваш семейный ритм без тотального истощения.

Качество важнее количества. 15 минут осознанного радостного взаимодействия по рекомендации терапевта ценнее часа изматывающих для всех занятий. Фокус должен быть направлен на вовлечение обеих сторон в процесс и создание эмоциональной связи.

Используйте окна возможностей. Есть ли моменты в течение дня (поездка в машине, купание, прогулка), когда можно ненавязчиво отрабатывать какие-то навыки (речь, моторика, сенсорная интеграция)? Это экономит выделенное «учебное» время.

Отслеживание и корректировка. Регулярно (раз в месяц/квартал) оценивайте, какие методы/терапии дают результат? Какие отнимают слишком много сил при сомнительной отдаче? Не бойтесь что-то менять или отказываться от неподходящего.

ШАГ 4. ЗАБОТА О СОБСТВЕННОМ ИСТОЧНИКЕ

Вы — Главный Ресурс. Если вы истощены, вы не можете эффективно помогать никому. Забота о себе — это не эгоизм, это профессиональная необходимость родителя ребенка с ОВЗ. Чтобы ваш источник можно было сравнить с артезианской скважиной, не забывайте о следующих действиях:

Микровосстановление. Ищите крошечные возможности для подзарядки в течение дня (см. «ресурсные якоря»).

Макровосстановление. Стремитесь к более длительным паузам (вечер для себя, выходные с партнером, отпуск). Используйте все возможности делегирования и поддержки для этого.

Эмоциональная поддержка. Терапия для себя, группы поддержки родителей детей с ОВЗ, доверительные разговоры с партнером или другом — не роскошь. Это профилактика выгорания.

Физическое здоровье. Сон, по возможности питание, хоть какая-то минимальная физическая активность — фундамент вашей устойчивости. Не игнорируйте свои симптомы.

ШАГ 5. СЕМЕЙНАЯ СИСТЕМА И РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ВНУТРИ КОМАНДЫ

Семья — ваш главный тыл и источник силы, но без четкого распределения ролей и открытости она может стать полем битвы за ресурсы, как в истории мамы Есении. Ключ — в превращении «я» в «мы».

Открытая коммуникация с партнером — не роскошь, а инструмент выживания. Регулярно (раз в неделю — минимум!) садитесь за семейный совет. Обсуждайте не только графики терапий, но и:

Нагрузку и усталость. «Что на этой неделе было самым тяжелым для тебя? Где ты чувствуешь опустошение?»

Конкретное распределение задач на ближайшие дни. «Кто сможет отвезти на занятия в среду? Можешь взять на себя готовку в четверг, если я займусь вечерней терапией?»

Эмоциональные потребности. «Что тебе сейчас нужно больше всего — час тишины, разговор по душам или просто объятия?»

Финансовый план. Прозрачно обсуждайте бюджет на терапии, бытовую помощь, ваши личные нужды. Ищите компромиссы. Помните историю, где радикальное решение (муж на двух работах, мама без работы) привело к новым проблемам? Избегайте крайностей без продуманного плана Б.



Чувства. Говорите о раздражении, обиде, страхах до того, как они превратятся в ссору. Используйте «Я-высказывания»: «Я чувствую себя вымотанной, когда вечером на кухне бардак» вместо «Ты никогда не моешь посуду!».

План Б. Что делать, если няня заболела? Если срочно нужны деньги на новый курс? Продуманный запасной вариант снижает тревогу.

МАЛЕНЬКИЕ ЧЛЕНЫ ВАШЕЙ КОМАНДЫ

Вовлечение в коммуникацию братьев и сестер (если есть). Обсуждайте их потребности в вашем внимании и чувстве принадлежности — это такой же важный ресурс семьи, требующий вложений.

Доступные объяснения. Говорите об особенностях брата/сестры на понятном им языке, без страшилок и излишней драматизации. Отвечайте на вопросы честно.

Особое время для каждого. Найдите хотя бы 15–30 минут в день (или четко выделенные часы в неделю) для исключительного общения с нейротипичным ребенком — без упоминаний терапий, ОВЗ, дел. Просто игра, разговор по душам, чтение. Это их «кислородная маска».

Посильная помощь и важность роли. Давайте им посильные, добровольные задания в заботе о брате/сестре или по дому, подчеркивая их ценность: «Ты так здорово читаешь вслух, Есения это любит!», «Спасибо, что помог накрыть на стол, — это сэкономило нам время для игры!». Не превращайте их в маленьких нянь или терапевтов.

Пространство для их чувств. Позвольте им злиться, грустить, завидовать вниманию, уделяемому ребенку с ОВЗ. Выслушивайте без осуждения. Их чувства нормальны.

Расширенная семья и друзья. Просите КОНКРЕТНО. Люди часто искренне хотят помочь, но не знают как, и боятся навязываться. Ваша задача — направить их добрую волю в полезное русло:

Вместо: «Нам тяжело, помогите как-нибудь», говорите: «Мама, не могла бы ты в четверг с 15 до 17 посидеть с Есенией, пока я на консультации?», «Друг, можешь помочь разобрать завал документов в субботу утром?», «Коллега, если будешь заказывать еду с доставкой, не могла бы добавить и нам порцию супа? Я потом компенсирую».

Принимайте помощь без чувства вины. Предложить погулять с ребенком, привезти готовый обед, помочь с уборкой — это акты любви и поддержки вашей семьи. Разрешите себе их принимать. Это не слабость, а мудрость.

ГЛАВА 4.

НЕЙРОТИПЫ — КАРТА УНИКАЛЬНЫХ МИРОВ

Представьте себе природный ландшафт. Где-то горные хребты, острые и сложные для восхождения, но открывающие невероятные виды. Где-то глубокие плодородные долины, полные жизни, скрытой от обывательского взора. А где-то бескрайние степи — там взгляд теряется на горизонте. Так же устроены и наши нейроландшафты — уникальные архитектуры мозга, которые мы называем нейротипами.

Эта глава — не о диагнозах, вынесенных на обложку истории ребенка. И, наверное, вы сами уже смогли убедиться в том, что диагноз — это не штамп и не типичный изъян в работе головного мозга. Даже, если два ребенка имеют один и тот же диагноз, они не будут похожи друг на друга. Индивидуальность делает нейроландшафт неповторимым.

Мы отправимся с вами в путешествие к самому фундаменту восприятия, мышления и взаимодействия с миром и поговорим об особенностях нейротипов — врожденных вариациях в обработке информации, внимании, эмоциях, сенсорном восприятии и социальной коммуникации. Именно эти особенности лежат в основе многих форм ограниченных возможностей здоровья (ОВЗ), делая каждого ребенка обладателем поистине уникальной операционной системы.

К сожалению, долгое время нейротипичное развитие считалось единственной верной «дорогой на карте». Отклонения от нее часто воспринимались как ошибки, подлежащие исправлению. Но наука и практика все громче говорят нам о другом: нейроразнообразие — это естественная часть человеческого спектра. Дети с аутизмом, СДВГ, задержкой психического развития (ЗПР): дислексией, диспраксией и многими другими состояниями — это не «сломанные» нейротипичные дети. Они — носители иных, но не менее ценных, нейроконфигураций. Их мозг работает по-другому, а значит, они видят, слышат, чувствуют и осмысливают мир иначе.

Почему так важно понять эти нейроособенности? Потому что, поняв их, родитель научится видеть мир глазами ребенка и не

гнаться за совершенством, нейротипичностью. Научившись этому, станет понятно, почему свет люминесцентной лампы приносит ему физическую боль, почему зрительный контакт вызывает дискомфорт, а не доверие, почему инструкция из трех пунктов кажется непреодолимым лабиринтом.

Мы можем научиться расшифровать поведение ребенка. Ведь за «трудным» поведением, капризами или замкнутостью часто прячутся не упрямство и лень, а попытка мозга справиться с перегрузкой, непониманием или несовпадением его возможностей с требованиями окружающей среды.

Каждый нейротип несет в себе не только вызовы, но и сильные стороны. Нестандартное мышление, гиперфокус, эмпатия к другим «не таким», уникальная память, яркое воображение — это драгоценные ресурсы, которые можно и нужно развивать. Эффективное обучение, терапия, социализация и просто счастливое детство возможны только в том случае, когда взрослые: родители, педагоги, врачи — способны говорить на языке нейротипа ребенка, адаптировать среду и свои ожидания к его реальным возможностям и потребностям.

В этой главе мы будем исследовать распространенные нейротипы, встречающиеся среди детей с ОВЗ. Мы постараемся понять их «логику», увидеть мир через призму их особенностей, распознать сложности и обнаружить скрытые потенциалы. Признание и уважение нейроразнообразия — это первый и главный шаг к созданию мира, в котором так необходимо расти ребенку, чтобы стать уверенным в себе, социализированным и счастливым!

Исследуя континенты нейроразнообразия

Итак, мы признаем: перед нами не единая и далеко не единственная «правильная» карта развития, а целый архипелаг уникальных нейромиров. Рассмотрим некоторые из наиболее рас-

пространенных «континентов» этого архипелага, встречающихся у детей с ОВЗ. Это не жесткие категории, это скорее описательные карты для понимания различных путей обработки информации и взаимодействия с миром. Каждый ребенок — уникальная смесь черт, и границы между нейротипами часто размыты.

1. Остров глубокой фокусировки и своих правил (РАС)

Информация часто обрабатывается детально и буквально. Метафоры, сарказм, невербальные сигналы (тон голоса, выражение лица) могут быть сложны для декодирования. Мир воспринимается с высокой интенсивностью сенсорных сигналов — звуки громче, свет ярче, текстуры острее. Это не недостаток, а иная конфигурация сенсорных фильтров.

Социальное взаимодействие может требовать огромных когнитивных усилий (как сложнейшая головоломка). Изменения в рутине, неожиданные события — как землетрясение на карте. Сенсорная перегрузка (шумный класс, яркая одежда, запахи столовой) — реальная физическая боль или дистресс. Потребность в повторяющихся действиях или интересах (стимминг) — часто способ саморегуляции, а не странность.

Сильными сторонами нейротипа являются глубокий фокус и исключительное внимание к деталям. Чаще всего присутствует системное мышление, выявление закономерностей. Нейротип также характеризуется неподдельной искренностью и прямолинейностью. Темы, вызывающие особый интерес, становятся доминантными в области познания и изучения. Нередко проявляются уникальные формы эмпатии (иногда более выраженная к животным или к абстрактным понятиям, весьма снижена эмпатия к окружающим людям). Яркая, часто визуальная, память.

Чтобы поддержать данный нейротип, следует обеспечить предсказуемость, использовать визуальные расписания, давать четкие

инструкции и уважать сенсорные потребности (наушники, тихие зоны, выбор одежды). Стоит воспринимать стимминг¹ как способ коммуникации с собой, а также использовать фокус сильного интереса как мотиватор и путь к обучению. Обучение социальным навыкам происходит эффективнее через явные объяснения, а не через интуицию.

2. Река быстрого тока и множества рукавов (СДВГ)

Мозг этого нейротипа можно сравнить с мощным мотором и крайне чувствительными педалями газа и тормоза. Фокус внимания подвижен, словно стремительное течение, он беспрестанно цепляется за что-то новое и интересное. Скучные или рутинные задачи ощущаются как неподъемные глыбы камней. Их импульсивность не имеет ничего общего с невоспитанностью, а мгновенная реакция нейронных связей происходит без применения фильтра «подумай». Бывает и обратная ситуация, когда формируется гиперфокус на увлекательной теме. Такое состояние вызывает глубокое погружение, а время и пространство вокруг исчезают.

Сложности, с точки зрения перегрузки, связаны с трудностями в организации, планировании, а также с началом и завершением дел. Присутствует отвлекаемость (у каждого ребенка в разной степени) внешними и внутренними стимулами (как будто постоянно включено 10 радиостанций). Нередко произносятся импульсивные слова или совершаются действия, о которых потом сожалеют. Ощущение внутреннего беспокойства, потребность в движении обуславливается невыносимостью монотонии и рутинных операций.

Сильными сторонами нейротипа являются энергичность, энтузиазм, креативность. Умение видеть связи там, где другие их не

¹ Стимминг — это повторяющееся поведение, которое выражается в определенных движениях или действиях. <https://antontut.ru/autism/stimming/>

замечают, обеспечивает гибкость мышления, способность быстро переключаться. Проявляется склонность к нестандартным решениям, как и способность к гиперфокусу на страстно интересующие темы. Часто — развитое чувство юмора и спонтанность.

Чтобы поддержать такого ребенка, необходимо давать короткие, но четкие инструкции, разбивать задачи на мелкие шаги (поэтапная инструкция). Физическую активность можно использовать в обучении (стоячие парты, возможность встать). Использование таймеров и визуальных напоминаний поможет преодолеть барьеры в низкой организации времени. Необходимо и позитивное подкрепление усилий, а не только результата. Организация каналов для выхода энергии (спорт, танцы, активные перерывы) поможет снять не только физическое, но и психоэмоциональное напряжение. Требование «просто соберись» не будет оказывать желаемого эффекта, необходима помощь в структурировании и организации обучения.

3. Город верлибров (Дислексия)

Трудности нейротипа связаны с неточным и/или беглым распознаванием слов, декодированием, орфографией. Это нейробиологическая особенность обработки языковой информации, а не следствие лени, низкого интеллекта или плохого зрения. Мозг обрабатывает письменный язык иначе.

Чаще всего сложности связаны с медленным и напряженным чтением с ошибками. Возникают трудности с пониманием прочитанного из-за затрат энергии на декодирование, вследствие чего появляются трудности, связанные с правописанием. Даже зная правило, ребенок не применяет/не может применить его на практике. Быстрая утомляемость при чтении/письме. Страх перед заданиями, связанными с текстом, в дальнейшем порождает низкую самооценку из-за постоянных неудач в базовых школьных навыках.

Сильными сторонами часто выступают сильное образное, пространственное, причинно-следственное мышление. Умение видеть общую картину, креативность в решении проблем. Отличные устные навыки, богатый словарный запас (когда не связан с чтением). Сильная эмпатия и навыки межличностного общения. Настойчивость и развитые компенсаторные стратегии.

Самыми лучшими методами поддержки станут ранняя диагностика и специализированные мультисенсорные методики обучения чтению/письму. Особого внимания заслуживает система оценивания полученных знаний, которые будут продемонстрированы устно или через проекты. Необходимо отводить больше времени на выполнение заданий. Фокус на сильных сторонах и талантах стоит применять вне чтения и письма. Немаловажно формировать позитивное самоощущение и уделять внимание похвале.

4. Мегополис неравных цифр (Дискалькулия)

«Логика мира» вращается в парадигме стойких трудностей в понимании чисел, усвоении арифметических фактов и выполнении точных вычислений. Это связано с особенностями обработки числовой информации и пространственного мышления и не зависит от общего уровня интеллекта.

Нейротип испытывает трудности с пониманием величины числа, соотношения числа и количества, допускаются ошибки в вычислениях. Арифметические действия выполняются медленно. Возникают трудности с оценкой времени, использованием денег, чтением графиков/карт. Нередко переживается тревога и избегается все, что связано с числами.

Сложности часто компенсируются сильными вербальными, творческими или практическими навыками. Хорошее понимание концепций на качественном уровне (логика, смысл задачи), даже если страдает количественный расчет.



Для поддержки стоит использовать наглядные материалы (счета, блоки, линейки), фокусироваться на понимании математических концепций, а не на механическом запоминании. Применение математики лучше реализовывать в реальных, значимых для ребенка контекстах (счет яблок, конфет, игрушек и т.д.). Необходимы поэтапные объяснения и визуализация процессов.

5. Долина абразионных берегов (Диспраксия)

Данный нейротип испытывает трудности с планированием, организацией и выполнением целенаправленных движений. Мозгу сложно эффективно посылать правильные сигналы телу для плавной координации, и это не мышечная слабость или лень.

Визуально представители этого нейротипа могут казаться неуклюжими, испытывать трудности с мелкой моторикой (письмо, застегивание пуговиц) и крупной моторикой (бег, прыжки, лов-

ля мяча). Наблюдаются проблемы с планированием последовательности действий (одевание, приготовление пищи). Характерна быстрая утомляемость от физических усилий и сложность в пространственной ориентации.

Часто такие дети имеют развитое вербальное мышление, творческие способности, упорство. Хорошее стратегическое мышление выступает в роли компенсации двигательных трудностей. Обладают высоким уровнем мотивации.

Поддержать данный нейротип поможет поэтапное обучение двигательным навыкам, разбивка задачи на маленькие шаги. Главное придерживаться постоянства и регулярности в отработке практических навыков и повторения. Можно использовать адаптивные инструменты (специальные ручки, клавиатуры). Необходимо создать окружающую среду, минимизирующую риски падений/травм. Фокус одобрения должен быть направлен на усилия и прогресс, а не на скорость или идеальность выполнения задач. Хорошим подспорьем в методах поддержки выступает трудотерапия.

Как вы могли заметить, в списке нейротипов отсутствует ЗПР (задержка психического развития). Важно понимать, что ЗПР — это условный симптом, а не конкретный нейротип. Нередко такая задержка включает в себя несколько нарушений из разных нейротипов. Она может быть вызвана самыми разными причинами (биологическими, социальными, педагогическими). Чаще всего ее диагностируют у детей до 7 лет, в дальнейшем появляются более точные диагнозы: несформированность специфических навыков обучения, дислексия, дискалькулия, умственная отсталость, нарушение когнитивных функций при нормальном/сниженном/пограничном уровне интеллекта.

Сочетанность нарушений обусловлена взаимосвязью разных сфер жизни и обучения. Так, логопедические проблемы могут влиять на вербальный интеллект, нарушения межполушарных связей (поиск себя в пространстве) — на математические способ-

ности и т.д. Вариативность ЗПР многогранна и нередко включает в себя сложности с социализацией. Часто причинами становятся невозможность выразить собственные эмоции словами, сниженная самооценка ввиду осознания «я не такой, как другие».

Помощь ребенку должна быть максимально индивидуальной, направленной на выявление конкретных проблем и их коррекцию. Особое внимание стоит уделить развитию сильных сторон и зонам развития ребенка с учетом его уникальной «карты».

Я долгое время работаю с детьми, которые нуждаются в помощи немного больше, чем другие. К сожалению, сколько бы мы не говорили об инклюзии, толерантности, создании индивидуальных условий, работа с особенными детьми не перестает быть актуальной. С каждым годом количество таких деток растет, и далеко не всегда традиционная инклюзия может ответить на их потребности. Безусловно, работа в данном направлении ведется, но впереди огромный пласт по созданию нужных условий.

К сожалению, в широком понимании, работа с детьми с ОВЗ чаще всего «заточена» исключительно под коррекцию. Родители также перенимают подобные убеждения, тем самым сокращая шансы на успешную реализацию собственного чада. Приведу примеры из жизни.

Аня, 5 лет

В наш сад ходила прекрасная девочка Аня. У нее было расстройство аутистического спектра. Тяжелее всего ей давались коммуникационные навыки, а как следствие, навыки сотрудничества и коммуникации. Наши специалисты оказывали ей всю необходимую поддержку. Со временем воспитатели очень привязались к ней.

По мере пребывания Анечки в саду, мы отметили ее уникальный, абсолютный слух и голос. Тогда, по согласованию с родителями, мы решили дополнительно заниматься с Аней музыкой и пением. В дальнейшем у нас открылось целое отделение.

Несмотря на диагноз, свои особенности развития, не соответствующие «правильной карте» (которой на самом деле не существует), у девочки очень яркий талант. И его обязательно нужно развивать. Нисколько не сомневаюсь, что у Анечки большое будущее, вполне возможно, ее имя еще прозвучит с телеэкранов!

Ваня, 10 лет

По соседству от нас жила прекрасная семья: молодые родители и двое сыновей-погодков. Я часто видела, как ребята играют на детской площадке. Как и свойственно всем детям, они дурачились, играли в догонялки, мяч, катались на велосипедах. Ребята были всегда вежливы, здоровались.

Однажды я подошла к ним, чтобы угостить их пряниками. Только тогда я обратила внимание насколько разные братья. Младший задавал мне вопросы, поддерживал беседу, а старший еле слышно поблагодарил за угощение и стоял в стороне, немного избегая контакта со мной, даже визуального.

Позже, наблюдая за детками, я заметила, что Ваня достаточно часто выходит из командной игры, закрывается от других детей и вполне комфортно проводит время хоть и в окружении сверстников, скорее сам с собой. В голове непроизвольно пронеслась мысль: «Аутизм?». Я стала замечать, что мама ребят часто выезжает на машине исключительно вместе с Ваней, в то время как папа оставался с младшим сыном Филиппом. Профессиональный интерес только возрос. И однажды я под села на скамейку к маме ребят, пока те гуляли в парке на площадке. Между нами завязался диалог.

Выяснилось, что у Вани задержка психического развития (в 9 лет ему уточнили диагноз: когнитивные нарушения при пограничном уровне интеллекта, дислексия, дисграфия). Родители переживали разные времена. В саду маме часто говорили, что он не может освоить простой счет, «зеркалит» буквы, слишком замкнут, при том что инструкции выполняет. Рекомендовали чаще заниматься с ним и рисовали последствия педагогической запущенности. Также

им предложили пройти комиссию, где и поставили ЗПР. Молодая мама постоянно винила себя и свою сложную беременность.

Когда Ваня пошел в школу, ситуация лишь усугубилась — пробелы в знаниях были глобальными, а программа осваивалась с огромным трудом. У родителей сдавали нервы. В итоге они перевели сына в другой класс, где ему организовали индивидуальную программу обучения. Круглогодично Ваня посещал нейропсихолога, логопеда и дефектолога. Также летом Ваня занимался в секции футбола и вместе с братом посещал робототехнику.

— Почему только летом? — спросила я.

— А когда нам заниматься этим в учебном году? Там начинается учеба, дополнительно, помимо специалистов, репетиторы. Мы не успеваем! — ответила мама.

— А как у Вани дела на футболе и робототехнике?

— Отлично! Вот Филя, как говорится, нейротипичный, но столь ярких талантов у него нет. Да и робототехника дается ему в разы тяжелее.

Я попыталась уточнить, почему мама уделяет столько внимания коррекции и не оставляет времени для развития сильных сторон? Но она оказалась непреклонна:

— Да вот, живой пример. Мы в этом году заново проходили комиссию. Меня на предварительной комиссии опять начали пугать, что у Вани умственная отсталость и ему желательно уйти в спецшколу для таких детей. А что это даст? На образовании будет поставлена жирная точка. Только школа. Специалисты, которые занимаются с ним, конечно, не согласны с таким мнением. Но это же ничего не меняет...

Я прекрасно поняла опасения мамы и не стала настаивать на другом мнении. С наступлением учебного года ситуация изменилась. Ваня стал сбегать с дополнительных занятий и совместных с классом уроков и играть во дворе в футбол в гордом одиночестве, даже если на улице шли затяжные октябрьские дожди. От замкнутости и нелюдимости сына не осталось и следа: он стал часто огрызаться, злиться, обижаться и плакать.

Мама Вани сама захотела поговорить со мной и спросила совета, как ей быть. Я ответила, что у Вани есть потенциал. И не один. Для него крайне важно реализовать хоть в чем-то, раз обучение — не его сильная сторона, и лишать его такого шанса категорически нельзя. Никто не говорит, что нужно опустить руки и отпустить вопросы обучения в свободное плавание. Но график стоит пересмотреть и найти время для отдушины. И его будущее может стать вполне успешным: спортсмен, тренер, инженер, конструктор, дизайнер — в этих профессиях он может состояться, если фокусироваться на его интересах и сильных сторонах!

Сегодня Ваня — счастливый ребенок. Его учебные дела остались на сниженном уровне, программу он осваивает в соответствии со сниженными нормами, зато он претендует на членство в городской команде по футболу, а его роботы занимают первые места на конкурсах. Вот такая история о талантах и компенсаторных функций «неидеальной нейрокарты».

Дорогие родители! Прошу вас, не сомневайтесь в своем ребенке и не опускайте руки. Конечно же, мы все хотим для своих детей самого лучшего, но вопрос в другом: «Идеального для нас самих (наши мечты и амбиции) или для наших детей (со своими особенностями, интересами и талантами)?»

Мир, как и люди в нем, слишком многогранен. Если мы посмотрим на что-то гениальное, часто сможем увидеть след чего-то непринятого. Известные люди, выдающиеся звезды и ученые, имеющие расстройство аутистического спектра: Энтони Хопкинс (актер), Лионель Месси (футболист), Никола Тесла (ученый-изобретатель), Тим Бертон (художник), Стэнли Кубрик (режиссер). Добившиеся успехов с дислексией: Том Круз, Дженнифер Энистон, Вупи Голдберг (актеры), Леонардо да Винчи, Альберт Эйнштейн, Томас Эдисон (ученые и изобретатели).

От карты к дорожному журналу: практические инструменты для проводников

Итак, наша карта нейроразнообразия перед вами, но это лишь начало путешествия. Теперь нам нужны инструменты, чтобы помочь юному исследователю комфортно и успешно двигаться по своему индивидуальному маршруту. Помните: наша цель — не изменить ландшафт, а научиться в нем ориентироваться, находить ресурсы и строить надежные мосты к другим мирам.

Как работать с этими рекомендациями?

1. *Наблюдайте и анализируйте.* Прежде чем применять что-то, внимательно понаблюдайте за ребенком. Что его успокаивает? Что вызывает стресс? Какие задачи даются легко, а какие — с трудом? Поведение — это язык, на котором нейротип сообщает о своих потребностях.

2. *Экспериментируйте аккуратно.* Не все сработает сразу. Пробуйте разные подходы из списка, соответствующие особенностям вашего ребенка. Начинайте с малого.

3. *Фокусируйтесь на сильных сторонах.* Каждое задание или адаптация должны не только решать проблему, но и, по возможности, опираться на сильные стороны нейротипа.

4. *Проявляйте терпение и гибкость.* Нейроландшафт может меняться (особенно у детей), требования среды — тоже. Будьте готовы адаптировать свои стратегии.

5. *Не забывайте о командной работе.* Обсуждайте эти подходы с педагогами, терапевтами, другими родителями.

Инструменты и упражнения для разных «ландшафтов»

1. *Для острова глубокой фокусировки (РАС)*

Сенсорный паспорт. Вместе с ребенком создайте коллаж или список: «Что мне ПРАВИТСЯ (видеть/слышать/чувствовать на ощупь/пробовать на вкус/обонять)?» и «Что мне НЕ ПРАВИТСЯ/

БОЛИТ?». Используйте картинки, символы, образцы материалов. Это ваш ключ к созданию комфортной среды.

Предсказуемость в кармане. Создайте визуальное мини-расписание на карточках (на липучке или в кошельке) для часто меняющихся ситуаций (поход в магазин, визит к врачу). Показывайте очередность этапов: «Машина -> Магазин -> Выбираем яблоки -> Касса -> Машина -> Дом».

Социальные истории в действии. Напишите короткую историю (от первого лица) о конкретной социальной ситуации, которая трудна для ребенка (например, «Как я жду своей очереди на горку»). Четко опишите, что обычно происходит, что другие люди могут делать/думать, что я могу сделать/сказать/почувствовать, какой будет позитивный исход. Читайте перед ситуацией.

Стимминг как точка опоры. Обсудите с ребенком (если возможно) или понаблюдайте, когда и какие стимулы он использует (раскачивание, кручение предметов, напевание). Предложите социально приемлемые альтернативы для разных сред (например, эспандер для рук в классе вместо стука по парте). Обозначьте безопасные зоны для свободного стимула. Создайте «коробку стимула» с разными сенсорными предметами (мягкий мячик, лента, тактильный мешочек с фасолью, спиннер).

2. Для реки быстрого тока (СДВГ)

Дробим слона. Вместе с ребенком разбейте большую/скучную задачу (уборка комнаты, написание сочинения) на микрошаги (например, «1. Собрать все игрушки с пола в коробку. 2. Сложить книги на полку. 3. Протереть пыль на столе» и т.д.). Записывайте каждый шаг на отдельной карточке или на стикере. Переворачивайте/убирайте карточку по мере выполнения. Используйте таймер в стиле «Помodoro» (25 мин работы – 5 мин активного отдыха: попрыгать, отжаться, побегать). Начинайте с коротких интервалов (10/5).

Двигательная интеграция. Встройте движение в рутинные дела и учебу. Пусть учит стихи, шагая по комнате. Используйте мяч, пе-

рекидивая его при повторении материала. Позвольте сидеть на фитболе или использовать резиновый эспандер для ног под столом. Сделайте упражнение «Алфавитная зарядка» — на каждую букву алфавита придумать и выполнить упражнение (А — аист, Б — бег на месте и т.д.).

Визуализация времени. Используйте большие песочные часы для наглядности длительности. Создайте «часы-пирог», где каждый кусок — это блок времени на определенное занятие. Используйте цветные таймеры-приложения.

Якорь для импульсов. Придумайте вместе с ребенком короткую фразу или жест («Стоп! Дыши! Думай!»), которую он может использовать перед импульсивным действием или словом. Тренируйте эту паузу в безопасных ситуациях.

3. Для города верлибров (Дислексия)

Мультисенсорное письмо. На подносе с песком/манкой/кремом для бритья пишите буквы и слова пальцем, проговаривая звуки. Лепите буквы из пластилина, выкладываете из пуговиц, ниток, конструктора. Изображайте форму букв всем телом или руками в воздухе.

Чтение с указателем. Используйте линейку или закладку с окошком, чтобы ребенок мог фокусироваться на одной строке, не теряясь в тексте. Используйте парное чтение, когда взрослый и ребенок читают один текст вслух одновременно. Взрослый ведет пальцем. Постепенно ребенок берет на себя больше.

Аудиопомощник. Активно используйте аудиокниги параллельно с печатным текстом. Просите ребенка сначала прослушать главу, а потом прочитать ее (или наоборот). Поощряйте.

Фокус на смысле. После чтения абзаца/главы, задавайте вопросы НЕ на дословное воспроизведение, а на понимание смысла: «О чем это было?», «Как ты думаешь, почему герой так поступил?», «Что случится дальше?».

4. Для мегаполиса неравных цифр (Дискалькулия)

Математика в руках. Освойте вместе азы работы на счетах — это мощная визуально-тактильная опора. Используйте кубики для сложения, вычитания, понимания разрядов (десятки, единицы), дробей (целое, половина, четверть). Считайте шаги, измеряйте рост игрушек, сравнивайте длину предметов в комнате.

Превратите рутину в задачи:

– Нам нужно купить 3 яблока по 25 рублей. Сколько денег дать продавцу?

– Пирог разрезали на 8 частей. Мы съели 3. Сколько осталось?

– До начала мультфильма 15 минут. Который час будет, когда он начнется?

Визуальные опоры. Создайте вместе плакаты с основными формулами, таблицей умножения, изображением денежных купюр и монет — используйте цвета, рисунки. Повесьте на видном месте.

Графики и диаграммы. Стройте простые графики: рост растения, количество прочитанных страниц в день, погода за неделю. Наглядно визуализируйте числа.

5. Для Долины абразионных берегов (Диспраксия)

Пошаговые цепи. Разбивайте любое сложное движение (завязывание шнурков, наливание сока, застегивание куртки) на мельчайшие, четко проговариваемые шаги. Снимайте на видео успешные попытки, чтобы ребенок мог визуально повторить. Упражнение «Зеркало». Взрослый медленно выполняет действие (например, чистку зубов), ребенок стоит напротив и повторяет, как отражение.

Трассы и лабиринты. Рисуйте мелом на асфальте (или раскладывайте ленту на полу) извилистые «дорожки» для ходьбы, езды на велосипеде/самокате. Используйте лабиринты на бумаге для тренировки управления карандашом. Играйте в «Твистер».

Упрощение окружения:

– Одежда. Вещи на липучках/молниях вместо пуговиц, обувь без шнурков.

– *Посуда.* Небьющаяся, с высокими бортиками, не скользящими ручками, трубочки для питья.

Организация пространства. Четкие места для вещей, минимум хрупких предметов на открытых местах, нескользящие коврики.

Игры на мелкую моторику. LEGO, пазлы, сортеры, нанизывание бусин, игры с прищепками, тесто/пластилин, рисование пальцами/ губкой, игры с пинцетом (перенос мелких предметов).

Практическое задание для родителей

1. *Карта моего ребенка.* Возьмите большой лист бумаги. В центре напишите имя ребенка. В одном секторе (например, «Горы») запишите его сильные стороны и таланты (глубокий интерес, креативность, доброта, упорство, нестандартное мышление и т.д.). В другом секторе («Реки») опишите его трудности и особенности (что сложно, что вызывает стресс, особенности восприятия, внимания, моторики, общения). В третьем секторе («Мосты и тропы») запишите уже работающие стратегии поддержки и адаптации (что помогает). В четвертом секторе («Территории для исследования») наметьте 1–2 новых инструмента или подхода из этой главы, которые вы хотите опробовать в ближайшие недели. Будьте конкретны (например, не «меньше шума», а «попробовать шумоподавляющие наушники во время выполнения уроков»; не «лучше планировать», а «вместе разбить уборку комнаты на 5 карточек-шагов»).

2. *Фокус на силе.* В течение следующей недели сознательно ловите и отмечайте (можно записывать!) моменты, когда ребенок проявляет свою сильную сторону. Искренне проговорите ему это вслух не менее трех раз за день: «Я заметил(а), как ты здорово...», «Мне нравится твоя способность...», «Ты сегодня показал(а) свою силу в...».

Эта карта и этот фокус — ваши первые, но самые важные шаги на пути к миру, где ваш ребенок не просто адаптируется, а по-настоящему расцветает.

ГЛАВА 5

ГОЛОС БЕЗ СЛОВ:
КОГДА ТИШИНА
НЕ ОЗНАЧАЕТ
МОЛЧАНИЕ (АДК)

Представьте мир, полный мыслей, желаний, вопросов и чувств, но без возможности выразить их привычными словами. Для многих детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) — это не метафора, а повседневная реальность. Однако отсутствие устной речи вовсе не означает отсутствие потребности в общении или способности мыслить.

Когда ребенок только родился, его первым и естественным способом общения с окружающим миром становится плачь. По мере взросления и развития малыша появляется речь (сначала происходит гуление, потом лепет). К сожалению, речь не всегда запускается, не всегда этот процесс происходит вовремя (задержка речевого развития) и не всегда ее развитие происходит в полной мере.

Каждый из нас становился свидетелем детских истерик. И причина протеста, как правило, заключается в том, что ребенок не может выразить свое несогласие или желание так, чтобы его услышали взрослые. В дальнейшем дети учатся договариваться, и этот процесс длится очень продолжительный период времени. А теперь, представьте, что по каким-то причинам речь отсутствует. Как ребенок может выразить свое мнение? Или представьте себя, взрослого человека, в ситуации, когда вы не можете говорить (сел голос, временное отсутствие возможности говорить ввиду болезни или операции). Что вы будете делать? Скорее всего, попытаетесь написать записку. Но вот незадача — вы не умеете писать. Жесты? А вдруг ваши оппоненты все равно вас не поймут? А мы говорим о детях...

Именно здесь на сцену выходит альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК). Важно понимать, что это не просто замена голосу, а вспомогательный инструмент, «мост к миру», который дает ребенку возможность быть услышанным, а главное — понятым.

Территория мифов

Миф 1. Самое распространенное заблуждение об АДК: «Она нужна только тем, кто не говорит совсем». На самом деле это лишь вершина айсберга. АДК — это широкий спектр инструментов и стратегий, которые могут быть жизненно необходимы в самых разных ситуациях.

1. Когда устной речи нет совсем:

– При тяжелых двигательных нарушениях (например, ДЦП), когда ребенок физически не может контролировать речевой аппарат.

– При врожденных или приобретенных синдромах, влияющих на развитие речевых зон мозга.

– При тяжелых формах расстройства аутистического спектра (РАС), где речь может не развиваться спонтанно.

– После тяжелых травм или заболеваний (например, последствия инсульта, черепно-мозговых травм у детей).

2. Когда устная речь есть, но ее НЕДОСТАТОЧНО для эффективного общения:

– Непонятная речь (дизартрия). Ребенок говорит, но его артикуляция настолько нечеткая, что окружающие понимают лишь малую часть или вообще ничего. АДК (например, коммуникативные таблицы с картинками или простые жесты) становится его «переводчиком», дублируя или уточняя сообщение.

– Очень ограниченный словарный запас. Ребенок может использовать лишь несколько слов или звуков. АДК (карточки PECS, приложения на планшете) расширяет его возможности, позволяя выражать более сложные мысли, просить разные вещи, комментировать события, задавать вопросы.

– Трудности построения фразы (аграмматизм). Ребенок знает слова, но не может связать их в осмысленное предложение. Структурированные системы АДК (например, коммуникативные

доски с грамматическими символами) дают ему шаблон для построения понятных высказываний.

– Трудности инициации речи или поддержания диалога (часто при РАС). Ребенок может эхολалировать² или произносить отдельные слова, но не может начать разговор или ответить по теме. АДК становится визуальной опорой, подсказкой и структурирует процесс коммуникации.

3. Когда устная речь временно недоступна:

– В моменты сильного стресса, тревоги или сенсорной перегрузки (особенно при РАС, при тревожных расстройствах), вербальные навыки могут отключаться. Простая карточка «Мне нужно побыть одному» или жест «Стоп» в этот момент — спасение, способ предотвратить срыв и сообщить о своей потребности.

– При сильной усталости или болезни. Физические ресурсы для речи могут истощаться быстрее. АДК становится энергосберегающим способом общения.

– В новых или в сложных ситуациях. Когда ребенок чувствует себя неуверенно, знакомые инструменты АДК дают ему точку опоры для выражения себя.

4. Когда АДК — это ТРАМПЛИН для развития самой речи (дополнительная функция!):

– Снижение фрустрации. Когда ребенок наконец-то может быть понят (с помощью жеста, картинки, устройства), его ярость и отчаяние от невозможности общаться уменьшаются. Это создает эмоциональную основу для обучения.

² Эхολалия — это вид однообразного речевого поведения, при котором слова или звуки из разных источников (мультфильмов, кино, рекламы, песен или разговоров) повторяются бесконтрольно и автоматически, как эхо, без глубокого понимания их смысла. https://www.defectologiya.pro/zhurnal/exolaliya_u_detej_simptomiyi_prichiny_i_korrekcziya/

– Демонстрация модели языка. АДК-системы (особенно с грамматикой) визуализируют структуру языка (субъект–действие–объект), помогая ребенку ее усвоить.

– Укрепление понимания. Работа с картинками, символами, жестами укрепляет связь между понятием и его обозначением.

– Мотивация к общению. Успешная коммуникация с помощью АДК подкрепляет желание общаться дальше, создавая положительную обратную связь.

– Превентивный подход. Введение АДК на ранних этапах, даже если есть надежда на речь, предотвращает развитие вторичных нарушений (поведенческих проблем из-за фрустрации, задержки когнитивного и социального развития из-за невозможности обмениваться информацией).

Миф 2. Самый живучий, самый пугающий родителей и педагогов миф звучит так: *«Если дать ребенку жесты, карточки или планшет с синтезатором речи, он никогда не заговорит. АДК помешает развитию устной речи!».*

Пора развеять этот миф раз и навсегда, опираясь на факты и понимание.

1. АДК не «вместо», а «вместе» или «временно». Это дополнительный инструмент коммуникации. Цель АДК — не заменить устную речь, а дать ребенку возможность для общения «здесь и сейчас», пока устная речь развивается или если ее развитие крайне затруднено. Это как костыли для того, кто учится ходить. Они дают опору и возможность двигаться вперед, пока ноги не окрепнут. АДК дает опору для коммуникации, снижая фрустрацию и открывая дверь для развития.

2. Снижение фрустрации — топливо для развития. Представьте ребенка, который хочет пить, но не может сказать. Его крики и слезы — отчаяние от невозможности быть понятым. Постоянный стресс и фрустрация — худшие враги когнитивного и речевого развития. АДК снимает этот пресс. Когда ребенок с помощью карточки, жеста или устройства может сообщить «пить», он испыты-



вает успех коммуникации. Этот успех мотивирует его пробовать общаться снова и снова, создавая благодатную почву для любых форм общения, включая попытки говорить.

3. АДК строит фундамент для речи, задействует те же самые когнитивные процессы, что и устная речь. Поэтому происходит:

- **Понимание символов.** Картинка яблока означает реальное яблоко — это первый шаг к пониманию, что звуки «я-б-л-о-к-о» тоже могут его обозначать.

- **Выстраивание причинно-следственных связей.** «Я показал карточку — получил яблоко». Это база для понимания, что слова влияют на мир.

- **Очередность в диалоге.** АДК учит ждать своей очереди в общении, слушать партнера — навык, критически важный для разговора.

- **Расширение словаря.** АДК-системы часто строятся по принципу развития от простого к сложному, визуально представляя понятия, которые позже могут перейти в устную форму.

– Улучшается понимание речи. Работа с визуальными символами (картинками, жестами) укрепляет связь между словом и его значением.

4. Мозг не ленится — он ищет пути. Идея о том, что ребенок обленится говорить, получив АДК, не имеет под собой нейрофизиологических оснований. Мозг пластичен и стремится к наиболее эффективным путям. Устная речь, если она физиологически доступна ребенку, остается самым быстрым и удобным способом общения. АДК — это стратегия, а не ловушка. Если устная речь становится возможной и эффективной, ребенок естественным образом будет использовать ее все больше и чаще.

Какие инструменты помогают детям общаться? Представляем мир АДК

Наш мир не возможен без коммуникации. Для каждого ребенка, который сталкивается с трудностями в речи, подбирается и настраивается его собственный, уникальный коммуникативный набор.

Одному нужны понятные знаки руками, другому — яркие картинки, третьему — умное устройство, которое сможет говорить за него. АДК — это не одна волшебная палочка, а целый набор разных подходов, гибко собранных под потребности, возможности и окружение конкретного ребенка. Давайте вместе рассмотрим основные категории этих помощников.

1. Язык нашего тела (жесты и взгляд).

Самый фундаментальный и естественный способ общения, доступный почти всем, — это наше тело. Он не требует никаких дополнительных приспособлений, только внимание того, с кем мы говорим.

- **Естественные знаки.** Мы все ими пользуемся! Указать пальцем на то, что хочешь, кивнуть «да» или покачать головой «нет», пожать плечами («не знаю»), улыбнуться от радости или нахму-

ряться от огорчения. Такие жесты понимают практически все. Их использование крайне широко: даже в общении двух взрослых людей нередко используются мимика и жесты.

- **Осмысленные жесты.** Иногда используют более сложные системы жестов. Например, полноценный жестовый язык (как у глухих) — это богатый язык со своими правилами. Он может стать основным для ребенка, которому жесты даются легче, чем звуки. Другие системы, такие как «Макатон», используют упрощенные жесты вместе с речью. Взрослый говорит «Хочешь яблоко?» и одновременно показывает специальный жест для «яблоко». Ребенок может ответить жестом «да» или тоже показать «яблоко». Это помогает понимать речь и дает ребенку простой способ ответить.

- **Сила взгляда.** Для детей, которым сложно даже пошевелить рукой, главным инструментом становятся глаза. Они могут выбирать взглядом между двумя предметами (посмотрел на яблоко — значит «да, хочу яблоко», на грушу — «нет»). Или смотреть по очереди на картинки в специальном поле выбора. А современные технологии позволяют даже управлять компьютером взглядом с помощью особых камер, которые следят за движением глаз — ребенок смотрит на значок на экране, и устройство «понимает» его выбор.

2. Мир в картинках.

Карточки и визуальные образы — огромная и очень популярная группа помощников в АДК. Здесь реальный мир и даже наши мысли и чувства превращаются в видимые знаки — от самых настоящих предметов до простых рисунков. Например, прекрасно себя зарекомендовали карточки PECS, позволяющие ребенку не только изъясняться, но и дожидаться своей очереди в диалоге, что также является необходимым навыком коммуникации.

- **От предметов к рисункам.** Для самых маленьких или тех, кому сложно понять абстракции, предусмотрено общение с использованием реальных предметов. Ребенок может дать вам свою чашку, чтобы попросить пить, или крышечку от йогурта, чтобы по-

просить йогурт. Позже часто используемые предметы заменяются на **фотографии**. Но чаще всего используются простые рисунки-символы (пиктограммы), на которых изображены объекты, действия или чувства (например, стилизованный рисунок туалета, бегущего человека или грустного лица). Существуют и особые системы абстрактных визуалов, которые, как пазл, складываются в сложные понятия (например, карточка «человек» и карточка «сидеть» могут означать как действие сидеть, так и профессию водителя).

- **Как этим пользоваться?** Самый известный способ — **карточки PECS**. Ребенок берет карточку с нужной картинкой (например, печенье) и передает ее взрослому, чтобы попросить. Карточки можно собирать в специальные книги или альбомы, разложенные по темам (еда, игрушки, чувства). Ребенок просто указывает пальцем или взглядом на нужное изображение в книге. Существуют также большие поля или доски с множеством картинок, на которых можно составлять целые фразы, последовательно указывая на разные символы. А самые важные картинки (например, «да», «нет», «помоги», «туалет») можно носить с собой на браслете или на поясе. Эти визуальные подсказки делают общение наглядным, помогают структурировать мысли, понятны многим людям вокруг.

3. Голос из устройства.

Эти помощники дарят ребенку самый ценный подарок — **слышимый всеми голос**. Это устройства и программы, которые могут «говорить» за ребенка.

- **Голос по нажатию.** Самыми простыми из них являются кнопки, записывающие одну фразу («Привет!», «Хочу играть!»). Есть устройства с несколькими кнопками, где можно записать больше слов или фраз, переключаясь между ними.

- **Умные говорящие планшеты.** Это более сложные устройства, похожие на особые планшеты с сенсорным экраном, на котором расположены страницы с теми же картинками-символами. Ребенок нажимает на них (пальцем, стилусом или с помощью специального джойстика), строит фразу («Я + хочу + сок»), и устройство

произносит ее вслух синтезированным или записанным голосом. Это может быть специальная программа на обычном планшете в защитном корпусе или устройство, созданное именно для АДК, часто более прочное, с разными способами управления.

- **Управление взглядом (айтрекинг).** Для детей с самыми тяжелыми двигательными ограничениями существует управление взглядом. Специальная камера отслеживает движение глаз ребенка. Он просто смотрит на нужную картинку или букву на экране, а устройство ее выбирает и озвучивает. Это ключевая технология, дающая голос тем, кто не может двигать даже пальцем.

Эти говорящие помощники дают настоящий голос, который слышно где угодно, позволяют строить сложные предложения, имеют огромные словари и очень мотивируют многих детей.

В жизни редко используется только один вид помощи. Чаще всего создается индивидуальная «коммуникативная диета» — сочетание нескольких подходов, которое лучше всего подходит конкретному ребенку здесь и сейчас. Например:

- Ребенок может показать жест «пить» и одновременно дать карточку с рисунком «сок».

- Или использовать взгляд, чтобы выбрать на поле с фотографиями еды то, что он хочет съесть.

- Для частых слов («нет», «помоги») удобны говорящие кнопки, а для чего-то ситуативного — жесты.

- Взрослый может общаться, используя речь и жесты (как в «Макатоне»), а ребенок отвечать, нажимая на планшет.

Существуют и другие, менее распространенные, но важные подходы, например использование особых предметов с уникальной фактурой для слепоглохих детей или обучение использованию конкретных звуков для простых сообщений (например, определенный звук означает «дай»).

Как понять, что подойдет? Универсального ответа здесь нет, как и рецепта по подбору нужного вида АДК. Это кропотливая работа целой команды (родители, логопед, психолог, педагоги)

вместе с самим ребенком. Оцениваются физические возможности ребенка (как он может двигаться, указывать, нажимать, контролировать взгляд?), особенности его восприятия (хорошо ли видит и различает картинки? понимает ли речь? понимает ли, что картинка означает предмет?) и, конечно, его самые насущные потребности в общении (хочет просить, отказываться, выбирать, делиться чувствами?). Также важно, где и с кем он будет общаться чаще всего (дом, сад, школа, сверстники, взрослые).

И помните, АДК — это путь, а не точка назначения. То, что идеально подходит малышу, может не подойти школьнику. Инструменты общения растут и меняются вместе с ребенком. Регулярно пересматривать и адаптировать коммуникативный набор — важная часть успеха на этом пути.

Мы с вами рассмотрели виды альтернативной и дополнительной коммуникации, а также самые частые мифы. Но как АДК влияет на развитие собственной речи? Хочу привести вам несколько примеров из практики, чтобы вы не испытывали сомнения.

Пример 1. Артем и карточки PECS (PAC, задержка речевого развития, 5 лет).

Артем сидел на ковре, пальцами теребя края любимой синей карточки с изображением яблока. Логопед Анна Сергеевна терпеливо ждала, держа перед ним настоящий солнечный фрукт.

Анна Сергеевна спросила: «Артем, что это? (она указала на апельсин в своей руке, а затем на карточку в его руке). Покажи».

Артем поднял глаза, его взгляд скользнул от настоящего апельсина к картинке. Он потянулся и приложил карточку к апельсину (жест «дать» или «это», пока еще неосознанный, но уже направленный).

Анна Сергеевна радостно воскликнула: «Да! Апельсин! Артем показал апельсин!». Она четко артикулировала слово, поднося фрукт ближе к его лицу, чтобы он видел движение губ. Артем снова посмотрел на карточку, затем на рот Анны Сергеевны. Его губы сомкнулись, напряглись. Раздался тихий, гортанный звук: «Ааа...».

Логопед искренне порадовалась успехам: «А! Да, а! Апельсин начинается на а! Молодец, Артем!».

Что мы видим в данном примере развития собственной речи и использования PECS? Карточка дала Артему понятный символ для предмета, позволила ему выразить свой выбор без слов, а также стала визуальной опорой для связывания образа со звуком и словом. Немаловажно и то, что у Артема не было тревоги, которая характерна для твердых указаний «скажи», без права выбора. Ему была дана возможность выбрать альтернативный канал коммуникации.

Выбранный метод позитивно повлиял на развитие собственной речи: Артем начал имитировать артикуляцию (звук «а»), связал визуальный образ (карточку и реальный предмет) со звучанием слова.

Пример 2. Алина (ДЦП, дизартрия, 7 лет).

Девочка сидела в ортопедическом кресле перед коммуникативным планшетом с синтезатором речи. На экране ее внимание привлекала сетка с яркими иконками. Физиотерапевт помогал ей стабилизировать положение головы, а мама сидела рядом, держа раскрытую книжку с картинками про зоопарк.

— Алина, посмотри, кто это? — спросила мама, показывала на картинку жирафа. — Кто такой высокий?

Алина сосредоточилась. Движение ее руки было медленным, требующим усилий, но она смогла коснуться иконки «жираф» на планшете. Устройство громко произнесло: «ЖИРАФ».

— Правильно! Жираф! Очень высокий! — мама обняла дочь. — А как Алина скажет? Давай вместе: «Жжж...».

Девочка улыбнулась. Она посмотрела на мамины губы, затем попыталась сложить свои. Раздался нечеткий, но узнаваемый слог: «Жии...».

— Жии! Да! Жии-раф! Умничка моя! — восторженно воскликнула мама и нажала на иконку снова: «ЖИРАФ», подчеркивая правильное произношение.

Алина попробовала снова: «Жии...аф». Слово было очень смазанным, но структура уже угадывалась.

Давайте разберем этот кейс. В данном случае коммуникатор с синтезатором речи дал Алине возможность ясно и громко назвать предмет, несмотря на тяжелую дизартрию, обеспечил мгновенное и понятное всем подтверждение ее выбора, а также послужил аудиальной моделью правильного произношения слова.

Влияние на развитие собственной речи неоспоримо — Алина пытается активно артикулировать, ориентируясь на модель (мамину и электронную). Она произносит первые слоги и приближенные варианты слова («Жии...», «Жии...аф»). Уверенность, полученная от успешной коммуникации через планшет, мотивирует ее пробовать говорить вслух.

Заметьте, эти истории — не о выборе между АДК и речью, но о синтезе и дополнении. Карточка в руке Артема, электронный голос планшета Алины — вовсе не костыли, задерживающие речь. Это надежные поручни на мосту. Они дают опору, чтобы не упасть в пропасть непонимания. Они снижают страх перед пустотой молчания. И самое главное — они создают точку опоры, с которой маленький человек, ощутив успех, обретает твердую уверенность в том, что его действительно слышат и понимают. Поэтому он находит в себе силы сделать шаги дальше. А при регулярном использовании АДК вместе с коррекционной работой шаги к собственному, пусть пока тихому и несовершенному, слову будут становиться увереннее, открывая новые горизонты весомых результатов. Параллельные дорожки: знаков и звуков — постепенно сближаются, и однажды они смогут слиться в одну широкую тропу, по которой ребенок пойдет уже сам, неся в себе и силу слова, и знание, что всегда есть способ быть услышанным.

ГЛАВА 6

ПАРАЛЛЕЛЬНЫЕ МИРЫ. ВСЕЛЕННАЯ НЕЙРОТИПИЧНЫХ БРАТЬЕВ И СЕСТЕР

В центре семейного созвездия, где один ребенок имеет особые образовательные потребности (ОВЗ), часто находится яркая, требующая внимания звезда — сам ребенок и все усилия, направленные на его поддержку. Но на чуть более удаленной орбите, в зоне притяжения, хоть и в тени, вращается другая планета — нейротипичный брат или сестра (сиблинг). Их внутренний мир — это сложная, часто противоречивая вселенная чувств, редко озвучиваемых вслух, однако глубоко формирующих их опыт взросления.

Бывают разные вариации порядка рождения двух детей с абсолютно разными нейротипами и потребностями. Внутри нейротипичного ребенка часто царит особый вид тишины — тишина не сформулированных вопросов, невысказанных обид, неозвученных потребностей. Она контрастирует с постоянным гулом, который может наполнять дом: звуками терапии, эмоциональными всплесками брата или сестры, серьезными разговорами родителей о диагнозах, планах, тревогах. Эта тишина внутри ребенка — не пустота, а плотно упакованный клубок противоположных эмоций. Нередко он принимает решение промолчать, потому что не знает, как ему поступить. Иногда обида на родителей может иметь фатальное значение для формирования будущей личности. «Озвучить свои эмоции? Нет — родители расстроятся, они и так мне постоянно говорят, что брат/сестра нуждается в большем внимании, а я думаю только о себе».

Возможно, самая фундаментальная внутренняя реальность — это глубокая амбивалентность. Любовь к брату или сестре: искренняя, горячая, защитная — соседствует с чувствами, которые ребенок может считать плохими: обидой за отмененные поездки или невнимание родителей; ревностью к времени, энергии и ресурсам, уходящим на заботу о сиблинге с ОВЗ; гневом из-за разрушенной игрушки или публичного смущения; стыдом за эти «неправильные» чувства. Они любят, но иногда им хочется сбежать. Они защищают, но иногда мечтают о «нормальной» семье. Это постоянное колебание между преданностью и усталостью, пониманием и раздражением — изматывающий внутренний диалог.

Многие нейротипичные сиблинги развивают внутри себя гипербдительность. Так, они учатся читать малейшие признаки надвигающейся сенсорной перегрузки, тревоги или агрессии у своего брата/сестры. Они становятся невольными «экспертами» в триггерах и успокаивающих стратегиях. Это рождает внутреннее бремя ответственности, часто несоразмерное возрасту: «Я должен/должна быть тише», «Я должен/должна помочь маме», «Я не должен/должна расстраивать его/ее», «Я должен объяснить другим». Эта преждевременная взрослость может подавлять спонтанность и ощущение беззаботного и безопасного детства.

Внутри часто живет острое ощущение собственной «невидимости». Их достижения: школьные, спортивные, творческие — могут проходить на фоне более масштабных, с точки зрения семьи, «побед» сиблинга с ОВЗ (сказал первое слово, пошел на контакт, освоил навык). Они могут чувствовать, что их обычные проблемы (ссора с другом, плохая оценка) кажутся родителям незначительными на фоне постоянных вызовов, связанных с ОВЗ. Это рождает глубокую внутреннюю боль и одиночество: «Разве я недостаточно важен?», «Кто позаботится обо мне?».

Чувство вины — частый незванный гость в их внутреннем мире. Вина за то, что они здоровы, за то, что злятся, за то, что иногда хотят внимания только для себя, за то, что стыдятся необычного поведения сиблинга на публике. Эта вина может быть тираничной и иррациональной, но от этого не менее реальной. Стыд же может возникать как за сиблинга («Что подумают другие?»), так и за собственные неидеальные чувства.

По мере взросления в сознании все громче звучит тревожный вопрос о будущем: «Что будет с моим братом/сестрой, когда родителей не станет?». Осознание, что ответственность за заботу может лечь на их плечи, может быть пугающим и обременительным, вызывая внутренний конфликт между чувством долга и собственными жизненными планами, мечтами о свободе.

Однако этот сложный внутренний ландшафт — не только поле непрекращающегося боя. Именно в этой «тишине под гул» формируются невероятные внутренние ресурсы, данные природой для выживания. Нейротипичные сиблинги часто развивают глубину эмпатии, превосходящую их годы. Они учатся видеть мир с разных перспектив, понимать невербальные сигналы, проявлять терпимость к инаковости. В них закаляются необычайная психологическая устойчивость, адаптивность, умение решать проблемы и находить компромиссы. Они часто обладают острым чувством справедливости и защитнической любовью невероятной силы. Они учатся ценить маленькие победы и находить радость в нюансах. Если этого не происходит, катастрофы не миновать.

Огромное чувство эмпатии развивается не только по отношению к брату или сестре, но и к родителям. Так продолжается гул, пробивающий тишину. И чувства, испытываемые нейротипичным сиблингом, примерно те же самые: «Моему брату нельзя на аттракционы, но разве справедливо из-за этого лишать поездки меня? Наверное, так будет лучше, ведь родители сегодня очень устали, а вечером для поездки к врачу им понадобится моя помощь». На их долю может выпадать роль семейного психолога, особенно в периоды усталости и срывов родителей.

В период пубертата ситуация может очень сильно обостряться. Подростку может казаться, что он очень сильно любит и практически ненавидит своих родителей одновременно. Проблема заключается в том, что, как правило, подобные разговоры и откровения происходят с ровесниками (друзьями), которые не могут дать взвешенного совета ввиду своего возраста и несформированного жизненного опыта. Но обсуждение проблем со взрослыми нередко может казаться чем-то постыдным и неправильным.

Возможны и перекосы в поведении нейротипичных сиблингов. В попытке обратить на себя внимание их поступки могут носить деструктивный, а иногда даже девиантный характер.

Мне довелось познакомиться с журналистом на одной из отраслевых конференций. Как выяснилось, молодая девушка была уже замужем, и у нее было двое детей. Не по годам умная, она проявляла высокий уровень эмпатии. Мы обсуждали насущные проблемы детей с ОВЗ и их родителей. Речь зашла как раз о нейротипичных сиблингах. Выяснилось, что у нее был весьма глубокий опыт в данном вопросе. С ее согласия мы вместе написали о нем и решили опубликовать в этой книге.

Вероника, 28 лет

Родители часто спрашивали, кого я хочу больше: брата или сестру? На самом деле, я хотела сестру... старшую. Ту, с которой будут отпускать гулять, с кем можно делиться секретами и не спать по ночам. А вот младшего родственника мне вовсе не хотелось.

Когда мне было 10 лет, родился мой брат Андрей. Я успела привыкнуть к мысли, что стану старшей и очень ждала маму из роддома. День выписки я запомнила навсегда — он стал новой точкой отсчета для меня.

Когда мы все вместе приехали домой (папа, мама, я и Андрюшка), брат постоянно плакал, и никто не понимал, как его успокоить. Вскоре папа ушел из дома встретиться с друзьями. Повод был весьма серьезный: «У меня родился сын!». Тогда я почувствовала первый укол обиды: «А папа так же был рад, что у него родилась дочь (я)?».

Уже стемнело, а папа все никак не возвращался домой, зато истосно плакал Андрюша. Мама пошла на кухню, убирать посуду, и оставила меня с нашим новым членом семьи. От его крика у меня заболела голова. Я хотела его успокоить, но не понимала, как это сделать.

Когда мама зашла обратно в комнату, я увидела, что она плачет: — Мапочка, что случилось? — спросила я.

— Время 11 часов ночи, а твоего папы нет дома. Какой от него толк? Опять ушел — ни помощи, ни поддержки! Надо было с ним еще год назад разводиться, а не рожать второго ребенка. Да и от тебя помощи мало. Ребенок кричит, а ты его качаешь. Нельзя было ему песню спеть и на руки взять?! — злобно сказала мама.

— Но я не знаю, как надо его держать... — попыталась оправдаться я.

— Понятно все с тобой. Иди спать, завтра в школу.

Но сон не приходил, как и папа. За стеной надрывался Андрюшка, периодически замолкая. Мне стало страшно: «Что же будет дальше? Мои родители разведутся?». И виновника данной ситуации я (в силу детского возраста) определила очень быстро — Андрей. Ведь до его появления на свет наша семья была счастливой и ни о каких разводах не было и речи. А теперь все резко изменилось.

Прошло два года. Отношения с родителями совсем разладились. Мне казалось, что я им не нужна: папа приходил домой за полночь, мама постоянно злилась, часто кричала и просила сидеть с Андреем. Мне было стыдно, но казалось, что я его совсем не люблю. Друзья уже перестали звать меня на улицу, ведь после школы я помогала маме, а в 7 вечера садилась делать уроки. По выходным мы гуляли с мамой и Андреем: ходили на площадки, в лес, по магазинам. С подругами я гуляла редко и недолго, потому что была нужна дома маме.

Андрей развивался очень медленно: в 7 месяцев еще не сидел, пошел в возрасте 1 год и 7 месяцев. А еще в год ему поставили диагноз «РАС». Помню, как тогда мама перестала готовить и постоянно плакала. Чтобы помочь маме, я взяла на себя все обязанности по дому и стала чаще оставаться с Андреем. Мне казалось, что «вытащить» маму — моя прямая обязанность. Из-за этого страдала моя учеба, и в четверти я принесла домой 8 троек. Когда и мама, и папа начали меня за них ругать, я задыхалась в слезах. В голове стоял не гул, а крики: «Это нечестно! Я же старалась всем помочь! В чем я виновата?!». Но это были несказанные слова, потому что я знала, если скажу их, будет еще хуже. После этого я поняла, что не знаю, как устроены взрослые люди, а доверие к родителям исчезло. Мое одиночества и чувство ненужности постоянно переплетались с обязанностями: «Должна помогать», «Мне тяжело, а ты...».

Когда мне было 15 лет, родители все-таки развелись, и мы переехали к моей бабушке (маминой маме). Я ощутила глоток свободы, ведь бабушка посвящала Андрюшке всю себя и ни о чем меня не просила. Мама тоже стала свободнее, часто ездила на концерты, вечеринки, в рестораны с подругами. Конечно же, с Андреем она проводила много времени, но ее поведение сильно изменилось: у нее появились интересы, она стала меньше нервничать и ругаться.

Вскоре эта свобода мне надоела. Теперь я звала всех гулять, а у подруг было много дел. И меня пугало то, что мама, хоть и изменилась, ближе ко мне не стала. Я все также не могла рассказать ей о своих переживаниях, о первых в жизни отношениях, о предательстве подруги. Было ощущение, что она меня слушает, но не слышит.

Я стала рано гулять с мальчиками. Притом они всегда были старше меня. И уже скоро мама не ругалась за то, что я поздно прихожу домой. Она мне даже не звонила, а когда я заходила в квартиру, она уже спала.

Я окончила школу, поступила в университет и на втором курсе переехала к молодому человеку, который в будущем стал моим мужем. Мы поженились, когда мне было 18 лет. А через три дня после защиты диплома (20 лет) я родила первую дочь.

До сих пор я помогаю маме и Андрюшке. Мы даже стали с ней подружками. Но когда она дает мне советы по воспитанию детей, я ей напоминаю, каким было мое детство и что чувствовала я. Маму это обижает, она говорит, что она ничего не знала или что такого не было.

Я никого и ни в чем не виню. Люблю родителей и Андрюшку, но воспоминания нельзя стереть. Из них можно сделать выводы и двигаться по жизни дальше, делюсь своим опытом и ограждая других людей от подобных ошибок.

История Вероники стала наглядным примером того, о чем мы говорили выше. Амбивалентность чувств, вызванная рождением

брата, оставила неизгладимый след на жизненном пути. Не чувствуя себя понятой и любимой, Вероника рано вступила в отношения с противоположным полом. Она пыталась найти того, кто будет ее любить. Ее жизнь сложилась весьма удачно. И одной из причин стало умение брать на себя ответственность. Возможно, Вероника немного неточно воспроизвела события своей жизни. И это произошло потому, что сильное чувство обиды заглушило, затмило положительные моменты. Осколки фраз, сказанных сгоряча, долгое время звучали эхом. Иродителей Вероники отчасти можно понять — не самая крепкая семья решила сплотить брак, что обернулось испытаниями, подобными айсбергу, о которые их семейный плот разбился. И все-таки ими были совершены определенные ошибки, о которых мы с вами поговорим дальше.

НЕ МАЛЕНЬКИЙ ВЗРОСЛЫЙ: КАК УБЕРЕЧЬ НЕЙРОТИПИЧНОГО СИБЛИНГА ОТ НЕСВОИХ РОЛЕЙ

История Вероники, как и многие другие, ярко иллюстрирует ловушку, в которую невольно попадают родители, воспитывающие ребенка с ОВЗ: делегирование нейротипичному ребенку ролей, не соответствующих его возрасту и потребностям. Роль «маленького помощника», «семейного психолога» или даже «мини-терапевта» для брата или сестры кажется естественной в условиях хронической усталости и перегруженности. Однако цена этой «помощи» для внутреннего мира, детства и будущего нейротипичного ребенка может быть катастрофически высока — как мы видели на примере обиды, одиночества, раннего взросления и потери доверия у Вероники.

Почему это происходит? И как распознать опасную грань?

1. *Выживание и перегрузка.* Родители, погруженные в заботу о ребенке с особыми потребностями, терапии, визиты к врачам и решение бесконечных проблем, находятся в состоянии хронического стресса. Им физически не хватает ресурсов. Взгляд на

старшего (или просто более самостоятельного) нейротипичного ребенка как на ресурс помощи — почти рефлекторная реакция на эту нехватку.

2. *Смещение границ нормы.* В семьях с ОВЗ «нормой» часто становятся постоянное напряжение и сверхусилие. Просьбы к сиблингу, которые в другой семье показались бы чрезмерными: «Посиди с братом, пока я отдохну 5 минут», могут незаметно превращаться в: «Ты должен с ним заниматься каждый вечер — мы договаривались», и здесь начинают восприниматься как само собой разумеющееся.

3. *Подмена любви и ответственности.* Родители могут неосознанно связывать проявление заботы одного ребенка о брате/сестре с доказательством его любви к семье. Фразы вроде «Ты же его любишь? Помоги ему!» или «Ты же понимаешь, как нам тяжело?» создают токсичную связь между любовью и непосильной ответственностью.

4. *Невидимая эксплуатация доброты.* Нейротипичные братья и сестры часто обладают повышенной эмпатией и действительно хотят помочь. Родители, видя эту готовность, могут начать ею злоупотреблять, не замечая, как просьбы превращаются в требования, а помощь — в обязанность, от которой нельзя отказаться без чувства вины.

Сигналы тревоги: когда помощь становится делегацией роли

«Ты должен (должна) понимать...». Постоянное апеллирование к «пониманию» ситуации ребенком как основание для его сверхусилий.

«Без тебя я не справлюсь». Возложение на сиблинга ответственности за эмоциональное или физическое состояние родителя или ребенка с ОВЗ.

Систематическое жертвование интересами. Отмены планов сиблинга (прогулки, кружки, встречи с друзьями) из-за потребностей ребенка с ОВЗ или усталости родителей без попыток компенсации или извинений.

Эмоциональный шантаж (даже неосознанный). Родительская грусть, разочарование или гнев, если брат/сестра отказывается помочь или выражает недовольство своей ролью. Молчаливое обвинение в «эгоизме».

Родитель как «менеджер», сиблинг как «персонал». Когда родитель не участвует в процессе помощи/присмотра, а лишь отдает указания ребенку («Покорми его», «Уведи его в комнату, если начнется истерика», «Позанимайся с ним по карточкам»).

Отсутствие права на ошибку. К чаду предъявляются завышенные требования в исполнении этих ролей, его ошибки критикуются, в то время как его собственные возрастные промахи или проблемы обесцениваются на фоне «главных» семейных трудностей.

Конфиденциальность как обязанность. Ожидание, что он будет хранить семейные тайны, сложности, связанные с диагнозом брата/сестры, или свои негативные чувства в себе, «чтобы не расстраивать родителей».

Как избежать делегации? Стратегии для осознанных родителей:

1. *Признать риск и свою уязвимость.* Первый шаг — честно признать, что в условиях стресса легко переступить грань. Осознание — ключ к изменению.

2. *Ясно разграничить помощь по дому и родительские обязанности.* Допустимо (с учетом возраста и сил) помочь накрыть на стол, убрать свои игрушки, поиграть с братом/сестрой по желанию, сходить в магазин за хлебом, кратковременно присмотреть (например, пока родитель в душе), рассказать младшему сказку.

Недопустимо (делегация родительской роли) нести ответственность за безопасность, эмоциональное состояние или поведение ребенка с ОВЗ, регулярно и подолгу заменять родителя в присмотре или занятиях, быть посредником в конфликтах между родителем и ребенком с ОВЗ, оказывать терапевтическое воздействие (занятия по программам должны вести взрослые!), быть эмоциональной опорой для родителя, выслушивать его взрослые проблемы.

3. *«Спасибо» и «пожалуйста» говорим осознанно.* Всегда благодарите за помощь, даже самую маленькую. Просите о помощи, а не требуйте. Давайте четкие, посильные и ограниченные по времени задания. Спрашивайте разрешения: «У меня очень тяжелый день, не мог(ла) бы ты сегодня вечером почитать сестре книжку, пока я готовлю ужин? Я буду очень благодарна. Если не хочешь — скажи честно, это нормально».

4. *Защищайте право на детство и личную жизнь.* Ребенок имеет право гулять, учиться, общаться с друзьями, ходить на кружки, болеть, капризничать, быть не в духе, совершать ошибки — без чувства вины за то, что он «не помогает» или «добавляет проблем». Его детство и его потребности так же важны, как потребности ребенка с ОВЗ. Активно планируйте и защищайте его личное время.

5. *Компенсируйте и балансируйте.* Если ситуация вынуждает попросить сиблинга о значительной помощи или жертве (например, отменить совместную прогулку), найдите способ компенсировать это: перенесите на конкретное время, предложите альтернативу («Сегодня не получилось в кино, давай завтра сходим вдвоем в кафе?»), просто искренне извинитесь и признайте его право на разочарование.

6. *Создайте тихий час для нейротипичного ребенка.* У него должно быть физическое и эмоциональное пространство, свободное от гула проблем, связанных с ОВЗ, — своя комната (или обустроенный уголок), время, когда его не трогают с просьбами, возможность приглашать друзей в дом, где его не втянут в заботу.

7. *Открыто говорите о чувствах (включая его негативные).* Создайте безопасную атмосферу, где сиблинг может сказать: «Я устал», «Мне обидно, что мы опять никуда не поехали», «Мне стыдно за брата на площадке», «Я злюсь на тебя/него» — без страха осуждения или упреков в эгоизме. Валидируйте его чувства: «Да, это действительно обидно/тяжело/несправедливо. Я понимаю, почему ты так чувствуешь».

8. *Ищите внешнюю поддержку (для себя и для него).* Чтобы снизить собственную нагрузку и не перекаладывать ее на сиблинга, активно ищите помощь: няни, тьюторы, социальные службы, родственники (но с их четким инструктажем о границах!).

9. *Регулярное время тет-а-тет.* Установите ритуал — пусть даже короткий (15 минут перед сном, чашка какао в субботу утром) — когда вы общаетесь ТОЛЬКО с нейротипичным ребенком, без упоминания его брата/сестры с ОВЗ, домашних дел или проблем. Говорите о его делах, интересах, переживаниях. Слушайте по-настоящему.

10. *Берегите его будущее.* Открыто, без запугивания, но честно обсуждайте планы на будущее ребенка с ОВЗ. Дайте четко понять нейротипичному сиблингу, что ваша ответственность как родителей — обеспечить будущее обоих детей. Подчеркивайте, что его роль в будущем — это роль любящего брата/сестры, а не основного опекуна (если только это не его осознанный взрослый выбор). Снимите с него это давящее бремя: «А что будет, когда вас не станет?».

КАК ОБЪЯСНЯТЬ НЕЙРОТИПИЧНОМУ РЕБЕНКУ ОСОБЕННОСТИ БРАТА ИЛИ СЕСТРЫ

Тишина, наполненная вопросами, часто рождается из непонимания. *Почему брат кричит? Зачем сестра ходит к врачам? Почему с ним нельзя играть, как с другими?* Неозвученные, эти вопросы превращаются в тревогу, обиду или ложные выводы («Родители любят его больше», «Со мной что-то не так»). Открытый, честный и возрастной разговор об особенностях брата или сестры — жизненная необходимость для психологического благополучия нейротипичного сиблинга. Это ключ к снижению страха, чувства вины и формированию здоровых отношений в семье. Но как говорить об этом с 3-, 10- или 15-летним? Главное правило: «Правда должна быть соразмерна возрасту и эмоциональной готовности слушателя».

Общие принципы для любого возраста

Честность как основа доверия. Избегайте сказок («Доктор дал волшебную таблетку») или полного умолчания. Дети чувствуют фальшь и додумывают худшее.

Простота и конкретика. Используйте понятные слова. Фокус на поведении и чувствах («Брату трудно говорить слова, поэтому он иногда кричит, когда злится или боится»), а не на сложных диагнозах.

Акцент на «как мы помогаем». Объясняйте не только особенности, но и что делаем мы (родители, врачи, педагоги), чтобы помочь сестре/брату чувствовать себя лучше, учиться, общаться.

Нормализация чувств. Подчеркните, что любые чувства нейротипичного ребенка (непонимание, злость, грусть, любовь) нормальны. «Ты можешь злиться, когда сестра ломает твою игрушку. Я понимаю. Давай подумаем, как защитить твои вещи».

Это процесс, а не лекция. Говорите понемногу, отвечайте на конкретные вопросы по мере их возникновения. Будьте готовы возвращаться к теме снова и снова по мере взросления ребенка.



«Это не твоя вина и не твоя обязанность». Четко обозначьте границы. Особенности брата/сестры — не результат действий нейротипичного ребенка, а их коррекция — задача взрослых.

Объяснить ребенку, почему его брат или сестра воспринимает мир иначе, — это не лекция по медицине. Это тонкое искусство построения мостика понимания между двумя сердцами. Ключ — в языке чувств и образов, который меняется по мере взросления вашего слушателя, но всегда остается искренним и наполненным любовью.

Первые шаги понимания (малыши). Для самого младшего мир — это здесь и сейчас. Его волнует плач сестры, необычные движения брата или странные «игрушки»-помощники вроде наушников. Он видит, как ваше внимание иногда переключается, и задается вопросом: «А как это касается меня?». Говорите с ним на языке его ощущений. «Знаешь, как у тебя болят ушки, когда ты болеешь? У сестры они болят от громких звуков. Поэтому мы надеваем ей эти наушники — как теплую шапку для ушек». Или: «Брату иногда очень трудно ждать, прямо как тебе, когда ты хочешь эту конфету сейчас же. Но ему ждать еще труднее». Объясняйте свои действия просто: «Я сейчас обнимаю сестру, потому что ей страшно, как бывает страшно тебе в темноте. Я скоро буду с тобой». Отвечайте на его «Почему он так машет?» коротко и ясно: «Ему так весело/спокойно». Главное послание, которое должно звучать сквозь все объяснения: «Мы помогаем ему/ей, потому что любим. И мы любим тебя — бесконечно».

Расширяя горизонты (дети постарше). Ребенок начинает замечать различия не только дома, но и в мире. Он может ощущать стыд или неловкость за поведение брата или сестры в магазине или на детской площадке. Пора добавить немного фактов и правил, не теряя тепла. Можно назвать вещи своими именами, если это уместно: «Помнишь, мы говорили, что мозг брата работает немного по-другому? Это называется аутизм (или другое). Из-за этого ему бывает сложно понять шутку или терпеть, когда вокруг много людей». Объясняйте странное поведение: «Когда сестра кричит в магазине, это не потому, что она капризничает. Ей может

быть страшно от яркого света и громких звуков — как будто на нее сразу навалилось сто телевизоров! Мы учим ее справляться, но это требует времени». Четкие правила помогают чувствовать опору: «Я понимаю, что ты злишься, но бить брата нельзя. Скажи мне о своей злости или уйди в свою комнату — остынь». Или: «На этот праздник с громкой музыкой мы не пойдем — сестре там будет очень плохо. Давай придумаем наше особое, тихое приключение?». Поощряйте сочувствие без давления: «Как ты думаешь, что сестра чувствует сейчас?». Признавайте его обиды: «Да, это очень обидно, что он нечаянно сломал твою поделку. Он не хотел тебя расстроить, ему просто было безумно интересно, и он не рассчитал силу». На вопрос «Почему он/она такой?» отвечайте честно и просто: «Так сложилось. Главное, что он/она — наш(а) брат/сестра, и мы его/ее очень любим и помогаем». Подчеркивайте: «У каждого из нас что-то получается легко, а что-то — труднее. Твоя поддержка важна, но главная ответственность за помощь — на нас, взрослых».

Глубина и поиск смысла (подростки). Ваш ребенок уже способен мыслить сложнее, видеть причины и следствия. Его могут мучить вопросы «Почему именно так?», «А что будет дальше?», стыд за инаковость семьи или страх перед реакцией сверстников. Говорите честно, на равных. Объясните природу особенности брата или сестры доступно, но без упрощений: «Это неврологическая особенность, которая влияет на то, как его/ее мозг обрабатывает информацию». Не забудьте о сильных сторонах! Обсуждайте непонимание мира: «Да, люди иногда смотрят или говорят глупости. Они просто не знают. Мы можем попробовать коротко объяснить или просто уйти, если это неудобно». Решите вместе, сколько и как он хочет рассказывать своим друзьям о своем брате или сестре. Важно признавать сложные чувства подростка: «Мы понимаем, что тебе бывает тяжело, стыдно или обидно. Ты имеешь полное право на эти чувства. Мы всегда готовы об этом поговорить». Уважайте его границы: «Помочь накрыть на стол — это здорово. Но отменить встречу с друзьями, чтобы посидеть с сестрой, — это уже

не твоя обязанность. Твое личное время и пространство важны для нас».

Взгляд во взрослую жизнь (старшие подростки). Разговор выходит на уровень партнерства. Ваш ребенок задумывается об этике, ответственности, своем месте в будущем брата или сестры. Говорите открыто и уважительно. Обсуждайте конкретные планы поддержки, возможные сценарии, но без тени давления. Четко обозначьте: *«Мы не ожидаем и не требуем, чтобы ты взял(а) на себя роль основного опекуна в будущем. Это наша родительская ответственность — обеспечить его/ее будущее. Твое мнение и чувства невероятно важны для нас в этом планировании».* Можно осторожно касаться сложных этических вопросов: о самостоятельности, качестве жизни, ресурсах семьи. Самый важный посыл сейчас: *«Мы всей душой хотим, чтобы ты строил(а) свою жизнь: учебу, карьеру, отношения — осознанно и свободно. Наша любовь к тебе безусловна, независимо от того, какую роль в будущем ты захочешь и сможешь играть в жизни брата/сестры. Давай вместе искать решения, которые будут честными для всех».* И помните о границах самого ребенка с ОВЗ — что о его особенностях можно рассказывать другим, а что является очень личным и требует его согласия (если возможно).

Всегда остерегайтесь лжи и несбыточных обещаний. Не разрушайте доверие к своим словам. Никогда не вините нейротипичного ребенка в проблемах брата или сестры. Не заставляйте «любить сильнее» через жертву своими интересами или гиперопеку. Избегайте разрушительных сравнений («Вот он бы так не поступил!»). Отвечайте на вопросы честно, даже если ответ: «Я не знаю, но попробую узнать». И помните, рассказывая о брате или сестре с ОВЗ, необходимо уважать его/ее личные границы и достоинство.

Помните, что самая конструктивная коммуникация происходит в том случае, когда в разговоре не остается места для намеков, недосказанностей и недопониманий. Ваша семья — это команда, где каждый член важен и имеет право быть понятым, услышанным и принятым.

ГЛАВА 7

КОГДА ТЕРАПИЯ НЕ ПОМОГАЕТ

Тихо закрываем папку с отчетами, распечатки с графиками, которые так и не поползли вверх. Очередной сеанс терапии закончился слезами, криком или просто... пустотой. Знакомо? Мы постарались написать книгу о прорывах, о чудесных историях успеха, вселяющих надежду и веру в светлое и счастливое будущее. Но есть и другая правда, о которой говорят шепотом, с чувством вины и стыда: «Когда терапия не помогает...». Комок в горле в этот момент сопряжен с множеством мыслей и чувством собственного бессилия.

Казалось бы, приложены все усилия, использованы все методики, все «должно работать и помочь», но сложное поведение ребенка не просто сохраняется, оно становится бурным, непредсказуемым морем, в котором ежедневно тонет семья. И кризисы — не исключения, а правило.

Терапия — это луч надежды. Я каждодневно общаюсь с родителями, чьи детки имеют статус ОВЗ или инвалидность, поэтому, как никто другой, кроме них самих, знаю, через что им приходится проходить: возить на занятия, выполнять задания, посвящать себя полностью и без остатка. Они строят планы, рисуют в воображении траекторию улучшения, пусть и медленную. Но что происходит, когда, несмотря на все усилия, самые лучшие методики, опытных врачей и педагогов, прогресса нет? Или поведение ребенка становится сложнее, а кризисы — чаще и интенсивнее?

Этот момент разверзается настоящая пропасть отчаяния. Родитель не всегда может идентифицировать ситуацию правильно. Что это было: единичный или устойчивый откат?

Крушение надежд и вера под ударом. Чувство, будто земля уходит из-под ног. Вся вера в систему, в методы, в собственные силы рушится. «Если это не помогло, что тогда поможет?» — этот вопрос

звучит, как набат, в голове. Будущее, которое казалось трудным, но управляемым, внезапно обретает черты беспросветного тупика.

Постоянное напряжение, ожидание кризиса, ночные бдения, физическое и эмоциональное истощение от попыток успокоить, предотвратить, защитить ребенка и окружающих накапливаются как снежный ком. Когда терапия не дает передышки, эта усталость становится хронической, превращаясь в фоновый шум существования.

Нередко апатия сменяется чувством вины и самобичеванием: «Может, я что-то упустил(а)? Может, мы выбрали не того специалиста? Недостаточно занимались? Не смогли найти правильный подход?». Родители начинают копать в себе, ища мифическую ошибку, которая испортила все. Не обходится и без гнева, который может быть направлен куда угодно: на несправедливую судьбу, на «бесполезную» систему помощи, на специалистов, которые «не справились», на себя за бессилие, и даже — что самое мучительное — на самого ребенка в моменты крайнего отчаяния. Этот гнев часто сопровождается жгучим стыдом.

Окружающим, даже самым близким, трудно понять глубину этого отчаяния. Фразы вроде «Ну, подумаешь, кризис, у всех дети капризничают» или «Надо просто больше стараться» ранят как нож. Мир сужается до четырех стен и бесконечного цикла кризисов, усиливая чувство одиночества и брошенности.

Кризисы при сложном поведении, резистентном к терапии, — это не просто истерики. Это буря, которая сметает все на своем пути. Рассмотрим многоликость кризисов на реальных примерах из практики.

Саша, РАС, 8 лет

После относительно спокойного утра в школе (благодаря индивидуальному сопровождению и наушникам) Саша заходит с мамой в аптеку по дороге домой. Неожиданно ломается холодильник с напитками, возникает громкий вибрирующий гул. Яркие мигающие лампы, запах лекарств, очередь — все это накапливается. Терапия сенсорной интеграции помогла распознавать перегрузку, но не смогла научить эффективно ее купировать в любой непредвиденной ситуации. Кризис нарастает молниеносно: Саша вжимается в угол, закрывает уши, начинает громко стонать, затем переходит в пронзительные крики, бьется головой о стену. Попытки мамы увести его, обнять, применить отработанные техники дыхания бесполезны. Она может только попытаться оградить его от людей и ждать, пока шторм внутри него не утихнет сам, чувствуя на себе смешанные взгляды сочувствия, страха и осуждения.

Максим, СДВГ и расстройство поведения, 10 лет

Максим играет с младшей сестрой в настольную игру. Он проигрывает. Несмотря на годы поведенческой терапии, его импульсивность и реакция на фрустрацию остаются взрывоопасными. Терапия научила его иногда распознавать гнев, но не дала устойчивых инструментов для регуляции поведения в моменте. За долю секунды его лицо искажает ярость, он опрокидывает стол, толкает сестру, швыряет в стену фигурку. Отец пытается его удержать, получает удар ногой. Ощущение полного провала терапии и страх перед его неконтролируемой силой в этот момент парализуют родителей.

Аня, тяжелое ОКР, умственная отсталость, 14 лет

У Ани ритуал мытья рук превратился в многочасовую пытку для нее и всей семьи. Когнитивно-поведенческая терапия и медикаменты лишь слегка смягчили тревогу, но не смогли прервать цикл навязчивостей и компульсий. Сегодня что-то пошло не так — мама случайно коснулась дверной ручки в ванной до того, как Аня закончила свой ритуальный счет. Это нарушило весь порядок. Кризис выражается не в агрессии, а в полном ступоре и бесконечном, изматывающем повторении ритуала снова и снова, сопровождаемом тихим плачем и бормотанием. Мать стоит рядом, зная, что любое вмешательство только удлинит процесс, чувствуя себя заложницей болезни дочери, бессильной что-либо изменить, несмотря на годы лечения.

Казалось бы, такие ситуации приводят в тупик. Однако признание, что текущая терапия не помогает — не конец пути, а мучительная, а необходимая точка пересмотра направления движения.

Для начала стоит понять, почему выбранная стратегия не помогает. Неверный диагноз? Сопутствующие невыявленные состояния (эпилепсия, тревога, боль)? Неподходящие методы? Недостаточная интенсивность? Требуется ли вам консилиум независимых специалистов, чтобы получить свежий взгляд?

Если радикальное улучшение поведения пока недостижимо, стоит сместить свой фокус на кризисное планирование. Разработайте четкие реалистичные протоколы действий для каждого члена семьи на случай кризиса: как обезопасить ребенка и окружающих, как минимизировать эскалацию, как восстановиться после произошедшего. Это снижает хаос и дает чувство хоть какого-то контроля.

Когда вы переживаете очередной откат, возникает ощущение, что рухнет целый мир. Но главной угрозой являются не детские кризисы, а родительское выгорание. Именно оно приводит к де-

стабилизации внутрисемейной обстановки. Представьте себе ситуацию, когда на дороге происходит экстренная ситуация. Пассажиры в салоне автомобиля могут начать кричать, испытывая крайне интенсивный страх, но именно водитель своими действиями может избежать ДТП и стабилизировать управление автомобилем. Ваша семья — это и есть автомобиль, а мама и папа — водители. Если вы чувствуете ужасное напряжение, приводящее к выгоранию, обязательно обратитесь за помощью. О восстановлении ресурсности родителей мы говорили выше: психотерапия, помощь по дому, заказ готовой еды — это не эгоизм, а необходимость.

Также крайне необходимо провести ревизию и переоценку собственных ожиданий. Да, это болезненно, но важно. Возможно, ваша цель сместится с «полностью устранить кризисы» на «сделать их реже/короче/менее разрушительными» или на «научить ребенка хоть как-то сигнализировать о нарастании напряжения ДО взрыва».

Стать водителем, а не пассажиром: осознанность как стратегия выживания и поиска.

Когда терапия буксует, легко потеряться как в водовороте эмоций (отчаяния, вины, гнева, усталости), так и во множестве бессистемных действий, которые лишь добавляют нагрузку. В этот момент ключевым навыком родителя становится осознанность. Это не про медитацию на подушке (хотя и она может помочь!), а про практическую способность наблюдать, анализировать и действовать из точки относительного спокойствия, даже когда вокруг бушует шторм.

И первое, что нужно сделать в направлении осознанности, — признать реальность, не поддаваясь искушению сдаться. Конечно же, нельзя полностью игнорировать собственные эмоции. Столкнув-

шись с очередным откатом, вы, вполне возможно, испытаете боль и обиду. И на этом этапе важно дать себе возможность пережить свои чувства: поплакать несколько минут в ванной, поделиться своими переживаниями с близким вам человеком. Главное, чтобы ваше проявление чувств было экологично для окружающих. Не стоит срываться на ребенка или на других домочадцах. Позволяя себе пережить собственные реакции, родитель спускает пар и успокаивается, не позволяя себе застрять на каком-то этапе принятия.

Осознанность начинается с честного взгляда на ситуацию: «Да, сейчас выбранные методы не дают ожидаемого прогресса. Да, кризисы тяжелы». Это не поражение, а констатация факта, отправная точка для коррекции курса. Перестать биться лбом в закрытую дверь и начать искать окно.

Вторым важным шагом является перенос фокуса с результата на процесс. Когда глобальная цель (полное устранение проблем) кажется недостижимой, сместите фокус на микрошаги. Задавайте себе вопросы: «Что сегодня помогло немного смягчить кризис?», «Какая фраза хоть немного снизила тревогу?», «Какое изменение среды отсрочило срыв?». Цените эти крошечные победы — они поддерживают и указывают направление.

Наблюдать за собой — это третий шаг на пути к осознанности. Вы — неотъемлемая часть системы. Ваше состояние, реакции, тон голоса, уровень энергии — все это влияет на ребенка. Спрашивайте себя:

– Что Я чувствую прямо сейчас? (Усталость, раздражение, страх?)

– Как МОЯ реакция влияет на ситуацию? (Усиливает ли мой крик его крик? Помогает ли мое спокойствие ему успокоиться?)

– Что МНЕ нужно в этот момент, чтобы оставаться ресурсным? (Минута тишины? Глоток воды? Мысль о поддержке?)

Третий шаг — переосмысление собственной роли. Вы — не жертва обстоятельств, вы — архитектор. Осознанность позволяет увидеть, какие аспекты вашей жизни усиливают стресс, а какие могут стать опорами. Это не про героизм, а про прагматизм:

Границы. Где можно сказать «нет» лишним обязательствам, визитам, которые истощают?

Ресурсы. Что реально помогает вам восстановиться (10 минут с книгой, прогулка, разговор с другом)? Как встроить это в расписание, пусть даже крошечными порциями?

Среда. Как можно адаптировать домашнее пространство, чтобы снизить триггеры для ребенка и облегчить вашу жизнь? (Убрать хрупкое? Создать зону сенсорной разгрузки? Упростить маршруты?)

Поддержка. Кто и как может помочь вам (не только морально, но и физически — посидеть час, сходить в магазин)? Осознанно просите о помощи.

Дневник наблюдений. Поиск закономерностей

Когда прогресс неочевиден, а кризисы кажутся хаотичными, систематическое ведение дневника становится не просто полезным, а необходимым инструментом осознанного родителя и важным источником информации для специалистов. Это ваша карта в сложной местности.

Какие цели и задачи ставит перед собой ведение дневника:

– *Выявить триггеры и закономерности.* Что на самом деле предшествует кризису? Неочевидные факторы (определенный звук, время суток, вид деятельности, уровень усталости ребенка или вас, погода, пищевой продукт?).

– *Оценить эффективность вмешательств.* Действительно ли новая стратегия/лекарство/метод что-то изменили? Не субъективно «кажется», а объективно по записям (частота, длительность, интенсивность кризисов/симптомов «до» и «после»).

– *Заметить микропрогресс.* То, что легко забывается в повседневном стрессе. (Ребенок сам взял наушники до перегрузки? Смог остановиться после одного удара, а не десяти? Сказал «нет» вместо крика?)

– *Объективизировать ситуацию для специалиста.* Конкретные данные вместо «ему всегда плохо» помогают врачу/терапевту точнее понять динамику и скорректировать подход.

– *Снизить тревогу и чувство хаоса.* Когда вы видите закономерности, мир становится чуть более предсказуемым и управляемым.

– *Фиксация ваших наблюдений и интуиции.* Вы знаете своего ребенка лучше всех. Дневник помогает структурировать ваши инсайты.

Как вести его эффективно? Практические рекомендации по ведению дневника:

1. Выберите удобный формат. Блокнот, приложение в телефоне, электронная таблица или диктофон. Главное — чтобы было легко и быстро.

2. Фиксируйте ключевые параметры (пример структуры записи):

- Дата и время. Начало и конец события (кризиса, эпизода тревоги, успеха).
- Контекст.
- Где находились? Что происходило непосредственно перед?
- Физическое состояние ребенка (выспался? голоден? болеет?).
- Ваше состояние (устали? напряжены?).
- Сенсорная обстановка (шумно? ярко? тесно? новые запахи?).
- Социальное взаимодействие (были люди? какие?).
- Предшествующие активности.



– Поведение (Что произошло?). Конкретное описание — не «устроил истерику», а «закричал, упал на пол, бил кулаками по полу, длительность 15 минут». Для примера Ани: «застопорилась у двери ванной, начала счет сначала, тихо плачет, длительность 40 мин».

– Интенсивность. Оцените по своей шкале (например, 1–5 или 1–10).

– Ваши действия/реакция. Что вы делали/говорили? Как реагировали другие?

– Последствия. Чем закончилось? Как успокоился? Что произошло после? (Получил ли невольно «вознаграждение» за поведение, например избежал нежелательного задания?).

– Гипотезы/комментарии. Что, по-вашему, спровоцировало? Что немного помогло? Что усугубило? Любые ваши мысли.

– Микропрогресс/отличия. Даже самое маленькое позитивное отклонение («Сегодня кричал, но не бился головой», «Сегодня после толчка сразу сказал «Извини», «Сегодня ритуал занял 50 мин вместо 60»).

3. Будьте краткими и конкретными. Не надо романов. Факты, ключевые слова, оценки.

4. Фиксируйте и хорошее! Обязательно записывайте моменты спокойствия, успешного взаимодействия, попытки ребенка справиться. Это критически важно для мотивации и поиска островков безопасности.

5. Регулярность — ключ к успеху. Старайтесь фиксировать хотя бы основные кризисы/эпизоды и заметные успехи каждый

день, даже если это 2–3 строки. Пропуски — нормально, просто продолжайте.

6. Просматривайте записи. Ищите повторяющиеся триггеры, время суток/дни недели, когда сложнее. Что, как вам кажется, снижает интенсивность или длительность? Есть ли связь с вашим состоянием или внешними событиями? Намечаются ли хоть какие-то микротенденции?

Примеры записей (опираясь на истории из главы)

Для Саши (РАС, сенсорная перегрузка)

Дата/Время: 05.08.25, 16:15–16:35.

Контекст. Аптека. Шум сломанного холодильника (гудение), яркий мерцающий свет, очередь из 5 человек, запах лекарств. Саша плохо спал ночью. Я нервничала из-за очереди.

Поведение. Закрыв уши ладонями -> громко застонал -> перешел на пронзительные крики -> бился головой о стену уголка. Интенсивность 10/10.

Мои действия. Отвела в угол, попыталась прикрыть его телом от взглядов, предложила наушники (оттолкнул), пробовала глубоко дышать сама (не помогло). Говорила тихо: «Я здесь, ты в безопасности».

Последствия. Утих сам через 20 мин. Сильно истощен, уснул в машине.

Комментарии. Триггер — сочетание громкого гудения + мерцание + очередь. Наушники предложила слишком поздно.

Микропрогресс. В этот раз не убежал, остался в углу.

Гипотеза. Нужно надевать наушники ПЕРЕД входом в подобные места всегда, независимо от обстановки. Искать аптеки с отдельным залом ожидания.

Для Максима (СДВГ, расстройство поведения, фрустрация)

Дата/Время: 10.08.25, 18:00–18:03.

Контекст. Дома. Игра в «Монополию» с сестрой (7 лет). Максим проигрывал 3 хода подряд. Был слегка голоден.

Поведение. Резко вскочил -> опрокинул игровой стол -> толкнул сестру (упала) -> швырнул фигурку в стену -> замахнулся на отца -> получил удержание -> кричал «Ненавижу!». Интенсивность 9/10.

Мои действия (отец). Удержал физически (получил удар ногой), сказал твердо: «Стоп! Опасно!». Мать увела сестру.

Последствия. Сестра плачет (испуг), игра прекращена. Максим в своей комнате, хлопает дверью. Через 10 мин вышел, неохотно извинился перед сестрой.

Комментарии. Явный триггер — проигрыш + голод.

Микропрогресс. Извинился сам (пусть не сразу и неохотно)! Раньше мог не извиняться сутки.

Что не сработало. Предложение «сделать перерыв» после второго проигрыша он проигнорировал.

Гипотеза. Вводить правило «перерыв после 2-х проигрышей подряд» НЕПРЕМЕННО, даже если Максим сопротивляется. Предлагать перекус перед игрой. Работать над извинениями — это прорыв!

Для Ани (ОКР, умственная отсталость)

Дата/Время: 03.08.25, 20:30– 23:15 (2 часа 45 мин).

Контекст. Вечер, ритуал мытья рук перед сном. Я (мама) случайно коснулась дверной ручки ванной, пока Аня считала до 100 у раковины (была на 75).

Поведение. Замерла -> начала счет СНАЧАЛА (1, 2, 3...) -> тихий плач -> бормотание счета -> повторные подходы к раковине. Не агрессия, но полная заикленность. Интенсивность тревоги (по ее виду) 10/10. Поведение 8/10 (длительность).

Мои действия. Стояла молча рядом, предлагала воду (отказ), сказала один раз: «Я виновата, прости». Любое мое слово вызывало вздох и начало счета заново. Ждала.

Последствия. Ритуал завершен через 2 ч 45 мин. Аня истощена, сразу уснула. Я чувствую опустошение и вину.

Комментарии. Критический триггер — нарушение чистоты ритуала посторонним действием.

Микропрогресс. Не было агрессии на меня, просто игнорирование.

Что усугубило. Мое извинение («Я виновата») — она услышала и начала счет заново.

Гипотеза. Молчание — единственно возможное. Абсолютно не касаться ВСЕГО в ванной во время ее ритуала. Обсудить с терапевтом возможность ввести сигнал «Стоп!» для меня до входа, если она не закончила.

Важно помнить, что дневник — это инструмент, а не обвинительный акты. Мы его ведем не для самобичевания («опять записал кризис»), а для поиска закономерностей и точек приложения сил.

В нем нет идеальных записей. Лучше неполные, но регулярные записи, чем идеальные, но раз в месяц. Ваши наблюдения бесценны. Регулярно показывайте дневник врачу, психологу, поведенческому аналитику. Сам факт ведения дневника в такой сложный период — это акт глубокой заботы и вашей родительской мудрости. Вы ищите ответы.

Стать осознанным родителем в условиях, когда терапия не дает быстрых плодов, — это не про мгновенные решения. Это про ежедневное мужество смотреть в лицо трудностям, искать закономерности в кажущемся хаосе, ценить мельчайшие сдвиги и не забывать заботиться о себе — источнике силы для всей вашей «команды автомобиля». Дневник становится вашим компасом и летописью этой сложной, но важной дороги. Иногда именно в этих записях спустя время вы увидите тот самый неуловимый, но реальный прогресс, который не заметен в повседневной усталости. И в этом — ваша маленькая, но такая важная победа.

ГЛАВА 8

ТРЕВОЖНЫЕ РУБЕЖИ БУДУЩЕГО

Для родителей детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) взросление ребенка — это не плавный путь, а череда особенно напряженных рубежей. Каждый переход, связанный со сменой социального статуса, — из дошкольника в ученика начальной школы, из младшего школьника — в подростка средней школы, а затем (для кого-то) и в студента — становится источником глубокой и зачастую мучительной тревоги.

Эти страхи отнюдь не надуманны. Они коренятся в самой сути изменений, которые несет каждый новый этап. Переход из детсадовской, часто щадящей среды в более формализованный мир начальной школы вызывает лавину вопросов:

— *«Справится ли он?»* — не только с академической нагрузкой, но и с новыми, непривычными правилами, необходимостью долго сидеть за партой, шумом и динамикой большого коллектива.

— *«Поймут ли его?»*. Как отнесется к его особенностям первый учитель? Сможет ли педагог разглядеть за возможными трудностями в поведении или коммуникации его потенциал? Найдет ли ключик?

— *«Примут ли его?»*. Страх перед реакцией сверстников, перед возможной изоляцией или буллингом в новом классе становится постоянным спутником родителей.

Следующий скачок — в среднюю школу — лишь усиливает эти переживания, добавляя новые слои беспокойства:

— *«Не потеряется ли он?»*. Кабинетная система, множество новых учителей, каждый со своими требованиями и характером. Исчезает привычная фигура «второй мамы» — первого учителя. Сможет ли ребенок адаптироваться к этой калейдоскопической смене лиц и кабинетов? Не усилится ли его дезориентация?

— *«Потянут ли программу?»*. Усложнение учебного материала, появление предметов, требующих новых навыков (например, абстрактного мышления), вызывают опасения в успеваемости и сохранении мотивации к учебе.

— *«Как он переживет пубертат?»*. Гормональные бури подросткового возраста, и без того сложные, накладываются на специфици-

ческие трудности ребенка с ОВЗ. Родители в ужасе от двойного вызова: как помочь своему сыну или дочери справиться и с возрастными кризисами, и с барьерами среды?

Перспектива дальнейшего образования (колледж, университет) или выхода во взрослую жизнь рождает, пожалуй, самую экзистенциальную тревогу:

— «Что дальше?». Готов ли ребенок к еще большей самостоятельности? Достаточно ли у него сформированы жизненно необходимые навыки? Найдет ли он свою нишу в профессиональном мире, где требования к конкурентоспособности особенно высоки?

— «Кто его поддержит?». Окончание школы часто означает потерю привычной системы поддержки (тьюторов, школьных психологов, знакомых педагогов). Возникает страх перед провалом в сопровождении и отсутствием понятных жизненных маршрутов.

Каждый такой переход — это не просто смена вывески. Это фундаментальная ломка привычного уклада, разрыв налаженных связей и необходимость заново встраиваться в новую, часто менее предсказуемую систему. Для ребенка с ОВЗ эти изменения требуют колоссальных адаптационных усилий. А для его родителей — это время предельной мобилизации, бесконечных вопросов к себе и миру, и глубочайшей ответственности за то, чтобы этот хрупкий кораблик не разбился о рифы новой реальности. Их страхи — не проявление гиперопеки, а естественная и трезвая реакция на объективные сложности, с которыми сталкиваются их дети при каждом шаге во взрослую жизнь. Это цена за любовь и желание обеспечить своему особенному ребенку максимально возможное будущее в мире, который не всегда готов его принять без усилий.

Переход из детского сада в начальную школу — от игры к правилам

Представьте себе маленькую лодку, привыкшую к тихой, защищенной бухте детского сада с его гибким распорядком, игро-

вой формой обучения и постоянным присутствием знакомых воспитателей. Теперь ее выносят в открытое море начальной школы — с четкими берегами уроков и перемен, шумными течениями большого коллектива и новыми, не всегда понятными ветрами требований. Для ребенка с ОВЗ и его семьи этот выход в открытое море — не просто смена обстановки, а настоящий штормовой переход, где каждый аспект привычной жизни подвергается проверке.

С какими трудностями сталкиваются семьи?

1. *Физическая и сенсорная перегрузка.*

Шумные коридоры, звонки, гул голосов на перемене, яркий свет в классах — то, что нейротипичный ребенок может отфильтровать, для ребенка с сенсорными особенностями (например, при РАС, СДВГ) превращается в болезненный хаос. Необходимость сидеть за партой 30–40 минут подряд — физическое испытание для детей с ДЦП, мышечной слабостью или просто высокой потребностью в движении.

Максим, 7 лет, РАС

Первые недели в школе были кошмаром. Звонок вызывал у него панику, он зажимал уши и плакал. Шумная столовая стала местом, куда он отказывался заходить. Уроки превращались в мучение из-за невозможности долго сидеть неподвижно и фонового гула класса. Решение проблемы заключалось в совместной разработке школьным психологом и тьютором индивидуального сенсорного плана: шумопоглощающие наушники на переменах и в столовой, разрешение на короткие сенсорные перерывы (например, сжать мячик, пройтись по коридору с тьютором), гибкое рабочее место (иногда стоя за конторкой, иногда в тихом углу). Учительница предупреждала класс о звонке за минуту. Это не устранило проблемы полностью, но сделало среду переносимой.

2. Социальная навигация и коммуникация

Детсадовская группа — это чаще всего маленький знакомый коллектив. Школа — море новых лиц: 25+ одноклассников, несколько учителей. Понимание неписаных правил общения, распознавание эмоций других, инициация контакта, реакция на возможное неприятие или буллинг — все это становится гигантской задачей для детей с коммуникативными трудностями (РАС, нарушения речи, слуха, интеллектуальные особенности).

София, 8 лет, моторная алалия, использование альтернативной коммуникации — карточки PECS и простые жесты

В саду воспитатели и дети привыкли к ее способу общения. В школе новый учитель и дети не понимали ее. София стала замыкаться, показывать карточки только тьютору, отказывалась выходить к доске.

Родители организовали встречу с учителем и школьным логопедом. Провели мини-тренинг для учителя по основам АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации). В первые недели тьютор активно помогал Софии взаимодействовать с учителем и одноклассниками, показывая, как «читать» ее карточки и жесты. Учительница ввела правило: когда София показывает карточку «помощь» или «я не поняла», весь класс делает паузу, и она повторяет задание проще. Постепенно дети стали включаться, начали сами пробовать использовать жесты.

3. Академические требования и рутина

Игра уступает место структурированному обучению. Нужно понимать инструкции учителя, следовать расписанию, переключаться между разными видами деятельности (письмо, чтение, математика), организовывать свое рабочее место. Для детей с трудностями концентрации (СДВГ), медленной скоростью обработки информации, дислексией, дисграфией или моторными нарушениями эта рутина и темп могут быть непосильными, приводя к фрустрации и ощущению неуспеха с самого начала.

Артем, 6 лет, СДВГ, трудности с письмом

Артем терялся на уроке, не успевал записывать за учителем, тетради превращались в неразборчивые каракули. При этом устно он мог блестяще объяснить материал. Неудачи в письменных работах начали сводить его мотивацию к нулевым показателям.

Решение проблемы нашлось в плоскости рекомендаций ПМПК (Психолого-медико-педагогической комиссии). В его индивидуальный образовательный маршрут (ИОМ) внесли адаптации: сокращенный объем письменных заданий, возможность использовать ноутбук или планшет для записей, печатные копии конспектов от учителя или одноклассника, разбивка заданий на мелкие шаги с четкими инструкциями. Учитель использовала визуальное расписание дня и таймер для отслеживания времени на задания. Акцент сместился на проверку понимания материала устно.

4. Невидимые барьеры и отношение взрослых

Самая глубокая тревога родителей: «Поймут ли его? Поверят ли в него?». Страх столкнуться с предубеждениями учителя («Он не справится», «Он будет тормозить класс»), неготовностью школы к реальной инклюзии (физическая недоступность, отсутствие обученного персонала), формальным подходом к составлению ИОМ без учета реальных потребностей ребенка.

Анна, 8 лет, ДЦП, легкие двигательные нарушения (передвигается самостоятельно, чуть медленнее сверстников)

Учительница, увидев диагноз, сразу заявила родителям: «Нам такие сложные дети не нужны, вам лучше в коррекционную школу». Она опасалась, что Анна будет падать, не успеет за темпом, потребует особого внимания в ущерб классу. Родители не отступили. Они пригласили учительницу на встречу с лечащим врачом Анны и специалистом по раннему развитию, который хорошо знал девочку. Показали видео, как Анна успешно занимается в инклюзивной группе в саду. Подготовили четкий список ее реальных потребно-

стей (чуть больше времени на перемещение между этажами, стол с регулируемой высотой, понимание, что почерк может быть неровным из-за моторных трудностей). Нашли поддержку у директора и школьного психолога. Постепенно, видя старательность Анны и ее интеллектуальный потенциал, учительница изменила свое отношение. К концу года она стала одним из главных ее защитников в школе.

Стратегии для семей на пороге школы

Переход из сада в школу не должен быть прыжком в неизвестность. Это путь, который можно и нужно подготовить:

1. Раннее планирование (за 1–1,5 года до школы).

Диагностика и ПМПК. Четкое понимание актуального уровня развития ребенка, его сильных сторон и зон ближайшего развития. Прохождение ПМПК для получения официальных рекомендаций по условиям обучения и необходимости тьюторского сопровождения.

Выбор школы. Не просто ближайшая к дому. Поиск реально инклюзивно настроенной школы, знакомство с директором, завучем, будущим учителем. Посещение дней открытых дверей.

Формирование команды. Подключение необходимых специалистов (дефектолог, логопед, психолог, эрготерапевт) для целенаправленной подготовки к школьным требованиям.

2. Целенаправленная подготовка ребенка.

Социальные истории и визуальные расписания. Создание книжек или комиксов о том, что такое школа, кто там будет, что они будут делать. Визуальное расписание дня снижает тревогу.

Тренировка школьных рутин. Игры «в школу» дома, постепенное увеличение времени за столом, тренировка сбора портфеля,

отработка навыков самообслуживания в новых условиях (туалет в школе, столовая).

Сенсорная подготовка. Постепенное знакомство с возможными школьными звуками (записи звонков, шума перемены), посещение пустой школы в выходные для привыкания к пространству.

3. Активное взаимодействие со школой ДО 1 сентября.

Знакомство с учителем и средой. Организация нескольких ознакомительных визитов в класс вместе с ребенком до начала учебного года. Знакомство с учителем, тьютором (если есть), показ его будущего места, туалета, столовой.

Разработка ИОМ как живого документа. Не формальная бумажка, а реальный план с конкретными, измеримыми, достижимыми целями и адаптациями. Обсуждение его вместе с учителем, специалистами и родителями. Регулярный пересмотр.

Обучение персонала. Инициирование (при поддержке администрации) мини-тренингов для учителя и, возможно, ассистентов по особенностям ребенка, использованию АДК, поведенческим стратегиям.

4. Постоянный мониторинг и гибкость в первые месяцы.

Регулярная обратная связь. Еженедельные (или чаще) короткие встречи/звонки с учителем и тьютором для обсуждения успехов и трудностей.

Готовность корректировать. Если адаптации не работают, не ждать, а оперативно искать новые решения. Например, для девочки с тревожным расстройством вначале было разрешено приходить на второй урок, постепенно увеличивая время пребывания, когда она адаптировалась.

Поддержка ребенка дома. Создание спокойной, предсказуемой обстановки дома, понимание, что ребенок может быть перегружен, помощь в отдыхе и переработке впечатлений.

Важное напоминание! Тревога родителей в этот период — не слабость, а ресурс. Это энергия, направленная на защиту интересов своего ребенка. Умение аргументированно отстаивать его потребности, искать союзников в лице понимающих педагогов и специалистов, быть настойчивым в создании необходимых условий — ключевой навык для прохождения этого первого школьного рубежа.

Переход из сада в школу для ребенка с ОВЗ — это испытание на прочность и для семьи, и для системы. Но это и точка роста, момент, когда грамотно выстроенная поддержка и вера в возможности ребенка могут заложить фундамент для его успешного школьного пути. Это не обещает отсутствия трудностей в будущем, но дает бесценный опыт их совместного преодоления и доказательство: этот хрупкий кораблик, при должной подготовке и попутном ветре поддержки, способен плыть дальше, в открытое море знаний и социальных связей. Первый шаг сделан.



Переход из начальной в среднюю школу — от гавани к океану с течениями

Если переход из детского сада в начальную школу был выходом из защищенной бухты в открытое море, то переход в среднюю школу — это попадание в океан с мощными течениями, переменчивыми ветрами и необходимостью постоянно менять курс. Для ребенка с ОВЗ и его семьи этот этап — новый виток тревог, часто более интенсивных, чем предыдущие. Исчезает привычная гавань — кабинет первого учителя, заменяясь множеством лиц, кабинетов, требований и социальных ловушек пубертатного периода.

Новые реалии — новые вызовы:

1. *«Потеряться в лабиринте». Организационный хаос и сенсорная буря.*

Кабинетная система — кошмар для детей с тревожностью, РАС, нарушениями ориентации или двигательными проблемами. Необходимость быстро перемещаться по шумным, переполненным коридорам за 5–10 минут, находить нужный кабинет, успевать подготовиться к уроку. Для ребенка с ДЦП или слабым зрением это физическое испытание. Для ребенка с РАС — сенсорная перегрузка (шум, толкотня, яркий свет) и стресс от нарушения предсказуемости. Исчезновение фигуры одного главного учителя, знавшего все нюансы ребенка.

Денис, 11 лет, РАС, тревожное расстройство

Первые две недели в средней школе Денис постоянно опаздывал, терялся, пропускал уроки, прятался в туалете от перегрузки. Звонки и гул перемен вызывали панические атаки. Он не знал, как обратиться к разным учителям, если что-то не понял.

Команда (родители, тьютор, школьный психолог, завуч) разработала план:

– Индивидуальное расписание с маршрутом. Визуальное расписание с номерами кабинетов и картой школы. Тьютор сопровождал

на сложных переходах первые 2 недели, затем постепенно сокращал поддержку.

– **Сенсорные убежища.** Заранее согласованные места (библиотека в качестве ресурсной комнаты), куда Денис мог уйти с разрешения учителя при перегрузке. Шумопоглощающие наушники на переменах.

– **«Переходный» куратор.** Завуч или назначенный педагог стал центральным контактным лицом на первое полугодие, координируя взаимодействие с другими учителями и решая оперативные вопросы Дениса.

– **Предупреждение учителей.** Краткие памятки об особенностях Дениса (как реагировать на тревогу, как давать инструкции) перед началом года.

2. «Разбиться о скалы программ»: академический шторм и растущие требования.

Резкое увеличение объема информации, количества предметов, учителей. Появление абстрактных понятий (физика, алгебра, сложные исторические причинно-следственные связи), требующих нового уровня мышления. Усиление требований к самостоятельности, самоорганизации (ведение дневника, запись ДЗ, подготовка к разным предметам). Для детей с дислексией, дисграфией, СДВГ, когнитивными нарушениями или медленной скоростью обработки информации темп и сложность могут стать непреодолимыми, приводя к хронической неуспеваемости и потере мотивации.

Елена, 12 лет, тяжелая дислексия и дисграфия

В начальной школе Елена успешно училась благодаря адаптациям (устные ответы, аудиокнижки, сокращенные письменные работы). В средней школе объем конспектов, скорость записи формул по геометрии и физике, необходимость читать сложные тексты по истории и литературе привели к коллапсу. Учителя-предметники не всегда знали или учитывали ее ИОМ. Девочка плакала над учебниками, оценки упали.

Родители инициировали срочное собрание ПМПК (школьного консилиума) с участием ВСЕХ учителей-предметников:

– **Обновленный ИОМ с предметными адаптациями.** Для каждого предмета прописали конкретные меры: использование текстовых редакторов с функцией проверки орфографии/грамматики, аудиоверсии учебников и художественных текстов, предоставление печатных конспектов лекций или слайдов, прием письменных работ в печатном виде, акцент на устных ответах и проектах, увеличение времени на контрольные.

– **Координатор ИОМ.** Назначенный педагог (завуч или классный руководитель) контролировал выполнение адаптаций всеми учителями.

– **Тьюторская помощь в организации.** Помощь в структурировании домашних заданий, планировании времени.

3. «Бури пубертата на фоне своих берегов». Гормональный взрыв и обострение особенностей.

Подростковый возраст сам по себе — испытание: бурные эмоции, поиск идентичности, гиперчувствительность к оценке сверстников, изменения тела. Для подростка с ОВЗ это накладывается на его специфические трудности:

– **Социальные.** Еще острее переживается отличие от сверстников, сложнее вписаться в формирующиеся группы, выше риск изоляции или буллинга. Подростки с РАС могут не понимать сложных социальных кодов, сарказма, флирта.

– **Эмоциональные.** Тревожность, депрессия, эмоциональная лабильность могут усилиться. Подростки с СДВГ испытывают взрыв импульсивности и трудностей с самоконтролем.

– **Физические.** Осознание своих физических ограничений (при ДЦП, мышечных дистрофиях) на фоне бурного развития сверстников может вызвать глубокие переживания, стыд, гнев. Проблемы с личной гигиеной или туалетом становятся особенно острыми.

– **Сексуальность.** Понимание своей сексуальности, установление границ — сложная тема для любого подростка. Для подростка с интеллектуальными нарушениями или РАС объяснение этих тем требует особого подхода, чтобы предотвратить недопонимание или уязвимость.

Артем, 13 лет, СДВГ (смешанный тип), тревожность

В начальной школе импульсивность Артема сглаживала учительница. В средней школе на фоне гормонального всплеска, его стало заносить: резкие выкрики на уроках, конфликты из-за мелочей с одноклассниками, неспособность усидеть и сосредоточиться. После замечаний учителей его накрывала волна тревоги и стыда, он мог расплакаться или убежать из класса. Успеваемость резко снизилась.

К коррекционной работе был подключен подростковый психиатр (коррекция медикаментозной терапии) + работа со школьным психологом и тьютором:

– **Поведенческие стратегии в классе.** Сигнальная карточка от учителя (невербальное напоминание), возможность выйти «подышать» в согласованное место при нарастании импульсивности/тревоги, гибкие сроки сдачи работ.

– **Тренинг навыков саморегуляции.** Работа с психологом над распознаванием триггеров, техниками «заземления», управлением гневом и тревогой.

– **Социальные навыки.** Групповые занятия с психологом на понимание социальных ситуаций, отработку реакций.

– **Четкая структура и предсказуемость.** Детализированное визуальное расписание дня, недели; помощь тьютора в организации материалов и ДЗ; разбивка больших заданий на мелкие шаги.

4. «Плыть в одиночку?». Потеря связи и борьба за самостоятельность.

В определенный момент исчезает тесная связь с одним учителем. Родители чувствуют потерю контроля и информации. Подросток же, стремясь к независимости, может отказываться от по-

мощи (тьютора, родителей), которую объективно еще не может полностью заменить. Возникает конфликт: родители боятся отпустить, подросток хочет свободы, но не всегда обладает необходимыми навыками. Формализация ИОМ — он может превратиться в неработающую бумажку, если новые учителя не вникли в суть потребностей ребенка.

Ольга, 14 лет, легкая умственная отсталость

В начальной школе Ольга была под постоянным присмотром учительницы и тьютора. В средней школе она стала стесняться тьютора («Я не маленькая!»), отказывалась от его помощи на глазах у сверстников. При этом она не могла самостоятельно записывать ДЗ, находить кабинеты, понимала материал только при очень подробном объяснении. Учителя, видя ее пассивность и отсутствие записей, считали ее ленивой. Контакт с родителями ослаб — Ольга скрывала неудачи.

Семейная консультация с психологом и переговоры в школе помогли выработать новые позиции:

– **Пересмотр роли тьютора.** Смена акцента с опеки на незаметное сопровождение и развитие самостоятельности. Тьютор помогал Ольге организовываться (проверял запись ДЗ, помогал собрать портфель на следующий день в конце уроков, ненавязчиво направлял в нужный кабинет), а не сидел рядом на уроке. Помощь оказывалась в ресурсной комнате.

– **«Независимые» инструменты.** Ольгу научили пользоваться диктофоном на телефоне для записи ДЗ, упрощенным приложением-органайзером с напоминаниями.

– **Работа с учителями.** Объяснение истинных причин трудностей Ольги (не лень, а особенности познания), договоренность о дублировании важной информации письменно (краткий план урока, ДЗ в дневнике/чате).

– **Семейный договор.** Четкие, посильные обязанности Ольги дома (развитие ответственности) и договоренность о доверительном обсуждении школьных дел без осуждения.

Стратегии навигации в «океане» средней школы:

1. *Заблаговременная разведка (5-й класс — не начало, а продолжение подготовки).*

– **Экскурсии и знакомство.** Посещение средней школы весной 4-го класса, знакомство с расположением кабинетов, столовой, спортзала, туалетов. Встреча с будущим классным руководителем (если есть) и завучем.

– **Анализ ИОМ «началки».** Что работало? Что нет? Какие новые потребности возникнут? Обновление ИОМ до перехода, с привлечением специалистов средней школы. Фокус на развитии самоорганизации и коммуникации с разными учителями.

– **Поиск союзников.** Знакомство родителей с ключевыми фигурами средней школы (директор, завуч по УВР, психолог, соцпедагог) до 1 сентября. Обсуждение механизмов взаимодействия.

2. *Формирование «экипажа» и четких маршрутов:*

– **Центральный координатор.** Определение одного ответственного в школе (классный руководитель, завуч, куратор инклюзии) для связи с родителями и контроля ИОМ.

– **«Карта» для учителей.** Краткие, понятные памятки для КАЖДОГО учителя-предметника об особенностях ребенка и необходимых адаптациях в начале года. Не надеяться, что информация дойдет сама.

– **Инструменты самостоятельности.** Обучение ребенка пользоваться расписанием (бумажным/электронным), записывать ДЗ (диктофон, фото, чат), планировать время, просить о помощи у конкретных людей (учитель, завуч, психолог).

3. **Фокус на социально-эмоциональном развитии.**

– **Группы поддержки/тренинги.** Поиск внешних или школьных программ по развитию социальных навыков, эмоционального интеллекта, уверенности в себе для подростков с ОВЗ.

– Кураторство/тьюторство сверстников. (При согласии подростка!) Продуманная система помощи от нейротипичных одноклассников (не опека!).

– **Открытый диалог о пубертате.** Обсуждение изменений тела, эмоций, отношений, границ на доступном ребенку уровне, с привлечением психологов, сексологов при необходимости. Акцент на безопасности и уважении.

– **Психологическая поддержка.** Регулярные консультации подросткового психолога, владеющего спецификой ОВЗ, как профилактика кризисов.

4. Гибкость и диалог.

– **Регулярный мониторинг.** Не реже раза в месяц — короткие встречи с координатором и ключевыми учителями. Не ждать родительского собрания.

– **Готовность к корректировке курса.** Если стратегии не работают — оперативно их менять. Пересмотр ИОМ должен быть живым процессом.

– **Баланс поддержки и самостоятельности.** Постепенное, дозированное отпускание подростка, передача ему ответственности там, где он готов ее нести, при сохранении надежного тыла. Уважение его растущей потребности в автономии.

Важное напоминание: Пубертат + ОВЗ = Двойной вызов, но и двойной рост!

Тревога родителей в этот период понятна и естественна. Мир ребенка усложняется в геометрической прогрессии. Однако, именно в этих «штормах» закаляется характер, формируются важнейшие навыки адаптации, проявляется истинная личность подростка. Сложности переходного периода — не повод для отступления, а сигнал к более тонкой настройке поддержки. Ключ — в **проактивности** (готовить переход заранее), **партнерстве** (выстраивать мосты со школой) и **гибкости** (менять стратегии, не цепляясь за то, что перестало работать).

Успешное прохождение этого рубежа — это не просто выживание в океане средней школы. Это доказательство того, что подросток с ОВЗ, его семья и грамотно выстроенная система поддержки способны вместе преодолевать самые сложные течения. Это закладка фундамента для следующего, еще более ответственного перехода — во взрослую жизнь. Лодка, пережившая океанские шторма, становится крепче и увереннее в своем курсе.

Переход во взрослость — от океана школы к неизведанным морям самостоятельности

Если средняя школа казалась бурным океаном, то момент окончания школы для ребенка с ОВЗ и его семьи ощущается как выход в открытое, безбрежное море без четких карт и гарантированных портов захода. Школьная система со всеми ее сложностями была структурированной средой, точкой опоры. Теперь она исчезает. На смену приходит мир, где требования к самостоятельности, самоорганизации и конкурентоспособности возрастают многократно, а привычные системы поддержки (тьюторы, школьные психологи, знакомые педагоги) растворяются. Это рубеж, порождающий глубочайшую экзистенциальную тревогу: «Что дальше?», «Справится ли он?», «Кто его поддержит?», «Не потеряется ли он навсегда?». Страхи отнюдь не надуманны — они отражают реальные барьеры, с которыми сталкиваются молодые люди с ОВЗ и их семьи.

Новые вызовы:

1. *«Провал в сопровождении».* Потеря структуры и привычной поддержки.

Окончание школы означает резкое прекращение действия ИОМ (индивидуального образовательного маршрута). Исчезают тьюторы, школьные логопеды, дефектологи, психологи, знакомые педагоги, знавшие особенности молодого человека годами. Воз-

никает вакуум. Молодой человек остается один на один с миром, к которому он часто не готов в полной мере, а родители теряют главный канал информации и поддержки.

Михаил, 18 лет, синдром Аспергера (РАС), высокофункциональный, склонность к тревожности

Ситуация. В школе Михаил успешно справлялся благодаря тьютору, который помогал с организацией времени, коммуникацией с учителями и снижением тревоги в нестандартных ситуациях. После выпуска Михаил поступил в колледж на IT-специальность. Однако колледж не предоставил тьютора. Михаил не понимал, как обратиться за помощью к новым преподавателям, терялся в расписании пар и самостоятельной работе, пропускал сроки сдачи. Тревожность резко возросла, начались панические атаки перед походом на занятия.

Решение:

– Родители инициировали встречу с руководством колледжа, предоставив заключение ПМПК (Психолого-медико-педагогической комиссии) и подробное описание потребностей Михаила.

– Вместо тьютора (которого колледж не мог финансировать) нашли компромисс: **куратор из числа преподавателей** (закрепленный за Михаилом), который стал его первым контактным лицом по оргвопросам.

– Организовали внешнее сопровождение: психолог, специализирующийся на РАС у взрослых, помогал Михаилу развивать навыки самоорганизации (электронные планировщики, таймеры), коммуникации (скрипты для обращения к преподавателям) и управления тревогой.

– Договорились о **гибких формах отчетности** (устные зачеты вместо письменных работ в стрессовых ситуациях, возможность сдачи проектов поэтапно).

2. «Навигация в тумане». Профориентация, трудоустройство и профессиональная реализация.

Выбор профессии, поиск работы, прохождение собеседований, адаптация на рабочем месте — сложные задачи для любого выпускника. Для молодого человека с ОВЗ они усугубляются ограничениями (физическими, сенсорными, когнитивными, коммуникативными), стереотипами работодателей, страхом неприятия и непониманием, как и где искать реально доступные возможности. Страх: «Найдет ли он свое место?», «Не будет ли он обузой?», «Достаточно ли его навыков?».

Анна, 19 лет, ДЦП (легкая форма, передвигается с тростью, быстрая утомляемость), склонность к перфекционизму

Ситуация. Анна мечтала работать дизайнером интерьеров, имела достойное портфолио. Однако физически ей было сложно ездить на многочисленные объекты, участвовать в долгих переговорах с клиентами и подрядчиками. Работодатели, видя трость и слыша о быстрой утомляемости, сомневались в ее выносливости. Анна отказывалась от предложений стажировки, боясь не справиться, чувствовала себя неудачницей.

Решение:

– Консультация с **профориентологом, специализирующимся на ОВЗ**, помогла пересмотреть формат работы: фокус на **удаленную работу** (визуализация проектов, разработка дизайн-проектов в программах) или работу в студии с гибким графиком.

– Анна прошла тренинг самопрезентации и коммуникации для людей с ОВЗ, научилась уверенно говорить о своих возможностях и разумных приспособлениях (гибкий график, преимущественно удаленная работа, перерывы для отдыха).

– Родители помогли найти **специализированные платформы и сообщества** для трудоустройства людей с ОВЗ.

– Анна начала с **фриланс-проектов и стажировки в небольшой дизайн-студии**, где владелец был открыт к адаптации рабочего

места. Успешное выполнение первых проектов укрепило ее уверенность и стало портфолио для будущих работодателей.

3. «Остров одиночества». Социальная изоляция и поиск своего круга.

Школа была основным местом социализации. После выпуска связи с одноклассниками часто ослабевают. Поиск новых друзей, партнеров, своего сообщества во взрослом мире для человека с ОВЗ крайне сложен из-за коммуникативных барьеров, ограниченной мобильности, страха отвержения или просто отсутствия доступных мест и мероприятий для знакомства и общения по интересам. Риск глубокой изоляции и одиночества очень высок. Страх: «Не останется ли он один?», «Найдет ли друзей, партнера?».

Даниил, 20 лет, глухота, общительный, любит театр и историю

Ситуация. После школы (специализированной для глухих) Даниил поступил в техникум, где был единственным глухим студентом. Он чувствовал себя изолированным, не мог участвовать в общих разговорах на переменах, преподаватели не владели жестовым языком, переводчик был только на лекциях. Вне учебы он не знал, где найти друзей-слышащих, которые были бы готовы общаться на жестовом языке или писать сообщения. Его круг общения сузился до семьи и редких встреч со школьными друзьями.

Решение. Даниил и его родители активно искали **инклюзивные сообщества и мероприятия:** театральные студии с сурдопереводом, экскурсии для глухих и слышащих с переводом, онлайн-форумы по интересам (история, театр), где общение шло через текст.

Он начал **вести блог** о своей жизни, интересах и культуре глухих, привлекая как глухих, так и слышащих подписчиков.

В техникуме родители добились **введения кратких курсов основ жестового языка** для заинтересованных студентов и некоторых преподавателей (организовали силами сообщества глухих).

Он нашел **волонтерский проект** (помощь в архивировании исторических документов), где коммуникация была преимущественно письменной, что позволило ему найти единомышленников.

4. «Бюрократические рифы». Юридическая и финансовая самостоятельность, сопровождаемое проживание.

Оформление инвалидности после 18 лет (переход на взрослую МСЭ), получение положенных льгот, пенсий, решение вопросов опеки/попечительства (если требуется), планирование будущего проживания (особенно актуально для людей с тяжелыми и множественными нарушениями) — это сложный лабиринт. Молодые люди часто не обладают знаниями и навыками для самостоятельной навигации в этой сфере, а родители боятся, что не смогут помогать вечно. Страх: «Кто позаботится о нем, когда нас не станет?», «Как он будет жить самостоятельно?», «Не потеряет ли он положенные льготы?».

Екатерина, 21 год, тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР), невербальная, передвигается на коляске, нуждается в постоянном сопровождении

Ситуация. Родители Екатерины, понимая, что не смогут ухаживать за ней всегда, столкнулись с непониманием системы. Они не знали, как оформить юридический статус для дочери (дееспособность/недееспособность, опека), какие есть варианты сопровождаемого проживания в их регионе, как финансировать будущее Екатерины.

Решение:

– Семья обратилась в **региональную общественную организацию родителей детей-инвалидов и к юристу, специализирующемуся на праве людей с инвалидностью.**

– Был разработан **поэтапный план:**

– Прохождение **взрослой МСЭ** для подтверждения инвалидности и ИПРА (индивидуальной программы реабилитации/абилитации).

– Юридическое оформление **недееспособности** (как необходимой меры защиты интересов Екатерины) и установление **попечительства** (родителей).

– Изучение моделей **сопровождаемого проживания** (квартира с сопровождающим, тренировочная квартира, малые групповые дома). Участие в пилотных проектах или поиск НКО, предоставляющих такие услуги.

– **Финансовое планирование**. Оформление всех положенных выплат (пенсия, компенсации), консультация со специалистом по **наследственному планированию** (особые наследственные фонды, завещания с условиями) для обеспечения будущего Екатерины.

– Постепенное **«передающее» сопровождение**. Привлечение будущих сопровождающих Екатерины к ее жизни сейчас, чтобы она привыкла, а они изучили ее невербальные сигналы, предпочтения и особенности.

Стратегии для навигации в море взрослой жизни

Переход после школы требует не менее тщательной, а зачастую и более долгосрочной подготовки, чем предыдущие этапы. Начинать нужно заранее (лучше в старших классах).

1. Раннее и реалистичное планирование (старшие классы — время действовать).

– Профориентация с прицелом на ОВЗ. Не абстрактная, а конкретная. Оценка реальных возможностей, ограничений, интересов и навыков молодого человека. Изучение реально доступных профессий и путей их получения (вузы, колледжи, курсы, надомная работа, защищенные мастерские). Консультации со специалистами по трудоустройству людей с инвалидностью.

– Составление ИПРА (индивидуальная программа реабилитации/абилитации). Активное участие в разработке и корректировке ИПРА во взрослой МСЭ. Это ключевой документ, опреде-

ляющий технические средства реабилитации, рекомендации по образованию и трудоустройству, мероприятиям.

– **Юридическая и финансовая грамотность.** Постепенное обучение молодого человека (в доступной форме) основам прав и обязанностей, управлению личными финансами (пенсия, пособия), безопасному поведению. Для семей с детьми с ТМНР — консультации с юристом по вопросам опеки/попечительства, наследственного планирования, договоров пожизненного содержания.

– **Поиск моделей будущего проживания.** Изучение возможностей сопровождаемого проживания, интернатов нового типа, стационарозамещающих технологий в своем регионе. Контакты с НКО, родительскими ассоциациями.

2. Построение новой системы поддержки (мост через пропасть).

– **Активный поиск замены школьной поддержке.** Центры социальной реабилитации, психоневрологические диспансеры (ПНД — для ментальных особенностей), НКО, предлагающие сопровождение, социальные работники. Формирование новой команды специалистов (взрослый психолог/психиатр, социальный работник, юрист).

– **Развитие «естественного» сопровождения.** Поощрение и поддержка дружеских связей, налаживание отношений с соседями, поиск волонтеров или сопровождающих из числа знакомых. Важно создавать круг людей, знающих и принимающих молодого человека.

– **Использование технологий.** Приложения для планирования, напоминаний, коммуникации (мессенджеры, соцсети), устройства тревожной сигнализации, системы «умный дом» для повышения безопасности и самостоятельности.

3. Формирование навыков взрослой жизни (поднять паруса самостоятельности).

– **Целенаправленное обучение.** Не стоит надеяться, что навыки появятся сами. Учить пользоваться общественным транспортом, совершать покупки, готовить простые блюда, управлять бюджетом, записываться к врачу, заказывать лекарства, обслуживать себя, отстаивать свои права в доступных учреждениях.

– **Социальные навыки и безопасность.** Тренинги по безопасному поведению в городе и онлайн, пониманию социальных норм, распознаванию манипуляций и опасных ситуаций, установлению личных границ, навыкам знакомства и поддержания отношений.

– **Постепенная передача ответственности.** Дозированно передавать молодому человеку контроль над его жизнью: планирование дня, управление карманными деньгами, выбор одежды, принятие мелких решений. Ошибки — часть обучения.

Важное напоминание: это не конец пути, а новая глава!

Тревога родителей на этом рубеже может быть оглушительной. Мир кажется слишком большим и недружелюбным. Но именно здесь проверяется и закаляется все, что было построено за предыдущие годы: навыки ребенка, его характер, сила семьи, выстроенные сети поддержки.

Ключи к этому переходу:

- **Начинать РАНЬШЕ.** Подготовка к взрослой жизни начинается не в 18, а в 14–15 лет.
- **Быть РЕАЛИСТАМИ.** Честно оценивать возможности и ограничения, искать *доступные* пути, а не только идеальные.
- **Строить МОСТЫ.** Активно искать и создавать новую систему поддержки, не дожидаясь кризиса.
- **Верить в РЕБЕНКА.** Видеть в нем взрослеющего человека с правом на выбор, ошибки и свою уникальную траекторию жизни.
- **Бороться за ПРАВА.** Знать законодательство, отстаивать положенные гарантии и услуги.

- **Заботиться о СЕБЕ.** Родителям критически важно сохранять свои ресурсы, искать поддержку для себя, чтобы иметь силы сопровождать своего ребенка в этом долгом плавании.

Выход из школьной гавани в море взрослости — самый сложный и ответственный рубеж. Это время невероятной родительской тревоги и огромной работы. Но это и время новых возможностей, обретения иной степени свободы и достоинства для молодого человека или девушки с ОВЗ. Это шанс доказать себе и миру, что при правильной подготовке и наличии попутного ветра поддержки, их корабль, прошедший через бухту детского сада, моря начальной школы и океаны средней школы, способен найти свой курс и в безбрежном океане взрослой жизни. Первые мили этого плавания самые трудные, но именно они закладывают курс на будущее.

ЭПИЛОГ

Путь особого родительства — это не линейное движение от точки А к точке Б. Это плавание по морям, о которых нет карт, через штормы, которых не избежать, и к берегам, которые часто кажутся недостижимыми. Эта книга стала попыткой нарисовать хоть какие-то ориентиры в этом плавании — не идеальные маршруты, но маяки, основанные на опыте тех, кто уже прошел часть пути.

Как мы видели в последней главе, выход из школьной гавани во взрослость — самый тревожный и ответственный рубеж. Здесь обрываются привычные маршруты, исчезают спасительные опоры в лице педагогов и тьюторов, и перед семьей встает безбрежный океан самостоятельной жизни. Страхи родителей в этот момент — не недостаток веры, а отражение реальных рифов и течений, с которыми сталкиваются их дети.

Но именно здесь, на этом рубеже, кристаллизуется смысл всего предыдущего пути. Все, что делалось годами — борьба за инклюзию, выстраивание поведенческих стратегий, бесконечные походы по комиссиям и отстаивание прав — все это было подготовкой к главному переходу. К моменту, когда лодка должна окончательно отчалить от пристани родительской опеки и отправиться в самостоятельное плавание.

Этот переход не означает конца поддержки. Он означает ее трансформацию. Из ежедневной, оперативной, гиперконтролирующей — в стратегическую, доверительную, основанную на вере в силы и компетенции самого молодого человека. Самая большая родительская задача на этом этапе — не плыть за него, а помочь ему поднять собственные паруса, дать в руки компас его прав и возможностей, построить сеть поддержки, которая будет работать и тогда, когда родителей не будет рядом.

Эта книга не дает универсальных рецептов. Их не существует. Но она предлагает нечто более важное — карту возможностей. Карту, на которую нанесены:

– **Проактивность вместо реагирования.** Начинать готовиться к взрослой жизни нужно не в последний год школы, а за много лет до ее окончания.

– **Партнерство вместо противостояния.** Выстраивание мостов со школами, вузами, работодателями и социальными службами всегда продуктивнее войны с системой.

– **Гибкость вместо догм.** То, что работало вчера, может не сработать завтра. Нужно быть готовым менять стратегии, искать новые пути, отпускать контроль там, где это возможно.

– **Реализм вместо иллюзий.** Честная оценка сил и ограничений ребенка позволяет строить достижимые, а потому — устойчивые планы на будущее.

– **Забота о себе как акт милосердия к ребенку.** Родитель, живущий в ресурсе, — самый важный и надежный маяк для своего взрослеющего сына или дочери.

Путь особого родительства — это путь безусловной любви, выраженной не в словах, а в действиях. В ежедневном, часто невидимом миру труде по созданию мира, в котором ваш ребенок сможет состояться как человек — с его правами, мечтами, трудностями и победами.

Это долгое плавание. Но каждый пройденный рубеж, каждая преодоленная буря делают и вашу лодку, и лодку вашего ребенка крепче. И самое главное, что вы можете дать ему на прощание, отпуская в большое плавание, — это не только спасательный жилет вашей поддержки, но и уверенность в том, что он — способный мореплаватель. Что он сможет.

И он сможет. Потому что вы были его первым и самым важным капитаном. А значит — его курс будет верным.

Ирина Жорова

**ЧУЖИХ ДЕТЕЙ
НЕ БЫВАЕТ**

ISBN 978-5-6054789-1-1



9 785605 478911 >

Издательство «БИЗНЕС-ДИАЛОГ МЕДИА»
143300, Московская область, г. Наро-Фоминск, Площадь Свободы ул., д. 4, пом. 2
Тел.: (495) 528-17-35

Подписано в печать 18.11.2025. Формат 145×210.
Бумага мелованная, 130 г/м². 8,51 усл. печ. л. Тираж 300 экз. Заказ 2

