

Эллен Нотбом

10 вещей,
о которых хотел бы
рассказать вам
ребенок с аутизмом



Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew

by Ellen Notbohm

Future Horizons 2005

Эллен Нотбом

10 вещей, о которых хотел бы рассказать вам ребенок с аутизмом

Перевод с английского Марии Шубиной

Москва Теревинф 2012

Нотбом, Эллен. 10 вещей, о которых хотел бы рассказать вам ребенок с аутизмом / Эллен Нотбом. - М.: Теревинф, 2012.

Эллен Нотбом, писатель и журналист, на основе своего опыта воспитания сына с аутизмом в простых и ясных словах рассказывает об особенностях и проблемах, характерных для аутичных детей. Книга дает возможность увидеть и понять мир такого ребенка и причины его «странного» поведения как бы изнутри и показывает, как понимание окружающих может помочь ребенку справляться со многими трудностями.

Для родителей, педагогов, психологов, социальных работников и всех, кто соприкасается с детьми с расстройствами аутистического спектра.

Permission for this edition was arranged with Future Horizons, Inc through the Terevinf Publisher

СОДЕРЖАНИЕ

предисловие	4
начало	6
глава 1. Прежде всего я просто ребенок. да, у меня аутизм, но это не значит, что аутизм - моя главная отличительная черта.....	19
глава 2. У меня нарушено чувственное восприятие.....	24
глава 3. Пожалуйста, помните о том, что существует большая разница между тем, чего я не хочу, и тем, чего не могу сделать.....	38
глава 4. Я мыслю конкретными образами - это значит, что я буквально понимаю все, что вы говорите.	48
глава 5. Пожалуйста, отнеситесь терпеливо к моему ограниченному словарному запасу.....	54
глава 6. Вербальное общение дается мне с большим трудом, поэтому мне лучше один раз увидеть, чем сто раз услышать.....	60
глава 7. Пожалуйста, акцентируйте свое внимание на том, что я умею, а не на том, что мне недоступно.....	67
глава 8. Помогите мне во взаимоотношениях с людьми.	76
глава 9. Попробуйте выяснить, почему у меня возникают срывы.....	82
глава 10. Если вы член моей семьи, пожалуйста, любите меня просто так....	96
вступление.....	103
благодарности.....	108

ПРЕДИСЛОВИЕ

Когда впервые была опубликована моя статья «10 вещей, о которых вам хотел бы рассказать ребенок с аутизмом», я, честно говоря, не ожидала такого широкого резонанса. Но я начала получать письма от читателей, где они писали о том, что статья должна стать настольной книгой для всех работников социальных служб, преподавателей и родственников детей с аутизмом. «Это именно то, что сказала бы моя дочь, если бы могла», - написала мне одна мама. «Мудрость, сквозящая в каждом слове и в каждом предложении», - отметила другая. Статья путешествовала с сайта на сайт по всему миру: США, Канада, Франция, Турция, Бразилия, Нидерланды, Венесуэла, Австралия, Сингапур. Когда число публикаций превысило сотню, я была поражена не столько количеством, сколько разнообразием тех людей, которые посчитали эту статью важной и полезной. Конечно, многие из них состояли в группах поддержки детей с аутизмом и синдромом Аспергера, но помимо них были и члены обществ для людей, страдающих хроническими болями, лишним весом, нарушениями слуха, оказывающих помощь бездомным животным, сторонников домашнего обучения и церковного воспитания, членов кружка по вязанию, и (внимание!) компания по производству шоколада! Социальный работник со Среднего Запада написал мне: «Я убежден, что ваша работа отвечает многим социальным потребностям».

Почему эта статья вызвала столь сильный отклик? Думаю, это произошло потому, что в ней звучал голос ребенка, голос, часто заглушаемый шумом взрослых голосов, обсуждающих проблемы аутизма. Несомненно, это правильный, продуктивный и необходимый «шум». Но, по иронии судьбы, объект обсуждения - дети - чаще всего не способны выразить свои чувства и защитить себя там, где это требуется. Я читала множество статей, написанных от имени родителей или учителей детей с аутизмом: разные факты, которые учителя хотели бы рассказать родителям, или то, что

родители хотели бы рассказать учителям своих детей. Я задалась вопросом: «А кто выступит от имени детей?»

«Ты и выступишь», - ответила я сама себе.

Моя бабушка любила говорить, что когда разговариваешь сам с собой, всегда слышишь в ответ то, что хочешь услышать. Я действительно счастлива, что благодаря совместным усилиям и моему горячему желанию показать, что выдающиеся успехи Брайса могут стать нормой, а не исключением, его «голос» был услышан. Моя статья, а теперь и книга всячески подтверждают это.

Конечно, придется призвать на помощь все наше воображение, чтобы заглянуть в мысли другого человека и говорить за него. Надеюсь, в данном случае это оправдано настоятельной необходимостью понять тот мир, в котором существуют дети с аутизмом. Нужно понять, как они мыслят, как ориентируются в нашей реальности. Для этого необходимо помочь им выразить их мысли и чувства, даже если они не могут эти мысли и чувства проговорить. Если мы этого не сделаем, то таланты и способности наших детей так и останутся скрытыми от нас за семью печатями. Чтобы этого не произошло, надо действовать!

НАЧАЛО

Будучи мамой маленького ребенка с аутизмом, я очень хорошо поняла одну вещь: единственной предсказуемой чертой аутизма является непредсказуемость, единственным постоянным признаком - непостоянство. Мало кто спорит с тем, что аутизм - это малопонятное и загадочное заболевание даже для тех, кто изучает его всю жизнь. Ребенок с аутизмом может выглядеть абсолютно «нормальным», но его поведение может озадачивать и вызывать недоумение.

Одно время аутизм считался неизлечимым заболеванием, но сейчас это представление рушится под воздействием новых знаний и более глубокого понимания, чему способствует в том числе и эта книга. Каждый день люди с аутизмом демонстрируют нам, что они могут преодолевать и компенсировать большинство наиболее характерных черт аутизма. Многие из них ведут яркую, насыщенную и динамичную жизнь. Некоторые не считают себя нуждающимися в лечении, а свое состояние - болезнью. Джек Томас, ученик десятого класса с синдромом Аспергера, начал свою статью, опубликованную в «New York Times», со следующего заявления: «Мы не больны и поэтому не нуждаемся в лечении. Мы такие, как есть».

Здесь я полностью согласна с Джеком: когда люди с нормативным развитием описывают проблемы и трудности аутизма в своих обычных терминах, они тем самым непреднамеренно лишают себя возможности увидеть, что у людей с аутизмом есть все необходимые качества, чтобы развиваться и добиваться успеха.

Это мантра, которую я не устаю повторять в своей колонке «Открытки с Нехоженой тропы» («Дайджест аутизма и синдрома Аспергера»). Как-то я попросила родителей кратко описать наиболее трудные, по их мнению, черты в поведении детей, а затем найти положительные стороны этих проблем. Ваш ребенок нелюдим - значит, может сам себя занять? Он безрассуден и опрометчив - значит, решителен в освоении нового! Он

маниакально аккуратен - значит, способен великолепным образом организовать окружающее пространство! Его постоянные вопросы вас лишь раздражают, или вы видите в этом любознательность, упорство и настойчивость? Почему мы пытаемся исправить ребенка, который повторяет одни и те же слова или действия, но восторгаемся, если он проявляет упорство в достижении целей? Ведь основа у этих явлений одна - ребенок отказывается останавливаться.

Мне кажется, что каждый родитель должен ответить на один принципиально важный вопрос: ваш ребенок «страдает» аутизмом или он «живет» с аутизмом?

Прошу вас, выберите «живет» вместо «страдает».

Колонка называлась «Открытки с Нехоженной тропы», потому что для меня была очевидна связь со стихотворением Роберта Фроста, где говорится о выборе пути:

В густом лесу тогда их было два,
Я выбрал тот, что меньше хожен был,
И это изменило жизни суть.

Один из читателей не согласился со мной, он писал: «Открытки посылают люди, получающие удовольствие от своего путешествия, а эта дорога не так уж живописна».

Я думаю, что у открыток гораздо более значимая роль. Они рассказывают тем, кому вы дороги, что вы прибыли в место назначения целым и невредимым. Они говорят: «Я думаю о тебе, несмотря на то что мы находимся так далеко друг от друга», кроме того, они позволяют вашим близким увидеть то же, что видите вы, и таким образом, хотя бы мысленно, сократить расстояние между вами. Открытки могут рассказать о трудностях, с которыми вы столкнулись в путешествии и, надеюсь, с некоторой долей юмора о том, как вы их преодолели.

Поэтому я со всей определенностью могу ответить тому читателю: «Да, это именно то путешествие, о котором я хочу рассказать в этой колонке, в

этой книге и повсюду, где мне выпадает шанс пообщаться с родителями и учителями». Я с удовольствием иду по дороге, а поддерживают меня надежда и неожиданные, во сне не сившиеся достижения моего сына и всей моей семьи.

Но начинали мы не с этого.

Вначале был неговорящий малыш с мягким и покладистым характером, правда, иногда он выдирал себе волосы, расцарапывал лицо и крушил мебель. Вначале был ребенок, которого с великим трудом можно было заставить одеться и который убегал из класса и игровой комнаты, зажав уши руками. Ребенок, который все время смеялся «не по делу» и, казалось, не испытывал боли или холода. Брайсу поставили диагноз «аутизм» в школе раннего вмешательства¹, когда ему было три года. Как же я страдала во время заседания врачебной комиссии! За два года до этого моему старшему сыну был поставлен диагноз СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности). Я уже знала о необходимости работы со специалистами, социальных трудностях, постоянной бдительности и усталости, доводящей до изнеможения.

В самом начале моим главным побудительным мотивом к действию был первобытный страх. Как будет жить Брайс, когда вырастет? Я просто обязана была сделать все от меня зависящее, чтобы снарядить его всем необходимым для жизни в мире, в котором я не смогу постоянно быть рядом с ним. В голове навязчиво звенели слова «тюрьма» и «бездомный». Но я не собиралась перекладывать эти заботы на плечи педагогов и врачей, и конечно же, я не питала пустых иллюзий, что мой сын «перерастет» это состояние. Я была намерена победить, и неудача просто не входила в мои планы! Вот с каким настроением я просыпалась утром и начинала действовать.

¹ Детские учреждения, в которых занимаются проблемами детей с когнитивными, двигательными, социально-эмоциональными и другими нарушениями. Эта система создана для помощи детям от рождения до трех лет. Такие программы уже работают и у нас в стране. - *Прим. перев.*

А теперь я расскажу короткую историю, которая произошла спустя несколько лет. В актовом зале школы прелестные первоклассники выходили по одному к микрофону и отвечали на вопрос: «Кем бы вы хотели стать в новом тысячелетии?» Среди самых популярных ответов были: «Звездой футбола!», «Популярной певицей!», «Гонщиком "Формулы-1"!», «Мультипликатором, ветеринаром, пожарным!»

Брайс, подумав, ответил: «Думаю, я просто хочу быть взрослым».

Зал взорвался аплодисментами, и директор школы задумчиво проговорил: «Мир стал бы гораздо лучше, если бы больше людей стремились к тому, к чему стремится Брайс».

Вот мое кредо: аутизм вашего ребенка не означает, что он, вы и вся ваша семья не сможете жить полной, радостной и полноценной жизнью. Конечно, сейчас вы напуганы, но позвольте себе поверить, пусть даже с оговорками. То, чего мы сможем достигнуть с нашими детьми, в очень большой степени зависит от того, какими мы их видим. Герой одного из моих любимых фильмов «Ревность» говорил: «Если твоя мечта разбивается на миллион осколков, то ты можешь либо признать, что потерпел неудачу, либо создать себе новую мечту».

Некоторые из тех, кто читает эту книгу, - пока новички в мире аутизма. Вам я скажу следующее: аутизм сам по себе не так уж ужасен. Не понимать, что происходит, не иметь поддержки понимающих людей, остаться без помощи - вот что ужасно для вас и вашего ребенка. Вы в самом начале вашего пути и, конечно, перед вами долгий и непростой путь, правда? Странно было бы начинать столь трудное путешествие, ничего не узнав о предстоящем маршруте. Вот для чего эта книга - чтобы обозначить основные этапы, по которым вам, вероятно, придется пройти. Надеюсь, эта книга сделает путь менее чуждым и пугающим.

Некоторые из вас уже хорошо знакомы с проблемами аутизма и, готова поспорить, не раз сталкивались с непониманием окружающих. Эта книга может служить рупором для вас и вашего ребенка, чтобы донести

информацию до учителей, родителей, братьев и сестер, их друзей, своих родителей и родителей мужа или жены, няни, тренера, водителя автобуса, родителей сверстников ребенка, священника, соседей. Делитесь знаниями, передавайте эту книгу из рук в руки. Наблюдайте за тем, как развивается цепная реакция добра и понимания.

Эта книга даст людям базовые понятия об аутизме. Понимание окружающих оказывает огромное влияние на успех ребенка в его продвижении к плодотворной и независимой взрослой жизни. Аутизм - это очень сложное нарушение, но исходя из своего опыта я могу сказать, что мириады его характеристик можно разнести по четырем основным категориям: трудности обработки сенсорной информации, задержка развития и различные нарушения речи, слабые навыки социального взаимодействия и вопросы уверенности в себе (касающиеся, впрочем, всех детей). Все они являются ключевыми. Попробуем разобраться, почему.

Трудности обработки сенсорной информации. Это неизбежно. Нельзя ждать от ребенка, что он начнет «впитывать» знания, обучаться социальным навыкам, даже просто хоть как-то «вести себя», когда его окружающее пространство состоит из неприятных ощущений и полно пугающих сюрпризов. Ваш мозг способен отфильтровывать одновременно тысячи различных входящих сигналов (то, что вы видите, слышите, обоняете и т.д.), мозг вашего ребенка на это не способен. Ощущения от мира, в котором он живет, могут быть сравнимы с жизнью посреди шумного шоссе, на котором ни на минуту не затихает движение. Представьте, каково бы вам было оказаться в этой ловушке из удушающих бензиновых паров и грохота, а главное, без возможности хоть как-то повлиять на ситуацию.

Задержка развития и различные нарушения речи. Если мы не можем адекватно выразить наши потребности и желания, то они так и останутся неудовлетворенными. Неизбежным результатом этого становятся гнев и

фрустрация, сопротивление обучению и невозможность повзрослеть. Основная цель, к которой необходимо стремиться, - наладить общение. Не важно, будет ли это разговорный язык, картинки, язык жестов или общение посредством вспомогательных объектов (например, компьютера).

Слабые навыки социального взаимодействия. Трудные для понимания и преходящие, они меняются от культуры к культуре, а также внутри культуры в зависимости от назначения и окружения. Их отсутствие может привести к катастрофической изоляции ребенка. Ребенок с аутизмом, который действительно «не в теме», плывет против безжалостного течения, сначала пытаюсь понять все эти хитросплетения, а затем добросовестно повторить.

Уверенность в себе. Все до единого люди на планете представляют собой сложный набор признаков. Мы хотим, чтобы нас принимали и ценили такими, какие мы есть в целом, а не по набору черт и особенностей, отобранных другими по одной. Ребенку с аутизмом действительно нужен опытный проводник, который поможет ему найти удобное и уютное место в нашем большом мире, но эта работа, выполняемая с надеждой и верой в будущее, не имеет ничего общего с «исправлением» ребенка. Ваш ребенок уже обладает столь многими замечательными качествами, что вас обоих можно поздравить, и теперь вы вместе с ним должны выйти на свет, любить и вести его за собой, принимая так, как мы хотели бы, чтобы другие люди принимали нас - целиком и полностью.

Все успехи Брайса я приписываю прочно укоренившемуся сильному чувству уверенности в себе, ощущению физического комфорта, доставшемуся с большим трудом, и постоянно развивающейся возможности выразить себя. Если собрать все элементы этой мозаики, то успех в обучении и общении не заставит себя ждать. А когда жизнь вашего ребенка станет проще, то и вам будет легче. С каждым годом будет все крепче чувство глубокого удовлетворения и гордости за пережитые триумфы. Для меня это

воспоминания о тех днях, когда он пришел к финишу в общегородском заплыве, когда он пел и танцевал в роли Деда Джо из «Чарли и шоколадной фабрики», когда он впервые самостоятельно проехал на своем двухколесном велосипеде, когда он страшно переживал, что никто не придет к нему на день рождения, а к нам пришли сорок человек, его восторг после первого скаутского выезда и эйфория после того, как он, справившись с волнением, пригласил девочку, которой восхищался с детского сада, на школьную дискотеку.

В какой-то момент я абсолютно точно поняла, что даже если бы я могла, я не хотела бы ничего в нем менять. Я не стала бы «исправлять» его аутизм. Я не хочу, чтобы он стал кем-то другим, а не тем, кто он есть сейчас.

Хотя те четыре элемента, о которых мы только что говорили, характерны для большинства детей с аутизмом, помните о том, что это комплексное заболевание, и вы не найдете двух абсолютно одинаковых детей. Каждый ребенок будет занимать свою индивидуальную нишу. И, что не менее важно, каждый родитель, учитель и помощник находится на своем уровне понимания проблемы. У ребенка или у взрослого - у каждого есть свой уникальный набор потребностей. Так же как миллионы точек составляют телевизионную картинку, каждый участвующий в работе человек представляет собой сложнейшую комбинацию. Вот почему не существует единого рецепта успеха, а воспитание, обучение и понимание ребенка с аутизмом - это проект, который постоянно находится в разработке. Вряд ли наступит время, когда вы сможете остановиться, полностью удовлетворившись результатами работы. Оперная дива Беверли Силлз, мать двоих особенных детей, однажды сказала: «К месту, куда действительно стоит идти, нет короткого пути». Это правда, но в этом и заключается радость путешествия. Путеводитель в ваших руках. Что ж, в путь!

Здесь вы прочтете о 10 вещах, о которых вам хотел бы рассказать каждый ребенок с аутизмом.

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

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

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

2. У МЕНЯ НАРУШЕНО ЧУВСТВЕННОЕ ВОСПРИЯТИЕ.

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

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

Мое обоняние может быть крайне чувствительным. На прилавке лежит рыба не первой свежести, парень, который стоит рядом с нами, не был сегодня в душе, в отделе кулинарии проходит дегустация сосисок, у малыша, который стоит в очереди прямо перед нами, полный подгузник, у третьей кассы моют полы с нашатырем, ликвидируя остатки разбившейся банки с маринованными огурцами, - я не могу разобраться со всем этим. Еще немного - и меня стошнит!

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

8. ПОМОГИТЕ МНЕ ВО ВЗАИМООТНОШЕНИЯХ С ЛЮДЬМИ.

Со стороны может показаться, что я не хочу играть с другими детьми на площадке, но чаще всего я просто не знаю, как начать разговор или войти

в игру. Скорее всего, я буду просто счастлив поиграть в мяч или в догонялки с другими детьми, если вы попросите их пригласить меня.

Лучше всего мне удаются четко структурированные игры, где есть строго определенные начало и конец. Я не умею читать выражения лиц, язык жестов и эмоции других людей, поэтому я буду признателен за постоянные разъяснения и подсказки. Например, если я засмеялся, когда Эмили упала, поскользнувшись, это вовсе не означает, что мне на самом деле смешно, просто я не знаю, как нужно отреагировать. Научите меня спрашивать: «Все в порядке, ты не ушиблась?»

9. ПОПЫТАЙТЕСЬ ВЫЯСНИТЬ, ЧТО ЯВЛЯЕТСЯ ПРИЧИНОЙ МОИХ СРЫВОВ.

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

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

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

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

Гоните от себя мысли «Вот если бы он только...», «Ну почему она не может...». Вы также не соответствуете всем до последнего ожиданиям и

надеждам, которые возлагали на вас родители, и вряд ли вам понравится, если кто-то будет постоянно напоминать вам об этом. Я не выбирал для себя аутизм. Помните, что это произошло со мной, а не с вами. Без вашей поддержки мои шансы на успешную и самостоятельную взрослую жизнь ничтожно малы. С вашей помощью и под вашим руководством мои возможности расширяются гораздо больше, чем вы можете предположить. Поверьте, я заслуживаю этого и я вас не подведу!

Несколько слов в заключение:

Терпение.

Терпение.

Терпение.

Учитесь смотреть на мой аутизм как на необычную способность, а не как на тяжелое заболевание. Смотрите сквозь пальцы на то, в чем я ограничен, и воспринимайте как дар то, что я приобрел благодаря этому состоянию. Возможно, я не так уж хорошо могу поддержать беседу и избегаю глазного контакта, но заметили ли вы, что я не лгу, не мошенничаю в играх, не сплетничаю о моих знакомых, не осуждаю других людей? Конечно, я вряд ли стану вторым Майклом Джорданом. Но с моим вниманием к мелким деталям и с моей феноменальной способностью к концентрации я, может быть, стану вторым Эйнштейном. Или Моцартом. Или Ван Гогом.

Они тоже были аутистами.

Лечение болезни Альцгеймера, разгадка тайн внеземных цивилизаций - какие будущие достижения ждут впереди сегодняшних детей с аутизмом?

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

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

Те родители и специалисты, которые работают с аутистами, понимают, что, когда мы говорим «аутичный» или «аутист», мы имеем в виду «относящийся к аутизму» или «человек с аутизмом». Но те из нас, кто живет под одной крышей с аутичным ребенком и любит его, также вынуждены жить в атмосфере постоянной нехватки информации и несправедливых стереотипов, навязанных внешним миром. Нравится нам это или нет, но слово «аутист» все еще не находит у большинства людей правильного понимания, не побуждает снять ярлыки и заглянуть чуть дальше, чтобы увидеть человека в целом, со всеми его способностями и недостатками. Самая распространенная реакция: «А, ну да, ненормальный, не от мира сего, весь ушедший в себя», то есть первое, о чем говорят и думают, - это ограниченность.

Я не фанат ничем не обусловленной политкорректности. Я вовсе не предлагаю просто замену слова «аутист» на «ребенок с аутизмом». Дело в том, что я действительно вижу, насколько слова могут заранее дать ошибочное представление о человеке и его возможностях.

Слово «аутист» - очень точное. Но есть и другие не менее точные слова, которыми мы описываем людей: старая дева, калека, гастарбайтер. Конечно, тот факт, что человек не создал семью или перенес травму, ограничившую его подвижность, оказывает влияние на его жизнь, но это не определяет его характер полностью.

Некоторые могут использовать слово «аутист» как готовое определение, причем делают они это не от ограниченности или предубежденности. Поэтому помните, что результат «замены терминов» появится не сразу, это процесс, требующий времени. Для того чтобы добиться изменений, вам потребуются время и практика, даже тренировки. Конечно, установившиеся сегодня взгляд и отношение к людям с

расстройствами аутистического спектра не изменятся за один день. Дайте себе и другим людям время и возможность для этого превращения.

Я лично даже сейчас избегаю употребления слова «аутист» при описании моего сына. Мне в этом помог один курьезный словарь синонимов, где слово «аутизм» было представлено в паре со словами «больной, недееспособный» и сопровождалось потрясающим воображение списком из 155 сопутствующих терминов, среди которых были кататоничный, безэмоциональный, прожорливый, бессердечный, нарциссический, бездушный, бесчувственный, не допускающий прикосновений. Готова поспорить, что ни одно из этих слов не описывает ни моего, ни вашего ребенка. Для моего сына я разработала свой собственный список сопутствующих терминов, отобранных за семь лет его «жизни на подводной лодке»: успешный, вовлеченный, выдержанный, трудоспособный, уверенный в себе, уникальный, добрый, вежливый, надежный и аккуратный.

Все, из чего состоит аутизм, не является кошмарным само по себе, хотя, конечно, некоторые компоненты близки к этому, и иногда они могут казаться гораздо ужаснее, чем все прочее. Но в долгосрочной перспективе, а именно она и важна, те черты, которые вы выделите в вашем ребенке, в конечном счете и станут основополагающими в формировании его характера. Вы обладаете силой, не имеющей себе равных, вы видите перспективу. Осознанно или нет, но сотни раз на дню вы принимаете решения, влияющие на ваше будущее. Забудьте об унынии, попробуйте нарисовать себе будущее вашего ребенка в светлых и радостных тонах. Это непростая, но выполнимая задача!

Принимая решение, мы каждый раз анализируем, как оно отразится на нашем будущем, хотя часто даже не осознаем этого. Каждый из нас хотя бы однажды нарушал мудрое правило «не судить о книге по обложке». Теоретически мы все понимаем, что это очень мудрое и справедливое замечание, но на практике мы чаще всего судим о людях по первому впечатлению.

Возьмем, к примеру, такое определение - «толстяк». Разве мы сразу стараемся не замечать его лишнего веса и думаем: «Ух ты, этот человек полный, он, должно быть, прямо как Уинстон Черчилль, Лучано Паваротти или Будда!» Или все-таки первое, на что мы обращаем внимание, - так это именно на его толщину? Возможно, по неосведомленности и заблуждению мы даже приписываем ему несуществующие качества, например, неумение контролировать себя? Люди с близорукостью не могут хорошо выполнять многие действия без вспомогательных технологий - корректирующих зрение очков или линз. Без них люди с нарушениями зрения не могут водить машину, читать, играть в теннис, управлять самолетом или заниматься дайвингом. Но все же, я надеюсь, это далеко не первые мысли, которые посещают вас при встрече с человеком в очках. Пример таких людей, как Элен Келлер, Луи Брайль, Рей Чарльз и Бетховен может кое-что поведать нам о том, как «нарушения» ограничивают возможности.

Нам всем так или иначе необходимо адаптироваться к окружающей среде. Детям же с аутизмом необходимо приспособливаться для того, чтобы иметь возможность полностью раскрыть свой потенциал. К счастью, мы живем в то время, когда тайны аутизма начинают приоткрываться. Сейчас мы знаем, что внесение изменений в учебную программу, сенсорная, речевая и поведенческая терапии - это инструменты, помогающие нам достичь тех целей, которые без них были бы недоступными.

Не видя ребенка в целом, давая ему скрыться за ярлыками, мы прежде всего усложняем жизнь себе. Аутизм не причина абсолютно всех его слабостей. У всех детей может быстро и неожиданно меняться настроение. У большинства детей будут те или иные проблемы при различных тестированиях, почти все дети говорят на «туалетные» темы на людях, могут быть упрямыми до последнего предела, будут спускать игрушки в унитаз, пренебрегать элементарными гигиеническими правилами и плакать, если не удастся добиться своего. Списывать все это на аутизм - значит не только совершать ошибку, но и лишать себя возможности наблюдать за

нормальными явлениями в развитии своего ребенка! Повторю снова: все эти ужасы - это не аутизм. Ваш ребенок может надеяться, иметь предпочтения, любить и не любить, бояться и мечтать, как и любой другой человек. Со временем (не без помощи серьезной и вдумчивой работы) он сам сможет рассказать вам об этом, хотя, возможно, и не в словесной форме.

Помните об этом и будьте открыты для этого. Каждый ребенок достоин того, чтобы начать свою жизнь и обучение с чистого листа, свободного от предвзятых мнений. Ярлыки необязательно вешаются со злым умыслом, но они редко бывают безвредными.

«Брайс получает одни пятерки на моих уроках», - сказал один из учителей моего сына на первом родительском собрании в школе. «Он просто потрясающий ученик. Во-первых, он выполняет все, что от него требуется, во-вторых, всегда делает домашнее задание, в-третьих, с энтузиазмом принимает участие в работе класса, а главное, никогда не бывает «не в теме».

Преподаватель продолжал: «Брайс выходит за пределы всего того, что, мне казалось, я знал о возможностях детей с аутизмом. У меня и прежде были в классе аутичные дети. Его изобретательность и способность к организации превышают подобные качества у других...».

Он остановился на середине предложения и потом продолжил: «Кажется, я понял, что слово "аутист" рождает определенные стереотипы и ожидания, которые могут оказаться слишком заниженными по отношению к умениям и способностям конкретного ребенка. Я правильно понимаю?»

Да, он все понял правильно и, как хороший учитель, распространит это понимание на всех детей с аутизмом, которые придут к нему после Брайса. Учитель осознал, что каждый раз, когда он определяет ученика как «аутиста», он заранее составляет мнение о способностях ребенка, что в дальнейшем мешает ему разобраться и понять, что может и чего не может делать этот конкретный ребенок. Мы все устанавливаем подобные планки, но это очень опасно. Они могут быть излишне заниженными, тогда ребенок будет думать: «Все равно вы не верите в меня, незачем даже пытаться», - или

чересчур высокими: «Я никогда не смогу сделать это хорошо, незачем даже пытаться». Должны ли мы создавать нашим детям дополнительные трудности, чтобы, преодолевая их, они соответствовали нашим, возможно, наивным, ожиданиям? Эта дорога и без того достаточно длинна и трудна.

Итак, избегайте слова «аутист» и спросите себя, ограничивает ли оно каким-нибудь образом представления о будущем вашего ребенка или ученика и снижает ли хоть сколько-нибудь радость, которую этот ребенок привносит в вашу жизнь. Если ваш ответ «Да», то помните, что ничто (*ничто!*) не предопределено заранее и что если вы вместе, то ваши возможности становятся поистине безграничными.

ГЛАВА 2. У МЕНЯ НАРУШЕНО ЧУВСТВЕННОЕ ВОСПРИЯТИЕ.

Возможно, сенсорная интеграция - это наиболее сложный для понимания аспект аутизма, но, по всей видимости, именно он является определяющим. Обучающая информация как общего познавательного, так и социального характера не может пройти через барьеры, которые ребенок выставляет перед собой, защищаясь от мира, состоящего из мешанины звуков, ослепляющего света, назойливого зловония и физических трудностей, возникающих при ориентировании. Ребенок не может справиться с таким множеством входящих сигналов, и он часто оказывается перегруженным, чувствует себя выбитым из колеи и дезориентированным.

И вот от ребенка, оглушенного и ослепленного этим сенсорным «кислотным дождем», мы требуем «обратить внимание», «вести себя прилично», заниматься, придерживаться общепринятых правил поведения, которые являются для него совершеннейшей загадкой. Мы также требуем общения, даже если ребенок к нему не способен, у него не хватает словарного запаса, а возможно, даже не сформированы необходимые моторные навыки. Пренебрегая сенсорными проблемами ребенка, вы никогда не сможете даже приблизительно осознать те возможности, которые в нем заложены. То, что ребенок не способен воспринимать сенсорную информацию, - это и есть основа его проблем.

Представьте себя на самых крутых американских горках, полных непредсказуемых поворотов; если вы не любите такие развлечения, то пример будет даже более показательным. Диснейленд - отличное место, чтобы провести там каникулы, но как долго вы сможете выполнять ежедневную работу, уютно устроившись в вагончике очередного головокружительного аттракциона? Сможете ли вы руководить встречей, вести урок перед классом, быть милым и любезным во время дружеских посиделок, писать письма и прибираться в доме, в то время как у вас безостановочно кружится голова, отовсюду раздаются вопли, ветер бьет в

лицо, все вокруг то внезапно проваливается, то резко меняет направление, волосы лезут в рот, а на зубах скрипит песок? На все это можно согласиться в качестве редкого развлечения, но вряд ли вы готовы провести в таком состоянии дольше трех минут. Большинство детей с аутизмом не могут сойти с этого аттракциона, они так живут 24 часа в сутки семь дней в неделю. Это уже не развлечение, это трагедия!

Всем нам свойственно искать наиболее простые решения. Неспециалистам сложно понять, что такое сенсорная интеграция. Она распространяется на все, что мы делаем или пытаемся сделать. Поэтому это первый форпост аутизма, на который мы должны направить свои усилия. Мне странно слышать, что сенсорно-интегративную терапию иногда расценивают как факультатив или как нечто, что можно «попробовать» после того, как все остальное уже испробовано. Такое отношение к проблеме напоминает мне поиски в кромешной тьме. Еще более странно, когда говорят, что бороться с этими трудностями невозможно, что «все это у них в головах».

Конечно, это у них в головах, где же еще? Даже осознавая масштаб проблемы, вы можете испытывать трудности при распознавании проявлений сенсорной перегрузки. Например, прижимаемые кушам руки - явный и очевидный признак. Менее очевидными, но не менее убедительными являются поведенческие моменты, которые принято называть стимуляциями: раскачивание, жевание, размахивание руками, потирание рук, бессвязная речь и другие повторяющиеся действия. Судя по всему, необъяснимые моменты поведения, такие как агрессивность, отказ воспринимать окружающих, неуклюжесть, чрезмерная или, наоборот, заниженная реакция на боль имеют в своей основе сенсорные причины. В случаях экстремального поведения (вспышек гнева, полного ухода в себя) побудительный момент может быть неочевиден; тем не менее, первой на подозрении всегда должна быть сенсорная перегрузка. Но даже вооружившись этими знаниями, вы не сразу сможете найти причины тех или иных трудностей. Мы получаем на

руки важнейший и неоспоримый факт - независимо от того, насколько внезапны и непредсказуемы поступки ребенка, его поведение всегда чем-то обусловлено. Каждый раз есть что-то, что запускает этот механизм (подробнее мы поговорим об этом в главе 9). Попробуйте выявить причину даже в том случае, когда ребенок не говорит или его словарный запас ограничен и он не может рассказать о том, что доставляет ему дискомфорт. Даже если ваш ребенок - неутомимый говорун с синдромом Аспергера и его речь кажется такой развитой, помните, что у него может не оказаться необходимых слов или он сам может недостаточно хорошо осознавать, что именно происходит с его сложной и запутанной нервной системой.

Разобраться с тем, что такое сенсорная интеграция, нелегко, но по опыту я знаю, что в какой-то момент как будто загорается лампочка и все становится на свои места. Мы все знаем про основные пять чувств: зрение, слух, тактильные ощущения, обоняние и вкус. Гораздо труднее понять назначение двух других систем: вестибулярной (обеспечивает баланс тела, равновесие) и проприоцептивной (обеспечивает ощущение положения частей собственного тела относительно друг друга). Дисбаланс этих систем может привести к невыразимому и невообразимому искажению всех известных физических законов в жизни вашего ребенка.

Подробное описание принципа работы этих систем выходит за рамки книги, но за последние десять лет появилась масса книг и веб-сайтов, где эта информация представлена в удобной и доступной для родителей форме.

Дальше я привожу краткое описание всех семи чувств, отдельно останавливаясь на том, что может значить для ребенка с аутизмом нарушение каждого из них. Врачи и педагоги помогут вам правильно применить эту информацию, учитывая индивидуальные особенности ребенка.

Важно: в основном в приведенных здесь описаниях речь идет о гиперчувствительности и способах ее снижения. Но возможна также и крайне низкая активность, вплоть до полного отсутствия реакции. Тогда необходимо «разбудить», а не успокоить сенсорную систему. И в этом случае

вам смогут помочь специалисты по развитию, подсказав, что можно сделать для активирования «дремлющей» системы. Мы поговорим о недостаточности сенсорной реакции в следующей главе. Помните, что восприимчивость одних органов чувств может быть выражена чрезмерно, другие, наоборот, слишком слабо воспринимают информацию, а «качество работы» третьих меняется день ото дня.

Зрение

Для многих детей с аутизмом зрение является самой чувствительной сенсорной системой. Это одновременно и хорошая, и плохая новость: теперь мы знаем, на что в основном опираются наши дети при обучении и перемещении в пространстве, но зрительные образы окружают нас повсюду, что делает данную систему наиболее уязвимой для перегрузки. Яркий свет и блестящие предметы, отражающие поверхности, слишком большое число объектов в поле зрения, быстро движущиеся или перемещающиеся скачками предметы - все это может стать причиной искажения пространства и сенсорного хаоса. Эти нарушения так широко распространены среди детей с аутизмом, что они требуют отдельного и более детального обсуждения.

Слух

Наша слуховая система снабжает нас огромным количеством информации. Мы воспринимаем и подвергаем немедленной обработке не только такие качества звука, как громкость, высота и частота, но и направление. Мы оборачиваемся на голос, на шаги, на проезжающую машину. Если ваш слух калиброван нормально, то только оглушительно громкие звуки заставят вас отпрянуть, зажать уши руками или защититься каким-либо другим способом. Нарушения восприятия слуховой информации очень часто встречаются у людей с аутизмом. Гиперчувствительный слух может стать причиной по-настоящему мучительной боли. Гипоактивность слуховой системы снижает возможности обучения и социального

взаимодействия; то, что выглядит как лень или неуступчивость, подчас может оказаться неспособностью к фильтрации и/или обработке множества обычных повседневных звуков.

Для ребенка с гиперчувствительным слухом окружающее пространство звучит слишком громко, оно полно неожиданных и сплетающихся в оглушительную какофонию звуков. И, кроме того, дети с аутизмом могут слышать звуки, недоступные для человека с обычным слухом. Многие из них не могут отсекают или фильтровать «лишние» звуки, таким образом дома или в классе, где постороннему наблюдателю все кажется тихим и спокойным, они чувствуют себя так, как мы бы чувствовали себя, находясь посреди грохочущего минного поля.

Что это означает для ребенка: очевидно, что к «слишком громким» относятся такие места, как кафе с гремющей музыкой, спортзал, где играют в мяч, игровые площадки в торговых центрах и многие другие составляющие ежедневной сумятицы. Все это может провоцировать появление болезненных ощущений. Внезапные громкие звуки, например пожарная сирена или автомобильная сигнализация, могут запустить панику такого уровня, что ребенок не сможет прийти в себя в течение нескольких часов. Известны случаи настолько острого слуха, что ребенок мог слышать биение сердец тех, кто находился с ним в одной комнате. Для такого ребенка нет ничего приятного в шуме прибора. Слово «прибой» здесь не имеет значения. Для него это просто шум, как при мучительной мигрени.

Самые обычные и, на наш взгляд, ничем не угрожающие звуки могут казаться крайне инвазивными и просто непереносимыми. Ваш ребенок может прятаться в своей комнате не потому, что не любит свою семью, а потому, что это единственное место, где он может отгородиться от шума посудомоечной машины, кофеварки, стиральной машины, фена, телевизора, звонков мобильных телефонов, а также избежать шумных споров, где все говорят одновременно. Ему может казаться, что он находится в центре всего

этого смещения звуков. В школе дети с обычной нервной системой могут спокойно слушать, что говорит учитель, но дети с аутизмом часто не могут выделить голос учителя как первостепенный звук, на который надо обратить внимание. Для него этот звук не является приоритетным на фоне скрежета точилки для карандашей, жужжания мухи на подоконнике, урчания газонокосилки, доносящегося снаружи, постоянного покашливания ученика, сидящего сзади, и топота учеников параллельного класса, спускающихся в библиотеку.

Темпл Грэндин, которая много пишет и говорит о своем опыте человека, родившегося с аутизмом, выразила все вышесказанное в кратком замечании: «Находиться в большом торговом комплексе - это как слушать рок-концерт, сидя внутри колонки».

Тактильные ощущения

Тактильная защита - это повышенная чувствительность к прикосновениям. Наша кожа регистрирует удивительное количество внешних сигналов: легкие прикосновения и сильное давление, воздействие широкого спектра температур, различные типы боли и раздражения, вибрацию и другие движения, может различать текстуры от гладкой до грубой. Дети с аутизмом подчас чувствуют себя в собственной коже как в ловушке, они не в состоянии контролировать свою реакцию на неприятные раздражители, такие как ощущения от неудобной одежды, нежелательные прикосновения других людей (обычные объятия могут стать самой настоящей пыткой), раздражающая текстура тех объектов, с которыми ребенок сталкивается ежеминутно.

Что это означает для ребенка: бирки и украшения на одежде, пуговицы, молнии, эластичная резинка вокруг запястья или шеи могут постоянно отвлекать внимание ребенка. На улице или в помещении ему вряд ли стоит ходить босиком (вы обращали внимание, как часто ваш ребенок встает на

цыпочки?). Ребенок может избегать ваших объятий, протестовать против мытья головы, чистки зубов и стрижки ногтей. Такие занятия, как рисование пальчиковыми красками или игры с песком, могут скорее стать причиной стресса, чем доставить радость и удовольствие.

Некоторые специалисты утверждают, что тактильная дисфункция превалирует среди прочих сенсорных проблем у детей с аутизмом. Но не падайте духом! На сегодняшний день получено множество данных, подтверждающих результативность специальной терапии, снижающей чувствительность тактильной системы. Вот история мамы, чей ребенок до пяти лет соглашался носить лишь полюбившиеся ему еще в раннем младенчестве штаны и распашонки, который очень скупно награждал объятиями только особо избранных родственников. К третьему классу он смог ужиться с необходимостью носить джинсы и даже полюбил их. К пятому классу он уже ходил в походы и ночевал в палатке, спокойно, не моргнув глазом, вынося соседство с ночными насекомыми (всеми этими противными тварями, от одного прикосновения которых по коже начинают бегать мурашки). Терпение и уважение к тем границам, которые ребенок устанавливает на каждом этапе, а также совместная работа с «правильными» врачами и педагогами поможет вам преодолеть и эти трудности.

Обоняние

«Гм, чем это так отвратительно пахнет?» - был обычный рефрен нашей соседки даже тогда, когда я не чувствовала ровным счетом ничего. Педагоги рассказывали мне, что ученики с аутизмом нередко приветствуют их фразой: «Вы забавно пахнете!» - даже если они встречались с ними, только что приняв душ. Нарушение обоняния - гиперчувствительность к запахам - очень часто встречается среди детей с аутизмом.

Что это означает для ребенка: запахи, ароматы и благоухания, расцениваемые большинством людей как приятные или почти неразличимые,

могут заставить страдать и даже довести до болезненного состояния ребенка с аутизмом. Если у вас когда-нибудь начинала болеть голова от запаха краски, клея или особенно резких духов, если от запаха рыбы, брокколи, чеснока, кошачьего корма или сыра с плесенью к горлу подкатывала тошнота или на глаза наворачивались слезы, то умножив в несколько раз эти ощущения, вы сможете хотя бы примерно представить, каково иногда приходится вашему ребенку. Пожалуйста, не просите его сменить наполнитель в кошачьем туалете - эта субстанция с ароматом лимона, сосновых опилок или рекламируемая как «не имеющая запаха», смешанная с сами-знаете-чем, может запросто привести его в состояние полной невменяемости.

Несколько лет назад мы вплотную столкнулись с этой проблемой. Мы поехали в Диснейленд. Это было наше первое совместное путешествие на самолете, и для того чтобы по возможности приблизить окружающую обстановку к привычной, мы взяли в аренду ту же модель машины, какая была у нас дома. Я говорила Брайсу, что после того как мы приземлимся, мы сядем в «такую же, как у нас, машину» и поедem в отель, крайне недооценивая в тот момент то, насколько буквально он меня понимает. Я слишком поздно поняла, что его воображение нарисовало картину, как наша собственная машина прибудет в Лос-Анджелес вместе с остальным багажом. Арендованная машина и вправду была «как наша» с одним существенным отличием -она была новая. Сейчас большинство людей считает запах новой машины чуть ли не более приятным, чем запах свежееиспеченных булочек с корицей. Но для Брайса это было невыносимо. «Это **ВОНЮЧАЯ** машина! - заявил он. - **ВОНЮЧАЯ, ВОНЮЧАЯ** машина!!!» Мы потратили вечность на то, чтобы посадить его в машину. А потом провели еще одну вечность, выслушивая мантру «**ВОНЮЧАЯ МАШИНА!**» по дороге в отель. Стоит ли говорить, что в парк на следующий день мы поехали на предоставляемом отелем автобусе.

Вот основные враги чувствительного обоняния вашего ребенка, с которыми он может столкнуться в собственном доме: ароматизированные порошки и кондиционеры для стирки (помните, что когда ребенок носит одежду, выстиранную в них, он не может никуда деться от этого запаха!), ароматизированные мыла и шампуни (могут раздражать даже «детские» ароматы, например, жвачки), освежители воздуха в ванной (они же просто добавляют в атмосферу новый запах), крем для рук, дезодоранты, кремы после бритья, гели для тела, средства для укладки волос, различные моющие средства, особенно содержащие аммиак, отбеливатели, другие ароматические чистящие средства, «кухонные ароматы», такие как запах рыбы или брокколи, различные химикалии для сада.

В школе не легче: класс для рисования, запах от проводимых опытов, одноклассники, надушенные одеколоном, подгоревшее масло в школьной столовой, открытое окно, выходящее на свежескошенную и удобренную лужайку, клетка с хомячком в живом уголке, пакетик с завтраком, оставленный кем-то в туалете несколько дней назад. У многих учеников с аутизмом отмечается неконтролируемый рвотный рефлекс в школьном буфете.

Вы слышали историю об одном маленьком мальчике, который впервые выехал на природу? Выйдя из палатки, стоящей посреди прекрасного соснового леса, он запричитал: «Мне здесь ужасно не нравится! Все вокруг пахнет средством для мытья пола!»

Вкус

Наше чувство вкуса тесно связано с обонянием. Обоняние - это часовой: если то, что мы собирались съесть, пахнет подозрительно (плесенью, гарью, тухлятиной или еще чем-нибудь неприятным), мы, скорее всего, откажемся от мысли положить это в рот. Это естественный способ защиты от ядов и токсинов.

Вкусовая гиперчувствительность - это особенная восприимчивость к едким вкусам, например, к горечи (во многих овощах содержатся фитохимикаты, придающие им горький вкус), или к остроте (в различных видах стручкового перца содержится капсаицин, ответственный за их острый привкус). Ребенок не станет есть еду «неправильной» температуры или текстуры: откажется от очень холодной еды (мороженое или соки из холодильника), скользкой или желеобразной еды (пудинги, консервированные персики), а также еды, в которой смешаны различные текстуры, например, запеканок, бутербродов или супов. Зернистая или шероховатая поверхность пищи тоже может вызвать отторжение, так же как и газированные напитки (хоть здесь можно вздохнуть с облегчением).

Другая крайность - вкусовая гиповосприимчивость. Если у ребенка снижено восприятие вкуса, он либо ест все, что попадает ему под руку, так как все это кажется ему вкусным, либо он ест совсем немного, так как не испытывает интереса к еде и не получает от нее удовольствия. Может быть и так, что ребенок поглощает ужасающее количество несъедобных предметов (грязь, глина, клей, кофейная гуща, комья пыли, бумага и т.д.); он делает это, потому что ему нужны те ощущения, которые не может дать ему обычная еда.

Что это означает для ребенка: многие аутичные дети крайне разборчивы в еде. То, что они едят только два-три конкретных продукта, может быть связано как с гипер-, так и с гипочувствительностью вкуса.

И то и другое вредно для здоровья. Дети с гиперчувствительностью отказываются от полезной еды, такой как овощи. Детям с гипочувствительностью скорее угрожают заболевания, связанные с переизбытком, а во взрослой жизни - пристрастие к алкоголю или курению.

Работа со вкусовой чувствительностью требует времени и терпения. С этим сложно справиться самостоятельно дома, лучше обратиться за помощью к эрготерапевту и другим специалистам.

Вестибулярная и проприоцептивная системы

Родителям и неспециалистам сложно оценить значимость этих двух систем. Здесь уместно привести в пример бухгалтерию: на нее никто не обращает внимания, пока все идет гладко. Только когда дела пошли наперекосяк, мы понимаем, какой хаос может возникнуть, если начинает пробуксовывать такой важный элемент инфраструктуры.

Вестибулярная система регулирует чувство равновесия и баланса по сигналам, поступающим при изменении положения глаз и головы. «Генеральный штаб» этой системы находится во внутреннем ухе. *Проприоцептивная система* получает сигналы от суставов и мышц, она позволяет нам определить местонахождение частей тела в пространстве и то, какие воздействия оказываются на них в данный момент.

Что это означает для ребенка: нарушения работы вестибулярной и проприоцептивной систем могут затруднять или делать невозможными обычные повседневные действия. Дети с такими проблемами могут буквально спотыкаться о свои собственные ноги, наткнуться на стены, падать со стульев. Они могут испытывать *гравитационную нестабильность* и чувствовать беспокойство, если им нужно сделать хотя бы один шаг. Им трудно подниматься по ступенькам, пользоваться общественным туалетом, ездить на велосипеде, сидеть на слишком высоком стуле или табурете без подставки для ног. То, что окружающие постоянно чего-то ждут от них (новых знаний, социальной активности), только увеличивает их беспокойство. Теперь вам будет нетрудно понять, почему многие дети с аутизмом избегают спортивных занятий, требующих выполнения разнообразных последовательных действий: занять конкретную позицию, выслушать инструкции, запомнить и продемонстрировать одно или несколько конкретных движений, постоянно помнить правила, *понимать*

правила и взаимодействовать с другими участниками игры (они ведь еще и кричат, если ты что-то упускаешь).

Проблемы в работе вестибулярной и проприоцептивной систем не так легко распознать нетренированным взглядом. Велика вероятность того, что, не придав этому должного значения, мы не сможем их выявить и вылечить, тем самым оставляя ребенка один на один в его борьбе с пугающей и враждебной окружающей средой.

Вестибулярные нарушения влияют почти на все функции тела. Они могут стать причиной головокружительного (в прямом смысле слова) спектра симптомов: потери равновесия, хронической тошноты, искажения слуха (может быть ощущение ваты в ушах или эффект нечеткого радиосигнала), расстройства зрительного восприятия (окружающие объекты или текст кажутся размытыми или «скачущими», сложно сфокусировать взгляд, свет ламп может казаться просто ослепительным), хронической усталости, повышенной тревожности вплоть до депрессии. Кроме того, такому ребенку трудно сосредоточиться и запомнить что-либо. Список далеко не полон!

У детей с проприоцептивными нарушениями может быть странная, тяжелая походка, им сложно пользоваться карандашами и столовыми приборами, они испытывают трудности при выполнении действий, связанных с применением мелкой моторики. Они теряют равновесие, когда закрывают глаза, постоянно врезаются в предметы или натываются на них.

Кроме работы с психологами и педагогами важно уделить внимание занятиям физкультурой (конечно, под руководством специалиста). Эти занятия помогут решить проблемы с крупной моторикой и дадут ребенку возможность участвовать в спортивных играх со сверстниками. Узнайте о спецгруппах физического развития в вашем районе (например, лечебная физкультура при поликлиниках).

У специалистов по развитию есть очень эффективный инструмент, который называют «сенсорной диетой» или «сенсорной картой». Выявляются индивидуальные сенсорные потребности и составляется индивидуальное расписание занятий, которые помогут ребенку организовать входящие сенсорные сигналы. Ему станет легче их отслеживать и регулировать степень их воздействия, а следовательно, и собственную реакцию. Наблюдая и оценивая поведение в официальной и неформальной обстановке, специалист по развитию сможет:

- установить уровень сенсорной восприимчивости ребенка в течение всего дня (как те или иные сигналы влияют на его органы чувств);
- определить сенсорный статус ребенка (какие из его систем восприятия работают в усиленном режиме);
- выявить и отметить те особые ситуации или обстоятельства, в которых поведение ребенка выходит за рамки нормального (какая-то конкретная деятельность, местонахождение или люди и т.д.).

Эта информация прольет свет на проблему и поможет составить план развития в соответствии с конкретными особенностями каждого ребенка. Специалист по развитию предложит поделить день ребенка на фрагменты и поможет досконально спланировать занятия внутри каждого из этих временных отрезков. Такое расписание включает как активные игры, так и обучающие занятия или тихие спокойные игры. Это сочетание позволит удовлетворить сенсорные потребности ребенка и развлечет его. Кроме того, это поможет ребенку обрести чувство уверенности и контроля, а также осознать свои возможности, что способствует быстрому развитию его когнитивных и социальных навыков.

Забудьте о египетских пирамидах и висячих садах Семирамиды. Наши чувства - вот настоящие семь чудес света! Семь лет сенсорной терапии помогли превратить моего неговорящего, агрессивного малыша в уверенного

в себе, отзывчивого школьника, художника, атлета и радостного подростка, каким все видят его сейчас. Я готова поставить памятник этой методике!

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

Как вы думаете, шкура зебры белая с черными полосками или черная, но с белыми полосками? Спросите у десяти людей или посмотрите на десяти сайтах, и вы найдете двенадцать различных мнений. Шкура зебры кажется белой, украшенной черным рисунком, из-за того что полосы не сходятся под брюхом и не соединяются вокруг ног. Но в действительности она черная! Это нам всем урок от матери-природы, демонстрирующий, что события и явления не стоит трактовать слишком поспешно, основываясь только на первом впечатлении.

То же самое можно сказать почти обо всех особенностях аутизма. Как провести черту между тем, чего ребенок не хочет делать (просто отказывается выполнять), и тем, чего он не может (у него нет возможности выполнить конкретное задание)? Родители постоянно сталкиваются с категорическими «нет» ребенка: он не выполняет просьбы, не слушает инструкции, не прекращает барабанить пальцами по столу, уходит посреди предложения. Думаю, каждый сможет сам продолжить этот список. «Не может» и «не хочет» вовсе не взаимозаменяемые понятия. «Не хочет» подразумевает намеренное неподчинение. «Не может» говорит о том, что отказ выполнить что-то - это результат неумения, незнания или физической невозможности.

Понять разницу между «не могу» и «не хочу» очень просто. Главное - постоянно помнить о следующих непреложных истинах:

- любое поведение - это средство общения;
- любое поведение вызвано какими-то факторами.

Современные психологи выделяют шесть различных мотиваций поведения. В следующий раз, когда вы вновь поймаете себя на том, что

говорите «Да он просто не хочет...» - остановитесь и оцените поведение вашего ребенка с точки зрения того, о чем прочтете ниже. Вы сами сможете убедиться в том, что по крайней мере некоторые «Я не хочу» в действительности оказываются «У меня нет возможности сделать это».

1. Соппротивление/уклонение: ребенок не знает, как сделать то, о чем вы просите, или это действие по каким-то причинам ему неприятно.

Большинство людей стремится улизнуть от выполнения неприятного задания. Игра, которую я вам предлагаю, называется «Найди причину отказа». Вам предстоит сыграть роль сыщика. Вы будете поражены, узнав, как часто неуступчивость и невыполнение просьб говорят об отсутствии необходимых знаний, умений или возможностей (думаю, речь идет почти о 100% случаев). Вероятные причины (можете заварить себе чашечку кофе, мы планируем задержаться здесь на какое-то время): ребенок не понимает инструкции/просьбы, не знает или не понимает правила/способа/порядка выполнения, его крупная или мелкая моторика недостаточно развиты, это действие оказывает чрезмерное влияние на сенсорную систему, задание вызывает физический дискомфорт или есть отвлекающие факторы (ребенок голоден или слишком устал). А может быть, ваши ожидания слишком завышены и данное задание пока слишком сложно для ребенка?

Вдобавок к этому ребенок наверняка боится неудачи и критики. В его мире все четко определено и поделено на черное и белое, все и ничего. Он либо считает свои ошибки и успехи грандиозными, либо просто не замечает их. Важно всегда предоставлять ребенку свободу выбора способа и сроков выполнения задания, не забывая рассказывать ему, что нужно делать, чтобы справиться с заданием на отлично.

Чаще всего ребенок отказывается выполнить просьбу из-за страха перед неудачей, он просто боится не справиться! Помогите ему. Ведь каждый новый успех придает ему уверенности в себе и вдохновляет на то, чтобы

продолжать работать, стараться добиться отличных результатов и даже вызывает желание посостязаться!

2. Поиск внимания - ребенок ищет внимания взрослых или сверстников.

Хорошая новость - ребенок хочет взаимодействия! Плохая новость - неуместная общительность может нарушать программу занятий и режим семьи в целом. Если вас раздражают его «не хочу, не буду», остановитесь, глубоко вдохните и трезво оцените: знает ли он, как правильно привлечь к себе внимание или попросить помощи? Ребенка с аутизмом необходимо постоянно обучать навыкам социального взаимодействия. Прежде всего нужно постараться объяснить ему, как и когда обратиться к окружающим за помощью. Понаблюдайте за своим поведением. Получает ли ребенок достаточно внимания взрослых при успешном выполнении заданий? Получает ли он необходимое для утверждения его самооценки адекватное внимание сверстников? Важно честно ответить на вопросы: «Когда ваш ребенок получает больше внимания: когда ведет себя неподобающим образом или когда его поведение всех устраивает?», «Вы хвалите его так же часто (а лучше чаще!), как ругаете?»

Следите за тем, какое поведение вы подкрепляете. Если вы игнорируете ребенка, когда он спокоен и не нарушает общепринятых норм поведения, но немедленно обращаете на него внимание, когда он начинает плевать или скакать по дивану, - что ж, ребенок получает то внимание, которого добивался, и вы сами убедили его в результативности неподобающего поведения. Акция - реакция. Помните о нашем принципе: любое поведение - это средство общения!

3. Саморегуляция - ребенок пытается расшевелить или, наоборот, успокоить гипо- или гиперактивный сенсорный канал, снижая собственную тревогу и дискомфорт.

В главе 2 мы обсуждали сенсорные нарушения, в основном уделяя внимание гиперчувствительности и тому, как она может препятствовать развитию и обучению ребенка. Навязчивое или необычное поведение может говорить о попытке саморегуляции. Ребенок лишь пытается выключить гиперчувствительный или, наоборот, разбудить неактивный канал связи с внешним миром. Приведем несколько примеров:

- Гипочувствительное зрение: ребенок раскачивается, трясет головой, бегает по лестнице или крутит перед собой различные предметы. Все это он проделывает, чтобы восполнить нехватку зрительных сигналов.
- Гипочувствительный слух: ребенок слишком громко разговаривает, любит шумные приборы (газонокосилки, фены, блендеры), грубо и небрежно обращается с игрушками, книгами и другими предметами, чтобы вызвать различного рода шумы, обожает звук льющейся воды (водопады, сильный напор воды в ванной, звук смыва в туалете), любит вибрирующие и жужжащие игрушки.
- Гипочувствительность тактильных ощущений: ребенок может причинять себе боль (кусать себя или колоть иголкой) и, казалось бы, не замечать этого (высокий болевой и температурный порог). Он может нарочно врезаться в предметы и других людей, а также любить тесную, тяжелую или грубую одежду.
- Гипочувствительность обоняния: ребенок может казаться чрезвычайно заинтересованным запахами своего тела и запахами других людей. Может есть несъедобные, но ярко пахнущие предметы: монеты, мыло, землю или зубную пасту. Он может демонстрировать нечувствительность к запахам, кажущимся другим людям неприятными, например, к запаху мочи (спокойное отношение к ночному недержанию) и кала (может размазывать его

руками). Имейте в виду, что два последних факта также могут свидетельствовать о гипочувствительности тактильных ощущений.

- Гипочувствительность вкуса: ребенок может либо есть все, что попадает ему под руку, либо полностью отказываться от еды, может есть несъедобные предметы или любить необычные вкусовые сочетания (маринованные огурцы с мороженым, жареная картошка с персиковым йогуртом, сосиски со сгущенкой).

4. Развлечение/веселье - ребенок ищет ту манеру поведения, которая развеселила бы его и окружающих

Дети с расстройствами аутистического спектра часто не умеют играть, но при этом они могут быть очень изобретательны в поиске развлечений (это поистине прекрасное качество, что подтвердит вам любая мама, чей ребенок постоянно канючит: «Мне скучно, чем мне заняться?»). Если такое поведение ребенка повторяется снова и снова, то скорее всего он просто пытается сообщить вам, что ему очень хочется поиграть. Дорога открыта, босс, готовьте план игры!

5. Контроль - ребенок старается организовать и упорядочить окружающее пространство.

Поскольку аутичные дети имеют мало возможностей для управления своей жизнью, они часто относятся к ней как к непрекращающейся битве за то, чтобы хоть на что-то влиять. Их стремление к контролю может быть как явным (агрессивное поведение, которое может казаться вызывающим), так и пассивным (дети потихоньку, тайком продолжают делать то, что они хотят, не обращая внимания на попытки перенаправить их поведение).

Любой взрослый человек постоянно сталкивается с необходимостью выбора. Вы принимаете это как должное. Но умение выбирать требует

многих умений, например, обоснования и принятия решений, а как раз их-то часто недостает ребенку с аутизмом.

Но есть и хорошая новость: поведение, которое кажется нам контролирующим, доказывает способность мыслить независимо и подтверждает наличие у ребенка собственных желаний и стремлений. Постарайтесь как можно чаще ставить ребенка перед выбором. Это поможет ему стать более успешным в жизни.

Нам очень часто хочется показать, «кто в доме хозяин», ребенку, который любой ценой добивается того, чтобы действовать по-своему. Но каждый раз, прежде чем одернуть его, вспомните о том, какие воспитательные цели вы поставили перед собой. Разве ваша цель - согнуть его волю, заставить покориться вашему авторитету и любой ценой добиться его покладистости? Или ваша цель - помочь ему постепенно акклиматизироваться в обществе и научиться социально приемлемому поведению, чтобы он мог расти как личность и занял свое место в этом мире? Когда Брайс был совсем маленьким, у него был очень ограниченный набор средств, чтобы сообщить нам, что с него довольно, он больше не хочет находиться там, где находится сейчас: он говорил об этом, но только один раз. И если мы в определенные и очень сжатые сроки (меньше пяти минут) не заканчивали мероприятие и не начинали собираться домой, то он просто разворачивался и уходил. Вы можете представить, как это было опасно! Я до сих пор покрываюсь пятнами от волнения, стоит мне только вспомнить один из тех моментов, когда я видела его маленькую спину, мелькавшую в толпе и удалявшуюся от меня. Мы очень быстро поняли, что когда Брайс хочет уходить, это не подлежит обсуждению, и все, что мы можем сделать, так это быстро попрощаться и уйти всем вместе. Значило ли это, что он «играл у нас на нервах»? Конечно, нет! Он просто сообщал нам, что уже достиг своей критической точки. Мы с уважением относились к его потребностям и меняли свои планы в соответствии с его возможностями. Нашей целью было дать Брайсу возможность контролировать ситуацию. Для этого нам

потребовалось научиться постоянно следить за его сигналами, чтобы вовремя понять, что возможности его восприятия исчерпаны. С течением времени Брайс осуществил колоссальный прорыв в речевом развитии, приобрел уверенность в себе и многие другие навыки, необходимые для общения, расширил свои сенсорные возможности. Мы поступали так, как это было ему необходимо, и сегодня наш ребенок может ходить с нами практически повсюду.

6. Возмездие - ребенок хочет отомстить за то отношение, которое считает несправедливым.

Я включила этот пункт только потому, что это та причина, которую вы можете исключить первой.

«Он просто хочет отомстить мне!» - это не про вашего ребенка. Представления о справедливости и несправедливости требуют умения воспринимать и понимать мотивы и чувства других людей, а это, как известно, далеко не самая сильная черта детей с аутизмом. Продолжайте поиски. Этот вариант не подходит!

Следует помнить, что «не могу» - это двуликое чудовище. Оно может исходить как от ребенка, так и от вас! Из схватки с «не могу» ни один из вас не выпутается без потерь. Конечно, вы не можете повлиять на природные черты вашего ребенка, но вы, безусловно, можете управлять его воспитанием. Какую атмосферу вы создаете вокруг ребенка? Вы уверенный в себе человек, который решительно преодолевает возникающие трудности? Помните, что в значительной степени ребенок будет отражением своего окружения.

Повесть о двух отцах

«Я просто не могу с этим справиться».

Этого отца я встретила на своей самой первой встрече родителей детей-аутистов. О кризисах, отсутствии ответной реакции, аутостимуляциях

и особенностях пищевых пристрастий своего сына он говорил следующее: «Моя жена справляется с этим гораздо лучше, чем я. Я предпочитаю сосредоточиться на финансовом вопросе и даю себе отчет в том, что я должен буду делать это всю жизнь. Я работаю над этим». Моей первой мыслью было: «Как, должно быть, устает его жена, да у нее, наверное, ни минуты свободной нет». Но тогда я была в самом начале пути. Позже я многое поняла, и теперь я готова отдать должное этому человеку за то, что он так охотно, честно и откровенно признал ограниченность своих возможностей и пытался найти конструктивную замену. Он понял, что его планы и цели как родителя теперь совсем другие, нежели он рисовал их себе раньше, они не стали хуже, просто изменились. Он не отрицал ситуацию. Он был внутри своей беды и работал над собой. Именно поэтому есть большая вероятность того, что со временем он сможет привыкнуть и приспособиться к своему нетипичному ребенку, что его отцовское «не могу» превратится в «могу и знаю как», и этим отношением он сможет кардинально изменить жизнь своего сына.

Его полной противоположностью был другой отец, один из наших знакомых. Он, как заезженная пластинка, постоянно повторял свои антиправительственные выступления о том, что возложение ответственности за вакцинацию на школы украло у него сына: «Я просто *не могу* установить с ним связь. Как вы думаете, каково это - все время помнить о том, что твой ребенок в конце концов может оказаться в тюрьме?» Что ж, я согласна, это чувство беспомощности ужасно, оно перевешивает даже сожаления и разбитые мечты. Но принятие решения (часто неосознанное) смотреть только назад и размышлять о том, что могло бы быть, а не направлять все свое внимание на неиспробованные возможности, превращает «не могу» (не имею возможности) в «не хочу» (отказываюсь делать это). Независимо от того, действительно ли вакцинация является причиной нынешнего состояния его сына, я не планирую обсуждать этот вопрос в рамках этой книги. В любом случае, это дискуссия постфактум. Ребенка нельзя «развакцинировать».

Выбирая пораженческий настрой, а не интенсивную работу и активный подход, этот отец обрекает себя на паралич стремлений, страх и отчаяние. Его сыну восемь лет. Он веселый, четко выражающий свои мысли, умный и изобретательный ребенок. Но также он агрессивный, злой и часто срывающийся мальчик - такой же, как его папа. Отсутствие веры в силы и возможности, вечное плохо скрываемое «не можешь» поселяют в ребенке отчаяние и не оставляют ему надежды! Я предложила этому отцу: «Попробуй изменить свое отношение. Твой сын не может вдруг перестать быть аутистом. Он не сможет найти свой путь, без помощи взрослых. Пока ты живешь по принципу «не могу», жизнь твоего сына будет неполной, ты сам ограничиваешь его возможности. Для тебя "не могу" - это просто два коротких слова. Для тебя "не могу" - это лишь один вариант из многих, перед тобой море возможностей, и ты свободен в своем выборе. Для твоего ребенка все не так. У тебя есть жизненный опыт, с помощью которого ты сможешь преодолеть эти трудности. И в конце концов, кто здесь взрослый? У кого есть силы, чтобы изменить порядок вещей?»

Печальнее всего то, что мы, взрослые, подчас сами уничтожаем то, к чему стремимся. Если больше всего на свете вы хотите видеть своего ребенка любознательным, уверенным в себе оптимистом, то именно таким человеком вы и должны стать сами. Будьте внимательны, постарайтесь найти в вашем ребенке хотя бы самые крошечные ростки этих качеств. Развивайте их не покладая рук. Возможно, на первых порах изменения покажутся вам совсем незначительными. Не отчаивайтесь, эта работа обязательно принесет свои плоды. Следите за тем, какому поведению ребенка вы уделяете больше внимания. Вы уверены, что хотите общаться с ним именно так? Если вы не верите в победу, то как в нее сможет поверить ваш ребенок?

Если вы думаете: «Я не знаю, как общаться с ним», «У меня нет ни времени, ни сил, чтобы подстраиваться под него», «Я ничего не могу поделать со сложившейся ситуацией», вам вряд ли стоит ожидать положительных результатов и благоприятных изменений. Только в мире, где

отдают должное даже самым крошечным успехам ребенка, он сможет перешагнуть через все препятствия и без страха вступить во взрослую жизнь.

Вы можете провести годы, сожалея о потерянных возможностях и разбитых мечтах, но стоит ли постоянно тяготиться этим? Только представьте, каких грандиозных результатов вы сможете достичь, если перенаправите энергию в позитивное русло? Именно это и есть прогресс.

ГЛАВА 4. Я МЫСЛЮ КОНКРЕТНЫМИ ОБРАЗАМИ - ЭТО ЗНАЧИТ, ЧТО Я БУКВАЛЬНО ПОНИМАЮ ВСЕ, ЧТО ВЫ ГОВОРИТЕ.

Ваш ребенок мыслит конкретными образами, поэтому, что бы вы ему ни говорили, всегда проверяйте ваши слова на наличие подводных камней. Вас могут поймать на слове там, где вы никогда не сталкивались с этим прежде.

Дети с аутизмом воспринимают наши слова буквально, поэтому наши самые распространенные идиомы и фигуры речи кажутся им странными и даже пугающими. Язык проглотил? Пощекотать нервы? Глаза на лоб вылезли? Медведь на ухо наступил? Этого уже достаточно, чтобы у них голова пошла кругом (куда пошла, как, одна? А как же все остальное?).

Да помогут вам силы небесные, если ваш ребенок услышит, как вы говорите «человек человеку - волк», «гореть на работе», «выплеснуть с водой ребенка».

Вам не приходит в голову говорить с ребенком на незнакомом ему языке, но даже родная речь иногда кажется ему абракадаброй:

Почему на ягодицах не растут ягоды, а под мышками никогда не бывает мышек? Колено - колени, значит полено - полени? Ухо - уши, а брюхо - что, брюши? Если учителя учат, то дворники - дворнят? Как могут носы течь, а ноги гудеть? Почему ужасно красивый и очень красивый - это одно и то же? Если мы говорим: «Ну ты умный!» - мы хвалим, а если «Ну ты и умник!» - ругаем?

А ведь есть еще и омографы - слова, которые совпадают в написании, но различаются в произношении. Безумие продолжается: не его вина, что он хочет вина. Готовьте еду, я уже еду. Муравьев можно извести раствором извести. Это кружка для сбора пожертвований для нашего кружка. Из мести он приказал ей мести двор. Когда я плачу долги, я почти плачу.

Да, у ребенка с аутизмом нарушено образное восприятие, но если мы начнем задумываться над тем, как мы говорим, то общаться с ним станет

легко и просто. Хотя не исключаю, что для этого потребуется переподготовка (ваша, не его).

Вот несколько выражений, которые ставят в тупик ребенка с аутизмом.

Идиомы и клише

Не говорите

Ты мое сокровище.

Я на грани срыва.

Прикуси язык!

Закругляйся!

Чушь собачья.

Скажите вместо этого

Я очень люблю тебя.

Я сейчас разозлюсь.

Пожалуйста, прекрати говорить так.

Пора заканчивать.

По-моему, это неправда.

Неопределенные инструкции

Очень важно точно формулировать ваши просьбы и указания.

Не говорите

Повесь

это вон там.

Скажите вместо этого

Повесь свое пальто

на крючок у двери.

Держись

подальше

от улицы.

Не выезжай на велосипеде

на дорогу, по которой

ездят машины.

Убери ноги.

В путь!

Не высовывай ноги из-под стола.

Нам пора выходить.

Выводы

Ребенок с аутизмом плохо умеет делать выводы из ваших слов. Не заставляйте его догадываться. Просто скажите, каких именно действий вы от него ждете.

Не говорите

У тебя в комнате

бардак!

Скажите вместо этого

Пожалуйста, повесь в шкаф

всю твою одежду.

Ты не сдал

Пожалуйста, положи

домашнюю работу, свою тетрадь мне на стол.

Ты слишком Надень сегодня джинсы
холодно оделся. вместо шортов.

Мне не нравится Пожалуйста,
этот шум. сделай телевизор потише.

Теперь вы видите, какой неопределенной и нелогичной кажется наша речь детям с аутизмом. Если нет, то предлагаю вам экспресс-метод. Скажите вашему ребенку: «Постой здесь одну минуту, я сейчас приду», -вы не застанете его, когда вернетесь через пять.

Учитывая все вышесказанное, вы понимаете, что ждать от аутичного подростка, что он сможет поддержать беседу со сверстниками, по крайней мере наивно. Как разговаривают подростки: «Да он себя ведет так, как будто ему вообще все по барабану, ну и мне наплевать, меня не касается! Я ему так и сказала, а он только надулся. Ну и пусть себе катится...». Если попробовать перевести этот пассаж, то получится что-то вроде: «Мы наговорили друг другу много неприятных слов. Я больше не хочу с ним разговаривать». Дорогие родители и педагоги! Настаивайте, чтобы братья, сестры и одноклассники общались с аутичным ребенком на понятном и вразумительном языке. Согласитесь, часто язык врачей, ученых, компьютерщиков ставит нас в тупик, и только представьте, каким вавилонским смешением все это кажется ребенку с аутизмом.

Признаюсь, мне самой очень непросто следовать этим советам. В моем дипломе написано «степень бакалавра по речевой коммуникации». Где-то в гараже все еще валяется ящик, полный покрывшихся ржавчиной институтских наград. Да, я сертифицированная болтуня! Я выросла в семье завзятых остряков, любителей каламбуров и мастеров слова, вечно придумывающих игры со словами. Мне было непросто смириться с тем, что мой ребенок никогда не заинтересуется подобным словесным пикированием.

Более того, если я хочу полноценно с ним общаться (видит Бог, это мое самое страстное желание!), мне необходимо полностью пересмотреть свой стиль общения. Я должна внимательно следить за выбором слов, интонаций, тем, как я строю фразы. Если же я увлекаюсь, то не происходит ничего сверхъестественного. Брайс не злится, не раздражается, он просто забывает о том, что я нахожусь с ним в одной комнате. Теперь я всегда должна думать, прежде чем что-то сказать.

Попытайтесь услышать все, что ребенок хочет вам сказать, включая и то, что он пока не может сказать словами. Когда он говорит с вами, всегда смотрите на него и всегда отвечайте. Если вы не реагируете на его слова, он получает сигнал: «Сообщение не доставлено, попробуй другой способ». Важно, чтобы ребенок понял: вы всегда выслушаете его и попытаетесь понять. Именно эта уверенность поможет ему перейти от коротких ответов на конкретные вопросы к вдумчивому и полноценному общению. Разве не к этому стремятся и не об этом мечтают все родители и педагоги детей-аутистов?

Не бойтесь заблудиться в этом лесу, ваш ребенок сам поможет вам придерживаться правильного направления. Мы все были очень рады, когда Брайс начал сам отвечать на телефонные звонки. Моя мама, медик, очень хорошо разбирается в неврологических нарушениях, но тем не менее каждый раз она умудрялась наступать на одни и те же грабли. Она звонила и говорила: «Привет, Брайс! Чем занимаешься?» На что он *каждый раз* отвечал: «Бабушка, я разговариваю с тобой по телефону». Постепенно мы все научились задавать более конкретные вопросы: что ты сегодня делал на уроке естествознания? Что ты хочешь сделать на выходных, чтобы было весело? Ты на этой неделе читал интересную книгу?

Самая запомнившаяся мне «история со словами» произошла, когда Брайсу было семь лет, я назвала ее «Битва за занозу». Война разгорелась из ничего, да так быстро, что никто даже не успел заметить, с чего, собственно, все началось.

Он подошел ко мне и показал маленькую занозу на указательном пальце. Я сказала: «Ничего особенного, я сейчас вытащу ее щипчиками для ногтей».

«Не-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-е-ет» - закричал он
пронзительным голосом. «Мне будет БОЛЬНО!»

Этот ребенок всегда был маловосприимчив к боли и холоду. Но вдруг, по каким-то загадочным причинам, эта заноза превратилась во врага размером с Голиафа!

Так, спокойствие прежде всего, обычное опровержение:

- Тебе не будет больно. Я обещаю. Я вытащу ее очень быстро. Смотри в другую сторону.

- Нет.

- Хорошо, ты можешь сделать это сам. Не хочешь кусачками? Просто выкуси ее зубами.

- Нет.

- Тогда для начала мы приложим пакет со льдом, чтобы ты перестал ее чувствовать.

- Нет.

- Тогда давай размягчим кожу в теплой воде.

- Нет.

Далее последовали планы В, С, D, E, F и G, но все они были забракованы. Краски сгущались, раздражение росло.

Неужели это была я? Я почти кричала. Я отчетливо видела, что ситуация вышла у меня из-под контроля, и не могла сделать ничего, чтобы сокрушить эту стену непонимания. Теперь несчастными были мы оба.

Я сказала: «Смотри, есть только три варианта: первое - я выну ее, второе - ты сам ее вынешь, и третье - ты будешь жить с этим дальше».

«He-e-e-e-e-e-e-e-e-e-e-e-e-e-e-т!»

Мое сердце разрывалось при виде этого красного заплаканного личика и спутанных, мокрых от испарины волос.

В конце концов я преисполнилась решимости и бросилась в атаку. Я спрятала в ладони кусачки для ногтей, вцепилась в его указательный палец, и эта несчастная заноза была вытащена.

- Ну что, было больно? - спросила я.

- Нет.

Недоумение, отразившееся при этом на его лице, было незабываемым.

На следующее утро, посадив его к себе на колени, я попыталась объяснить две вещи. Первое - он должен верить мне. Если я говорю, что ему не будет больно, значит, так оно и есть. Я всегда честно скажу, если ему предстоит что-то болезненное, например, укол. Я с уважением отношусь к тому, что он хочет знать правду, какой бы неприятной она ни была. Итак, если я говорю, что это не больно, то это НЕ больно.

Но, что не менее важно, я сказала ему, что восхищаюсь его упорством, что очень важно отстаивать то, во что веришь, и не отступать. Для этого нужны сила и решимость. «Иногда просто необходимо стоять насмерть». Слова еще не успели слететь с моих губ, как я осознала, что попала впросак. Его лицо тут же омрачилось:

«Но мама, я совсем не хочу умирать!»

ГЛАВА 5. ПОЖАЛУЙСТА, ОТНЕСИТЕСЬ ТЕРПЕЛИВО К МОЕМУ ОГРАНИЧЕННОМУ СЛОВАРНОМУ ЗАПАСУ.

«Нельзя поторопить искусство».

Брайсу было семь лет, когда он произнес эти потрясающие слова, подняв на учительницу свои бездонные голубые глаза. В это время она торопила класс закончить урок рисования: «Быстрее, быстрее! Все бегом на музыку! Складывайте кисточки в раковину! Стройтесь по парам и становитесь к двери! Идемте!» Брайс в это время был увлечен смешиванием оранжевой и зеленой красок, чтобы получить именно тот оттенок коричневого, который был необходим для его версии «Подсолнухов». У него было особое мнение по поводу всей этой суеты вокруг. Учительница просто не могла дождаться, когда же она сможет рассказать мне об этом. В конце рассказа она добавила: «Конечно, он прав».

Может, и к лучшему, что она не знала о том, что всю фразу целиком (слова, интонации и ритм) он позаимствовал из своего любимого мультфильма. Когда Брайса подводил его собственный ограниченный словарный запас, он мгновенно находил ответы среди киноцитат, записанных на его внутренний жесткий диск.

Эхолалия (повторение услышанных слов или фраз) - это типичное явление при аутизме. Она может быть *немедленной* (ребенок повторяет то, что только что услышал), *отсроченной* (ребенок повторяет то, что он слышал раньше) или *персеверативной* (ребенок повторяет одну и ту же фразу или вопрос снова и снова).

В родителях разгорается жгучее чувство паники, когда обмен мыслями и чувствами между ними и их ребенком, а также им и всем остальным миром не может осуществляться свободно и беспрепятственно.

В тот период времени, к которому относится описанный случай, речь Брайса почти полностью состояла из услышанных фраз и готовых шаблонов. Он мастерски владел искусством отсроченной эхолалии, и чаще всего никто,

кроме членов нашей семьи, не видел, что его речь состоит из штампов. Я ужасно паниковала из-за того, что ребенок не может свободно общаться со мной и со всем остальным миром. Я отчаянно боролась с этим. Это типичное заблуждение родителей, оказавшихся в подобной ситуации. Понятно, почему так происходит, ведь до тех пор, пока наши дети только цитируют, нам кажется, что настоящее общение невозможно. Иногда нам даже сложно уловить связь между фразой ребенка и ситуацией.

Я делала все, что от меня зависело, чтобы как можно скорее развить у Брайса «нормальную речь». Мне казалось, что это устранил очевидные различия между моим сыном и его сверстниками. Скорее всего, вы чувствуете то же самое. Но в этой спешке мы не должны забывать об очень важном моменте - ребенку необходимо иметь хоть какой-то способ общения. Поэтому помните: пока вы боретесь за увеличение словарного запаса и другие навыки, необходимые для развития собственной речи, у ребенка должен оставаться удобный способ выражения потребностей, страхов и желаний. Если ребенок не может удовлетворить свои потребности и защититься от страхов, то его мир превращается в кошмар.

Речь - это не просто способ наклеить ярлыки на предметы, чувства или действия! В своих ярких, прекрасных и возмутительно сложных проявлениях она пронизывает все аспекты нашей жизни, она везде и всюду. Это не та наука, которую можно постичь на занятиях с логопедом по 30 минут в неделю. Эхолалия - это лишь один из способов освоения языка, но почему-то именно она вызывает бурю эмоций у родителей. Мы хотим, чтобы ее не было. Сбиваясь с ног, мы ищем специалистов, пробуем различные методики обучения. Но что я знаю точно - самый верный способ расширить словарный запас и дать вашему ребенку представление о сложностях общения - это погружение в богатую языковую среду. Все дети учатся говорить через подражание: «Скажи "мама"!», «Скажи "собачка"!» Склонность вашего ребенка к эхолалии говорит о том, что он умеет подражать. Вот почему книги (печатные или аудио-) во много раз лучше видеоигр, вот почему нельзя

заменить беседу за ужином на просмотр телесериала, и вот почему вы должны читать вслух вашим детям до того возраста, пока им это не надоест. Особенно это относится к тем детям, которые не занимаются в группе и таким образом лишены развивающего воздействия «детского языка». Ищите возможность восполнить этот пробел за пределами класса.

Вернемся к эхолалии. К счастью для меня (да и для Брайса, так как именно благодаря этому ему не приходится жить бок о бок с полубезумной мамой), произошло два события, после которых я расслабилась и прекратила эту ненужную борьбу, дав ребенку возможность работать в его собственном темпе, используя удобные для него методы, в частности, эхолалию. Первым поворотным моментом была статья, написанная молодым человеком с аутизмом, который очень успешно учился в институте. Он признавал тот факт, что в его речи присутствуют эхолалии, но также говорил о том, что единственный человек, который об этом знает, - это он сам. Тогда я подумала: «Ух ты! Так может, все мои страхи и опасения беспочвенны?»

Второе событие, изменившее мой взгляд на проблему, - беседа с опытным специалистом по работе с аутичными детьми. Она дала мне очень мудрый совет: «Я знаю, вы хотите искоренить эхолалию в речи вашего ребенка. Не делайте этого. Не пытайтесь обойти эту стену, попытайтесь пройти сквозь нее. Я вам обещаю, это не будет продолжаться вечно, но вы должны дать ему время».

Тогда я не знала этого термина, но сейчас могу сказать с уверенностью: Брайс на тот момент избрал *гештальт-метод* постижения мира. Гештальт - это немецкое слово, которое означает «целостный» или «завершенный». Люди, постигающие окружающий мир таким образом, воспринимают все происходящее как нечто неделимое, не разделяющееся на части. Дети с расстройствами аутистического спектра, склонные к этому типу восприятия, чаще вычленяют в нашей речи не отдельные слова, а целые фразы. Эхолалия встречается у всех людей без исключения. Разве вы сами никогда не произносили что-то вроде «А вас, Штирлиц, я попрошу остаться», или

«Надо, Федя, надо», или «Ну, погоди!»? Но у детей с аутизмом проблема, конечно, гораздо глубже.

Стадии овладения языком по методу гештальта

Стадия 1 - используются только речевые гештальты:

«Давай пойдем домой».

«Хочешь еще что-нибудь?»

Стадия 2 - гештальты делятся на части (а) и комбинируются (б):

а) «Давай + пойдем домой

«Хочешь + еще что-нибудь?»

б) «Хочешь, пойдем домой».

«Давай еще что-нибудь».

Стадия 3 - выделяются отдельные слова и образуются новые двухкомпонентные фразы:

«Хочешь домой?»

«Еще пойдем?»

Стадия 4 - образуются более сложные предложения:

«Я хочу домой».

«Дай мне что-нибудь еще».

(Источник - статья «В поиске слов» в журнале «Дайджест аутизма и синдрома Аспергера», май-июнь 2005 г.)

Логопед - это проводник вашего ребенка на пути к разделению «гештальтов» и формированию спонтанной речи. Помните о том, что каждый ребенок по-своему реагирует на речевую терапию. Процесс превращения цитат в самостоятельную речь на определенном этапе выглядит как деградация. Конечно, ведь еще недавно речь вашего ребенка была полна яркими и выразительными цитатами из фильмов и передач. На их фоне попытки образовать собственные простые предложения (Стадия 3) могут

выглядеть как возврат к «малышовости». Это не так. Это нормальный этап развития речи.

Понаблюдайте за тем, как, когда и по какому поводу ваш ребенок использует эхоталию. Помните, что он не просто «проигрывает пластинку», а разговаривает с вами. Слушайте и отмечайте те моменты, когда ребенок использует эхоталию для того, чтобы:

- поддержать диалог или ответить на вопрос;
- спросить или попросить о чем-то;
- выразить мнение;
- отказаться сделать что-то;
- дать инструкции или указания;
- назвать или отнести к какой-либо категории предмет, действие или место.

Все это примеры функционального интерактивного использования эхоталии.

Когда Брайсу было десять лет, я была крайне удивлена, узнав, что по результатам тестов его словарный запас гораздо ниже, чем у сверстников. Я очень гордилась уровнем развития его речи, поэтому захотела взглянуть на эти тесты. Среди прочего там были ошибки в определении слов *кактус*, *скрипка* и *холостяк*. Сначала это меня ужасно разозлило. Три этих слова обозначали понятия, с которыми он никогда не сталкивался. При этом он дал вполне связанные ответы: картинку с кактусом он назвал «пустынное растение», а со скрипкой - «музыкальный инструмент». Он не знал слово «холостяк», но я уверена, он понимал, что мужчина, у которого нет жены, не женат, и наоборот. И все же, несмотря на мое раздражение, эти материалы помогли мне осознать, насколько часто, разговаривая с ним, я автоматически расшифровывала его нестандартные высказывания. Я не хотела тратить все время нашей беседы на исправление ошибок, мне хотелось продолжать обмениваться с ним мыслями, не прерывая разговора.

Результаты тестов я восприняла как сигнал к тому, что следует уделить немного времени проверке того, как он понимает сказанное или написанное. Например, однажды мы натолкнулись в тексте на фразу: «Он вырвал сумочку у нее из рук». Брайс выглядел озадаченным. Тогда я остановилась и мы стали разбирать значение каждого слова. «А! - воскликнул он раздраженно. - Он украл ее сумку. Ну и почему нельзя было так и сказать? Он *украл ее сумку*».

Этот небольшой инцидент привел к долгой беседе о том, как слова, подобно цветам, имеют множество оттенков, и как использование синонимов может «раскрасить» историю. Мы замечательно провели время, составляя длинный, местами комичный, список синонимов слова *большой*: большущий, гигантский, громадный, огромный, исполинский, крупный и т.д. Это был момент истины для нас обоих. Брайс никогда не думал о словах в этом ключе, а я никогда не думала о том, что это может быть ему интересно. Со временем я научилась не искать кратчайших путей, таких как «Надень пальто!», а стала говорить вместо этого: «На улице идет дождь, надень сегодня свою красную куртку с капюшоном».

В подростковом возрасте Брайс виртуозно владел гештальт-методом восприятия и воспроизведения речи. Как-то он попросил меня послушать его репетицию того, как он когда-нибудь пригласит девушку на свидание. Вот что я услышала: «Если ты когда-нибудь захочешь прогуляться со мной - сходить в кино или выбраться на пикник в парк - это будет по-настоящему большой честью для меня». Конечно, такие слова должны понравиться любой девушке. И, возможно, она никогда не узнает, что это дословная цитата из одного старого фильма.

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

Я очень люблю мюзикл по мотивам пьесы «Моя прекрасная леди». Главная героиня - Элиза Дулиттл ведет себя так, что на нее невозможно не обратить внимание. Особенно она мне нравится в номере «Покажи мне», когда она увещевает своего возлюбленного прекратить заливаться соловьем, она поет: «Слова, слова, слова -меня уже просто тошнит от слов!», а потом заявляет: «Хватит тратить мое время - просто покажи мне!»

Эти слова могут стать лозунгом для очень многих людей с аутизмом. То, что лучше запоминается информация, изложенная наглядно, уже давно не новость. Если вы постоянно носите с собой ежедневник или на стене у вас висит календарь, это значит, что вы уже хорошо знакомы с *визуальными расписаниями*.

Язык жестов используется гораздо чаще, чем может показаться на первый взгляд. Сходите на бейсбольный матч и посмотрите на тренера третьей базы, потирающего предплечье, похлопывающего по груди и хватающего себя за пояс. Это вовсе не репетиция перед пробами на роль орангутанга. Так он без слов говорит бегущему, когда ему необходимо начать движение.

Вашему ребенку просто необходимы визуальные подсказки, ведь большинство людей с аутизмом думают образами, а не словами. Их основной язык изобразительный, а не словесный. Словарный запас ребенка может быть минимальным. Конечно, при этом его речь не будет особенно выразительной, но неужели мы настолько заносчивы или наивны, чтобы видеть в этом отсутствие мыслей, мнений, идей и убеждений? Разве можно сказать, что дерево, которое рубят, не издает ни звука, если никто вокруг не слышит этого? Вздор! Возможно, ваш ребенок в своем воображении превращает свой жизненный опыт в широкоэкранное цветное кино. Этот язык имеет не меньше прав на существование, чем тот, на котором вы сами говорите и

думаете, и это тот язык, к которому вы должны приспособиться, если хотите установить контакт с ребенком и обучить его чему-либо.

Теперь, благодаря книгам Темпл Грэндин, мы гораздо больше знаем об особенностях мышления людей с аутизмом. Свою книгу «Мышление в образах» она начала так: «Я думаю образами. Слова для меня - это второй язык. Я мысленно перевожу разговорную речь и прочитанные тексты в полноцветные звуковые фильмы, которые прокручиваются у меня в голове, как видеокассеты. Когда кто-то говорит со мной, его слова немедленно превращаются в картинки. Люди, думающие словами, часто не могут этого понять».

Возможность почувствовать себя услышанным -необходимое условие для всестороннего развития любого человека. Визуально-ориентированный ребенок вынужден постоянно втискиваться в словесно-ориентированный мир, поэтому он не может не чувствовать себя уставшим и перегруженным. Где ему взять сил для борьбы?

Конечно, не все дети с аутизмом мыслят только образами. Но визуальные средства хороши тем, что они одинаково эффективны для всех. В начальной школе у Брайса была учительница, которая до него уже работала с учениками-аутистами и была знакома с визуальными расписаниями. Она была очень рада поводу использовать их снова. Одно большое расписание висело на двери и служило всему классу, детям очень нравилось громко поправлять учительницу, если происходило хотя бы крошечное отступление оттого, что было запланировано на этот день. Учительница потом говорила обо всех тех преобразованиях, которые были сделаны в классе для Брайса, в том числе и о визуальных расписаниях: «Это было критически необходимо для него, но это также было очень полезно для всех остальных детей».

Визуальные расписания и другие визуальные средства помогают ребенку ориентироваться в его учебном расписании или домашних делах. Расписание в картинках, скорее всего, окажется первым средством, которое

порекомендуют вам специалисты по работе с детьми-аутистами. Почему? Попробуем разобраться...

- Они упорядочивают день и делают события предсказуемыми. Если ребенок точно знает, что за чем следует, он может сосредоточиться на каком-то конкретном деле и не беспокоиться о том, что произойдет в следующий момент.
- Они обозначают рамки. Мы показываем ребенку, что в развитии событий есть определенная логика, и он чувствует себя защищенным от непредсказуемости.
- Они призывают довести задание до конца. Для занятий, вызывающих наименьший интерес, очень полезна стратегия «сначала/потом». Когда ребенок видит, что после урока математики у него будет время поиграть на компьютере, это может помочь ему «взяться за ум», а не тянуть с решением задачи.
- Они развивают самостоятельность.
- Они помогают немного расшевелить воображение. По мере того как у ребенка появляется уверенность в своих силах и он становится более независимым, можно начать включать в расписания сюрпризы (необычные занятия или даже вопросительные знаки, обозначающие что-то неожиданное).
- Они способствуют приобретению социальных навыков. Правильно составленное расписание обязательно будет включать пятиминутки игр (или чтения) вместе с одноклассниками или такие задания, как «скажи "до свидания" или помаши рукой трем людям».

Проще говоря, они необходимы вашему ребенку, чтобы лучше понять происходящее вокруг и оправдать ожидания окружающих.

Когда мы с Брайсом только начинали знакомиться с визуальными расписаниями, мы использовали доску объявлений (разлинованная доска с клеящимися картинками, на которых схематично были изображены различные действия). У нас было множество заламинированных квадратиков на липучке, которые мы могли разместить в соответствии с расписанием дня: встать, позавтракать, одеться, почистить зубы, сесть в автобус. Он выполнял задание, затем снимал картинку, убирал ее в прикрепленный здесь же конверт и переходил к следующей. Этот способ работал, но до известной степени: было видно, что все происходящее не слишком-то его занимает. Прошло около года, и мне стало очевидно, что Брайс никак не реагирует на фантастические и нереалистичные изображения. Он признавал только гиперреализм - фотографии. Схематичные изображения просто ничего не значили для него. Он стал проявлять гораздо больше интереса к происходящему, когда я заменила схемы на фотографии.

Итак, первым делом вам необходимо определить «уровень восприятия» вашего ребенка. Нужно понять, какие именно изображения являются для него наиболее информативными. Для Брайса это были фотографии. Для другого ребенка это могут быть схематичные изображения, карандашные рисунки или разноцветные картинки. По мере взросления ребенка в расписание будут включаться словесные инструкции, какое-то время это будет комбинация слов и картинок, со временем останутся только слова (тогда это уже будет называться «список дел»).

Необходимо принять во внимание и то, как вашему ребенку проще отслеживать информацию. Не стоит принимать за аксиому размещение картинок «слева направо». Возможно, ему удобнее воспринимать расположение сверху вниз. Не перегружайте расписание: лучше начать с трех дел, а затем постепенно добавлять следующие.

Визуальные расписания нельзя считать чем-то временным, это не то, от чего можно будет постепенно отказаться по мере взросления ребенка. Периодически я сталкиваюсь с ситуациями, напоминающими мне о том, что

визуальные расписания - это гораздо больше, чем комиксы из схематичных изображений, которые мы использовали для того, чтобы помогать Брайсу собираться в детский сад. С годами ребенок приобретает опыт, растет уровень его восприятия, но потребность в стабильности остается прежней. К тому же это то, что позволяет держаться на плаву издателям, печатающим календари и карманные ежедневники.

«Открытая школа» - это давно известная в Америке программа, по которой все шестиклассники на неделю отправляются в палаточный лагерь, чтобы поближе познакомиться с местной природой. Потрясающая программа! Однако она вызвала множество вопросов - как у меня, так и у Брайса. До этого он никогда не проводил пять ночей вне дома, вдали от своей семьи. Ему предстояло находиться под наблюдением двух учителей, знакомых с ним всего шесть недель (это была новая школа), и остального персонала палаточного городка, который не знал о нем вообще ничего. Ему предстояло приспособиться к непривычному распорядку дня, непредсказуемой погоде, к тому, что предстоит есть и спать рядом с детьми, которых он видел первый раз в жизни, и, возможно, самое страшное - к «походной еде».

Хотя школа и персонал лагеря заверяли меня, что они сделают все необходимое, Брайс никак не мог решить, хочет он поехать или нет. Он ежечасно менял решение, что лишь подчеркивало его беспокойство. Мы специально ездили на осмотр лагеря, Брайс в течение всего времени стоически хранил молчание. Он осмотрел столовую, которая (в чем он был твердо уверен) должна была стать источником многих страданий. Но стоп - он, кажется, начал проявлять интерес! На стене возле двери было вывешено гигантское расписание:

6.45 - подъем

7.15 - поднятие флага

7.30 - завтрак

10.30 - изучение дикой природы

11.15 - второй завтрак
12.00 - кружки
17.00 - обед
17.45 - песни
18.30 - встреча класса у костра
21.00 – отбой

- Кто-нибудь может дать мне копию? - спросил он.

- Уверена, что это не проблема, - ответила я. Копия нашлась, в листе проделали отверстие и повесили его на шнурке Брайсу на шею. Перед тем, как мы уехали, он также попросил меня узнать о меню на каждый день (я взяла его у главного повара). Теперь он точно знал, что и когда ему предстоит есть, а также когда он сможет попросить «специальное блюдо» - ту еду, которую я отправляла с ним.

Учитель Брайса рассказывал потом, что ребенок очень легко вжился в новую ситуацию. Расписания сыграли при этом едва ли не главную роль. Они сделали день предсказуемым, и ситуация стала управляемой. То, что раньше пугало неизвестностью, превратилось в захватывающее, но структурированное приключение. На финальном костре его трогательный рассказ о неуверенности в самом начале и о том, что здесь он нашел новых друзей, вызвал слезы на глазах учительницы. Всю неделю он проходил в одних и тех же носках, игнорируя остальные пять пар, лежавшие в его рюкзаке. Он прочувствовал все радости «Открытой школы» и в течение всего оставшегося учебного года с удовольствием рассказывал каждому, кто спрашивал об этом, что это было самое интересное школьное событие за весь шестой класс.

Возможность услышать и быть услышанным самому - это непереносимое условие для эффективного обучения. Но для того чтобы привыкнуть к новому способу общения (даже более удобному), ребенку нужно время. Не торопите его. Дайте дополнительное время для решения задачи, не

повторяйте снова и снова одни и те же инструкции, если вы видите, что они не достигают цели.

Любое обращение, бессмысленное для адресата, не может достичь цели. Для подавляющего числа аутистов не слова, а именно изображения несут основную смысловую нагрузку. Так воспользуйтесь этим, сделайте обучение понятным и удобным прежде всего для *ребенка*. После этого ваша жизнь станет гораздо спокойнее, ведь ребенку, больше не нужно быть воином. Он пришел, он УВИДЕЛ, он победил.

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

Когда впервые была опубликована моя статья «10 вещей, о которых хотел бы рассказать вам ребенок с аутизмом», мой брат прокомментировал эту часть так: «Седьмой пункт справедлив для всех детей». Конечно, он прав. Более того, я считаю, что это распространяется на всех людей без исключения, а не только на детей.

Многие родители сами делают себя несчастными, постоянно думая о несбывшихся мечтах и рухнувших надеждах. В такой атмосфере ребенок не может полностью развить свой потенциал. Важно всегда помнить, что ребенок не обязан быть точным отражением чаяний и стремлений его родителей.

Родители часто мучаются и впадают в депрессию, оттого что жизненный путь их ребенка разительно отличается от тех картин, которые они нарисовали себе еще до его рождения. Завышенные ожидания в какой-то области могут вызвать обратную реакцию у ребенка и отвлечь его от тех занятий, на которых так настаивают родители.

Повторю еще раз, я не фанат ничем не обусловленной политкорректности. Конечно, мы не будем применять термин «иначе одаренный», но нельзя не согласиться, что есть определенная разница между «инвалидностью» и «иной одаренностью». Кто-то прекрасно играет в футбол, а кто-то пишет стихи. Мой муж не может писать книги, а я не могу проектировать промышленные воздушные системы. Но мы оба счастливы, зная, что смогли найти свое место в этом мире.

Мне приходит множество писем с печальными историями родителей, живущих по принципу «не могу», но тем не менее у этих историй есть вероятность счастливого исхода. «Четыре поколения семьи Андерсонов играли на скрипке, а его я не могу заставить даже посмотреть на инструмент!» Без шуток: можно ли представить более невыносимый

музыкальный инструмент для сенсорно нестабильного ребенка, чем скрипка? Представьте себе скрипучий и визгливый звук - этап, через который необходимо пройти каждому начинающему ученику, струны, впивающиеся в чувствительные пальцы, кошмарное ощущение от вибрирующей подушечки, подложенной под вспотевший подбородок, в то время как обе руки подняты вверх и изогнуты под неестественными углами! Лишь посторонний человек смог заметить, что ребенок, конечно, не музыкант, но он абсолютно естественно чувствовал себя на поле для гольфа и продемонстрировал потрясающе точный и легкий замах. Я надеюсь, эта семья воспользуется предоставленной им возможностью не только для того, чтобы научить чему-то новому своего ребенка, но и для того, чтобы изменить свой взгляд на ситуацию в целом.

Другие родители, страстные поклонники горных лыж, были ужасно расстроены, что особенности вестибулярной системы их сына не позволяют ему кататься на лыжах или на сноуборде. Но однажды летом на пляже его мама заметила, что сын может часами возиться с песком, особенно ему нравилось строить замки. Зимой она купила ему набор снежных блоков (по существу то же, что и пластиковые коробки), и он с головой погрузился в строительство иглу, фортов и крепостей. Ее открытие очень много значило для их семьи. Ведь теперь они могли провести день в горах, поочередно оставаясь с Энди, занятым строительством снежных фортов, пока остальные катаются на лыжах. Со временем Энди настолько привык к снегу, что стал делать осторожные попытки покататься на автомобильной камере и походить на снегоступах. Возможно, когда-нибудь я увижу его на вершине, готового к спуску на лыжах!

Что важнее - то, что ребенок может делать, или то, что ему недоступно? Мы уже обсуждали, как важно уметь находить положительные моменты в особенностях вашего ребенка. Нелишним будет повториться. Ваш ребенок нелюдим или он может сам себя занять? Он безрассуден и опрометчив - значит, решителен в освоении нового! Он маниакально

аккуратен - значит, способен великолепным образом организовать окружающее пространство! Вас раздражают постоянные вопросы или вы видите в этом любознательность, упорство и настойчивость?

Вы можете сделать это? Вы *будете* делать это?

Когда Брайс был совсем маленьким, мой отец постоянно удивлялся, говоря, что это, наверное, самый счастливый ребенок на свете. И правда, Брайс был такой милый и спокойный. Мы могли повсюду ходить вместе, и он не доставлял мне хлопот.

Когда ему исполнилось два года, я отдала его в детский сад в группу неполного дня на два раза в неделю. С этого момента все и началось. Сентябрь еще не успел закончиться, а воспитательница уже сообщила нам о том, что Брайс играет только сам с собой, постоянно сидит в углу, что у него слабо развита речь, он не принимает участия в общих играх и занятиях и проявляет агрессию по отношению к другим детям: бьет и толкает их. В это было очень сложно поверить, все это абсолютно не соответствовало его характеру. Через полгода ситуация стала еще более тревожной. Мне снова и снова приходилось слышать одни и те же жалобы: Брайс играет только сам с собой, его невозможно заставить убирать на место игрушки, он никогда не играет с другими детьми, ему трудно следовать инструкциям, ему не нравятся творческие занятия и настольные игры, он повторяет слова, но не всегда понимает их смысл, он часто передразнивает других детей, ему сложно сосредоточиться.

Тогда я думала: «Они там что, все с ума посходили? Ему только два года!»

Все те же замечания плавно переключались и на следующий год. Во время родительского собрания в ноябре я вежливо перебила воспитательницу, спросив, не может ли она сфокусироваться на том, что Брайс может делать и делает. Я услышала, что Брайс может очень долгое время занимать сам себя, что он любит активные игры, а от столика для игр с песком просто в восторге. Кроме того, он мастерски умеет копировать других

людей. Это была проблема, с которой, как мне казалось, я *могу* справиться, и мы начали заниматься с логопедом. Вскоре Брайс говорил предложениями, состоящими из трех слов.

К сожалению, это не изменило общей картины. Прошло еще полгода, но уже до слез знакомые замечания так и остались прежними: хочет взаимодействовать с другими детьми, но не знает как, подолгу сидит, играя сам с собой, ему трудно сосредоточиться и т.д. Я почувствовала, что пора прекратить это кружение на одном месте, и попросила о встрече с воспитательницей и директором. Там мне снова пришлось выслушать все то, что я уже знала наизусть. Я разозлилась и прямо спросила воспитательницу: может быть, ей просто не нравится Брайс? Она отреагировала так, как будто я в нее выстрелила. Я немедленно почувствовала себя отвратительно и стала гадать: можно ли как-то загладить свою вину? Конечно же, правда была в том, что они все *любили* Брайса, но его потребности далеко выходили за рамки их возможностей. Мне посоветовали обратиться в службу раннего вмешательства.

Что это? Раньше я никогда не слышала про «раннее вмешательство». Что происходит?

«Это люди, которые смогут вам помочь», - сказали мне в детском саду.

Учителя и врачи службы раннего вмешательства с самого начала показались мне людьми, чей подход к жизни очень походил на мой собственный. Там мне постоянно говорили, какой Брайс замечательный и как многого он сможет достичь. Но первые прочитанные книги об аутизме говорили мне совсем о другом. Я всерьез взялась за изучение литературы, и большая часть новой информации была просто ужасна: он не сможет налаживать отношения с людьми, не сможет завести семью, не сможет найти работу, не будет понимать, что такое закон, не сможет разобраться даже с системой проезда в автобусе - не сможет, не сможет, не сможет. Все это было черным по белому написано теми людьми, которые, как предполагалось, должны были знать о предмете гораздо больше, чем я. Но уже тогда, откуда-

то между разумом и сердцем, просачивался тоненький голосок, твердивший: «Не верь. Это не станет правдой до тех пор, пока ты этого не допустишь». Я была в самом начале пути, но уже почти падала под гнетом бесчисленных «не сможет».

Доверяйте своему внутреннему голосу. Никто не любит этого ребенка так сильно, как вы, и никто, кроме вас, не готов с такой самоотверженностью работать во имя его будущего. Какие-то программы и способы лечения могут идеально подходить большинству детей, но не вашему ребенку. Мы с Брайсом впервые столкнулись с понятием «аутизм» в начале девяностых годов. Тогда был очень широко распространен один весьма специфический метод коррекции. Я внимательно изучила его и *возненавидела* всеми фибрами души. Я знала на двести процентов, что это не подходит Брайсу. Помню, как на одной незабываемой встрече с чудесными людьми из службы раннего вмешательства я сказала: «Только попробуйте сделать это с моим ребенком, и я вас убью». К счастью, они к тому времени уже отказались от этого метода (позже преподаватель рассказал мне, что в тот момент он хотел встать и поаплодировать моей смелости). С большинством из этих людей мы общаемся до сих пор, некоторые даже стали нежно любимыми друзьями; интересно, они помнят этот разговор?

Сейчас, спустя десять лет, я могу сказать с абсолютной уверенностью: нам бы не удалось достичь ровным счетом ничего, если бы я хоть на одну минуту усомнилась в своих возможностях или возможностях Брайса. Моя сегодняшняя позиция тверда, как скала, но не буду скрывать: тогда, в самом начале, все эти пророчества, якобы имеющие отношение к моему сыну, вызывали у меня ужас. *Конечно*, они пугали меня! Но они также разжигали во мне злость, заставляли говорить: «Ах, так? Это мы еще посмотрим!»

Итак, с чего вам следует начать? Во-первых, запаситесь терпением. Во-вторых, постарайтесь определить, какой из методов обучения является оптимальным для вашего ребенка, всего их существует довольно много. Стандартно развивающиеся дети могут обучаться несколькими способами,

но дети с аутизмом часто воспринимают лишь один из способов, игнорируя все остальные.

Последовательный метод: дети получают наибольшую пользу от пошаговых инструкций, им хорошо дается механическое запоминание, они весьма (иногда даже чересчур) аккуратны.

Геиштальт-метод: дети воспринимают информацию глобально, большими частями; сначала они видят общую картину, а затем разбивают ее на детали.

Естествоиспытатели: дети лучше всего чувствуют себя в природных условиях, в окружении элементов естественной среды. Им нравится собирать листья, камни, играть с песком и снегом.

Кинестетический метод: дети обучаются «в процессе», они воспринимают мир и обогащают свой жизненный опыт через движение. Это альпинисты, бегуны и танцоры, им также нравится работать с инструментами.

Пространственный метод: эти дети - прирожденные архитекторы или игроки в шахматы. Им нравится проектировать, строить и рисовать воображаемые конструкции. Кажется, что они обладают врожденными знаниями в области физики и геометрии, но, возможно, испытывают трудности с произнесением и запоминанием слов.

Музыкальный метод: у этих детей часто выражена слуховая гиперчувствительность. Они воспринимают информацию в звуке (ритмы, рифмы, рэп), держат в голове услышанные мелодии и составляют свои собственные.

Как только вы поймете, каким образом ваш ребенок обрабатывает информацию, проблемы обучения, с которыми вы сталкивались прежде, отпадут сами собой. Вам станет гораздо проще направлять деятельность ребенка. Постепенно, начиная с того, что он может, вы сможете перейти к тем навыкам, которые ему пока недоступны. Вы увидите, как энтузиазм

ребенка и его доверие к вам растут прямо на глазах. Еще бы, наконец-то все происходящее имеет для него смысл!

Выбросьте из головы все те усредненные диаграммы и типовые графики развития, с которыми вы сталкивались в книгах и кабинетах врачей. Они не имеют никакого отношения к вашему ребенку. Когда я была в исходной точке моего путешествия, мне говорили, что одним из отличительных признаков аутизма является неравномерность развития. У Брайса был друг -четырёхлетний гений океанографии, знавший буквально все об обитателях коралловых рифов и биолюминесценции. Но его мама говорила мне, что готова обменять все это на несколько теплых взглядов и такую же улыбку, как у Брайса. Надеюсь, сейчас она радуется и тому и другому.

У Брайса действительно была прекрасная улыбка, но он почти ни по одному параметру не соответствовал общепринятым стандартам развития. Он начал говорить в четыре года, а читать в четвертом классе. Ему нравилось ходить в бассейн, но он фанатично, как полип, цеплялся за бортики, упорно отказываясь от уроков плавания до тех пор, пока ему не исполнилось восемь лет. И только после того, как были учтены все мелочи и случайности, были выбраны «правильный» учитель и «правильный» бассейн, он прошел все шесть уровней обучения за считанные месяцы. И какая теперь разница, что его путь к тому, чтобы научиться плавать, отличался от общепринятого?

А теперь несколько слов об ответственности родителей перед их детьми. По этому поводу я хочу рассказать одну очень болезненную для меня историю. На одном из форумов, где была размещена моя статья, я увидела длинное сообщение на тему «я люблю тебя, но...». Женщина, которая написала его, сама признавала, что была уставшей и раздраженной, она писала: «Великий Бог, если ты меня слышишь, я беру назад все те глупые слова, которые я говорила, когда моя дочь была маленькой очаровашкой, когда она еще не дралась и не кусалась. Тогда я говорила, что принимаю ее такой, какая она есть, и не хочу, чтобы она была другой. Сейчас я бы с

радостью обменяла ее на того ребенка, каким она должна была стать, но никогда не станет».

Когда я прочла это, я просто пришла в ярость, так как была абсолютно уверена, что ее ребенок не сидит и не просит Бога обменять его маму на ту, какой она «должна была бы быть». Мне хотелось плакать, понимая, как много радости и счастья теряет эта женщина и как много возможностей и свершений ее ребенка утонули в этой горечи. Я злилась на то, что она ставит ребенка в положение проигравшего, несправедливо обвиняя аутизм во всем, даже в тех вещах, которые делают «обычные» дети: «Не корми собаку миндалем и частями от Барби, мне не нужен дополнительный беспорядок».

Но несмотря на то, что в каждом слове чувствовалась усталость, иссушающая душу, я все еще видела проблески надежды, которая может все изменить. Эта женщина переживала за будущее ребенка, как это и положено взрослому, старалась внушить правильное отношение братьям и сестрам девочки («после того, как нас не станет, ...они не станут обвинять тебя в краже своего детства и отправлять тебя в худшее заведение в штате»). Она занималась со своим ребенком, используя эрготерапию и речевую терапию (хотя и говорит об этом как о пытке); она взвешивала все за и против медикаментозного лечения. Надеюсь, ей удастся найти тот путь, который они оба - она и ее ребенок - *смогут* пройти.

Если вас засасывает болото раздумий на тему: «А что могло бы быть, если бы этой болезни не было», - попробуйте взять себя в руки и хотя бы на минуту представить, как это отражается на вашем ребенке. Может ли постоянное напоминание о твоих недостатках способствовать укреплению чувства собственного достоинства? Пора хвататься за соломинку и вспомнить, что слова «беда» и «победа» отличаются друг от друга только одним слогом.

Когда родители впервые встречаются с диагнозом «аутизм», они хотят немедленно приступить к активным действиям. Они бросаются читать об аутизме все, что могут найти, присоединяются ко всем существующим

интернет-сообществам с соответствующей тематикой и подчас доводят себя этими поисками до полного изнеможения. Часто они оказываются раздавленными обрушившимися на них потоками информации. Многие факты вызывают депрессию и еще больше подтачивают силы. Семья сталкивается с особыми школьными и терапевтическими программами, специальными диетами, различными медикаментами, а также с вопросом, где взять денег, чтобы платить за все это. Если вы позволите этой лавине новой информации обрушиться на вас, вы рискуете тем, что по самым важным вопросам получите только самые поверхностные знания. Может наступить паралич восприятия.

Остановитесь и передохните. То, что произошло, -уже реальность. Настройтесь на позитив, только тогда вы сможете обдуманно подойти к решению этой непростой задачи. Помните:

у вас есть время, много времени;

у вас есть сегодня,

завтра,

следующая неделя,

следующий месяц и следующий год, и много-много лет впереди.

Будьте уверены в себе. Спокойно и не торопясь подходите к выбору специалистов, методов обучения, выбору лекарств и всему остальному, и вы обязательно увидите результаты.

ГЛАВА 8. ПОМОГИТЕ МНЕ ВО ВЗАИМООТНОШЕНИЯХ С ЛЮДЬМИ.

Мы с вами можем говорить друг с другом откровенно. Дети с аутизмом часто выделяются на фоне других людей и кажутся чужаками. Дети и родители очень страдают из-за этого и остро чувствуют необходимость исправить эту особенность. Если бы способность к общению можно было развить лекарствами, диетой, упражнениями или физиотерапией, мы бы провели курс лечения. Если бы наши дети легко и быстро воспринимали новое, мы могли бы преподавать им это как учебную программу.

Но наши дети не такие, а умение общаться не сводится к набору конкретных навыков. Манерам (спасибо, пожалуйста; используй платок, а не рукав; жди своей очереди) можно научить. Это обучение становится более эффективным в живой среде со всей ее суматохой и нюансами. Повседневная жизнь часто совсем не похожа на то, о чем пишут в книгах. Перед нами стоит очень важная и трудная задача - развить в ребенке такие черты, как:

- Гибкость - умение взглянуть на мир с точки зрения другого человека. Она позволяет справляться с сюрпризами и неожиданностями, вторгающимися в привычный жизненный уклад. Помогает понять, что ошибки - это нормально, они лишь часть процесса обучения.
- Мотивация - это способность понять, для чего нам необходимо выполнить то или иное действие.
- Самооценка - вера в свои возможности. Она необходима для того, чтобы найти в себе силы рискнуть попробовать что-то новое, а неудачи воспринимать как необходимый элемент обучения и призыв к самосовершенствованию, а не как конечный результат. Только обладая достаточным уважением и любовью к себе, мы

сможем не принимать близко к сердцу жестокие и необдуманные слова и поступки других людей.

- Основы невербального общения:

Интонации - ребенок с аутизмом не чувствует мириадных нюансов разговорной речи. Не понимает сарказма, игры слов, идиом, метафор, намеков, сленга, двусмысленностей, гипербол или абстракций. Он может говорить слишком монотонно (вызывая скуку у собеседника), слишком громко или слишком тихо, слишком быстро или слишком медленно.

Движения - аутичный ребенок не понимает языка тела, мимики и проявлений эмоций (когда человек кричит или плачет). Ребенок часто использует совершенно неподходящие жесты и позы или избегает взгляда глаза в глаза.

Личное пространство - ребенок не понимает, о чем говорит вторжение или вытеснение из личного пространства. Сам того не желая, он может стать «захватчиком» личных территорий. Правила проксемики (приближения друг к другу, прикосновения при контакте) разнятся не только в различных культурах, но и у различных людей в зависимости от взаимоотношений: интимные? повседневные? личные? светские? публичные? Для большинства детей с расстройствами аутистического спектра расшифровка этих нюансов находится за гранью понимания.

Для наших детей пока не найдено кратчайшего пути, чудодейственного или сверхнового средства, чтобы они всегда чувствовали себя комфортно, общаясь с другими людьми. Общение - это мозаика, состоящая из тысяч и тысяч крохотных элементов. Чтобы помочь ребенку разгадать эту труднейшую загадку, вам нужно стать его проводником и самому быть вовлеченным в общение на 110%. На вас возложена ответственная миссия хранителя ключей от тех дверей, которые пока заперты перед вашим ребенком.

В какой бы ситуации мы не оказались, нам просто необходимо уметь общаться с людьми дома, на работе, в школе, во время путешествий, в магазине, на отдыхе и даже в церкви. Ваш ребенок может чувствовать себя потерянным в этом диком лесу. Поэтому я заклинаю:

откажитесь от мысли о том, что вы должны исправить ребенка. Если вы постоянно будете ему сообщать о том, что он нуждается в исправлении, вы воздвигнете стену на пути его развития. Уверенность в себе необходима каждому человеку. Умение общаться с людьми не сможет развиваться в атмосфере, где постоянно витает напоминание: *«Ты недостаточно хорош, оставаясь таким, какой ты есть»*. Да, некоторые моменты в поведении наших детей не могут способствовать успешному социальному развитию. Но всегда важно отделять поведение от самого ребенка.

Я всегда понимала, что научить Брайса общению будет непросто. Для этого нужно преодолеть очень длинную дистанцию, и финишная прямая, если она вообще существует, находится на расстоянии в несколько световых лет от нас. Но я никогда не отчаивалась и старалась быть открытой для жизни во всех ее радостных и печальных проявлениях.

В какой-то момент меня начали мучить мысли: «А не перегибаю ли я палку?» Ему только недавно исполнилось пять лет, а он уже ходил в специализированный детский сад, где занимался по 6,5 часов в день, три раза в неделю занимался с логопедом, ходил на занятия лечебной физкультурой и индивидуально занимался со специалистом по развитию. Как понять, где заканчивается забота и начинается террор? Постепенно я сократила количество дополнительных занятий, - я не хотела, чтобы мой сын думал: *«Со мной что-то не так»*.

Когда я впервые стала матерью, педиатр сказал мне: «Доверяйте своим инстинктам. Вы знаете гораздо больше, чем думаете». Наконец-то я решила последовать этому совету. Когда Брайс пошел в школу, я отменила все его дополнительные занятия. Насильственное кормление в неподходящее время приведет лишь к тому, что человек будет давиться и всеми силами

отбиваться от пищи. Эффективное обучение невозможно в удушливой атмосфере давления и требований. Мне хотелось создать такие условия, в которых ребенок сможет чувствовать себя комфортно, оставаясь самим собой. Я верила, что в такой обстановке социальные навыки обязательно появятся. Я не была до конца уверена в своей правоте, поэтому я очень обрадовалась, когда учитель Брайса сказал: «Вы все делаете правильно, вы даже представить себе не можете, как много я видел детей, уставших от неподъемного количества дополнительных занятий. Они были измучены и часто безынициативны. Как и всем остальным детям, им нужно время, чтобы побыть просто детьми: веселиться и играть, шалить и безобразничать, смотреть мультфильмы и есть мороженое».

Сейчас Брайсу тринадцать лет, и он отлично играет в командные игры, любит школьные дискотеки и умеет находить друзей. Его пример показывает, как многого может достичь ребенок с аутизмом, когда он верит в свои силы. Мы с ним уже десять лет идем по этому пути. За это время мы преодолели грандиозное расстояние, иногда путь казался долгим и трудным, и мы шли, с трудом передвигая ноги, а иногда бежали легко и быстро, пританцовывая на ходу. Укрепляя самооценку ребенка, вы расширяете его зону комфорта.

Разделите этот путь на этапы. Начните с малого, радуйтесь даже самому крошечному шажку по направлению к цели!

И вам, и ребенку будет проще, если в каждый конкретный момент вы будете работать над одной определенной задачей, иначе ребенку будет очень трудно разобраться в этой мешанине. Если вы хотите собрать за праздничным столом всю семью и ждете, что ваш ребенок будет милым и веселым, а также станет полноправным участником застольной беседы, то придется немного потрудиться. Тщательно продумайте каждую мелочь. Вам необходимо обеспечить ребенку удобное сиденье и привычную посуду, исключить неприемлемую для него еду и предпринять согласованные усилия, чтобы вовлечь его в разговор. Ужин не должен превратиться для него

в трудный опыт по восприятию новых запахов и вкусов (возможно, неприятных для него), в лекцию о правилах поведения или в совершенно непонятную трескотню окружающих. Забудьте на это время о развитии мелкой моторики или желании расширить границы вкусового восприятия ребенка. Двигаясь даже очень маленькими шагами, мы все равно сокращаем расстояние до цели.

Одно время мои дети завтракали у себя в комнате. Утренние суэта и беспорядок были слишком неприятны для них, поэтому в это время суток основной целью было насыщение, а не социализация. Это был лишь временный компромисс, который продолжался всего несколько месяцев, а не всю жизнь. Позвольте мне рассказать одну историю, которая, как мне кажется, является лучшим доказательством того, что этот подход верен. Мы справляли мой день рождения в кругу семьи в одном из самых элегантных ресторанов города, Брайсу тогда было двенадцать. Моим мальчикам там очень нравилось, и они прекрасно вели себя. А самым лучшим подарком для меня было увидеть, как Брайс с зажатой в руке пятидолларовой банкнотой уверенно шагает к пианисту и просит маэстро: «Не могли бы вы сыграть "Звездную пыль" для моей мамы? У нее сегодня день рождения». В этот момент я забыла обо всех бедах и трудностях, с которыми нам пришлось столкнуться.

Нет такой волшебной пилюли, съев которую, мы немедленно научимся общаться. Социальные навыки строятся по кирпичику, день за днем. Вот десять заповедей, которые каждый человек, воспитывающий ребенка с аутизмом, должен выбить на скрижалях своего сердца:

1. Вырвите с корнем мысли об «исправлении».
2. Выработывайте у вашего ребенка уважение и любовь к себе.
3. Создайте условия, в которых ребенок сможет постоянно совершенствовать свои социальные навыки.

4. Ставьте конкретные цели и избегайте их пересечения или конфликта.
5. Не торопите события, стройте социальные навыки шаг за шагом.
6. Помните, два шага вперед и один назад - это все равно прогресс.
7. Будьте гибкими, если ребенок еще не готов к чему-то, дайте ему понять, что это нормально и он может попробовать себя в каком-нибудь другом деле.
8. Предлагайте как можно больше возможностей для отработки социальных навыков.
9. Признайте, что далеко не каждая ошибка ребенка стоит того, чтобы из-за нее огорчаться.
10. Повторите трижды: терпение, терпение, терпение.

Необходимо понимать и постоянно помнить о том, что общение с миром всегда требует огромных усилий от вашего ребенка. Он делает все возможное, пытаясь понять ситуацию. Знайте: несмотря на то что он не понимает каких-то нюансов общения, он прекрасно понимает, когда вы действительно верите в него и когда эта вера колеблется.

Дорогу осилит идущий!

ГЛАВА 9. ПОПЫТАЙТЕСЬ ВЫЯСНИТЬ, ПОЧЕМУ У МЕНЯ ВОЗНИКАЮТ СРЫВЫ.

Возможно, вы не поверите в это сейчас, но я надеюсь, мне удастся убедить вас к концу этой главы: существует великое множество причин, по которым ребенок с аутизмом впадает в истерики, выходит из себя, «взрывается», теряет контроль над собой. Раздражительность, упрямство и избалованность находятся так далеко в этом списке, что я едва могу разглядеть их без бинокля.

Я не устаю повторять: в основе любого поведения лежит конкретная причина, любое поведение - это средство общения. И срывы - не исключение: таким образом ребенок посылает нам сигнал, что он столкнулся с пугающим, отталкивающим или просто непонятным явлением. Даже ребенок, чья речь совершенно адекватна в обычной ситуации, может «терять голос», оказавшись в эпицентре стресса. Для детей с ограниченными речевыми возможностями или неговорящих срыв может стать единственным способом что-то сообщить. Вам будет проще относиться к таким проявлениям правильно, если вы постоянно будете помнить о том, что *в момент «взрыва» ребенок не может управлять собой, состояние выходит из-под его контроля. Он не делает сознательного выбора, впасть ему в истерику или нет.* Сложно даже на одну минуту представить, что ребенок хочет получить весь тот негатив, который обрушивается на него, когда он срывается. Это просто нелогично!

Совершенно очевидно, что если бы ребенок мог, он бы выразил свои чувства надлежащим образом, но - у него нарушена сенсорная интеграция, нет ни навыков социального взаимодействия, ни речи. Если вы не задумывались над этим раньше, то самое время сделать это здесь и сейчас. Со временем привычка искать причину срыва станет второй натурой. Многие вопросы, которые мы уже поднимали в этой книге, снова встают перед нами

в этой главе: сенсорная перегрузка, «не могу» и «не хочу», невыразительная речь.

Это совсем не то же самое, что пытаться найти оправдание плохого поведения. Оправдание - это вряд ли попытка обоснования поступка, оно может быть абсолютно справедливым, а может не содержать ни капли правды. Американский президент Кеннеди говорил, что нельзя относиться к трудностям как к оправданию для бездействия. В нашей ситуации я бы сказала: «Никогда не ищите оправдания для трудностей».

Возможно, иногда вы думаете, что ребенок просто не хочет делать что-либо, но мог бы (вести себя соответственно/посидеть спокойно/пойти на контакт), если бы захотел. Будьте осторожны, такая установка не только не помогает разобраться с мотивами, но и уводит с верного направления.

Как много раз в жизни мы слышали это клише: «Ты сможешь сделать все, что пожелаешь, достаточно просто сильно этого захотеть». О, да! Вот почему так много людей вокруг нас умеют летать или живут по 300 лет. Может ли слепой ребенок переписать текст с доски, если он просто достаточно сильно захочет этого? Мы снова возвращаемся к третьей главе, где мы сравнивали «не может» и «не хочет». Если ваш ребенок отказывается делать что-либо, это вовсе не означает, что он не хочет. Часто для успешного выполнения действия ему требуются терпеливые разъяснения и подробные инструкции или вспомогательные технологии. Мы не можем (да и не хотим!) прятаться за общими фразами, ведь наша основная задача - помочь ребенку.

Очень часто основная причина срыва не может быть выявлена немедленно - что ж, вам придется стать профессиональным сыщиком. Не устаю повторять, что у любого поведения всегда есть мотив, поэтому ваша борьба никогда не будет иметь ничего общего с битвой с ветряными мельницами а ля Дон Кихот. Но вам предстоит тщательные поиски: вы должны изучить окружающее пространство, выявить вероятные биологические и психологические причины. Я не перестаю удивляться, что у

нас все еще нет телевизионного шоу по этому сценарию, это было бы гораздо полезнее, чем... Впрочем, не важно.

Если вы точно выявите причину, в дальнейшем вы сможете предотвращать срывы, что значительно лучше, чем пытаться остановить уже начавшуюся истерику (что вообще редко удается). Подумайте над старой китайской пословицей: дай человеку рыбу - и он будет сыт один день, научи его ловить рыбу - и он будет сыт всю жизнь. Если вы научитесь определять эти причины, вы сделаете первый шаг на пути к тому, чтобы научить ребенка выявлять их самостоятельно. Вероятные причины срывов можно объединить в несколько больших групп:

1. Сенсорные.

2. Физические или психологические:

- аллергические реакции или гиперчувствительность к определенным продуктам;
- нарушения сна;
- проблемы пищеварения;
- неправильное питание;
- нарушение биохимического баланса;
- заболевание или травма.

3. Эмоциональные:

- фрустрация;
- разочарование;
- плохое обращение;
- чувство несправедливости.

4. Плохой пример со стороны взрослых.

1. Сенсорные

Мы праздновали мой день рождения у родственников, мы уже бывали там раньше, и Брайсу было хорошо знакомо это место. Несмотря на это, вечер еще не успел начаться, а мой сын уже начал бегать по дому в очень взволнованном состоянии. Когда я попыталась успокоить его, он набросился на меня, как дикая кошка, пытаясь оцарапать лицо. Что ж, стало понятно, что пора уходить, да, слишком быстро, но ничего другого не остается. Я стала собирать игрушки и одеваться. Подожди, сказали мне мои обычно очень лояльные родственники. Ты всерьез собираешься позволить трехлетнему ребенку диктовать, как тебе проводить вечер? Я прекрасно понимала, что они хотели сказать: это был мой день рождения, и я тоже изредка заслуживаю хоть немного внимания. Но я чувствовала, что поступаю правильно. Да, моему трехлетнему ребенку необходимо было вернуться к привычной ситуации. Это не сводило на нет все то чудесное время, которое нам уже удалось провести вместе. Нет, ребенок не «диктует», он общается. Так как его речь была еще очень плохо развита, я должна была научиться понимать его желания по поведению. Как только мы ушли, он немедленно успокоился. Он не был нетерпеливым, ему было больно.

Мораль сей басни такова: Брайс не пытался разрушить мои планы на вечер, но что-то причинило ему страдание, и он, как мог, пытался это выразить. Он был в знакомом месте, с людьми, которых он знал и любил, ему было весело, но очевидно, что-то было «не так». Слишком шумно? Он слишком устал от большого скопления людей? Он почувствовал запах, вызывающий тошноту? Я не могла найти правильного ответа. Гораздо важнее на тот момент было как можно скорее прекратить это состояние дискомфорта.

2. Физические или психологические

Аллергические реакции или гиперчувствительность к определенным продуктам

Часто эти понятия используют как синонимы, но это не совсем верно. Аллергия - нарушение ответа иммунной системы. Гиперчувствительность - реакция на вещество (например, у одного ребенка две красные карамельки могут спровоцировать агрессивное поведение, в то время как другой может спокойно съесть целую горсть). Аллергия и гиперчувствительность могут стать причиной нетипичного или агрессивного поведения ребенка. Список веществ, находящихся под подозрением, практически бесконечен, вот основные: пищевые красители, консерванты и прочие добавки, молоко, орехи, клубника и другие красные ягоды, цитрусовые, морепродукты, яйца, пшеница, кукуруза и соя.

Как выявить: заведите пищевой дневник и в течение недели записывайте все, что ребенок съел, отмечая время и изменения в поведении. Если вы увидите, что поведение ухудшилось после перекуса бутербродом с арахисовым маслом, вам следует в течение следующих двух недель начать поочередно убирать из рациона ребенка пшеницу и орехи. Каждый раз убирайте только один из «подозреваемых» продуктов; если это один из любимых продуктов вашего ребенка, отказывайтесь от него постепенно. Изменилось ли поведение при отказе от этого продукта? Проверьте результаты, снова включая продукт в рацион, начните с небольших порций, затем постепенно увеличивайте «дозу» и внимательно следите, не вернется ли вновь нетипичное поведение.

Нарушения сна

Поведенческие проблемы неизбежны, если ребенок постоянно не высыпается. Кроме того, если плохо спит ваш ребенок, то, скорее всего, это касается и вас.

Как определить? Если вы уже перепробовали все обычные тактики, такие как неизменный ритуал отхода ко сну, отказ от короткого дневного сна, «спрей от монстров», отсутствие раздражителей перед сном (шумные игры,

телевизор) и т.д. - примите во внимание уже ставшие нам хорошо знакомыми сенсорные проблемы. Причиной может оказаться:

- шум от часов, труб или обогревателя;
- неприятное ощущение от колючих или шершавых простыней, одеяла или пижамы;
- смесь запахов средств для стирки и парфюмерии;
- проприоцептивная нестабильность (ребенок может чувствовать себя «затерянным в космосе» в собственной кровати; спальник, загородка на кровати, навес или полог могут помочь исправить ситуацию).

Проблемы пищеварения

По некоторым, не до конца изученным, причинам у аутичных детей чаще, чем у других, возникают проблемы с пищеварением. Возможно, ваш ребенок «озвучивает» боль через нетипичное поведение. Изжога может вызвать боль в области пищевода, оказаться причиной неприятного ночного пробуждения или боли в животе.

Запор и его осложнения (непроходимость, энкопрез), диарея и хронический метеоризм вызывают как социальные, так и психологические проблемы. Более серьезные заболевания, такие как болезнь Крона, язвенный колит и синдром раздраженного кишечника требуют постоянного медицинского наблюдения. Неговорящие дети или дети с очень ограниченным словарным запасом не могут сформулировать свои ощущения, вот почему эти заболевания часто остаются невыявленными.

Неправильное питание

Есть старый компьютерный термин GIGO (переводится как «Мусор на входе — мусор на выходе»). Ребенок может много есть, но если эта еда обладает низкой пищевой ценностью, его мозг может в буквальном смысле испытывать адский голод, коренным образом меняя его поведение. Самый простой способ улучшить качество питания - начать употреблять продукты в

их максимально естественном виде. Продукты из муки высшего сорта, рафинированного сахара, колбасные изделия, напитки с фруктовыми вкусами - все это еда, содержащая крайне мало полезных питательных веществ и избыточные количества жира, соли, сахара и «химии».

Как определить? Как и при выявлении продуктов, вызывающих аллергию, вводите изменения в рацион осторожно и медленно. Быстро заставить ребенка отказаться от любимой еды - это, во-первых, затея в стиле камикадзе, а во-вторых, практически стопроцентная гарантия провала. Если плохое поведение начинается с самого утра, может, отсутствие полноценного завтрака является причиной?

Нарушение биохимического баланса

Причиной изменения поведения может стать как переизбыток, так и недостаток каких-либо веществ: слишком много или, наоборот, мало желудочного сока, неправильная регуляция выделения желчи, витаминная или минеральная недостаточность, процессы брожения или дисбиоз. Симптомы разнообразны и могут включать такие явления, как тревожность, депрессия, агрессия, скачки веса, нарушения сна, страхи и проблемы с кожей.

Заболевание или травма

Ушная инфекция или костный перелом - это только два примера явлений, доставляющих ребенку мучительную боль, особенно если он не может адекватно выразить причину своих страданий.

3. Эмоциональные

Фрустрация

Фрустрация - это состояние, возникающее, когда ребенок пытается, но не может соответствовать вашим или своим собственным ожиданиям. Возможно, ребенок не понимает, чего от него хотят, или же эти запросы слишком высоки, недостижимы для него. Возможно, ребенку под силу достичь требуемых результатов, но он не понимает, для чего это необходимо.

Я никогда не забуду историю маленькой девочки с аутизмом, которая ни минуты не сидела на месте. Ее учительница предложила сделку - если девочка «будет паинькой» в течение трех недель, она купит ей мороженое. Девочка, рассказывая об этом своему специалисту по развитию, сказала: «Она что, пошутила? Я не могу "быть паинькой" в течение трех часов, не говоря уже о трех неделях. И, кроме того, *не очень-то я и люблю мороженое*». Разберем этот случай:

Цель - нереальна и недостижима.

Необходимые указания, помогающие достичь поставленной цели, - отсутствуют.

Награда - неуместная и неадекватная.

Вот сценарий, который лучше вышеприведенного по крайней мере в шесть раз: учитель и ученик (1) встречаются один на один, (2) подробно обсуждают ситуацию, ставят (3) конкретную (4) краткосрочную цель, выбирают (5) разумную и (6) значимую награду. Например, ученик будет работать над тем, чтобы спокойно сидеть на стуле во время чтения вслух (двадцать минут после обеда). В случае успешного выполнения задания ребенок получит дополнительное время для компьютерных игр, просмотра мультфильмов или каких-то других интересных для него действий.

Большинство детей очень гордятся собственными успехами. По мере того как будет расти их уверенность в своих силах, фрустрация будет угасать, а срывы случаться все реже.

Разочарование

Разочарование возникает при отсутствии ожидаемого события, когда ты чего-то ждешь, а этого не происходит. Обычно развивающийся ребенок может приспособиться к переменам в привычном расписании, но ребенок с аутизмом очень сильно зависит от устоявшегося распорядка событий и явлений. Резкие изменения могут испугать и расстроить ребенка. Разочарование у каждого человека проявляется по-своему, но попробуйте

взглянуть на происходящее с точки зрения ребенка. Для вас это крошечное отступление от привычного распорядка, для него - злонамеренная угроза его эмоциональному равновесию. Некоторые разочарования могут быть абсолютно непредсказуемыми: в магазине нет его любимого мороженого, привычный путь в школу перекрыт из-за ремонта дороги, любимая телевизионная программа прервана срочным выпуском новостей, намеченная игра не состоится из-за того, что Сара заболела. Да, это предусмотреть невозможно, но только представьте, насколько легче станет вашему ребенку, если вы заранее скажете ему, что в отеле, где вы будете отдыхать этим летом, не будет трамплина для прыжков в воду, покажете ему фотографии на рекламном проспекте или на сайте; попросите бабушку заранее предупредить внука, что в этом году на День Благодарения она испечет яблочный пирог вместо тыквенного; объясните, что Кельвин, вожатый в летнем лагере, в этом году не работает, и заранее встретитесь с Натаном, новым вожатым, перед началом каникул.

Плохое обращение

Кто бы ни обижал ребенка (взрослые, сверстники, братья и сестры) и где бы это ни происходило (дома, в школе, на улице) - помните: никакой толерантности. Вы всегда должны быть на стороне вашего ребенка. Если хотя бы на какую-то долю секунды у вас мелькает мысль: «А что делать, все дети немного жестоки», вы должны понять, что у вашего ребенка нет ни сил, ни средств, чтобы постоять за себя. Раздражение и срывы - это только начало, следом за ними придут тревожность, депрессия и хроническая усталость. Вам необходимо защищать вашего ребенка от подобного обращения.

Нам повезло со школой и с преподавателями, но многие родители рассказывали мне совсем другие истории...

К тому времени, как он пошел в первый класс, мы наладили постоянную и адекватную обратную связь, но из-за ежедневных нападок и

физического насилия со стороны ровесников ситуация очень быстро ухудшилась. На мои постоянные жалобы учитель и директор отвечали, что я должна поменьше беспокоиться, так как гиперопека еще никому не пошла на пользу. Что я могла сделать? Все это происходит между детьми, а я не могла постоянно быть рядом! Ему нужно было научиться постоять за себя, перестать быть ребенком, стать более сосредоточенным, больше работать, внимательнее слушать, делать, как говорят, пытаться снова и снова, быть более отзывчивым и так далее, и тому подобное.

У меня внутри все переворачивается, когда я слышу подобные заявления: «Что я могла сделать?» Взрослые, отвечающие за детей, не имеют права закрывать глаза на происходящее! Независимо оттого, кто является виновником: одноклассники, братья и сестры или другие взрослые, мы обязаны встать на пути жестокости и насилия.

Не думайте, что ничего не происходит, если ребенок ничего вам не говорит. Отдавайте себе отчет в том, что большинство случаев притеснения и насилия происходит вне зоны видимости и слышимости взрослых: в автобусе, в коридорах, в школьном туалете, в ванной и на игровой площадке. Научите вашего ребенка реагировать на это немедленно:

1. Выразать протест надлежащим образом: «Прекрати! Мне это не нравится!»
2. Рассказать об этом взрослому, которому он доверяет.

Чувство несправедливости

Справедливость - это одно из тех смутных, не до конца ясных понятий, которое часто ставит в тупик наших детей с аутизмом. Они не думают о происходящем с позиции справедливости и несправедливости, но понимают, что общественные правила идут вразрез с их потребностями. Мы, родители, очень много думаем о «справедливости», подразумевая под этим объективность и беспристрастность. Семейные, школьные и командные правила относятся ко всем членам семьи, ученикам или игрокам без

исключения. Но аутизм искажает параметры игрового поля. Он перелопачивает это поле от и до. Поэтому наше видение «справедливости» должно измениться.

Справедливость не означает поголовного равенства. Справедливость - это когда каждый получает то, что ему необходимо.

4. Плохой пример со стороны взрослых

Зеркало может быть безжалостным, но тщательный анализ поведения вашего ребенка необходимо начинать с вас самих. «Продолжайте говорить, когда вы злитесь, и это станет вашей лучшей речью, о которой вы всегда будете сожалеть». Если вы не можете справиться с фрустрацией и злостью во время истерик ребенка, то вы лишь подтверждаете правильность того поведения, которое сами же и хотите изменить. Необходимо, чтобы вы, как взрослый человек, в любое время и в любой ситуации сдерживали себя при желании ответить подобным образом. Попробуйте выявить причины, доводящие вас до точки кипения, заранее уходите от ситуации, где вы знаете, что можете «взорваться». Когда показатели вашего внутреннего термостата зашкаливают, вам лучше на некоторое время просто выйти из ситуации. Скажите ребенку: «Ты злишься (расстроен, огорчен), и я тоже. Мне нужно хотя бы несколько минут побыть одной, чтобы успокоиться. Сейчас я пойду в свою комнату (выйду на улицу, поднимусь наверх), но я скоро вернусь к тебе, и мы сможем поговорить». Часто, сами того не желая, мы превращаем плохую ситуацию в непереносимую. Насмешки над чьей-то болью или несчастьем формируют отношение, которое можно выразить фразой «Ну и поделом тебе!» Иногда мы делаем нечестные и неуместные сравнения: «Твоя сестра никогда так не делает». Кроме того, есть так называемые «кухонные» аргументы, воспоминания о прошлых обидах: «Сейчас как раз твоя очередь...». Мы можем аргументировано доказать: «Ты должен сделать это. Никто, кроме тебя, не сделает». Как и в любом сложном деле, здесь необходимо планирование. Когда вы успокоитесь, попробуйте поразмыслить,

как лучше держать себя в руках, когда ситуация повторится. Затем запишите ваш план, положите его на хранение в легкодоступное место и периодически пробегайте глазами, чтобы освежить в памяти.

И наконец, мы не можем закончить разговор о раздражении и гнев без того, чтобы не поговорить о физических наказаниях.

В воспитании детей крайне мало черных или белых моментов, а в воспитании детей с аутизмом их еще меньше. Но вот один из них: никогда, даже если есть повод, недопустимо бить ребенка. Я думаю, что большинство читателей, дочитавших книгу до этого момента, и так не делают этого. Не слушайте тех, кто говорит, что единственное, в чем сейчас нуждается ваш ребенок, - это хороший шлепок.

Вы можете залакировать понятие, назвав это «взбучкой», «трепкой», «телесным наказанием», но смысл останется тем же - это агрессивное поведение по отношению к ребенку, почти всегда совершаемое в состоянии гнева. Иногда это происходит в тот момент, когда вы теряете контроль, иногда из-за ошибочного убеждения, что это каким-то образом сможет научить хорошему поведению.

Подумайте над этим:

- Разве мы шлепаем детей после вдумчивого и спокойного размышления над всеми за и против? Можем ли мы с уверенностью сказать, что это учит ребенка тому, чего делать нельзя? Или все же мы делаем это в момент обострения гнева и отчаяния? Разве это укрепляет уважение и взаимопонимание или, наоборот, унижает ребенка и вызывает его недоумение? Это то поведение, которого вы ждете от вашего ребенка?
- Такое же поведение по отношению к коллегам или соседям было бы расценено как «нанесение физических повреждений» и, возможно, подарило бы вам бесплатную поездку в машине с мигалкой. Согласно Женевской Конвенции, мы не можем совершать это по

отношению к военнопленным. Почему же это нормально по отношению к вашему собственному ребенку?

Наш педиатр говорила: «Бить ребенка - это как курить. Если вы никогда не начинали, вам не нужно пытаться бросить. Потому что если вы уже начали, то возникает резонный вопрос: когда и где вам следует остановиться? Если вы наказываете за это, то почему бы не наказать за то? У упрямого и своевольного ребенка может выработаться "непробиваемость" - вы сделаете наказание еще сильнее? Если так, то на каком этапе придется остановиться?»

Гнев и злоба - это заразные явления, и в итоге вы платите за них высокую цену: потеря времени, потеря энергии, потеря доверия, потеря самоуважения. Вы раните свои чувства и чувства ребенка, так и не получая результата. Конечно, гнев - это неотъемлемая часть человеческой жизни, но необходимо учиться контролировать свой гнев.

Выявление причин и последствий проблемного поведения - это особый раздел психологии, который называется функциональным поведенческим анализом (ФПА). Этот анализ начинается с оценки конкретного поведенческого явления:

1. Поиск причин.
2. Собственно анализ поведения.
3. Заключение о последствиях данного поведения для ребенка.

Поведенческий анализ могут проводить не только психологи, но и сами родители. Существует много хороших книг и сайтов, которые помогут вам с этим разобраться. Основная идея ФПА заключается в том, что, выявив причины и следствия, мы можем попробовать изменить их таким образом, чтобы перенаправить поведение ребенка в позитивное русло. Это настолько важный момент, что я готова повторять его снова и снова: работа над изменением поведения не заканчивается после прекращения нежелательного поведения. Мы должны *переориентировать ребенка на адекватное и*

приемлемое поведение. Каким бы необъяснимым и неприятным ни казалось вам поведение ребенка, на то есть причины, и оно обусловлено определенными нуждами. Если мы не сможем разобраться, что именно необходимо ребенку, то наши шансы изменить подобное поведение практически равны нулю.

Я бы никогда не стала говорить о том, что справиться со срывами вашего ребенка легко и просто. Но это одна из наиболее понятных частей головоломки под названием аутизм, ключ к которой сможет подобрать каждый, кто готов на поиски. Вот наша история: сначала истерики возникали по несколько раз в день, затем они становились все реже и реже, а позже они прекратились. Прекратились! Вот уже много лет, как я думаю об этом как о чем-то безобразном, с чем нам пришлось столкнуться, и испытываю чувство глубочайшей благодарности за то, что нам удалось это преодолеть. Те старые недобрые дни постепенно забываются, и это одна из моих самых впечатляющих побед.

ГЛАВА 10. ЕСЛИ ВЫ ЧЛЕН МОЕЙ СЕМЬИ, ПОЖАЛУЙСТА, ЛЮБИТЕ МЕНЯ ПРОСТО ТАК.

«Что выше, небо или земля? Зависит только от вашей точки зрения».

Это слова из книги «Сила безоговорочной любви» Кена Кейса - младшего. Это мой символ веры. В них сконцентрировано все, что я считаю важным в воспитании детей с аутизмом. Это слова человека, который жил согласно этому принципу всю свою жизнь. Из-за полиомиелита Кейс провел в инвалидном кресле последние пятьдесят лет своей жизни, так что он немного знал о том, что значит жить в условиях так называемых ограниченных способностей. Это не помешало ему стать автором пятнадцати книг о любви к жизни и поиске счастья. Его размышления о безоговорочной любви заставляют задуматься. Он писал: «Безоговорочная любовь всегда двойственна: чтобы полюбить кого-то, мы должны прежде всего полюбить себя. В конечном счете это означает принять себя целиком и полностью». Не это ли лучший пример для нашего ребенка? Я считаю, что безоговорочная любовь - это нечто волшебное, но при этом достижимое. Я писала об этом в своей колонке:

Без сомнения, воспитание нетипичного ребенка порой кажется ошеломляюще сложной задачей. Грязь в лицо, нож в сердце, яма с копьями. Но меня всегда выручала мысль, что я, несмотря ни на что, могу любить своих сыновей и претендовать на их любовь. Жизнь научила меня, что такую любовь непросто сохранить, но она стоит того, чтобы за нее бороться.

Нелегко забыть и отбросить все наши страхи, разочарования, неоправдавшиеся ожидания и разбитые мечты. Часто ограничения вашего ребенка ограничивают и ваши возможности: места, куда вы не можете пойти вместе; социальные условности, которых он не понимает и не

выполняет; люди, которых он не может принять; еда, которую он не может есть. Да уж, список можно продолжать до бесконечности.

Требуется много мужества для того, чтобы признать: «Мне страшно, я чувствую себя обманутым, павшим духом, у меня нет сил». Вы хотите выйти из этой матрицы, но даже не знаете, с чего начать. А начать следует вот с чего - необходимо понять и поверить в то, что вы сможете преодолеть это.

В самом начале, когда я размышляла о том, какой теперь будет наша жизнь, я успокаивала себя тем, что все могло бы быть гораздо хуже. Всюду вокруг меня были люди, столкнувшиеся с несчастьем. Мои близкие друзья потеряли свою двухлетнюю дочь из-за болезни сердца. Это страшное горе, и это было намного, намного хуже всего того, что аутизм мог изменить в жизни моей семьи.

Брайс научил меня, что счастье заключается не в том, чтобы получить желаемое, а чтобы радоваться тому, что у тебя уже есть. Это самый необыкновенный подарок, который я когда-либо получала в жизни.

Однажды друзья спросили меня: «Как тебе удается сохранять оптимизм? В чем секрет?»

Это не секрет. Все очень просто: насколько это возможно, примите ситуацию такой, как она есть, без горечи и сожаления. Играйте доставшимися вам картами с благодарностью и надеждой. Сожаление может оказаться опасным и грозным врагом.

Вернемся к третьей главе, где я говорила об отце, который утверждал, что именно из-за аутизма он не мог наладить нормальные отношения со своим сыном. Он «знал», что его сын в конце концов окажется в тюрьме. Я целый день говорила с этим человеком, я доказывала, убеждала, просила его понять, что он просто-напросто накликает беду:

Разве не может он сделать один крошечный шагжок навстречу? Дать ребенку возможность показать себя с другой стороны: уделить десять минут в день для игр, прийти в школу один раз в месяц, найти ресторан, где

понравится им обоим? Я думаю, он любил своего сына, но проявление этого чувства зависело от поведения ребенка. В результате они оба оказались проигравшими. Этот отец не смог отбросить свои сожаления и скорбь.

Скорбь реальна, с этим никто не спорит. Но если вы погрязнете в ней, то это будет большей трагедией, чем аутизм вашего ребенка.

Попробуйте перестать концентрироваться на проблемах аутизма. Ни ваш ребенок, ни вы не выбирали эту жизнь. Но помните: это произошло с ним, а не с вами. Я абсолютно уверена, что если вы попытаетесь взглянуть на проблему с точки зрения вашего ребенка, это принесет неоценимую пользу вам обоим. Когда я узнала о сенсорной интеграции, это позволило мне забыть о своих страхах. Я была в ужасе, узнав, что Брайс жил в такой враждебной атмосфере, даже не подозревая о том, что жизнь может быть легкой и приятной.

Он был слишком мал, у него не было ни жизненного опыта, ни средств связи, необходимых, чтобы выразить его страдание. Я не имела права закрывать глаза и отворачиваться от правды: если я не смогу превозмочь свою боль и пойти ему навстречу, кто сделает это?

Подумайте о своем ребенке и попробуйте представить его мир: постоянное сенсорное перенапряжение, потоки слов со всех сторон, раздражение и пренебрежение со стороны «нормальных» людей. Вы лицом к лицу столкнетесь с тем же вопросом, что и я: если не вы, то кто?

Вы когда-нибудь осмеливались представить его взрослую жизнь, когда вы уйдете? Какая жизнь ожидает взрослого человека с плохо развитой речью, не понимающего законов и мер по обеспечению правопорядка, не ориентирующегося в банковской системе, не умеющего правильно пользоваться городским транспортом, не осознающего необходимость соблюдения рабочих норм, таких как пунктуальность, базовая профессиональная этика? На какое качество жизни он может рассчитывать без доверительных и близких отношений с людьми, без интересной работы, без хобби? Люди с нормативным развитием сходятся во мнении, что именно

из этих компонентов и состоит их жизнь. Будущее, в котором присутствует все то, о чем мы говорили, может стать реальностью и для ребенка с аутизмом, но только при обдуманном и осознанном вмешательстве взрослых. Для этого мы должны быть уверены на 100%, что это неотъемлемое право каждого человека.

Когда мы узнаем, что у нашего ребенка «что-то не так», непрошенными и нежеланными гостями часто становятся гнев и жалость к себе. Мне повезло, я сумела сохранить спокойствие. Это не значит, что меланхолия и тоска обошли меня стороной. Никогда до этого я не была ранена так глубоко. Мне казалось, что все вокруг меня сговорились и умышленно демонстрируют, что мой ребенок не такой, как все, другой. Конечно, никакого злого умысла не было, это происходило из-за того, что «обычные» люди занимаются своими «обычными» делами, не принимая в расчет особенности вашего ребенка. Бесцеремонное жестокое замечание от ребенка, приглашенного на тот же праздник, что и вы, резкое слово в автобусе, вопросы, которые он задает вам, когда начинает понимать, что отличается от других. Я всегда думала, что если выдержать достаточное количество ударов судьбы, то наступит момент, когда появится крепкая, непробиваемая мозоль. Но по мере того, как мои сыновья все дальше и дальше продвигались на пути к зрелости и независимости, эти удары становились все реже, а их сила становилась все меньше.

Исповедуя принципы безоговорочной любви, мне иногда приходилось мириться с тем, что, казалось, способствует регрессу. Складывалось впечатление, что моему ребенку не нужна дружба, не интересны ролевые игры, футбол или рисование. Он терпеть не мог шоу, проходящие при большом скоплении народа, например, цирк. Любое путешествие должно было быть продумано и спланировано до мелочей. При этом он явно был счастливым ребенком, который хорошо себя чувствовал, поэтому я не придавала этим странностям слишком большого значения. Тем не менее я постоянно думала над этим и задавала себе массу вопросов.

Как-то я сидела в кабинете нашего психолога и думала о том, что развитие моего сына никак не хотело идти по проторенной дороге, почему-то он выбирал для себя запутанные и извилистые пути. Именно во время этой встречи я получила ценнейший совет: «Помните, все дети, все люди развиваются по своему собственному внутреннему графику. Время вашего сына еще не пришло, но оно обязательно наступит».

Это время пришло. Когда Брайс стал старше, он начал участвовать в командных заплывах, бегать эстафеты, стал хорошим актером в школьном театре, занимался серфингом и ходил в походы, объездил всю округу на велосипеде, радовался любой возможности принять участие в мероприятиях скаутов, читал «Гарри Поттера». И все это он делал вовремя - в свое время. Возможно, это происходило на несколько лет позже «стандарта», но он достигал таких же успехов, что и остальные дети. А в ту минуту, когда ему впервые удавалось что-то новое, мы чудесным образом забывали о том, что еще совсем недавно это было ему недоступно.

Каждый день я говорила Брайсу, что он самый лучший ребенок на свете, что я самая счастливая на свете мама и что люди будут любить его именно таким, какой он есть. Сначала я сама не очень-то верила в это, но со временем эти слова стали для меня неопровержимым фактом. Они стали неоспоримой правдой и для него. Так как он верил в это, он вырос находчивым, уверенным в себе молодым человеком, способным к сопереживанию. Ему удалось преодолеть почти все типичные трудности аутизма. Его уверенность в своих силах стала просто невероятной. Я говорила, что горжусь тем, как легко он делится с другими угощением и привилегиями, как мне нравится его искренняя увлеченность школьными занятиями, какое удовольствие я получаю от того, как умно и ловко он вычленяет мельчайшие детали из фильмов и приспосабливает их к реальности. Я гордилась тем, что во всем могу доверять ему, потому что он никогда не лжет, мне нравилось, что он заботится о себе, отдавая предпочтение здоровому питанию и уделяя много внимания гигиене.

Чем больше вы говорите вашему ребенку, что он самый лучший, тем больше вы оба начинаете в это верить.

Если вы найдете возможность поверить, принять и испытать на практике безоговорочную любовь, вы почувствуете, как проникаетесь невероятной энергией, которую дарит вам ваш ребенок. Это и есть сила любви. Без нее вам придется пройти по этой дороге босиком, чувствуя, как в ноги вбиваются острые камни. Я знаю, эта обувь стоит недешево, но без нее все ваше внимание будет поглощено болью от постоянно обновляющихся ран. Вам предстоит сделать очень простой выбор: свыкнуться с болью и ждать, когда она вас покалечит, или избавиться от нее и идти дальше, смотря по сторонам, а не только под ноги.

Знайте, время вашего ребенка обязательно придет. Предельные скорости, немедленные результаты, рекордные темпы: все эти характерные черты XXI века не имеют никакого отношения к пути развития вашего ребенка. Он ведет вас по другой дороге. Генри Форд, символ американского индустриализма, говорил, что лучше всего работают те люди, «которые просто не знают, что что-то не может быть сделано».

Я хочу закончить эту книгу мудрыми словами Джошуа Либмана из его «Заповедей для родителей». Мы узнали о них во время церемонии наречения, которую проводили для обоих сыновей вскоре после их рождения. Тогда казалось, что для наших детей нет ничего невозможного, и мы даже представить не могли, насколько пророческими станут эти слова:

Дарите вашему ребенку безоговорочную любовь. Любовь, которая не зависит от отметок в школе, чистоты рук или популярности.

Принимайте вашего ребенка всем сердцем. Принимайте все его слабости так же, как способности и достоинства.

Дайте ребенку понять, что он живет в мире, в котором есть и радости, и страдания.

Позвольте ребенку взрослеть и жить независимой от вас жизнью.

Я призываю вас присоединиться ко мне на этом пути. Все изменится, если вы сделаете правильный выбор на развилке.

ВСТУПЛЕНИЕ

Обычно вступление пишется в начале книги, а эту часть принято называть заключением. Но наш путь отличается от стандартного. Кроме того, сейчас мы гораздо ближе к началу, чем к концу нашего приключения, поэтому мне кажется логичным смотреть вперед, вступая на путь, начинающийся за последней страницей. В любом случае, это путешествие по кругу. Одна из педагогов Брайса, проработавшая в этой сфере много лет, сказала, оглядываясь на все те годы, которые она работала с Брайсом: «Все это время я думала, что я учила его, но теперь я вижу, что на самом деле - это он постоянно открывал мне что-то новое». Я чувствую то же самое. В этой книге мне удалось лишь слегка затронуть гигантский пласт знаний, полученных при общении с Брайсом. Но мне удалось отразить ключевые моменты, к которым мы возвращаемся снова и снова.

Генри Форд говорил: «Если вы думаете, что способны на что-то, вы правы; если вы думаете, что у вас что-то не получится, вы тоже правы». Именно ваше отношение к ребенку, ваша вера в него определяют конечный результат.

Если это звучит как вызов, что ж, пожалуй, так и есть. Примите его, я обещаю вам попутный ветер, он не даст вам свернуть с пути.

Почему у вашего ребенка аутизм - это вопрос, который, скорее всего, останется без ответа, а вот что вы можете с этим сделать, как добиться результатов и где искать информацию - это вопросы, на которые существуют конкретные ответы, и вам не составит труда их найти.

Иногда я сама не могу *поверить*, что сделала это. Но я готова поделиться историей своих сомнений и колебаний.

Несколько лет назад мне постоянно снился один и тот же сон:

Хотя мне уже далеко за сорок, я снова поступила в университет. Я буду учиться в моей старой, любимой альма матер и очень рада этому возвращению. Маленький городок мало изменился за прошедшие двадцать

лет. Здесь по-прежнему тихо и очень зелено, а рядом с центральной площадью разбит уютный парк.

Но что-то не складывается в моем возвращении домой. Я начала искать квартиру уже месяц назад, но так ничего и не нашла. Я прихожу по адресам из объявлений, но в каких-то из этих квартир уже живут люди, другие оказываются тесными и старыми. Семестр уже начался, а я все еще не могу подобрать ничего подходящего. Я слишком стара, чтобы жить в общежитии, но у меня нет других вариантов. Все комнаты в общежитии уже расписаны, но мне разрешают ночевать в свободных комнатах, куда еще не заселились студенты.

Так началось мое долгое блуждание из комнаты в комнату, мне приходилось переезжать, как только появлялся законный жилец. В этих скитаниях я провожу половину семестра, пропускаю очень много занятий. Меня охватывает паника, я понимаю, что уже слишком поздно, чтобы в срок наверстать упущенное. У меня нет темы для курсовой работы, я не знакома с преподавателями и не могу найти ни одного приемлемого решения проблемы. Я мысленно готовлюсь к катастрофе - это будет первый провал в моей академической карьере. Предстоящее отчисление так унижительно, что я не знаю, как мне жить после этого.

В этот момент я просыпаюсь.

Этот сон не тревожный, а скорее любопытный, снился мне снова и снова. Эта настойчивость убедила меня взять у подружки сонник, но, как и следовало ожидать, я не нашла там ничего путного.

Один знакомый уговаривал меня сходить к его знакомому медиуму. Он считал, что профессионал в этой сфере сможет разобраться, что к чему. Вдруг это что-то важное, тогда мне было бы неплохо это знать.

Эта медиум, как выяснилось, в прошлом была медсестрой в реанимации, а теперь процветала на ниве эзотерики. У нее было много клиентов среди бизнесменов, она проводила очень популярные семинары по

гипнозу, ее офис располагался в самой престижной части города. Наконец мое любопытство взяло верх и я записалась на консультацию.

Лори начала встречу так: «Ничего не говорите. Сначала я расскажу вам все, что уже поняла о вас, а потом у нас будет масса времени для вопросов». Она говорила обо мне такие вещи, которых я не рассказывала никому и никогда. Это было весьма впечатляюще, я была не на шутку удивлена. С моим вопросом она разделалась в считанные секунды: «Вы ищете возможность всерьез заняться интеллектуальной деятельностью, но не знаете, где найти на это время, - я вижу изданную книгу не позже, чем через пять лет».

Ну да, а еще я стану Олимпийским чемпионом по десятиборью. Это не совсем то, что я ожидала услышать, но мне интересно и я продолжаю беседу. «Я хочу спросить вас о моем сыне», - говорю я неуверенно. Она смотрит на его фотографию и просит назвать дату его рождения.

Все происходящее вокруг странно и непривычно, но я принимаю правила игры и спрашиваю: «Кто он? Может быть, ангел?» Она отвечает, что ангелы - это молодые души, а душа Брайса прожила уже не одну жизнь. Она много говорит о реинкарнации, но все это не находит во мне отклика. Верю ли я в это? Нет, не верю. Но почему, собственно? Ведь ни те, кто говорит о переселении душ, ни их противники не могут доказать своей правоты. В конце концов, я заплатила деньги и пришла сюда в поисках ответов, так почему бы не выслушать и эту точку зрения?

Она стала говорить, что Брайс - великий духовный лидер. По ее словам, мы встречались с ним во многих жизнях, в разных ролях: учитель и ученик, муж и жена, лидер и доверенное лицо.

- Он доверяет вам. На этот раз вы вместе как мать и сын. Это та роль, которую он выбрал для вас.

- Он выбрал меня?

- Да.

Оказывается, весь наш разговор был записан на пленку, Лори отдала мне эти записи, чтобы я могла проанализировать их дома в спокойной обстановке. Признаюсь, мне было трудно просто забыть об этом. Я была заморожена идеей, что мой сын выбрал меня, хоть и не могла до конца в это поверить.

Подходил к концу обычный летний день, полный веселья, игр на траве и фруктового мороженого. Мы, как обычно, немного почитали перед сном, и у Брайса уже начали слипаться глаза. Я понимала, что это было неправильно и глупо, но не могла устоять. Я должна была спросить:

- Брайс?

- Да, мама? - прошептал он в полусне.

- Ты выбрал меня?

Он долго молчал, и я подумала, что он уже спит, но вдруг, не открывая глаз, он совершенно отчетливо произнес: «Да, мама».

Это поразило меня до глубины души, я не знала, что и думать. Может быть, он просто очень устал и хотел, чтобы я поскорее отстала со своими вопросами, но даже сквозь плотную завесу давнего скептицизма я услышала нечто совсем другое.

Когда скончался Джордж Гершвин, Джон О'Хара сказал: «Джордж умер 11 июля 1937 года, но мне не обязательно верить в это, если я не хочу».

Мы сами выбираем, во что нам верить. Позволив себе принять мысль, что Брайс на самом деле выбрал меня, я обрела новые силы. Ведь это означало, что он смог доверить эту работу только мне. Он верил в меня! Мы верили в безграничные возможности друг друга, и это помогало и поддерживало нас в любой ситуации.

Я верю в это!

Примечание для сомневающихся. Лори среди прочего сказала: «Я вижу книгу, изданную в ближайшие пять лет». Тогда это казалось совершенно невероятным. Мысль написать книгу никогда не приходила мне в голову. Прошло почти два года после этого разговора, когда я начала писать о моем

опыте. Через полтора года была издана моя первая книга «1001 идея о воспитании детей с аутизмом и синдромом Аспергера».

БЛАГОДАРНОСТИ

Прежде всего я хочу выразить благодарность Стиву Боэму, главному редактору «Голоса ребенка», и Вики Маккеш Бреннан, редактору «Родителей Южной Флориды», впервые опубликовавших статью «10 вещей...», а также тысячам их читателей, многие из которых пишут мне и по сей день. Ни одна из их душераздирающих, вдохновляющих, разочаровывающих, поднимающих дух историй не оставила меня равнодушной.

Особая благодарность моему издателю Уэйн Гилпин за то, что дала мне возможность стать частью движения, вдохновляемого «Future Horizons». Теперь мы вместе распространяем различные ноу-хау в сообществах, посвященных аутизму.

Каждый писатель заслуживает настоящей живой музы, но не каждому выпадает счастье повстречать такую. Эта книга была бы бледной тенью самой себя, если бы не талант, руководство и сестринское отношение Вероники Зиск. Я ей крайне признательна.

Моя мама Энни и мой муж Марк с их, право слово, неразнообразным словарем для отзывов (Ужасно! Прекрасно!) совершенно безнадежны как редакторы, но как сплоченная команда они были незаменимы. Смогла бы я закончить книгу без их самоотверженной поддержки? Возможно, но я несказанно рада, что мне не пришлось узнать это на практике.

Ну а без моих мальчиков, моих супергероев, этой книги просто не было бы. Коннор и Брайс - я голову даю на отсечение, что это два самых замечательных человека на Земле. Вы чудесные и непревзойденные воплощения слов моего любимого автора Марка Твена: «У моей мамы было много проблем со мной, но, думаю, ей это даже нравилось!»

Региональная благотворительная общественная организация

ЦЕНТР ЛЕЧЕБНОЙ ПЕДАГОГИКИ

Опыт работы Центра лечебной педагогики показывает, что состояние любого ребенка с нарушениями развития при постоянной квалифицированной помощи обязательно улучшается.

РБОО «Центр лечебной педагогики» - общественная благотворительная организация, созданная в 1989 году группой специалистов и родителей для помощи детям и подросткам, имеющим различные нарушения развития, а также их семьям.

Воспитанники

У нас занимаются дети, подростки и молодые люди с органическими поражениями мозга, множественными нарушениями развития, умственной отсталостью, аутизмом, эпилепсией, генетическими нарушениями, а также с трудностями школьной адаптации и другими проблемами развития.

Помощь

За годы работы Центра различные виды помощи получили более 12000 семей.

Специалисты Центра

Наши педагоги, психологи, логопеды, дефектологи, педиатры, специалисты по игровой, музыкальной терапии и другие профессионалы сочетают в своей работе лучшие международные методики и собственные разработки.

Семья «особого» ребенка

В Центре действуют программы информационной, правовой и психологической поддержки для семей, воспитывающих «особых» детей. С

1997 года в составе ЦЛП действует семейный интегративный лагерь. Летом сюда приезжают дети и подростки с тяжелыми нарушениями развития, их сверстники, родственники, специалисты и волонтеры.

Защита прав

При поддержке юристов и социальных адвокатов Центра многие семьи добились реализации прав своих детей на государственные реабилитационные и образовательные услуги.

Подготовка специалистов

С 1994 года в Центре организуются международные и региональные семинары, проводятся курсы повышения квалификации и обучения для специалистов, работающих в области лечебной педагогики. Сеть родственных организаций, с которыми мы постоянно сотрудничаем, объединяет более 1000 центров в России, странах СНГ и Балтии.

Контактная информация

РБОО «Центр лечебной педагогики»

119311, Москва, ул. Строителей, д. 176

Тел./факс: (499) 131 0683, (499) 133 8447

E-mail: ccpmain@ccp.org.ru

Сайты: www.ccp.org.ru, www.osoboedetstvo.ru