

СОДЕРЖАНИЕ

<i>Введение психолога, или О том, чем эта книга хороша и почему ее нужно прочитать</i>	11
--	----

Вступление

Обычная семья — особенный ребенок

Авария. Яша заговорил	15
Кто мы?	17
Чем Яков отличался и продолжает отличаться от других детей?	19
Нет, это не избалованность.....	36
Взгляд психолога: симптомы аутизма	39

Как задорно все начиналось

Веселые роды	42
Постановка диагноза.....	47

У моего сына — аутизм

Процесс принятия и осознания неизбежного

Догнать, схватить и вылечить. Нетрадиционные и традиционные методы «лечения» аутизма	51
Что нам помогло?	57
Пять стадий принятия аутизма	59
Взгляд психолога: аутизм — это не заболевание	64

Лучшая в мире мама

Как это выдержать?	68
Депрессия как результат разочарования в себе и в своем ребенке.....	71
Что помогло мне выбраться?	75
Безусловная любовь, или За что аутизму можно сказать спасибо.....	83

Монолог отца

Поздравляем, у вас мальчик.....	88
Дело о сохранении семьи.	
Как нам удалось остаться вместе.....	97

Младшая сестра — это профессия

Все дети — особенные.....	105
Я устала любить своего брата.....	106
Яша — большой и немножко маленький.....	112
Странная дружба и вечное соперничество.....	114
Взгляд психолога: я — не пустое место.....	122

Особенное образование для особенных детей

Страхи и реальность.....	125
Задача первого уровня: понять.	
Специальный сад для детей с аутизмом.....	126
Альтернативные виды общения.....	129
Групповая терапия для мамы. Кому-то помогает, а кому-то — не очень.....	133
Первый раз во второй класс.....	136
Это модное слово «инклюзия».....	142
Полное погружение. Спецшкола для детей с аутизмом.....	147
Волонтеры. Нам очень не хватает особенных детей.....	150
Внеклассные занятия. Общение бывает не только вербальным.....	158
Взгляд психолога: что такое инклюзия?.....	160

Каникулы, отпуск, выходные Сначала ждешь, потом ненавидишь

Дотянуть до понедельника.....	165
Семейное хобби.....	171
Терапия путешествиями.....	175
Самое главное — пережить полет.....	176

Книга путешествий. Выход там же, где и вход	180
Отдых на море. На одного Якова — один взрослый	185
Осознанный туризм.....	188

Мы есть, и нас не заткнуть!

Где же все?	194
Не каждый человек с аутизмом — гений, и не у каждого гения есть аутизм	195
Мой ребенок — не обуза	197
Не надо нас жалеть, нас надо понять.....	200
Нейтральная реакция.....	204
Взгляд психолога: аутизм часто вызывает у людей чувство беспомощности?	206

Заключение

Аутизм — это на всю жизнь

Мой маленький подросток.	
Первые признаки взросления	209
Страхи и опасения по поводу взрослой жизни.....	213
Самая тяжелая сторона особенного родительства.....	215
Аутизм — моя суперсила	218

Лайфхаки

1. Как ввести в рацион ребенка с аутизмом новые продукты.....	222
2. Как найти формулу счастливой семейной жизни	224
3. Как организовать для сиблинга личное время с мамой или папой	225
4. Как научить ребенка с аутизмом спортивному бегу	227
5. В какие настольные игры играть и как это делать	228
6. Как заинтересовать ребенка прогулками на природе	230
7. Что взять с собой в самолет	231
8. Что взять с собой в отпуск	232
9. Какие любимые игры и приложения для планшета помогают нам учиться	232
<i>Благодарности</i>	235



*С благодарностью Яше, который научил меня
просто жить, Даше, которая добавила в мою
жизнь радость, и Диме, который все это затеял*

Введение психолога, или О том, чем эта книга хороша и почему ее нужно прочитать

Аутизм — очень популярная сегодня тема, да и мамские рассказы тоже все любят. Но эта книга — не просто гибрид двух сущностей.

Если вы читаете эти строки, значит, вы живой человек и испытываете разные чувства. Надеюсь, вам знакомы надежда и разочарование, успех и провал, грусть и радость. Если у вас есть дети, вы наверняка испытывали любовь, умиление, бессилие и ярость.

Маша пишет о своем сыне Яше и о себе.

Как ни банально это звучит, но в ее истории каждый может увидеть свою. Ее чувства вызывают отклик у любого родителя, в том числе и нейротипичного ребенка, которому знакома тревога за своих детей, усталость от родительской должности или даже простой недосып. Маша пишет честную книгу, называет вещи своими именами, она рассказывает о своем мире мамы ребенка с аутизмом, но также и о моем мире амбиций и кошмаров, смеха и ярости.

Все мы, мамы, иногда проваливаемся в пучину отчаяния и иногда взмываем на крыльях надежды. Я сама мама,

много работаю с родителями и знаю, как важно дать себе право чувствовать и проживать свои настоящие эмоции. Не на каждом жизненном этапе мы можем прикоснуться к своим чувствам, но я точно знаю, что за долгое отсутствие контакта со своими настоящими чувствами мы платим слишком дорого.

Машина книга дает и нам право чувствовать, прикасаться к своим истинным эмоциям, проживать свои внутренние процессы. Если Маше, маме Яши, можно надеяться, то, может, и нам можно? Если Маша разрешает себе сердиться, то, может, не такое это и запретное чувство? Если Маша вылезает из депрессии, то, может, и у нас есть шанс? Маша открывает нам дверцу в мир особого ребенка и его семьи. Удивительным образом это помогает и нам с нашими обычными особыми детьми.

Я клинический психолог, живу в Иерусалиме. Я работаю с детьми и взрослыми, сопровождаю в том числе семьи детей с аутизмом. Еще я психолог специальной школы, предназначенной для детей с аутизмом. Много лет я прохожу с родителями путь, который начинается с подозрения, продолжается получением диагноза и никогда не заканчивается. На каждой стадии принятия, на каждом перекрестке развития родителям нужно заново находить точки опоры и способы существования в мире со своим ребенком и его аутизмом. Я знаю Машу много лет и благодарна ей за возможность быть недалеко.

Маша научила меня настоящему принятию, которое иногда напоминает смирение, а иногда борьбу. Она ищет путь к своему Яше, который иногда покрыт непроницаемой броней, а иногда оказывается без кожи. Она строит свою семью, которая совсем непохожа на мою. Я и раньше знала, что нет универсально правильных семей, но именно встреча с Машей показала мне, насколько важно построить семью, заботясь не о том, правильная она или нет,

а о том, насколько хорошо в ней расти именно твоему ребенку и именно в этих обстоятельствах.

Не ждите, что Золушка выйдет замуж за принца. Яша вряд ли станет профессором лингвистики или откроет успешный стартап. В Машиной книге нет голливудских сценариев, а есть настоящая жизнь с ее реальными поворотами, проблемами и неожиданными радостями. Я нахожу в этой книге вдохновение для того, чтобы продолжать искать подход к детям с аутизмом и их родителям, придумывать способы установления контакта и находить творческие моменты и в моей собственной жизни, и в жизни моей семьи.

Рита Габай,
клинический психолог

Все главы «Взгляд психолога» в книге написаны
Ритой Габай, клиническим психологом.

ВСТУПЛЕНИЕ

Обычная семья — особенный ребенок

АВАРИЯ. ЯША ЗАГОВОРИЛ

Все произошло неожиданно. Были школьные каникулы, и мы ехали в национальный парк — погулять. Сзади сидели двое моих детей — Яшка, гиперактивный ребенок с аутизмом шести с половиной лет, и трехлетняя Дашка, — а также шестнадцатилетняя Талия, которая помогала мне смотреть за детьми. Машина спокойно поднималась по горному серпантину, слева от нас открывался вид на иерусалимский район Эйн-Карем, русскую православную церковь с золотыми куполами и местный больничный комплекс «Хадасса». Никто не ожидал, что именно там мы и окажемся буквально через полчаса. Не в Эйн-Кареме и даже не в русской православной церкви с золотыми куполами, а в больнице.

Яша вдруг взвыл воем раненого волка и начал метаться по салону машины. Это произошло очень неожиданно, и в первые минуты я даже никак не отреагировала. Я продолжала вести машину и смотреть на дорогу. Остановиться было невозможно: это был горный серпантин, и места на

обочине не было. В считанные секунды Яшкин вой перерос в истерику, и он начал биться головой о сиденье впереди, кричать и плакать. Талия пыталась его удержать, но ей явно не хватало сил. Я испугалась уже за нее и за младшую девочку, потому что она тоже сидела сзади и просто вжалась в свое кресло, заткнув руками уши, чтобы не слышать криков. Я дала Яше руку, пытаюсь спокойно, не повышая голоса объяснить, что, как только появится возможность, мы сразу остановимся. Неожиданно Яшка со всей силой дернул меня за руку, я машинально повернула руль вправо, и в этот момент — бум! — дорога резко повернула влево, а мы врезались. Нам крупно повезло, что машину повело именно вправо — туда, где была неподвижная скала, потому что с левой стороны дороги был обрыв.

Девочки сильно испугались, но, поскольку они были пристегнуты, никто сильно не ударился. В спешном порядке вылезая из автомобиля, я вдруг поняла причину Яшиной истерики. У него расстегнулся ремень безопасности. Как раз он и не был пристегнут. То ли он сам случайно нажал на кнопку, то ли как-то дернулся и эта застежка выскочила, то ли просто играл и расстегнул. Я точно не знаю. Но проблема шестилетнего невербального ребенка с аутизмом в том, что ни сказать, ни показать, в чем проблема, он не мог. Другой ребенок, может быть, даже и не заметил бы расстегнувшегося ремня. Но для Яшки ездить непристегнутым в машине — это сильнейшее нарушение правил, это крушение его внутренних стержней, на которых держится его мир. С этим он справиться не смог, поэтому его реакцией стала истерика, уровень которой он и сам не понимал.

Все закончилось вполне хорошо. Приехала скорая помощь. Нас отвезли в ту самую больницу, напротив которой мы врезались в скалу. Сделали все проверки. Дашу и Талию сразу отпустили домой. А Яшку тошнило, поэтому нас

с ним продержали в больнице до следующего дня. Поскольку его ремень безопасности расстегнулся, он сильно ударился головой и у него диагностировали сотрясение мозга.

Именно после этой аварии Яша и начал немного разговаривать. Я не знаю, связано ли это с сотрясением мозга или просто так совпало, но факт: он начал разборчиво произносить отдельные слова и даже иногда повторять фразы.

Наша жизнь разделилась на две части. Ту, в которой Яша совсем не говорил, — до аварии. И ту, в которой Яшка стал немножко разговаривать и понять его стало намного легче.

КТО МЫ?

Мы — Дубовы. Семья, в которой двенадцать лет назад родился особенный ребенок. Мы живем в Израиле. Дима — журналист, а я — всего понемногу. В прошлом тоже была журналистом, потом фотографом, а сейчас, кажется, вновь возвращаюсь к журналистике. Очень сложно сказать, кто же я. Видимо, я мама, которая воспитывает двух детей, причем один из них — ребенок с РАС (расстройством аутичного спектра), и которая отчаянно пытается не потерять себя и не забыть, чем же она сама любит заниматься, что ее вдохновляет и о чем она мечтает.

Я начала писать эту книгу, когда больше не могла не писать. Эмоции и чувства переполняли меня настолько, что мне казалось: я могу лопнуть. Я долгое время не решалась признаться публично в том, что наша семья не совсем обыкновенная. Мы живем по своим внутренним правилам, которые у кого-то могут вызвать удивление и шок. Например, чтобы выйти вечером встретиться с друзьями, нам с мужем надо предупредить нашего двенадцатилетнего сына Якова как минимум за пять дней. И напоминать ему об этом каждый день. Иначе он нас не пустит. После того как я написала свою

первую историю и получила огромное количество отзывов, в том числе и от родителей нейротипичных детей, я просто не смогла остановиться. Я начала писать о нашей жизни, о том, как мы выживаем, чем мы занимаемся, о том, чем никак не можем заняться, об отношениях Яши с его сестрой и другими детьми, о сне, о еде, о школе и о путешествиях. С удивлением я обнаружила, что мои истории помогают не только мне, но и другим родителям. Что многие мамы и папы нейротипичных детей сталкиваются с похожими ситуациями. Что мои истории помогают оставаться на плаву, помогают не скатиться в депрессию или даже начать двигаться вверх, к свету. Помогают в ответственный момент принять решение, за которое потом не будет стыдно и о котором потом никому не расскажешь. Они разрешают чувствовать, испытывать абсолютно разные эмоции — от гнева и бессилия до любви и понимания. Они помогают быть честным с самим собой. Они вызывают иногда слезы, а иногда — истерический смех. Но все эти эмоции, точно так же как и все эти истории, — настоящие и живые. В этой книге нет ничего выдуманного.

Моя дочь Дария младше старшего сына на три года. Сейчас ей девять лет, и она учится в третьем классе. Периодически Даша спрашивает, хотела бы я, чтобы у меня был обыкновенный ребенок, а не особенный ребенок с диагнозом «аутизм». Я не знаю, что ей ответить. Но она и не ждет от меня ответа — она точно знает, что сама очень хотела бы «обыкновенного» брата, а не особенного. В этой книге не будет идеального хеппи-энда. Яшка не защитит диссертацию и не станет врачом, точно так же как не перестанет быть человеком, у которого диагностирован аутизм. Но мы пройдем этот путь вместе — путь отторжения, гнева, самобичевания к любви, пониманию и принятию.

О том, что такое аутизм, я лично узнала, когда была беременна. Я посмотрела по телевизору фильм о двух мальчиках с

аутизмом и подумала: «Это самое плохое, что может вообще случиться с мамой: если у нее родится такой ребенок». Как же я тогда ошибалась. Мне понадобилось десять лет на то, чтобы понять: аутизм — это не самое страшное, что может случиться в жизни, и с аутизмом можно научиться жить, творить, путешествовать и получать от всего этого удовольствие.

Яша внешне выглядит как абсолютно нейротипичный ребенок. Те, кто видит его не более десяти минут, могут вообще не заметить никаких отличий от детей его возраста. Некоторые думают, что он просто сильно избалован и невежлив. Но это не избалованность. Это просто иное, нежели у нас, восприятие и ощущение мира. Яша чувствует по-другому, и практически всю его жизнь мы пытаемся взаимодействовать друг с другом, чтобы понять, чем же он отличается. Он учится понимать нас — чего мы от него хотим и требуем, — а мы учимся понимать его: почему именно так, почему опять истерика и что сделать, чтобы этой истерике избежать.

ЧЕМ ЯКОВ ОТЛИЧАЛСЯ И ПРОДОЛЖАЕТ ОТЛИЧАТЬСЯ ОТ ДРУГИХ ДЕТЕЙ?

Не разговаривал

Яшка — практически невербальный ребенок с диагнозом «аутизм». Это значит, что он почти не использует речь для коммуникации. До шести лет у него была очень живая, но никому не понятная речь. Он мог долго кому-то что-то объяснить, забравшись при этом на стул. Но ни одного слова разобрать было невозможно. Со стороны казалось, что он вот-вот заговорит. Что вот эта непонятная речь превратится в понятную. Но только в шесть лет Яша сказал свои

первые осознанные слова, которые были понятны окружающим. Эти слова были «один, два, три, четыре, пять, шесть, семь, восемь, девять». Говорит ли Яшка сейчас? В нашем понимании слова «речь» — нет. Но он произносит отдельные слова и даже иногда может повторить предложение. Окружающие, которые видят его впервые, вряд ли его поймут. Но я понимаю.

Для ответов на вопросы Яша использует заученные слова и выражения. Например, на вопрос «как дела?» у Яшки есть два ответа: «в порядке» и «все хорошо». Эти ответы мы с ним долго учили. Сказать что-то другое от себя Яшка просто не может. На приветствия других людей Яша, как правило, не отвечает. Но иногда особо близким он говорит: «Привет, вагончик!» Это не его слова, это фраза из мультфильма «Томас и его друзья». По мнению Яши, именно она подходит для приветствия знакомых людей.

Что же касается общения, то Яшка использует альтернативные способы коммуникации, например специальные разработанные для детей с аутизмом картинки или приложения для компьютера. Полноценным общением это назвать нельзя. Как правило, таким способом он сообщает, что хочет есть или пить. Или показывает, какой мультфильм он хочет посмотреть. Через подобные картинки я сообщаю ему, куда мы собираемся пойти или с кем встретиться. Однако такие вопросы как, например, «какое у тебя настроение?», или «какой твой любимый цвет?», ну или даже «что было сегодня в школе?», для нас пока недоступны.

Не понимал речь

Примерно до пяти лет Яша не только не говорил сам, но и не понимал, что говорят ему другие. Это было для меня самым первым и, наверное, самым тяжелым открытием.