



МАРИЯ
ДУБОВА



МАМА, АУ

КАК РЕБЕНОК
С АУТИЗМОМ
НАУЧИЛ НАС БЫТЬ
СЧАСТЛИВЫМИ



«Самокат» для родителей

Мария Дубова

**Мама, ау. Как ребенок с аутизмом
научил нас быть счастливыми**

«Самокат»

2020

Дубова М.

Мама, ау. Как ребенок с аутизмом научил нас быть счастливыми /
М. Дубова — «Самокат», 2020 — («Самокат» для родителей)

ISBN 978-5-00167-162-6

В наше время хорошо быть другим, отличаться от всех, выделяться на общем фоне. А что такое на самом деле быть другим? И что это значит – растить ребенка, который «другой», который отличается от своих сверстников и никогда не будет таким, как они? Мария Дубова пишет о том, как растить особенного ребенка – ребенка с диагнозом аутизм. Как не сойти с ума, когда твой сын тебя не понимает? Когда он ни секунды не сидит на месте и почти не разговаривает, но вдруг неожиданно выясняется, что он сам научился понимать несколько языков. Каково родителям знать, что сын не чувствует боли и у него нет чувства страха? Но несмотря ни на что, это такой же ранимый, талантливый и любимый ребенок, как и любой другой. И ему нужно, чтобы его любили, понимали и заботились о нем. Это книга о семейных ценностях, о боли, о разочаровании и принятии, а также о людях, простых людях рядом с нами.

ISBN 978-5-00167-162-6

© Дубова М., 2020

© Самокат, 2020

Содержание

Введение психолога, или О том, чем эта книга хороша и почему ее нужно прочитать	6
Вступление. Обычная семья – особенный ребенок	7
Авария. Яша заговорил	7
Кто мы?	8
Чем Яков отличался и продолжает отличаться от других детей?	10
Конец ознакомительного фрагмента.	18

Мария Дубова

Мама, ау. Как ребенок с аутизмом научил нас быть счастливыми

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

© Дубова М., текст, фотографии, 2020

© ООО «Издательский дом «Самокат», 2020



www.samokatbook.ru



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, пытаясь 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 как 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 предупреждать 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 отли-

чается. 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 истерики 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 объяснять, 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. Я помню, что вначале у меня этот факт вызывал шок. Я никак не могла понять, как же такое возможно. Не понимать речь? Я же не на иностранном языке говорю. Я говорю по-русски, это язык, который Яша знает с рождения. Мне казалось, что он просто меня не слышит. Я говорила громче, говорила медленнее, проговаривала громко каждую букву. Но это не помогало. Как можно не понимать речь, не понимать, что тебе говорят? И тем не менее его мозг не воспринимал смысла слов, он не мог на них сосредоточиться. Только годам к четырем Яша осознал, что те звуки, которые мы издаем, несут какую-то смысловую нагрузку. Что это не просто звуки, а они что-то еще и означают.

Довольно долго он понимал только интонации. Грозная – значит, ругают, так делать нельзя; спокойная – значит, все в порядке, можно продолжать носиться и шалить. Потом, примерно в пять лет, Яшка начал понимать одно слово в предложении. Его мозг позволял ему сосредоточиться на этом единственном слове. Можно было ему сказать: «Принеси стул». Если он понимал слово «принеси» – то он начинал носить все подряд. А если понимал слово «стул» –

то шел и садился на стул. Только, наверное, годам к девяти Яша начал полностью понимать речь. Причем сразу на трех языках. Русском, иврите и английском. Иврит для него стал вторым родным языком, поскольку все обучение и в саду, и в школе происходит на нем. А вот английский Яша выучил сам по мультфильмам. Учительница английского в Яшиной школе спросила, кто из нашей семьи говорит с ним на этом языке. Выяснилось, что, кроме нее, никто на такой подвиг не способен. У них же с Яшей полное взаимопонимание. Мы подозреваем, что Яша понимает еще и другие языки. Например, когда мы приезжаем в Германию в гости к бабушке и дедушке, Яшка начинает смотреть мультфильмы на немецком языке. Кроме того, он довольно часто смотрит один и тот же мультик на разных языках. Особенно он выделяет польский и почему-то татарский.

Из дневника

Понимать Яшу мы учились очень долго. До сих пор, в принципе, учимся. Но сейчас мы хотя бы уже понимаем базовые принципы работы его мозга. А дальше уже можно импровизировать.

Раньше же все было совсем тяжело. Яше четыре с половиной года. Разговаривать не разговаривает. Речь не понимает. Понимает отдельные слова. Никогда нельзя знать наверняка, какое именно слово из предложения он понял. Приезжает моя мама. Дети наши видят бабушек раз в год. Подразумевается, что они их ждут с нетерпением и скучают. Только не Яша. Я была готова, что дети могут стесняться, бояться или на первых порах игнорировать бабушку. Это была бы для меня понятная реакция.

Яша же, увидев бабушку, начал биться в страшной истерике, плакать и в прямом смысле выгонять бабушку из дома. Взял ее еще не разобранный чемодан и оттащил на лестницу. Моя мама пыталась задобрить внука подарками. Но и эти подарки полетели на лестницу вслед за чемоданом. Яша пытался вытолкать на лестницу и бабушку тоже, но ее мы отстояли. Бедная моя мама: не успела приехать, а ее любимый внучок гонит из дома. Да еще и в довольно агрессивной форме. Жесть какая.

На самом деле Яшка всего лишь протестовал против того, что его никто не предупредил, что приезжает бабушка. Я ему, конечно, говорила, и не один раз. Но ребенок-визуал, который с трудом понимает речь, вряд ли вообще сфокусировался на том, что я говорила. Да и слово «бабушка» для него на том этапе ничего не значило. Его мозг мог сосредоточиться только на знакомых словах, которые мы использовали ежедневно. Поэтому приезд моей мамы оказался для него полным сюрпризом. А сюрпризы – это не сильная сторона людей с аутизмом.

Не чувствовал боли

В самом начале нашего пути Яков не чувствовал боли. Он никогда не плакал. Когда падал и ударялся, он иногда смеялся, а чаще просто не замечал, что он упал. Он не мог показать, где у него болит и болит ли вообще. Первые годы его жизни мы постоянно ходили по врачам не только потому, что Яшка много болел, но и для того, чтобы исключить воспаление, например, ушей или зубную боль. Мы никак не могли понять, почему он ни на секунду не успокаивается. Почему не сидит на месте, а постоянно носится. Нам казалось, что у него что-то болит, а сказать об этой боли он не может. Сейчас я думаю, что он чувствовал боль не так, как чувствует боль обычный человек. Он скорее чувствовал какое-то раздражение в теле, а что это за боль и откуда она идет – он сам не понимал. Впервые Яша заплакал, когда сильно ударился, – тогда ему было восемь лет. Я тогда очень обрадовалась, потому что это была первая Яшина правильная и понятная мне реакция на боль. С тех пор Яшка может показать на картинке, что у него болит. Я распечатала ему лист с картинками всех частей тела, и он показывает, где

болит. Иногда он может показать и место боли на себе, но чаще всего говорит, что ничего у него не болит, а носится он просто потому, что не может сидеть на месте.

Не чувствовал страха

Наш сын родился без чувства страха и осторожности. Он лез в море, где были очень сильные волны, и не понимал, что это опасно. Он вообще не понимал, что такое опасность. Чувство самосохранения у Яшки отсутствовало вовсе. Он перебежал дорогу, даже не замечая, что уже соскочил с тротуара и несется по проезжей части и что машина может запросто его сбить. Он спрыгивал с детских горок с большой высоты, не понимая, что может сильно удариться. Он нырял в бассейн, когда еще совсем не умел плавать, не понимая, что может утонуть. Я вылавливала его из бассейна. Он вылезал на бортик и прыгал в воду вновь. Все первые годы мы с Димой постоянно держали его за руку. Если отпускали всего на несколько секунд – он убегал. Он не боялся потеряться, не боялся, что останется один. Однажды он убежал с детской площадки, и я на восьмом месяце беременности в панике носилась повсюду, пытаясь его разыскать. Оказалось, он отправился в ближайший магазин купить мороженого. Продавец из магазина привел его обратно. При этом Яшка не выказывал никакого беспокойства от того, что меня не было рядом. На тот момент ему было важно только мороженое, которое продавец магазинчика ему подарил. Когда Яков меня увидел, он даже не побежал ко мне, а просто сел на травку доедать свое лакомство. Я не уверена, понял ли он тогда, за что я его так яростно ругаю.

Не ощущал границ тела

Яша не ощущал границ собственного тела. Посмотрев на дырку где-нибудь в заборе, мы сразу понимаем, пролезем мы или нет. Помните эту фразу в детстве: «голова пройдет – все пройдет»? Вот у Яшки этого чувства нет. Он не может понять, пролезет он или нет, – и не оттого, что не может оценить размеры этой дыры в заборе, а оттого, что не осознает своих собственных размеров. Когда мы с ним идем по улице, он постоянно задевает прохожих, иногда он в них просто врезается и даже не понимает, что произошло. Ему кажется, что он проходит в тот промежуток, который оставил для своего тела, но потом выясняется, что нет. То же самое происходит в толпе: он постоянно толкает людей и задевает их. И не потому что он такой невоспитанный и не умеет себя вести на людях – просто он не осознает свои размеры. Когда Яшка был маленький, мы очень много работали над осознанием границ собственного тела. Для этого ему на руки и на ноги надевали специальные утяжелители. Так его мозг понимал, где заканчиваются его руки или ноги. Не знаю, помогли ли ему занятия с утяжелителями или просто он вырос. Но сегодня Яшка уже более внимательно относится к окружающим, намного меньше толкается и наступает на ноги.

Не различает звуки

У Якова очень хороший слух, но его мозг не может отличить громкие звуки от тихих, не может отличить один голос от другого. Это значит, что он одновременно слышит, как за окном припарковалась машина, как где-то вдалеке поет птица, а на кухне тикают часы, как я разговариваю по телефону, у соседей работает стиральная машина, а кошка Мурка закапывает что-то у себя в лотке. Все эти звуки раздаются у него в голове одновременно с одинаковой громкостью. На практике это означает, что Яшка не может находиться в толпе людей, не может сосредоточиться на одном голосе. Я знаю, что люди с аутизмом редко могут разговаривать по

мобильному телефону на улице. Это происходит потому, что они не могут отличить голос, который они слышат в мобильном телефоне, от всех остальных шумов. Яшка точно так же слышит все голоса одновременно. Однажды мы были в музее науки на специальной выставке про звуки. Один из экспонатов был таким: предлагалось надеть наушники и различить среди потока голосов, как диспетчер вокзала сообщает, с какого пути уходит поезд. При этом все остальные звуки на вокзале не были заглушены. Я наконец-то поняла, как слышит и воспринимает звуки мой сын. Понять, с какого пути отходит поезд, было невозможно. А Яша так слышит каждый день. Возможно именно поэтому единственная его реакция на толпу, где он слышит одновременно разговоры со всех сторон, – это бежать. Бежать, пока люди не закончатся, пока все эти звуки не замолкнут. Однажды он так бежал километра два, а я бежала за ним. У меня голос сел от того, что я кричала ему и просила остановиться. Но мой крик тонул в потоке других голосов, и Яшка его даже не различил.

Не чувствует время

У Яши нет чувства времени. То есть он знает, какой сегодня месяц и какое число, но он абсолютно не ощущает, сколько времени прошло, например, с начала урока или с того момента, когда он проснулся. Уже конец урока или еще начало, он проснулся давно и уже пора обедать или он встал только двадцать минут назад? При этом Яшка прекрасно ориентируется в пространстве. У него в голове как будто встроенная карта. Он всегда знает, куда идти и в какой стороне дом. Точно так же он очень хорошо запоминает дорогу. Поскольку Яшка совершенно не может сидеть дома, то в любую погоду, в любое время года мы постоянно гуляем, ходим в походы. И если мы один раз проходили по определенной дороге, то он будет помнить это еще очень долго.

Из дневника

Когда Яшке было три года, он любил брать с собой в кровать продукты, которые мы покупали в магазине. Вот прямо приходил из магазина и все продукты вместо холодильника складывал себе в кровать. И не разрешал убирать до ночи, до того момента, как сам засыпал. Потом, когда он уже крепко спал, мы с Димой в ночи перетаскивали эти продукты в холодильник. Однажды я забыла у Яши в кровати йогурт. Он проснулся примерно часов в пять утра и съел этот йогурт прямо руками. Руки потом вытер о стену и о подушку. Еще один раз он спал в обнимку со шваброй. Нам так и не удалось забрать у него из рук эту швабру. Он ее очень крепко держал.

Единственным способом отучить его от этого было не ходить с ним в магазин. Продукты из холодильника Яшу не привлекали. Только напрямую из магазина. Проблема в том, что в магазин он бежал бегом сразу после сада, примерно два-три раза в неделю. Он приезжал из сада и, вместо того чтобы идти домой, бежал в магазин. И покупал все время один и тот же набор продуктов. Среди них обязательно были яйца, пачка кукурузных хлопьев, пакет молока и йогурты. Я помню, что раздавала друзьям и соседям и яйца, и хлопья, когда у нас эти продукты уже некуда было класть.

Потребность в сне в окружении продуктов у Яшки прошла где-то годам к пяти. Но все равно реальные настоящие вещи, такие как овощи, фрукты, бутылки с водой, кастрюли, вызывали у него неподдельную радость. Однажды мы купили маракуйю. Яша был в восторге. Он ходил вокруг нее кругами, а когда пришло время идти в сад, он взял ее с собой. И так весь день и провел с маракуйей. Брал ее на все занятия и даже во двор гулять пошел с маракуйей. Вечером он ее помыл и положил спать рядом с собой. На следующий день интерес к маракуйе у него прошел. Но я все равно не смогла ее разрезать и съесть. Она целые сутки была подружкой моего сына. Как же ее теперь есть?

Придерживается ритуалов

Вся Яшина жизнь замкнута на определенных последовательностях действий, это называется ритуальное поведение. Эти последовательности мы в семье называем лупами от английского слова loop (петля). Вся его жизнь состоит из этих ритуалов, или лупов. Например, вот обычный день Яши: встает утром, ест, чистит зубы, надевает школьную одежду, садится на подвозку¹, едет в школу, возвращается из школы, занимается со мной дома, ест, берет свой айпад – у него свободное время, опять ест, ложится спать. Здесь важно соблюдать последовательность. Нельзя, например, дать Яше еду до того, как он сделает домашнее задание. Это серьезное нарушение ритуала приведет к истерике.

Еще один пример из жизни. Летом мы довольно час-то ходим в открытый бассейн в нашем городе. Там Яша заходит в такую последовательность: купаемся в бассейне, едим мороженое и фрукты, греемся в теплом душе, опять идем в бассейн, купаемся, опять едим мороженое, уходим. Пока он не выполнит все действия, он не уходит. Прервать луп на середине – нельзя, изменить – нельзя. Не есть второе мороженое – нельзя. Даже если никто уже не хочет это мороженое, надо пойти и купить его. В противном случае будет истерика и придется все равно возвращаться и заканчивать луп. В такие последовательности Яшка входит, если мы находимся в одном и том же месте продолжительное время или если мы ходим в одно и то же место несколько раз.

Проблем с ритуальным поведением может быть несколько. Во-первых, иногда очень надо прервать луп или не входить в него вообще, а Яша так не может. В каждом отдельном месте у него свой ритуал. Однажды мы были в бассейне в Германии и пошел сильнейший дождь, а Яша не успел закончить свой луп. Так мы с ним под проливным дождем и лазили по этим бассейнам и вышкам, пока не завершили последовательность. Со стороны это выглядело очень странно. Мы были там одни, под дождем и в холодном пятидесятиметровом бассейне. Но, поверьте, лучше уж замерзнуть и скатиться под дождем по противной горке, нежели пережить Яшкину истерику в общественном месте.

Во-вторых, ритуал нельзя просто так изменить. А если вдруг срочно надо его поменять и Яша на это согласен, то потом надо жить уже по измененной последовательности. Например, один раз по дороге домой с отдыха мы заехали перевести дух на заправку, где купили детям мороженое. В следующие два года, проезжая мимо этой заправки, мы были вынуждены каждый раз на нее заезжать и покупать детям мороженое. Что будет, если не заехать? Да все то же самое. Мы пробовали разные варианты и поняли, что потратить деньги на мороженое для нас предпочтительнее, чем сильнейшая Яшина истерика в машине.

В-третьих, иногда Яшка так замыкается на своих лупах, что ему бывает сложно из них выйти. То есть он может ходить часами по своей последовательности действий. Бассейн – мороженое – душ – бассейн – мороженое, бассейн – мороженое – душ – бассейн – мороженое. И так до ночи. Тут у нас есть свой лайфхак: важно уйти чуть раньше, чем чуть позже. Как только закончился очередной луп, сразу собрать вещички – и вперед. Проблема только в том, что младшая Яшкина сестра, Даша, тоже вынуждена подчиняться его расписанию. Ей приходится уходить со всех площадок, из бассейнов, парков аттракционов не когда хочется ей, а когда хочется ему.

¹ Подвозкой русскоязычные израильтяне называют автобус или в некоторых случаях такси для детей с особыми потребностями. Согласно закону, такую подвозку мэрии городов обязаны предоставить ученикам из спецшкол и спецклассов. Подвозка предоставляется в том случае, если школа находится на расстоянии двух и более остановок от дома. Это связано с тем, что далеко не у всех семей есть машина и не все могут пользоваться общественным транспортом.

Из дневника

Иногда поведение людей с аутизмом можно объяснить на примере простых вещей. Например, сажусь я в машину. (У нас гибрид без ручника, без ключа зажигания.) Мне надо сначала набрать секретный код, потом нажать на кнопку включения машины. Две простые функции. Сначала код, потом кнопка включения. Код – кнопка включения, код – кнопка включения. Все просто. Сажусь я в машину и нажимаю сначала на кнопку включения, а потом начинаю набирать код. Машина начинает мигать всеми лампочками, я со страху промахиваюсь и набираю неправильный код. Все. Приехали. Теперь машина еще и на меня ругается чуть ли не матом – в общем, издает очень злобные звуки. Я всего-то нарушила порядок. Сначала нажала на кнопку включения, а потом начала набирать код. Нет же – машина в гневе и успокаиваться не хочет.

Поэтому я принимаю стратегическое решение. Выхожу из машины и выключаю ее на фиг, совсем. Хожу вокруг нее три минуты. Вроде бы успокоилась машина и стоит спокойно, спит. Начинаю весь процесс заново. Открыла, набрала секретный код, включила. Все работает. Все в прекрасном настроении.

Мы даже иногда и не задумываемся, что там сначала надо нажать – код или эту кнопку зажигания. А для машины это важно.

Вот и для Яши важно. Последовательность действий, на которую мы-то иногда и внимания не обращаем.

После школы мы с Яшей занимаемся. Это помогает мне лично держать с ним контакт. Понимать, что он умеет, а что – нет. Такое общение один на один. Вот приходит Яша, садимся мы с ним заниматься, я вижу, что он голодный. Хватает со стола какие-то соевые палочки. Встаю, иду, готовлю ему картофель фри, пока он доделывает какой-то там узор. На, говорю, Яша, поешь чипсов, дорогой, проголодался же! Тут Яша в страшном гневе начинает орать. Выкидывает эту картошку в раковину, меня норовит ударить или, на худой конец, укусить. Что? Что произошло? Ну, во-первых, я его не спросила, будет ли он вообще картошку, а так – самолично решила, что будет. Ну и, во-вторых, я нарушила порядок. Сначала занятия, потом еда. Занятия, еда. А не наоборот. И не во время занятия еда. В общем, сама виновата, получила по полной.

Не знает, что хорошо, а что плохо

Яшка не знает, что хорошо, а что плохо. Он не знает, что можно делать, а чего нельзя, что принято, а что нет. Бить людей можно или нет, бегать голым можно или это не принято, громко петь и разговаривать разрешается или нет, ходить в туалет на улице – ну это-то хотя бы можно? Каждую подобную вещь нам приходится с Яшей учить. Нейротипичные дети учатся таким правилам поведения в раннем детстве, просто наблюдая за окружающими. У людей с аутизмом все не так просто. Они не берут информацию из воздуха, им приходится все разъяснять.

Я долгое время не могла понять, почему, когда мы с ним приходим, например, в кафе-мороженое, Яша берет свою еду и садится за столик, где уже кто-то сидит. Вокруг куча пустых столов, а он обязательно выберет тот, где уже есть люди. Недавно я поняла, что просто Яша не уверен, можно ли сидеть за теми столами, где нет людей. Раз там никто не сидит, может, это запрещено? А там, где уже сидят люди, – там точно можно сесть.

Из дневника

К нам в гости приехали Димины родители. Бабушка и дедушка Яши и Даши. Первое, что мы с Димой сделали, – сбежали из дома. Нам редко удается выбраться куда-нибудь вдвоем. Сбежали мы не просто так, а сразу на концерт. Яша и Даша должны были провести вечер

с бабушкой и дедушкой. Яше девять лет, Даше – шесть. С бабушкой и дедушкой им, к сожалению, удастся побывать очень редко. Дети видят их два раза в год, не считая видеозвонков.

Вначале все было хорошо. Каждый занимался своими делами. Но потом Яшка потерял какой-то мультфильм в YouTube и никак не мог его найти. Начал злиться. Попросил найти ему мультик, при этом единственное, что сказал, – это «хача». То есть по этому описанию «хача» надо было что-то найти. Яша впал в гневную истерику, страшно обижаясь то ли на себя за то, что не мог внятно объяснить, чего он хочет, то ли на бабушку с дедушкой за то, что не могут его понять. Кусался, плакал, кричал.

Потом пошел процесс замещения. Поняв, что бабушка и дедушка вряд ли ему помогут, Яша решил сходить в магазин, чтобы успокоиться. Пошли туда все четверо – бабушка, дедушка, Яша и Даша. Это был уже вечер, после девяти часов, поэтому в нашем местном магазине остался один работник – симпатичный такой парень, который, в принципе, уже все закрывал. Ради Яши он был готов задержаться. Но Яшу накрыла вторая волна гнева. Видимо, он понял, что магазин не принесет ему успокоения. В гневе Яша страшен. Рядом с ним оказались арбузы. Он начал их со всей силы кидать об пол. Арбузы шлепались и разлетались в разные стороны. Три-четыре арбуза он долбанул об пол, прежде чем дедушке удалось к нему приблизиться. Бабушка и дедушка пытались заплатить за арбузы, но продавец сказал, что знает Яшу, не надо ни за что платить. Выдал всем по мороженому и отправил домой.

Утром истерика продолжилась. У нас заняло часа два, чтобы понять, что же это за мультфильм про «хачу». На каком-то этапе Яшка взял лист с ручкой и нарисовал две точки. Это он нам пытался объяснить, что такое «хача». В итоге оказалось, что это мультфильм про поросенка Пигли Уинкса. А две точки, которые Яша рисовал, – это, видимо, пятячок.

На этом история не закончилась. Примерно через месяц после происшествия с арбузами мы были в бассейне. Пошли покупать мороженое в ларек при бассейне, который должен был открыться в десять часов. Но в десять он не открылся. Продавец задерживался. Яша начал нервничать. И к тому моменту, когда в 10:15 ставни в ларьке начали подниматься, Яшка бился головой о витрину и, громко рыдая, требовал выдать ему мороженое. И кто оказался за прилавком в этом ларьке? Да, наш знакомый паренек, который в свое время не взял денег за арбузы. Думаю, он решил найти себе место поспокойнее, среди молодежи, где, кроме мороженого и газировки, ничего не продается. И никаких арбузов точно нет. Но не тут-то было. Мы его и в бассейне настигли.

Мыслит буквально

Мозг Яши работает по другим законам, нежели мой. Я, например, в жизни не полезу в море, если мне холодно, или не буду есть торт, если не хочу. Хотя последнее спорно, конечно, – торт я буду есть в любом случае – но смысл понятен. У Яши все по-другому. Если поблизости есть море – идем купаться вне зависимости от того, какое сейчас время года, есть бассейн – опять идем купаться, и неважно, идет дождь или нет. Если есть в расписании кружок, то надо идти на кружок, несмотря на то, что болит живот и температура. Если есть дома мороженое, значит, надо его полностью съесть; есть мороженое – едим, нет мороженого – не едим. Однажды в начале зимы муж читал лекции на севере Израиля, а мы поехали с ним. Прогуливаясь вечером по местному поселку, мы забрались высоко в горы и увидели море. На следующее утро Яшка встал и пошел. На море. Есть море – надо купаться, и неважно, что до моря идти около десяти километров, и даже неважно, что уже декабрь и, мягко говоря, прохладно даже в Израиле. Сначала я надеялась, что Яшка просто вышел прогуляться с утра и мне удастся его развернуть, но он так уверенно и точно шагал в сторону моря, что я поняла: сопротивление бесполезно. Пришлось смириться, и мы пошли. Идти было приятно, вдоль дороги была отличная дорожка, и я подумала, что по такой дорожке очень спокойно можно прошагать все

десять километров. Но оказалось, что дорожка шла только до кладбища. А дальше нам пришлось идти вдоль проезжей части. Дошли. И искупались. И именно этот случай я вспоминаю из той поездки в декабре на север. Что там было еще – я, честно говоря, и не помню. А как мы рано утром шагали к морю – помню.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.