

По какой-то причине мы до сих пор воспринимаем людей с РАС как пришельцев с других планет и не знаем, как с ними взаимодействовать. Почему аутизм — это не приговор? Как меняется жизнь после диагностирования у ребёнка аутизма? Виновата ли в этом нарушении мама? Свою историю нам рассказала Светлана Покровская, руководитель Центра «АВС» и мама особого ребенка.

Когда не знаешь, как вести себя с сыном

— То, что мой ребёнок — не такой, как все, стало понятно после 1 года. В то самое время, когда у обычных детей происходит бум психического развития, появляются интересы, приходит осознание собственного «я», у моего сына не происходило ничего. Интересы были очень узкими и странными: смотреть на вращающиеся колёса коляски, крутить что-то перед глазами.

Также он отставал в моторном развитии. Ему было не интересно играть с игрушками, как это обычно делают дети. Ещё он постоянно кричал и с этим было невозможно что-либо сделать. Я чувствовала себя беспомощным котёнком, не знала, как вести себя с собственным сыном. Все вокруг говорили, что я — просто плохая мать и не умею его воспитывать. Но оказалось, что у моего ребёнка аутизм.

Причём диагноз я изначально поставила ему сама после просмотра огромного количества роликов на Youtube.

Я поняла, что 70% этих видео будто бы о моём Диме. В это самое время педиатры утверждали, что всё в порядке и у него просто сложный характер. Потом неврологи говорили мне, что всё в порядке, и у него просто такой темперамент. А потом, когда Диме было 3 года, нам поставили официальный диагноз.

Сейчас я понимаю, что тогда моя жизнь разделилась на до и после. До я работала в недвижимости, вела прекрасную, активную жизнь, была полна надежд. А потом — раз — и я уже стою в очереди за пособием по инвалидности для своего единственного ребёнка. Это был полный моральный крах. Все говорили, что нужно просто очень много работать, и всё наладится. Ты готов работать, готов сделать всё, что угодно. Но есть одно «но»: ты совершенно не знаешь, куда тебе бежать.

Главное — завладеть его мотивацией

У сына была достаточно жёсткая форма аутизма, большинство навыков было совершенно не развито. Он не понимал речь. Не знал, как соотносить предметы. Не различал цвета. Не умел есть ложкой и ходить в туалет. Не мог поднять с пола какой-либо предмет. У меня особо не было времени на раздумья. Так как ситуация уже была достаточно запущенной, я стала экстренно бегать по специалистам, изучать методики. Все говорили: «Идите к психологам, логопедам...» Мы ходили. Но без толку.

Потом мне просто повезло наткнуться на метод АВА, и уже в 3 года мы стали по нему заниматься.

Это единственная научно доказанная методика по работе с детьми с аутизмом, которая представляет собой прикладной анализ поведения. Как мама я сама прошла обучающий модуль и этот метод дал мне ключ к новой жизни, научив взаимодействовать с моим ребёнком. Эта методика разбивает развитие обычного ребёнка на мелкие-мелкие «кубики». Специалист определяет, в каких именно навыках «проседает» ребёнок, и пишет программу, которая помогает его обучить. Дальше самое главное — завладеть его мотивацией.

К примеру, мой ребёнок любил всего 3 вещи: еду, мультики и iPad. И если я забирала у него планшет или выключала телевизор, он начинал безостановочно бегать кругами по комнате и кричать. Но, следуя методике АВА, с помощью подсказок и поощрений, мы учим ребёнка слушаться. И постепенно он понимает, что иного пути нет, и начинает взаимодействовать.

Все дети в чем-то гениальны

Мы занимаемся по методике 3-4 часа ежедневно вот уже 5 лет. Сейчас Диме 8. Он умеет писать буквы, читать, печатать на клавиатуре, знает животных, плавает разными стилями, катается на самокате. Он ходит в обычный детский сад, взаимодействует с обычными детьми. Его речь довольно односложная, но он умеет объяснять практически всё, что ему нужно: «мама, дай банан», «пойдём в магазин», «купи чупа-чупс». Но составлять длинные, сложные предложения ему не под силу. К примеру, вместо фразы «Давай полетим на самолёте купаться в море», он скажет: «Самолёт, купаться в море».

Он понимает ситуацию только в контексте. Если я скажу ему: «Дима, принеси мне попить», он поймёт меня и принесёт. Но вопросы из серии: «Что ты думаешь?» для его понимания недоступны. У него не работает аппарат абстрактного мышления настолько, чтобы мы могли что-то обсуждать. Я могу читать ему его любимые книги, мы можем петь песни. Но это очень ограниченный набор действий. Конечно, у него есть свои интересы, и они меняются. Когда его что-то заинтересовывает, мы стараемся внедрять это постепенно. Но объяснять ему что-либо без визуальных подсказок тяжело, почти невозможно. Хотя все дети с аутизмом гениальны в чём-то своём. Просто часто мы не знаем, в чём именно.

Мой сын, например, гениально запоминает маршруты. Ему достаточно один раз пройти по новому маршруту, и он больше никогда не заблудится.

Но он всё равно не выглядит как обычный ребёнок с узким интересом. Он выглядит как ребёнок с задержкой в развитии, который более успешен в этом, чем во всём остальном.

Поэтому в нашем случае Дима вряд ли когда-либо пойдёт в обычную школу и научится нормально общаться в нашем понимании этого слова. При этом он, как мне кажется, не испытывает никаких проблем в общении. Он играет с детьми, выполняет требования взрослых, может пойти куда-то за руку, живёт в своём мире. Ведь это для нас он не такой, как все. Это мы знаем, что бывает по-другому. А он — нет. У него изначально другое

мышление. Оно было таким всегда и будет таким всегда. Иногда на детской площадке дети спрашивают меня, что с ним не так. А я им говорю, что он переболел и теперь плохо понимает речь и плохо разговаривает. Одна моя знакомая в аналогичных ситуациях говорит, что её ребёнок — иностранец. В каком-то смысле так и есть. Будем надеяться, что все они когда-нибудь выучат наш язык!

Об идеальном будущем и реальных планах

Моя основная цель на ближайшие годы — адаптировать сына к быту. Я не тешу себя иллюзиями, что однажды он сможет жить нормальной в нашем понимании жизнью, иметь семью, работать. У нашего государства вообще нет такой миссии — помогать людям с инвалидностью в трудоустройстве и социальной адаптации. Особенно людям с ментальной инвалидностью. Идеальным будущим для него была бы некая коммуна для людей с РАС, в которой кураторы помогали бы им жить. Но я не могу приносить себя в жертву для него. Да и ему это не нужно. Задача родителей детей с инвалидностью в том, чтобы сделать их независимыми.

Буду откровенна. В моём случае, если потребности Димы удовлетворятся каким-то другим человеком, он не так уж нуждается во мне.

То есть он знает, что я называюсь мамой, скорее всего я — самый близкий для него человек, потому что мы проводим больше всего времени вместе, он обнимает меня, целует. Я даже научила его говорить: «Люблю тебя». Из его уст это звучит как «рюбрю тебя». Поначалу ему эта фраза так понравилась, что он её повторял без остановки. Сейчас уже надоело, наверное, и говорит её достаточно редко. Также я знаю, что он чувствует эмоциональные импульсы. Но он не знает, что такое любовь, не считает меня мамой в том смысле, в котором это делает обычный ребёнок. И это всё просто нужно принять. Иного выхода нет.

Инклюзия в головах людей. Самое главное, что мама может сделать для своего ребёнка — это принять его, перестать его стесняться. А это очень сложно! Но всё равно со временем приходишь к осознанию, что он такой, и другим не станет. Так что нужно перестать гнаться за нормой. Конечно, бывают разные ситуации. Но, как писал очень уважаемый мной психиатр Елисей Осин, «чаще всего ребёнок с аутизмом становится подростком с аутизмом, а затем — взрослым с аутизмом. Просто степень аутизма, адаптации и развития у всех разная».

Исходя из собственного опыта, хочу поделиться некоторыми рекомендациями.

- Не забывайте, что в первую очередь нужно любить себя. Позвольте себе режим отдыха и сна, ищите помощь в виде психолога для себя и помощника в виде няни. Нет совершенно ничего постыдного в том, чтобы просить помощи. Это важно понимать всем мамам в принципе, а в особенности — нам, мамам детей-инвалидов. Потому что наши дети очень

тонко чувствуют любые наши настроения. Я знаю огромное количество мам, которые принесли себя в жертву своему ребёнку и не видели ничего, кроме реабилитации. Как правило, в конце концов, они начинают ненавидеть своих детей, винить их во всех своих бедах, и все в итоге несчастны. Поэтому, прежде всего, нужно заботиться о себе. Если у вас будет баланс между тем, сколько вы отдаёте энергии и сил, и тем, сколько получаете, всем будет лучше.

- Не вините себя и не слушайте других людей, которые вас осуждают и винят в аутизме вашего ребёнка. К сожалению, нынешнее общество, особенно в России, винит маму. Даже 90% врачей в Москве вам скажут: «Ну, сами виноваты». Мне однажды сказали: «Странно... Вы вроде не пьёте, что же у вас ребёнок больной родился?» Даже немое осуждение чувствуешь кожей. И от него не будет спасения до тех пор, пока вы не поймёте, что это — ложь. Потому что вы не виноваты. Никто не виноват. Это просто так. И вместо того, чтобы прятаться дома с ребёнком и транслировать ему своё отчаяние, нужно концентрироваться на позитиве, где-то бывать, черпать вдохновение и хорошее настроение.

- Верьте в то, что можно жить комфортно, и не отбирайте в гонке за достижением нормы у ребёнка детство. Конечно, работать нужно, и терять время нельзя. Но, с другой стороны, жизнь — одна, и прожитые годы никто не вернёт.

- Не ставьте всё на кон реабилитации. Потому что даже здесь есть понятие адекватности. Если вы продали 3 квартиры, чтобы ребёнок смог научиться поднимать руку, это неэффективно. Я перепробовала очень многое и могу сказать: если метод помогает, то помогает сразу. Не нужно ждать годами и надеяться до последнего. Потому что длительность ожидания равна размеру разочарования.

- Будьте готовы ко всему. Когда сыну было 4 года, мы с мужем приняли решение разойтись. Такое часто бывает. Когда в семье появляется ребёнок с аутизмом, это сильно влияет на всё, и в том числе на отношения между мужчиной и женщиной.

- Подойдите к выбору лечения грамотно и ответственно. Когда твоему ребёнку ставят аутизм, ты не веришь никому. Даже когда тебе говорят, что что-то не поможет, ты всё равно думаешь: «Это вам не помогло. А нам может помочь». Но метод проб и ошибок в данном случае довольно травматичен, потому что подопытным выступает ваш ребёнок. Так что изучить и выбрать методику нужно самостоятельно.

- Будьте последовательны и терпеливы в занятиях. Я говорила, что нет смысла ждать годами в надежде, что метод сработает. Это так. Но чудес тоже не бывает и сам собой в мгновение ока аутизм не лечится, к сожалению. Дети лучше развиваются, если занятия систематические. Это доставляет им меньше стресса, поэтому прогресс бывает более высоким. Это очень важно — создать для ребёнка комфортную образовательную среду.

- Расставляйте границы! Часто бывает так, что ребёнок бьёт маму или других людей, и все говорят: «Ничего страшного, у него ведь аутизм». Но даже дети с аутизмом не должны никого бить. Особенно маму. Подобные границы обязательно должны сохраняться и ни в коем случае нельзя идти на поводу у ребёнка. Вы можете думать, что он отстаёт в развитии и многого не понимает. Но то, что вами можно управлять, он понимает очень хорошо. И нужно не позволять ему это делать.

- Не делайте ставку на социализацию любой ценой. Если у ребёнка много явных дефицитов в развитии, социализация только усугубит ситуацию. Ребенок должен быть готов к социуму и что-то брать от него, а не просто пребывать внутри группы или класса, словно отбывая наказание.

- Простите себя. В один прекрасный день вы поймете, что не можете дать ребенку то, что хотите, и в том объеме, в котором хотите. И тогда нужно просто принять это и простить себя. Лучше сделать меньше с удовольствием, чем больше с надрывом.

В заключение хочу сказать, что благодаря аутизму сына я стала жить той жизнью, которой всегда хотела. У меня любимая работа, свободный график, я хозяйка своей судьбы, мы с сыном много путешествуем. Я научилась радоваться даже крохотным шажочкам, которые мы делаем с ним вместе.

До декрета я была очень успешным человеком. А сейчас я очень счастливый человек. А Дима — тем более. Особенно когда погода не меняется. У него в голове нет мыслей о конкуренции, он себя ни с кем не сравнивает, всегда находится здесь и сейчас, в окружении очень небольшого количества вещей. Но все они для него крайне важны. У него есть друзья. Например, сын нашей няни говорит: «Дима — мой лучший друг. Потому что дети злые, обижают меня. А Дима любит меня таким, какой я есть».