

Десять вещей, которые хотел бы сказать ваш ребенок с аутизмом

В первую очередь, я ребенок. У меня есть аутизм. Но это не значит, что я «всего лишь аутист». Мой аутизм – это лишь один аспект моей личности и характера. Он не определяет меня как человека. Как насчет вас самих? Вы человек со своими собственными мыслями, чувствами и способностями, или вы всего лишь толстый (с избыточным весом), близорукий (носите очки) или неуклюжий (с плохой координацией, в плохой физической форме)? Возможно, это первое, что замечают люди, встречающие вас, но вы не сводитесь к этим определениям. Будучи взрослым, вы сами можете контролировать, как себя определять. Если вы хотите подчеркнуть какую-то одну свою особенность, вы можете это сделать. Будучи ребенком, я еще не имел возможности раскрыть себя. Ни вы, ни я пока не знаем, на что я могу быть способен. Если вы будете определять меня по одной моей особенности, вы заранее поставите передо мной слишком низкую планку. Если я буду чувствовать, что, по вашему мнению, я «не могу это сделать», то зачем мне стараться?

Мое сенсорное восприятие нарушено. Возможно, сенсорная интеграция – это самый сложный для понимания аспект аутизма, но, вероятно, именно он является ключевым. Это означает, что самый обычный вид, звук, запах, вкус или прикосновение, то, что вы встречаете каждый день и даже не замечаете, причиняет мне сильную боль. Весь окружающий мир кажется мне враждебным. Вам может казаться, что я изолирую себя и отгораживаюсь от мира, но это лишь мой способ самозащиты. Вот почему «простой» поход в магазин может быть для меня настоящим адом: мой слух может быть слишком острым. Десятки людей говорят одновременно. Голос по громкоговорителю оглушительно вопит что-то о новых скидках. Из динамиков доносится неприятная музыка. Касса стучит и пищит. Кофемолка грохочет. С разделочного стола для мяса доносится невыносимый скрежет. Какой-то ребенок плачет. Тележки поскрипывают. Флуоресцентные лампы гудят. Мой мозг не может отфильтровать все эти звуки как неважные, и у меня начинается сенсорная перегрузка! Мое обоняние может быть слишком острым. Рыба на прилавке не совсем свежая. Парень, стоящий рядом, сегодня не принимал душ, рядом раздают образцы соусов, ребенок в очереди накакал в подгузник, за третьим прилавком открыли кадку с солеными огурцами... я не могу разобраться во всем этом. Меня сильно тошнит. Поскольку я воспринимаю окружающий мир визуально (к этому пункту мы еще вернемся чуть ниже), мое главное чувство получает слишком много стимуляции. Флуоресцентное освещение слишком яркое, оно мигает и дрожит. Мне кажется, что все помещение пульсирует, у меня болят глаза. Пульсирующий свет отскакивает от всего вокруг и искажает все, что я вижу – мне кажется, что все вокруг постоянно меняется. Через окна проникает солнечный свет, вокруг слишком много предметов, и я не могу сосредоточиться (я могу компенсировать это с помощью «тоннельного зрения»), на потолке двигаются вентиляторы, вокруг меня столько тел, которые постоянно двигаются. Все это воздействует на мою вестибулярную и проприоцептивную систему, я теперь даже не могу сказать, где именно находится мое тело.

Пожалуйста, учитесь различать то, что я не хочу (отказываюсь) делать, и то, что я делать не могу (не способен). Восприятие и воспроизведение речи

и личный словарь могут быть моей главной проблемой. Проблема не в том, что я вас не слушаю. Проблема в том, что я вас не понимаю. Когда вы зовете меня из другого конца комнаты, я слышу примерно это: «“*&^%\$#@, Билли. #%^*&^%\$&*.....» Вместо этого вы можете подойти и обратиться ко мне напрямую, сказав простыми словами: «Пожалуйста, положи свою книгу на стол, Билли. Пора идти обедать». Так я пойму, что именно я должен делать, и что должно произойти потом. Теперь мне проще сделать то, что вы просите.

Мое мышление очень конкретно. Это означает, что я интерпретирую речь буквально. Мне странно, когда вы говорите: «Попридержи коней, ковбой!», хотя на самом деле хотите сказать: «Пожалуйста, перестань бегать». Не надо говорить мне, что нечто «проще пареной репы», если рядом никакой репы нет, а вы лишь хотите сказать «ты легко с этим справишься». Когда вы говорите «Джейми тогда отжигал», я представляю ребенка, который играет со спичками. Лучше сказать мне «Джейми всех рассмешил». Идиомы, шутки, нюансы, каламбуры, метафоры, аллюзии и сарказм для меня непонятны.

Пожалуйста, проявляйте терпение, если мой словарь пока очень беден. Мне трудно сказать вам, что мне нужно, если я не знаю, как выразить мои чувства. Я могу быть голоден, раздражен, напуган или растерян, но прямо сейчас я не могу выразить это словами. Учитесь понимать мой язык тела, замечать, что когда я замыкаюсь или становлюсь перевозбужденным – это значит, что что-то не так. Есть и обратная сторона: я могу говорить как «маленький профессор» или киноактер, повторяя сложные слова или длинные фразы, которые не соответствуют моей стадии развития. Это информация, которую я запоминаю, чтобы компенсировать мои трудности с речью, поскольку я знаю – когда со мной говорят, нужно что-то ответить. Это могут быть фразы из книг, телевизионных программ или речи других людей. Это называется «эхолалия». Я не обязательно понимаю контекст или значение терминов, которые я повторяю. Я просто знаю, что если отвечу хоть что-то, то мне может сойти это с рук.

Поскольку речь дается мне с трудом, я ориентируюсь в мире визуально. Пожалуйста, показывайте мне, как что-то делается, а не просто рассказывайте. И пожалуйста, будьте готовы показывать мне снова и снова. Многократные повторения помогают мне учиться. Наглядное расписание с картинками помогает мне в течение дня. Как и ваш ежедневник, оно уменьшает мой стресс, поскольку мне не нужно постоянно помнить, что будет потом, и мне проще переходить от одного занятия к другому, мне проще управлять временем и соответствовать вашим ожиданиям. Будьте готовы к тому, что по мере взросления, моя потребность в визуальных подсказках никуда не исчезнет, но мой «уровень репрезентации» может измениться. Пока я не умею читать, мне нужно расписание, состоящее из фотографий или простых рисунков. Когда я подрасту, мне может подойти комбинация картинок и слов, а позднее и просто слов.

Пожалуйста, сосредоточьтесь на том, что у меня получается, а не на том, что я не могу. Как и любой другой человек, я не могу учиться, если я постоянно чувствую, что у меня ничего не выходит или что меня нужно «исправлять». Если каждый раз, когда я пробую что-то новое, меня будут критиковать, пусть даже «конструктивно», то я просто буду избегать таких ситуаций. Обращайте внимание на мои сильные стороны, и вы обязательно их обнаружите. Большинство задач можно решить по-разному, а не только одним «правильным» способом.

Пожалуйста, помогите мне в социальных ситуациях. Может казаться, что я просто не хочу играть с другими детьми на детской площадке, но иногда я просто не знаю, как заговорить или включиться в игру других детей. Если вы начнете поощрять других детей приглашать меня поиграть с ними в мяч, то, возможно, я буду рад к ним присоединиться. Лучше всего мне подходят самые структурированные игры, с четким началом и концом и простыми правилами. Я не умею «читать» выражения лица, язык тела или эмоции других людей, так что мне нужна дополнительная информация о правильных реакциях в тех или иных ситуациях. Например, если я засмеялся, когда Эмили упала с горки, то это не потому, что я считаю чужую боль смешной. Я просто не знаю, как правильно реагировать. Научите меня, что нужно подойти и спросить: «Ты не ушиблась?»

Попытайтесь определить, что именно вызывает мои истерики. Вы можете называть это истерикой, нервным срывом, агрессией, капризами или как-то иначе, но для меня этот опыт куда ужаснее, чем для вас. Истерики появляются тогда, когда одно из моих чувств находится в состоянии перегрузки. Если вы сможете определить, почему у меня начинаются истерики, вы сможете их предотвратить. Ведите дневник – отмечайте время, окружающую обстановку, людей, мои занятия. Возможно, вы сможете увидеть определенную закономерность. Помните, что любое поведение – это вид коммуникации. Мое поведение сообщает вам о том, что я не могу выразить словами, о моем восприятии окружающей действительности. Родители, помните еще об одном – однообразное поведение может иметь скрытую медицинскую причину. Пищевые аллергии и чувствительность, нарушения сна и проблемы с пищеварительной системой могут в значительной степени повлиять на поведение.

Любите меня без всяких условий. Откажитесь от таких мыслей как: «Если бы он только...» и «Почему же она не может просто...» Вы тоже не соответствуете всем ожиданиям своих родителей, и вам бы не хотелось постоянно слышать напоминания об этом. Я не выбирал свой аутизм. Это происходит со мной, а не с вами. Без вашей поддержки мои шансы на успешную и самостоятельную взрослую жизнь очень шатки. С вашей поддержкой и помощью мои возможности могут оказаться гораздо шире, чем вы думаете. Я обещаю вам – я стою ваших усилий.

Помните три слова: Терпение. Терпение. Терпение. Работайте над собой, чтобы воспринимать мой аутизм как иные возможности, а не как инвалидность. Загляните за мои ограничения и посмотрите на то, что еще мне дал аутизм. Да, у меня могут быть проблемы с контактом глазами или разговором, но разве вы не замечали, что я не лгу, не жульничаю во время игр, не ябедничаю на других детей и никого не осуждаю? Да, я не стану следующим Майклом Джорданом. Но мое внимание к мелким деталям и способность полностью сосредоточиться на чем-то одном вполне могут сделать меня следующим Эйнштейном. Или Моцартом. Или Ван Гогом. У них тоже был аутизм. Лечение болезни Альцгеймера, существование внеземной жизни – кто знает, может быть, ответы на эти вопросы когда-нибудь дадут такие же дети как я? Мы не знаем, кем я могу стать, но ясно одно – я не справлюсь без вас. Будьте защитником моих интересов, моим другом, и давайте посмотрим, как далеко я смогу зайти.