

ЛАРИСА ТОЛКАЧ

Я СПОРЮ С БУДУЩИМ

*Невыдуманная история семьи,
воспитывающей неговорящего аутичного
ребёнка с необычными способностями.*

Издательство АСТ

УДК 159.927
ББК 88.8
Т52

Дизайн обложки и макета *Анны Якушиной*

Толкач, Лариса.

Т52 Я спорю с будущим / Лариса Толкач. – Москва : Издательство АСТ, 2016. – 320. – (Надежда рунета).

ISBN 978-5-17-093920-6

Это книга о Илье – замечательном ребенке, у которого синдром раннего детского аутизма. Когда Илье было 12 лет он не умел даже разговаривать. Поставив диагноз, врачи начали убеждать его родных, что уже ничего нельзя сделать. Сейчас Илье 19, и он окончил массовую школу. Автор данной книги – Лариса Толкач – обыкновенная женщина, которая благодаря своему мужеству и упорству смогла преодолеть множество трудностей и развить у своего сына способности, о которых они могли когда-то только мечтать. Фиксируя каждый прожитый день, она создала пошаговую программу обучения, которая поможет в развитии многих особенных детей.

УДК 159.927
ББК 88.8

Научно-популярное издание

12+

Лариса Толкач
Я спорю с будущим

Ведущий редактор *Маргарита Гумская*

Корректор *Алена Сойко*

Технический редактор *Татьяна Тимошина*

Компьютерная верстка *Юлии Анищенко*

Подписано в печать 17.12.2016. Формат 76x108/32. Усл. печ. л. 15.0. Тираж экз. Заказ №
Общероссийский классификатор продукции ОК-005-93, том 2; 953 – книги, брошюры

ООО «Издательство АСТ»
129085, Москва, Звездный бульвар, д. 21, строение 3, комната 5
Наш электронный адрес: www.ast.ru
E-mail: astpub@aha.ru

«Баспа Аста» деген ООО
129085 г. Мәскеу, жұлдызды бульвар, д. 21, 3 құрылым, 5 бөлме
Біздің электрондық мекенжайымыз: www.ast.ru
E-mail: astpub@aha.ru

Қазақстан Республикасында дистрибьютор және өнім бойынша арыз-талаптарды қабылдаушының өкілі
«РДЦ-Алматы» ЖШС, Алматы қ., Домбровский көш., 3«а», литер Б, офис 1.

© Толкач Лариса
© ООО «Издательство АСТ», 2016

«Люди отказываются верить, что другие
могут сделать то, чего они сами не могут».

«Опыт учит нас, что не всё невероятное
неправдоподобно».

Жан Франсуа Рец

ОТ АВТОРА

Эта книга о моём сыне Илье, замечательном ребёнке, самом лучшем на свете. У Ильи синдром раннего детского аутизма. Он до сих пор не разговаривает, хотя сейчас ему двенадцать лет. Но, тем не менее, мы посещаем общеобразовательную школу наравне со сверстниками. *(Это запись от 2008 года. Сейчас сыну 19, окончил массовую школу. — Прим. авт.)*

Изначально, я не предполагала ничего писать, а тем более выносить на всеобщее обсуждение. Просто фиксировала происходящие события, чтобы проследить динамику развития ребёнка. Но постепенно это переросло в нечто большее. Я подумала, что вокруг много людей, которые сдались и опустили руки. Их убедили врачи и психологи, что сделать уже ничего нельзя. На нашем примере я попытаюсь доказать обратное.

Мне кажется, что эта книга даст надежду и пути выхода из кризиса людям, оказавшимся в такой же ситуации, как и мы. А тем, кто решает судьбы наших детей, поможет взглянуть на проблему глазами родителей.

Когда я вижу семьи, где детям диагноз «аутизм» был поставлен недавно, то вспоминаю себя в то время, десять лет назад. Я была абсолютно растеряна, не знала, что же делать. И я очень благодарна родителям детей-аутистов, которые встретились на моём пути. Если бы не они, не знаю, как сложилась бы наша жизнь. Мне очень хочется поделиться своим опытом, но не все готовы его перенять. Потому что требуется изменить свою жизнь, а не каждый готов это сделать. Многим кажется, что найдётся какой-то врач или народный целитель и поможет. Что достаточно заплатить огромные деньги, провести курс лечения, и всё встанет на свои места. Но чудо не происходит. Оно наступает только при регулярных занятиях. Подчёркиваю — при регулярных, а не от случая к случаю, с разными педагогами, часто имеющими весьма смутное представление об этом заболевании. И много, если не всё, зависит от самих родителей.

ДОШКОЛЬНЫЙ ПЕРИОД

Илье диагноз «аутизм» был поставлен в три года. Я сознательно не рассказываю о причинах, которые могли к этому привести. У меня множество версий, и все они имеют право на существование. Достаточно того, что это случилось и уже поздно кого-то обвинять. У меня есть ребёнок, он болен. И помочь ему выжить — моя главная задача.

Что-то неладное я замечала с рождения и делилась с врачами. Этот постоянный взгляд мимо, отсутствие реакции на обращение. Делал он только то, что хотел сам. Увлечь его какой-то игрой было невозможно. Нельзя было сказать, что ребёнок ни на что не реагировал. Он очень любил, когда его тормошили, смеялся в ответ. Когда Илья стал ходить, а случилось это в девять месяцев, то часто кружился на одном месте, закрыв глаза или вытянув вперёд руки. Участковый невропатолог сказала: «Это он так играет». Меня беспокоила и задержка в речевом развитии. Но в ответ я слышала стандартную фразу: «Мальчики всегда начинают говорить позже». Мы прошли несколько курсов лечения по стандартной схеме: массаж, физиолечение, ноотропные и успокаивающие препараты. Но результатов особых я не заметила.

Внешне ребёнок производил благоприятное впечатление. Врач-сурдолог, к которой нас направили на консультацию, так и сказала: «Да вы посмотрите, какие у него глазки умненькие, я столько детей перевидала за всё время! Умственно отсталых видно сразу по взгляду. Никого не слушайте, они вам наговорят! У ребёнка алалия».

Я гнала прочь свои страхи, но сомнения оставались. Успокаивала я себя тем, что мой старший сын Дима тоже поздно заговорил и отличался неусидчивостью. Когда Илюше исполнилось три года, я решила, что пора вливаться в детский коллектив. Может быть, там ребёнок быстрее начнёт развиваться. Нам дали направление в детсад, где была группа детей с ДЦП, но там были и дети с другими нарушениями развития. Заведующая детским садом тоже ничего особенного не за-

метила и направила нас в обычную группу. Мы походили туда недолго, потом я перевела ребёнка в детсад, в котором была логопедическая группа. В этот же садик ходил раньше Дима. Вот тут-то и начались проблемы. Илья очень тяжело переживал разлуку со мной. Все в группе худо-бедно говорили, а Илья ни с кем не вступал в контакт. Как-то я пришла и осталась за ним понаблюдать. Дети общались между собой, а мой сразу же кинулся к большим фанерным кубикам и стал их выкладывать в ряд. «Это его основное занятие, — заметила воспитательница, — по уровню развития он как семимесячный ребёнок. Мне кажется, он не для нашего садика». Я опять побежала по врачам.

На этот раз нам дали направление в генетическую консультацию. Доктору не понравилась структура волос. Каждая волосинка была плоская и скрученная, и генетикам это показалось ненормальным. Мне они заявили, что сравнили свои волосы и волосы моих детей и папы. Обычные волосы на срезе круглой формы, а у Ильи плоские. Через несколько лет, читая французскую детскую анатомию, я совершенно случайно обнаружила, что так и должно быть при волнистых волосах. Но нам выставили диагноз, который звучал так: «синдром скрученных волос». И под вопросом «синдром Менкеса». При этом заболевании нарушен обмен меди в организме, дети отстают от своих сверстников в физическом и умственном развитии и рано уходят из жизни. У Ильи взяли кровь и мочу на аминокислоты. Всё оказалось в пределах нормы. Ну, я же неутомная мама, мне же нужно было точно узнать, так ли это. Постановка диагноза выглядела так: посмотрели на ребёнка со всех

сторон, порылись в справочнике и выдали диагноз. Никаких анализов на этот синдром, ничего больше! Я побежала областную библиотеку, набрала кучу книг по генетике и невропатологии и всё перечитала. Кстати, тогда я впервые и обратила внимание на аутизм, найдя много похожего в описании болезни. Помню, меня очень вдохновила строчка из справочника невропатолога: «Прогноз благоприятный при своевременно начатой коррекции».

Мы пошли на приём к психиатру. Там нам не сказали ничего определённого. Посоветовали немного подождать и подойти позже. Лечения никакого не назначили.

Знакомая посоветовала обратиться мне к опытному невропатологу, пригласить его домой. Доктор пришёл, долго наблюдал за Ильёй, за штабелями кубиков от конструктора. Спросил: «Он всегда так играет? А слух проверяли?» Услышал в ответ: «Игра у нас всегда такая, сам с собой. Слух проверяли, в норме. Если услышит, что шоколад распечатывают, из другой комнаты прибежит». Я пожаловалась, что Илья постоянно снимает с себя одежду, даже когда холодно. Было такое ощущение, что он не чувствует ни холода, ни боли. Он настолько привязан ко мне, что плачет, когда я ухожу в магазин. Тогда врач, немного помолчав, сказал: «Я мог бы вам сказать, что нужно надеяться на лучшее. Но я этого не буду делать. Похоже, у вашего сына синдром Каннера. Он, в лучшем случае, окончит коррекционную школу. Вы думаете, он когда-нибудь догонит своих сверстников? Да этого никогда не случится при такой поддержке развития! Я советую вам оформлять инвалид-

ность. И не тяните, ложитесь к нам в отделение на обследование».

Наш папа изменился в лице. Когда доктор ушёл, я увидела, что он заплакал. А я, у которой вечно глаза на мокром месте, как окаменела. Наоборот, тогда я дала себе слово, что сделаю всё, чтобы помочь своему ребёнку. В тот момент я неясно представляла всю сложность положения. Мне казалось, что всё не так уж безнадежно, как думали окружающие. В то время Илюше было три года.

Илью положили на обследование в областную больницу на дневной стационар. Мы приходили в больницу утром, сдавали анализы, наблюдались у врачей, а после обеда возвращались домой. Я общалась с другими родителями из нашего отделения. В соседней палате находился мальчик, который всё время сидел на кровати и раскачивался из стороны в сторону. Мама кормила его из ложечки. Было ребёнку лет пять. И диагноз ему поставили такой же аутизм. Илья же бегал по коридору, всё исследовал, смеялся. В общем, на первый взгляд, вёл себя, как обычный гиперактивный ребёнок в его возрасте. Только через год я узнала, прочитав книгу Никольской «Аутичный ребёнок. Пути помощи», что таких детей условно делят на четыре группы, и поведение у них отличается. Видимо, мальчик относился к первой, самой тяжёлой группе аутизма, а Илюша ко второй по тяжести.

Когда настало время врачебного консилиума, то все врачи в один голос сказали, что на аутизм это мало похоже. Но, всё-таки, записали этот диагноз под вопросом, оставив ЗППР на фоне органического поражения мозга.

Мы оформили инвалидность. Как же трудно мне было это принять! Каждый раз, когда я доставала из кармана пенсионное удостоверение, у меня на глаза наворачивались слёзы. Мне казалось, что все окружающие смотрят на меня и на моего ребёнка.

Нам сказали, что существует специализированная группа одного ведомственного детсада, где нужно было платить большие по нашим меркам деньги. Но мы пошли на эти условия, надеясь на помощь специалистов. Этот детсад отличался от других в лучшую сторону материальным оснащением и питанием. Сначала нас приняли доброжелательно, затем начали жаловаться на беспокойное поведение ребёнка и невыполнение инструкций. На прогулке все дети играли, а мой стоял возле воспитательницы, держась за руку и боясь отойти. Оставляли нас до сончаса примерно месяц. Потом воспитатели стали пытаться уложить Илью спать. Но он уже привык к тому, что после обеда я его забираю. Лежал и ждал меня, всем мешал.

Чтобы заставить Илью уснуть, логопед из детсада посоветовала использовать следующий метод. Илью туго запеленали в простынь, а мне велели его держать. Происходило это в кабинете физиолечения, не в общей спальне. Врач сказала: «Он сейчас покричит, а потом уснёт». Вопли продолжались полчаса. Илья орал на весь детсад и извивался, как червяк на крючке. Потом отключился, поспал минут пять, проснулся и стал орать по новой. Эту пытку мы применяли несколько дней, но безрезультатно. Мало того, ребёнок начинал кричать от одного ожидания этой садистской процедуры, и в кабинете его приходилось затаскивать силой. В понимании

наших мучителей, это был вариант холдинг-терапии. Логопед сказала, что она читала об этом в книге. Позже, когда я всё это записывала, Илья объяснил мне, что всё это было для него непонятно и вызывало большое чувство ужаса.

Но и этого было мало! Мы стали замечать, что когда ведём Илью домой, он качается из стороны в сторону, спотыкается, как пьяный. Оказалось, что без нашего ведома врач стала давать ребёнку мезапам. Я уже пробовала применять этот препарат по совету психиатра, но заметила только ухудшения. Врач призналась, что давала лекарство в надежде усыпить ребёнка, причём в большой дозе, так как эффекта не было. Я пришла в ужас и заявила, что она не имеет права это делать без моего согласия. Позже я заметила, что любые лекарства, которые мы пытались пробовать, чтобы успокоить ребёнка, или не давали никакого эффекта вообще, или оказывали обратное действие. Совершенно страшной была реакция на соннапакс — судороги. Кстати, это замечали и родители других детей с РДА. От психотропных препаратов мы отказались. Нам опять назначили полное обследование. Томография мозга ничего не показала. На ЭЭГ было снижение порога судорожной готовности.

Садик закрыли на ремонт на два месяца, а нам продлили испытательный срок. Когда ремонт закончился, нас вытерпели ещё месяц, а потом выгнали. На комиссии воспитательница зачитывала нашу характеристику: «Ребёнок добрый, ласковый». А следом характеристика от врача: «Ребёнок агрессивный. Мама отказывается от лечения». Мне предложили сдать Илью в детдом. В какой форме это было сделано, я вообще молчу. Как же

я плакала! Потом такие же предложения поступали от наших врачей неоднократно. Они дружно утверждали, что перспектив никаких нет, даже и пытаться не стоит. А профессор-генетик вообще заявил: «Стоит ли тратить на него свою жизнь? Сдавайте его в интернат». Мы с мужем молча всё это выслушали, полностью подавленные вышли из кабинета и пошли домой пешком, чтобы отойти от этого неприятного разговора. Дома я рухнула в кресло и начала реветь. Илюша подошёл ко мне, залез на колени и стал меня целовать. Такие проявления нежности в этот период можно было пересчитать по пальцам. Мне показалось, что ребёнок всё понял и стал меня утешать.

Мы отсидели дома месяц и снова перевелись в детсад, где была группа детей с ДЦП, курировала их наша невропатолог. На этот раз нам повезло. Илюшу сразу же взяли на весь день, забирала я его после полдника. Никого особо не волновало, спит он в сончас или нет. Если ребёнок не мог уснуть, он просто играл в соседней комнате. Но в такой спокойной обстановке Илья постепенно привык к режиму и стал его соблюдать. В группе работали два воспитателя: Галина Ивановна и Галина Семёновна. Им помогала молодая няня Лиля. Никогда от них не было слышно жалоб на низкую зарплату, на трудности в работе. Когда мы забирали ребёнка, воспитатели выходили, рассказывали, как прошёл день, на что нужно обратить внимание, давали рекомендации по воспитанию и обучению. Атмосфера там была семейная и доброжелательная.

В группе была маленькая девочка, ей не было и года. Так воспитатели постоянно носили её на руках.

Другие дети были тоже очень «тяжёлые». Многие вообще не ходили. Один мальчик всё время лежал на полу, не говорил. Другой передвигался в коляске. Я сразу обратила внимание на Лёшу, уж больно много общего было у него в поведении с Ильёй. Но Лёша разговаривал, лучше себя обслуживал. Я спросила у воспитателя, какой диагноз у ребёнка. В ответ услышала: «Аутизм». Опять то же самое! Я-то надеялась, что у Ильи обычная задержка развития.

Так и произошло наше знакомство с Леной, мамой Лёши. Мы общаемся по сей день. Лена в то время уже была основательно подкована в теории. Она дала мне ксерокопии из книг Никольской и посоветовала обратиться в библиотеку. Я всё изучила, но этих знаний не хватало. В книгах были описаны особенности поведения аутичных детей, но практических рекомендаций было мало. Я стала искать педагогов, но мне все отказывали, едва увидев Илью. Лёшина учительница пришла к нам домой, посмотрела на Илюшкину беготню по комнате и заявила: «Мужайтесь, мама, тут ничего не сделаешь. Купите себе домик в деревне, и пусть он вам в огороде помогает». Такая перспектива меня не очень обрадовала. Денег на регулярные занятия с дефектологом у нас просто не было. Оставить такого сложного ребёнка няне, а самой пойти работать? Об этом я и подумать не могла, настолько Илья был зависим от меня. Истерика начиналась, даже когда я уходила куда-нибудь на час. И положение наше в детсаду было довольно шаткое. Тогда я поняла, что всё придётся делать самой. Об этом же мне постоянно твердила одна из воспитательниц. У неё была взрослая дочь с поражением головного мозга, и Га-

лина Ивановна сама занималась её обучением. Ей пришлось даже сменить профессию ради дочери.

Трудно было решиться на этот шаг, мне казалось, что всё должны делать специалисты. Начали мы с рассказов по картинкам. Я открыла букварь и попыталась объяснить Илье, что изображено на рисунке. Оказывается, составить рассказ не так-то просто. Вышло у меня плохо, я и двух слов связать не могла, хотя в школе училась очень хорошо. Но постепенно, шаг за шагом, у меня стало что-то получаться. Рассказы становились всё интереснее, мне самой стало нравиться то, чем мы занимаемся. Ребёнок убежал, внимание было рассеянное, но я продолжала занятия изо дня в день, читала сказки перед сном или пела песенки.

Когда Илья был совсем маленьким, я прочитала какую-то книжку о раннем обучении азбуке. На стене мы закрепили булавками буквы. Я брала Илью на руки, называла ему буквы, а потом просила показать. Причём, делать я начала это, когда ему не исполнилось и года. Мы вместе читали книжки, хотя Илья не сидел на месте. Сюжет приходилось упрощать. Я брала его руку и ею показывала на картинках персонажи книг, рассказывала, что происходит. Сил у меня и у него хватало минут на пять-десять. Но таких подходов было несколько за день.

Кроме этого, мы с воспитателями заметили, как благотворно воздействует на ребёнка музыка. В детсаду постоянно звучал старенький проигрыватель. Я тоже купила кассеты с детскими песнями, и мы их прослушивали. Илья садился ко мне на колени, обнимал меня руками и ногами, как маленькая обезьянка, и слушал музыку, раскачиваясь в такт. Это его очень успокаивало.