

Олег Матушевич

КНИГА ОБО МНЕ

Предисловие

Уважаемые читатели!

В этом номере журнала мы представляем вашему вниманию уникальный материал, написанный о себе Олегом Матушевичем, подростком, страдающим аутизмом. Послесловие составлено его отцом, Семеном Матушевичем.

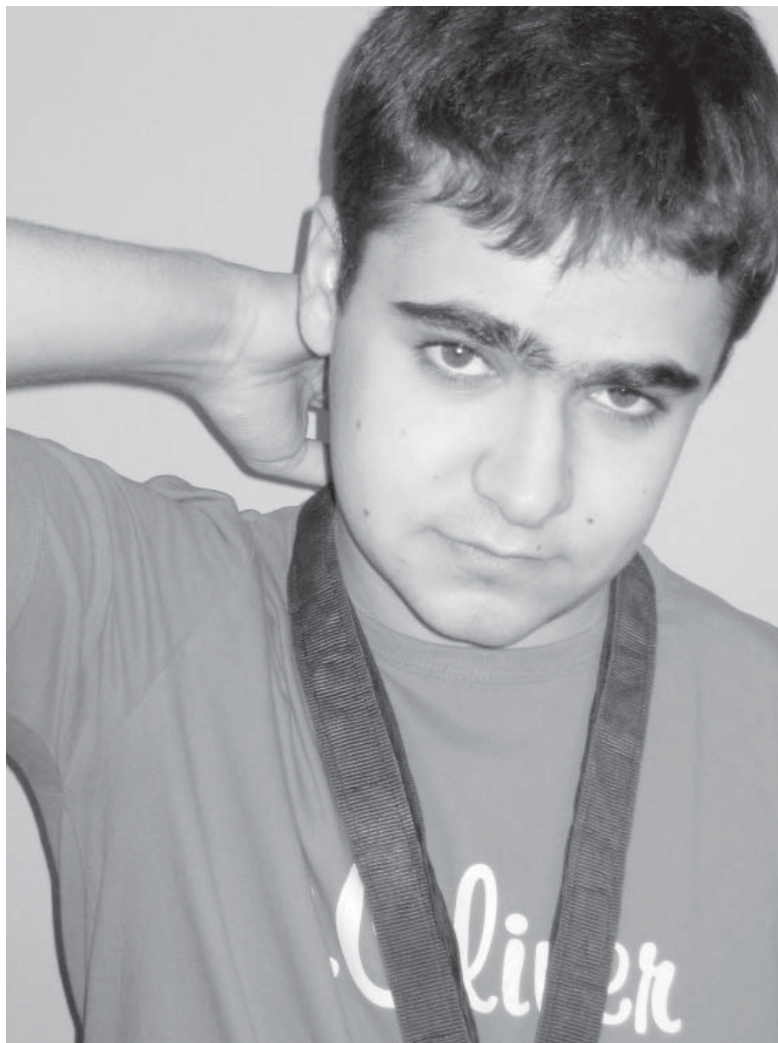
Известно немало книг - родительских свидетельств о воспитании аутичных детей в семье — и совсем немного книг, созданных самими аутистами. Пожалуй, самыми известными среди них для наших читателей являются «Отворяя двери надежды» Тэмпл Грэндин и «Слово сквозь безмолвие» Николая Дилигенского.

Небольшая по объему книга Олега Матушевича, несмотря на весь свой лаконизм, дает ответы на многие вопросы родителей детей-аутистов и вместе с тем заряжает оптимизмом, придает силы на тернистом пути воспитания аутичного подростка.

Мы выражаем глубокую благодарность Олегу и его семье, подготовившим данный материал и любезно предоставившим право его публикации на страницах нашего журнала.

Редколлегия журнала «Аутизм и нарушения развития»

Меня зовут Олег Матушевич

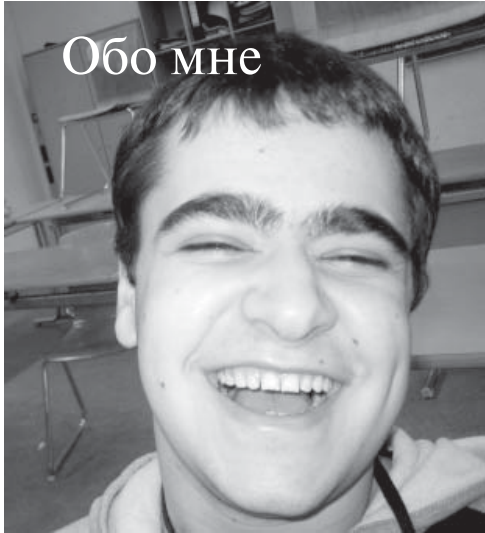


Я не могу нормально разговаривать, но все понимаю.

Эта книга обо мне

Здесь ты можешь больше узнать про меня и
обменяться со мною мыслями.

Эта книга разделена на 4 рубрики,
в которых ты больше узнаешь обо мне



Обо мне



Здесь ты больше узнаешь обо мне. О том, какой опыт я приобрел и чего добился.

Обо мне

Я родился в 1986 году в Москве.

В 1992 году переехал с моими родителями в Кельн.

В Кельне я пошел в школу для умственно отсталых и душевнобольных Колькрабеншуле¹.

В 2000 году мои учителя Клаудиа и Мануэла показали мне буквы.

В 2001 году родилась моя сестра Анетта.

С 2001 года я знаю Клаудио.

В 2002 году я пошел в 7-ой класс Берта-фон-Зуттнер Реалшуле².

В 2003 году я был с Клаудио первый раз в Гейдельберге³.

В 2003 году я впервые сконструировал и сказал правильное предложение.

В 2005 году я проходил практику на ВДР⁴.

В 2005 году я проходил практику на КариТек⁵.

В 2006 году я получил аттестат зрелости средней школы.

АУТИЗМ

У меня «аутичный недостаток»⁶. Аутизм означает, что я не всегда все делаю так, как другие. Я читал, что аутизм - это неполноценность, инвалидность. ЧУШЬ! Я не инвалид! До поступления в среднюю школу я учился с инвалидами. Инвалидность означает либо наличие проблем с телом, либо умственную отсталость. У меня нет ни того, ни другого, и поэтому я не инвалид!

У меня действительно есть проблемы с пониманием других людей. Поведение других людей для меня остается загадкой.

Я думаю, что каждый человек родился с уже внедренной в мозг энциклопедией социального поведения. Мне просто забыли ее вставить. Я знаю, что я аутист, но мне это безразлично. Я не страдаю от того, что меня рассматривают как аутиста. Я просто Олег!



Поддержка



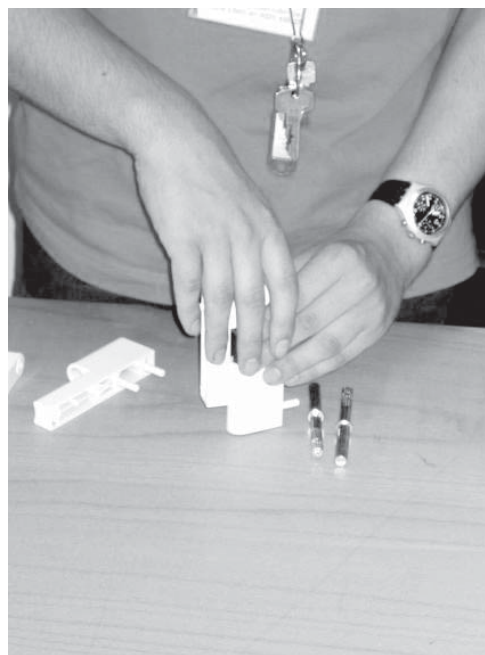
В следующих случаях мне иногда нужна поддержка:

- При письме
- При разговоре
- Для правильного поведения в группе и на людях
- В ванной комнате при мытье и бритье
- При обращении с деньгами
- При пользовании общественным транспортом
- При разговорах

Поддержка означает для меня то, что мне помогают сделать что-то **САМОСТОЯТЕЛЬНО!** Я горжусь, если мне удастся достичь чего-либо самому! Если же меня опекают, то я все забываю и становлюсь как грудничок. На фото Мартина дает мне правильную поддержку, чтобы я мог писать карандашом.

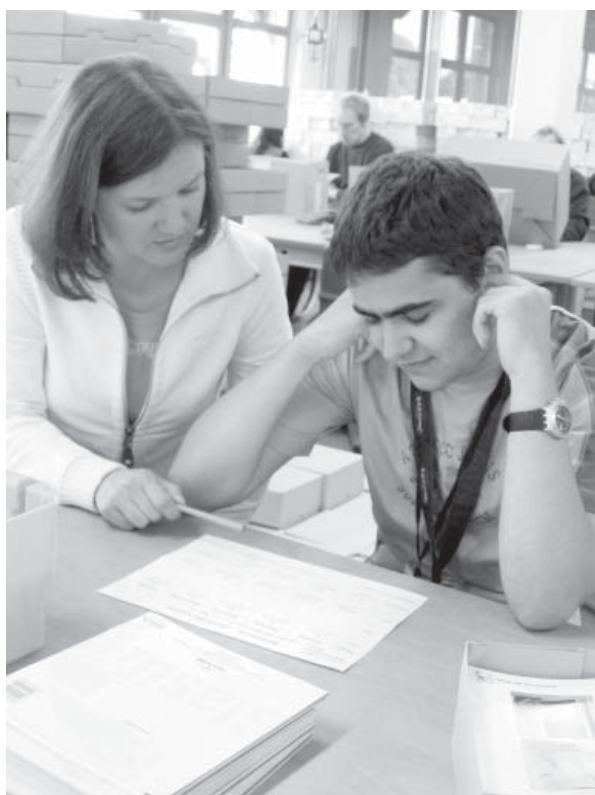
Как меня поддерживать?

Здесь ты видишь, как я прохожу практику на КариТек. На страничках стоит пошаговое описание работы. Таким образом я напоминаю себе, ЧТО и КАК я должен сделать, чтобы работать без ассистента.



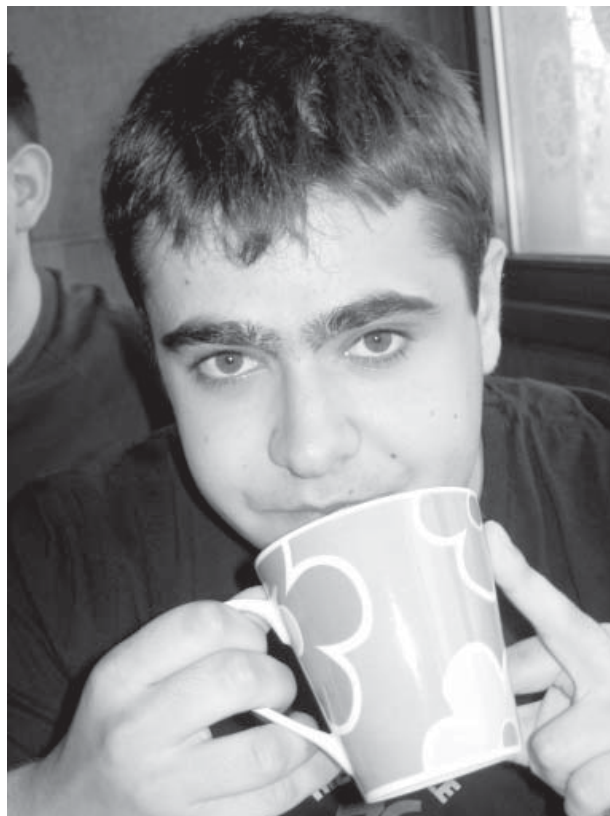
Поддержка при принятии решений





Я могу самостоятельно принимать решения. Но мне нужна поддержка. На фотографии видно, как во время прохождения практики Мартина помогает мне принять решение по выбору еды. Сначала она объясняет, а потом дает возможность самому выбрать то, что мне хочется. Очень важно, что меня **ИНФОРМИРУЮТ** и мне **ОБЪЯСНЯЮТ**.

Еда & питье



Я охотно ем. Раньше я был очень придирчив к еде, сегодня я охотно пробую все новое, если меня к этому **ПО-ДРУЖЕСКИ ПРИНУЖДАЮТ**. Больше всего я люблю макароны. И больше всего мне нравится вода. От лосося у меня аллергия. Все остальное я могу есть без ограничений. Также мне нравится готовить под присмотром ассистента.

Моя «горячая пятерка»:

1. Макароны с соусом
2. Чипсы
3. Шоколад
4. Рис с соусом
5. Картошка-фри

Что я могу



Я могу:

- Одеваться и раздеваться
- Читать и писать
- Работать на компьютере
- Самостоятельно ходить в туалет
- Есть
- Готовить с помощью указаний ассистента
- Закупать продукты с ассистентом
- Мыться с помощью указаний ассистента
- Самостоятельно думать и принимать решения
- Говорить
- Считать

И многое другое, если мне разрешают. На фото я работаю самостоятельно. Я могу это делать, если мне правильно ставят задачу и помогают в ее решении.

В дороге



Я люблю быть в дороге. Я охотно езжу на трамвае в город или гуляю. Я люблю ездить в отпуск, а также просто путешествовать.

Мне нравится ездить в Гейдельберг. Я был уже во многих странах. Я очень люблю море. Ребенком я даже купался с дельфинами.

Только бы не сидеть дома...

Друзья



Здесь ты больше узнаешь о моих друзьях, моей семье и о других людях, которые для меня **ВАЖНЫ**.

Клаудио



Это Клаудио. Мы друзья. Я знаю его с 2001 года. Он помог мне в учебе. С 2002 по 2006 год Клаудио был моим ассистентом в средней школе. Клаудио самый лучший ассистент, т.к. он всегда меня понимает. Он работает всегда так, что у меня все с ним получается.

Мой класс



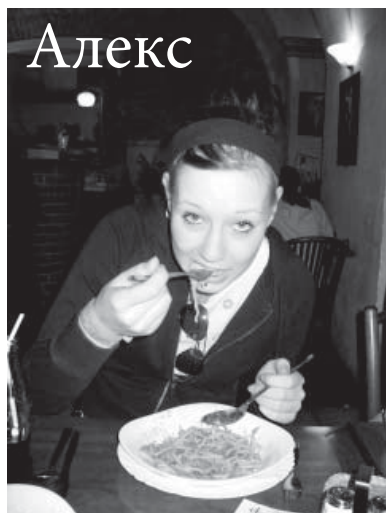
Это мой класс. 10 С.

Ванесса Анке Алекс Сара Марио Йенни К. Верена
Сандра Николь Г.Кристоф Михаэль Алина Катрин
Сальваторе Кевин Мартин Рене Марина Николь Й.
Юлия Мануэль Йенни С. Доменик Ханна

Мои друзья - это самое лучшее в средней школе! Мы
часто дурачились. Я очень многому научился от них.
На фото мы с классом в Праге.

Мои Друзья

(Средняя школа)



Алекс



Сара



Кристоф



Доминик



Марио



Моника раньше была ассистентом у Матиаса. Теперь она просто подруга. Она все время смеется, и у нее классные очки. Моника живет в Гейдельберге.



Мануэла - учительница в школе для умственно отсталых и душевнобольных. Там я и познакомился с ней. Она научила меня писать. Она также курировала мою учебу в средней школе.

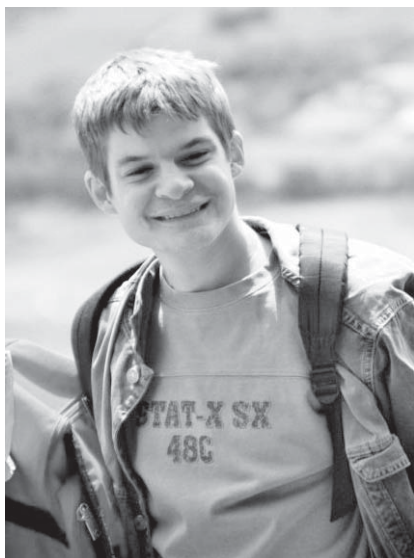


С 2002 по 2004 год Хольгер был моим ассистентом в средней школе. Он очень веселый, и его голос слегка щекочет, когда он выговаривает «СН»7.



С 2004 по 2006 год Мартина была моим ассистентом. Она всегда была очень дружелюбна ко мне, несмотря на устраиваемые мною испытания (ее терпению).

Мои друзья (аутисты)



Мы познакомились с Матиасом в 2001 году на встрече аутистов в Кельне. С этого момента мы дружим, и иногда он навещает меня в Кельне или я еду к нему в Гейдельберг.

Тим был со мной с первого класса «зондершULE». Мне он нравится, потому что я давно его знаю. Иногда я боюсь его, т.к. он отвечает мне подзатыльники. Он живет в общежитии в городе Нойсс.



Филип все еще учится в моей старой «зондершULE». Он тоже умеет писать. Он младше меня и всегда меня удивлял. Это приятное чувство. На фото он общается с Мануэлой.

Моя семья



Это моя семья. Папу зовут Семен, маму Вера. С ними я говорю по-русски. Они русские. Мою сестру зовут Анетта. Она маленькая принцесса, хотя не всегда хорошо себя ведет. Я люблю свою семью, хотя она тоже иногда утомляет.

Учителя

(Средняя школа)



Это Фрау Суарес и Фрау Зомсих. Обе были моими учительницами с 7 по 10 класс в средней школе. Фрау Суарес была классным руководителем. Она преподавала немецкий, географию и спорт. Фрау Зомсих преподавала математику.

Мои другие учителя: Фрау Ленке, Герр Новак, Герр Либочик, Герр Ауль, Фрау Михельс, Фрау Швайтриг

В учителях средней школы мне больше всего понравилось то, что они все были дружелюбны ко мне и разговаривали со мной совершенно нормально.

Клаудиа



Клаудиа долгое время была моей учительницей в «зондершколе». Она мне очень нравится. Она всегда веселая и абсолютно невозмутимая.

Ютта



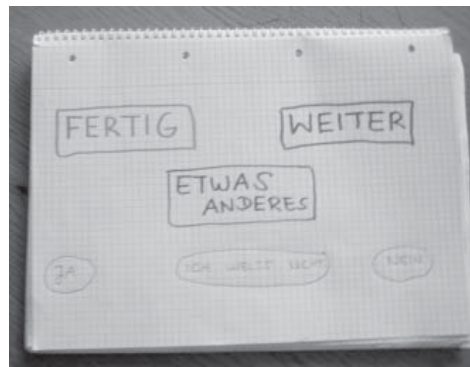
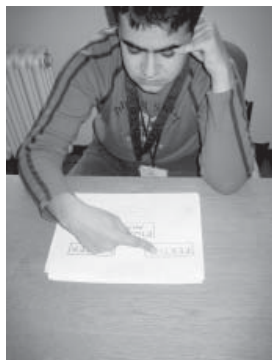
Ютта была моей учительницей, когда я был совсем маленький. Я думаю, она всегда знала, что я умный.

Коммуникация



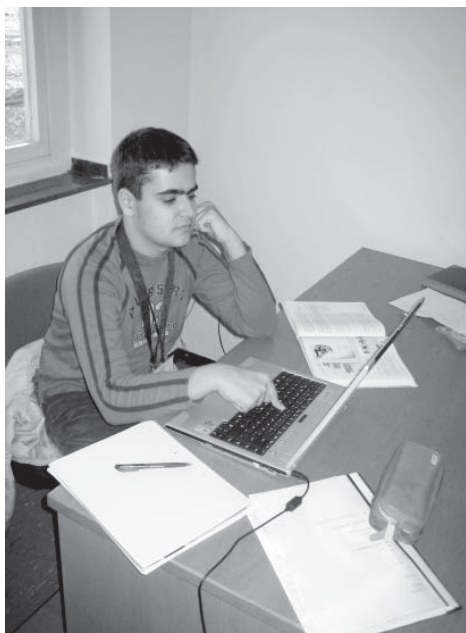
Здесь ты узнаешь о том, как я общаюсь и как следует общаться со мной.

Помощь при коммуникации (УК)



Если у меня не получается что-то сказать, то мне необходима помощь ассистента. Я могу показать /выбрать либо нужное слово, либо картинку из предлагаемых мне вариантов ответа.

Поддерживающая коммуникация (ФС)



Я могу читать и писать. Я научился этому благодаря тому, что мне поддерживал руку ассистент. Сегодня я могу писать **БЕЗ ПОДДЕРЖКИ!** Иногда мне помогает, если ассистент касается рукой моей спины, чтобы я смог сконцентрироваться.

Правила коммуникации

Здесь собраны некоторые правила, которые помогают правильно общаться со МНОЙ:

1. Я все понимаю!
2. Пожалуйста, говори со мной нормально. Я не глухой и не глупый!
3. Иногда я концентрируюсь на чем-то другом и теряю нить разговора. Пожалуйста, **ВЕЖЛИВО** напомни мне о том, что я должен слушать **ТЕБЯ**.
4. Иногда мне мешают различные шумы или **ТВОЙ** голос звучит так непривычно и чуждо, что я концентрируюсь только на **ЗВУКАХ** твоего голоса, а не на содержании разговора. Пожалуйста, говори отчетливо и спрашивай меня, понял ли я.
5. Если меня о чем-то спрашивают, то лучше сконструировать вопрос так, чтобы в нем было только самое существенное. Иногда бывает полезно дать мне немного времени на обдумывание ответа.
6. Если я не могу ответить голосом, то могу написать ответ на компьютере.
7. Если у меня не получается написать, ты можешь предложить мне несколько вариантов ответа на выбор.
8. Я могу думать и принимать решения, если **ТЫ** мне позволишь.

Письмо



В 14 лет я научился читать и писать. Сначала мне нужна была помощь, чтобы показывать нужные буквы (на специальной доске с растром). Потом я научился работать на компьютере. В 17 лет я научился писать карандашом. Писать - это хорошо, т.к. я при этом могу еще что-то сказать, если другие меня не понимают. Но писать очень тяжело, и я все еще иногда нуждаюсь в помощи. Помощь означает: прикосновение к спине, чтобы я мог сконцентрироваться и добрые слова, чтобы я продолжал работу.

Разговор



Я очень долго не говорил. Но я мог говорить. Я всегда мог все повторить. **НО Я НЕ ГОВОРИЛ ТО, ЧТО Я ДУМАЛ. Я НЕ ЗНАЛ, ЧТО ЭТО МОЖНО СДЕЛАТЬ С ПОМОЩЬЮ РЕЧИ. ТОЛЬКО ПОСЛЕ ТОГО КАК Я НАУЧИЛСЯ ПИСАТЬ, Я ПОНЯЛ, ЧЕГО МОЖНО ДОСТИЧЬ С ПОМОЩЬЮ РЕЧИ. НА СЕГОДНЯ РЕЧЬ - ЛУЧШАЯ ВОЗМОЖНОСТЬ ВЫРАЗИТЬ СЕБЯ.** Но часто люди либо меня не понимают, либо я теряю мужество попробовать еще раз. Но я хочу говорить. Я могу разговаривать целыми предложениями. Иногда со мной надо быть строгим и напоминать, чтобы я говорил правильно.

Помощь при КОММУНИКАЦИИ



Мне нужна помощь при коммуникации. Одна из возможностей - специальные компьютеры, облегчающие ввод текста. На фото меня консультирует Ули. Он всегда предлагает мне новые приборы - Динавокс (Dynavox) - это классная вещь! Раньше у меня был Дабби (Dubby). При изучении инструкций мне нужен терпеливый ассистент.

Что мне важно!



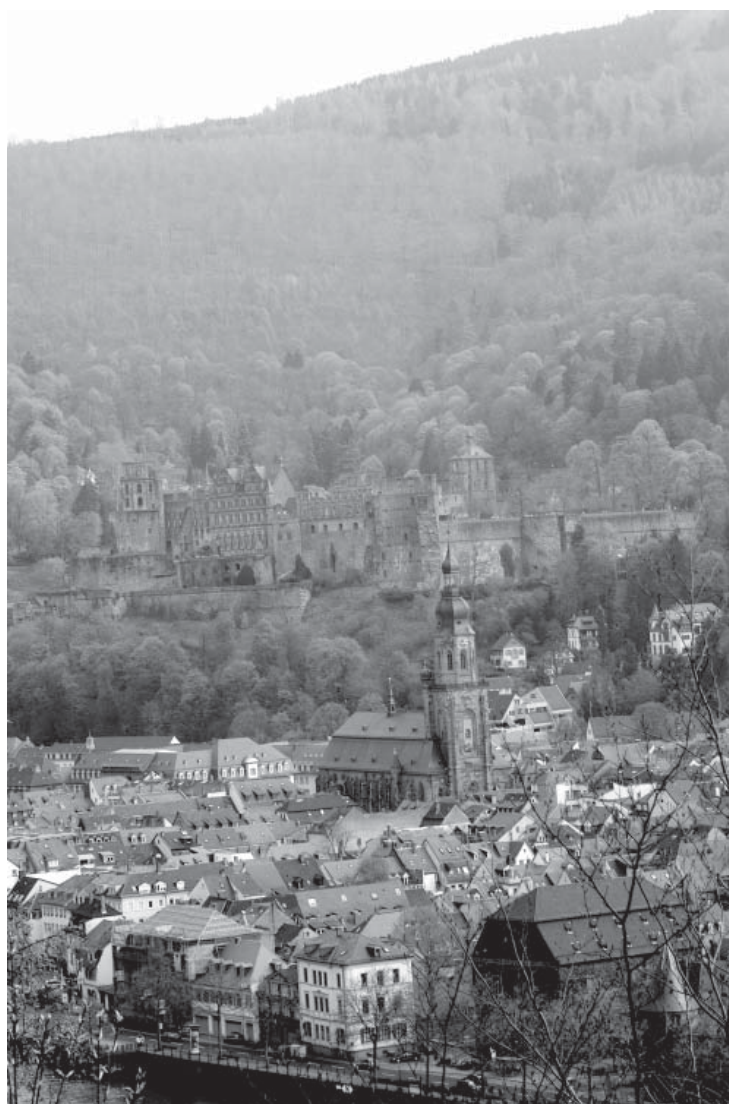
Здесь ты узнаешь, что мне важно: что мне нравится делать и чего я не переношу, и что ты можешь делать вместе со мной.

Кельн



С 1992 года я живу в Кельне. Кельн находится на Рейне. Он мне очень нравится. Здесь проходит карнавал, и все просто сходят с ума. Мне нравятся песни, которые поют на карнавале.

Гейдельберг



Мне очень нравится Гейдельберг. Я всегда там просто счастлив! Там живет Моника, Матиас и мама Клаудио, которые всегда были добры ко мне. Вместе с Матиасом мы отвечали на вопросы, которые нам задавали на конференции в университете Гейдельберга.

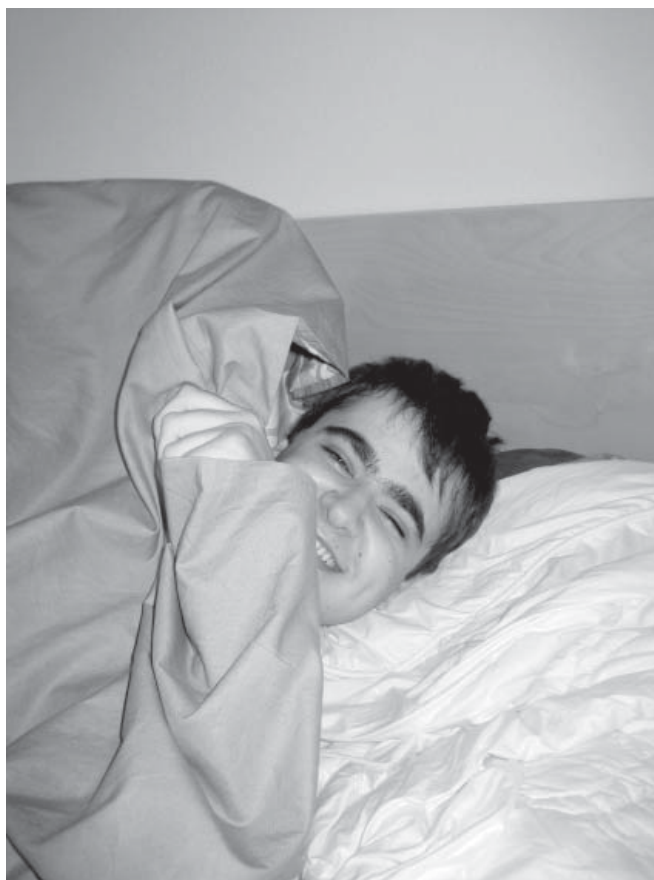
Прага



С 15 по 19 мая 2006 года, перед окончанием школы, я был со своим классом в Праге.

Это были самые лучшие дни в моей жизни!
Мы многое увидели и получили колоссальное удовольствие! Прага - прекрасный город! Я с удовольствием поеду туда еще.

Что мне нравится делать



Я люблю шутки и охотно смеюсь над ними. Мне нравится слушать музыку и петь. Я люблю ходить в кино и выбираться в город. Я люблю лежать в постели. Мне нравится быть среди людей. Я люблю есть макароны. Мне нравится «Повелитель колец». Я люблю ездить на велосипеде и на трамвае. Я обожаю природу. Я люблю ходить в магазин за покупками. Я охотно путешествую. Я люблю посещать друзей. Мне нравится плавать. Я люблю пить воду. Я люблю есть шоколад.

Что я не люблю



Скучать - это глупо. Я не люблю скуку. Писать - это тяжело. Мне не нравится, когда меня ругают. Я ненавижу музеи. Мне не нравится, когда меня шлепают. Я не люблю пиво.

Мне не нравится, когда без меня решают что-то касающееся меня.

Я не люблю, когда меня не воспринимают всерьез. Я не люблю долго и спокойно сидеть на одном месте. Мне не нравятся места, где надо соблюдать тишину...

Перевод с немецкого Семена Матушевича

Примечания.

1 Kolkrabenschule - название школы, далее в тексте “зондершULE”.

2 Bertha-von-Suttner Realschule - название средней школы.

3 Гейдельберг (Heidelberg), город в Германии, в северной части земли Баден-Вюртемберг, на р. Неккар, близ впадения её в Рейн.

4 WDR - Западно-германское радио/телевидение.

5 CariTec - производство, где используется труд психически больных людей.

6 Буквальный перевод с немецкого оригинала “ein autistisches Handicap”.

7 Это сочетание букв в немецком соответствует русскому звуку “х”.