

# Идо в стране Аутизма

Выбираясь из плена безмолвия

Идо Кедар



## Примечание переводчика

*Мне выпала большая честь участвовать в переводе и редактировании этой книги. Но сейчас я хочу сказать несколько слов не как переводчик и редактор, а как мама невербального ребёнка с аутизмом.*

*Идо приоткрывает нам дверь в непостижимый мир аутизма, с непосредственностью ребёнка и мудростью зрелого мужчины рассказывает о своей «безмолвной тюрьме», страшной и одновременно завораживающей, полной манящих огней, образов и стимулов, о том, как непросто жить с болезнью, быть непонятым и страдать от этого непонимания.*

*При прочтении его эссе, в моем сознании происходил некий слом шаблона — я впервые так остро осознала, что ребёнок, не умеющий говорить, чувствует и понимает жизнь, порой острее и глубже, чем окружающие его взрослые. В то же время этому ребёнку нужна поддержка, но не просто забота и сострадание, а полное, абсолютное принятие и уважение его как личности.*

*И главное, что поможет ему выбраться из ямы одиночества — это налаживание коммуникации и, конечно, любовь окружающих.*

*Крайне интересен авторский стиль Идо. Мы словно слушаем интеллектуального, прямого, одновременно застенчивого, жёсткого и весьма ироничного молодого человека. Надеюсь, нам с Мариной Кузьмицкой удалось передать этот неповторимый стиль при переводе на русский язык.*

*Я надеюсь, что путешествуя с Идо по его стране Аутизма, вы откроете мир людей с особенностями развития, и вместе мы постараемся помочь им бежать из плена безмолвия.*

*И пожалуйста, верьте в своих детей, им это необходимо!*

**Эля Ингильдеева**

# Ido in Autismland

---

CLIMBING OUT OF AUTISM'S SILENT PRISON

---

By Ido Kedar

# Идо в стране Аутизма

---

Выбираясь из плена безмолвия

---

Идо Кедар

**ТОЛКАЧЁВ ЛЕВ**

**MEDIO** ДИЗАЙН

*design-office* БЮРО

**КРИТИ** МЕДИОКРИТИ

МОСКВА, 2019

УДК 929  
ББК 84(0)6

Все права защищены. Никакие части данного материала, защищённого авторским правом, не могут быть воспроизведены или использованы в любой форме или любыми способами, электронными или механическими, включая фотокопирование, запись, а также информационно-поисковыми системами без предварительного письменного разрешения владельцев авторских прав.

**Перевод с английского языка:** Эльвира Ингильдеева, Марина Кузьмицкая.  
**Редакторская группа:** Эльвира Ингильдеева, Марина Кузьмицкая, Лев Толкачев.  
**Вёрстка:** Наталья Кожина

**Идо Кедар Идо в стране Аутизма. Выбираясь из плена безмолвия.** / Перевод с англ. Под общей редакцией М. Кузьмицкой – Москва: ИП Толкачев, 2019. – 168 с.

Предлагаемая вашему вниманию книга-дневник написана невербальным подростком с аутизмом, которого долгие годы считали умственно отсталым. И только обретя средство для коммуникации, выражения своих мыслей, он смог поведать миру о своих чувствах и переживаниях. Эта книга будет очень полезна как для родителей детей с особыми потребностями, так и для специалистов, студентов, педагогов.

УДК 929  
ББК 84(0)6

ISBN 978-0-9883247-0-1 (Англ.)  
ISBN 978-5-9500461-5-5 (Рус.)

© 2012 Ido Kedar  
© 2019 ООО «Дизайн Бюро »Медиокрити«  
© 2019 ИП Толкачев Л. Л.

## СОДЕРЖАНИЕ

<b>Слова благодарности.....</b>	<b>8</b>
<b>Предисловие профессора Йорама Бонеха.....</b>	<b>9</b>
<b>Предисловие мамы Идо, Трейси Кедар .....</b>	<b>12</b>
<b>Возраст – 12. Год гнева и печали.....</b>	<b>41</b>
Стимы .....	42
Импульсивность.....	43
Внутренние и внешние отвлекающие факторы .....	44
Экзистенциальные вопросы .....	44
Игры и развлечения.....	45
Двигательные дефициты и другие телесные проблемы .....	46
О жизни до общения.....	47
Борьба моего друга .....	48
О вере.....	49
Зрительный контакт .....	49
О молчании и освобождении из мира тишины .....	49
Зрительно–моторная координация, «глаз–рука».....	51
Новый повод для оптимизма .....	52
Неправильное понимание апраксии.....	53
Апраксия тела.....	55
Как мне хотелось бы, чтобы меня учили.....	56
Супервизии АВА.....	57
Что было до коммуникации .....	57
Застрявший за ширмой тишины.....	58
Непреодолимая тревога.....	59
Аутизм и интеллект .....	61
«Доска с буквами» и клавиатура .....	61
На дне колодца .....	62
Расстройство инициативности .....	63
Аутизм и синдром Аспергера – в чём разница?.....	64
Как люди на меня реагируют .....	65
Кружащиеся буквы.....	66
О возможности высказаться .....	67
Эмпатия .....	67
Предположения о наших мыслях.....	68
Использование рук других людей.....	69
Визуальная обработка информации.....	69
Ничего не выражающая маска.....	70
Расстройство инициативности .....	70
У моего тела свой собственный разум.....	71
Было бы здорово уметь говорить .....	72
О достоверности любого тестирования.....	73
Смешанные чувства.....	73

Один из способов доказать, что я действительно общаюсь .....	75
Говорить очень трудно.....	75
Фортепиано .....	76
Доверие, аура и общение.....	77
Аутизм и отношения.....	78
Почему небольшая поддержка руки помогает?.....	78
Не допущен к дискуссии.....	79
Язык жестов.....	81
Проприоцепция .....	82
Освобождён ассистивными технологиями .....	82
«Теория разума» — когда она имеет значение? .....	83
Аутизм — глубокая яма .....	84
Осознание своего тела через физические упражнения .....	85
Печальные семьи .....	86
Как я начал пользоваться методом «быстрой подсказки» (Rapid Prompt Method, RPM) .....	87
Помня о том, что у меня две стороны .....	89
Краткосрочная, долгосрочная и фотографическая память.....	89
Моё школьное образование .....	91
<b>Возраст – 13. Время отпустить прошлое.....</b>	<b>94</b>
Вдохновение .....	95
«Чувствительные» чувства .....	96
Мимолётное виденье .....	97
Фобии.....	97
Игры, притворство и «теория разума» .....	98
Плохое поведение .....	99
Проблемы с коммуникацией.....	100
Социальная тревожность.....	101
Недооцененный .....	102
Своеобразный паралич.....	104
Понимание речи .....	105
Распознавание опасности .....	105
Проклятие жалости к себе и дар аутизма.....	106
Герой .....	107
Бог и страдания .....	107
Американские горки эмоций .....	109
Интеграция: в общем потоке .....	110
Природа .....	112
Принятие своей болезни .....	112
Подавляющие импульсы .....	115
Моисей, герой–инвалид .....	116
<b>Возраст – 14. Мотивация.....</b>	<b>118</b>
Вперёд и вверх.....	119
Триггеры памяти.....	120
Признание .....	121

Прогулка по лесу .....	121
Эмоциональное переполнение .....	122
Собаки и аутизм .....	122
Аутизм и властные женщины .....	123
Замечая благословения, ниспосланные нам .....	124
Инвалид или человек с суперспособностями? .....	125
Медвежья услуга доброжелателей – сенсорная и эмоциональная перегрузка .....	125
Мой «поэтический вечер» .....	126
Тревожность .....	127
Начало старшей школы .....	128
<b>Возраст – 15. Старшая школа, что в ней плохо и что хорошо .....</b>	<b>129</b>
Переживания по поводу перехода в старшую школу .....	130
Благодарность моей средней школе .....	131
Аутизм, другие люди и дисциплина .....	132
Исполняющий надежды .....	133
О старшей школе .....	134
Зависть — это паршиво .....	135
Принятие в старшей школе .....	136
Письмо моим учителям .....	137
Аутизм и дружба .....	138
Электричество в стране Аутизма .....	139
Привлекательность стимулов .....	139
Аутизм и подростковый возраст .....	140
Грусть в старшей школе .....	141
Борьба с предвзятым отношением .....	142
Нарастившая вторую кожу .....	143
Мозг рептилии .....	144
Начать всё заново .....	144
Очень специфические специальные педагоги .....	145
Внутри страны Аутизма .....	147
Стимы, тики и свобода .....	148
Новая возможность .....	148
Позитивное изменение .....	149
Физические упражнения как способ преодоления аутизма .....	150
Это невежливо .....	150
Рулетка жизни .....	151
Письмо другу–аутисту .....	152
Моя новая школа .....	153
Обретение самоконтроля .....	153
Невербальный аутизм и iPad .....	154
Прогресс .....	155
Вылезти из ямы .....	156
<b>Приложение .....</b>	<b>157</b>
<b>Глоссарий .....</b>	<b>164</b>



## Слова благодарности

Многие люди заслуживают благодарности за то, что эта книга получилась. Прежде всего, я хотел бы поблагодарить моих неутомимых маму и папу за помощь, поддержку и веру в меня. Спасибо многим людям, особенно Леоре Ромни (*Leora Romney*) за её поддержку и неоценимую помощь на протяжении всего этого «путешествия», и Роз Ромни (*Roz Romney*) за прекрасный дизайн обложки. Мне также хочется поблагодарить Андреа Видбург (*Andrea Widburg*) и Сару Билднер (*Sara Bildner*) за их вклад и помощь. Благодарю доктора Йорама Боннеха (*Dr. Yoram Bonne*) за предисловие к книге и за наши беседы об аутизме. Наконец, считаю своим долгом выразить огромную благодарность Соме Мухопадхай (*Soma Mukhopadhyay*) за то, что открыла дверь моей тюрьмы и научила меня общаться, именно ты сделала всё это возможным.

Я посвящаю свою книгу моей Oma<sup>1</sup>, Стелле Беттер (*Stella Better*) и её весёлой храбрости, которая была для меня образцом для подражания.

**Идо Кедар (*Ido Kedar*)**

*Май, 2012*

---

<sup>1</sup> **Ома (Oma)** — бабушка (перевод с немецкого).

Все примечания написаны переводчиками и редакторами.

## Предисловие профессора Йорама Бонеха

Я познакомился с Идо Кедаром (*Ido Kedar*) летом 2011 года и увидел умного пятнадцатилетнего мальчика, который боролся с тем, что он называет «глупой болезнью», — аутизмом. Со стороны поведение Идо выглядело точно так же, как у многих неговорящих детей со сложной формой аутизма: почти без зрительного контакта, со множеством беспокойных движений и аутостимуляций, с «речью», состоящей из невнятных звуков. Но несмотря на это и судя по набираемым им текстам и некоторым другим показателям, у меня не было сомнений, что он умён.

Около десяти лет до этого, профессор Майкл Мерженич (*Michael Merzenich*), известный нейробиолог из Калифорнийского университета в Сан-Франциско, попросил меня собрать группу учёных, чтобы исследовать пятнадцатилетнего подростка из Индии, Тито М. (*Tito Rajarshi Mukhopadhyay* — подробнее о нём на с. 20 — *Прим. Ред.*), который, как и Идо, не мог говорить, но собственноручно написал книгу стихов. Он, как и Идо, выглядел и вёл себя как человек с тяжёлой степенью аутизма и был похож на типичного «невербального», или «низкофункционально-го», аутиста, как их зачастую называют.

Случай Тито инициировал научную дискуссию и множество дебатов, некоторые участники которых говорили о нём как об «одном на миллион» и называли его аутичным «савантом»<sup>2</sup> в области речи. Из-за этого мне не терпелось познакомиться и с другими невербальными людьми с тяжёлой степенью аутизма, которые всё-таки смогли поведать миру об этой практически неизвестной «территории». Поэтому я встретился с Идо и задал ему много вопросов, на которые он ответил с такой страстью, как будто взял на себя миссию быть «устаами» тех несчастных, немых аутистов, которые «заперты изнутри, недооценены и потеряли надежду». Несмотря на то, что Идо очень умён, он не савант и не «гений — один на миллион».

Идо говорит нам, что главная проблема, с которой он борется, — это проблема самовыражения. Конечно, у него есть множество других дефицитов и трудностей: рабочая память и внимание, сенсорная гиперчувствительность и контроль над возбуждением и желаниями. Но главное препятствие, которое мешает раскрыться его когнитивным способностям и которое не даёт ему выразить себя как личность через поведение — это отсутствие «результата», связи между преднамеренной, со-

---

<sup>2</sup> **Савант** — «Синдром саванта», иногда сокращённо савантизм (от фр. *savant* [savɑ̃] — «учёный») — редкое состояние, при котором лица с отклонением в развитии (в том числе аутистического характера) имеют «остров гениальности» — выдающиеся способности в одной или нескольких областях знаний, контрастирующие с общей ограниченностью личности. Феномен может быть обусловлен генетически или же приобретен (Википедия).

знательной деятельностью его мозга и автоматической реакцией тела, которая обычно находится под полным контролем человека, но в случае Идо — так часто вырывается из-под его контроля. Это утверждение радикально отличается от распространённого мнения, что тяжёлая степень аутизма связана с аномальным развитием познавательных навыков и серьёзными когнитивными проблемами.

Идо описывает в своей книге несколько эпизодов, которые проливают свет на эту мучительную проблему. Однажды его попросили подарить цветы родной тётке. Так как она стояла позади Идо, он её не видел и не мог инициировать никаких действий по её поиску, поэтому он просто протянул цветы другому человеку. Идо, у которого, в отличие от многих людей с аутизмом, нет проблем с принятием точки зрения других людей, пишет, что подобный поступок заставил бы его поведенческого терапевта сделать вывод, что он не знает имён собственных родственников, и начать «долбить» его карточками с их фотографиями.

Идо вспоминает, как однажды его учитель заявил: «Ясно, что он не понимает, что такое число и каков его состав». Учитель сделал такой вывод, потому что руки Идо отказались взять нужное количество счётных палочек, и Идо «стоял, несчастный и смущённый, держа в руках не то количество палочек». Точно так же он открывал дверь, когда его просили открыть окно, или шёл в гостиную, когда надо было пойти в спальню. Он сказал мне, что раньше, когда его просили выбрать правильный ответ из двух предложенных, его ум выбирал верно, но рука постоянно делала неправильный выбор, и это заставляло людей думать, что он просто не знает ответа.

Описания Идо согласуются с описаниями и наблюдениями, сделанными другими людьми с тяжёлыми формами аутизма. Например, у Тито, который может мгновенно найти слово на странице, не получается найти нужный ему предмет в комнате; у других очень плохой моторный контроль над телом. Тем не менее, Идо анализирует свои трудности как настоящий учёный, делая вывод, что ему необходимо прежде всего увидеть предмет, чтобы переместить своё тело в пространстве и взять его.

Треиси, мама Идо, в своём проницательном предисловии пишет, что специалисты и врачи обычно скептически относились к способу коммуникации Идо, считая его исходящим от матери, хотя и непреднамеренно. Я всегда задавался вопросом об источнике этого возражения, часто называемом «скептицизмом умного Ганса» и названным так в честь лошади, которая в XIX веке решала простые арифметические примеры, получая непреднамеренные подсказки от своего дрессировщика. Но ведь люди не лошади, и они обладают врождённой способностью развивать язык и мышление.

Думаю, основной причиной этого отрицания является тот факт, что поведение Идо и других людей с тяжёлыми формами аутизма, которых



Что такое аутизм? Длинный перечень особенностей поведения или нечто большее?

Эксперты видели мои внешние дефициты: нарушение зрительного контакта, взмахи руками и задержку социального развития, на основании своих наблюдений они сделали вывод, что и внутри я так же сильно «повреждён». Они предположили, что я не понимаю речь, не узнаю своих родителей и у меня мышление младенца. Им показалось, что можно постепенно переделать мой мозг, зубря со мной названия предметов и простых действий, снова и снова давая мне команды прыгать, сидеть, дотрагиваться до носа.

Теперь я говорю вам то, что не мог сказать своим учителям, когда на долгие годы застрял в своей «безмолвной тюрьме»: «Вы были неправы. Хуже того, вы работали не с теми симптомами».

В своих эссе я объясняю, что же такое аутизм, делая это «изнутри».

Я мечтаю, чтобы моя книга помогла друзьям и многим другим невербальным людям с аутизмом обрести свободу, как это удалось мне. Хочу, чтобы у всех, кто до сих пор находится в ловушке безмолвия, появились надежда и средство для коммуникации.

Спасибо, что выслушали мальчика, который больше не молчит.

— Идо Кедар, в возрасте 13 лет

---

Идо — блестящий коммуникатор. Его слова приближают нас к пониманию внутреннего мира человека с аутизмом. Его писательский дар просвещает, вдохновляет, воспитывает.

Каждый человек, который любит или работает с людьми с аутизмом — педагог, психотерапевт, родитель, бабушка или дедушка, друг семьи, должен прочитать «Идо в стране Аутизма»

— Элейн Холл (Elaine Hall), автор книги «Сейчас я вижу Луну» (Now I See the Moon), соавтор книги «Семь ключей для разблокировки аутизма» (Seven Keys to Unlock Autism).

---

Книга Идо тронет любое сердце не только потому, что она хорошо написана, но и потому, что раскрывает перед нами разум, научившийся говорить с окружающим миром «проговаривая» по буквам каждое слово, с помощью «доски с буквами» или клавиатуры.

Его книга это огромный подарок миру.

Спасибо, Идо.

— Сома Мухопадхай (Soma Mukhopadhyay), исполнительный директор HALO, педагог, автор книги «Понимание аутизма с помощью метода быстрой подсказки» (Understanding Autism through Rapid Prompting Method)

ISBN 9785950046155



9 785950 046155