

Jekaterina Ivicka

AIZ BEZGALĪBAS ROBEŽĀM

Kā nenolaist rokas, ja bērnam
ir Aspergera sindroms



ZVAIGZNE ABC

616-053.2:087.6

Iv 590

Jekaterina Ivicka

ZA PREDELAMI BEZKONECHNOSTI

Copyright © 2020 by Jekaterina Ivicka.

Copyright © 2020 by Genesis Publishing House.

All rights reserved.

Authorized translation from the Russian language edition published
by Genesis Publishing House.

Vāka fotogrāfijas autore **Natālija Brenča**

Jekaterina Ivicka

AIZ BEZGALĪBAS ROBEŽĀM

No krievu valodas tulkojusi *Irēna Ašaka*

Apgāda Zvaigzne ABC vadītāja VIJA KILBLOKA

Projekta vadītāja *Meldra Āboliņa*

Redaktore *Ilze Vācere*

Vāka dizainu adaptēja *Ilze Isaka*

Apgāds Zvaigzne ABC, SIA,

K. Valdemāra iela 6, Rīga, LV-1010.

R-476.

Jelgavas tipogrāfija

Šis ir ar autortiesībām aizsargāts darbs.

Darba reproducēšana vai jebkāda cita neatļauta izmantošana ir autortiesību pārkāpums.

Par autortiesību pārkāpšanu ir paredzēta atbildība Krimināllikuma 148. pantā.

© Tulkojums latviešu valodā, Irēna Ašaka, 2021

© Izdevums, literārā apdare, mākslinieciskais noformējums, Apgāds Zvaigzne ABC, 2021
ISBN 978-9934-0-9448-4



PRIEKŠVārds

Mēs esam parasta Latvijas ģimene. Tētis Jurijs, mamma Katja un divi dēli: Maksims un Aleksejs. Kaķis, kaķenīte un vēl viens kaķis. Ģimene ar saviem priekiem un bēdām. Kad plānveida pārbaudes laikā pie neirologa pirmoreiz izskanēja vārdu savienojums “Asperģera sindroms”, mēs nepieķritām: “Nav taču mūsu Maksimam nekādu autiskā spektra traucējumu!” Tobrīd viņam bija četri gadi. “Draugi ir, sarunas laikā acis nenovērš, ir sabiedrīks. Jā, viņam patīk matemātika. Daudziem bērniem patīk matemātika.”

Tad sākās skolas laiks. Kad vārdu savienojums “Asperģera sindroms” atskanēja no jauna, mēs šo ziņu jau uztvērām kā glābiņu. Jo nu tas izskaidroja visu: gan mīlestību uz matemātikā, gan to elli, kurā nonācām pirmajā klasē un no kuras izķlūt spējām tikai otrās klases vidū.

Šajā grāmatā nav apkopoti ieteikumi, kā audzināt bērnu ar Asperģera sindromu. Tā ir dienasgrāmata, kuru rakstīju no brīža, kad Maksims sāka izrādīt interesi par matemātikā (divu gadu vecumā). Te apkopoti mani novērojumi, idejas, plāni, mūsu sarunas, viņa domas. Tas ir mēģinājums, it kā skatoties no malas, aprakstīt, kā dzīvo un uztver pasauli cilvēks, kura smadzenes izveidojušās citādi – nav tādas kā vairākumam. Tā ir “izdzīvošanas recepte” sabiedrībā, kurā vēl nav zināms, kas tas par sindromu un ko ar to darīt.

Kādēļ es izlēmu apkopot savas piezīmes un tās publicēt? Jo mūsu sabiedrībā pārāk maz tiek runāts par šādu problēmu esamību, drīzāk visi cenšas norobeģoties no tām. Audzinātāji, skolotāji, kaimiņi vai vienkārši garāmgāģēģi nesaprot, kāpēc kāds

bērns uzvedas tieši šādi. Bērnus ar autiskā spektra traucējumiem daudzi cilvēki uzskata par neaudzinātiem, nevaldāmiem. Viņi metas norāt un audzināt gan bērnus, gan vecākus un pārmet, ka vecāki pārāk maz laika velta saviem bērniem. Bet runātāji patiesībā nemaz nezina, ko nozīmē audzināt bērnu, kurš pasauli uztver citādi.

Mēs sapratām, ka tas ir Aspergera sindroms, kad Maksimam bija septiņi ar pusi gadu, bet diagnozi oficiāli apstiprināja mēnesi pirms astoņu gadu vecuma sasniegšanas. No tā brīža, kad saņēmām psihologa slēdzienu, mana dzīve sagriezās ar kājām gaisā. Sākās vislielākais darbs – darbs ar sevi. Kā aprast ar domu, ka tavš bērns nav tāds kā citi un nekad arī nebūs? Psiholoģiski tas nebija viegli – paldies vīram un draudzenēm, kuras mani atbalstīja.

Sāku meklēt informāciju par bērniem, kuriem ir Aspergera sindroms, – kā viņi dzīvo un kā ar viņiem tiek galā vecāki – tomēr neko iedvesmojošu neatradu. Internetā dažādos psiholoģijas forumos šo tēmu apspriež diezgan plaši. Izlasīju dažus stāstus, bet vieglāk nekļuva, jo gandrīz visos izskanēja doma: mans bērns sākumskolā bija ģēnijs, bet vidusskolā viss aizgāja šķērsām. Tāds rezultāts mani nepavisam neapmierināja. Tā nu vienīgais, uz ko šie stāsti mani iedvesmoja, bija nepadoties un cīnīties no visa spēka. Un šī grāmata ir mēģinājums iedvesmot citus vecākus cīnīties par saviem bērniem.

Grāmatā stāstīts par to, kā mēs astoņus gadus esam sadzīvojuši ar Aspergera sindromu. Apsteidzot notikumus, varu teikt, ka aprakstītais laika posms ir stāsts ar vairāk vai mazāk laimīgām beigām, bet ceļš līdz tām nebūt nebija viegls...

Bezgalības temats man ir ļoti svarīgs. Piemēram, “Līdz bezgalībai... un tālāk!” ir multiplikācijas filmas “Rotaļlietu stāsts” (*Toy Story*) varoņa Baza Gaismasgada mīļākā frāze. Maksims šo tēlu dievināja un apmēram gadu identificēja sevi ar viņu. Bezgalība ir arī jēdziens matemātikā – zinātnē, kas ļoti aizrauj Maksimu un ieņem svarīgu vietu viņa pasaules uzskatu kopumā.

Savukārt man bezgalība ir tas ceļš, kuru esmu veikusi, pateicoties Maksimam. Visas šī jēdziena nozīmes ir apvienojušās grāmatas nosaukumā.

Šī dienasgrāmata ir arī dāvana Maksimam desmit gadu jubilejā. Viņš man bieži mēdz jautāt, ko darījis, kad bija maziņš, ko teicis, kad sācis skaitīt. Vispirms es palūdzu dēlam atļauju izstāsīt citiem šo stāstu par viņa dzīvi, bet pēc tam brīdināju:

– Bet, Maksim, vai tu saproti: lai grāmata būtu godīga, man jāraksta tajā ne tikai par taviem panākumiem, bet arī par histērijām un citām mūsu kopīgajām problēmām?

Viņš aizdomājās.

– Raksti! – teica dēls. – Es jau esmu izaudzis un histērijas vairs nerīkoju!

Tad, lūk, mūsu stāsts!



KĀ MĒS UZZINĀJĀM PAR ASPERGERA SINDROMU

Pirmie signāli

Kad aizgāju pieteikt Maksimu skolā (viņam bija pieci gadi), mans pirmais jautājums bija:

“Ko mans bērns darīs matemātikas stundās?” Tobrīd viņš jau zināja reizrēķinu un brīvi rīkojās ar skaitļiem – gan ar veseliem, gan daļskaitļiem – no mīnusiem līdz plus bezgalībai. Skolā visi brīnījās, bet teica: “Neuztraucieties, viņš mācīsies pareizi pie rakstīt uzdevumus un to risinājumus.” Un es neuztraucos.

Aizvedu Maksimu pie psihologa, lai pārbaudītu, vai dēls ir gatavs skolai. Uz 1. septembri viņam vēl nebija pilni septiņi gadi, un es varēju Maksimu atstāt bērnudārzā vēl vienu gadu, bet jēgu tam neredzēju. Aspergera sindromu psihologs nediagnosticēja, teica, ka pēc testiem bērns esot pilnībā gatavs, bet nervu sistēma nav visai stabila, tādēļ ieteica izvēlēties skolu, kurā nav lielas mācību slodzes un klasē ir mazāk bērnu. Tā būšot vienkāršāk.

Tā arī rīkojos: atteicos no domas par ģimnāziju un pieteicu dēlu parastā skolā (netālu no mājām), kurā savulaik mācījos pati. Trīs nelielas klases, katrā 20–22 skolēni, laba klases audzinātāja. Maksimā iedegās vēlme beidzot sākt mācīties skolā, nevis simto reizi bērnudārzā atkārtot skaitļus no viens līdz divdesmit. Sapņoja, vēlējās, dega nepacietībā. Un es turpināju neuztraukties.

Un tad pienāca pirmā skolas diena...

Ceļš līdz skolai, ejot mierīgā gaitā, aizņem desmit minūtes. Pirmais rīts, pirmā saruna par cēlo (visu pastaigu laikā mēs vai nu runājām par matemātiku, vai arī Maksims klāstīja savas

jaunās idejas par mūžīgo dzinēju konstruēšanu). Nogājām jau pusi ceļa, kad mūs panāca meitēns (izskata ziņā apmēram tajā pašā vecumā kā Maksims, tādā pašā skolas formā). Paskatījās uz Maksimu un iesaucās:

– O! Tu arī no mūsu skolas! Es arī! – Pacilāta vārdu apmaiņa par šo tēmu. – No kuras tu klases? Es mācišos 2.c klasē.

– Bet es 1.c!

“Nu tad tūlīt sāksies,” es nodomāju.

– Esmu gadu vecāka nekā tu! Esmu vienu pakāpi augstāk!

– Nē, – Maksims centās aizstāvēt savu godu, – mēs abi esam vienā nākamajā pakāpē – skolā!

– Nē, es esmu vecāka! Esmu par vienu pakāpi augstāk! Es esmu otrajā klasē, bet tu tikai pirmajā! Vai tu zini, cik ir divi reiz desmit? – Meitene to izrunāja ar acīm redzamu pārākuma sajūtu, un viņai nebija pat nojausmas, ka tajā brīdī izdara kļūdu. Es sastingu saldā priekšnojautā.

– Divdesmit!

– Bet pieci reiz trīs?

– Piecpadsmit! – atspēlējās Maksims. – Tagad mana kārta! Cik ir septiņi reiz deviņi?

– Nezinu... – Otrklasniece sāka kaut ko nojaust.

– Sešdesmit trīs! – vārdu divkauju pabeidza Maksims.

Bet meiteni nebija nemaz tik viegli uzveikt: viņa saprata, ka jāmaina temats, un izvēlējās humanitārās zinības...

– Ha! Labāk minēsim miklas, negribu skaitļus. Kas tas ir: ne-rej, nekož, bet mājās netaiž?

Tagad varēja atspēlēties un, tā kā Maksims par miklu minēšanu īpaši nepriecājās, sakaut pretinieku tā pamatīgi.

– Ha, ha! Nezini! Tas tādēļ, ka esmu jau otrajā klasē, bet tu vēl tikai pirmajā!

No galīgas sagrāves Maksimu glāba tikai tas, ka tuvojāmies skolai. Meitene aizskrēja uz savu klasi.

Tā tad – ko gaida mamma, kuras bērns dodas uz skolu, būdams labāk attīstīts par vairumu vienaudžu? Mamma tādam bērnam, kurš tiecas pēc zinībām. Nu, piemēram, ka dēlu uzslavēs par to, cik daudz viņš zina, un ka pēc stundām viņš nāks mājās mirdzošām acīm un stāstīs, ko jaunu šodien uzzinājis.

Togad 1. septembrī ne tikai Maksima zināšanas matemātikā, bet arī prasmes latviešu valodā – viņš zināja daudz vārdu un mācēja veidot vienkāršas frāzes – vairākkārt pārsniedza pirmklasniekam nepieciešamo līmeni. Par latviešu valodu jāsaka paldies bērnudārza audzinātājam – visnotaļ viņas nopelns. Dēls dievināja arī angļu valodu. Reiz ieraudzījis, kā telefonā izmantoju *Duolingo* (aplikācija valodu apgūšanai), Maksims palūdza, lai izveidoju aplikācijā kontu arī viņam, un ātri iemācījās tajā darboties. Savukārt zināšanas par apkārtnējo pasauli (enciklopēdiju līmenī) bija vairāk nekā plašas.

Bet visas gaidas sašķīda druskās pēc viena viņa jautājuma.

– Mammu, saki, kāpēc dārziņā mums mācīja skaitīt līdz divdesmit, bet pirmajā klasē māca skaitļus no viens līdz desmit?

Tu savā galvā prāto par vērpes dzinēju (kosmosa kuģis ar tādu dzinēju spētu pārvarēt starpzvaigžņu attālumu ar ātrumu, kas krietni pārsniedz gaismas ātrumu), tu gudro par stigu teoriju, tev bezgalība nav robeža, bet te pēkšņi uzdevums: “Marijai ir divi āboli, Pēterim – trīs. Cik ābolu ir abiem bērniem kopā?”...

Pareizi pierakstīt uzdevuma risinājumu? Skaitīt rutiņas no burtnīcas malas? Klausīties par matemātiku pavisam vienkāršas lietas, kuras blakussēdošie vienaudži visbiežāk nesaprot, bet tu brīnies, kā kaut ko tādu var nesaprast?

Pirmais signāls bija septembra beigās: pagarinātās dienas grupas skolotāja sūdzējās, ka Maksims ir nevaldāms – nepilda mājasdarbus un neļauj to darīt citiem bērniem. Otrais sekoja no klases audzinātājas: Maksims starpbrīdī bija uzvedies neadekvāti (bērni pajokoja par viņu, bet dēls joku nesaprata un reaģēja

neatbilstoši situācijai). Viss iepriekš minētais notika uz totālas nevēlēšanās fona kopā ar mani pildīt vakaros mājasdarbus (līdz skolas gaitu sākumam mēs vakaros pildījām mācību uzdevumus, un pie tāda režīma viņš bija pieradis). Tagad Maksims kategoriski atteicās tērēt laiku un spēkus, viņaprāt, banālu uzdevumu pildīšanai.

Dialogs ar vīru *Skype* oktobra sākumā.

– Aukle ir šokā. Uzrakstīja, ka pagarinātajā grupā Maksims...
uzmini...

– Krita histērijā?

– Nē...

– Sakāvās?

– Nē. Vai tu sēdi?

– Aha...

– Saņēmis uzslavu! Teica, ka izpildījis visus mājasdarbus un uzvedies labi.

Patiesībā šis dialogs pilnībā ilustrē, cik “jautri” mums oktobrī gāja mācībās skolā... Un visbeidzot – trešais signāls, kas kļuva par pēdējo pilienu. Šo ziņu saņēmām no skolas psihologa: Maksims iespēra skolotājai, kad viņa tam uzgriezta muguru... Ignorēt to, cerot, ka “pielāgošanās krīze skolā kaut kā pāries pati par sevi”, bija neiespējami.

Smilšu terapija

Pirmais, ko izdarījām, – izņēmām dēlu no pagarinātās dienas grupas. Ar tās skolotāju Maksimam bija izveidojies visizteiktākais konflikts. Arī iepriekš viņš tur pavadīja tikai pāris stundu dienā, kamēr pakaļ atnāca aukle. Vienojāmies, ka aukle paņems Maksimu uzreiz pēc stundām. Tas līdzēja – viņš kļuva nedaudz mierīgāks.

Otrais – uzsākām aktīvu sadarbību ar skolas psihologu: centāties izprast, kādēļ Maksims tik asi uz visu reagē. Pēc vairākām sarunām tika izlemts izmēģināt smilšu terapiju stresa un nervu spriedzes mazināšanai.

Uz īsu laiciņu kļuva vieglāk. Gadījās arī, ka aptuveni reizi nedēļā mājasdarbu pildīšana notika bez tračiem un histērijas lēkmēm. “Lēkmes” sākuma iemesls nebija nosakāms: no nepareizi uzrakstīta burta krievu valodas burtnīcā līdz pazaudētam pildspalvas uzgalītim. Jebkura atkāpe no procesa, kuru Maksims bija izveidojis savā galvā, izraisīja emociju sprādzienu, kas, protams, uzreiz izsita no sliedēm arī mani (es tiešām godīgi turējos pirmo nedēļu vai pat divas, bet, kad tas turpinājās jau mēnesi, tad uzsprāgu tāpat kā viņš – zibenīgi). Viņš dusmojās uz mani, es – uz viņu... Un tā kārtējais vakars tika norakstīts kā neizdevies...

Atceros, ka tolaik ļoti apskaudu tās mammas no grāmatām par bērnu audzināšanu, kuras, kā rakstīja autori, atbildot uz savu atvašu emociju sprādzienu, spēja mierīgi pasmaidīt, apsēsties tā, lai var ieskatīties bērnam acīs, apskaut viņu un rāmā balsī pateikt, ka viss būs kārtībā, mamma lepojas ar viņu un tikai jāpaņem cita pildspalva – bez uzgališa.

Smilšu terapija bija interesanta pieredze. Tā palīdzēja skolas psihologam saprast, kā domā Maksims un kā virzīt viņu darbam stundās, lai izvairītos no konfliktēšanas ar skolotājiem. Psihologs jau tad norādīja uz kādu īpatnību, kuru es iegaumēju: Maksims pavisam atšķirīgi no vienaudžiem lika figūriņas un mašīniņas. Smilšu terapijas nodarbībā bērnam ir pieejama smilšu kaste un vairāki simti figūriņu, kuras viņš izvēlas pats, lai no tām veidotu kādu savu dzīves situāciju un par to stāstītu. Parasti bērni figūriņas izkārt ar kājām uz leju, piemēram, mašīniņas liek ar riteņiem uz leju, dzīvniekus nostutē uz ķepām. Maksims visus priekšmetus guldīja uz sāniem, lai, skatoties no augšas, varētu figūriņas redzēt kā zīmējumus grāmatās. Ko tieši tas varētu