

2 апреля – Всемирный день распространения информации об аутизме. Что мы знаем о нем? Природа этого явления до сих пор до конца не изучена. Какие они – люди-аутисты? Гении, инопланетяне или просто несчастные люди? Попытаемся разобраться с этим загадочным явлением, имя которому – аутизм.

Когда возникла эта проблема? Впервые о ней в России заговорили всего 60 лет назад, но тогда это было крайне редкое заболевание. Сейчас рост аутизма неуклонно растет. Его возникновение не зависит от национальности, социального статуса, страны проживания. Такой ребенок может появиться в любой семье.

Аутизм оказывает влияние на все стороны жизни человека. Аутист живет и развивается дисгармонично. Например, при великолепной памяти, интеллекте, аутист иногда не может решить простейшую житейскую задачу. Панику может вызвать необходимость подстричь ногти, вымыть голову, вылечить больной зуб. И, наоборот, при явно выраженных нарушениях формального интеллекта, люди с аутизмом

могут обладать потрясающими способностями в области искусства.

Нет двух одинаковых аутистов. Но всех их объединяет одно – неумение общаться и сверхчувствительность к проявлениям окружающего мира. Звонок будильника их оглушает, свет настольной лампы бьет по глазам, одежда царапает кожу, а лица кажутся пугающей мозаикой – примерно так воспринимают мир миллионы больных аутизмом.

ТОЛЬКО ЦИФРЫ

- Среди детей-инвалидов 60% – дети с психоневрологическими проблемами и сложными дефектами.
- Аутизм занимает 4-е место в области нервно-психических патологий.
- Частота встречаемости расстройств аутистического спектра (РАС), по оценкам мировых специалистов, 2–4 человека на 1 000 населения. Официальной статистики по России нет.
- Мальчиков-аутистов в 4 раза больше, чем девочек.
- Только 10% детей с РАС в России имеют возможность получить квалифицированную помощь, в основном в крупных городах. Остальные 90% становятся тяжелыми инвалидами из-за отсутствия ранней диагностики и своевременной медико-психолого-педагогической коррекции.
- После окончания школ только 15% инвалидов могут трудоустроиться, после интернатов – 1%.
- В компании компьютерного короля Билла Гейтса, по разным данным, работает от 5 до 20% аутистов.
- 70% аутистов не имеет друзей, 95% никогда не заводили семью.
- Попытка посчитать детей с аутизмом в Перми и Пермском крае показала, что ни одно из профильных министерств такой статистикой не располагает. Зарегистрировано 78 обращений в городскую ПМПК, 53 обращения в МСЭ по г. Перми и 72 обращения по Пермскому краю. Ежегодно в Пермском крае, согласно данным МСЭ, диагноз «аутизм» получают примерно 16 детей в год. Реабилитационные услуги в Перми получили 9 человек – жители городского центра и 14 человек – из краевых городов.

ПРОСТО ДЕТИ

Знакомство – встреча разных пониманий мира, или даже разных миров.

(София Ш., 8 лет)

София Ш. (Подмосковье). Диагноз «ранний аутизм» был поставлен в 4 года. К 6 годам София не говорила, ни с кем контактировала, ничему не обучалась. Казалось, что она не слышит. В быту была не способна выполнять простую ручную работу (например, полить из лейки цветы). Часами монотонно ходила кругами по двору, также могла подолгу, часами кричать. Маме советовали отдать девочку в интернат и жить дальше. Однако мама решила бороться за жизнь ребенка, еще не представляя, с какими трудностями ей придется столкнуться.

Саша Ч. (г. Пермь). В возрасте 2-х лет не радовался приходу родителей. Не показывал пальцем на заинтересовавшие предметы, не играл, а просто выстраивал машины в ряд. Во время прогулки плакал при смене направления движения, не переносил, когда один из родителей заходил в магазин, хотя второй оставался с ним. Не говорил до 6 лет. Избегал контакта с другими детьми.

Джина И. (г. Киссини, штат Флорида). Начала говорить после 3 лет. Наблюдалось отставание в развитии. Она не имела соответствующих возрасту социальных навыков, не смотрела в глаза собеседнику, имела сложности с приемом пищи. С трудом привыкала к новым условиям и не переносила общественные и шумные места.

София Д. (г. Пермь). В раннем детстве отличалась гиперактивностью и частым беспричинным плачем. Избирательно реагировала на обращенную речь – реагировала только на то, что было ей интересно. При кажущейся отрешенности иногда удивляла окружающих вполне осмысленным взглядом. Плохо переносила транспорт.

Степа К. (г. Пермь). Не говорил до 5 лет. Не общался с помощью языка, а изобретал собственные мало понятные слова. В детском саду держался обособленно, не шел на контакт, в основном лежал на диванчике. Во всем предпочитал определенный порядок. Не признавал папу до 5 лет, но к маме был настолько привязан, что тяжело переносил даже короткую разлуку с ней. С 3 до 10 лет ел исключительно одни горячие гренки.



Саша обучается игре на фортепиано, участвует в концертах школы и детского центра

НАУЧНОЕ МНЕНИЕ

Аутизм – такое нарушение развития, при котором человек не может адекватно взаимодействовать с окружающим миром: правильно воспринимать и оценивать информацию как извне, так и от собственного организма, правильно подавать информацию о своем состоянии или намерениях, общаться с людьми в пределах социальных норм.

Рома Е. (г. Пермь). Родом из Юрлы. Развитие ребенка сильно отличалось от развития старшей сестры, что и насторожило родителей. Отсутствие в селе детского психиатра и квалифицированной помощи вынудило семью переехать в краевой центр. Диагноз аутизм поставили в Перми. На консультации в Москве, в городской больнице №6, врачи вынесли вердикт: не обучаем.

ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА

Я хочу сжечь это тело, разрушить этот разум, стать обьятой небытием и обьять небытие, единственное место, где мне легко, – там, где покой.

(Программистка, аноним)

Заглянуть в их внутренний мир нам помогут они сами. Аутисты, которые могут говорить и писать, рассказывают о разладе между телом и душой, о невозможности управлять собой.

Ирис Йохансон: «Когда я училась в школе, я понимала все, что говорил учитель, и если он обращался ко всему классу, выполняла его указания.

А когда он обращался ко мне, то у меня уши словно молоком заливались. Я впадала в состояние ступора.

Мой отец, чтобы снять страх при личном общении, использовал зеркало: мы подходили к зеркалу и общались, глядя на отражения в зеркале. В 10 лет я почувствовала, что люди имеют нечто общее, чего нет у меня. Это нечто – общение. Мне потребовалось 10 лет, чтобы наладить связь между собой и окружающим миром. Люди и общество по-разному относились ко мне, но рядом со мной всегда был отец, который был для меня защитой. Важно, чтобы с аутистом был человек, который поможет создать внутреннюю систему мироощущения».

Сара Миллер: «У меня черно-белое восприятие мира. Но и в программировании бит тоже может быть равен либо нулю, либо единице... Программы я пишу очень быстро, поскольку удерживаю в голове огромный объем информации. Я могу за пять-шесть часов сделать то, что у других займет два дня».

(Продолжение – на следующей странице)

МИФЫ ОБ АУТИСТАХ

Наука – познание, основанное на сомнении.
(София Ш., 10 лет)

Миф 1. Все аутисты – гении. В реальности только 10% людей с РДА обладают феноменальными способностями. Многие из них составляют славу мировой науки и культуры. Однако более 50% имеют низкий коэффициент умственного развития.

Миф 2. Аутистами становятся дети эмоционально холодных родителей. Исследования показали, что аутизм – нарушение развития, зависящее от генетической предрасположенности и от многих факторов окружающей среды. Холодность и несдержанная эмоциональность родителей могут лишь усугубить аутистические черты ребенка.

Миф 3. Аутизм – это погружение в себя, в свой мир. Правильнее говорить о том, что аутист находится в мире своих ощущений, иначе воспринимает окружающий мир. У него иначе функционирует система органов чувств – сенсорика. Внешняя (зрительная, слуховая, тактильная) или внутренняя (ощущение боли, вибрации) информация схватывается фрагментарно и непоследовательно.

Миф 4. Аутистам не нужно общение. Аутисты с высоким уровнем развития речи и интеллекта рассказывают о своем желании контактировать с окружающими. Аутисты с нарушениями интеллекта тоже демонстрируют потребности в социальной коммуникации, но необычным способом: криком, навязчивостью, стереотипными фразами и движениями.

Миф 5. Прежде всего надо развивать интеллект. Интеллектуальные процессы – это высшие психические функции, а есть базовые, которые являются биологическими предпосылками для построения высших. Если игнорировать базовые функции и работать над развитием интеллекта, то получится «колосс на глиняных ногах». У аутистов необходимо развивать способность к общению, формировать социально приемлемые формы поведения. Для обмена информацией можно использовать картинки, письмо, компьютер.

Миф 6. Все аутисты думают картинками. Это не так. Есть аутисты, которые мыслят как обычные люди – словами. Хотя визуальное мышление среди аутистов встречается чаще.

Миф 7. У аутистов нет чувства юмора. Они воспринимают все слишком буквально и не понимают таких вещей, как шутилка перепалка или дружеское подтрунивание. Однако высокофункциональные аутисты могут понимать и наслаждаться юмором, в том числе и очень тонким.



Танцуют все. Компьютерная графика
(София Д., г. Пермь)

НЕПРАВИЛЬНЫЕ ЛЮДИ?

(Окончание. Начало – на предыдущей странице)

CNN-менеджер, аноним: «Я не понимаю «светских бесед». Во время встреч я сразу перехожу к делу, вместо того чтобы сделать необходимые социальные реверансы. Это происходит потому, что я полностью концентрируюсь на своей задаче. Мне не хватает способности понимать эмоции по выражению лиц. Я восполняю этот дефицит, стараясь прислушиваться к интонациям голоса и использовать логику, чтобы понять эмоциональный контекст. Слова, движения или то, как быстро люди уходят со встречи, помогает мне понять, о каких эмоциях идет речь».

Темпл Гранден: «Все мои воспоминания хранятся как изображения. Я могу просматривать эти картинки, как web-страницы в Internet. Я могу изучать работу оборудования в своем собственном мозгу. Мне случалось так проектировать большие и сложные сельскохозяйственные устройства, но вспомнить номер телефона или сложить в уме два числа – это для меня сложная задача».

О ТРУДНОСТЯХ, ТЕРПИМОСТИ И ЛЮБВИ

Где зарывают свои таланты люди?

В какие тихие места уходит сердца дрожь? Видит душа или нет, что беднеет?
(Соня Ш., 8 лет)

Сегодня родители, воспитывающие детей-аутистов, сталкиваются с большими трудностями. Их детей нигде не принимают: им не рады ни в детских садах, ни в школах, ни в других учреждениях. Нет специальных программ обучения – слишком уж неправильные эти дети, не подходящие под стандарты образования. Не хватает специалистов, обладающих возможностями и желанием работать с такими детьми. Чаще всего родителям советуют сдать «странное» чадо в интернат.

А что такое интернат для аутиста? «Для аутиста, – говорит Роман Дименштейн, – пребывание в интернате является жестоким физическим обращением и игнорированием его потребностей. А если он начнет реагировать в связи с этой ситуацией? Проявится аутоагрессия, он начнет себя бить – его начнут привязывать к кровати. В интернате он будет очень неудобен, а это смертельная опасность – быть неудобным в интернате».

В психоневрологических стационарах, куда время от времени попадают аутисты, их пытаются «успо-

коить» препаратами, которые могут вызвать парадоксальные реакции и надолго откинуть назад все развитие ребенка. А ведь грамотный психиатр, знающий досконально историю своего пациента, может подобрать препараты и дозы, помогающие аутисту справиться с депрессией, страхами и неуправляемостью.

Проживание ребенка в семье, в условиях понимания и благожелательности – вот главный и единственный залог успеха. Сейчас уже время от времени становится известно о таких «историях успеха». Но каждая такая победа – сенсация, и каждый раз эта победа давалась очень нелегко. И главное: среди таких историй нет воспоминаний типа «мы ничего не делали, и все само прошло». Чем больше усилий прикладывается родителями и специалистами, чем раньше проблема замечена, тем лучше результат. Об этом говорят все исследования.

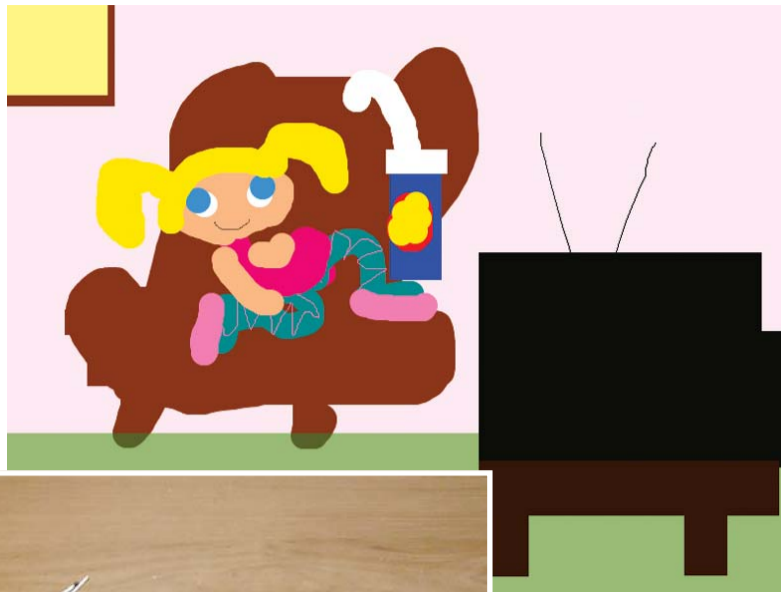
От остальных людей, кого эта проблема не коснулась, хочется попросить простого терпения и понимания. И равнодушия. Только тогда мы будем иметь своих спортсменов, как Майкл Фелпс, завоевавший 8 золотых медалей по плаванию; своих музыкантов, как Мэтью Саваж, выпустивший несколько джазовых альбомов; своих программистов, как Сара Миллер, президент компании Nova Systems, и других. Но самое главное – у нас появится большее количество просто счастливых семей, в которых любят и уважают всех ее членов, независимо от состояния здоровья и странностей поведения.

ВМЕСТО ЭПИЛОГА

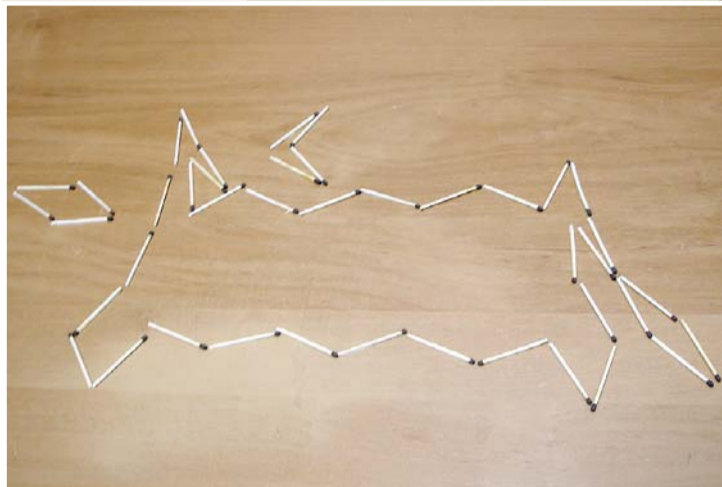
Преодоление – усилие души, в результате которого ум и тело справляются со всякими препятствиями.
(Соня Ш., 9 лет)

Как же сложилась судьба наших героев, о которых писалось выше?

Соня Ш. (Подмосковье). К 7 годам специалисты, не побоявшиеся начать работу с трудным ребенком, обнаружили у Сони необычные способности: при отсутствии звуковой речи девочка самостоятельно научилась писать, проявила интерес к математике и литературе. Сейчас Соня учится в московской школе «Ковчег». У нее по-прежнему серьезные проблемы с поведением, но ее внутренний мир развивается по особым законам. Она пишет эссе, стихи и сказки. Трижды принимала участие в общемосковском конкурсе детско-юношеского



Девочка смотрит телевизор. Компьютерная графика
(Соня Д., г. Пермь)



Карта России, выложенная из спичек по памяти
(Рома Е., г. Пермь)

литературного творчества «Волшебное слово». Все три раза получила премии за стихи и сказки. Во всех случаях, по условиям конкурса, жюри не знало, что Соня – инвалид. Это стало известно только при вручении премии.

Саша Ч. (г. Пермь). Посещает коррекционную школу, обучается игре на фортепиано, участвует в концертах школы и детского центра. По-прежнему избегает контактов с отдельными людьми, но стал терпим к походам в больницу, парикмахерскую, с удовольствием посещает цирк и кукольный театр. Пытается готовить еду, но не ест ее, а угощает окружающих.

Джина И. (г. Киссими, штат Флорида). Благодаря ранней профессиональной помощи, Джина учится в обычном классе частной школы, но дополнительно занимается по поведенческой и другим видам терапий. Упор был сделан на музыкальное образование. В результате у Джины проявились незаурядные вокальные способности. Она исполняла национальный гимн на крупных мероприятиях в Канаде и США в 2008-2009 годах, на открытии и финалах сезонов игр NBA, MLB и NHL, а также на многочисленных теле- и радиошоу. В возрасте 6 лет выпустила свой первый диск под названием I Dare To Dream.

Соня Д. (г. Пермь). Обучается на дому. У девочки рано проявился интерес к изобразительному искусству. Увлекается лепкой из пластилина, делает много графических работ, в том числе на компьютере. Родители поощряют увлечения дочери. Общается Соня с окружа-

щими при помощи рисунков. Ее работы отличаются яркой образностью и радостной цветовой гаммой, где точно подмечена каждая деталь.

Степа К. (г. Пермь). Посещает краевую школу для детей с ОВЗ. По-прежнему не общается с окружающими, хотя спокойно выдерживает все мероприятия, проводимые в школе. В центре дополнительного образования на уроках по фортепиано Степа научился громкопеть. Есть у него и особое счастье: Степан плачет, при этом удивляя окружающих тем, что большую часть отведенного времени проводит под водой. Дома и на даче он – первый помощник.

Рома Е. (г. Пермь). Слава Богу, родители не поверили московским врачам. Рома посещает краевую школу для детей с ОВЗ и учится по обычной программе на 4 и 5. Он не только грамотно пишет по-русски, но и успешно осваивает английский язык. Обучение индивидуальное, так как взаимодействие со сверстниками весьма затруднено. В музыкальной школе Рома обучается игре на аккордеоне, хорошо поет и получает от занятий удовольствие. Есть у него особый дар: с 3 лет он мгновенно из спичек или другого материала собирает логотипы, которые видел несколько секунд. Удивительно, что при складывании их, у него независимо и одновременно работают обе руки.

Мы не знаем, как сложится судьба наших героев, но твердо уверены, что доброта, вера, любовь и помощь окружающих дадут возможность этим детям жить полноценной жизнью. А разве отдавая часть своей души им, мы сами не становимся богаче и чище?

Р. С. Дети всегда остаются детьми, а следовательно, нуждаются в формирующей роли взрослых. Дети с аутизмом способны развиваться. Но всегда рядом должны быть активные родители и неравнодушные педагоги. Никогда нельзя опускать рук!

Человечество – это все люди вместе, если их рассматривать как одного большого человека.
(Соня Ш., 8 лет)

АДРЕСА КОНКРЕТНОЙ ПОМОЩИ

Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям»: 614022, г. Пермь, ул. Сивкова, 14, конт. тел. 212-89-59, Бондарчук Татьяна Леонидовна. E-mail: permautisticsoc@mail.ru

ЗНАМЕНИТЫЕ АУТИСТЫ

Жизнь – дуновение щедрости Божией на сотворенную Им природу.
(Соня Ш., 8 лет)

Джеймс Генри Пуллен, известный как Гений Ирлсвудского приюта. В 1835 г. родился в Лондоне глухим, немым и умственно отсталым. В приюте, где поощряли ремесла, Джеймс стал выдающимся плотником и краснодеревщиком. Творчеством аутиста интересовались члены британской королевской семьи. Главный шедевр Пуллена – модель корабля «Грейт Истерн». Он работал над кораблем 7 лет, выточив все детали, включавшие 5 585 заклепок, 13 шлюпок и миниатюрную мебель салонов. После смерти Пуллена (в 1914 году) его мастерская стала музеем.

Лесли Лемке – музыкант-аутист. Родился в 1952-м с глаукомой и повреждением мозга. Мальчику удалили глаза. Родная мать отказалась от него, и ребенка усыновила медсестра Мэй Лемке. С 14 лет он не только исполняет, но и сочиняет музыку, несмотря на отсутствие музыкального образования.

Хикари Оэ – японский композитор, сын известного писателя Кэндзабуру Оэ. Родился в 1962 году. Хикари – аутист, выражает свои чувства в музыке. Его отец считает, что обязан сыну своей литературной славы: его книги стали голосом его сына.

Донна Уильямс – художница и автор австралийских бестселлеров. Родилась в 1963 году. Ее первая книга – «Никто из Нюткуда: необычная автобиография девочки-аутиста». В детстве Донне долго не могли поставить диагноз: ее считали глухой. Позже она написала, что воспринимала мир хаосом звуков и цветов. Сейчас Донна – успешный человек, замужем, продолжает писать книги и занимается созданием сайта аутистов.

ПРАВИЛА ДЛЯ УМНЫХ РОДИТЕЛЕЙ

Мне ты сказала в тишине: «Ты мой любимый заяц» – И мир заполнился песней
(Соня Ш., 11 лет)

1. Не предъявляйте к ребенку повышенных требований. В своей жизни он должен реализовать не ваши мечты, а свои способности.
2. Признайте за ребенком право быть таким, какой он есть.
3. Пытаясь чему-то научить ребенка, не ждите быстрого результата.
4. Глядя на своего ребенка, не думайте о своей вине. Подумайте о том, что уж он точно ни в чем не виноват. Он нуждается в вас и вашей любви.
5. Ребенок не требует от вас жертв. Жертв требуете вы сами, следуя принятым обывательским стереотипам. Хотя кое от чего и придется отказаться. Но выход можно найти из любой, даже самой сложной ситуации. И это зависит только от вас.
6. Рассказывайте о них – пусть все знают, что такие дети есть и что к ним нужен особый подход.

Все материалы взяты из открытых источников

Составитель
Светлана Чувашова

БЫВАЕТ И ТАКОЕ

Азарт – такое увлечение, когда ничем другим заниматься невозможно, пока силы есть.

(Соня Ш., 8 лет)

Гэри Маккиннон, хакер. США обвиняют его в причинении ущерба в размере 700 000 долларов их военным компьютерам и NASA. Хакерство стоило ему потери невесты и работы: бывший парикмахер так увлекся поисками инопланетян, что взломал 97 компьютеров Пентагона и NASA. Хакер страдает синдромом Аспергера – одной из форм аутизма – человеку свойственно заикливаться на поставленной цели. Сам Гэри признается, что иногда не ел и не спал и даже мечтал о том, чтобы его быстрее поймали и покончили с его навязчивой идеей. Сейчас ему грозит до 70 лет тюрьмы в США.



Королева лиса с младенцем. Пластилин
(Соня Д., г. Пермь)