

# Дети с аутизмом: чего не знают родители и специалисты

*2 апреля — День распространения информации об аутизме, расстройстве, которое очень многолико и пока мало изучено. Вносим свой информационный вклад — представляем книгу «Приключения другого мальчика. Аутизм и не только». Ее автор — Елизавета Заварзина-Мэмми, мама ребенка (а сегодня уже молодого человека) с аутизмом. В детстве Петя не умел делать простых вещей — бегать, показывать пальцем, говорить; боялся незнакомых людей и громких звуков. Сегодня он читает на нескольких языках, любит музыку, плавает, катается на велосипеде и ездит верхом.*

*Публикуем предисловие к книге.*



В последние годы постоянно слышишь о детях, у которых «что-то не так»: один никак не начнет говорить, другой не хочет играть и избегает сверстников, третий постоянно кричит или плачет. Иногда подобные проблемы гораздо серьезнее, и их множество. В связи с этим все чаще звучит слово «аутизм».

В чем причина широкого распространения диагноза, о котором еще относительно недавно мало знали, а сегодня говорят в средствах массовой информации, и редкий человек о нем не слышал? Мнения расходятся. Одни утверждают, что число людей с аутизмом во всем мире стремительно увеличивается. Другие считают, что таких детей было много всегда, просто в наши дни улучшилась диагностика, а термин «аутизм» стали применять для обозначения самых разных отклонений в развитии.

Как бы то ни было, приходится признать, что детей, нуждающихся в специальном обучении и лечении, все больше и все острее стоящая перед обществом необходимость решать их проблемы. Между тем, как отмечалось на 1-й Московской международной конференции по аутизму (2013), «в связи с отсутствием понимания механизмов развития заболеваний этой группы объективных

критериев диагностики [аутизма](#), равно как и лабораторных методов диагностики, в настоящее время не существует».

Ни одна мама, ни одна семья, в какой бы стране она ни жила, не готова к рождению больного ребенка и множеству возникающих вслед за тем проблем. Не стоит полагать, что «у них», на Западе, за родителей все делает государство — это не так. Больше десяти лет наша семья живет во Франции, и мы знаем об этом не понаслышке. В одних странах вопросы реабилитации решены лучше, в других — хуже, в третьих не решены вовсе, но родители аутичных детей со страхом думают об их будущем независимо от того, где они живут.

Главная проблема аутизма во всем мире в том, что далеко не каждый специалист может помочь: один пользуется устаревшими знаниями, другой, проводя стандартные тесты, не находит отклонений. Знающие специалисты есть, но их катастрофически не хватает, и родителям сплошь и рядом приходится искать решения самостоятельно.

Худшая рекомендация, которую можно услышать, — это предложение подождать. В результате ребенок не получает необходимой помощи своевременно, и его состояние становится все тяжелее. Чем раньше вы начнете занятия с ребенком, тем больше шансов достичь успеха.

Доктор Джонатан Томми, директор клиники, специализирующейся на аутизме, один из основателей журнала Autismfile и отец ребенка с аутизмом, пишет:

«Очень жаль, что многие врачи и другие специалисты, призванные лечить наших детей и заботиться о них, знают слишком мало о проблеме, в результате чего родители остаются без нужной помощи и вынуждены самостоятельно воевать с трудностями, без направления и поддержки. Это очень реальная, очень обычная и очень трагическая ситуация. Наши дети опутаны болезнями и проблемами, и мы должны добираться до их корней. Необходимо находить и лечить причину нарушения, а не убирать его симптомы медикаментами». К сожалению, при аутизме слишком часто применяют сильнодействующие медикаменты.

Когда много лет назад в нашей семье появился «не такой» мальчик Петя, никто не мог объяснить, в чем причина его проблем и как ему можно помочь.

В 2014 году Пете исполнилось 25, и до сих пор ни один специалист не ставил ему диагноз более точный, чем «органическое поражение центральной нервной системы». Самые подробные анализы, существующие в мире на сегодня, в том числе генетические, не выявляют никаких отклонений от нормы.

Двадцать лет назад слишком мало было известно об аутизме и связанных с ним сенсорных проблемах. Сегодня, к счастью, родители находятся в несравнимо лучшем положении. За прошедшие годы многое удалось понять благодаря совместным усилиям и специалистов, и самих людей с такими нарушениями, и их родителей. Эти бесценные свидетельства позволяют из первых рук получить полезные советы и лучше понимать суть явления, а благодаря интернету появилась возможность быстро находить нужную информацию.

Я не раз думала, насколько легче была бы наша с Петей жизнь, если бы тогда мы знали то, что нам известно теперь. «Мы можем написать книгу, как мы занимались, чтобы жить так интересно. Это поможет другим», — написал он однажды. Добавлю: «И чтобы перестать чувствовать себя несчастными и беспомощными».

У меня была возможность не работать и заниматься ребенком, мы могли ездить за рубеж и благодаря знанию языков знакомиться с существующими методиками. Некоторые из них требуют значительных денежных средств, другие — небольших, третьи — никаких.

Я постаралась изложить наиболее важное из того, что мы узнали за эти годы. Название книги — «Приключения другого мальчика» — предложил сам Петя. Книга адресована в первую очередь родителям, которые далеко не всегда обладают необходимыми знаниями в области физиологии или неврологии, ведь даже для нас, биологов с ученой степенью, многое оказывалось неожиданным или долгое время не приходило в голову.

Первая часть заметок — о нашей жизни, занятиях с Петей и о том, как из растерянных родителей мы постепенно превращались в опытных специалистов. Когда Петя был совсем маленьким, нам говорили, что с ним все в порядке, а мои тревоги не имеют оснований. Затем проблемы сделались очевидными, и мы стали слышать: «Вы должны научиться любить

и принимать его таким, какой он есть». Полезная рекомендация, но разве любить не значит лечить, учить, помогать?

Бесконечные консультации и занятия с логопедами, психологами, дефектологами, арт-терапия, музыкотерапия, иппотерапия, массажи — всего не упомнишь — принесли весьма незначительные результаты; мы жили, постоянно испытывая унижение и ощущая собственное бессилие. Чем дальше, тем больше убеждались, что специалисты чего-то не понимают, не знают или не говорят.



*В шесть лет Петю часто приходилось брать на руки — так он уставал переставлять ноги.*

Мы стали сами искать выход и узнали о работах Гленна [Домана](#), директора Институтов достижения потенциала человека в Филадельфии (The Institutes for the Achievement of Human Potential; ИАНП), в которых уже более полувека разрабатывают методы реабилитации для детей с поражением мозга. (Возможно, название следовало бы перевести, к примеру, как Институты раскрытия человеческого потенциала, но калька уже вошла в обиход.)

Мы были первой семьей, приехавшей в ИАНП из России, где в конце 1990-х годов об этих методиках почти никто не знал. В течение шести с лишним лет мы занимались по индивидуальным программам. Мы бесконечно признательны Гленну Доману и сотрудникам Институтов за обретенную надежду, благодаря которой почувствовали почву под ногами, за Петины достижения, о которых не смели и мечтать, а также за полученные знания, совершенно изменившие наше представление о детях с проблемами и позволившие двигаться дальше самостоятельно.

Сегодня по программам ИАНП занимается уже много русскоязычных семей, а в 2012 году в Москве в первый раз проходил курс «Что делать, если у вашего ребенка поражение мозга». Благодаря энтузиазму Сергея Калинина, папы «особого ребенка», официально переведена и издана одноименная книга Домана, а также другие его труды. В 2013 году вышла первая «родительская» книга на русском языке о занятиях по программам Институтов, написанная Андреем Труновым.

Вторая часть — о том, что мы узнали об аутизме и нарушении обработки сенсорной информации, SPD (Sensory Processing Disorder, другое название — SID, Sensory Integration Disorder; нарушение сенсорной интеграции).

В наше время уже трудно найти человека, не слышавшего об аутизме, однако о нарушении обработки сенсорной информации часто не знают не только родители, но и специалисты. Между тем оно широко распространено и тесно связано с аутизмом.

Впрочем, в последнее время SPD уделяется все большее внимание. В России появились публикации на эту тему, в частности, переведены и изданы книги Джин Айрес (2013) и Кэрол Крановиц (2012). Многие авторы считают именно SPD причиной различных проявлений аутизма. Есть и те, кто полагает, что большинство случаев, описанных как аутизм, на самом деле являются тяжелыми случаями SPD.

Во второй части я рассказываю также об одном из методов альтернативной коммуникации — Facilitated Communication, FC (облегченная коммуникация). Он дает возможность неговорящим людям выражать мысли, участвовать в жизни семьи и общества, а окружающим — понять и оценить истинный уровень интеллекта такого человека. FC — альтернативный способ общения, такой же как жестовый язык глухонемых, о котором все знают и потому не подвергают сомнению его действенность. В России, к сожалению, метод FC пока малоизвестен, хотя есть люди, которые им пользуются довольно давно.

Когда мы только начинали осваивать FC, нам очень помогла советами его автор Розмари Кроссли, затем я прошла несколько тематических курсов во Франции. FC полностью изменила нашу с Петей жизнь, и мне кажется важным, чтобы как можно больше родителей и специалистов получили представление об этом методе.

**Елизавета Заварзина-Мэмми**  
**Авторская статья**

#### **Полезные ссылки:**

1. <http://autizmru.ru/> -АУТИЗМ? Будущее есть! Видеосайт о положительном опыте: куда бежать, что делать, где взять силы?
2. <https://neurodiversityinrussia.com/about/> Список полезных статей об аутизме
3. <http://www.matrony.ru/byit-mamoy-autista/> Быть мамой аутиста
4. <http://www.maam.ru/detskijsad/priznaki-autizma-u-detei-hto-nuzhno-znat-pedagogam-i-roditeljam-ob-autizme.html> Пожалуйста, зарегистрируйтесь на МААМ. Копировать можно только зарегистрированным пользователям МААМ. Адрес публикации: <http://www.maam.ru/detskijsad/priznaki-autizma-u-detei-hto-nuzhno-znat-pedagogam-i-roditeljam-ob-autizme.html>
- 5.