

Какими нас видят люди с аутизмом

Сегодня в самых разных странах мира все чаще говорят о настоящей «эпидемии» аутизма. Присмотримся же ближе к людям с этим синдромом: что они чувствуют? Как воспринимают все, что их окружает? Путешествие в другое измерение.



Это странные дети. Их взгляд ускользает от нас, и мы спрашиваем себя, видят ли они нас вообще. Их поведение удивляет, а то и пугает: они могут подолгу беспорядочно размахивать руками, кружиться на одном месте или по многу раз монотонным голосом задавать один и тот же вопрос... Аутизм — название расстройства, которым они страдают, — нередко превращается в оскорбительную насмешку, разрывающую сердце родителей. За последние два десятилетия число людей с диагнозом «аутизм» стремительно растет во всем мире. «Например, в США этот диагноз ставится одному из 88 детей, — рассказывает психиатр Брайан Кинг (Bryan King), директор Центра Сиэтла для детей с аутизмом (США). — А в Южной Корее даже одному из 38». Для России нет точных цифр, но, по наблюдениям экспертов, в любом классе и в любой группе детского сада есть ребенок с одной из легких форм аутизма.

Спустя несколько месяцев после рождения эти дети уже кажутся необычными (хотя диагноз ставится в полтора года). Проявления чрезвычайно разнообразны, не даром специалисты говорят: «Если вы знаете одного человека с аутизмом — это не значит, что вы знаете об аутизме». Некоторые дети овладеют речью, другие нет. Одни будут отставать в умственном развитии (таких примерно 45%), у других проявится блестящий интеллект или феноменальная память. Кто-то сделает открытия или напишет книги, а кто-то так и не сможет научиться читать. Но какими бы разными они ни были, люди с аутизмом способны нам открыться, если мы приложим усилия, чтобы научить их общаться с нами.

Они не отличают голос человека от других звуков

Своеобразие того, кто страдает аутизмом, проявляется прежде всего в том, что он по-другому слышит, видит, ощущает реальность. «Из-за генетических нарушений мозг таких детей избыточно активен, – говорит Моника Зильбовичус (Monica Zilbovicius), психолог из французского Института здоровья и медицинских исследований (Inserm). – Он просто не успевает соединять, анализировать все то, что ребенок видит, слышит, осязает. Мир воспринимается фрагментарно и искаженно». Нарушение восприятия может привести к тому, что ребенок, например, путает поднятый палец и карандаш. Для него человеческий голос не отличается от других звуков: он не реагирует на свое имя (родителям кажется, что он не слышит), но вздрагивает, когда по улице проезжает машина. Такая сенсорная путаница встречается и в отношении осязания: «Маше сейчас 4 года, она не выносит прикосновения мягких материалов вроде бархата, как будто бы они ее обжигают, – рассказывает ее мать. – Зато ей нравится трогать и гладить колючую мочалку для мытья посуды».

Их ощущения не связаны

Все мы общаемся с другими людьми благодаря органам чувств, они помогают нам ориентироваться в мире и понимать других людей. Данные от органов зрения, слуха, осязания, вкуса и обоняния, поступая в мозг ребенка с аутизмом, накладываются друг на друга, как кирпичики, которые не скреплены цементным раствором. И как только случается что-то неожиданное, например раздается громкий звонок или возникает сильное желание сходить в туалет, – неустойчивое нагромождение «сенсорных кирпичей» рассыпается. Возникает паника. 9-летний Максим, например, не выносит аплодисментов. Этот звук вызывает у мальчика острую тревогу, из-за чего он может полностью потерять контроль над собой. Аномалия чувственного восприятия – это причина необъяснимого крика детей с аутизмом в раннем возрасте. Отсюда и их стремление найти ощущение, которое успокоит внутреннюю бурю: смотреть на вращающуюся игрушку, кусать самого себя, раскачиваться. Некоторые стереотипные движения типичны для аутизма: например, быстрое размахивание руками, которое родители описывают как движения бьющей крыльями испуганной птички или бабочки. Все эти повторяющиеся движения успокаивают таких детей, возвращая им уверенность в себе и чувство безопасности.

Изменения возможны!

«Аутизм – это «развитие по-другому»: такие дети думают и учатся по-своему, иначе воспринимают информацию, – говорит Джо Стивенс (Jo Stevens), директор программы помощи аутистам EarlyBird (Великобритания). – У нас нет магического шара, чтобы увидеть, каким станет ребенок в будущем. Но у каждого можно добиться позитивных изменений. Родители – лучшие учителя своего ребенка, но им требуется поддержка профессионалов. Причина неуспеха бывает только одна – если ребенку не подобрали подходящей именно ему программы помощи. Нужно не успокаиваться, а продолжать искать инструменты, которые позволят ему общаться с миром». Г. Ч.

Они не улавливают чужие эмоции



Мы можем общаться с другими людьми и благодаря тому, что способны понимать их чувства. С первых же месяцев жизни младенец учится различать выражение лица матери и улавливать ее эмоциональное состояние. Постепенно он начинает устанавливать связи между своими чувствами и тем, что происходит во внешнем мире. Например, падая, дети всегда смотрят на реакцию родителей. Если мама пугается и хмурится, ребенок понимает, что произошло что-то плохое, но если она с улыбкой помогает ему встать, то для него это событие уже не выглядит драматическим. Со временем ребенок начинает осознавать и называть словами разные свои состояния. Восприятие себя формируется на основе реакций других людей, и прежде всего – матери. Но ребенок с аутизмом лишен такой возможности. «Его мозг получает лишь частичное изображение тех, кто к нему обращается, – поясняет Моника Зильбовичус. – Например, он видит только рот и щеки, но не глаза. В результате у него просто нет шанса научиться различать мимические выражения радости, гнева, огорчения и многих других эмоций, которые составляют важную часть нашего невербального общения». Большинство же детей примерно к трехлетнему возрасту способны приписывать другому определенное настроение. Ребенок постепенно улавливает, что мысли, представления, желания окружающих отличаются от его собственных, так постепенно дети начинают общаться и взаимодействовать с другими. Научившись понимать их поведение и желания, они находят в этом взаимодействии подлинное удовольствие.

В чем причина аутизма?

Аутизм – это врожденное нарушение психического развития. Им нельзя заболеть, и от него нельзя излечиться. «Долгое время специалисты предполагали, что аутизм может быть следствием психологической травмы, полученной в раннем детстве, когда родители были холодны и жестоки в обращении с ребенком, – говорит Брайан Кинг. – По другой версии, спровоцировать его могли вакцины для детских прививок. Однако ни та, ни другая гипотеза не подтвердились». Причина аутизма в генетических сбоях, подчеркивает психиатр. Согласно другим данным, у людей с аутизмом наблюдается избыточность нейронных связей между отделами головного мозга*. Как следствие, их мозг перегружен и не справляется с потоком информации. Кроме того, у недоношенных детей с массой тела менее 2 кг риск проявления расстройств аутистического спектра в 5 раз выше, чем у остальных новорожденных**. Г. Ч.

* Cell Reports, 2013, November.

** Pediatrics, 2011, October.

Их мышление конкретно

Повторим: ребенку с диагнозом «аутизм» понимание эмоций дается с трудом. Даже когда у него высокий уровень интеллекта и он правильно пользуется речью, другие люди все равно сбивают его с толку, иногда пугают и слишком часто остаются непонятны. 14-летняя Элла хорошо справляется с программой школы. Но ей чрезвычайно трудно воспринимать шутки одноклассников. «Разговаривая, мы используем метафоры, абстрактные образы, опираемся на интонации, – объясняет Кристин Халл (Christine Hall), клинический психолог Центра аутизма в Атланте (США). – От ребенка с аутизмом все это ускользает. Для него слово – это только слово. Потому что мышление аутиста – это конкретное мышление». Элла видит, что окружающие смеются над ее словами, но не способна понять, что их рассмешило. «Детям, таким как Элла, метафоры не под силу, они не способны спонтанно их понимать, – добавляет психолог. – Когда ребенок слышит, что его мать «глочет книги», он ее видит буквально заглатывающей листы бумаги. Ему трудно дается понимание неявно выраженного, а особенно того, что так осложняет учебу в школе, – абстракции».

Им трудно усвоить правила поведения

Человеку с аутизмом, который не «считывает» переживания других, трудно добиться и того, чтобы другие понимали его собственные чувства. Его голос звучит монотонно, без модуляций, он может произнести «большое спасибо» гневным тоном, которого сам не ощущает, невольно он может делать бестактные замечания. Так, Элла при других одноклассниках заявила своей учительнице математики, что у той «здоровенный нос». Она вовсе не хотела ее обидеть. Но неспособность воспринимать чужие эмоции часто вызывает раздражение или даже гнев. «Для них жить в обществе – словно бродить по дремучему лесу», – подчеркивает Кристин Халл. Даже люди с «высокофункциональным» аутизмом – те, кто получает высшее образование, работает и живет с не-аутистами, – признаются, что постоянно чувствуют себя неуверенно. «Мне пришлось выучить наизусть, как надо себя вести в каждой конкретной ситуации», – рассказывает одна из знаменитых аутистов Темпл Грэндин (Temple Grandin) в книге «Отворяя двери надежды» (см. «Узнать больше»).

Они тратят очень много сил на то, чтобы жить среди нас

Можно привести в пример и молодую москвичку Светлану, которая повзрослела, уже работает инженером, но в свои 26 лет так и не научилась смотреть в глаза собеседникам: «Хотя этого никто не замечает, потому что я натренировалась смотреть на точку между бровями, когда говорю с человеком». Всегда настороже, они с самого раннего возраста тратят всю энергию на то, чтобы жить среди нас, адаптироваться к звукам и зрительным образам и наконец понимать то, что мы говорим. «Да, они демонстрируют дефицит эмпатии, но из этого не следует делать вывод, что они не способны испытывать эмоции, – предупреждает Кристин Халл. – Любовь, привязанность, теплые отношения нужны им так же, как нам. Если не больше!» И заключает с улыбкой: «И мы должны пойти им навстречу, дать каждому из них те ключи, которые ему нужны. По отношению к ним самим не вести себя подобно людям с аутизмом».

Благодарим Фонд «Обнаженные сердца», организатора II Международного форума «Каждый ребенок достоин семьи», за помощь в подготовке этого материала.

«Мы другие, но не хуже»

Стив Саммерс (Steve Summers), взрослый с синдромом Аспергера, написал пронзительное признание, которое опубликовано на сайте autismum.com

«Я аутист, и я устал. Устал от того, что меня отвергают. Устал от того, что меня игнорируют. Устал от того, что меня исключают. Устал от того, что со мной обращаются как с изгоем. Устал от людей, которые не понимают, что такое аутизм. От людей, которые отказываются принимать аутистов такими, какие они есть. Устал от чужих ожиданий, что я постараюсь и буду вести себя «нормально». Я не «нормальный». Я аутист. Хотите нам помочь? Слушайте аутичных людей. Приложите больше усилий, чтобы узнать об аутизме. Примите, что мы другие, но не хуже. Не пытайтесь превратить нас в плохую копию вашей идеи о «норме». Примите, что для нас нормально быть собой. Примите, что мы люди с такими же чувствами, как и все остальные. Пожалуйста, будьте добрыми и поддержите нас. Пожалуйста, проявляйте инициативу в общении с нами. Мы редко можем сделать шаг навстречу после целой жизни отвержения, исключения и травли... Я аутист, и я хочу, чтобы меня ценили и принимали таким, какой я есть»*.

