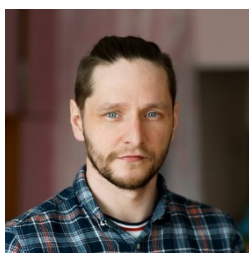


Толерантное общество: почему в Советском Союзе не было аутизма и как с ним живут сейчас



2 апреля отмечается Всемирный день распространения информации об аутизме. В России об этом расстройстве заговорили относительно недавно, а работать с людьми с РАС начали всего несколько лет назад. Мы пообщались со специалистами центра поддержки семьи «Обнаженные сердца», созданного на базе организации «Верас», и родителями детей с аутизмом о том, с какими проблемами они чаще всего сталкиваются, что из этого удастся решить, а также о том, действительно ли наше общество становится толерантнее.

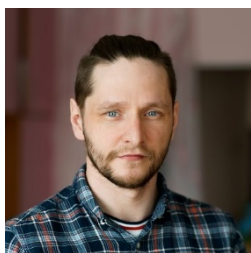
Что такое расстройство аутистического спектра (РАС)? Поясните совсем непосвященным.



Илья Марков,
педагог-психолог:

Это нарушение развития, но не болезнь – это важно. То есть это не лечится. Человек рождается с этой особенностью и живет с ней всю жизнь. Явных физиологических признаков нет – человек с аутизмом внешне может не отличаться от других. На данный момент никаких процедур или лекарств, позволяющих избавиться от аутизма, нет. Нужно просто учиться с этим жить. Есть всего две особенности у любого человека с РАС, которые отличают его от всех остальных. Первое – сложности в коммуникации с другими людьми. Они могут быть серьезными или не очень, но они в любом случае есть. Второе – нарушается гибкость мышления. Это люди, которые очень любят однообразие, рутину, чтобы все шло по плану, могут иметь повторяющееся поведение.

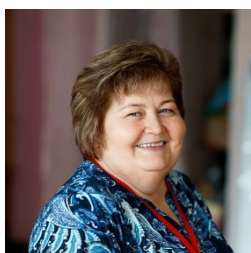
Давно у нас началась работа с такими людьми?



Илья Марков:

На самом деле флагман развития всех программ по работе с аутизмом – это США. Они этим начали заниматься вплотную с 50-х годов и на данный момент обладают самыми передовыми технологиями в этой области. Соответственно, все то, что мы используем, берем оттуда. В нашей стране этим занимались достаточно мало. Аутизм как таковой отдельным диагнозом встречался очень-очень редко. Такие дети либо не имели диагноза (их называли странными, но они учились в обычных школах, ходили в обычные детские сады), либо, если нарушения были достаточно серьезными, им ставили умственную отсталость или шизофрению.

В нашем центре для детей существует программа Assert. Она основана на прикладном поведенческом анализе. Двадцать часов в неделю с ребенком индивидуально работает педагог и обучает вообще всему – от общения до элементарных действий. И это очень важно, потому что дети с аутизмом не могут сами научиться тому, что обычный ребенок осваивает, просто копируя взрослых.



Надежда Романова,

руководитель подразделения работы с детьми дошкольного возраста:

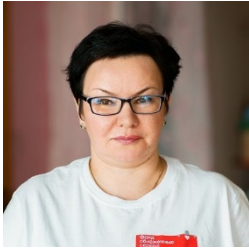
Также мы ведем работу с родителями по программе Early bird («Ранняя пташка») – учим их взаимодействовать со своими детьми. А по программе CST работаем со взрослыми в других учреждениях.



Елена Курицына,

специалист по работе со школами:

Наши специалисты выезжают и обучают других специалистов работе с родителями и тому, как взаимодействовать с детьми с аутизмом. Еще у нас есть группа взаимоподдержки родителей, разные юридические консультации. Ведь очень много вопросов возникает при поступлении в детский сад и в школу. Нужно правильно все оформить, правильно подобрать программу.



Светлана Сорокина,
руководитель подразделения работы с молодыми людьми:

Работа со взрослыми людьми с аутизмом еще сложнее: мы первооткрыватели этой программы. К сожалению, таких людей много, чаще всего они даже не заканчивали какого-либо общеобразовательного учреждения. Но мы выстраиваем их жизнь так, чтобы там были все привычные элементы: семья, работа, досуг. Мы выходим с ними в социум, сопровождаем при проживании в учебных квартирах, где они учатся самостоятельности, даем работу в наших интеграционных мастерских. Но, увы, обращаются к нам такие люди не сами: их приводят родители. И здорово, что происходит хотя бы так.

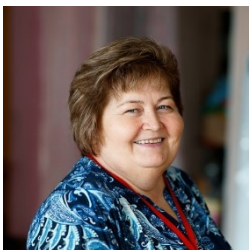
Как общество принимает людей с аутизмом и инвалидностью в целом? Пошла же мода на толерантность, принятие, инклюзивность.



Елена Курицына:

С 2002 года мы проводим занятия по пониманию инвалидности в школах. Также работали со студентами нижегородских вузов. Последние три года акцентируем внимание именно на аутизме, потому что, как выяснилось, ни дети, ни учителя ничего об этом не знают.

Педагогов мы учим взаимодействию с особенными детьми, плюс проводим уроки доброты. Вообще с пониманием инвалидности уже нет такой проблемы: все спокойно воспринимают человека на коляске или незрячего. Но с аутизмом и любыми поведенческими нарушениями сложнее. Учителя теряются, чаще всего отправляют в специализированную школу, но сейчас все больше детей стало идти именно в общеобразовательную. И ситуация меняется.



Надежда Романова:

Моему сыну уже двадцать два года, и у него аутизм. Сейчас все стало проще: он вырос, стал спокойнее, не кричит на улице, не валяется в лужах. И ему, конечно, очень помогли занятия здесь. Но я не знала о том, что у него аутизм, пока в 2002 году нам не поставили этот диагноз в Москве. Для Нижнего это был большой сюрприз. Через год мне сказали, что у нас в городе всего десять детей с аутизмом. Куда бы я ни обращалась, никто не мог

оказать помощь. В 2004 году я познакомилась с прекрасной организацией «Верас» – тут у меня стали чуть-чуть открываться глаза. Потому что до этого я сына просто не понимала, не знала, что с ним делать. Он кричит – я ему конфетку, он дерется – я ему шлепок в ответ. Когда в 2011 году появился Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца», я стала обучаться всем этим стратегиям, поведенческому анализу, коммуникации.

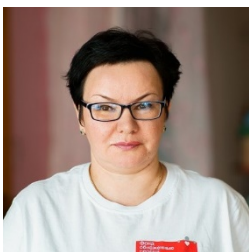
Теперь я понимаю, что ни в коем случае нельзя было вести себя так, как это делала я. Я сына просто провоцировала. И, если бы я могла привести его на программу Assert, когда ему было всего три года, все было бы совсем иначе. Поэтому мне очень хочется посмотреть через двадцать лет, а что же будет с нашими малышами, с которыми мы занимаемся сейчас. А что касается общественного восприятия, то всегда реагировали по-разному, но чаще все списывалось на то, что ребенок невоспитанный, а мать плохая.

Родителям бывает тяжело на детских площадках, тем не менее, мы рекомендуем выходить. Это полезно детям с аутизмом, это нужно сверстникам и их родителям. Многие не хотят, чтобы рядом с их здоровым ребенком был ребенок с аутизмом, но это тоже нужно менять.



Елена Курицына:

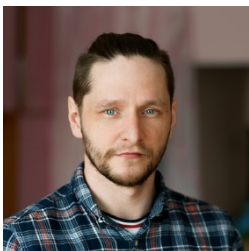
Поэтому задача проекта по инклюзии как раз создать удобные школы для каждого ребенка, это касается любых отклонений или различий. Дети – это самое легкое, что можно изменить в школе: изменить учителей намного сложнее. Педагог с тридцатилетним стажем не понимает, что, оказывается, можно разрешить ребенку качаться на стуле или посидеть под столом две секунды, не заостряя на этом внимание. Просто советская педагогика не знала, что такое РАС.



Светлана Сорокина:

У моей дочери не было диагноза «аутизм», но мы ходили в детский сад в специальную кратковременную группу, потом получили направление в коррекционную школу. В нашем классе училось всего пять детей, и с педагогами повезло, поэтому у Юли не было особых сложностей в поведении. Но я тоже старалась, потому что для меня было важно, чтобы мой ребенок ходил в школу, посещал уроки, а не сидел в четырех стенах, как могло бы получиться, если бы я не знала о существовании «Верас». Сейчас я работаю в Центре поддержки семьи «Обнаженные сердца», созданном на базе родительской организации «Верас», а Юле 22 года, и ее жизнь во многом похожа на нашу с вами.

Как я понимаю, до определенного момента можно не подозревать, что у ребенка аутизм. Как и когда его можно распознать? На что обратить внимание?



Илья Марков:

Это может проявиться и в два года, и раньше. Ребенок может не откликаться на собственное имя, не интересоваться другими людьми и предпочитать игрушки. Причем игра будет выглядеть очень стереотипно: ребенок может просто крутить колеса машины или выстраивать что-то в ряд. Может проявляться серьезная избирательность в пище и в одежде. Например, ребенок предпочитает только протертую пищу или только хлеб, отказывается от фруктов и впадает в истерику, если его принуждать. По отдельности, конечно, это не признаки, но если проявляется все в совокупности, то стоит присмотреться. Сейчас с диагностикой стало проще, и обычный педиатр может дать направление на осмотр специалистом.

Текст: Виталия Голованова

Фото: Анатолий Козьма

Источник: <https://www.sobaka.ru/nn/city/society/88453>