

**Справочник о людях с синдромом аутизма
(и не только) для родителей**

- 1 Вступительное слово автора**
- 2 Как часто нам встречаются аутисты в других странах**
- 3 Диагноз и различные формы аутизма**
- 4 Признаки и виды поведения с детства до взрослого возраста**
- 5 Причины расстройств в виде аутизма**
- 6 Признаки и симптомы**
- 7 Аутизм и ограничения умственного развития**
- 8 Возможности и виды лечения**
- 9 Социальная принадлежность**
- 10 Кризисы у людей с синдромом аутизма**
- 11 Жилые помещения требования к уходу за взрослыми аутистами**
- 12 Заключительное слово**

Дорогие родители,

Жизнь с ребенком - аутистом может оказаться довольно трудным испытанием и потребовать от родителей много сил и терпения. Однако эта совместная жизнь может принести и свои особенные, приятные моменты и воспоминания. Ведь в каждом человеке, и в ребенке - аутисте тоже, скрывается много хорошего, и мы должны постараться найти все это доброе и положительное. Поиск, однако, может продлиться значительно дольше, чем нам того хотелось бы.

Прочтите данное руководство, оно поможет вам лучше понять своего ребёнка, пронять то, чем он отличается от большинства других детей. Может случиться, что чтение справочника подскажет вам, как иначе обустроить свою совместную жизнь, увидеть и распознать нераскрытые ресурсы вашего ребенка.

Мы попытаемся рассказать нашу историю так, чтобы сделать поведение людей-аутистов более понятным окружающим и, выявляя симптомы аутизма, показать скрытые механизмы их влияния и воздействия.

На протяжении многих поколений общество смотрело на людей - аутистов как на «инопланетян», да и сегодня аутизм всё ещё является до конца не познанным феноменом. Чем же человек - аутист отличается от человека «нормального»? В чём кроется это отличие?

Аутизм по-прежнему является почти загадочным заболеванием, механизм которого до сих пор малопонятен. Люди с аутизмом живут в мире, доступ в который посторонним практически закрыт или весьма сложен. Картина болезни характеризуется неспособностью больного построить свои взаимоотношения с окружающим его миром. Некоторые от этого мира отгораживаются полностью.

Ребенка с физическими ограничениями в большинстве случаев можно отличить и распознать при рождении. В случае с аутичным ребенком все обстоит иначе, и поначалу складывается впечатление, что ребенок здоров, и никакие обследования не выявляют необычность поведения и какие-либо отклонения. Чаще всего только мать чувствует, что с ребенком что-то не в порядке, и он ведёт себя иначе, чем она ожидала. Иной раз даже детский врач не доверяет материнскому инстинкту, но со временем отклонения в поведение ребенка в сравнении с другими детьми становятся всё более и более явными.

В соответствии с научным определением, аутизм является наиболее сложным нарушением развития, всегда затрагивающим личность в целом. Поражается все в комплексе: личностное восприятие и осознание самого себя, мышление и

поведение.

Эксцентричное поведения, повышенная чувствительность к боли, часто повторяющиеся высказывания, агрессия по отношению к окружающим и к самому себе - все это еще не полный перечень возможных симптомов людей с аутизмом.

Для аутиста, как нам видится, окружающий мир либо вообще не доступен, либо восприятие этого мира достигается с огромным трудом. Сами по себе аутисты не в состоянии «выйти наружу», как и не в состоянии адекватно переработать информацию, поступающую извне.

Именно такая неоднородная, зачастую противоречивая картина заболевания осложняет возможность определить причины его возникновения и способы лечения. В первый момент, когда родители получают от специалистов подтверждение диагноза, они не могут себе до конца представить, что находятся в самом начале очень долгого пути с множеством препятствий и тупиков, неудач и компромиссов.

Но на данном пути есть место также надеждам, успехам и радостям. И здесь большую роль играет информированность и подготовленность родителей, и особенно то, хотят ли они знать и понимать своего собственного ребенка. Важно также насколько вся семья - дедушки и бабушки, а так же сестры и братья ребенка, - насколько они все вместе готовы идти на уступки и поддерживать родителей.

Для каждого человека открыт свой собственный путь, и у каждого такого жизненного пути разная ширина. Путь, открытый аутистам, имеет довольно узкую колею. Вследствие нарушений в работе центральной нервной системы у аутистов, по нашему мнению, отсутствует способность объединять чувственные впечатления в единое осознанное целое. Успех работы с ребенком -аутистом зависит как от высокого профессионализма специалистов - врачей, учителей, наставников, - так и от положительного отношения тех, кто его окружает и за ним ухаживает.

Вместо упорядоченной информации в восприятии и поведении ребенка может возникнуть некий хаос. Это проявляется в форме тяжелых нарушений поведения как по отношению к окружающим - крики, приступы бешенства, агрессия, так и по отношению к самому себе - причинение боли и увечий. Все это в итоге приводит к некоторому ритуальному, повторяющемуся поведению.

Этот справочник не является научной работой. Это лишь попытка иначе взглянуть на жизнь людей -аутистов и измерить ее человеческими мерками, постараться лучше понять и объяснить этих людей, а также ответить на

некоторые вопросы. К сожалению, с самого начала приходится признать, что однозначных ответов на многие и многие вопросы пока не существует.

Для того, что бы облегчить понимание, далее мы будем использовать термин **аутист**, подразумевая людей с разными формами синдрома аутизма. Речь здесь пойдет как о маленьких детях, так и о подростках и взрослых людях.

Прежде чем вы начнете читать наше пособие, найдите время подумать и ответить на следующий вопрос: Что доброе и хорошее присуще моему ребенку - аутисту? Теперь расположитесь удобно и опишите на бумаге положительные черты и отличительные признаки, свойственные вашему ребенку. Затем, когда будете читать пособие, держите этот листок перед глазами.

Мы постараемся описать целый ряд симптомов аутизма и познакомить вас с сопутствующими ему проблемами. Мы также укажем на свойственные этому заболеванию негативные черты поведения, которые на профессиональном языке называются поведенческим дефицитом. Не останется без внимания и все то хорошее и положительное, что также существует в вашем ребенке.

1 2 I Дети с синдромом аутизма в разных странах

Аутизм не является культурно-специфическим феноменом. Дети-аутисты во всём мире удивительным образом схожи той особой, характерной только для них эксцентричностью и необычностью поведения. Существуют различные оценки количества детей во всем мире, подверженных аутическому расстройству, однако, независимо от общественно политического устройства и цивилизованности страны проживания, аутизм повсюду встречается примерно с одинаковой частотой. Что касается общего числа аутистов в мире, то здесь мнения специалистов расходятся.

Известно, что до конца 20 столетия на 10 000 детей в среднем приходилось 4-5 случаев аутизма. Можно предположить, что эти данные не включали случаи легкого аутизма. В настоящее время родители и специалисты сталкиваются с определенным ростом количества детей - аутистов, однако причины этого роста пока не поддаются объяснению. Последние данные показывают, что на 10 000 новорожденных в наши дни приходится порядка 9 -10 детей - аутистов, однако количество это варьируется в зависимости от вида аутизма.

Судить о распространенности заболевания, опираясь только на цифры, следует с большой осторожностью. И хотя аутизм является особым психическим расстройством, его нередко смешивают с другими психическими и физическими отклонениями, которые тоже характеризуются снижением умственного развития, приступами агрессии и нарушением нормального поведения. Такие ошибки в итоге влияют на статистические данные.

Если мы распределим аутистов по половым признакам, то у мальчиков это расстройство встречается в среднем в три четыре раза чаще, чем у девочек. Возможно, у девочек синдромы аутизма не так четко выражены и не сразу бросаются в глаза, а потому диагноз ставится неверно, и в статистике девочек находят отражение только самые тяжелые случаи необычного и ярко выраженного эксцентричного поведения. Однако если девочки страдают именно аутизмом с раннего детского возраста, то среди них, в среднем, наблюдаются случаи более сильного расстройства, чем у мальчиков.

Некоторые независимые исследования, проводившиеся в различных странах, а так же описанный личный практический опыт специалистов сходны в том, что родители детей с аутизмом, как правило, на фоне среднестатистических данных имеют более высокий образовательный и более успешный профессиональный статус. Убедительное объяснение этому факту пока не найдено.

I 3 I Диагноз и различные формы аутистических расстройств

Слово аутизм происходит от греческого местоимения „*autos*” , что значит - рассматривать самого себя. Именно это всматривание в себя и есть наиболее ярко выраженная отличительная черта аутистов.

Аутизм - заболевание разноплановое с глубинными нарушениями развития, таким образом, диагноз может быть установлен только при совпадении нескольких специфических признаков. Раньше, чем в полугодовалом возрасте (18 месяцев) верный диагноз ребенку поставить довольно сложно.

Некоторые аутистичные дети в младенческом и раннем детском возрасте могут развиваться, не выказывая явных признаков аутизма. Однако есть дети с такими формами раннего аутизма, которые с самого рождения вызывают беспокойство родителей трудным и необъяснимым поведением. Ранние симптомы болезни необязательно являются типичными для аутизма, и могут быть признаками других заболеваний.

Родители обязательно должны обратить внимание на то, что их ребенок не отвечает на взгляд, не улыбается в ответ, когда к нему обращаются, и никак не реагирует на общение. Ребенок не проявляет интереса к людям, не пытается подражать взрослым или указывать на различные предметы.

Особенно стоит обследоваться ребёнка по поводу аутистического расстройства в следующих случаях:

- ^ в 12 месяцев не ползает и издаёт громкие звуки;
- ^ в 12 месяцев отсутствуют жесты (не указывает пальчиком, не машет ручкой);
- ^ в 16 месяцев не говорит ни единого слова;
- ^ наблюдается потеря языковой или социальной способности (отказ от общения без каких-либо очевидных причин).

Многим родителям детей - аутистов приходится пройти через долгий период беспомощности, безнадёжности и страхов. Именно при аутизме промежуток времени от полной неизвестности до постановки диагноза растягивается на годы, и многим детям диагноз ставится слишком поздно, иной раз незадолго до начала школьного обучения.

При наблюдении у ребенка необычного поведения обязательно следует выяснить его причины, а при наличии особенных симптомов, например, ребёнок не начинает говорить или без видимой причины теряет приобретенные навыки речи и общения, не реагирует на сигналы, обращение к врачу просто обязательно.

Слово *диагноз* означает *обнаружение* или *распознавание*. Начинать лечение можно лишь тогда, когда поставлен правильный диагноз и выявлена и определена болезнь.

Для постановки диагноза требуется несколько часов. За это время врач проводит обследование с применением анкет, разработанных на основе современных знаний, профессиональное наблюдение за пациентом и интервью с близкими людьми. При диагностике выявляется наличие у ребенка аутистического расстройства, определяется серьезность этого заболевания, а также то, как данное расстройство проявляется в повседневной жизни, и есть ли другие, сопровождающие аутизм заболевания. В большинстве случаев проводится проверка слуха, зрения и навыков самопроизвольного движения - моторики.

При обследовании определяется, не вызвана ли внешняя клиническая картина другим нарушением развития или другим психическим расстройством. Это означает, что врач проводит тщательную проверку состояния больного по каталогу **психических расстройств**¹ и диагноз «Аутизм» ставится только тогда, когда другие психические расстройства и заболевания полностью исключены.

При аутизме, как правило, наряду с непосредственным расстройством наблюдаются и другие заболевания, которые отягощают состояние аутиста и повседневную жизнь его родных и близких. Не смотря на то, что аутизм в своей основе не зависит от мыслительных способностей, часто наблюдаются нарушения и даже задержка умственного развития. Около 30% аутистов страдают эпилепсией, приступы которой начинаются либо в раннем детстве, либо в позднем подростковом возрасте.

У многих аутистов наблюдаются проблемы со вниманием, беспокойство и импульсивность самопроизвольного движения (моторики), что совпадает с основными симптомами гиперкинетического синдрома. Нередко имеются признаки расстройства в виде тика - непроизвольное моторное вздрагивание или произнесение громких звуков.

Иногда могут наступать также депрессивные расстройства, особенно в том случае, когда аутисты осознают, что они не такие, как все и отличаются от других. Здесь важно помнить, что не все симптомы аутизма могут и должны проявиться одновременно, следуя друг за другом.

Правильный диагноз содержит целый комплекс необходимых данных, дает хороший ориентир и руководство к действиям, возможность приблизить

Психические нарушения разделены в мировой практике на две диагностические системы:

ICD 10 (МКБ - «Международная классификация болезней», издание 10-е, переработанное, 1993г.) ВОЗ (Всемирной организации здравоохранения) - классификационная система всех медицинских болезней и психических расстройств. Смотри главу V (F)

DSM-IV-TR - «Диагностический и статистический справочник психических расстройств» издан Американской ассоциацией психиатрии, в нём содержатся описания, статистические данные и критерии 395 расстройств.

необходимое лечение. Однако поставленный диагноз нередко является тем самым ярлыком, так называемым клеймом, от которого так трудно избавиться, и который в дальнейшем в значительной мере определяет жизнь больного.

Наиболее известным видом аутизма является ранний детский аутизм - синдром Каннера и синдром Аспергера.

Ранний детский аутизм (ICD 10 - F84.0) - расстройства в виде аутизма (DSM-IV - 299.00)

Ранний детский аутизм² представляет собой достаточно сглаженным синдром описанных выше нарушений поведения, а название аутизм ранний детский говорит о том, что заболевание проявляется в раннем детстве. Начало симптоматики приходится на период до 30 месяца жизни. Хотя многие симптомы узнаваемы еще до трёхлетнего возраста, полная клиническая картина раннего детского аутизма развивается не позднее, чем между 4-м и 5-м годом жизни ребенка, а между 5-ю и 6-ю годами типичные симптомы проявляются в наиболее тяжелой форме.

Дети с синдромом раннего детского аутизма во время игр отчетливо проявляют в своем поведении отсутствие или нехватку социального взаимодействия. Наблюдается также недостаток понимания и выражения чувств, нет желания физического приближения (к матери), нет изменения поведения в соответствии с ситуацией. У таких детей ограничен интерес к окружающим и почти не устанавливаются контакты с другими людьми, а мимика и жесты выражены достаточно скудно. Ранний детский аутизм в большинстве случаев связан с задержкой умственного развития, хотя и не зависит непосредственно, как от умственного развития, так и от мыслительных способностей. Интеллектуальные успехи - средние или даже выше средних - могут проявляться и при наличии некоторых основных симптомов.

Среди основных симптомов раннего детского аутизма можно выделить следующие:

Качественные нарушения социального взаимодействия

- Характерные нарушения в использовании различных неречевых способов общения (невербальной коммуникации), таких как контакт на уровне глаз, выражение лица, положение тела и поза, жестикуляция;
- Нежелание спонтанно делиться с другими людьми свою радость, интересы или успехи;
- Нарушение контакта с близкими людьми;
- Проявление неудовольствия или страха при изменении привычного места

² **Лео Каннер** (1896-1981)- ранний детский аутизм, так же синдром Каннера, аутизм Каннера или инфантильный аутизм. Лео Каннер был первым, кто описал ранний детский аутизм. В 1943 году он поставил диагноз 11 детям под названием «Расстройство в виде аутизма эффективного контакта», позже он стал известен как ранний детский аутизм.

- или временных привычек;
- Отсутствие различных, соответствующих развитию, ролевых игр или социальных игр - имитаций;
- Отсутствие потребности играть с другими детьми;
- Неумение и нежелание понимать собеседника и выражать свои чувства;
- Отсутствие символических или фантазийных игр.

Качественные нарушения речевого общения

- Замедленная речь - дети учатся говорить довольно поздно, а когда начинают, то речь их продолжает быть нелогичной;
- Задержка в применении или полное отсутствие развития устной речи;
- Явное нарушение умения начать или продолжить разговор у детей с достаточными речевыми способностями;
- Повторяющееся и стереотипное использование языковых средств или необычных и неуместных грамматических конструкций;
- Отсутствие попытки заместить речевое расстройство альтернативными формами общения, такими как жестикация или мимика.

Ограниченные, повторяющиеся образцы поведения, стереотипные интересы и действия

- Проявление ограниченных интересов, постоянное повторение одного или нескольких обыденных действий, аномальных по содержанию и интенсивности;
- Очевидная привязанность к определенным бессмысленным ритуалам и привычкам;
- Стереотипная и шаблонная манера двигаться - сгибание и разгибание или быстрое движение ладоней, пальцев, всего тела;
- Постоянное желание заниматься деталями различных предметов;
- Приверженность к определенным действиям или однажды возникшим представлениям, постоянные повторения и механизмы насилия;

- Ограниченность интересов, неспособность завести друзей. Часто бедные мимика и жесты.

Все вышеперечисленные классифицированные расстройства показывают перемежение речевых и неречевых плоскостей общения, включая стереотипное поведение. Кроме того, данные симптомы могут быть связаны также и с другими проблемами развития.

^ ^ ^ ^ Синдром Аспергера (ICD 10 - F84.5) или (DSM-IV - 299.80) ^^Д

Так называемый синдром **Аспергера**³ является другой формой аутизма и похож во многих отношениях на ранний детский аутизм. Диагноз может быть поставлен по достижении ребенком 3-х летнего возраста.

Ранний детский аутизм и синдром Аспергера отличаются по своему развитию. Все дети с синдромом раннего детского аутизма выделяются уже до трёхлетнего возраста. Подобного не происходит с детьми, имеющими синдром Аспергера. Речь у людей с синдромом Аспергера развита незначительно.

Как правило, проблемы с поведением проявляются значительно позже - часто лишь тогда, когда дети идут в школу или даже ещё позже. При наличии синдрома Аспергера задержка умственного развития почти не встречается, а трудности социального и коммуникативного дефицита выражены несколько слабее.

При диагнозе синдром Аспергера картина заболевания должна выглядеть следующим образом:

Социальное ограничение - чрезмерное фокусирование на самом себе и собственном Я

- ^ Неспособность интеграции в группе ровесников;
- ^ Нежелание общаться с ровесниками;
- ^ Недостаточное понимание социальных правил и знаков;
- ^ Эмоциональное и социальное поведение не соответствует тому, что принято в обществе;
- ^ В определенных жизненных ситуациях сосредоточенность на самом себе и собственном Я.

Речь и особенности стиля

- ^ Замедленность развития;

³ **Ганс Аспергер** (1906 - 1980) - синдром Аспергера считается лёгкой формой аутизма и проявляется с трёхлетнего возраста. Люди с синдромом Аспергера в основном не проявляют нарушений умственного развития и развития речи, но из-за социальных и коммуникативных проблем весьма ущербны в личной и профессиональной сфере.

- ^ Законченная речевая выразительность;
- ^ Формальная педантичная речь;
- ^ Своеобразные особенности голоса - высокий голос, тихий голос и т. д.
- ^ Нарушение понимания речи, включая неверное истолкование прямых и переносных значений слов.

Неречевые проблемы общения

- ^ Ограниченный зрительный контакт;
- ^ Ограниченная жестикуляция;
- ^ Ограниченная мимика;
- ^ Неадекватное выражение лица;
- ^ Застывший и неподвижный взгляд.

Отличие от аутизма раннего детского возраста

Отсутствие задержки развития речи и/или интеллектуального развития;

Отдельные слова используются на втором году жизни или даже раньше.

Первые три года жизни не наблюдается самостоятельность и любопытство к окружающему миру.

- ✓ Двигательное развитие может наступить с некоторым опозданием.
- ✓ Позже часто наблюдается неловкость в движениях и приобретении особых навыков. Однако эти признаки не являются определяющими, так как у детей и взрослых могут возникать проблемы с движением и обучением движению, так например, трудности связанные с обучением езде на велосипеде.

Хотя поведение больных с синдромом Аспергера доставляет множество хлопот его семье и ближайшему окружению, в нем можно проследить и некоторые позитивные аспекты.

Существуют многочисленные сообщения о наблюдении у больных необычайных умственных способностей, которые значительно превосходят средний уровень. Это так называемые «островки» одаренности, которые проявляются в феноменальной памяти в некоторых областях, например, заучивание наизусть графика движения транспорта и т.д.

Весьма тяжёлой проблемой для людей с синдромом Аспергера является нарушение общения и установления межличностных отношений, а также отсутствие позитивных жизненных результатов. Нарушается взаимодействие в двух областях: с одной стороны это неспособность устанавливать непринужденные отношения с другими людьми и с другой стороны неспособность выражать свои мысли и чувства без слов (невербальная коммуникация).

Часто у детей и юношей отсутствует всякое желание устанавливать отношения с ровесниками. Оно возникает иногда только в подростковом возрасте, но, как правило, тогда обнаруживается, что навыки установления контактов отсутствуют.

Нарушения в области невербальной коммуникации (общения без слов) затрагивают как понимание невербальных обращений других людей, так и передачу собственных невербальных сигналов. В некоторых случаях к ним можно причислить так же и попытку приспособления собственного голоса по высоте и громкости.

Интересы аутистов ограничиваются весьма определенными областями, но, тем не менее, многие из них обладают порой чрезвычайными способностями в той области, которая их особенно интересуют. Это может быть устный счет, рисование, музыка или способность хранить в памяти и воспроизводить огромную по объему информацию. В подобных случаях речь идет об «островках» одаренности, когда обладатель такого «островка» порой не может самостоятельно одеться, но знает наизусть целые телефонные книги и словари. Это называется синдромом **саванта**.

1 4 I Признаки поведения детей - аутистов: от детского и до взрослого возраста

Аутизм представляет собой глубокое расстройство развития особенно в области восприятия окружающего мира. В основе аутизма лежит комплексное расстройство центральной нервной системы. Первые признаки аутизма можно установить уже в детском возрасте. Дети отгораживаются от своего окружения, не реагируют на внешние раздражители, развитие речи ограничено или речь вовсе отсутствует.

Как уже упоминалось ранее, диагноз раннего детского аутизма ставят на втором или даже третьем году жизни. Воспитание аутистичного младенца определяется в значительной мере тем, как сами родители воспринимают это расстройство и какие шаги предпринимают. Проблема аутиста в семье решается подобно тому, как решается проблема других хронически больных детей. Когда родители полностью осознают тот факт, что ребенок серьезно болен, почти всегда возникает желание выяснить причину и найти виновников заболевания, что зачастую сопровождается и упреками в свой собственный адрес.

Для аутизма типичны следующие этапы развития:

Маленький ребенок

Рождение, 3 - 10 день жизни

- V** во время самого рождения и в первые дни жизни нет известных типичных симптомов аутизма.

4 - 6 неделя жизни

- V** можно наблюдать частые крики, при этом они не являются сигналом, отражающем самочувствие ребенка, например голод.

3 - 4неделя жизни

- V** наблюдается отсутствие смеха или реактивной улыбки;
- V** не узнаёт лицо матери, так же отсутствует реакция на знакомые лица;
- V** нет обратной связи с матерью.

До 10 месяца жизни

- V** наблюдаются следующие отклонения от нормы в том, как ребенок воспринимает близких и ведет себя с ними:

- долго плачет без видимых причин, или наоборот слишком тихий; он не улыбается и кажется „серьезным ребенком“, не реагирует на маму, не протягивает к ней ручки, и создается впечатление, что он доволен самим собой;
- отсутствует потребность в контакте с близкими людьми;
- по самопроизвольным движениям можно видеть, что он часто отворачивается и напрягается, когда его хотят взять на руки;
- в его речи не слышно ни лепета, ни отдельных слогов;
- могут наблюдаться необычные привычки в еде и питье.

10 - 21 месяц

- ^ отсутствие интереса к окружающим, наблюдается довольство самим собой;
- ^ ребенок царапает и *ввинчивает пальчики*, терзает поверхности предметов, лижет их и не реагирует на громкие шумы;
- ^ заметно, что ребенок явно не ориентируется в помещении;
- ^ социальное поведение характеризуется тем, что он часто плачет или кричит, а потом долго не может успокоиться;
- ^ он не играет, а лишь механически передвигает игрушки, не подражает людям и не смотрит на них;
- ^ в моторике наблюдаются качающиеся движения, раскачивания вперед-назад, садится и ползает позже срока;
- ^ ребенок монотонно тараторит или бессмысленно повторяет слова и шаблонные звуки, при этом не произносит ни единого слова типичного для детского языка.

21 - 24 месяц жизни

- расстройство в виде беспробудного сна, трудности с ночным сном;
- ^ не жует, принимает только жидкую или кашеобразную пищу;
- ^ частые нарушения функции выделения;
- ^ склонность к одинаковым и неизменным визуальным рисункам и картинкам;
- ^ характерно стереотипное движение рук (вращение, стук, обмахивание, царапание), вялая мускулатура, частые падения;
- ^ незначительный или вообще отсутствующий зрительный контакт,

закручивание, вращение глазами;

- V полное отсутствие любопытства;
- V нежелание или страх к изменениям в окружающей обстановке;
- V речь - эхолалия (неосмысленное повторение того, что ребенок слышит) также заторможена.

3. - 4. год жизни

- V смех или улыбка без причины;
- V ходьба на носочках, подсакивание, своеобразные предпочтения в еде и необычная манера принимать пищу;
- V стереотипное занятие с предметами;
- V упрямо придерживается необъяснимых привычек;
- V наблюдается незначительная реакция на боль или раздражение холодом;
- V тенденция к длительным занятиям с самим собой;
- V пристальный взгляд - «сверлит глазами»;
- V при установлении контакта принюхивается, касается губами (поцелуи), ощупывает и похлопывает;
- V при определённых звуковых раздражителях затыкает уши;
- V общение с окружающими без слов при помощи действий: отводит или подводит к себе или предмету;
- V окружающих использует как инструмент (сам не берет игрушку, ведет за руку к ней взрослого);
- V с родителями контакт лучше (в случае телесного контакта, прижимается незначительно), но очень плохой контакт с ровесниками, отсутствует подражание действиям;
- V речевые навыки снижены, имеет склонность говорить сам с собой, путается в местоимениях, нарушена мелодика языка, общее отставание в речи.

Подростковый возраст

Уже в первые годы жизни ребенка родители замечают определенные отклонения от нормы, такие как отказ от телесных контактов, отсутствие реакции на присутствие человека и пр. Однако наиболее полная картина проявлений аутизма появляется в основном в среднем детском возрасте. Она характеризуется социальной уединенностью, недостаточной способностью к

общению, упорной приверженностью к одинаково проходящим ритуальным формам поведения.

В среднем детском возрасте самые большие трудности ухода и воспитания аутистов вызывают такие отклонения от поведенческой нормы, как агрессивность, стремление к самоувечью, гиперактивность. В юношеском возрасте симптоматика может еще ухудшиться, что всегда объясняли изменениями, происходящими в организме в подростковый период. Разумные аутистичные дети в этот период времени могут осознать, что они «иные» и страдать от трудностей установления и построения контактов. Могут случаться приступы эпилепсии. Как правило, с возрастом риск приступов значительно уменьшается. Гиперактивность, которая наблюдается на ранней стадии аутизма, снижается и обращается своей противоположностью. Может произойти сильная прибавка в весе.

По мере роста и развития ребенок перестает полностью отказываться от контактов. Многим детям удастся преодолеть свое сопротивление к общению и признать возможность сближения, даже если на контакт они идут не по своей инициативе. В конечном счете, этим детям удастся стать более активными и научиться устанавливать спонтанные взаимоотношения. Речевое общение характеризуется постоянно повторяющимися высказываниями и настойчивыми вопросами. К тому же у детей - аутистов больше проявляется интерес к самому процессу этой «игры», а не к обоюдному общению.

Взрослый аутист

Как выглядит и ведёт себя человек, которому в детстве был поставлен диагноз «аутизм»? Что происходит с взрослым аутистом, когда ему больше 20 лет?

Лучшей возможностью узнать, как развивается аутизм является наблюдение за больным человеком с ранних лет и до взрослого возраста. Многие родители наблюдали за поведением своего ребенка на протяжении долгих лет и даже документировали свои наблюдения. Они рассказывали о различных изменениях в течение болезни, которые выглядели ярко и выразительно.

Подобные биографические отчеты читаются как литературные рассказы и часто носят субъективную окраску. Это ни в коем случае не должно уменьшать ценность описания симптомов. Но нужно иметь в виду, что рассказы эти содержат сведения о частном случае. В этом отношении могут быть также очень интересны рассказы аутистов, которые, став взрослыми, описали свои личные переживания. Примером тому может служить автобиография **Донны Вильямс**⁴.

⁴ **Донна Уильямс** (Donna Williams) (род. 1963) - австралийская писательница, аутистка. Ее

Аутизм это расстройство, которое не ограничивается лишь детским возрастом, поскольку здесь затронуто общее психическое развитие человека. Здесь речь идет не о задержке развития, а об измененном коренным образом самом процессе развития. Хотя видимые улучшения симптоматики и возможны, все же определенные трудности, как правило, остаются вплоть до взрослого возраста.

Полное исцеление пока едва ли вероятно, в лучшем случае возможна до некоторой степени удавшаяся социальная адаптация. С течением времени симптоматика и поведение все время меняются. На этом пути встречаются как успехи, так и неудачи. Некоторые признаки появляются реже, другие вовсе со временем исчезают. В некоторых областях деятельности аутисты могут добиться выдающихся успехов. Некоторые из них, благодаря упорному увлечению определенными предметами, обладают завидными знаниями или особыми способностями.

Это в первую очередь касается тех, у кого симптомы аутизма появились довольно поздно (после второго года жизни). В основном эти люди разумны, иногда их интеллект выше среднего уровня, развитие языка часто отстает, но только там, где это касается речи, ни в чем другом эти люди не ущербны. Таким образом, люди, которые до пяти лет научились говорить, могут надеяться на то, что симптомы аутизма проявятся у них в легкой форме.

Многие современные исследователи предоставили важные сведения о развитии синдрома аутизма. По прогнозам исследователей от 1% до 2% больных аутизмом во взрослом возрасте могут вести относительно «нормальную» жизнь. У многих из них ключевые симптомы значительно уменьшаются, и у некоторых уже в позднем детском и подростковом возрасте налаживается хороший контакт со своими родителями, братьями и сестрами.

Они смотрят на остальных людей «нормально», хотя многие симптомы не исчезают. Однако их межличностные контакты отличаются от контактов большинства обычных людей.

Взрослые аутисты почти никогда не женятся, очень немногие имеют дружеские отношения с людьми противоположного пола. И несмотря на то, что в отдельных случаях дружеские отношения существуют, у большинства взрослых аутистов отсутствует способность к построению межличностных отношений - виною тому отсутствие навыков построения этих отношений, а не отсутствие социального интереса. Исследования также подтверждают и выводы практического опыта: большинство взрослых аутистов продолжает зависеть от посторонней помощи.

книги были переведены на 20 языков Nobody Nowhere - «Никто и нигде». (1992), Like Colour to the Blind - «Как цвет для слепых» (1998), Somebody Somewhere - «Кто-то где-то» (1994), Everyday Heaven - «Рай каждый день» (2004) другие

1 5 I Причины расстройств аутистического спектра

На протяжении многих лет считалось, что аутизм является следствием неправильного отношения родителей к своему ребенку. Полагали, что родители плохо обращались с ребенком, не хотели понимать и принимать его (например, в случае нежелательной беременности), и поэтому ребенок уходил в себя, в свой внутренний мир, чтобы защититься от разочарования и болезненных переживаний.

Еще в 60-е годы считалось, что в основе возникновения аутизма лежит эмоциональная холодность матери, воспитание без любви, недостаточное внимание к ребенку или физическая травма. В настоящее время это утверждение полностью опровергнуто. К сожалению, многие родители без всяких на то реальных причин основную причину расстройства видят в собственном поведении и готовы чувствовать угрызения совести.

Вопреки прежним утверждениям, родители аутистов ничем не отличаются от родителей других детей, они ни в чем не виноваты. Ни их отношение к воспитанию ребенка или даже отказ от воспитания не могут служить причиной расстройства. Эта информация важна как для родителей ребенка - аутиста, так и для всех, кто непосредственно с ним общается. Ваше поведение в процессе воспитания и общения с ребенком не могло спровоцировать аутизм.

Современная медицина утверждает, что аутизм имеет генетические причины. Спектр гипотез о возникновении аутизма чрезвычайно широк и ответственными за расстройство называются причины как органического или генетического свойства, так и неврологические и нейрохимические нарушения.

Несмотря на разнообразие каждого отдельного результата, научные анализы причины заболевания до сих пор не обобщены, и окончательные выводы не сделаны. Аутизм может быть вызван целым рядом различных причин, которые как по отдельности, так и во взаимодействии друг с другом могут принимать участие в зарождении заболевания. О причинах возникновения раннего детского аутизма до сих пор **нет подтверждённых знаний**.

Интересно, что многие родители связывают первые симптомы аутизма с детскими прививками - и все это опять с чувством вины: если бы не сделал прививку, все было бы нормально. Постоянно ходят слухи, что аутизм может возникнуть как следствие прививок против свинки, кори или краснухи. Особенно тревожат воспоминания матерей, о том, как ребенок сопротивлялся уколам, и что пришлось применить силу, что бы сделать прививку. Все это опять таки вызывает чувство вины.

Связь, между прививками или компоненты прививочного материала и аутизмом была в последние годы научно опровергнута, однако специалисты в разных странах то и дело сталкиваются с подобными заявлениями родителей. Могло случиться, что прививка совпала по времени с появлением первых признаков аутизма (от 2 до 2 % лет), и в этой связи у родителей возникли ассоциации.

Причины раннего детского аутизма, синдрома Аспергера и нетипичного аутизм по своей природе предположительно имеют общее происхождение, в то время как другие формы имеют генетическую основу. Современные знания указывают на взаимодействие многих факторов при возникновении аутистических расстройств. Возможно, здесь играют роль нейрофизиологические и генетические факторы.

С большой долей вероятности можно сказать, что у людей с расстройством имеются структурные и функциональные нарушения центральной нервной системы, которые, в свою очередь, являются следствием генетических и прочих органических процессов.

И все же не исключено, что определенный тип поведения людей с расстройством аутизма может усиливаться, изменяться или ослабевать под влиянием окружающих. Стиль воспитания родителей, позитивные и негативные жизненные события, конечно, могут оказывать как компенсирующее, так и нездоровое влияние на общее развитие, на поведение ребенка. Это, кстати, относится и к воспитанию любых детей.

Так, например, у детей сильно запущенных родителями, иногда наблюдаются черты аутизма, такие как эмоциональное равнодушие, отсутствие инициативы. Такие проблемы быстро устраняются путем интенсивной работы с ребенком, оказания помощи и терапевтического лечения, и позже не имеют ничего общего с синдромом аутизма.

Как показывает перечень признаков, расстройства особенно характерны в двух сферах: в сфере восприятия и сфере языка и речи. Это является основой гипотезы, которая подтверждается многочисленными исследованиями и психологическими экспериментами. Первичное расстройство, по всей вероятности, находится в области восприятия и его переработки.

1 6 I Внешние проявления и симптомы

Социальное взаимодействие и связи

Ребенок - аутист не способен соразмерно и пропорционально осознать самого себя, свое «я», что является как раз тем самым специфическим признаком, который неоднократно было описано как признак типичной симптоматики аутизма. Таким образом, аутист не является интегрированным в структуру общества и, что еще более очевидно, не чувствует себя личностью.

Социальное окружение, в частности окружение в семье, оказывает значительное влияние на перспективы развития ребенка. Иногда ограничение уровня социального взаимодействия проявляется уже в первые месяцы жизни ребенка, как следствие недостаточного контакта с родителями, в частности с матерью. Многие дети с синдромом аутизма не протягивают руки к матери, чтобы та взяла их на руки.

Тем не менее, аутисты так же сильно связаны с матерью эмоционально, как и дети без синдромов аутизма. У них есть такая же потребность в сочувствии, однако аутистичный ребенок не может это выразить. Только немногие дети - аутисты умеют проявлять сочувствие, поскольку для этого требуется вообразить себя на месте другого человека. По этой же причине замкнутое на себе поведение детей - аутистов часто неверно воспринимается как эгоизм.

Аутисты в каждом случае по-разному выражают потребность в физическом контакте. Они не отклоняют ласковые прикосновения, если только те не сопровождаются настоятельными требованиями посмотреть или поговорить, то есть: совершить какие-то действия по отношению к какому-то лицу. Таким образом, в одном случае, с человеком извне может установиться прямой и отчасти социальный контакт, а в другом случае, из-за сверхчувствительных осязательных способностей аутистов прикосновения извне могут оказаться неприятными.

В отличие от внешних контактов у аутистов проявляется сильная тяга к некоторым объектам окружающего мира, которая часто ограничивается какими-то определенными предметами. Интерес аутистов нередко направлен, например, на водопроводные краны, дверные ручки, швы между керамическими плитками или на бумагу в клеточку. Эти предметы притягивают их почти магически, а все остальные вокруг остаются без внимания.

Восприятие

Восприятие - это принятие и ощущение раздражения органов чувств (как раздражение, поступающее из окружающей среды, так и физическое раздражение), которые каждый человек преобразует в свой собственный субъективный образ действительности.

*Типичные признаки аутизма на уровне **акустических (слуховых)** раздражений:*

- отсутствие реакции на определенные, нередко громкие звуки (в том числе речь или высказываемые требования), что зачастую приводит к такому ошибочному диагнозу, как глухота;
- и напротив, часто аутист прислушивается к определенным тихим звукам;
- предпочтение определенных, особенных, абсолютно специфических звуков;
- и необъяснимый несоразмерный страх перед совершенно другими звуками;
- звуки для самостимуляции.

*Типичные признаки аутизма на уровне **оптических (зрительных)** раздражений:*

- любовь к световым эффектам и движениям, например, работающая стиральная машина или падающие листья;
- предпочтение некоторых неброских зрительных раздражений, таких как световые блики, блеск, зеркальное отражение и пр.;
- любовь к оптически-структурным узорам на коврах, мозаике, обоях;
- любовь к мелким ворсинкам, складкам одежды, свисающим нитям бахромы.

*Типичные признаки аутизма на уровне **тактильных (осязательных)** раздражений:*

- стереотипные движения рук и пальцев перед глазами;
- необычные реакции на прикосновения: неприязнь к мягким и нежным прикосновениям и предпочтение прикосновений сильных и даже болезненных;

- стремление причинять боль самому себе, например, стучать головой о твердую поверхность, расчесывать раны, тыкать чем-либо в глаза, особенно острая, слабая или полностью отсутствующая реакция на холод, жару, боль или неприятный вкус;
- необъяснимая реакция на определенные чувственные впечатления: закрывать глаза во время шумов, закрывать уши при ярком свете и пр.

Взаимодействие и связи аутистов в обществе:

- они не смеются в ответ, если наоборот смеются, глядя на окружающих;
- часто отсутствует зрительный контакт, склонность не воспринимать целостность предмета или человека, а сосредотачиваться только на некоторых деталях: яркая сережка, световые блики в очках собеседника;
- часто они находят в предметах чужой и непонятный для других смысл, например, сортируют отдельные детали игрушечной железной дороги по размеру и цвету, или же беспрерывно вращают колеса в игрушечном автомобиле - единственно, что интересует аутиста;
- у них наблюдается отсутствие или недостаток чуткости;
- отсутствие некоторых потребностей или необычность проявляемых потребностей в утешении в те моменты, когда тяжело на душе или физически больно - аутисты не плачут;
- полное отсутствие или весьма ограниченная готовность к подражанию и способность подражания;
- отсутствие или необычность проявления социального игрового поведения;
- ограниченная способность занятий в группе: так называемый одиноличник, аутист охотнее играет один.
- частое облизывание, ощупывание, прикосновение, постукивание и обнюхивание людей и предметов, для того чтобы их опознать;
- у них нет понятия о социальных правилах, обращение к группе людей он не соотносит с самим собой;
- он относится к людям как к предметам, не реагирует или реагирует совершенно противоположно на беспокойство других, не замечая их нужд;

- физический контакт он может допустить лишь в редкие внутренние определенные самим аутистом моменты интенсивности чувства;
- проявления творческой богатой фантазией деятельности редки и незначительны;
- внешние изменения вызывают неуверенность, страх и настроение паники;
- использует предметы очень необычным способом, крайне неохотно позволяет себя прерывать;
- демонстрирует больше интереса к предметам, чем к людям;
- не пытается привлечь к себе внимание взрослых, когда смотрит на них, обращается к ним в своей типичной манере или просто издает звуки;
- если он поранился, то иногда ничем не показывает, что ему больно, а иногда может по самому незначительному поводу громко жаловаться и рыдать.

Бессловесное общение

Кажется, что некоторые аутисты едва ли способны воспринимать внешний мир и совершенно особым способом общаются со своим окружением. Часто эмоции истолковываются ошибочно или же не понимаются вовсе. Человек, который связан с ребенком - аутистом, при общении с ним постоянно посылает большое количество различных сигналов, например, звуки, мимика, жесты, которые очень быстро превышают возможности восприятия ребенка. Таким образом, понятное общение с аутистом затруднено, и основные проблемы этого общения заключаются в трудности установления контактов с внешним миром и с другими людьми. По этой причине раньше детей - аутистов называли «дети-ракушки» или «дети-ежики».

Однако любой способ общения человека - это всего лишь один из возможных способов, и мы говорим о бессловесном общении (невербальной коммуникации) в том случае, когда аутист не может говорить. Недопонимание в общении часто зависит от окружения - мы сами не понимаем аутиста и не можем (или не хотим) общаться так, как это кажется ему удобнее всего. Указанные проблемы следует принимать во внимание при установлении контакта, а это требует большой чуткости и максимального желания войти в положение ребенка - аутиста.

*Типичные признаки аутистов на уровне **невербальной коммуникации** (бессловесного общения):*

- ограниченная готовность и способность к общению;
- ограниченная способность проникать в образ мысли других людей;
- необычная невербальная коммуникация;
- ограниченный круг интересов и занятий;
- механическое подражание действиям других, безотносительно соотношению с ситуацией и смыслом;
- слабо видимый или необычный отклик на обращение к нему: с трудом понимает жесты и мимику других, склонен произносить далекие от ситуации монологи;
- при общении с другим человеком жестикуляция незначительна.

Почти каждый второй ребенок - аутист не может научиться громко говорить. Кажется, что дети либо не понимают, что им говорят, либо вообще не слышат. У других детей речь развивается медленно, а иногда они пытаются использовать своеобразный, понятный только в узком семейном кругу, язык. Развитие громкой речи происходит обычно после длительного периода постоянных повторений отдельных слов или предложений. Некоторые аутисты так и не выходят за рамки этого периода.

По опыту мы знаем, что дети-аутисты, которые могут лучше говорить, чем понимать речь, склонны к эхообразному повторению. Часто такое использование речи и представляет собой предлагаемый выбор общения в рамках ограниченных возможностей. Мы также нередко можем наблюдать создание новых слов, а некоторые аутисты придерживаются определенных фраз.

Разговор с аутистичным ребенком, часто остается для него лишь хаосом громких звуков, из которого он не может вычленить смысл сказанного, так как не знает смысла слов и правил их использования. Ребенок, в крайнем случае, повторяет последовательность звуков. То, что он говорит, для него самого звучит как своего рода «музыка».

Если ребенок- аутист не в состоянии выразить в речи свои нужды, мысли и чувства, не способен распознать возможные проявления понимания со стороны близких, то он может осознать, что его не понимают. А это, к сожалению, учитывая объем и глубину всех внешних и внутренних перегрузок, ему особенно

тяжело, и понимание близких было бы так необходимо.

Типичные признаки аутистов на уровне речи:

- отсутствие активной речи и /или отсутствие понимания речи;
- общение-произношение с помощью отдельных звуков;
- предложения являются набором слов;
- шаблонные звуки, не имеющие смысла в общении;
- отсутствие или сниженная готовность к речевому общению;
- непрерывное, замедленное, монотонное повторение отдельных слов или предложений;
- отсутствие жестов и мимики, или жесты и мимика не соответствуют речи;
- конкретное понимание речи: понимаются в основном существительные и глаголы;
- затрудненная артикуляция;
- если ребенок говорит, то это часто речь на высоких нотах, тихая, очень монотонная, быстрая, сплошным потоком, певучая или возбужденная;
- искажения слов, необычные выдуманные слова, неправильная грамматика;
- необычность формы и содержания речи;
- ограниченная способность к ведению диалогов даже при хорошей речевой способности.

Обучение

У ребенка - аутиста обычная человеческая способность к восприятию информации, к ее сортировке, обработке и накоплению ограничена. На практике мы получаем огромное количество информации, которое следует существенно сокращать, чтобы оставить только самое важное. Любая информация, которая не имеет для нас непосредственно информационной ценности, должна быть отброшена, чтобы наш мозг смог перерабатывать только важное и существенное. Иначе говоря, мы должны забывать всю не имеющую важности информацию и уменьшать ее объем.

И здесь дети - аутисты сталкиваются с большими трудностями. У них отсутствует учебная структура и «методическая» обработка информации - они одновременно охвачены огромным количеством различных впечатлений. Часто в их памяти находятся факты, которые абсолютно неприменимы, и тем самым взаимосвязи теряются.

Чтобы переместить информационный хаос в оперативную память, обработать его психически и эмоционально, дети - аутисты переключают внимание на объекты, которые не представляют сложности («любовь к деталям»), проявляют шаблонный или авто -агрессивный способ поведения, ритуализацию действий и пр.

Такое поведение является в определенной степени как встречной попыткой регулировать объем поступающей информации, так и попыткой достичь стабильности. На фоне нарушенной функции восприятия аутичные дети выстраивают измененное отношение к реальности - к вещам и к людям.

И тут мы сталкиваемся с парадоксальной ситуацией - хотя у аутичного ребенка имеется хаотичный избыток информации, сам для себя, субъективно, он страдает от значительного ее недостатка.

Таким образом, аутисты теряют много поступающей информации, и, таким образом не могут накопить опыт (учеба), или же они воспринимают информацию только выборочно, обработка. Но обработка этой информации едва ли помогает им вести себя соответствующим образом в различных будничных ситуациях.

Это также объясняет то, что более чем % аутистов приписываются значительно ограниченные возможности, связанные с «интеллектом», где понятие интеллект явно трактуется неверно.

Типы стереотипного поведения и попытки его преодоления



Недостаточное управление информацией в связи с любым изменением в окружающем мире приводит к тому, что аутист не может больше себя узнать: он окружен хаотическим изобилием информации. Захлестывающее раздражение перенапрягает его психическую регуляцию, что выражается вовне как состояние страха.

Изменение мира вокруг аутистов, как, например, перестановка мебели в квартире, другой цвет стен, новая одежда или другой маршрут прогулки, вызывают бесконечное беспокойство и делают поведение аутистов неуверенным. Иногда они даже впадают в панику, если не находятся предметы на привычном месте или в привычном порядке. Часто они пытаются поставить предметы на прежнее место или вернуть в прежнее положение.

Во всех этих ситуациях аутисты склонны соблюдать постоянство в своем окружении и избегать любых изменений, и потому они часами могут монотонно заниматься одними и теми же предметами. Поведение аутистов объясняется тем, что только так собственными силами они вновь узнать детали своего окружения, признать их знакомыми, и тем самым уменьшает свой страх и достичь психической стабилизации.

Поведение аутистов явно зависят от того, остается ли их физическое окружение неизменным. Страстное желание аутиста жить в постоянной равномерности. Кажется, что они выполняют некий ритуал, постоянно пытаюсь придать человеческому существованию только механический или геометрический порядок, превратить все живое и человеческое в мир вещей.

Типичные признаки аутистов *стереотипных (шаблонных) поведенческих образцов:*

- старание неизменно поддерживать определенный порядок (предпочтение определенной одежды и одних и тех же маршрутов прогулок, неизменный как ритуал распорядок дня, наведение порядка среди определенных предметов);
- отклонения от привычных маршрутов, времени, последовательности переносятся тяжело;
- действия происходят чаще всего в установленном порядке, а отклонения от этого порядка приводят к хаосу в голове, поскольку аутисты при неожиданных изменениях в ситуации или последовательности действий не знают иных образцов поведения;

- жевание при отсутствии пищи во рту;
- неожиданный визит или перемена места полностью выбивает аутиста из привычного поведенческого ритма.

Повторяющиеся моторные манеры поведения

Повторяющиеся стереотипы следует, прежде всего, определять в моторике - способности к самопроизвольному движению. Маленькие дети решаются познавать окружающий мир под надежной защитой матери. Ребенок с аутистическим восприятием не чувствует эту защиту и свою безопасность. Поэтому он пытается через привязанность к хорошо контролируемым предметам, через стереотипные движения головой и через частые повторы знакомых действий обрести чувство безопасности.

Это очевидно говорит о попытке самопомощи в целях дальнейшего развития, поскольку потребность разузнавать может возникнуть лишь после того, как будет удовлетворена основная потребность в безопасности. Повторяющиеся манеры поведения настораживают и беспокоят окружающих, в особенности, если они объединены с агрессивным или аутистическим поведением. Такие повторяющиеся движения следует скорее рассматривать как реакцию на сильный стресс, чем как признак самого аутизма. Исходя, из будущей перспективы в области восприятия и проявления чувств ребенком, его стереотипные попытки компенсации будут еще более часто проявляться.

К подобным попыткам компенсации, например, относятся раскачивание головы или верхней части туловища, ходьба по кругу, скручивание пальцев и т.д. Именно эти признаки пытаются часто остановить и изменить родители, учителя или обслуживающий персонал. Однако запреты этих стереотипных механизмов самопомощи могут только углубить аутистическое расстройство и увеличить неуверенность в себе.

Схемы движений детей - аутистов на удивление разнообразны. Их жесты и ужимки, с одной стороны, могут быть чрезвычайно скоординированы, ловки и грациозны, а с другой стороны, эти движения странны и необычны, поскольку выполняются не только при помощи рук и пальцев, но также ног и даже всего туловища. Такие крутящиеся, вращающиеся и прыгающие движения появляются как бы вдруг и неожиданно, но все же не без некоторого внутреннего побуждения.

Примечательное свойство аутистов - их большой интерес к механическим вещам и чрезвычайная ловкость и умение обращаться с ними. Это находится в явном противоречии с отсутствием у аутистов потребности в общении и их явной незаинтересованностью в контакте с другими людьми или со своей собственной личностью.

Типичные признаки аутистов в виде *моторных манер поведения*:

- Само-стимуляция и стереотипы, постоянно повторяющиеся движения отдельных частей или всего тела;
- гримасы или стереотипные движения лица (вращение и повороты глаз);
- стереотипное передвижение предметов в особенности при возбуждении, беспокойстве и неуверенности;
- заметный недостаток способности двигаться или самого процесса движения: неуверенные, неуклюжие и замедленные движения (моторика), и вместе с тем какая-то безмерная, ярко выраженная и элегантная, некая «обезьяноподобная» подвижность;
- трудности в имитации движений или их последовательности;
- неустойчивое равновесие.

Вторичные выражения поведения

У аутистов отсутствует способность селективного (выборочного) восприятия, сравнения, оценивания и решимости сделать этот выбор в определенных ситуациях. Чтобы не захлестнуло раздражающее многообразие окружающего мира, их механизм восприятия реагирует как бы «над выбором»:

- необычное поведение в присутствии других людей (как будто их нет рядом);
- избегание людей и отказ от физических контактов;
- трудности в игре по правилам или ролям, в узнавании символов или в символических действиях;
- нежелание осуществлять деятельность, ориентированную на результат;
- отсутствие страха к реальной опасности (в частности, к транспорту на улице), и напротив, страх перед безобидными предметами или ситуациями;
- необычная иногда умелая гиперактивность;
- оживленная радость иногда без видимого и ожидаемого повода;
- агрессивное и авто - агрессивное поведение;
- страх перед изменениями - навязчивое стремление аутистов к абсолютной стабильности их пространственного и предметного окружения. Это проявляется в том, что даже незначительные изменения

в окружающем мире вызывают у них огромный страх, который выражается криком, буйством, внешней или внутренней агрессией;

- беспорядочность сна - многие аутисты страдают от тяжелых нарушений сна. Особенно мучительно, а иногда и невозможно, для них засыпание. Некоторые дети не могут заснуть, если они одни, в таком случае с ними должны оставаться мама или папа. А другим для того, чтобы заснуть, необходим также физический контакт с родителями;
- прием пищи у аутистов также может быть тяжело нарушен. Иногда они вообще отказываются есть, и тогда нужно искать средства и пути вернуть их к здоровым пищевым привычкам или приучить к ним. Часто обнаруживается навязчивая тяга к определенным продуктам: характерным является предпочтение кислого, пикантного или сладкого, что в свою очередь может привести к тому, что все другие продукты отвергаются.

Специальные навыки

Люди с аутизмом часто развивают необыкновенные способности и навыки в некоторых областях, например:

- особенные навыки, которые не связаны с речевыми способностями (музыкальность, способность разбирать и соединять механические детали, собирать игрушечные конструкции, картины-головоломки);
- необычные способности в абстрактных областях (необычное умение считать, подсчет столбов, камней, фонарей, звуков и т.д.)
- необычные свойства памяти (предложения, части разговора, стихи, таблицы, телефонные справочники, столбцы цифр и т.д. запоминаются в точности во всех подробностях и в той форме, в которой они были когда-то восприняты);
- интересно, что аутисты, которые полностью избегают разговора, которые говорят ни слова и не дают понять, что сами понимают сказанное, могут проявить себя как полноценные певцы, располагающие целым репертуаром мелодий. Если они выросли в музыкальном окружении, то могут петь целые арии и симфонии - нужно только обозначить им первые такты.

1 7 I Аутизм и душевное расстройство

Диагноз «аутизм» до настоящего времени вводит в заблуждение и не является однозначным. В чем состоит различие между аутистом и душевно больным?

Разграничить аутизм и душевное расстройство непросто. Известно, что у большинства детей с ранним детским аутизмом может также наблюдаться психическое отставание. Таким образом, люди с синдромом аутизма могут быть также и душевно больными. Если проявляются только отдельные аутистические синдромы, то речь идет скорее о душевно больных людях с аутистическими манерами поведения.

Однако нельзя рассматривать аутизм как вариант душевного расстройства, поскольку встречаются дети - аутисты, которые в тесте на проверку интеллектуальных способностей (Ю тест) имеют показатели, сопоставимые с результатами здоровых детей.

Существенные различия между аутистическим нарушением и душевным расстройством заключается в том, что у аутистов наблюдается в основном типичное, социально выраженное и коммуникативное поведение, а у душевно больных мы видим в основном отставание умственного развития.

Отдельные симптомы аутистического поведения могут периодически проявляться как у здоровых детей, так и при многих других расстройствах и нарушениях психики. Трудности в постановке точно определенного диагноза нередко наблюдаются у душевно больных после длительной госпитализации, так как симптомы госпитализации иногда схожи с симптомами аутизма.

Различия, однако, заключаются в том, что к стереотипам поведения типичного аутиста относится ловкое обращение с предметами, в то время как госпитализированный душевно больной склонен скорее к примитивным шаблонам.

Для успешного разграничения аутизма и душевного расстройства следует, прежде всего, выделить следующие различия:

- при душевном расстройстве эмоциональные связи с миром людей и вещей нарушены слабо или вовсе не нарушены;
- при душевном расстройстве отсутствует типичное для аутистов ловкое моторное обращение с объектами - аутист может без проблем разобрать или собрать соответствующие объекты. Душевно больной же никогда или в очень редких случаях сможет сделать это с той же ловкостью.

Тяжелое явление, которое наблюдается как у аутистов, также и у неаутистических душевно больных - это авто-агрессия, которая характеризуется манерами само - истязания поведения: удары головой о твердую поверхность, вырывание волос, закупорка физиологических отверстий или членовредительство.

Однако нет единого мнения как относительно возможных причин такого поведения, так и того, является ли данное поведение результатом нервного перенапряжения, отчаяния и неудовлетворенности (фрустрацией) или реакцией на поучения и попыткой избежать неприятностей.

4 8 I Возможности лечения и разные виды терапии

В общем, действует следующее правило: чем раньше будет обнаружено нарушение в форме аутизма, а так же сделана диагностика, тем более широкие и эффективные меры можно применить к лечению данного заболевания. Хотя нам приходится всегда указывать и на то, что вплоть до сегодняшнего дня аутистическое расстройство не может быть вылечено полностью.

Существует целый ряд предложений по лечению, но подобный перечень по соображениям экономии места в данном руководстве не может быть полностью представлен. Стоит лишь заметить, что **не существует специальной „терапии для аутистов“** и всё же в ходе лечения могут быть проведены весьма эффективные мероприятия и достигнуты хорошие успехи. В зависимости от личности пациента следует составить план мер по терапии, так как сама симптоматика аутизма и сопутствующие дополнительные проблемы значительно различаются друг от друга. Необходимо заметить, что терапия должна быть всегда долгосрочной, зачастую сопровождающая пациента всю его жизнь.

Часто аутистические расстройства не исключают пользу эффективных психологических и педагогических мероприятий. Целесообразно в отдельных случаях использовать медикаментозное лечение - особенно при дополнительных мерах в лечении сопутствующего заболевания и стереотипов, импульсивных видов поведения, психических заболеваний и т.д.

По отношению к первичной симптоматике аутизма, т.е. на социальные и коммуникативные симптомы медикаменты не действуют. Современный психотерапевтический подход к аутистам, причём здесь не имеет значение направление данного подхода, не звучит как „Лечение через терапию“. Как и в других случаях, он направлен на выявление вторичных эмоциональных проблем для того, чтобы дать возможность аутисту вести удовлетворительную жизнь, не смотря на его какие-либо ограничения.

Так как нет ещё определённой ясности в отношении различных причинных факторов аутизма, то и не возможна терапия самих причин. Любая форма терапии не является методом исцеления, а искусством малых шагов. Она всегда требует от терапевта интереса к личности самого аутиста, эмоционального тепла и большого терпения, а так же дифференцированного таланта наблюдения и способности к определённому и последовательному поведению (не путайте со строгим поведением).

Сутью терапии людей с аутизмом раннего детства является поддержка коммуникации (построение речи, коммуникация с помощью картинок и символов, языка жестов, и т.д.) для улучшения социального поведения, игровой

стимуляции и восприятия действительности, расширения поведенческих компетенций, а также обработки вторичных проблем поведения.

Вовлечение родителей и родственников в процесс терапии

В каждой отдельной форме терапии самым важным является построение доверия к аутисту и восприятие человека таким, каков он есть, а так же понимание того, что основной причиной его поведения является страх внешнего окружения. Способность отождествлять себя с этими вещами является основой каждой отдельной терапии.

Другими словами:

Терапевт должен начинать лечить с той точки, в которой находится аутист соответственно своей стадии. Он должен ему дать возможность саморазвития. Смыслом терапии являются помощь и содействие, ободрение и участие.

Внимание - в случае, если терапевт пытается изменить аутиста, то он или она находится на неверном пути и почти все их усилия обречены на провал.

Основополагающей целью новой концепции в терапии является тот факт, что родители и близкие к аутисту люди, его окружение привлекаются больше, чем это практиковалось ранее к самому процессу лечения. К нему относится уже само разъяснение, повествующее подробнейшим образом о заболевании с целью забрать у родителей чувство вины за болезнь их ребёнка.

С другой стороны родителей учат обращаться с их ребёнком - аутистом в домашних условиях, в тесном сотрудничестве с терапевтами. Это означает, что под руководством и по рекомендациям терапевта они должны регулярно заниматься с ребёнком, поддерживать и поощрять его, тем самым они берут на себя часть ответственности за успехи в лечении.

Из наблюдений самым важным, как и самым проблематичным в терапии является перенос первых успехов на домашнее, естественное окружение ребёнка. Всё, что хорошо идёт и работает в помещении, где проходит терапия, должно так же хорошо работать и действовать дома, а это будет удаваться лишь тогда, когда родители и вся семья будут сотрудничать и действовать под руководством терапевта.

При выборе терапии мы должны оставаться крайне осторожными, так как на практике не всегда может быть достигнут ожидаемый результат.

Терапия с помощью беседы

Терапия при помощи беседы является одной из основных в психотерапевтической практике. Это форма терапии может помочь аутистам в том случае, если они в состоянии реалистично оценить себя вместе со своими ограничениями, осознать свои сильные, слабые и позитивные силы и получить при этом позитивное чувство собственного достоинства. Подобные мероприятия возможны при лёгких формах синдрома Аспергера.

Поведенческая терапия

Поведенческая терапия является для аутистов с научной точки зрения самой надёжной формой лечения и в настоящее время существует хорошо разработанная концепция лечения. Поведенческая терапия включает в себя большое количество отдельных техник и приёмов, которые нацелены на постепенное изменение симптоматики аутизма, т.е. она направлена на изменение нарушенного поведения и постепенного построения нормального поведения. В основе данной формы терапии заложено постепенное и системное приучение аутиста к правильному поведению и вознаграждение при положительных реакциях.

Грубо говоря, здесь речь идёт не о запретах, а о поощрении и вознаграждении, вследствие чего будут достигаться и качественно улучшаться желаемые типы поведения. При выборе поощрения важно знать как специфические потребности каждого аутиста, так и им следовать. Так, например, простой устной похвалы для аутиста будет крайне мало, в связи с его малой социальной приспособляемостью. Наоборот, вместо слов можно предложить игру с механическими предметами, которая ему нравится. Для многих это будет самой большой похвалой.

С одной стороны аутисты показывают неприемлемое, даже раздражающее шаблонное поведение, маньеризмы, а так же агрессивность, как к окружающим, так и к самому себе, часто скандальные выходы, демонстрируя при этом недостаток социальной и коммуникативной компетенции.

Малыми дозами аутисту следует демонстрировать, а позже и приучать к приемлемой модели поведения. Его следует мотивировать, что бы он имитировал эти модели. Подобные новые для него виды поведения следует заучивать, повторять шаг за шагом, для того, чтобы в конечном итоге выучить и понять их полностью, включив позже в свой репертуар поведения.

Методические приёмы поведенческой терапии используются в других педагогических и терапевтических методах, особенно при приобретении социальной и поведенческой компетенций в повседневной жизни (смотри раздел TEACCH и тренинг компетенций).

Психотерапия

Психотерапия и другие методы, занимающиеся телом и движением тела (например, лечебная гимнастика, реабилитационная терапия моторики, массажи и т. д.), относятся к базовым методам для минимизации дефицита моторики или же его полного устранения. Так как большая часть аутистичных детей в результате повреждения головного мозга имеют определённые неврологические симптомы, показывая при этом нарушения в моторике и неуверенность в движениях, то этим детям необходимы все виды работы по укреплению двигательного аппарата.

Аутистичному ребёнку приходится часто долго и с трудностями учиться использовать уверенно и правильно свои мышцы, суставы, весь двигательный аппарат, использовать руки, ноги, для того что бы совершать движения повседневной жизни: ходьбу, хватательные движения, управление всем телом, движение по лестнице и прочие.

Одной часто в последнее время распространённой и использованной мерой является усиленная активность всего тела. К ним относятся быстрые виды деятельности, такие как бег на длинные дистанции, аэробика, бег трусцой, прыжки на батуте. Они могут частично уменьшить агрессивное поведение и гиперактивность.

Базальная стимуляция

Под термином **базальной стимуляции**⁵ подразумевается форма коммуникации, в которой задействовано всё тело. Это значит полная поддержка всего тела со всеми органами чувств, (базальная =простая, стимуляция= возбуждение, раздражение).

Под базальной стимуляцией подразумевается не метод или техника. Речь идёт о целой концепции, каким образом аутисту можно помочь наладить контакт с другими людьми и окружающим его миром. В центре данной концепции заложена модель "целостности". Целостность здесь означает, что различные жизненные процессы, опыт, чувства, мышление и восприятие, а так же движение и коммуникация могут одновременно совершаться одним и тем же человеком.

Улучшается чувство своего тела, стимулируется концентрация на собственном теле. Речь идёт о различных видах прикосновений. Здесь крайне необходима кооперация родителей с лицами, производящими стимуляцию. Как только родители выучат простейшие приёмы массажной техники, так сразу же можно

⁵ **Базальная стимуляция** - общепризнанная концепция специальной педагогики по Андреасу Д. Фрёлиху (родился в 1946 г.).

будет сократить терапевту контакты с подопечным и делегировать эти задачи и эту работу родителям. Только в регулярном повседневном применении данного метода можно ожидать позитивных изменений. Аутист *укрепляет* свою личность, воспринимает и чувствует своё тело. С помощью массажа можно достигнуть более спокойного поведения, по меньшей мере, на время проведения массажей.

ЗМСБЕБЬЕМ (сенсорная терапия)

ЗМСБЕБЬЕМ⁶ метод является объединением сенсорных импульсов с различными формами глубокого расслабления в специально оборудованных помещениях, в которых находятся источники раздражения (например музыка, свет и т.д.), которые при желании целенаправленно управляются. В специально оборудованных для этого метода помещениях предлагается многообразие сенсорных импульсов. Данный метод полезен особенно при агрессивном поведении, при методе SNOEZELEN достигаются хорошие результаты.

В специальном помещении, наполненном приятно пахнущими ароматами, пробуждаются приятные воспоминания, в нём можно насладиться тишиной, могут пробудиться мечты и грёзы. Покой, контакт на уровне глаз, спокойная, тихая музыка, использование света, отсутствие раздражителей извне играют большую роль и дают чувство безопасности. Не в последнюю очередь важно построение контакта с присутствующим человеком. В ход идут в основном различные источники света, разные визуальные эффекты, спокойная музыка, удобные места для сидения или спальные места. Задействованы все органы чувств: визуальные, оральные, слуховые раздражители, а так же прикосновения и запах.

Иппотерапия, животные

Иппотерапия (лечебная верховая езда) принципиально хорошее дополнение к спектру предложенной терапии, так как она оказывает положительное действие на аутистов при помощи интенсивной стимуляции и приводит к бодрости, а так же хорошему самочувствию.

В общем можно отметить , что животные в качестве терапии являются очень действенным методом , будь то собаки, дельфины, кролики и т.д. В особенности для развития социальных контактов животные играют очень важную роль.

⁶ **ЗМСБЕБЬЕМ** (сенсорная) концепция изобретена в Голландии (с 1978 г)

Танец, движение

Танец становится центральной частью лечения. Он включает в себя реакцию на ритм музыки и её построение, отношение к величине помещения, он создаёт отношение с терапевтом на основе подражания. Так при реакции на движение возникает эмоциональное выражение невербальной коммуникации.

Танец и движение даёт возможность выражаться и быть понятым творческим и конструктивным путём. Чувствовать и быть прочувствованным как взаимодействие/ интеракция- всё это стоит на первом плане. Очень часто исчезает агрессивность или безучастность (отсутствие всякой активности) и незаметно развиваются способности в других областях: рисовании, игре, речи_

Стимуляция речи - логопедия

Для интеллектуального и социального развития человека применение языка играет значительную роль. У всех людей с синдромом аутизма имеется какая-то необычность или даже эксцентричность речи. Попытка стимулировать и улучшить речевые способности пострадавших является, поэтому всегда центральной задачей терапевтических мероприятий.

Аутисты могут весьма плохо интерпретировать эмоциональные сигналы независимо от сказанного слова (такие как ярость или радость). Им часто очень трудно распознать, позвали их с любовью или сердито. Для них зачастую разговорная речь и связанное с ней окружение является чем - то угрожающим.

Логопедия может нормализовать языковые отклонения от нормы, такие как громкость, высоту звука, скорость и модуляцию, а так же познать и использовать чувства, средства коммуникации и взаимодействия. Основной целью логопедического лечения или логопедической терапии является передача смысла языка и речи, попытка пробудить и поддержать желание говорить, сигнализировать ребёнку уверенность в себе и собственных языковых успехах.

Альтернативные формы коммуникации

В связи с тем, что у многих аутистов остаются проблемы с речью, возникает необходимость использовать другие возможности коммуникации. Часто это картины, рисунки и даже компьютер.

Под методом **К. Блисса**⁷ мы понимаем использование пиктографических знаков, т.е. *рисуночное письмо*. Идею позаимствовали из написания китайских иероглифов и метод пригоден для аутистов и других лиц с ограниченными возможностями, у которых есть дефекты речи или вообще отсутствует речь. Каждый знак или символ имеет своё значение, а несколько символов могут комбинироваться, для объяснения, что бы выражать смысл слова или образовывать целые предложения. Аутист может научиться показывать картинки или использовать карточки, на которых изображены определённые действия, предметы или состояния для того, что бы, например, сообщить о своём желании.

Символы установлены в так называемом стандарте BCI (BCI = международная система символов для коммуникации по Блиссу), базируется на основе лишь 120 основных символов ("ключевых символов"). В общей сложности используется 2500 символов.

Трудовая терапия

Трудовая терапия поддерживает и сопровождает человека любого возраста, когда он ограничен в способности действовать, или находится под угрозой ограничения действий. Целью занятий является закрепление, заучивание проводимых им различных действий в таких областях как самообслуживание, работа и организация досуга.

Лечение аутистов включает в себя упражнения в мелком ремесле, а так же игровые и творческие упражнения. При этом специфические занятия способствуют приспособлению к окружающему миру. Во время занятий они получают советы, как лучше приспособиться в быту, в обществе и как улучшить собственное качество жизни.

На элементарном уровне, например, происходит тренировка повседневных видов деятельности. С помощью исправлений, повторений или компенсации нарушенных способностей и умений, ребёнку должна быть предоставлена по возможности большая самостоятельность и свобода действий в повседневной жизни. Консультации родителей, интенсивное сотрудничество с ними, а так же

⁷ **Чарлз К. Блисс** (1897-1985) создал свою логически построенную систему коммуникации сначала для поддержки общения и понимания на международном уровне. С 1971 сама система получила иное значение, она стала применяться для людей, которые вследствие нарушения речи со стороны моторики не в состоянии или же с большими ограничениями могут общаться с другими с помощью голоса и речи.

обмен мнениями с другими лицами, которые тоже занимаются с ребёнком, является важнейшей составляющей данного лечения.

Музыкальная терапия

Музыкальная терапия⁸ используется с целью восстановления, развития и сохранения душевного, физического и духовного здоровья. Будучи научной дисциплиной, ориентированной на практику, музыкальная терапия находится в тесной связи с, например, психологией, педагогикой, музыковедением и медициной. Музыкальная терапия базируется в основном на некоторых моментах из глубинной психологии, поведенческой терапии, систематичной терапии, гештальттерапии.

Тренинг социальной компетенции или так называемый практической жизнедеятельности

Чувство каждого отдельного человека, что он ведёт осмысленную жизнь в коллективе, зависит от уважения его личности, от индивидуального развития и от его способности к соответствующим действиям. Общепринятые правила, которыми другие люди владеют на уровне интуиции, аутисты не понимают их интуитивно, им приходится с большими усилиями обучаться и овладевать этими правилами.

Ориентация в окружающем мире и социальное взаимодействие в межличностных отношениях является для них особенно проблематичной сферой. Поскольку аутистам тяжело даётся использовать то, что они уже выучили в различных жизненных ситуациях, их необходимо всё время поддерживать, расширяя репертуар поведения.

В повседневной жизни хорошо заметно их трудное социальное взаимодействие. Аутистом тяжело даётся устанавливать и поддерживать контакт на уровне глаз с другими людьми. Они избегают телесных контактов, как например, пожатия руки. Они чувствуют себя неуверенно, если нужно вести разговор с другими людьми, особенно если речь идёт о нечем не обязывающей лёгкой беседе. Перенос выученного материала в повседневность требует постоянной поддержки клиента, при этом расширяет его способностей. К ним относятся поддержка самостоятельности, языка, интеллектуальных способностей и способности к обучению, эмоциональному выражению и социальному поведению.

8

Существует два направления в **музыкальной терапии**: в рецептивной терапии терапевтический эффект достигается прослушиванием музыки. В активной музыкальной терапии, наоборот, пациента стараются мотивировать, что бы он музицировал.

В зависимости от возраста, различные темы выходят на передний план. В первые три года жизни должны, к примеру, развиваться способности к взаимообмену и взаимодействию между ребёнком и родителями, так же окружающими лицами. В младшем школьном возрасте с ровесниками. Это является важным шагом в терапии, поскольку если аутист налаживает контакт с ровесником, то это станет вспомогательным звеном к обучению других навыков. В последующие годы появятся другие школьные навыки и самостоятельность.

Взрослые аутисты с хорошо выраженными языковыми и интеллектуальными способностями смогут, как пример тренировать социальные и коммуникативные способности в группах. В рамках тренинга социальных компетенций, как правило, встречаются люди с одинаковыми особенностями, что бы с помощью профессионалов улучшить свою социальную компетенцию.

Чёткое структурирование распорядка дня даёт аутисту ориентацию во времени и пространстве и помогает лучше видеть связь между рабочими заданиями и их последовательностью, как лучше понимать своё и чужое поведение. Структурирование и визуализация во многих случаях может устранить трудности и помогает избегать проблемы.

Методом, помогающим улучшить качество жизни аутистичных людей и облегчающим их повседневный, быт является **TEACCH - программа**.⁹

Этот метод представляет собой общую, педагогически ориентированную программу терапевтической интервенции для людей с аутизмом всех возрастных групп и любых уровней развития, программа направлена как на детей, так и на взрослых.

Целью является обучение функциональных навыков поведения, что позже сделает возможным развитие самостоятельных навыков в поведении и, тем самым улучшает качество жизни людей с аутизмом.

Лечение медикаментами

Как мы уже отмечали, для лечения основных проблем аутизма: проблем в коммуникации и социальном взаимодействии нет специальных действенных медикаментов. Вообще не существует лекарств от аутизма, и по сей день, нет одного специального медикамента для людей с аутизмом. Для лечения сопутствующих симптомов аутизма, таких как, например, страх, депрессии, агрессивность и гиперактивность существует медикаментозное лечение.

У некоторых аутистов - совместно с другими мерами, с помощью психотропных

⁹ **TEACCH - программа** (Лечение и образование аутистичных детей - инвалидов)

средств было достигнуто улучшение стереотипного поведения, так же проявлений агрессивности к посторонним людям или по отношению к самому себе. Но невозможно лечить одинаковым образом всех людей с аутизмом.

Применение медикаментов находится под ответственностью опытного медика. Многочисленные медикаменты использовались до сих пор с различной степенью успеха.

При приёме лекарств у аутистов возникают следующие трудности, которые не всегда известны врачам.

1. Часто можно наблюдать у аутистов парадоксальное действие успокоительных средств, на которое они реагируют с повышенной степенью беспокойства и волнения.
2. Часто проявляются случайные симптомы, проявления непереносимости одного медикамента, что вынуждает прекратить приём.
3. Некоторым детям не удаётся принимать лекарства в форме драже, они не могут их просто проглотить.
4. Определённые эффективные лекарства при длительном приёме могут привести к нежелательным побочным действиям.
5. Контроль успеха тяжёлый, так как при частом колебании настроений у людей с аутизмом трудно установить, действительно ли улучшение состояния можно отнести именно к приёму лекарственных средств.

На практике это значит, что аутисты реагируют на приём лекарств иначе, чем «н е а у т и с т ы». Все эти проблемы не должны привести к полному отказу медикаментозного лечения. Многие проблемы следует устранять путём терпеливого испытания препарата и его дозировки.

Некоторые промахи и неудачи в медикаментозной терапии связаны со слишком большой начальной дозой. У аутистичных детей, вегетативная нервная система которых особенно восприимчива, каждый отдельный медикамент должен назначаться с «постепенно нарастающей дозировкой». Следует начинать с **совсем маленьких доз**, наблюдать за действием, повышая мало-помалу дозу и достигая при этом соответствующего количества препарата. Это может иногда длиться несколько недель. К сожалению, некоторые врачи заменяют данный препарат слишком быстро. При этом они заменяют его на другой, обосновывая свои действия тем, что лекарство, якобы, слишком медленно действует или по их мнению вообще не действует.

Особенно при применении психотропных средств нужно правильно выбрать «точную дозу» а так же „верное средство», для этого понадобится время, принимая во внимание определённые побочные явления. Часто бывает, что они исчезают сами по себе через несколько дней или же недель.

В любом случае, психотропные препараты нельзя ни в коем случае резко прекращать давать через несколько дней его приёма, нужно лишь осторожно уменьшить его дозу.

Несмотря на неоспоримые успехи, отношение многих к приёму психотропных средств является противоречивым, если не сказать негативным. Сегодня предложения психотропных средств настолько велико, что ни один доктор или же психиатр не может их все знать. Он назначает лишь те немногие, которые знает из собственного опыта работы или полагается на обещания производителя. Но то, что каждый отдельный индивид может специфически реагировать на медикаменты, а влияние препарата тоже носит индивидуальный и непредвиденный характер, является неоспоримым фактом.

Следует лишь отметить, что родители не должны самостоятельно назначать какие-либо лекарства или же по собственной инициативе прекращать их приём, даже если они имеют при этом благие намерения.

Успокоительные средства

При поиске успокоительных средств нужно апробировать практически, какой препарат в данном конкретном случае достигнет желаемого эффекта. При этом всегда речь идёт лишь о том, что бы ослабление некоторых проявлений было совсем незначительным, что бы ребёнок не стал апатичным и уставшим, а что бы он мог нормально реагировать на окружающий мир, мог участвовать в учебном процессе и в коммуникации.

Антидепрессанты

Антидепрессанты нового поколения (например **3ЗР!**¹⁰), нетипичные транквилизаторы могут быть одним из компонентов в общем плане лечения, они требуют особой осторожности и внимательного наблюдения, так как нередко они могут ухудшить симптомы при неверном назначении, вместо того что бы их облегчить.

С особой осторожностью следует применять стимулирующие средства, как их

¹⁰ **SSRI - селективный серотонин-** возобновляющийся тормоз (*Selective Serotonin Reuptake Inhibitor*) снимает чувство страха, способствует прояснению настроения и оказывает активирующее действие. Эффект от приёма наступает значительно позже. Пациенту следует ожидать от двух до трёх недель до момента значительного улучшения симптомов.

прописывают при гиперактивности **(ДОИЗ¹¹)** , так как при наличии аутизма они могут усугубить отсюда вытекающую сенсорную гиперчувствительность. Не в последнюю очередь может возникнуть опасность зависимости от лекарств, в случае, если они принимались длительный срок.

Витамины

Результаты исследований и научные доказательства пользы витаминов неоднозначны, и всё же многие авторы повествуют, что приём витаминов В6 и магния приводили к улучшению установления контактов, а попытки нанести себе увечье уменьшались. Из опыта можно утверждать, что лишь немногие родители повествовали о долгосрочном улучшении самочувствия после лечения витаминами, если же и наблюдались успехи, то лишь на короткий промежуток времени.

Диеты

Второй мерой лечения, которую можно причислить к методу-аутсайдеру, является применение различных форм диет. Успехи не были научно подкреплены, от данной формы лечения следует воздержаться. И всё же проводятся снова и снова попытки добиться успеха, как со стороны родителей, так и специалистов.

Важные рекомендации для родителей по методам лечения

Предложений по многообразным видам лечения и терапевтическим мероприятиям становится всё больше. Методов становится всё больше, а результаты сложно оценить. Хочу предостеречь от преувеличенных обещаний полного излечения с помощью того или иного лечения. В принятии решения Вам помогут следующие размышления.

- 1) Соберите отзывы о терапевте и его методах, узнайте в состоянии ли он объяснить Вам и ребёнку, в чём заключается лечение, что во время него будет происходить?
- 2) Каждое лечение может производиться лишь после индивидуального осмотра, а его необходимость и целесообразность должна быть проверена. Приступайте к каждому новому методу лечения с реальными надеждами. Лечение может помочь аутисту, но оно его не вылечит.

¹¹ **ДОИЗ** - дефицит внимания, синдром гиперактивности

- 3) Всегда спрашивайте доктора о поставленных целях и о реальности этих целей, а так же о длительности терапии. Помните, что нет « самой лучшей лечения».
- 4) Будьте бдительны к тем методам лечения, которые подавляют индивидуальность и могут просто нанести вред. Здесь можно положиться на интуицию, спросите ребёнка, что он во время лечения чувствует, следите за его самочувствием и участвуйте с ним в его лечении.
- 5) Признаёт ли терапевт позитивные ресурсы ребёнка или он ограничивается лишь негативными высказываниями, хвалит ли он его стремление сотрудничать и участвовать в лечении или нет? На всё это обратите внимание.
- 6). Знайте, что каждый из методов является одной из многих возможностей. С особой скептичностью следует отнестись, если предложенный метод обещает 100% воздействие на каждого отдельного пациента. Не верьте таким обещаниям.

4 9 I Социальная интеграция

Несмотря на то, что аутизм - это нарушение развития, которое остается у человека на всю жизнь, было бы безответственно утверждать, что больные аутизмом не могут быть интегрированы в общество, как и утверждать обратное, что каждый из них может быть успешно интегрирован. А потому каждое действие, направленное на социальную интеграцию, должно так содействовать структурированию жизненной и жилищной ситуации, чтобы, в конечном счете, привести к достижению поставленных целей. Самоощущение каждого отдельно взятого человека, зависит от того, наполнена ли смыслом его жизнь в обществе. Оно также зависит от уважения к его личности, от раскрытия особенностей его характера, от возможности проявить себя в рамках своих способностей.

Семья

Для семьи могут быть чрезвычайно обременительны последствия нарушенной у ребенка-аутиста способности справиться с раздражением. Примером тому может служить бурное сопротивление каким-либо изменениям, вспышки ярости или агрессии часто без видимых причин, двигательное беспокойство, позднее засыпание, раннее пробуждение, активное бодрствование по ночам и тому подобное. По мере развития речи наблюдается примеры постоянного непрерывно раздражающего повторения одного и того же вопроса, фразы или невыполнимых требований. И всё это может продолжаться изо дня в день месяцы и годы.

Положение усугубляют критические замечания друзей, членов семьи, неприятие и упреки родителям, в особенности матери, в обществе. Так возникает реальная угроза изоляции семьи или возможность такой изоляции в будущем.

Родители, братья и сестры больных аутизмом должны учиться справляться в жизни со многими необычными ситуациями. Часто аутическое расстройство перечеркивает планы, надежды и ожидания семьи, может привести к упрекам, размолвкам и отсутствию понимания со стороны окружающих.

В первое время после обнаружения и распознавания аутического расстройства надежда на лечение особенно сильна, и существенная доля ваших усилий уходит на попытки раннего воспитания. В особенно критических ситуациях и таких, которые требуют приложения максимальных стараний, могут возникнуть противоречивые чувства по отношению к ребенку. Ребенок-аутист только в редких случаях может строить свои отношения с родителями так, как они этого хотят. Сущность аутизма проявляется в том, что ребенок не способен проявлять внимание и интерес к другим людям и поддерживать с ними взаимный контакт.

Чаще всего родители только постепенно, иногда через месяцы и годы, приходят к пониманию того, что у них особый ребенок, которому, вероятно, на протяжении всей жизни будет нужна специальная помощь. Сестры и братья часто во многом должны идти на уступки, поскольку организация повседневной жизни семьи определяется поведением и потребностями ребенка- аутиста.

Уже описанные и многие другие длительные нагрузки на родителей, сестер и братьев, бабушек и дедушек ребенка с аутизмом неизбежно оказывают неблагоприятное действие на условия его развития. Случается, что родители годами принимают постоянную помощь со стороны семьи и все-таки испытывают «перегрузку». Они как бы заходят в тупик, и, в конце концов, ищут для их малолетнего или уже взрослого ребенка учреждение, где ему был бы предоставлен уход и проживание. Однако дверь в это учреждение может быть закрыта для них, если они правдиво раскроют руководству степень выраженности и проявления проблем.

Родителей часто хотят получить точные ответы на следующие вопросы:

- *Что любит мой ребенок?* (игрушка, занятие, еда, прочие пристрастия)
- *Чего боится мой ребенок?* (вызывающие страх ситуации, шумы, животные, действия)
- *Насколько самостоятелен мой ребенок?* (что он может делать сам - ухаживать за собой, одеваться, кушать и.т.д.)
- *Какова ситуация в нашей семье, и кто и как может нам помочь?* (сестры и братья, родители, бабушки и дедушки, другие люди в доме, соседи)
- *Кто занимается с ребенком?* (соответствующий человек)
- *Как ребенок ведет себя дома, с другими детьми, в обществе, на людях?*
- *Какие виды терапии и лечения могут улучшить качество жизни ребенка?*
- *Каковы перспективы ребенка?* (в школе, дома, в соответствующем учреждении, самостоятельное проживание, работа и.т.д.)
- *Какая дополнительная помощь требуется мне, как матери или отцу?* (например, группа самопомощи, терапия и.т.д.)

В практическом воспитании проявляются необычные проблемы, которые

непросто преодолеть. Педагогические приемы в воспитании ребёнка-аутиста существенно отличаются не только от тех, которые применимы к здоровым детям, но и от тех, что применяются к детям с другого вида расстройствами. Обычные методы воспитания, которые, например, в общем и целом приемлемы и действенны для большинства детей, здесь часто неэффективны.

Родители должны тщательно изучать лучшие методики воспитания, но, как правило, они делают это в одиночку. Нередко на них тяжким грузом ложится непонимание близких, молва и сплетни родственников, соседей, учителей. Приспособление к режиму и правилам повседневной жизни, которое у нормального ребенка происходит без усилий, как нечто само собой разумеющееся, у ребенка с аутизмом часто связано с, казалось бы, непреодолимыми трудностями. Причем у каждого ребенка проблемы проявляются различно.

Родителям требуется много сил и решимости, чтобы совладать с подобными трудностями. Реакция отчуждения ребенка- аутиста ведет к тому, что родители начинают терять свою уверенность и убежденность в правильность своих действий. Неуправляемость ребенка, сопровождаемая бесконечными приступами крика и бессонницей, могут сделать подобную нагрузку невыносимой. В таких ситуациях нужно обязательно обращаться за советом к специалисту.

Однако родители должны обязательно обращать внимание и на то, как выбрать консультанта, который бы был знаком не только с проблемами классического воспитания детей, но и хорошо разбирался в специальных проблемах раннего детского аутизма. Очень важно позаботиться о том, чтобы в повседневной жизни соблюдались обычные правила, иначе ребенок с аутизмом будет легко сбит с толку, и обычная жизнь будет внушать ему беспокойство и страх. Такой ребенок больше других детей нуждается во внешнем порядке, который дает ему чувство опоры. К правилам внешнего распорядка относятся также некоторые необходимые запреты.

Конечно, такие дети сильно сопротивляются любым ограничениям их действий, и если родители будут настаивать на запрете, то могут вызвать кризисную ситуацию. Даже у здоровых детей период раннего детства изобилует кризисными ситуациями, а у детей с аутизмом такие кризисы бывают более тяжелыми и длительными.

Соседи и близкое окружение

Родители ребенка- аутиста испытывают дополнительное давление и нажим со стороны соседей и ближайшего окружения в том случае, если «невоспитанное поведение» ребенка ошибочно истолковывается, как неспособность родителей его воспитать.

Сталкиваясь с проблемами поведения ребенка- аутиста, окружающие воспринимают их с испугом и непониманием, часто упрекая в таком поведении родителей. В свою очередь для родителей было бы значительным облегчением, если бы окружающие расценивали отчужденное «неправильное» поведение ребенка не как следствие плохого воспитания, а как трудно корректируемые особенности, связанные с аутизмом.

Окружающим следует понимать, что полностью искоренить все странные привычки и преодолеть невоспитанность ребенка - аутиста невозможно, но что в определенных ситуациях необходимо занимать по отношению к ребенку жесткую, действенную и максимально требовательную позицию.

Американский фильм «Человек дождя», который получил в 1989 году несколько премий «Оскар», явился в свое время ярким образовательным материалом и смог впервые исключительно достоверно показать насколько напряженным и в то же время интересным может быть непосредственное общение с аутистом. Талантливая игра актеров Дастина Хоффмана (страдающий аутизмом Рэймонд) и Тома Круза (его младший брат Чарли) сумела пробудить широкий интерес к проблемам аутизма. Одним из важнейших замыслов фильма было показать, как меняется отношение младшего брата Чарли к Реймонду, как постепенно возрастает понимание, уменьшается психологический стресс от общения с ним и развиваются родственные чувства.

Школа и профессиональная помощь в учреждениях

Нередко педагогическое и терапевтическое бессилие перед разрушительным (иногда с нанесением повреждений самому себе) и агрессивным поведением аутистов, было причиной изначального отказа в приеме в воспитательно-образовательные учреждения. Детей- аутистов признавали неспособными к образованию, неподдающимися воспитанию и лечению и рекомендовали поместить в психиатрические учреждения.

Многие годы учеба в общеобразовательных школах для детей с аутизмом (как и для детей с психическими заболеваниями) была запрещена. Поскольку такие дети имели коммуникативные и интерактивные трудности в общении с

окружающим миром, для многих из них на уроках требовалась помощь специального педагога, что до настоящего времени предоставлялось лишь в исключительных случаях.

И на сегодняшний день по-прежнему решающими остаются вопросы:

- ^ ЧЕМУ следует учить?
- ^ КАК именно организовать оптимальную помощь?
- ^ КАК МНОГО можно сделать?

Что касается структурирования учебных и адаптационных процессов и методов, то сегодня мы часто обращаемся к различным психологическим, терапевтическим или педагогическим мнениям и соответствующим приемам.

Главная цель деятельности профессиональных учреждений должна заключаться в содействии и поддержке стабилизации семейных отношений. Основные принципы такой поддержки должны вырабатываться с учетом потребностей и оценок семьи. Со стороны помощников и консультантов было бы неверно пытаться устанавливать эти принципы, исходя из своих собственных оценок ситуации или из своих теоретических сведений об аутизме.

Оптимальная помощь - это помощь с привлечением родителей и, по возможности, в естественной повседневной для ребенка окружающей среде. Такая помощь заключается не только в тренировке отдельных функций, а является целостным воспитанием, охватывающим всю личность ребенка и его окружение.

В первую очередь следует корректировать то, что доставляет родителям наибольшие трудности. Преимущественно это серьезные поведенческие проблемы ребенка, которые чаще всего не могут быть разрешены только посредством изменения отношения к воспитанию и эмоциональному настроению, а требуют практической помощи извне.

Деятельность - возможности работы и занятий

Аутистов по-прежнему относят к людям со спорными способностями к интеграции и пребыванию в коллективе. Однако не аутисты должны доказывать свои способности к интеграции, а само общество должно принимать в расчет потребности аутистов. Конечно, родители хотят знать, может ли их ребенок интегрироваться в обществе, но, как правило, дать однозначный ответ непросто. Интеграция всегда означает взаимодействие многих лиц, и в этой

связи нам также нужно уяснить для себя, что мы понимаем под интеграцией.

Поведение аутистов выглядит так, как будто бы их совершенно не интересует присутствие людей и общение с ними. Однако это впечатление ошибочно. В действительности общение с людьми им также необходимо, как и другим детям, только аутисты неспособны выразить эту потребность обычными способами. Основная задача интеграции заключается в том, чтобы эту потребность распознать и, несмотря на противоположное впечатление, всегда ее поддерживать.

Для успешной интеграции и воспитания чувства собственной значимости у людей с аутизмом, важно, чтобы они могли заниматься той деятельностью, которая соответствует их индивидуальным способностям и интересам. Для большинства аутистов социальная интеграция является целью, приблизиться к которой они смогут лишь в процессе длительного обучения при благоприятных условиях, содействии и помощи.

Профессиональный успех людей с аутизмом непосредственно зависит от их особых интересов, от того насколько они могут быть востребованы в обществе, ориентированном на капитал. Начало обычной профессиональной деятельности может быть затруднено, поскольку многие аутисты не могут соответствовать высоким социальным требованиям современного производства. Им необходимо положительное рабочее окружение и полное понимания. Кроме этого важно, чтобы рабочие процессы были отрегулированы, а социальные контакты ограничены.

Таким образом, люди с синдромом Аспергера иногда имеют возможность найти оплачиваемую работу, в то время как страдающие ранним детским аутизмом, скорее всего не смогут обойтись без щадящих вспомогательных условий жизни и смогут найти занятость только в данных пределах.

4 10 I Кризисов у людей с синдромом аутизма

В кризисных ситуациях страдают не только аутисты и их семьи. Целый ряд специалистов занимается причинами, симптомами и мерами воздействия в таких ситуациях. Однако мнение аутистов редко становится известно специалистам, и принимается во внимание врачами и педагогами. В кризисной ситуации окружающие стараются как можно скорее принять меры и редко задают себе такие вопросы как:

- X Как собственно чувствуют себя аутисты при кризисе?*
- X Как переживают аутисты период кризиса?*
- X Являются ли верными поддерживающие мероприятия и уход?*
- X Являются ли оптимальными режим дня и условия жизни?*
- X Нужна ли терапия или она вредна и мучительна для аутиста?*

Следует пояснить, что в период кризисов аутисты чувствуют себя плохо, часто даже очень плохо, и им нужна совсем иная помощь, им нужно больше содействия и поддержки, чтобы кризис преодолеть.

Мы говорим о кризисных ситуациях когда:

- ^ у ребенка с аутизмом наступает состояние психической нагрузки, и такое состояние приводит к эмоциональной дестабилизации;*

ребенок не может найти выход из критической ситуации.

В кризисных ситуациях нередко декларируется, что для блага ребенка необходимо предпринимать специфические меры и действия. Разрешение кризисной ситуации чаще всего фокусируется на настоящем событии и наказании, причины же и последствия кризисной ситуации оцениваются недостаточно. Преимущественно реакция окружающих направлена на „коррекцию“ и контроль поведения ребенка.

Однако многие кризисы имеют совершенно иные причины. Человек с аутизмом - это всегда вызов нашему обществу, и наша основная проблема в том, что мы редко понимаем аутистов и очень мало воспринимаем их жизненный опыт. Жизнь и развитие человека проходит в определенных внешних условиях, в общении с окружающими, и от нашего представления об аутизме зависит возможность этого общения.

Аутизм и авто-агрессия

Различные исследования, подкрепленные практикой, показывают, что между аутизмом и симптомом авто-агрессии существует тесная связь. Авто-агрессивное поведение наблюдается у детей и подростков с аутизмом приблизительно в 20 раз чаще, чем у их сверстников с расстройства психики, однако без аутизма.

Агрессию или авто-агрессию нередко нужно рассматривать как определенную «форму общения» людей с аутизмом. К сожалению, мы зачастую не можем понять и расшифровать эту форму общения. Иногда такое поведение является выражением защиты от окружающих или средством привлечения внимания.

Никогда нельзя забывать, что и агрессивное, и авто- агрессивное поведение - это способ самовыражения, и ребенок- аутист вовсе не намерен расстроить и рассердить окружающих. В подобной ситуации как метод успокоения, улучшения самочувствия или профилактики, а также в качестве альтернативы или дополнения к медикаментозному лечению следует рекомендовать SNOEZELEN (смотри главу 8).

При помощи лекарств можно повлиять только на поведение, то есть на способ выражения чувств ребенка. Нельзя устранить агрессию как таковую, но ее можно смягчить. К сожалению, не существуют медикаментов против агрессии, хотя есть эффективные лекарства для уменьшения агрессии, однако, несмотря на их действенность, большая опасность рецидива всегда существует. Побочное действие подобных препаратов обычно проявляется в усталости и апатии, при длительном же применении возникает большой риск развития зависимости.

Наиболее действенным оказывается спокойное поведение окружающих, исключение причины расстройства и раздражения. Полезно отвлечь внимание и успокоить ребенка, и, безусловно, исключить какую бы то ни было опасность и агрессию со стороны по отношению к самому ребенку-аутисту.

Типичная ошибка

На практике мы часто допускаем большую ошибку и неправильно реагируем на агрессивное поведение ребенка. Мы пытаемся контролировать ситуацию с помощью указаний, громких высказываний, думаем в первую очередь о наказании вместо того, чтобы искать причины агрессивного поведения. Таким образом, мы ясно показываем ребенку наше негодование и отстраненность, вместо того, чтобы защитить его и окружить пониманием.

1 11 I Место проживания и содержания взрослых аутистов

Специальное учреждение, дом или помещение, где совместно живет группа людей с аутизмом, должны удовлетворять их основным потребностям, под которыми понимаются безопасность, доверительность и защищенность. Следовательно, все жизненное пространство должно быть организовано так, чтобы условия проживания, работы и занятий соответствовали ограничениям, которые наблюдаются у людей с аутизмом.

Наряду с жизненным пространством аутисты нуждаются в четко структурированном режиме дня и предъявлении таких требований, которые вытекают из их повседневной жизни и являются им понятными. При содержании аутистов принципиально важно сможет ли соответствующее учреждение и обслуживающий персонал оказывать аутистам помощь и поддержку в соответствии с их способностями и потребностями.

Среди специальных учреждений, принимающих взрослых с синдромом аутизма, различают два основных типа:

1. специальные учреждения для людей с аутизмом, в которых проживают преимущественно аутисты, но иногда и не только они одни;
2. специальные учреждения для преимущественно людей с различными видами расстройства психики, где меньшинство составляют аутисты.

Дискуссия о том, какая форма содержания предпочтительна, продолжает вызывать споры, как у родителей, так и у специалистов. В любом случае оба вида учреждений, принимающие людей с аутизмом, требуют повышенных затрат на содержание и уход. При аутизме с дополнительным душевным расстройством мы имеем дело с достаточно тяжелой и сложной инвалидностью, требующей особенно интенсивного ухода с последовательной индивидуализацией, для чего необходимо активное личное участие обслуживающего персонала.

Наряду с идеальными представлениями о способе содержания аутистов, не следует пренебрегать реальными возможностями. Так взрослые аутисты, долго живущие группой, могут нередко, благодаря продолжительной терапии, развивать свою личность и ослаблять проявление аутического поведения.

Следует также заботиться о том, чтобы, благодаря обоюдным усилиям, общение во время работы, занятий и, прежде всего, в свободное время, способствовали социальной интеграции.

Не торопитесь отмахнуться от всех указанных требований, ссылаясь на то, что

в нашем эгоистическом, ориентированном на успех и получение прибыли обществе, эти условия соблюсти невозможно.

Бесспорным, однако, является то, что жизненные условия для людей с аутизмом могут и должны создаваться и обеспечиваться как финансированием, так и путем увеличения затрат и усилий со стороны персонала учреждений. Но эти жизненные условия станут эффективным жизненным пространством только тогда, когда мы будем также проявлять по отношению к людям с аутизмом интерес, готовность вжиться в их особенную жизненную ситуацию, принимать и понимать их особенные потребности.

Советы родителям

Известно, что родители детей-аутистов переживают значительно больший стресс, чем родители детей, имеющих другие заболевания или нарушения. Замечено, однако, что при снижении стресса у родителей значительно улучшается поведение детей с аутизмом. Есть четкие указания и на связь между уровнем стресса у родителей и поведенческими проблемами детей, причем не зависимо от тяжести аутизма.

- ^ Попробуйте принять и понять заболевание вашего ребенка.
- ^ Учитесь! Организуйте помощь, лечение и постарайтесь поместить ребенка в детский сад или школу.
- ^ Беседуйте родителями, дети которых имеют подобные проблемы.
- ^ Помогайте своему ребенку, доверяйте ему, не мешайте его развитию, но и не требуйте от него слишком много.
- ^ Ставьте реальные, малые цели при проведении лечения и обучения, тогда положительные изменения будут более очевидны. Если что-либо удастся - хвалите себя.
- ^ Делайте маленькие шаги вместо больших прыжков!
- ^ Настройтесь на семейные проблемы.
- ^ Не вините ребенка, себя или других за вашу семейную ситуацию. Попробуйте решать свои проблемы, учитесь делать это даже тогда, когда поначалу решение кажется невозможным.
- ^ Не забывайте о себе, организуйте для себя короткие каникулы, отдыхайте! Попробуйте продолжить заниматься своим хобби и встречаться с друзьями.

1 12 I Заключительное слово

Дорогие родители,

Я понимаю, что вы находитесь в непростой ситуации, и для вас важна любая помощь или совет. Отношения между специалистами и родителями не всегда складываются на основе взаимного доверия и понимания. К тому же, когда речь идет о лечении и благополучии ребенка, мнения родителей и специалистов не всегда совпадают.

Определенное предубеждение с обеих сторон можно понять, однако оно решительно не способствует оказанию эффективной помощи. Случается, что у родителей складывается отрицательное отношение к специалистам, которые, как им кажется, излишне нагружают их. Родители проявляют понятное нетерпение и разочарование тем, что за короткое время успех в лечении не может быть достигнут. Или же родители имеют другие представления о проведении лечения и считают, что традиционная медицина не проявляет гибкости, психологи и методы их лечения ограничены, а терапевты смотрят на их ситуацию свысока.

В свою очередь специалисты, которым в упрек ставят недостаток чуткости и компетентности, будут чувствовать себя несправедливо обиженными. Так что не стоит понапрасну и без достаточных оснований ставить под сомнение результаты научных исследований и считать, что эксперты не в состоянии помочь вашему ребенку.

Однако, правда и в том, что родители, в особенности мамы лучше всех знают своих детей. И родители имеют право быть максимально полно информированными о состоянии ребенка, задавать критические вопросы и ожидать, что врач, психолог или педагог окажет им компетентную помощь. Никто кроме родителей не сможет отдавать больному ребенку так много своей любви и времени. Только у них есть силы для того, чтобы наилучшим образом поддерживать ребенка и помогать ему. У многих родителей хорошо развит инстинкт, способный подсказать, что есть благо для их детей. Поведение детей с аутизмом трудно предсказать.

Целью этого краткого справочника было понятным образом открыть вам - родителям - секреты аутизма. Я хотел выразить и оформить словами то, что вам самим уже удалось узнать и прочувствовать. Я надеюсь, что моя книга поможет вам лучше понять своего ребенка.

Желаю вам и вашему ребенку, страдающему аутизмом, не важно маленький он или уже взрослый, много сил, но также и много радости в жизни.

Иво Сельнер.