

# ВМЕСТО ПОСЛЕСЛОВИЯ

# ДВОЙНАЯ ЖИЗНЬ

# АУТИСТА

Семен Матушевич

**Я думаю, что каждый человек родился с уже внедренной в мозг энциклопедией социального поведения.**

**Мне просто забыли ее вставить...**

*Олег Матушевич*

Вам наверняка будет интересно узнать немного больше об авторе этой статьи - Олеге. Родителям также будет интересно прочитать несколько советов о воспитании отдельно взятого аутиста. Специалистам, возможно, интересна система обучения аутистов в немецкой школе.

Я постараюсь описать все вышеизложенное и, как бывший советский человек, не могу удержаться, чтобы не дать несколько советов.

## ЕСЛИ ЗНАЕШЬ, ПОЧЕМУ ПЛОХО - ЭТО УЖЕ ХОРОШО!

Олежка всегда был веселым и умным мальчиком, хотя и не мог выразить свои мысли вслух. В 5 лет мы узнали диагноз - аутизм. В начале 90-х было не так много популярной литературы об аутизме и еще меньше мест, где можно было бы найти помощь. Как любые родители, мы считали аутизм болезнью. А раз болезнь, значит надо ее лечить: принимать лекарства, делать процедуры, - примерно так выглядит лечение в глазах обывателей, которыми мы были, и которыми, к сожалению, остаемся. Поэтому Олежка не избежал участи подопытного кролика и испытал на себе всю силу "родительской любви" - хождение по бесчисленным больницам и центрам, прохождение постоянных обследований (ЭЭГ, томография и т.п. прелести), прием совершенно ненужных лекарств...

Нам пришлось выслушать десятки противоположных теорий: от "мальчик умственно

отсталенький" - купирование очагов вредной активности мозга - активация неработающих клеток мозга (тех, которые должны быть купированы!) - до "у него свой мир, в который он не хочет никого впускать". Теории так и остаются теориями, а вот истинную причину аутизма, так же как и внезапное излечение от него, не знает пока никто (я рад заблуждаться). А ведь "если знаешь, почему плохо, то это уже хорошо!" Но никто не знает "почему плохо", все только пытаются понять. Все еще...

Тем не менее, несчастные родители бегают от одного специалиста к другому, тратя силы, время, деньги ... - и не принося НИКАКОЙ пользы своему ребенку. Как можно попытаться помочь своему ребенку?

## БЛОК СОВЕТОВ № 1

1. **ПОВЕРИТЬ** в то, что ваш ребенок, несмотря ни на что, такой же ребенок, "как все".

2. Очень сильно постараться понять, что ваш ребенок, тем не менее, **ДРУГОЙ**. Просто не **СОВСЕМ ТАКОЙ** "как все". И уважать его как личность. Подстроиться под него и незаметно вести его в нужную сторону, а не навязывать чуждые ему правила.

Прежде всего, научитесь **РАЗГОВАРИВАТЬ** с ним, как с "нормальным" ребенком. Без поправки на его "неполноценность".

3. Не стесняться своего ребенка, а честно и

открыто объяснить окружающим, что ребенок “другой”. Это касается и бабушек в песочнице, и их внуков, и воспитателей в детском саду, и учителей в школе, и детей, и случайных попутчиков, и т.д., и т.п.

Поверьте, если вы соберете весь класс (естественно, сначала заручившись согласием директора и учителей) и открыто расскажете о проблемах Вашего ребенка с помощью того же директора и классного преподавателя, и директор устроит конкурс под названием “надо еще заслужить, чтобы аутист учился в вашем классе”, то сразу же ваш ребенок попадет под покровительство всего класса/сада/песочницы.

Очень важно, чтобы ребенок попал в одно общество с обычными детьми. Ведь аутисты могут научиться друг от друга только новым тикам... Не так ли?

4. Давать ребенку все то же, что и обычным детям: спорт, театры, кино, книги, поездки. Это только кажется, что он не смотрит, не понимает, не вникает. Просто либо ему неинтересна тема, либо он уже **ВСЕ ПОНЯЛ** с самого начала, и ему **СТАЛО** неинтересно. Не изводите его тупыми приставаниями типа “А что нарисовано на картинке? А зачем это нарисовано?” Классная постановка последнего вопроса, не правда ли? Именно так воспринимают аутисты наши попытки получить ответ на какие-то нелогичные, с их точки зрения, вопросы. И, естественно, сердятся. “Проявляют агрессию” - прекраснейший стереотип!

5. Доверьтесь тем специалистам, которые делают упор на социальную адаптацию ребенка и его разностороннее развитие, а не на его “лечение” медикаментами. Чтобы “разбудить” ребенка несомненно важны, игры/терапии с животными.

Безусловно, этот совет не подойдет тем аутистам, у которых **ПОМИМО** самого аутизма есть другие врожденные или приобретенные психические проблемы.

**ЕСЛИ НЕ ЗНАЕШЬ, ПОЧЕМУ ПЛОХО,  
ТО ЭТО ПРОСТО УЖАСНО НЕХОРОШО,  
или  
ИНТЕРПРЕТАЦИЯ ФАКТОВ -  
ОСНОВА ОСНОВ ВСЕХ ДИССЕРТАЦИЙ**

Аутизм - это тяжелое психическое заболевание...???

Я не буду приводить здесь **ВСЕ** список

тех учреждений, в которых нам не помогли. Поверьте, это **ОЧЕНЬ** внушительный список. Но на двух немецких учреждениях мне хотелось бы остановиться, чтобы проиллюстрировать “степень понимания” аутизма “профессионалами”.

Отделение детской и юношеской психиатрии города Кельна. Господин профессор доктор Л. - глава отделения. Чтобы попасть на прием пришлось ждать пару месяцев и заплатить немалую сумму. Господин Л. дает Олежке задание - собрать головоломку из дерева. У Олежки, естественно, не получается (теоретически для него это несложно, но практически невыполнимо). Тогда господин Л. берет у него головоломку из рук со словами - ну все ясно, умственная отсталость и психическая неполноценность - и пытается собрать ее сам...., но у него тоже **НИЧЕГО** не получается! Тем не менее, Олегу диагноз поставлен в течение трех минут!

Ну да ладно, господина профессора можно простить. Хотя аутизм считается “тяжелым психическим заболеванием”, это не его, профессора, главы отделения **ПСИХИАТРИИ**, специализация.

Но хотелось бы вспомнить притчу о трех слепых мудрецах, которым дали потрогать слона (см. первоисточники), или просто рассказать бородастый анекдот, иллюстрирующий **ИНТЕРПРЕТАЦИЮ** фактов.

Василий Иванович и Петька спорят о том, где у таракана уши. Петька говорит: - Василий Иванович, а ты знаешь, что уши у таракана в ногах! - Да ты что, Петька, очумел? - Да нет, Василий Иванович. Вот смотри. Берем таракана. Ставим его в центр стола. Хлопаем. Видишь, побежал. Услышал!

А теперь отрываем ему ножки. Кладем на стол. Хлопаем. Не бежит... **НЕ СЛЫШИТ!**

Так что **НАБЛЮДЕНИЕ** за поведением аутистов поставлено просто **ВЕЛИКОЛЕПНО**. Но дальше **ДИАГНОЗА** наука пока не продвинулась. Застыла на неверных **ВЫВОДАХ**. Излишне говорить, что это мое мнение, касающееся только моего сына. Следующий пример иллюстрирует мое высказывание.

Ведущий центр по исследованию аутизма в городе Франкфурте-на-Майне, в котором Олег проходил обследование в 2005 году, уже учась в школе и имея на руках свидетельства об

окончании нескольких классов. Мы пришли туда с надеждой на то, что об Олеге узнают и, чем черт не шутит, заинтересуются. Ведь он настолько точно описывает свое состояние, свои чувства, что это не должно остаться незамеченным столпами мировой науки... Ведь, как бы свой человек по ту сторону фронта. Но, напрасно. Вердикт тот же - умственная отсталость и психическая неполноценность!

Знаете, что ответила нам зам. руководителя отделения (не привожу здесь непечатную характеристику, данную ей Олегом) на наши возражения по поводу того, что Олег учится в школе, разносторонне, а не узко, образован, практически сам выучил английский, не просто прочитывает книги со скоростью 1-2 секунды/страница, но и потом использует полученные знания при написании работ, решает математические задачи просто в уме (не на сложение и умножение или возведение в безумную степень, а именно ЗАДАЧИ)? Она ответила: - **ВЫ ОШИБАЕТЕСЬ!** Этого не может быть, потому что он аутист...

Да, мы можем ошибаться, но тогда вместе с нами ошибается и директор школы, в которой учился Олег и который подписал ему аттестат зрелости, и учителя, и 25 одноклассников, да и вообще вся школа, которая его еще долго не забудет. Причем на протяжении 6 лет подряд ошибается. Ежедневно. Действительно, легче представить 500 ошибающихся человек и поверить в телепатию (когда ассистент просто сидит рядом, тем самым помогая ему сосредоточиться, чтобы самому написать текст на компьютере, то первое, что приходит на ум - телепатирует! мысли! ) - чем изменить собственное мнение.

Госпожу профессора тоже можно понять, - ей осталось паралетдопенсии, - но не простить! Ведь благодаря ее позиции выходят серьезные научные журналы со статьями, в которых наших с вами детей считают неполноценными (или, как теперь принято говорить, "людьми с ограниченными возможностями"), не рассматривают их всерьез со всеми выходящими отсюда последствиями. Другими словами, **ОФИЦИАЛЬНАЯ НАУКА ИДЕТ НЕ ТЕМ ПУТЕМ**, полностью отказывая аутистам в нормальном интеллекте! Не спорю. Отрицательный результат - тоже результат. Но, все-таки, как-то хочется дожить до **ПРАВИЛЬНОГО** результата. Хотя бы понять, **ПОЧЕМУ ПЛОХО?**

## МОЯ ЛИЧНАЯ ТЕОРИЯ - ПОЧЕМУ ПЛОХО?

Конечно, это нескромно, не имея никакого специального образования ставить себя в ряд со столпами мировой науки. Но уж, хотя бы в качестве "собаки Павлова", попытаюсь описать свои мысли. Если кто-то докажет их несостоятельность, то еще один тупиковый путь будет раз и навсегда закрыт. А если они помогут чуть-чуть приоткрыть завесу тайны - буду рад, если мое имя заслуженно появится в списке соучастников.

Представьте себе такую картину.

Оборванный провод под током спокойно висит. Подул слабый ветер и первый коснулся второго. Ток ненадолго прошел (кстати, это не перевод стихов с японского).

Вот примерно так я представлял себе сигналы, идущие из нормальной, неповрежденной части мозга (очень условный термин). Коснулись проводочки друг друга, прошел сигнал, получили "нормальную реакцию". Расцепились проводочки - сигнала либо вообще нет, либо идет другой искаженный сигнал, но по другим проводам, хотя и в то же место.

Поясню. После прочтения дневника Олега, можно составить себе мнение о его интеллекте. Казалось бы, ну почему бы ему не говорить нормальным, человеческим языком? Таким же, как он пишет. Но не получается! Вместо того, чтобы сказать - Папа, я хочу есть! - Олег говорит - Сыр хочешь!

Сигнал идет, но искаженный. Нормальный, чистый сигнал просто не проходит.

Недавно я прочитал о самом сильном яде растений - кураре - из рода чилибуха. Попадание стрелы, смоченной этим ядом в любую часть животного, всегда приводит к смерти. Ученые не могли понять принцип действия этого яда. Ни на нервные волокна, ни на мышцы яд не действует. И только с открытием синаптической щели между нервными окончаниями и мышцами стало понятно, что кураре блокирует прохождение электрических импульсов с нерва на мышцу. То есть сигнал просто **НЕ ПРОХОДИТ!** Ну какая-то уж очень похожая ситуация получается...

## БЛОК СОВЕТОВ № 2

1. До тех пор, пока не будет окончательно установлена причина/причины аутизма,

не тратьте деньги на “лечение”. Максимум дозволенного - можно попытаться приглушить симптомы или тики с помощью проверенных временем средств.

2. Смотрите блок советов № 1

3. Организуйте инициативную группу родителей, имеющих похожих детей. Вместе добиться развития ребенка значительно проще.

4. Часто аутичные дети страдают из-за неправильного отношения к этой проблеме родителей. Именно они усугубляют своим неверным поведением неполной беспомощностью проблемы своего ребенка.

Поэтому: **ПРЕЖДЕ ВСЕГО, СПЕЦИАЛИСТЫ ДОЛЖНЫ ПРОВОДИТЬ ЗАНЯТИЯ С РОДИТЕЛЯМИ АУТИСТОВ**, а уж потом пытаться работать с ребенком.

### ТЕРАПИИ

А теперь несколько слов о причине неверия специалистов - поддерживающей терапии. Действительно, когда мы в первый раз увидели, что Олег пишет на компьютере, а ассистент поддерживает его за руку, то посчитали это шарлатанством. Было трудно поверить, что наш ребенок, который не сказал ни одной разумной фразы (кроме эхололий), с неоднозначным поведением, может: а) писать, б) писать что-то разумное, в) высказывать свои суждения, достойные греческих философов (счастье - это выдумка несчастливых - как Вам нравится такое определение?). Каюсь, мы, обыватели, придерживались этого мнения очень долго, даже когда он начал уже учиться в школе, даже когда ассистент пришел к нам с круглыми глазами и спросил, а не разговариваем ли мы дома по-английски (Олег написал сочинение (см. ниже) прекрасным английским языком, никогда не уча его в классе, а просто перелистывая учебник) вплоть до того момента пока мы не увидели, что Олег пишет без поддержки, просто в присутствии ассистента!

Вам интересно, кстати, какую первую фразу написал нам Олег? - Я не умственно отсталый!

- А какую вторую? - Скажи моим родителям, что я не ребенок! - Ему было тогда 14 лет.

Краткое описание метода Вы можете найти в дневнике Олега. Более подробное - в интернете (по-немецки „Gestutzte Kommunikation” или “Unterstützte Kommunikation” по-английски „Facilitated Communication”). Прошу только не путать с холдинг-терапией. Ее мы тоже проходили, но, как показала практика, это было насилие над ребенком. Его заставляли делать то, что он не хотел. То, что ему неинтересно.

Могу сказать только одно: поддерживающая терапия - это ежедневная кропотливая работа с ребенком. Работа, рассчитанная на выполнение специалистами, т.к. только у специалистов есть такое количество рабочего времени, терпение, и внутреннее спокойствие, необходимое для того, чтобы ребенок почувствовал надежную опору для себя, чтобы у него родилось **ДОВЕРИЕ** к ассистенту. Как правило, родители не соответствуют хотя бы одному критерию: либо нет времени, либо терпения, либо опыта. Мы не исключение. Поэтому Олег с нами не пишет, а только разговаривает короткими фразами.

Не могу не сказать несколько теплых слов о двух терапиях, которые, а мой взгляд, принесли пользу: дельфинотерапия в Севастополе и Томатис-терапия<sup>1</sup> в Бельгии (Сен-Трюиден). Первая пробудила Олега, вырвала его из спячки. Ему было безумно интересно плавать с дельфинами первый раз в жизни. Через полгода, когда мы приехали во второй раз, дельфины ему уже надоели. Но они свою задачу выполнили.

Томатис-терапия (Tomatis Therapie) - единственная профессионально поставленная терапия, которую я видел (из доступных нам терапий). Подробную информацию о ней можно найти в интернете.

Не знаю, действительно ли обе терапии помогли подготовить Олега к поддерживающей терапии, или поддерживающая терапия настолько хороша сама по себе, но факт остается фактом: год за годом 1998, 1999, 2000,

<sup>1</sup> Метод был разработан в 50-х годах французским врачом-отоларингологом и фониатром Альфредом Томатисом.

В основе метода лежит теория взаимодействия слухового восприятия с голосом. Метод Томатис - это метод аудио-вокальных тренировок. Цель метода состоит в том, чтобы улучшить способность мозга воспринимать и перерабатывать различную информацию. Метод был разработан в 50-х годах французским врачом-отоларингологом и фониатром Альфредом Томатисом.

В основе метода лежит теория взаимодействия слухового восприятия с голосом. Метод Томатис - это метод аудио-вокальных тренировок. Цель метода состоит в том, чтобы улучшить способность мозга воспринимать и перерабатывать различную информацию.

2001 продолжалось достаточно заметное глазу развитие Олега. А с 2001 просто рывок.

Про другие терапии, - медикаментозные - просто не хочется вспоминать. Может они и хороши, но если не знаешь, почему плохо... какого рожна???

Вообще, вся известные мне терапии, за исключением описанных выше, просто кричат о том, что они ЛЕЧАТ и ВЫЛЕЧИВАЮТ. На сегодня это далеко от правды. И только некоторые тихо, но твердо и честно говорят: мы не знаем причин и не пытаемся их установить. Мы просто стараемся помочь каждому конкретному человеку, имеющему проблемы с выражением своих мыслей. Это удастся не всегда и требует безумного терпения, сил, доверия. Но это приносит колоссальную радость, когда удастся найти контакт.

Другими словами, никому не приходит в голову заставить безногого бежать стометровку за 10 секунд. В крайнем случае, его сажают в коляску или дают костыли, потому что всем ясно - человек просто не может выполнить то, что от него требуют.

С аутистами по-другому. Всем почему-то кажется (и специалистам, и родителям), что они должны делать все то же самое и так же, как и другие "нормальные" люди. Но у них НЕ ПОЛУЧАЕТСЯ! А костыли им никто не догадывается дать. Беги "как все".

Только ПОНИМАНИЕ того, что аутистам нужна ПОДДЕРЖКА (костыли) до тех пор, пока наука не научится выращивать "нужные конечности", может и должно перевернуть ОТНОШЕНИЕ к ним и дать им идти своим путем при НАШЕЙ помощи.

### ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ АУТИСТАМ В ГЕРМАНИИ

Несмотря на практически полное невежество (или ограниченность определенными законодательными рамками) ведущих представителей официальной науки, с которыми мне довелось встречаться, помощь людям с ограниченными возможностями (аутистам, в частности) поставлена достаточно неплохо. Правда, не везде и только в крупных городах.

Во-первых, ребенок направляется в специальную школу, в которой с ним занимаются подготовленные педагоги. Во-вторых, есть центры "Помощи аутичным детям", которые, правда, придерживаются официальных представлений об аутизме: вместо попытки

интегрировать аутиста в общество, раз в неделю проводятся занятия с аутистом и раз в два месяца собеседование с родителями. В-третьих, инициативные родители создают "группы взаимопомощи". В-четвертых, существуют организации, занимающиеся уходом за аутистами (сопровождение и ассистирование в школе и т.п. услуги). В-пятых, существуют специальные бюро путешествий для аутистов, которые дают родителям возможность немного отдохнуть от своего ребенка. В-шестых, очень многое оплачивается государством. В-седьмых, есть специальные фабрики, на которых работают аутисты, правда, вперемежку с психически нездоровыми людьми.

Цель - интеграция в общество, а не лечение! Ну нет пока панацеи, так надо помогать в меру своих сил.

### ПУБЕРТАТ АУТИСТА - ФИЛИАЛ АДА

Те, кто дочитал до этого места, наверное, думают, что Олег - достаточно легкий случай. Это не так. То, что довелось испытать нам с момента рождения Олега - испытывает каждая семья с аутичным ребенком. То, что происходит в последние несколько лет взросления Олега - просто филиал ада для отдельно взятой семьи.

Самый главный тик, портивший жизнь Олегу и всем окружающим до середины 2005 года, - невыносимые крики за гранью 100 децибелл. Крики, проникающие настолько глубоко в организм, что от них просто невозможно избавиться. Причем, на основании диагноза, поставленного в Аахенской клинике (ведущей в Германииклинике по изучению Турет-синдрома), - это не Турет-синдром. Единственное лекарство, которое помогло нам немного снять проявления этого тика - нейролептик Risperdal (до 1,5 мг в день).

Мы безумно благодарны детям, перетерпевшим крики и другие тики Олега. Мы благодарны родителям одноклассников Олега. Мы благодарны классному руководителю Олега - фрау Суарес, которая на примере Олега объяснила детям, какое счастье быть здоровым, и как важно индифферентно (не толерантно - это вообще нонсенс, когда нас призывают терпеть то, что не нравится!), но, тем не менее, с пониманием, относится к людям с ограниченными возможностями. Мы благодарны школе, которая, несмотря на трудности, довела проект до логическ

## ПРИЛОЖЕНИЕ

Привожу ПЕРВОЕ сочинение Олега на английском, который он не изучал “как все”. Все ошибки сохранены. Тема сочинения - “мистическая история” - задана учителем. Это не темные фантазии Олега.

It was a dark and dusty night when I had to cross the old graveyard on my way home. The yard was built on a former sumpf and misty clouds are still now over the liverless ground.

Insane shadow ring lights ran chaotic behind long died bushes. I felt panic growing deep inside me while visual reflections of the lights became figures with voices full of pain.

My heart slipt away when I realized that red glooming eyes looked satanicly in my direction. I got shocked and turned off.

Running the way back I just recognized hellsend calls behind me as the voice of my dead not loved uncle...

Мой нелитературный перевод:

Была темная и пыльная ночь, когда я пересекал старое кладбище по дороге домой. Кладбище было построено на бывшем болоте, и поэтому густой туман стелился над безжизненной землей. Безумные призрачные круглые огоньки хаотично мелькали позади давно высохшего кустарника.

Моя душа ушла в пятки, когда видимые отблески света стали складываться в фигуры, с голосами полными страдания. Мое сердце чуть не выпрыгнуло из груди, когда я ясно понял, что красные угрюмые глаза сатанически смотрят в моем направлении. Испытав потрясение, я развернулся... и, только убегая, я распознал в посланных из преисподней голосах позади меня голос моего умершего нелюбимого дядюшки...