

«Дети дождя» – путь к гармонии и толерантности



«Только люди, пораженные одинаковым недугом, понимают друг друга».

Франц Кафка

Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма (World Autism Awareness Day), отмечаемый ежегодно 2 апреля, начиная с 2008 года, установлен резолюцией 62/139 Генеральной ассамблеей ООН от 18 декабря 2007 года. Цель этой даты – подчеркнуть необходимость помогать людям, страдающим неизлечимым заболеванием, и повышать уровень их жизни.

В фондах Национальной библиотеки имеются книги по проблеме аутизма. Вниманию пользователей сайта предлагается обзор литературы по данной теме.

Понятие «аутизм» было впервые введено Э. Блейером в 1920 г. как симптом при тяжелых нарушениях взаимодействия с реальностью у взрослых, больных шизофренией. Доказано, что большая часть случаев аутизма наследственно обусловлена, однако точные механизмы наследования до настоящего времени неизвестны. Единственное, что можно утверждать достаточно определенно – это то, что наследуется не сам аутизм, а предпосылки к его развитию. Будут они реализованы или нет – во многом зависит от внешних обстоятельств, которые, вероятно, являются не причиной, а условиями развития аутизма.

В настоящее время аутизму уделяется особое внимание. Это связано с тем, что с каждым годом число случаев аутизма неуклонно растет (особенно в западных странах). Однако пока неясно, связано ли это с какими-то внешними факторами, или же происходит в связи с расширением границ понятия «аутичность».

Детский аутизм – достаточно распространенное явление, встречающееся не реже, чем слепота или глухота. Название этого заболевания происходит от латинского слова *autos* – «сам» (аутизм – погружение в себя). Ребенок, страдающий аутизмом, живет в собственном мире, он плохо понимает и воспринимает события, происходящие вокруг него. Аутист избегает общения с людьми, в том числе и с родителями, может не реагировать на обращенную к нему речь, что часто заставляет подозревать у этих детей нарушения слуха. Несмотря на многие «странности» аутичный ребенок может быть высокоинтеллектуальным и даже проявлять гениальные способности в какой-либо области. Из него может вырасти прекрасный музыкант, художник, ученый и т.д. В тоже время этот же ребенок может не иметь простейших бытовых и социальных навыков.

Ранний детский аутизм был описан Лео Каннером (1943 г., синдром Каннера), а затем Гансом Аспергером (1949 г.). Тогда одно из определений аутизма звучало как «разобщенность человека с внешним миром». Эта болезнь поражает не только психические функции (речь, интеллект, мышление), но и отражается на восприятии

ребенком целостной картины мира. Основная проблема аутизма заключается в непонимании, невосприятии человеком событий, происходящих вокруг.

Но, к сожалению, это особое нарушение психического развития недостаточно известно в нашей стране даже профессионалам, и семьи, имеющие аутичных детей, зачастую годами не могут получить квалифицированную помощь. Нередки случаи, когда родители вынуждены сами ставить диагноз и сами, практически без всякой профессиональной поддержки, начинают вести самоотверженную борьбу за ребенка.

В 1993 г. Л. М. Шипицына создала первый в России негосударственный вуз, специализирующийся на подготовке кадров для системы специальных (коррекционных) образовательных учреждений, социально-реабилитационных служб и центров, детских домов, приютов и интернатов. Огромны заслуги Л. М. Шипицыной по оказанию помощи учреждениям и семьям, в которых воспитываются дети, имеющие серьезные нарушения здоровья.

Разработанные под руководством профессора Л. М. Шипицыной программы обучения и воспитания лиц с ограниченными возможностями здоровья успешно применяются в практике работы специальных (коррекционных) учреждений. Такие научные труды, как «Психология детей-сирот», «Необучаемый ребенок в семье и обществе», «Уроки общения для детей с нарушением интеллекта» являются «настоющими» книгами практикующих психологов. Необходимо отметить многогранность научно-педагогической деятельности Людмилы Михайловны. Она является автором 450 публикаций, в том числе 40 монографий, 90 учебных и научно-методических пособий, изданных не только в России, но и за рубежом.

С целью объединения имеющегося в стране и за рубежом опыта работы с аутичными детьми и их семьями, Шипицыной Л. М. была составлена хрестоматия «**Детский аутизм**» (М.: Теревинф, 2000). В ней представлены материалы отечественных авторов и обзоры зарубежных публикаций по данной проблеме: В. В. Лебединского, К. С. Лебединской, О. С. Никольской, А. С. Спиваковой, В. М. Башиной, Е. С. Иванова, М. М. Либлинг, И. Петерса.



В конце хрестоматии приводится список рекомендуемой литературы по проблеме аутичных детей, в которой читатели смогут найти более подробное освещение интересующих их вопросов.

Учебное пособие рекомендуется для студентов, обучающихся в высших и средних педагогических и медицинских учебных заведениях, а также может быть использовано в работе практических психологов, детских врачей, психиатров, педагогов, дефектологов.



Авторы книги «**Аутизм: Медицинское и педагогическое воздействие**» (М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2002.) имеют многолетний практический опыт работы с детьми, страдающими аутизмом в Бельгии. Они проводят многочисленные обучающие семинары в разных странах мира, в том числе и в России, как для специалистов, так и для родителей. В своей книге они пытаются объединить действия врачей, педагогов и психологов, осуществляющих коррекционно-педагогическое воздействие.

В первом разделе излагаются современные концепции детского аутизма, в частности, психологические механизмы, лежащие в основе его проявлений. К их числу авторы относят гиперреализм, под которым они понимают неспособность больного схватывать подтекст получаемой информации, и в связи с этим невозможность переступить через порог буквального восприятия. Таким образом, детям с аутизмом не хватает воображения, необходимого для адекватного общения и игровой деятельности.

Второй раздел освещает материалы по обучению, а также руководству больными, страдающими аутизмом, с точки зрения врача. По мнению авторов, основным условием успешного обучения и воспитания этих детей, может быть тесное сотрудничество в работе между медиками и педагогами. Далее даются практические примеры того, как сделать жизнь инвалида с аутизмом более счастливой. Подробно раскрывается, как необходимо строить коммуникации с больными, страдающими аутизмом; сформировать у них навыки самообслуживания, ведения домашнего хозяйства, поведения на работе, проведения свободного времени, профессиональные умения и социальные навыки. Все эти темы сопровождаются иллюстрациями.

Книга К. Гиллберга и Т. Питерса может быть полезна как для профессионалов (педагогов, воспитателей, психологов, дефектологов) так и для родителей.

Следующая монография **Тео Питерса «Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию»** (М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2003) отражает взгляды автора на основные нарушения, имеющиеся при детском аутизме.



Автор убедительно доказывает, что аутизм следует отличать от умственной отсталости, психоза и других психических заболеваний, т.к. аутизм – это постоянное состояние и требует не лечения, а «развития возможностей в рамках отклоняющихся параметров психики». Подчеркивается, что считавшееся ранее основным симптомом аутизма расстройство социальной мотивации, на самом деле таковым не является. Воспринимая информацию, люди страдающие аутизмом, ограничены в своих способностях интерпретировать её и понимать смысл. Например, они не извлекают такие главные признаки, как правила. Они не понимают значения того, что видят и слышат. Это мешает им понимать социальное поведение других людей.

У них ограничены способности воспринимать жесты. Особенно затруднено понимание экспрессивных жестов, которые они и сами не используют. Им также



сложно понять эмоциональные высказывания людей.

Большим подспорьем для читателя в работе по коррегированию коммуникативных функций могут послужить приведенные в тексте таблицы развития речи и коммуникации у нормальных и аутичных детей. По мнению Т. Питерса, стратегия педагогического воздействия требует исследования нервных способностей аутиста:

- использование визуальных средств
- согласованности при групповой работе
- координации родителей и учителей
- адаптации среды для занятий
- высокой квалификации персонала и может быть «гомогенного» аутистического класса.

Автор провозглашает принцип «обратной интеграции», который состоит в том, что больному предлагается среда и виды деятельности, наилучшим образом адаптированные к его способностям. Работающих с аутистами не должно смущать их неумение выражать свои чувства и непонимание чувств окружающих. Заслуживает внимания высказанное в книге мнение о пользе проведения полового воспитания людей с аутизмом. Однако недостаточная разработанность методики ознакомления с фактами жизни не позволила автору еще больше конкретизировать предложения по этой пугающей родителей и некоторых воспитателей проблеме.

Последний раздел книги посвящен развитию воображения аутистов, которое у них крайне недостаточное. Он рекомендует использовать разные педагогические и терапевтические воздействия, постепенно переходя от простого к сложному (например, простые действия, комбинационные игры, функциональная игра, символические игры). Основную идею педагогического воздействия автор формулирует следующим образом: *«Мы должны устранять причины, а не симптомы»*. Главное достоинство книги – ее практическая нацеленность, ясность и простота изложения. Ее можно рекомендовать не только профессионалам, работающим с аутистами, студентам педагогических вузов, но и родителям. Книга хорошо иллюстрирована наблюдениями педагогов и описаниями собственных переживаний людей с аутизмом.

В серии «Особый ребенок» вышла книга «Аутичный ребенок. Пути помощи» (М.: Теревинф, 2000), посвященная раннему детскому аутизму. В основной части книги рассматривается синдром раннего детского аутизма, излагается современное понимание специфики этого заболевания, психического развития, дается представление о проблемах аутичного ребенка и его семьи, приводится психологическая классификация, позволяющая различать качественно разные типы аутизма, предлагаются подходы к диагностике и психологической коррекции, воспитанию и обучению аутичных детей.

Рекомендации в книге основываются на опыте многолетней работы специалистов Института коррекционной педагогики Российской академии образования и Центра лечебной педагогики (Москва).



Исследования М. Ю. Веденина и О. Н. Окунева по проблеме организации навыков самообслуживания и бытового поведения отражены в разделе **«Развитие социально-бытовых навыков»**. Рассмотрены некоторые наиболее типичные тяжелые бытовые проблемы, с которыми сталкиваются семьи аутичных детей. Это: избирательность в еде, развитие навыков опрятной еды, различные неудобства в одежде, поведение в общественных местах.

Особый интерес представляет Приложение к книге, в котором отражен опыт педагогов Н. Б. Заломаевой и И. Ю. Захаровой, работающих с аутичными детьми. Для обучения аутичных детей чтению и письму была модифицирована методика «глобальное чтение». Эта методика была первоначально разработана для глухих детей. В нее были введены некоторые традиционные приемы работы по развитию способности выделять звук и букву в слове, по отработке графических навыков и обучению началам письма.

Несколько слов хотелось бы сказать о разделе «Страницы из жизни аутичного ребенка», где приведены воспоминания К. И. Алексеевой – бабушки, многие годы самоотверженно занимавшейся воспитанием аутичного внука. Из содержания: *«Эти «Страницы» написаны по материалам дневника, который велся мною систематически в течение десяти лет общения с внуком. Мне хотелось бы рассказать родителям о трудностях, которые приходилось преодолевать постоянно. Перефразируя поэта, можно сказать, что мы «обязаны трудиться и день и ночь, и день и ночь», чтобы дать возможность своему ребенку чувствовать себя в этом мире не так плохо, как это могло быть при отсутствии полной родительской самоотдачи».*

За создание данной книги авторы Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М. удостоены Премии Президента РФ в области образования в 1997 году.

Аутизм не проходит со временем. Но главное уже точно известно, что состояние людей с аутизмом может быть улучшено и можно помочь им адаптироваться к окружающей среде. Во всех развитых странах приняты государственные стандарты оказания помощи людям с аутизмом. Дети с аутизмом и их семьи обеспечены специальной помощью. Взрослые с аутизмом имеют возможность получения профессии и работы.

Их дух тонок и чувствителен. Аутисты не умеют врать, не считывают равнодушной вежливости, не понимают спасительной иронии. Они серьёзны, прямолинейны и бескомпромиссны. В этом мире они ищут только двух вещей: любви и внимания. А не это ли ищем все мы?

Авдотья Смирнова,
учредитель Фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход»

