

Люди с особыми потребностями В ОБЩЕСТВЕ

апрель 2023

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Осуществлено в рамках проекта
«Норма жизни: проживание, трудозанятость,
творчество, досуг и дружеское общение
молодых людей с ментальной инвалидностью
при поддержке специалистов»
при поддержке Фонда президентских грантов.

В этом выпуске:

Информационный бюллетень | выпуск 14 | СРОО «Дом солнца»

Как жить? Дети, взрослые, состарившиеся...

- Деменция: 6 моих главных ошибок **2**
- Люди не знают, что деменцию можно лечить **5**
- Сколько стоит деменция **10**
- «Болезнь прогрессирует». Как актер Брюс Уиллис живет с деменцией и чем помогает ему семья **14**

Особые дети

- Нейроразнообразие: не пытайтесь поменять своего аутичного ребенка. **17**
- Я чуть не отказалась от ребенка **22**
- Как научить ребенка с аутизмом сообщать «мне больно» **26**

За рубежом

- О вальдорфской деревне **30**

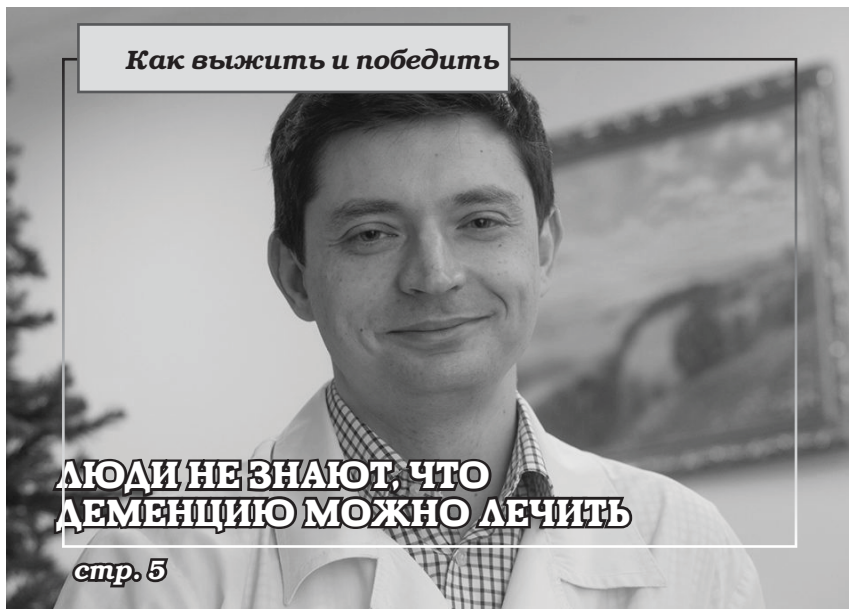


Фото: Павел Смертин

«Оставьте его в покое, у него деменция», – такие слова иногда слышат родственники пожилых людей. Но это убеждение уже давно пережиток прошлого

Существует много средств, чтобы улучшить качество жизни и человека с деменцией, и его родных. О том, как это сделать, рассказывает Илья Андреевич Еремин, психиатр-геронтолог, заведующий клиническим отделением отдела по изучению проблем гериатрической психиатрии ФГБНУ НПЦЗ.



Коллаж Оксаны Романовой

Приемную маму ругали учителя и опека, а вот помочь никто не мог, пока мама не нашла неизвестного ей раньше специалиста – нейропсихолога

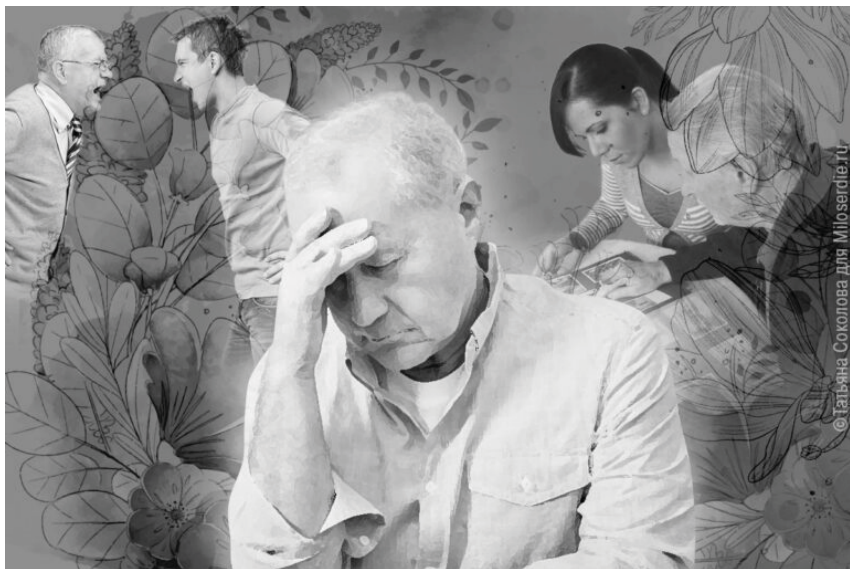
За рубежом

«Ovelgönnner Mühle» под Бременом — учреждение, где живут и работают люди с ограниченными интеллектуальными возможностями. В фонде четыре жилых дома и восемь мастерских, рассчитанных примерно на 50 человек с ограниченными возможностями.

стр. 30

ДЕМЕНЦИЯ: 6 МОИХ ГЛАВНЫХ ОШИБОК

Психиатр, посмотревший папу после лета, поставил мне пять с плюсом за уход. Наверно, это самая трудная пятерка в моей жизни. И на пути к ней я совершила много ошибок, которых можно было бы избежать



Коллаж Татьяны Соколовой

УЗНАЕШЬ?... УЗНАЕШЬ?.. УЗНАЕШЬ?...

– Помните, в сказке «Снежная королева» Герда отправилась искать Кая и попала к старушке, которая жила в домике с чудесным цветником?

Приехав в 2017 году в пансионат, где жил папа, я почувствовала себя Гердой.

Великолепный домик, утопающий в зелени и цветах. Захожу в дом, на диванчике сидит старушка. Раньше я ее не видела. Новенькая. Маленькая, худенькая, симпатичная, в аккуратном синем платье, на белоснежных волосах — трогательный ободок в тон платью. Рядом со старушкой, с пухлым фотоальбомом карманного формата в руках сидит ее дочь, женщина моего возраста. Дочь листает альбомчик. На каждой странице она спрашивает маму:

– Узнаешь? Это твоя внучка.

– Узнаешь? Это твой внук.

– Узнаешь?... Узнаешь?.. Узнаешь?...

На мамином лице ничего не отражается. А на лице дочери сквозь нежность проступает безысходное отчаяние...

Я уже это прошла. Больше года назад.

Я так же показывала папе фотографии. Спрашивала: «Узнаешь?» И плакала ночами от бессилия и страха.

Мы прошли с папой трудный путь. С февраля 2016 года до ухода папы 12 сентября 2020-го. Потом тоже все было непросто, но гораздо спокойней, без надрыва. Психиатр, посмотревший папу после лета, поставил мне пять с плюсом за уход.

Наверно, это самая трудная пятерка в моей жизни. И на пути к ней я совершила много ошибок, которых можно было бы избежать. Эх, если бы я знала...

В надежде, вдруг это кому-нибудь поможет, я решила сделать работу над своими ошибками. Итак, деменция.

ОШИБКА 1. САМАЯ РАСПРОСТРАНЕННАЯ

Мы с мамой упустили начало болезни папы. Я жила в Москве, родители — в маленьком крымском городке Армянске.

Летом 2015 года папа поссорился с соседом по даче. Обиделся. По природе своей человек совсем незлопамятный, в этот раз он ушел в переживания с головой. Изо дня в день он говорил об этом. Маме, знакомым. Мне — сначала по телефону, а когда приезжала в Армянск — постоянно заводил об этом речь. Часто, садясь в кресло, закрывал ладонью лицо и переживал... Если кто-то его о чем-либо спрашивал, он снова начинал рассказывать про соседа. Это была не просто обида. Это было начало деменции.

Вывод: «У стариков с возрастом портится характер» – это миф.

Если начинает происходить что-то непривычное, необходимо идти (бежать!) к врачу.

Распознай деменцию раньше, чем она отнимет память

ОШИБКА 2. НЕПОЗВОЛИТЕЛЬНО НАИВНАЯ

В феврале 2016 года папа ушел из дома. И попал в психиатрическую

больницу в невменяемом состоянии.

С психиатрическими больницами у нас не сложилось. Ни в Армянске, где в больнице все спокойно, доброжелательно и по-домашнему. Там после первого попадания папу выписали, ничего нам не объяснив, а второй раз передозировали лекарствами до состояния овоща. Ни в Москве, где заместитель главного врача самой крупной психбольницы, для пациентов которой я почти двадцать лет проводила бесплатно занятия в Музее по-хамски меня отфутболил.

Но вернусь к первому разу. Я немедленно выехала в Армянск. Мы с мамой каждый день навещали папу. Буквально через пару дней он выходил к нам абсолютно нормальный. Врач, загадочно улыбаясь, сказала, что близким диагноз сообщать не положено (в 2016 году!).

Я уехала в Москву, абсолютно успокоенная и убежденная, что папу вылечили.

Вывод: Диагноз необходимо добыть. Вывернуться наизнанку, но точно узнать, что с вашим близким.

И если это деменция, нужно понимать, что это навсегда, на сегодняшний день эта болезнь неизлечима. Люди не знают, что деменцию можно лечить

ОШИБКА 3. СТРАШНАЯ, РОКОВАЯ

Я оставила папу на маму. Папу выписали 9 марта, а 23 мая мама умерла. Проведя, после смерти мамы, с папой один на один 3 месяца и 17 дней, я поняла, что мама просто не смогла выдержать. Не буду описывать всех ужасов, но поверьте, если больной деменцией не скомпенсирован правильной терапией, это крайне тяжело для близких. А для мамы в 80 лет, с букетом своих возрастных заболеваний, эта ситуация оказалась непереносимой. Я никогда себе этого не прощу.

Вывод: нельзя оставлять близких один на один с больным деменцией.

Особенно если это старики, и живут отдельно и далеко от родственников.



Коллаж Татьяны Соколовой

ОШИБКА 4. СТЕРЕОТИПНАЯ

В нас вбито воспитанием, образованием, СМИ, что дом престарелых, пансионат — это плохо, стыдно. Значит, родственники бездушные и «дедушку (бабушку)» сдали, бросили.

Для меня пансионат для папы стал кислородной маской. Я вообще считаю, что пансионатов для пожилых людей должно быть столько, сколько и детских садов.

Чтобы можно было оставить стариков под присмотром квалифицированных специалистов на день, на неделю, на месяц, на более долгий срок.

Я решалась на пансионат мучительно. Очень мучительно. Но именно пансионат нас спас: и папу, и меня. Я привозила папу в московский пансионат дважды. На 9 месяцев в 2017 году и 6 месяцев в 2018-м.

Должна сказать, что это недешево. Средний ценник за день — 1500 рублей. Для меня это стало возможным только благодаря дочери и моему коллеге по Музею, хранителю Льву Николаевичу Краснопевцеву, которые помогли деньгами.



Коллаж Татьяны Соколовой



Коллаж Татьяны Соколовой

Вывод: не надо бояться пансионатов. Важно только выбрать правильный. И иметь финансовые возможности.

ОШИБКА 5. ПОТЕРЯ ВРЕМЕНИ

Надо было начинать (!!!) с поиска правильного психиатра-геронтолога.

Софья Владимировна из пансионата стала пятым психиатром. Четыре до нее ничем не помогли.

Что значит правильный психиатр:

- ▶ У него в лексиконе (и даже в мыслях) нет фразы «что вы хотите в таком возрасте!»
- ▶ Он проводит глубокое и разностороннее обследование больного, а не только психиатрического аспекта.
- ▶ Назначает лекарства не только для снятия депрессии и агрессии, а тщательно подбирает, как парфюмер ароматическую композицию, комплекс медикаментов, направленных на сохранение и улучшение качества жизни больного.
- ▶ Доступен 24 часа в сутки, можно позвонить и проконсультироваться в любой момент.
- ▶ Умеет расположить к себе больного. Папа обожал Софью Владимировну и беспрекословно выполнял все ее назначения.

Вывод: опытный врач способен кардинально и к лучшему изменить жизнь больного и близких.

Честно признаюсь, когда папа находился со мной дома, у меня возник соблазн что-нибудь из лекарств папе не давать. Видя, что папа прилично себя ведет. Это было очень опасным желанием. Делать так категорически нельзя. Мне довелось увидеть больного, жена которого, забрав мужа домой, лишь слегка изменила схему приема лекарств. Мужчину восстанавливали из состояния невменяемости почти три месяца.

Именно за жесткую дисциплину в приеме лекарств, четкий режим дня я и получила свою пятерку. Главный критерий здесь, конечно, — состояние папы.

ОШИБКА 6. НАМ КАЖЕТСЯ, ЧТО ВРЕМЯ, ПРОВЕДЕННОЕ В УХОДЕ ЗА БОЛЬНЫМ — ЭТО ВЫБРОШЕННЫЕ ИЗ ЖИЗНИ ГОДЫ

С 8 апреля 2018 года до ухода папы 12 сентября 2020 года мы прожили в Армянске. Один на один. Когда перед отъездом из Москвы приятельница сказала мне, что я буду еще вспоминать это время, как счастливое, я не поверила.

Я уезжала из Москвы, где прожила 23 года. Оставила любимую работу в Музее, детей, друзей, привычный образ жизни. Но, действительно, мы с папой научились быть счастливыми.

Мы с улыбкой встречали каждый новый день. Ежедневно пели. Пусть папа вспоминал только отдельные слова, но ему это доставляло такое удовольствие!

Мне удалось найти удаленную работу, я начала рисовать. А папа очень любил сидеть рядышком и наблюдать за мной. Даже когда папа окончательно слег и перестал разговаривать, мы находили повод для радости. Ему очень нравилось, когда я брала его руку и начинала осторожно водить по ладони со словами: «Сорока-ворона кашу варила...»

И да, очень важно, что наш психиатр из пансионата постоянно оставался на связи. Хочу заметить, что комплекс лекарств кардинально меняется при переходе больного в лежачее состояние.

Вывод. Как не банально это звучит, счастье во многом зависит от нас самих, от наших собственных усилий.

Помните, что было дальше с Гердой в цветочном домике? Старушке очень хотелось оставить девочку у себя. Она начала расчесывать волосы Герды золотым гребнем. И Герда стала постепенно забывать своего брата Кая... – Это про деменцию, – невольно подумалось мне, когда я перечитывала сказку. Никто не знает, по какой причине и кого коснётся гребешок. Но теперь я точно знаю, что лучше быть к этому готовым.

Елена КАЛМЫКОВА

miloserdie.ru

ЛЮДИ НЕ ЗНАЮТ, ЧТО ДЕМЕНЦИЮ МОЖНО ЛЕЧИТЬ

«Оставьте его в покое, у него деменция», – такие слова иногда слышат родственники пожилых людей. Но это убеждение уже давно пережиток прошлого

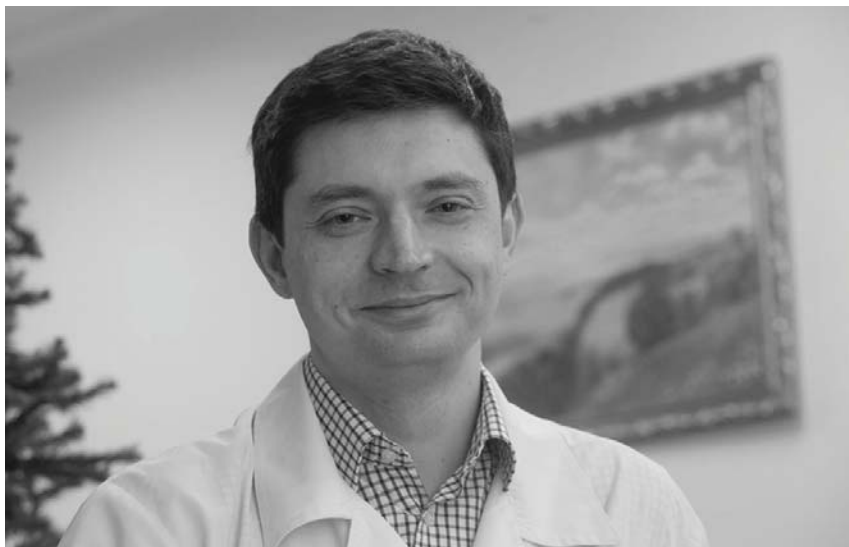


Фото: Павел Смертин

Существует много средств, чтобы улучшить качество жизни и человека с деменцией, и его родных. О том, как это сделать, рассказывает Илья Андреевич Еремин, психиатр-геронтолог, заведующий клиническим отделением отдела по изучению проблем гериатрической психиатрии ФГБНУ НПЦЗ.

ОН ПРОСТО СТАРЕЕТ?

– Примерно после 70 лет у многих из нас родители стремительно сдают, у них начинаются разные старческие причуды, как понять, что пришла пора обращаться к врачу?

– У большинства пожилых людей с возрастом происходит снижение когнитивных функций – страдает память, внимание. Это может быть и в пределах нормы, а может быть уже проявлением деменции, синдрома, нуждающегося в лечении.

Главное отличие «просто старости» от деменции в том, что деменция нарушает повседневное функционирование человека. Возрастное снижение памяти, забывчивость не нарушают повседневные функции, а деменция нарушает.

То есть, если ваш близкий что-то часто переспрашивает и забывает фамилии артистов, то, скорее всего, это просто возрастные изменения. Но если человек что-то умел, а потом вдруг разучился, например, стал забывать, как пользоваться стиральной машиной, телефоном или компьютером, то это уже ненормальное старение, это тревожный признак.

Или возьмем ситуацию, когда человек забывает слова, не сразу может вспомнить, как называется предмет: «Ну вот та штука, которой едят... а... вилка!» Это необязательно тревожный сигнал, но если его забывчивость слов приводит к постоянным заминкам в речи, к сложности выразить свою мысль, то это может быть сигналом существенной проблемы.

Или, например, человек 30 лет за рулем и стал забывать маршрут, ему начинают подсказывать. Все эти случаи объединяются общим критерием: нарушение повседневной деятельности.

В интернете есть в доступности международный тест на память, MMSE. Он делается за 5 минут, 30 элементарных вопросов, тест очень простой в использовании и обладает высокой надежностью. Можно самим сделать его дома.

– Что же должны сделать родственники, когда заметят нарушения?

– В большинстве случаев, чтобы увидеть у своего родственника деменцию, не надо обладать специальными навыками. Надо, с одной стороны, быть внимательным, а с другой стороны, понимать, что когда твой близкий начинает все забывать и бесконечно все путать, то не надо сдаваться с формулировкой «он просто стареет».

Часто в моей практике бывает такая ситуация. Родственники приводят на первичный прием бабушку или дедушку и говорят: «Что-то он все начал забывать, и как-то все было более или менее ничего лет этак пять, а вот сейчас мы начали беспокоиться, вдруг что-то с ним не то, и решили обратиться к врачу». И в очень большом проценте случаев это оказывается уже продвинутой стадией деменции.

Как жить? Дети, взрослые, состарившиеся...



*В кабинете когнитивной реабилитации в гериатрическом центре. Ростов-на-Дону.
Фото: Валерий Матвеев/ТАСС*

Болезнь течет несколько лет, и родственники склонны оправдывать эту ситуацию возрастом, тяжелой жизнью. Такая нетребовательность к состоянию здоровья близкого, какая-то выученная беспомощность «ну вот, он же просто стареет, с этим ничего не поделаешь» создает определенные проблемы.

Мне кажется, что это привычка, оставшаяся из недавнего времени, всего 30-40 лет назад действительно не было никакого лечения и люди искренне не знают, что деменцию можно лечить.

Такая ситуация мне кажется обратимой: надо повышать уровень грамотности населения, мы же все-таки живем в XXI веке, и пусть мы многое еще не умеем вылечивать, но можем многое лечить, и это важно.

МАСКИ ДЕМЕНЦИИ

Существуют и псевдодеменции. В медицине есть понятие дифференциального диагноза – когда мы ставим диагноз, то мы должны отличить его от того, что на него похоже.

На деменции больше всего похоже два вида состояния.

Первый – это депрессии. Есть тип депрессии, который сопровождается настолько выраженными когнитивными нарушениями, что на первый взгляд состояние больного совершенно неотличимо от деменции, причем далеко зашедшей. И такие депрессии называют псевдодеменциями. Они могут быть спровоцированы какими-то событиями, появляться на фоне нервного потрясения.

Тут ситуация может быть обратимой полностью, но в некоторых случаях псевдодеменция, маскирующаяся под депрессию, служит предвестником реальной деменции, настоящей, которая возникает через несколько лет.

Второе заболевание, с которым часто путают деменцию, это делирий.

Делирий – иначе говоря, острая спутанность, состояние дезориентации, сопровождающееся суетливостью и психомо-

торным возбуждением, когда больной не понимает, где он и кто он, и совершает нелепые и зачастую опасные действия.

Делирий – это острая ситуация, она может возникнуть во множестве разных случаев. Тяжелое инфекционное заболевание, алкогольная интоксикация могут спровоцировать делирий.

Сейчас, например, я регулярно слышу про делирий, перенесенный на фоне ковида.

В отличие от деменции, которая прежде всего предполагает нарушение памяти, делирий характеризуется нарушением внимания. Во время делирия больной ни на чем не может удержать внимания 2 секунды, это приводит к нарушению ориентировки и поведения. Тем не менее, во время деменций делирии бывают очень часто.

Три самые частые причины, которые могут вызывать делирий у дементных больных: инфекция (любая, например, ОРВИ, грипп, мочевиная инфекция), обезвоживание, длительный запор. Буквально 3-4 дня больной не ходил в туалет, – и уже может возникнуть спутанность сознания.

Еще одна чрезвычайно частая причина спутанности сознания у больных с деменцией, встречающаяся именно в России, – это прием транквилизаторов и снотворных препаратов.

В России это чрезвычайно распространено. В последние годы число таких спутанностей стало снижаться, это связано с большим контролем в аптеках выдачи бензодиазепинов, транквилизаторов и прежде всего феназепамов.

Этот отечественный препарат широко используется не только врачами всех специальностей, но и населением. Да недавнего времени он продавался без рецепта.

Препарат этот очень тяжелый с очень длительным периодом полувыведения, то есть он накапливается в организме. Для больных с деменцией этот препарат зачастую обладает драматическими последствиями.

Люди с особыми потребностями в обществе

Я думаю, что у каждого врача геронтолога, который работает в России, есть пациенты, которые погибли вследствие бесконтрольного приема фенозепама. Например, больной возбудился, родственники вызвали скорую, он принял фенозепам, чтобы успокоиться, а спутанность только усилилась, выбежал на улицу и там замерз или упал, сломал шейку бедра. Такие трагические последствия, к сожалению, не редкость, но сейчас их количество уменьшается.

ВЫЛЕЧИТЬ НЕЛЬЗЯ, НО ПОМОЧЬ МОЖНО

– Можно ли с помощью каких-то упражнений или лечения добиться того, что деменция отступит и человек вернется в прежнее состояние?

– Большинство деменций необратимы. Обратимые деменции встречаются сравнительно редко. Например, при дефиците витамина В12 может быть обратимая деменция. Или есть редкий вид при нормотензивной гидроцефалии, когда вследствие нарушения оттока ликворной жидкости, которая находится в головном и спинном мозге, жидкость давит на мозг, и это приводит к комплексу проблем. Если вовремя эту ситуацию вычислить, то можно обеспечить отток этой жидкости хирургическим путем, и деменция уйдет.

– Если деменции необратимы, то чем помогает лечение?

– Оно может не только затормозить развитие когнитивного ухудшения, но прежде всего повлиять на качество жизни больного, предотвращая или минимизируя сопутствующие нарушения памяти психопатологическую симптоматику – галлюцинаторную, бредовую, расстройство поведения, настроения, агрессии, нарушения сна и т.д. С этими задачами психиатр геронтолог может успешно справиться, хотя это и не просто бывает.

Распад когнитивных функций при деменции неизбежен, но при лечении больной до последнего может быть теплым в отношении с родственниками, с ним можно будет догово-



Фото: Andrea Piacquadio/Pexels

ряться, он будет спокоен, его жизнь будет подчиняться предсказуемому ритму.

Если же лечение не осуществлялось или было неадекватным или не помогло, то больной имеет спектр психопатологических расстройств, галлюцинаторных, бредовых, поведенческих, аффективных, помимо нарушений памяти. И это, конечно, две совершенно разные картины при одном и том же заболевании.

ВИНЕГРЕТ ПО ЧЕТВЕРГАМ, БАННЫЙ ДЕНЬ ПО ПЯТНИЦАМ

Распорядок жизни имеет очень большое значение. По этому поводу выходит все больше и больше литературы, в основном, переводной. На Западе есть очень много книг, посвященных уходу за больными деменцией. И идея о поддержании некоторых принципов распорядка дня общепринята. Сложно переоценить важность такого распорядка.

Образ жизни максимально ритуализированный, предсказуемый и структурированный продлит адекватную форму поведения больного и его самостоятельность. То есть, существует некий распорядок, которого нужно придерживаться. Больной знает, что каждый день по утрам мы сначала чистим зубы, потом завтракаем, потом идем гулять, потом звоним другу, потом читаем вслух, а потом слушаем музыку, а поскольку сегодня пятница, то сегодня еще и банный день.

И чем более ритуализированный образ жизни, тем дольше больной сможет его придерживаться. Например, он знает, что «всегда по четвергам мы делаем винегрет». И он дольше сможет делать винегрет, чем если бы он делал его просто эпизодически.

Больного надо максимально включать в те виды деятельности, которые ему по силам, это поможет сохранять остатки самостоятельности.

Частая ошибка сиделок, когда они берут на себя все функции. А надо наоборот использовать максимально все оставшиеся функции больного. Например, он не может готовить, но он может чистить картошку. Он может порезать салат, когда ты ему говоришь: сначала вот это, а теперь вот это. Он плохо моет посуду и за ним надо перемыть. Но он моет, он умеет пока еще это делать. И лучше за ним перемыть потом, но дать



Фото: Andrea Piacquadio/Pexels

ему возможность сделать как можно больше самому.

ОСНОВНЫЕ ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ

– Можно ли сформулировать основные правила общения с такими больными?

– Нужно говорить с больным на его языке. Не подтягивать его до своего уровня, а спускаться к нему и пытаться найти с ним контакт.

Больные с деменцией не удерживают в голове сложные инструкции. Инструкции должны быть сформулированы максимально просто, их должно быть мало, они должны быть пошаговые. Не надо говорить: сделай то, а потом это, а потом еще вот то. А потом ругать, почему он не сделал. Сначала дать одно задание, и только когда он его сделает, давать следующую инструкцию.

На определенном этапе больные с деменцией бывают непослушные. И в таком случае больной будет реагировать на тон голоса, гораздо больше, чем на содержание ваших слов. Если вам не получилось объяснить больному, что ему надо пойти помыться, потому что он не мылся уже две недели, надо попробовать поговорить другим тоном.

И не объяснять, почему он должен помыться (больной не понимает сложных инструкций), а просто попробовать ласково уговоривать, «ну пойдём со мной»...

Больные очень часто начинают раздражаться и вести себя агрессивно, если настаивать на чем-то. И в таких случаях надо оставить его на 5-10 минут и подойти попозже, попытаться сделать это еще раз, поменяв тональность, как-то приобняв и погладив. Ни в чем не надо переубеждать и воспитывать, это совершенно бессмысленно.

Да, он не может понять ваших инструкций, но эмоциональная память сохраняется зачастую гораздо дольше содержательной, поэтому надо пытаться действовать эмоционально.

– Как быть, когда кажется, что «это он все нарочно». Нарочно забывает, нарочно вредничает.

– Поймите, что это прежде всего его беда, а не вина! Мне кажется, что это вещи самоочевидные, но раз вы спрашиваете,

те, значит, не всем это понятно.

Больной не виноват ни в том, что он забывает, ни в том, что он вредничает. Это может объяснить врач психиатр, почему так происходит, в зависимости от диагноза.

– Но как родственникам привыкать к этим особенностям?

– Читать специальную литературу, понимать, что они не одиноки в своей беде, и не путать свое страдание со страданием больного. Потому что для больного деменция зачастую милостивая болезнь. Когда он теряет критику и не понимает, что происходит, благодушно смотрит телевизор и вообще не понимает, отчего вся эта суеда вокруг него.

– Человек с высшим образованием, любил книги и музеи, а в старости подсел на сериалы про бандитов и примитивные кроссворды. Дети переживают и пытаются подсунуть ему классику, поставить аудиокниги, а он не хочет. Возможно ли больного поднять до какого-то уровня или лучше оставить в покое?

– Это распространенная ситуация, она имеет разнообразные причины. Наверное, все-таки чаще, чем деменции в пожилом возрасте встречается депрессия. И не всегда она проявляется плохим настроением, она может вообще не сказываться на настроении.

Депрессия может проявляться и когнитивными нарушениями, и жалобами на физическое недомогание. Когда-то я читал социологическое исследование, там говорилось, что 40 процентов посетителей поликлиники страдают депрессиями.

Поэтому ответ на ваш вопрос невозможен без понимания причины такой ситуации. Если речь идет о лобно-височной деменции, когда больной стал пассивным, безынициативным, потерял прежние интересы в силу разрушения личности из-за разрушения работы лобных отделов мозга, то это малообратимая ситуация в большинстве случаев, и никакие хорошие книги тут не помогут.

Люди с особыми потребностями в обществе

Другое дело, когда это депрессия, которая вылечится за три недели каким-нибудь легким ингибитором серотонина и пройдет бесследно.

– Куда бежать, если вы подозреваете деменцию у пожилого родственника?

– Врачи в ПНД редко имеют специфическое геронтологическое образование. Лучше всего обращаться к психиатру геронтологу из федерального центра. В Москве это Научный центр психического здоровья, на базе которого есть отдел по борьбе с болезнью Альцгеймера. Это главное в стране место. В регионах надо постараться попасть хотя бы к неврологу.

СВЯТАЯ ОБЯЗАННОСТЬ?

– Как вы советуете поддерживать себя людям, ухаживающим за пожилыми?

– Это очень важный момент. На ухаживающем лежит сложная организация всего быта. Это не только очень серьезная эмоциональная затрата, но и серьезные финансовые затраты и организационные.

Родственник должен нанять сиделку, организовать место жительства больного соответствующим образом, состояние при деменции часто требует особого оборудования систем безопасности в квартире – поручни, устройства для подтягивания к кровати, медицинская техника. Нужно продумывать и держать в голове множество вещей, быть в контакте с сиделками, врачом. Это очень непросто. Это огромная ответственность, а больной зачастую не устает преподносить сюрпризы.

И, кроме того, понимание родственником бесперспективности ситуации, ведь в итоге выздоровления не случится. Все вместе это ужасно подкашивает. И выгорание среди родственников больных с деменцией – это распространенная вещь.

Можно не упоминать модный термин выгорание, а сказать проще – депрессия. Абсолютно неправильно ее терпеть.

Депрессия будет снижать уровень функционирования ухаживающего родственника. Во-первых, это может



В библиотеке геронтологического центра им. П.А. Мальшина. Рязань.

Фото: Александр Рюмин/ТАСС

привести к ошибкам в отношении ухода за больным, к недооценке ситуации, неправильной организации, несвоевременному обращению к врачу. Во-вторых, родственник может потерять работу из-за того, что не справляется со своими обязанностями.

Люди, ухаживающие за больными с деменцией, безусловно вызывают сочувствие, они сами нуждаются в помощи, и они ее заслуживают. И это нередкая ситуация, когда врач на осмотре дементного пациента выписывает родственникам тоже что-то поддерживающее.

Кроме медикаментозной поддержки очень хорошо работают группы общения для таких ухаживающих родственников. На Западе они очень распространены и начинают появляться и у нас. И это невероятно эффективно работает. Когда человек лично встречает других людей с такими же проблемами, может выговориться и получить просто эмоциональную поддержку, это очень важно. Это важнее, чем кажется.

Сейчас у нас это только начинается, бывают эпизодические встречи при лечебных учреждениях, но важно создание групп, которые бы встречались регулярно.

– *Есть такая поговорка, что самое сложное в жизни – это досмотреть за пожилыми родителями. То есть, это – святая обязанность детей ухаживать, как бы тяжело ни было...*

– Лишиться всей своей жизни и посвятить ее уходу за пожилым дементным больным, это неправильная позиция. Позиция, когда ты приносишь себя в жертву, заканчивается очень быстро, человека надолго не хватает, в результате все ломается.

Мне кажется, лучше сказать, что святая обязанность – это организовать своему родному человеку правильный уход. Брать все на себя – это неподъемная задача в большинстве случаев.

Вероника БУЗЫНКИНА
miloserdie.ru

СКОЛЬКО СТОИТ ДЕМЕНЦИЯ

Деменция у родственника подразумевает множество дополнительных статей расхода для семьи. На что придется тратиться, и в какие суммы это может вылиться?



ВЫЕЗД ВРАЧА НА ДОМ – ДО 20 ТЫСЯЧ РУБЛЕЙ

Основной специалист, к которому нужно обращаться при деменции, – психиатр. Если по какой-либо причине попасть к нему на прием невозможно, то придется консультироваться с гериатром или неврологом.

Для постановки точного диагноза и назначения лечения врач, как правило, должен встретиться с пациентом дважды.

«Первая консультация: ты увидел пациента, назначил необходимые обследования, сузил круг поиска. Вторая консультация: ты проанализировал результаты обследований и поставил окончательный диагноз», – объясняет Илья Еремин, врач-психиатр, сотрудник отдела по изучению проблем гериатрической психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья».

В дальнейшем достаточно показывать врачу пациента три-четыре раза в год, а в промежутках консультироваться по телефону или WhatsApp (такая удаленная консультация может быть бесплатной).

По крайней мере, так происходит в федеральном Научно-методическом центре по изучению болезни Альцгеймера, где первичная консультация стоит в среднем 4 тыс. руб. А если с выездом врача на дом (в пределах Москвы) – то порядка 10 тыс. руб.

В частных клиниках прием обойдется в 7 тыс. руб., а с выездом на дом – до 20 тыс. руб., говорит Илья Еремин.

Впрочем, бывают и не такие дорогие специалисты. Вполне можно найти медицинские учреждения, где первичный прием психиатра будет стоить, допустим, 2,4 тыс. руб., а повторный – 1,5 тыс. руб. (без выезда на дом).

ЗАЧЕМ ПЛАТИТЬ, ЕСЛИ ЕСТЬ ПСИХДИСПАНСЕР

Бесплатно проконсультироваться с психиатром можно в психоневрологическом диспансере по месту жительства. Неврологи принимают в обычных поликлиниках, по направлению от терапевта (по крайней мере, в Москве). Гериатрическая служба тоже постепенно развивается. В Москве работают уже 39 таких специалистов, появились они и в ряде регионов.

Почему же люди обращаются в платные клиники? «Даже в московских поликлиниках бывает сложно найти врача, который осведомлен о деменции, о современных методах ее лечения. Поэтому приходится тратиться на частного специалиста, который будет вести больного постоянно», – объясняет президент АНО «Помощь пациентам с болезнью Альцгеймера и их семьям» («Альцрус») Александра Щеткина.

Впрочем, в ближайшей перспективе в поликлиниках могут появиться специальные «кабинеты памяти». В Минздраве на этапе утверждения находится «Антидементный план», который предусматривает бесплатные консультации узких специалистов по нарушениям памяти уже в поликлиниках.

«В этом году проект начнет реализовываться в семи пилотных регионах. Это Волгоград, Воронеж, Пермь, Белгород, Уфа, Самара и Калуга. Один «кабинет памяти» будет приходиться на 50 тысяч пожилых людей», – рассказала Элен Мхитарян, старший научный сотрудник Клиники нервных болезней им. А. Я. Кожевникова, специалист по когнитивным расстройствам.

Люди с особыми потребностями в обществе

КОГДА ВРАЧА ВЫЗЫВАЮТ НА ДОМ?

Приглашать врача на дом нужно тогда, когда пожилой человек не может передвигаться, или отказывается выходить из дома, считает Александра Щеткина.

«Платного психиатра вызывают в случаях, когда состояние острое, а препараты еще не назначены. Либо состояние усугубилось, и ранее назначенные препараты уже не работают, нужен срочный повторный осмотр и новые назначения», – говорит Ася Доброжанская, медицинский эксперт Фонда по борьбе с инсультом «ОРБИ», врач, эрготерапевт. (Развитие сосудистой деменции может быть спровоцировано инсультом.)

Она привела пример, когда пожилой мужчина с деменцией начал бить по лицу свою жену, с которой прожил в прекрасных отношениях около 50 лет. Пациента в таком состоянии, ко всему прочему, довольно сложно привезти в клинику.

ЛЕКАРСТВА – ДО 10 ТЫСЯЧ РУБЛЕЙ В МЕСЯЦ

Сколько придется платить за лекарства для пациента с деменцией? Расходы складываются из трех частей.

«Первое – это соматическое лечение, потому что пациенты с деменцией – это пожилые люди, у которых могут быть и другие болезни, – рассказал Илья Еремин. – Сосудистые деменции, а это один из самых распространенных видов, вообще не бывают без сопутствующих заболеваний. Чаще всего сочетаются с деменцией гипертоническая болезнь, сахарный диабет и нарушение сердечного ритма. Стоимость препаратов для лечения таких заболеваний может колебаться от нескольких сотен до нескольких тысяч рублей в месяц.

Второе – это психотропные препараты, которые используются непосредственно для лечения деменции. Их цена начинается от 1,5 тыс. рублей в месяц – и это самый дешевый вариант. Зачастую пациент нуждается в двух или трех препаратах одновременно.

Третье – пациенты с деменцией очень часто нуждаются в коррек-

торах поведения. (В случае агрессии, нарушения ритма сна и бодрствования, галлюцинаторно-бредовых расстройств и т.п.) Это различные группы психотропных препаратов, неспецифических для деменции. Тут придется платить еще 2-3 тыс. рублей в месяц.

Средний вариант расходов на лекарства – от 5 до 10 тысяч рублей в месяц». Это стоимость оригинальных препаратов, подчеркнул Илья Еремин.

РАНЬШЕ НАЧНЕШЬ – МЕНЬШЕ ПОТРАТИШЬ

Дженерики стоят втрое-вчетверо дешевле, отметил Еремин. Однако эффективность некоторых из них вызывает сомнения как у практикующих врачей, так и у родственников пациентов.

Те лекарства, которые входят в список жизненно важных лекарственных препаратов, льготные категории населения (ветераны, инвалиды) могут получать бесплатно или со скидкой.

Список ежегодно обновляется. В 2019 году в нем есть три препарата, применяемые при деменции: мемантин, ривастигмин, галантамин.

Но, как правило, «льготные» лекарства – это дженерики. Не все люди соглашаются давать их своим больным родственникам.

Сократить расходы на лечение можно. Для этого нужно начинать его как можно раньше. «Раннее лечение деменции препятствует появлению нарушений поведения, поэтому отпадает необходимость в приеме ряда психотропных препаратов, – объяснил Илья Еремин.

«Даже при прогрессировании ухудшения когнитивных функций пациент будет сохранять внешнюю форму поведения очень долго, и не будет нуждаться в присмотре, – добавил он. Это значит, что родственники смогут сэкономить на сиделке.

СИДЕЛКА – ОТ 30 ТЫСЯЧ РУБЛЕЙ В МЕСЯЦ

Самая большая статья расходов, когда в семье есть человек с деменцией, – это оплата труда сиделки. Альтернатива – бросать работу одному из родственников.

«Расходы на сиделку составляют ориентировочно 30-40 тыс. рублей в месяц, – говорит Ася Доброжанская. – Если она проживает вместе с пациентом, то будут дополнительные траты на еду для нее. Если пациент неадекватный, придется платить еще больше. Что такое неадекватный? Когда он тихо сидит и с кем-то разговаривает, 30 тыс. превращаются в 35 тыс. Когда он бьет ухаживающего, это уже даже не 45 тыс., а значительно больше».

Плата возрастает и в том случае, если сиделке приходится переворачивать пациента, или менять ему подгузник, отметила Александра Щеткина.

Где искать сиделку? К сожалению, пока реестра квалифицированных специалистов по уходу, обученных именно работе с деменцией, в России нет, сказала президент «Альцрус». Обычно родственники рекомендуют сиделок друг другу на различных форумах. Кроме того, существует Ассоциация «Па-

Как жить? Дети, взрослые, состарившиеся...

тронаж», объединяющая патронажные службы, пансионаты для пожилых людей и другие организации, туда тоже можно обратиться, добавила Александра Щеткина.

Социальные службы по месту жительства также могут помогать пациентам с деменцией. Однако объем помощи, предоставляемой на дому бесплатно, не может превышать полутора часов в день. Какую именно поддержку получит пожилой человек, прописывается в ИППСУ (индивидуальной программе получателя социальных услуг).

СТУЛ-ТУАЛЕТ ЗА 2 ТЫСЯЧИ РУБЛЕЙ И ПАМПЕРСЫ

На тяжелой стадии заболевания пожилому человеку зачастую нужны памперсы, непромокаемые пеленки, ТСР (технические средства реабилитации), например, прикроватный стул-туалет.

Стул-туалет, в зависимости от конфигурации, стоит от 1,5 тыс. до 2 тыс. рублей. Упаковку памперсов (30 шт.) можно найти за 0,8 – 1,2 тыс. рублей.

Предметы и средства ухода можно получить бесплатно по ИПРА (индивидуальной программе реабилитации и абилитации инвалида), которая оформляется одновременно с инвалидностью. Можно купить ТСР самостоятельно, а потом обратиться в департамент соцзащиты или Фонд социального страхования, в зависимости от региона, за компенсацией.

«Покупаю стул-туалет, сохраняю чек, даже если инвалидность еще в стадии оформления, а стул нужен уже сейчас. Приношу чек, и мне возвращают эти деньги», – объясняет Ася Доброжанская.

Если на ТСР потрачено больше той суммы, которая предусмотрена государством, то расходы возмещаются лишь частично.

Многие родственники покупают антипролежневые матрасы. В интернете стоимость этой продукции – от 1,5 тыс. руб. практически до бесконечности. Есть предложения и выше 100 тыс. руб. Но чаще всего на ценниках можно увидеть числа от 3 тыс. до 7 тыс. руб. Экономный вариант – купить антипролежневый матрас на «Авито» или в группе поддержки, у другой семьи, где был человек с деменцией.

БАНОЧКА ЕДЫ ЗА 300 РУБЛЕЙ И КОМБИНЕЗОН «ОТ ПРОТЕКАНИЯ»

Пациенты с деменцией иногда отказываются есть, они не понимают, что нужно делать с пищей. Тогда им приходится давать особую еду, которую легко глотать. Очень подходит детское питание. Более экономный вариант – готовить супы-пюре самостоятельно.

«Многим мы советуем лечебное питание «Нутридринк», но оно довольно дорогое, баночка стоит около 300 рублей. Кроме того, оно не подходит людям с сахарным диабетом. Это сладкий коктейль, в нем много килокалорий. Он используется в хосписах, для онкологических больных, для людей, которые не могут есть обычную пищу. Пожилым людям он нравится», – рассказала Александра Щеткина.

Существует адаптивное белье, предохраняющее другую одежду и постель от протекания: комбинезоны, боди, трусы, брюки. Оно позволяет менять подгузники, совершать гигие-

нические процедуры, не раздевая человека целиком.

Застежки на таком белье расположены таким образом, чтобы пациент не мог самостоятельно избавиться от памперса.

На специальном сайте, где продаются подобные товары, комбинезон стоит около 4 тыс. рублей, боди для лежачих больных – примерно 2,5 тыс., непромокаемые панталоны – примерно 1,7 тыс. рублей. Скользящие простыни для перемещения лежачих пациентов – до 4,8 тыс. рублей. Пояса для перемещения людей – до 3,3 тыс. рублей.

Многие просто шьют все это сами, говорит Александра Щеткина.

Если пожилой человек способен активно двигаться и может потеряться на улице, родственники часто покупают ему детский браслет с GPS-трекером (примерно 4 тыс. руб.).

Кроме того, бывают особые приспособления, которые помогают отвлечь страдающего деменцией человека. «Паззлы, когнитивный коврик, когда человек просто передвигает бусины, специальные муфты. Такие муфты часто используют в Европе и Америке, в России их делают только на заказ. У пожилого человека часто мерзнут руки. В муфте внутри есть разные пуговицы, бусинки, замочки. Полезная штука: у человека и руки в тепле, и заняты чем-то», – рассказала Александра Щеткина. Паззл для пожилого человека может обойтись в 850 рублей.

КВАРТИРА: ВЫБРОСИТЬ ЛИШНЮЮ МЕБЕЛЬ И ПОСТАВИТЬ ЗАГЛУШКИ

Родственникам, которые вынуждены ходить на работу, но не могут позволить себе сиделку, рекомендуют устанавливать дома видеорекамеры с просмотром изображения через телефон.

Кроме того, необходимо принимать дополнительные меры безопасности. Стопоры на окна; замок на входную дверь, не позволяющий запереться изнутри; заглушка на дверь шкафчика, в котором находится газовый вентиль; фиксаторы воды, чтобы вода не набиралась и не зата-

Люди с особыми потребностями в обществе

пливала пол, и т.д.

Расходы на безопасность – приблизительно 500-600 рублей за одно устройство. Впрочем, система, защищающая от затопления, может стоить значительно дороже

Человек с деменцией будет чувствовать себя лучше и устраивать меньше неожиданностей, если среда вокруг него организована правильно. Существуют специалисты, которые консультируют семьи по этому вопросу с выездом на дом. Плюс в том, что заплатить за выезд придется всего один раз.

Как, приблизительно, выглядит «правильная» среда для пациента с деменцией? «Везде должно быть достаточное освещение определенного спектра, ближе к желтому. Лишнюю мебель придется выбросить, так как человек с деменцией не может передвигаться в тесном помещении, это для него непосильная когнитивная нагрузка.

Все поверхности должны быть однотонными. Зеркала, пестрые ковры, постеры, календари нужно убрать», – рассказала Ася Доброжанская.

ПАНСИОНАТЫ И ДОМА ПРЕСТАРЕЛЫХ

Пожилого человека с деменцией можно поместить за плату в пансионат, или в дом ухода. Государство может давать дотацию на такие расходы. «В Санкт-Петербурге, например, проживание в таком пансионате стоит 3,6 тыс. рублей в сутки, но благодаря дотации от государства семье это обходится в 2,2 тыс. рублей в сутки. Оттуда можно в любой момент забирать пожилого человека домой, а потом, при необходимости, устраивать обратно», – рассказала Ася Доброжанская.

Практически во всех частных домах по уходу есть бюджетные места, куда можно попасть через социальные службы. Правда, не на постоянное проживание, а временно, скажем, на полгода, говорит Элен Мхитарян.

Однако в помещении в дом по уходу нуждаются люди, которые уже не узнают своих родственников. Пока пожилой человек узнает свою семью, ему лучше оставаться у себя дома,

считает Мхитарян.

Для постоянного проживания пожилого человека с деменцией помещают в дом престарелых. Туда переводится его пенсия, после чего семье содержание родственника ничего не стоит. Можно отдать человека в такое (негосударственное) учреждение и за плату, тогда это будет обходиться приблизительно в 30 тыс. рублей в месяц, добавила Ася Доброжанская.

А вот в госпитализации при деменции необходимости нет, разве что для лечения каких-то других заболеваний.

В КАКИЕ НКО ОБРАЩАТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ

К сожалению, получить услуги сиделки для больного деменцией в благотворительных организациях сегодня трудно: запрос на такую помощь огромный, а ресурсов у НКО недостаточно. Обычно круг подопечных у них уже сложился, и нового больного они могут взять под присмотр лишь при «выбывании» одного из прежних. Однако многие НКО оказывают помощь консультацией родственников предоставлением ТСР или открывают сбор на оплату сторонней сиделки на какой-то срок.

Патронажная служба «Милосердие» (Москва) консультирует родственников, как организовать уход за пациентом с деменцией на дому, предоставляет предметы и средства ухода (на период оформления ИПРА, либо в случае, когда потребность превышает установленные государством нормы). Одиноким людям и тем, за кем в силу разных обстоятельств не могут ухаживать родственники, оказывается патронажная помощь.

«Альцрус» консультирует родственников онлайн по всем вопросам, связанным с деменцией, кроме назначения лекарств, издает методические материалы. В Москве организация раз в три месяца проводит Школу для родственников, где рассказывают о современных методах лечения болезни Альцгеймера, о ее стадиях, объясняют, как оформить инвалидность, какие бывают льготы, как адаптировать дом для человека с деменцией, как его кормить, мыть, водить на прогулку и т.д.

Один раз в месяц «Альцрус» организует встречи в альцгеймер-кафе «Клуб Незабудка», там пожилые люди с болезнью Альцгеймера и их близкие общаются, танцуют, участвуют в различных мастер-классах, слушают музыку и т.п. В планах – создание групп поддержки для родственников людей с деменцией.

Для БФ «ОРБИ» помощь пациентам с деменцией не является специализацией. Но он может проконсультировать родственников по «горячей линии», поскольку деменция встречается среди последствий инсульта.

Компания Senior Group проводит занятия в школе для родственников пожилых людей в рамках программы Memory Club.

Проект «Мемини», созданный по инициативе российского представительства немецкой компании «Мерц Фарма», также занимается просвещением.

Нина КАЙШАУРИ
miloserdie.ru

«БОЛЕЗНЬ ПРОГРЕССИРУЕТ». КАК АКТЕР БРЮС УИЛЛИС ЖИВЕТ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ЧЕМ ПОМОГАЕТ ЕМУ СЕМЬЯ

Звезда боевиков не узнает собственную мать, с трудом говорит и плохо понимает обращенную речь, иногда может проявлять агрессию. Но в его жизни по-прежнему много поддержки и любви



Недавно семья Брюса Уиллиса сделала шокирующее признание: афазия, о которой они рассказали 11 месяцев назад, к сожалению, была лишь симптомом. Актеру поставили окончательный диагноз – лобно-височная деменция (ЛВД). «Хотя это болезненно, и сложно принять, но наконец-то получить четкое заключение врачей – это облегчение», – написала в соцсети Эмма Хеминг, жена актера.

Рядом с ним всегда любимые женщины: пять дочерей, супруга Эмма Хеминг и бывшая жена Деми Мур, они поддерживают и защищают Брюса. Близкие Уиллиса выбрали путь открытости: они полагают, что, если не прятать болезнь, а рассказывать о ней честно, это сможет помочь другим семьям, проходящим через аналогичные проблемы, и привлечет внимание к исследованиям в области деменции. Брюс, сумей он осознать происходящее и сказать об этом, поддержал бы такой подход, уверена семья.

ГОРЕ ПАРАЛИЗУЕТ, НО ВСЕГДА ЕСТЬ ШАНС СОХРАНИТЬ ТЕПЛЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

Каждая новость о состоянии Брюса все тяжелее – по словам дяди актера, Уиллис перестает узнавать маму Марлен. «Его движения стали заторможеннее, но при этом появилась

агрессия. С ним уже сложно, а иногда невозможно вести нормальный разговор», – рассказал он Bild.

А ведь всего пару месяцев назад Уиллиса приободрила новость о беременности старшей дочери Румер и скором рождении первого внука. Он был полон решимости быть в ясном уме как можно дольше, чтобы оставить счастливые воспоминания о дедушке, который присутствовал и активно участвовал в его или ее жизни. Но болезнь меняет эмоции, и никто не может гарантировать, что у него это получится.

Пока Румер проводит рядом с отцом максимум времени и не оставляет мечту побыстрее выйти замуж за отца ребенка, стать первой и, скорее всего, единственной дочерью, которую к алтарю сможет отвести папа.

Тяжело от этой болезни не только Брюсу. Для его жены Эммы Хеминг 2022-й был не первым и, скорее всего, не последним годом испытаний. После окончания карьеры Брюс уединился с семьей в загородном доме в Лос-Анджелесе. Вместо светских тусовок у него теперь редкие выходы за кофе и поездки по больницам. Он не спасает вселенную, а стал семьянином на полную ставку. Эмма помогает мужу во всем: «Мой девиз: не позволяй страху остановить тебя... Это еще одна причина, по которой я влюбилась в Брюса: страх никогда не останавливал его», – подписала она милое фото в соцсети.

Но видеть, как любимый человек и отец двоих дочерей медленно увядает, ей очень тяжело.

«Это было лето самопознания – поиска новых увлечений, выхода из зоны комфорта и активности. Горе парализует, но я учусь жить рядом с ним. Как сказала мне моя падчерица, горе – самая глубокая

Люди с особыми потребностями в обществе

и чистая форма любви. Надеюсь, вы найдете в этом немного утешения».

Эмма старается уделять время себе, любимым занятиям, которые отвлекают, и это ей крайне нужно – за летний сезон, судя по постам в соцсети, она пересадила все цветы, которые могла пересадить, и перекрасила все заборы и скамейки в саду. А друзьям тихо признается, что у нее порой опускаются руки.

На все праздники их дом полон гостей, недавние рождественские каникулы Брюс провел с женами и детьми. Эмма помогала актеру общаться с Деми Мур, старшими дочерьми Румер, Таллулой и Скаут. Эти пять женщин почти всегда рядом с марта прошлого года, ведь быстрые и необратимые ухудшения могут наступить в любой день, и они хотят оставить в памяти максимальное количество теплых воспоминаний.

НА СЪЕМКАХ ПЫТАЛСЯ ВСПОМНИТЬ РЕПЛИКИ, А ПОТОМ СПРОСИЛ: «ЧТО Я ЗДЕСЬ ДЕЛАЮ?»

По иронии судьбы, в детстве благодаря сцене Брюс Уиллис избавился от заикания, а сейчас покинул ее, потому что не смог говорить. «Мне было нужно три минуты, чтобы завершить короткое предложение. Я хотел говорить, хотел быть услышанным, но не мог. Это было страшно», – вспоминал актер в автобиографии.

В восьмом классе Брюс сыграл в школьном спектакле и произнес реплики без единой запинки. И так впервые доказал сам себе, что может говорить без заикания. Потом были логопедические упражнения и полное выздоровление.

Но спустя 60 лет проблемы с речью вернулись.

На съемочной площадке фильма «Полночь на злаковом поле» дела шли не очень – больше получаса режиссер и его коллеги пытались «уговорить» Брюса Уиллиса открыть дверь пинком.

Голос в наушнике подсказывал, координатор трюков осторожно направлял актера, но дубль за дублем он не понимал, что от него хотят.



Из аккаунта жены Брюса Уиллиса @emmahemingwillis

В конце концов режиссер начинает показывать сам, призывая подражать ему. Ничего не получилось, и он в отчаянии уходит.

«Я сделал что-то не так?» – растерянно спрашивает Уиллис, вглядываясь в обеспокоенные лица команды.

Это был март 2020 года. Уже тогда Брюс резко сдал, а моменты, когда он мучительно пытался вспомнить свои реплики, были просто душераздирающими для всех на площадке. Но Уиллиса настолько любят и уважают, что за три года никто и слова не сказал прессе о его плохом самочувствии.

За это время он снялся в порядка 20 низкосортных боевиках. Все не понимали и недоумевали: зачем? Но продюсерам было достаточно, что Уиллис есть в трейлерах, на постерах, и, даже если в кадре он появлялся всего на несколько минут, ему платили семизначные гонорары. У такой работы был и терапевтический эффект: Брюс был востребован и продолжал жить привычной жизнью.

Режиссер Майк Бернс был одним из немногих людей, кто знал, что на самом деле происходит с Уиллисом, но до старта съемок фильма «За гранью жизни» в июне 2020 года не понимал, насколько все серьезно. После первого рабочего дня без объяснения причин он разослал срочную просьбу сценаристам: сократить до минимума роль Брюса: «Уменьшить его текст примерно в 5 раз, также стоит сократить его диалоги, свести к минимуму монологи». С трудом, но все сцены были сжаты до одного дня.

Команда агентов заботилась, чтобы съемки Уиллиса в каждом проекте занимали максимум два дня, а на съемочной площадке он проводил максимум восемь часов, хотя обычно уезжал спустя всего четыре часа.

На съемках с ним всегда была целая свита. Давнему помощнику Стивену Идсу платили до 200 тысяч долларов за фильм, чтобы тот повсюду находился рядом с Уиллисом. Актеру Адаму Хьюэлу Поттеру были гарантированы эпизодические роли в фильмах с Брюсом и гонорар около 4000 долларов в неделю за то, что читал Уиллису реплики через наушник.

Как жить? Дети, взрослые, состарившиеся...

Иногда Брюс спрашивал на площадке: «А что я здесь делаю, почему я здесь?», как-то даже чуть не устроил трагедию – выстрелил из пистолета, когда не было команды, хорошо, что пули были холостыми и он ни в кого не попал, ЧП замаяли.

«Было ясно, это не тот Брюс, которого я помнил», – делился режиссер фильма «Белый слон» Джесси Джонсон.

«ЖЕСТОКАЯ БОЛЕЗНЬ, О КОТОРОЙ МНОГИЕ ИЗ НАС НИКОГДА НЕ СЛЫШАЛИ»

Все видели, как он боролся и старался, но Брюс Уиллис завершил карьеру весной прошлого года. Тогда в своих соцсетях Эмма, Деми, Румер, Скаут, Таллула опубликовали обращение: «Мы всей семьей хотели сообщить, что наш любимый Брюс испытывает проблемы со здоровьем, недавно ему поставили диагноз „афазия“, которая влияет на его когнитивные способности... Это сложное время для нашей семьи, и мы очень благодарны за вашу неизменную любовь, сострадание и поддержку».

Чтобы понять, что такое афазия, представьте себя в стране, где никто не говорит на вашем языке, а вы один, и вас никто не понимает. Чаще всего афазия становится следствием инсульта или другой травмы мозга, у человека затруднена речь, ему тяжело подобрать слова, он не понимает, что сказано или написано. Такой диагноз после удаления аневризмы головного мозга ставили Эмили Кларк, звезде сериала «Игры престолов», после инсульта с ней боролись Кирк Дуглас, Шерон Стоун.

Реже афазия может быть вызвана нейродегенеративными заболеваниями, как и случилось у Брюса. Спустя 11 месяцев ему поставили окончательный диагноз – лобно-височная деменция. При этой болезни со временем утрачивается ряд базовых функций, начиная от речи и заканчивая движением, она приводит к расстройству личности, проблемам с эмоциями и поведением.

«Жестокая болезнь, о которой многие из нас никогда не слышали. Эта форма деменции наиболее распространена среди людей моложе 60 лет. Сегодня не существует методов лечения этого заболевания. Но мы надеемся помочь это изменить», – обратилась семья актера через Ассоциацию Frontotemporal Degeneration.

От этой болезни не застрахован никто, и лекарства от нее нет. Средняя продолжительность жизни после появления первых признаков 7–13 лет. ЛВД исследуют достаточно редко, так как эта форма встречается не чаще, чем один раз из 20 случаев деменции. Но медики говорят, что ситуация меняется и что из-за таких звезд, как Уиллис, растет осведомленность о болезни, а значит, и шансы победить или найти лекарство.

Мы недооцениваем опасность «тихой эпидемии» деменции, о ней мало говорят. Но по оценкам Всемирной организации здравоохранения, к 2050 году в мире будет более 152 миллионов пациентов с деменцией, то есть их количество почти утроится по сравнению с 57,4 миллионами в 2019-м.

В 60% случаев на деменцию повлиять нельзя, так как ее причинами становятся генетика, возраст и пол – женщины страдают от деменции гораздо чаще мужчин. Но остальные 40% причин вполне можно изменить, так как они зависят от



С женой Эммой. Фото: соцсети

образа жизни, и это такие заболевания, как диабет, сердечно-сосудистые болезни, ожирение.

«Состояние Брюса прогрессирует, – пишут в соцсети члены семьи актера. – И мы надеемся, что любое внимание СМИ поможет пролить свет на эту болезнь, которая нуждается в гораздо большей осведомленности и исследованиях. Брюс всегда верил в то, что он может использовать свою популярность, чтобы помочь другим и привлечь внимание к важным проблемам... Как он говорил: „Живите на полную катушку“, и вместе мы планируем сделать именно это. Эмма, Деми, Румер, Скаут, Таллула, Мейбл и Эвелин».

Татьяна АРЕСТОВА,
редактор Елена СИМАНКОВА
miloserdie.ru

НЕЙРОРАЗНООБРАЗИЕ: НЕ ПЫТАЙТЕСЬ ПОМЕНИТЬ СВОЕГО АУТИЧНОГО РЕБЕНКА.

В ЧЕМ ОПАСНОСТЬ ЭТОГО ПОДХОДА И КАК ПРИМИРИТЬ УЧЕНЫХ, РОДИТЕЛЕЙ И ВЗРОСЛЫХ С АУТИЗМОМ

Те, кто интересуется аутизмом, уже давно наблюдают то тлеющий, то разгорающийся конфликт между взрослыми высокоинтеллектуальными аутистами и родителями детей с аутизмом. Взрослые аутисты считают, что аутизм – это не расстройство, а одна из множества форм психического статуса человека, а родители, специалисты и общество в целом, стремясь сделать таких детей условно нормальными, лишают их права на индивидуальность

В 1993 году на Международной конференции по аутизму в Торонто взрослый человек с аутизмом Джим Синклер вышел на трибуну, чтобы сделать доклад под названием «Не оплакивайте нас». В самом начале речи Синклер заявил о своем неприятии позиции родителей детей с аутизмом, которые говорят, что аутизм их ребенка – это худшее, что случилось с ними в жизни. Они оплакивают утрату своего «нормального» ребенка, рождения которого они ждали, но их ожидания оказались обманутыми.

Между тем, говорит Синклер, ребенок родился и прямо сейчас он ждет вас дома. И надо просто его любить, не пытаться поменять его и сделать «нормальным».

Так началось движение «Нейроразнообразие» (Neurodiversity). Его активисты, помимо всего прочего, издают журнал с таким же названием.

Недавно спор перешел на новый уровень: сторонники нейроразнообразия подвергают ученых, исследующих аутизм, травле на том основании, что они якобы неуважительно по отношению к аутичным людям используют термины («вешают ярлыки») и работают над терапиями, которые лишают аутистов индивидуальности. На научных конференциях самые радикальные активисты «Нейроразнообразия» бурно и порой в самой грубой форме протестуют против выступлений некоторых ученых.

Нейроразнообразие не оформилось в России в качестве движения, но разговоры о том, что не нужно ничего в ребенке менять, а вместо этого достаточно просто любить своего ребенка, неоднократно приходится слышать и у нас. В родительских сообществах в социальных сетях время от времени появляются взрослые с аутизмом, обвиняющие родителей в непонимании своего ребенка, непринятии его своеобразия, в желании сделать его «удобным ребенком» для себя и для окружающих. Им очень сложно объяснить, что симптомы аутизма объективны и причиняют самому ребенку страдания.

Кто же прав?

Проанализировать ситуацию нам помогает президент АНО «Центр проблем аутизма» Екатерина Мень.

С ОДНОГО КОНЦА СПЕКТРА ДРУГОЙ НЕ ВИДЕН

– Катя, мы с вами обе – мамы молодых людей с аутизмом, и знаем, что его симптомы не просто индивидуальные особенности. Мы видим, что наши дети страдают от них.

Высокая тревожность, навязчивый страх инфекции, самоагрессия – вот лишь немногие из проявлений аутизма, от которых страдает мой сын.

Аутизм – это спектр, и люди на одном конце спектра, обладающие высоким интеллектом, часто не вполне понимают, с чем приходится сталкиваться детям и подросткам с аутизмом, находящимся на противоположном конце или просто в другой части спектра.

– У меня большой опыт общения со взрослыми людьми с аутизмом, и среди них были те, кто возмущался мной в социальных сетях. Они называли меня фашисткой, которая стремится «вылечить» своего ребенка и других детей с аутизмом, то есть насильственно загнать их в нормальность.

Я приходила в группы этих хейтеров и задавала им вопросы, а с некоторыми из них даже встречалась. Я спрашивала их: когда вы были ребенком, вас в школу приняли? Если у вас что-то болело, вы сообщали об этом родителям? Врач мог послушать ваше сердце при помощи стетоскопа? Вас спокойно пускали на рейс в самолет?

Практически на все эти вопросы ответ был положительный.



Коллаж: Дмтрия Петрова / pnc.com.ru

Из этого мне стало понятно, что они защищают моего сына от меня и других таких же «фашистов-родителей», даже приблизительно не представляя все те проблемы, которые резко снижают качество жизни моего ребенка и других, таких же, как он.

Я так и говорю им: вы претендуете на то, что защищаете права детей-аутистов, но вы не знаете их, не знаете и тех сложностей, с которыми им приходится сталкиваться, а мы это хорошо знаем. Так, может быть, мы можем заняться правозащитой лучше, чем вы? Вы не находите, что у нас здесь больше компетенций?

Примеры в вопросах отнюдь не выдуманы мной. Это те кейсы, которыми постоянно занимается Центр проблем аутизма. Их рассказывают нам родители, прося о поддержке в защите прав их ребенка, которые были нарушены. Не взяли в сад, в школу, врач не смог осмотреть, не пустили в самолет.

Мои же оппоненты жаловались на то, что на них кто-то косо посмотрел, кто-то бестактно упомянул в разговоре их диагноз, кто-то, наоборот, пожалел, как если бы они были обделенными, заслуживающими жалости.

Это все неприятно, но не равно ситуации, когда ребенок с аутизмом бьется головой о стену, а родители не знают, что с этим делать.

Но если ничего не делать, а «просто любить», судьба такого ребенка с вероятностью 99% — это тяжелая инвалидность и в конечном итоге — психоневрологический интернат.

До того как у нас в стране появились технологии помощи таким детям, они нередко оказывались в интернатах уже в подростковом возрасте, когда справиться с уходом за ними родителям становилось особенно сложно.

Мы не стремимся вылечить, избавить от индивидуальности, мы хотим облегчить жизнь людям с аутизмом. Если мы считаем правильным, чтобы они трудоустроивались, чтобы они попадали не в ту систему поддержки, которая предполагает одного санитаря на сто человек, а в ту, которая обеспечивает социализацию, сопровождаемое проживание, интеграцию в общество, мы должны заботиться о создании соответ-

ствующих технологий, адекватных этим потребностям и особенностям.

ПОЧЕМУ СРАЗУ ГИТЛЕР?

В апреле 2021 года в Твиттере представители «Нейроразнообразия» обрушились на молодого генетика из Кембриджа Эмили Вигдор, которая дала ссылку на свою работу о том, что девочки менее подвержены риску аутизма, чем мальчики, сообщает интернет-портал Spectrum News («Новости спектра»).

Энн Мемот, член совета редакторов журнала Neurodiversity, предъявила Вигдор такие претензии: в исследовании аутисты были представлены как «кейсы» (так в медицинской литературе называются конкретные случаи болезни конкретных пациентов), было употреблено выражение «риск аутизма» («как если бы аутизм был чем-то плохим!»), — возмущаются сторонники «Нейроразнообразия», авторы противопоставляли детей-аутистов «группе здоровых детей» («как если бы аутизм был болезнью!»).

Товарищи Мемот пришли в комментарии и устроили настоящую травлю начинающей исследовательнице. Она, по их мнению, унизила достоинство детей с аутизмом.

Вигдор заподозрили в евгенике и продвижении абортов (аутисты-интеллектуалы опасаются, что будет создан генетический тест, который позволит установить риск аутизма у будущего ребенка). Прозвучали сравнения с Третьим рейхом, а один из критиков в комментарии написал, что исследование Вигдор вызвало бы восторг и гордость самого Адольфа Гитлера.

Откуда такой накал страстей?

Деятельность «Нейроразнообразия» в чем-то полезна. Она заставляет общество прислушаться к голосам аутистов, она дает обратную связь, благодаря которой совершенствуются некоторые терапии. Например, поведенческая терапия перестала использовать мягкие виды наказания, которые применялись на этапе ее зарождения.

При этом, как для многих правозащитных движений, для них характерна радикализация, считает Екатерина Мень. Стремление защитить

Люди с особыми потребностями в обществе

права аутистов превращается в своего рода обратную дискриминацию и травлю тех, кто замечен в недостаточном уважении к людям с ментальными проблемами.

«Люди с аутизмом очень долго были в тени, они, безусловно, были дискриминированы, и эта дискриминация до сих пор не преодолена полностью, – говорит Екатерина. – Дискриминации подвергаются и родители детей-аутистов. „Куда вы смотрели, мамочка?“ – вечный риторический вопрос, означающий обвинение самого разного свойства: „прозевали ранние признаки“, „не подготовились к беременности“, „наверняка обращались к шарлатану“.

Права детей с аутизмом до сих пор не равны правам нейротипичного ребенка. У аутистов гораздо меньше доступных вариантов образования, труда, досуга и даже медицинской помощи, потому что не все врачи умеют обращаться с такими детьми».

Поэтому тема так перегрета, считает Мень.

Что до подозрений в евгенике, то Екатерина напоминает о таком, например, вполне уважаемом современном направлении, как этногенетика, которая дает много полезной информации биологии и медицине.

«Принадлежность к какому-то этносу – уж точно не болезнь, однако никого не обижает то, что он, будучи немцем, русским или алеутом, прямо или косвенно становится объектом изучения в качестве такового. Генетика – это инструмент. Часто происходит вульгаризация этого понятия, тогда и ставится знак равенства между генетикой и евгеникой, откуда недалеко до Третьего рейха и нацизма, как это произошло в случае с Эмили Вигдор», – говорит Мень.

НАДО ИЗУЧАТЬ РАЗЛИЧИЯ, ЧТОБЫ ЛУЧШЕ ПОМОГАТЬ

Позиция «Нейроразнообразия» противоречива, считает Екатерина Мень. С точки зрения его адептов, сложности аутистов – это просто свойства, с которыми не нужно ничего делать. Но при этом они требуют от государства и общества больше помогать таким людям.

Так, сообщает интернет-портал Spectrum News, представители «Нейроразнообразия» недовольны, что на разработки разных форм помощи, без которых люди с аутизмом не могут вести качественный образ жизни, выделяется лишь порядка 6% от всех ассигнований на научные исследования РАС (на изучение генетических рисков аутизма тратится 20%, еще 44% – на изучение биологических аспектов аутизма).

Помехи нашей нормальной жизни нужно финансировать, а не устранять теми или иными методами, считает «Нейроразнообразие». «Но если вы признаете необходимость системы поддержки, значит, у вас есть некие проблемы. Как же тогда можно утверждать, что проблем нет? Только изучив их природу, мы сможем эти особенности, которые «Нейроразнообразие» не согласно называть сложностями или симптомами расстройства, облегчить», – говорит Екатерина Мень.

«Инклюзивный подход не в том, что мы не признаем различий между аутистами и нейротипиками, как раз наоборот, – подчеркивает Мень. – Мы говорим о том, что такие различия есть, что у людей с аутизмом есть определенные сложности при взаимодействии с миром, гораздо большие, чем у нас, и мы должны им помочь, поделиться с ними своей „силой“. Сделать это эффективно мы можем, только признавая и изучая эти сложности».

И это совсем не противоречит тому, что все мы принадлежим к человеческому роду и все базовые права людей с аутизмом должны быть защищены.

«ГЛУБОКИЙ АУТИЗМ» – РУГАТЕЛЬСТВО ЛИ ЭТО

Евдокия Анагносту, авторитетный ученый и член Международного сообщества исследователей аутизма, говорит о том, какое напряжение испытывают докладчики на конференциях, опасаясь возмущенных возгласов слушателей из рядов «Нейроразнообразия». Она рассказала Spectrum News о том, что ученые полюбили непубличные, внутренние конференции, где им не приходится постоянно следить за своей речью, чтобы не обидеть слушателей упоминанием о «риске аутизма» или о «глубоком аутизме».

– Катя, а вы готовы отказаться от термина «глубокий аутизм»?



Екатерина Мень



Евдокия Анагносту

– Проблема в том, что нам нужно как-то обозначить ту группу аутизма, которая не может сама за себя постоять.

Нам, родителям, не так важно, как наших детей назовут, если при этом ученые исследуют именно их проблемы и ищут терапии, позволяющие снизить проявления аутизма, к которым относятся, например, агрессия и самоагрессия, делающие и жизнь самого ребенка с аутизмом, и его семьи очень тяжелой.

Нам хочется научить невербальных детей альтернативной коммуникации, чтобы они могли сообщать нам о своих потребностях и болезнях. Невербальный аутист может умереть от аппендицита просто потому, что у него нет соответствующего инструмента, чтобы сообщить о физической боли, а его крик и плач трактуются как истерика, и вместо операционной он оказывается в психиатрической больнице.

Профессиональный сленг мне очень помогает обсуждать со специалистами проблемы аутизма, быстро находить общий язык, вычленять проблему. Это все значительно ускоряет в том числе и получение той помощи, которая мне необходима.

Термин «глубокий аутизм» поможет вовремя понять, что такому ребенку и такой семье нужна срочная помощь, пока не случилось трагедии, такой, как у нас произошла недавно в Москве, когда аутичный мальчик тринадцати лет выбросил с балкона новорожденную сестренку.

Предотвратить такие сценарии – вот наша цель, и в этом больше уважения к самому ребенку, чем в неиспользовании словосочетания «риск аутизма» или «глубокий аутизм».

Чтобы получить адекватную помощь, слепые люди признают свою слепоту. Одна из их важных потребностей – это, например, наличие книг, написанных шрифтом Брайля, а не слуховой аппарат. Говоря о слепоте, мы не унижаем их, а признаем данность, признаем факт, который заставляет нас помогать этим людям адекватными этой проблеме форматами.

Концепция инклюзии заключается не в том, что все изначально равны, а в том, что права, которыми человек обладает на данном этапе развития цивилизации, рас-

пространяются на всех людей, включая и тех, у кого есть какие-то сложности. Признание этих сложностей не умаляет достоинства этих людей, оно является первым шагом на пути к их компенсации.

Мы не сможем создать поддержку слабости, если мы не артикулируем ее отличие от силы. Мы не можем поделиться своей силой со слабым, если мы не признаем, что мы сильнее. Мы не лучше или хуже, но сильнее. Это разные вещи. Поэтому сторонники «Нейроразнообразия», считая нас за такую постановку вопроса евгенистами и фашистами, подрывают саму основу, на которой мы только и можем создать ту систему помощи, за которую они так ратуют.

УЧЕНЫМ НАДО НАЙТИ ЭМПАТИЧНЫЙ ЯЗЫК ДЛЯ ОПИСАНИЯ ПРОБЛЕМЫ

Брайан Бойд, профессор Университета Северной Каролины, очень озабочен конфликтом ученых с активистами «Нейроразнообразия». «Ты делаешь ошибку, и в мановение ока твоё имя начинают полоскать, и ты оказываешься самым ужасным человеком на свете», – сказал он порталу Spectrum News. Бойд опасается, что молодые ученые будут просто уходить из аутизма в другие области исследования, оголяя территорию, освоение которой так важно и для людей с аутизмом, и для общества в целом.

В то же время профессор готов признать, что ученые не всегда демонстрируют понимание высокой чувствительности людей с аутизмом к тому, как ученые говорят о РАС. Аутисты-интеллектуалы являются частью аутистического сообщества, и их голос должен быть услышан.

Долгое время ученых мало волновало мнение родителей аутичных детей или самих аутистов, подтверждает Екатерина Мень. Но это меняется. Так, сегодня в авангарде исследований в области аутизма – Институт MIND в Университете Дейвиса в Калифорнии, созданный родителями-учеными, чьи дети были в спектре аутизма, и они хорошо знали проблему изнутри.

Люди с особыми потребностями в обществе

«Ученые долго находились в позиции „над“, считая, что они могут давать родителям свои экспертные рекомендации, потому что они лучше родителей знают, как помочь их детям, и с этой точки зрения претензии „Нейроразнообразия“ вполне можно понять, – говорит Екатерина Мень. – Когда человек озвучивает тот или иной научный факт, не понимая специфику восприятия людей с повышенной чувствительностью, он может оказаться в очень неудобной ситуации. Но в данном случае мы говорим не о компромиссе, мы говорим об эмпатии.

Помните историю с Еленой Малышевой, которая назвала одну из рубрик своей передачи „Дети-кретины“? Разразился скандал, хотя телеведущая всего лишь использовала медицинский термин, ничего плохого не имея в виду. Малышева искренне считала, что она просвещает родителей, а получила в ответ волну гнева».

Ученые уже готовы двигаться навстречу аутическому сообществу.

Исследователи Кэтрин Лорд и Тони Чарман опубликовали в медицинском журнале The Lancet рекомендации по употреблению ряда терминов, касающихся аутизма. Они предложили обозначить выражением «глубокий аутизм» статус такого ребенка или взрослого с аутизмом, которому необходимо 24-часовое сопровождение взрослого (родителя, опекуна, специалиста), которого нельзя оставить дома без присмотра, который не имеет навыков ухода за собой.

Как правило, перечисленные характеристики подразумевают IQ ниже 50, либо очень слабые речевые навыки, либо то и другое вместе. Люди с аутизмом, соответствующие данному описанию, составляют, по разным оценкам, от 18% до 48% всей мировой аутистической популяции.

Эти рекомендации не нашли одобрения у «Нейроразнообразия». Элизабет Пелликано, один из лидеров движения и профессор Университетского колледжа Лондона, и ее коллеги написали, что, используя подход оценки способностей для определения диагноза как «глубокий аутизм», ученые хотя и выделяют тех, кто осо-

бенно страдает от РАС, тем не менее лишают эту группу уважения, которое оказывается всем остальным.

Однако, считает Евдокия Анагносту, эту работу нужно продолжать. Опытные исследователи должны выработать совместно со взрослыми аутистами язык описания проблем, симптомов и иных реалий аутичного мира, а затем обучать этому молодых ученых.

«Необходим поиск эмпатичного языка с учетом повышенной чувствительности аутистов. И здесь, конечно, необходима обратная связь. Без нее мы не сможем узнать, что в нашем языке есть вещи, травмирующие взрослых людей с аутизмом, – считает Екатерина Мень. – Для того чтобы не допустить ошибок, необходим тренинг. Иногда требуется множество попыток, чтобы наладить контакт с противоположной стороной, возможны ошибки, но за ошибки никто не должен подвергаться обструкции».

Нет иного способа достигнуть взаимопонимания, кроме того, чтобы делать шаги в сторону друг друга. Для этого важны все площадки, и особенно – международные научные конференции.

Каждый год Центр проблем аутизма проводит Международную конференцию «Аутизм. Вызовы и решения», пользующуюся большим успехом у специалистов и родителей. Кстати, проводить ее помогают в том числе взрослые люди с аутизмом.

В этом году наша конференция пройдет в очном формате в Абу-Даби (Объединенные Арабские Эмираты), а для российских участников, прежде всего для родителей, предлагается формат видеоконференции.

Марина СОЛОДОВНИКОВА,
редактор Юлия ДАНИЛОВА

Источники:
Статья «Исследователи аутизма на распутье» на интернет-портале Spectrum News («Новости спектра») Коллажи Дмитрия Петрова miloserdie.ru



Я ЧУТЬ НЕ ОТКАЗАЛАСЬ ОТ РЕБЕНКА

Приемную маму ругали учителя и опека, а вот помочь никто не мог, пока мама не нашла неизвестного ей раньше специалиста – нейропсихолога



Приемный сын Юлии, первоклассник Денис, ни в какую не хотел учиться, прогуливал школу. Учителя сказали Юле, что она «плохая мать», а в опеке, куда та обратилась за помощью, развели руками – не знаем, чем помочь.

Оставшись один на один с проблемой, Юлия оказалась на грани того, чтобы отказаться от ребенка, пока кто-то из знакомых не предложил ей обратиться к нейропсихологу – Юлия о таких специалистах раньше даже не слышала. Результат оказался поразительным.

Кто же такие нейропсихологи и в каких случаях они нужны?

РЕБЕНОК БАСТУЕТ

Денис – любимый ребенок, долгожданный сын. Юлия с мужем забрали его из детдома в два года. И даже после развода продолжают воспитывать сына вместе. На каждые каникулы мальчик едет к папе, где обязательно будут спортивные занятия, множество совместных прогулок и другие Важные Мужские дела.

В детдоме Юлию предупреждали, что ребенок отстает в развитии, но она решила, что справится – для помощи были и деньги, и возможности. В семь лет Денис пошел в обычную школу. Читать и считать он умел; мама посчитала, что сын к школе готов, но уже к октябрю начались проблемы.

Не заладилось с письмом, да и трудно было высидеть время урока. Первоклассникам оценки не ставят, но ставят смайлики. В тетрадях Дениса все смайлики были грустны-

ми. Сын сказал маме: «Зачем мне делать уроки, если оценки будут все равно плохие?»

«Я тогда еще не понимала, что происходит, и просила сына „стараться, поднажать“, – признается Юлия. – Но вскоре он откровенно забастовал. На уроках сидел под партой, мог отпроситься в туалет и весь урок гулять по школе. Приходил домой в восемь вечера. Весь день я не могла до него дозвониться – потом выяснилось, что он отключал телефон, как только выходил из дома».

Сама Юлия на работе не могла сосредоточиться, все валилось из рук – попробуй-ка работать, если неизвестно, где сын и что с ним. Несколько раз первоклассника Дениса искали с полицией.

Парень не хулиганил, не грубил. Дома он легко шел на разговоры и обещал, что все будет по-другому. «Да, мамочка. Конечно, мамочка». Он делал все домашние задания. Но стоило выйти за порог дома, ребенка будто подменяли.

Юлия пошла к психологам. Психологи смотрели на ребенка и говорили: «Все у вас в порядке, подождите, перерастет». Юлия повела сына к неврологам. Неврологи выписывали уколы, становилось чуть легче, а потом все повторялось. За два года Юлия обошла многих специалистов в своем городе и республиканском центре, но безрезультатно.

«ВЫ – ПЛОХАЯ МАТЬ»

Так начали говорить Юле в школе. Она уволилась с работы, сидела вместе с Денисом на уроках. Ее вызывали на комиссию в кабинет директора, где восемь человек хором кричали ей: «Вы не занимаетесь ребенком, вы не разговариваете с ним, где изменения?»

Юлия решила перевести сына в

Люди с особыми потребностями в обществе

другую школу, его не брали: «С такой характеристикой ребенок нам не нужен».

В опеку стали приходиться письма из школы о том, что мама не справляется со своими обязанностями. Сотрудники опеки звонили, спрашивали: «Что там у вас происходит?» – и приглашали к себе на долгие беседы.

Когда силы и терпение иссякли, Юлия опеке сказала: «Если вы нам не поможете, я сама напишу отказ от ребенка». Тогда кто-то дал ей телефон никогда ранее не слышанного специалиста – нейропсихолога: «Вот, попробуйте...»

«ОТКУДА ВЫ ВСЕ ЭТО ЗНАЕТЕ?»

Диагностика у нейропсихолога длилась сорок минут – картинки, рисунки, упражнения. Потом мальчику было предложено пойти погулять, и специалист повернулась к маме.

– Почему вы переучили сына держать предметы правой рукой, когда он у вас полностью левосторонний? Многие его проблемы отсюда. Нервной системе при ваших диагнозах и так сложно, а тут еще такой стресс.

Юлия посмотрела на таинственного специалиста, как на гадалку-предсказательницу. Никакого разговора перед диагностикой у Юлии с нейропсихологом не было, карту ребенка та пока не смотрела, узнать подробности было неоткуда.

– Да, было, переучивали, – проворчала Юлия. – А откуда вы знаете?

– Ребенок не может сосредоточиться на чем-то одном более пяти минут, постоянно «улетает», – не вопросом, а ответом продолжила нейропсихолог.

– Да.

– Ребенок постоянно нервничает, иногда срывается, постоянно потеет.

– Да!!

– Ему сложно много писать: начнет, но быстро устает и бросает.



– Да!!! Но как?

И тогда нейропсихолог начала объяснять.

– Ваш ребенок – абсолютный левша. У него не только рука, у него и ведущая нога – левая. А вы его переучили.

И только тогда она открыла карту Дениса:

– Ага, год и два месяца в детском доме, операция на сердце, то есть, помимо детдома, мальчик долго лежал в больнице. Ребенку и так сложно, а тут еще школа. Зачем вы так рано его отправили? Вам нужно было подождать еще год, минимум».

«Я ПОНЯЛА, ЧТО НУЖНО БЫТЬ НА СТОРОНЕ РЕБЕНКА»

Сейчас Денис заканчивает шестой класс. Год работы с нейропсихологом дал свои плоды. Они с мамой прошли ПМПК, мальчик на домашнем обучении – русский, математику, географию, историю он осваивает индивидуально, а физкультуру, обществознание, пение и труды – вместе с классом. Сменился классный руководитель, и новая учительница не упоминает по каждому поводу «этого детдомовца с плохой репутацией».

Мама Юлия с тех пор сама выучилась на психолога и, по ее словам, осознала свою главную ошибку: «Я должна была не пытаться „воспитывать“ и стыдить Дениса, а встать на сторону ребенка и отстаивать его интересы».

А еще Юлия объяснила Денису, что такое «манипуляция». С тех пор изменились его отношения со сверстниками: «Раньше Денис за друзьями, как собачка, бегал и делал все, что они ему скажут. Теперь он легко умеет отстоять свои границы и говорит: „Нет“, если ему что-то не нравится. Это тоже разгрузило ему психику, ему стало легче».

В общем, нельзя сказать, что свои проблемы Денис «перерос», скорее, просто «вырос». Он стал сдержаннее, терпеливее. Мама считает, что нейропсихолог очень помог мальчику. И главное, это был единственный специалист, который объяснил ей самой, что же происходит с ребенком.

Готовность к школе – не только умение читать, писать и считать



Иветта Павлова, нейропсихолог, семейный психолог, телесно-ориентированный терапевт:

– Чаще всего необходимость в консультации нейропсихолога для ребенка без особенностей возникает, когда встает вопрос о готовности к школе. Родители иногда рассуждают об этом очень упрощенно: «Читает, считает, умеет считать до десяти, знает времена года – значит, готов».

На самом деле для готовности к школе ребенку надо овладеть множеством мелких навыков – удерживать внимание, слушать не только родителей, но постороннего человека – учителя, уметь запомнить инструкцию и выполнить по ней задание, запоминать указания (словом и текстом), переключаться с одного вида работы на другой, уметь действовать совместно, например, играть вместе со всеми и быть в игре не только первым.

Довольно частая проблема родителей – они растят маленьких лидеров. Но если в три года для ребенка нормально хотеть быть только первым и лучшим, то у шестилеток, которые умеют работать с учителем только один на один или быть только первыми, в классе неизбежно будут проблемы.

В конце концов, для того, чтобы идти в школу, ребенок должен хотеть учиться, а не только играть.

Если ребенок придет в школу неготовым, он будет страшно уставать. И мы получим картину: ребенок вроде и пишет, но пишет медленно. Причем, чтобы сконцентрироваться на письме, ребенку нужно согнуться носом в тетрадь, он напряжен, чтобы успокоить себя, начинает раскачиваться.

От такого многообразия действий забывает задание или не может быстро переключиться с письма на счет. В итоге – ребенок, может быть, и доберется до конца задания, но к его завершению будет совершенно вымотан и не готов к другим урокам.

В ЧЕМ СЛАБОСТЬ «СТРОГОГО» ПОДХОДА К РЕБЕНКУ

Обучение у строгого авторитарного учителя нередко имеет форму многочисленных тренировок. Учителя рас-

суждают так: если ребенок плохо пишет, надо заставить его написать двадцать строк, и навык закрепится.

Но если у ребенка уже есть функциональные дефициты, дрессировка с большой долей вероятности приведет к обратным результатам – мозг ребенка и его нервная система, которые и так испытывают перенапряжение, будут перегружены, и проблема не решится, а усугубится.

Нейропсихолог работает с проблемами ребенка, заходя «с фланга», – он может дать физические упражнения, которые улучшат кровоснабжение, либо проанализирует, какие вообще проблемы испытывает ребенок и отрабатывает их в игре.

После первых занятий родителям может казаться, что ребенок стал еще расторможеннее и справляется еще хуже. Но при регулярных занятиях постепенно мозг «перестроится», образуются новые нейронные связи, нервное напряжение, которое испытывает ребенок, уменьшится.

Внешне это будет выглядеть как «просто он стал закрывать за собой дверь» (улучшилось удержание в памяти нескольких задач), «просто он перестал забывать перчатки» (улучшился навык планирования) и т. д.

Таким образом, если вы сомневаетесь, что ребенок к школе готов, можно пройти диагностику. Кому-то действительно со школой лучше будет повременить. Кому-то потребуется помощь врачей либо других специалистов. Подготовиться к школе помогут и логопед, педагог-психолог, дефектолог, а также занятия с нейропсихологом, индивидуальные или в группе.

Но пример ребенок берет не с нейропсихолога, а с родителей

Те навыки, которые требуют от ребенка, – не опаздывать на занятия, придерживаться распорядка дня – должны отрабатываться не только на занятиях, но присутствовать в семье.

Люди с особыми потребностями в обществе

Потому что, если после занятия у лучшего нейропсихолога ребенок попадает домой, где правила меняются каждый день в зависимости от настроения родителей, где все постоянно опаздывают, а режима дня нет, навыки контроля и планирования у ребенка не закрепятся.

Кстати, аналогичные проблемы будут у ребенка, которого все время контролируют со стороны. Если мама или бабушка ежедневно спрашивают: «А ты взял сменку, а ты поел, а ты положил в портфель тетрадь?», ребенку самому напрягаться и помнить об этом не надо, он и не будет.

А вот проблемы с учебой, помимо детей с функциональными дефицитами, будут также у детей, с учебой которых родители связывают неоправданно высокие ожидания, которым попались авторитарные учителя, склонные «тренировать» недостающие навыки путем долгой монотонной работы или провоцировать детей на постоянную конкуренцию. Такая «тренировка» рождает хронический стресс.

Плохо, когда ребенок постоянно перегружен, когда он все время учится – чтобы мозг мог дозреть, у ребенка должно быть свободное время, когда он предоставлен сам себе.

Развитию межполушарных связей и разных отделов мозга у детей способствуют занятия спортом, в том числе единоборства, плавание, скалолазание, танцы, рисование, лепка, рукоделие.

Спрашивайте у ребенка, что ему больше нравится, вовлекайте его в сотрудничество. И в любом случае ребенок всегда нуждается в поддерживающем контакте с родителями, то есть ему жизненно важно знать, что родители, несмотря на все его проблемы, на его стороне.

Дарья МЕНДЕЛЕЕВА,
редактор Ирина ЛУХМАНОВА
Коллажи Оксаны Романовой
miloserdie.ru

КТО ТАКИЕ НЕЙРОПСИХОЛОГИ И КОМУ НУЖНА НЕЙРОПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

Нейропсихолог – клинический психолог, работающий с функциональными нарушениями мозга. Это не врач, специалист получает психологическое образование.

Методы нейропсихологии разрабатывались в том числе и во время Великой Отечественной войны, когда было много пациентов с ранениями головы. МРТ еще не было, но, анализируя функциональные проблемы пациентов, нейропсихологи научились диагностировать качество и степень повреждения разных структур мозга. Сейчас МРТ есть, но и сегодня точно установить, поврежден ли оперируемый участок мозга, можно только после консультации нейропсихолога.

Метод нейропсихологической диагностики – это специальная беседа с пациентом. В течение не менее часа специалист поговорит с ребенком, предложит сделать задания, нарисовать рисунок. С помощью специальных упражнений нейропсихолог может скорректировать проблемные функции мозга, у детей – недосформированные, у пожилых – восстановить часть утраченного.

Консультации с нейропсихологом могут точнее определить проблемы у детей, которые часть времени жили в детдоме, долго болели и лежали в больнице, испытывая сильный стресс и имея травмы головы (даже сильные ушибы), у детей с родовыми травмами (если во время родов у ребенка была гипоксия, он с большой долей вероятности будет испытывать проблемы с удержанием внимания и усидчивостью).

Нейропсихологи не входят в состав ПМПК, но могут, если есть такая необходимость, подготовить для комиссии заключение о готовности ребенка к школе. В отечественной системе диагностики нейропсихологи работают в медицинских центрах, в московском Центре патологии речи и нейрореабилитации. Но их нет в штате опеки, нет в службе психологической помощи, нет в составе московских (не говоря уже о других регионах) организаций по сопровождению семьи.



КАК НАУЧИТЬ РЕБЕНКА С АУТИЗМОМ СООБЩАТЬ «МНЕ БОЛЬНО»

Две недели назад в Санкт-Петербурге умер невербальный молодой человек с аутизмом. Врачи не помогли ему, потому что сочли его острое состояние проявлением психического заболевания и поместили в психиатрическую лечебницу, – а ему требовалась медицинская помощь



Молодой человек не был обучен сообщать о боли, и ошибка врачей привела к тому, что он умер от сепсиса. О том, насколько важно обучать детей с аутизмом с самого раннего возраста сообщать о физической боли и о специфике работы по формированию такого навыка нам рассказала консультант по прикладному анализу поведения Центра инклюзии и социальных проектов «1 июня», член Ассоциации аналитиков поведения RusABA Елена Охонская.

НЕОБХОДИМО ДОГОВОРИТЬСЯ

Нам это очень сложно понять, но человек с аутизмом изначально рассчитывает только на свои ресурсы. Из-за определенных ограничений он не представляет, что можно получить помощь других людей, взаимодействуя с ними. Именно поэтому он не сообщает о боли. К сожалению, далеко не все педагоги понимают эту особенность детей с аутизмом. Обычный подход, который они используют с детьми с другими диагнозами, не работает в случае аутизма.

Даже у детей с нарушением интеллекта идет процесс естественного научения, у аутиста же на ранней стадии этого нет, и для того, чтобы его чему-то научить, нужно приложить усилия.

При возникновении какой-то потребности ребенок с аутизмом может использовать родителя как инструмент. Он берет маму за руку и ведет ее туда, где находится нужный ему предмет. Мамина рука ему нужна для того, чтобы она что-то

дала ему. Самого же взрослого ребенок как бы не замечает, ему не важно, хочет ли тот идти куда-то. Нет диалога взглядов, нет установления эмоционального контакта, нет понимания того, что с этим взрослым требуется договориться.

Сложность научения ребенка с аутизмом просьбе о помощи при боли в том, что это многокомпонентный навык, и овладение им происходит поэтапно.

ЛЕГКО «ДАТЬ», НО ТРУДНО «УБРАТЬ»

Способность сообщать о своей боли, по мнению специалиста-поведенщика, складывается из двух разных вербальных навыков.

В сообщении «мне больно» содержится как просьба о помощи, так и информация о внутреннем ощущении. Обучение «высказывать» просьбу и ощущение происходит по-разному.

Мы знаем детей с аутизмом, которые могут наизусть воспроизводить тексты реклам, стихотворений, сказок, то есть разговаривать они умеют. Но их речь не функциональна: они не могут сформулировать свою простейшую жизненно важную просьбу.

При этом просьба о боли имеет то отличие от обычной просьбы, что ребенок просит не о том, чтобы ему что-то дали, а о том, чтобы что-то, условно говоря, убрали: просит печенье – получает его, сообщает, что ему больно, – ждет, что боль уберут. Что-то убрать – довольно редкий вид просьбы. На практике в подавляющем большинстве случаев просьба выражает желание ребенка хочет что-то получить.

Когда поведенческий терапевт (специалист по АВА) обучает ребенка навыку просьбы, чаще всего он использует положительное подкрепление: на разных этапах ребенок

Люди с особыми потребностями в обществе

получает конфету, похвалу или что-то приятное. Обратился с просьбой – получил подкрепление – так формируется и усваивается навык. Причем подкрепление должно следовать незамедлительно (в течение трех секунд), тогда навык со временем будет усвоен.

Подробно читайте о методе прикладного анализа поведения (АВА) здесь:

Прикладной анализ поведения, АВА-терапия: сила в гибкости

Сложность с навыком сообщения о боли заключается в том, что, когда мама дает таблетку, боль мгновенно не проходит, то есть подкрепление отсрочено, и оно может не сработать.

У нейротипичных детей немедленным подкреплением при сообщении о боли является внимание матери, ее ласка, эмоциональная поддержка, по-разному выраженное желание успокоить ребенка. Для ребенка с аутизмом это может быть мало значимым, особенно на раннем этапе.

НАКОПИТЬ ОПЫТ ПРОСЬБЫ

Для того чтобы перейти к обучению просьбе редкого вида, у ребенка должен быть большой опыт взаимодействий обычного характера – просить и получать.

И родителям, и педагогам свойственно заблуждение: они считают, что ребенок сам попросит о том, что ему нужно; а если он не просит, то ни в чем в данный момент и не нуждается. На самом деле в процессе естественного научения нейротипичный ребенок быстро понимает, что он может привлекать мамин ресурс, и потому легко учится просить – он заточен на это. У ребенка же с аутизмом этот социальный механизм нарушен, поэтому его важно учить обращаться ко взрослым с просьбой, когда он хочет что-либо получить. Дав ребенку большой опыт обычной просьбы, мы поможем обучению более редкому и сложному ее виду.

Некоторые родители также считают, что даже если их ребенок ни о чем не просит, не говорит, то уж о боли он сообщает. К сожалению, это не так.

У такого ребенка просто нет соответствующего опыта. Еще раз хочу подчеркнуть, что родителям и педагогам надо работать над тем, чтобы в поведенческом репертуаре ребенка было много разнообразных просьб.

Для невербальных детей есть системы альтернативной коммуникации, например при помощи обмена картинками (PECS – Picture Exchange Communication System – система коммуникации, при которой человек, не владеющий (или очень плохо владеющий) устной речью, использует картинку/карточку для того, чтобы выразить просьбу, прокомментировать событие, ответить на вопрос и так далее – прим. авт.). Если ребенок уже знает, что мама выполнит просьбу, что она поможет, проще будет обучить его сообщать о своей боли.

ПРИЗНАКИ БОЛИ, О КОТОРЫХ РЕБЕНОК НЕ МОЖЕТ СООБЩИТЬ

Допустим, мама по плачу ребенка может предположить, что он испытывает боль. Но если она не видит источника боли – разбитой коленки, поцарапанного пальца и т. д., она может только догадываться, где он, либо предполагать по косвенным признакам.

Таким признаком у любого человека может быть расширение зрачка, но у аутистов бывают парадоксальные реакции, что опять же затрудняет дело. Родителям необходимо в процессе наблюдения за поведением своего ребенка понять, как именно он невербально реагирует на боль, а задача специалистов – помочь им в этом. Это огромная ответственность, так как от этого знания может зависеть жизнь ребенка.

Возможные признаки боли:

- ▶ гримаса: сжаты мышцы лица, страдальчески изогнуты брови, подбородок и челюсть;
- ▶ хныканье, умеренные прерывистые стоны, при сильной боли – плач, высокий пронзительный непрерывный крик;
- ▶ нерегулярное дыхание, быстрее обычного, рвотные движения, задержка дыхания;
- ▶ руки напряжены, могут быть в согнутом или выпрямленном положении, быстрые движения руками, сгибание рук;
- ▶ напряженные ноги, которые тоже могут быть согнутыми или прямыми, сгибание ног;
- ▶ суетливое состояние, тревога, беспокойство и нервные движения;
- ▶ повышение пульса и артериального давления;
- ▶ потливость, бледность, расширенный зрачок.

(«Оценка боли у невербальных пациентов детского возраста», предоставлено благотворительным фондом «Детский паллиатив» – прим. авт.)

КАК НАЗВАТЬ ТО, ЧТО ПРОИСХОДИТ ВНУТРИ

Еще один компонент сложной просьбы о помощи при боли – это умение называть то, что ребенок чувствует. Начинать надо с обозначения более простых вещей: он должен уметь сообщить о том, что он видит, что он слышит, а уже потом – о том, что происходит внутри него.

С самого начала нужно учить ребенка с аутизмом обозначать свои ощущения, то, что происходит с его телом. Напри-



мер, система PECS включает в себя карточки, при помощи которых он может сообщить о своих ощущениях и чувствах: мокро, сухо, жарко, холодно, в каком месте на его тело надавили и тому подобные вещи.

Могу порекомендовать родителям систему Монтессори, которая как раз предполагает развитие у ребенка сенсорного интеллекта и накопление у него разнообразного сенсорного опыта: что я слышу, что я вижу, что чувствую пальчиками, носом... Эта система позволяет научить ребенка различать свои ощущения и определять их локацию в теле.

СТИМУЛ ОДИН, РЕАКЦИЯ РАЗНАЯ

Здесь мы сталкиваемся еще с одной проблемой, причем она бывает не только при аутизме, но даже у некоторых нейротипичных детей – это нарушение сенсорной интеграции (СИ; в русской медицинской литературе нарушение сенсорной интеграции называется также нарушением обработки сенсорного импульса, НОСИ – прим. авт.). Оно проявляется в том, что мозг неправильно обрабатывает сигналы, поступающие к нему от разных органов чувств, поэтому происходят сбои в ответной реакции. Это может еще более осложняться в ситуации, когда ребенок «не в ресурсе», а у большинства детей с аутизмом нервная система довольно быстро истощается.

В учебниках по сенсорной интеграции описано, что у ребенка с таким нарушением один и тот же стимул может вызывать разные по силе реакции. В какой-то ситуации он может его не заметить, в другой тот же стимул может вызвать резкую боль. Так, например, происходит со звуком. Ребенок может спокойно переносить шумовой фон, но, если его нервная система уже истощена, шум может вызвать у него истерическую реакцию.

КАК ОБОБЩИТЬ БОЛЬ ОТ ЦАРАПИНЫ НА КОЛЕНКЕ И БОЛЬ В ЖИВОТЕ В ОДНО ПОНЯТИЕ

Когда мы обучаем ребенка локализовать боль и сообщать о ней, мы должны понимать, что слово «боль» – это обобщение. Боль бывает очень разная. Боль от ранки совсем не такая, как боль в животе, боль в голове или в горле.

При аутизме есть проблема с формированием связей между понятиями, а также эти дети часто очень буквальны. Слово

«чашка» – это только вот эта чашка, на которой кот нарисован, а все другие чашки под это название не подходят. Над тем, чтобы этим словом обобщить все предметы такого рода, приходится работать отдельно.

Как сделать это с чашкой, более или менее понятно, но как обобщить под словом «боль» боль от поцарапанной коленки, боль в голове, боль, когда схватил живот или когда саднит в горле?

Когда мы спрашиваем: «Тебе больно?» – под этим скрывается масса вариантов, обобщенных вместе. Мозгу нужно перебрать варианты и выбрать правильный, а потом сообщить об этом вовне. При этом у ребенка должна быть потребность сообщить, он должен уже знать из опыта, что к маме или другому взрослому можно обратиться с просьбой, он также должен иметь опыт совместного внимания к чему-то – это еще один важный компонент, над которым специально работают поведенческие специалисты.

Очевидно, что легко развивать навык просьбы, если ситуация, в которой она необходима, повторяется. Если я обучаю ребенка просить пищу, когда он хочет есть, я могу отработать с ним этот навык несколько раз в течение дня. Если же речь идет о боли, то в нормальной ситуации она случается нечасто, если мы не говорим о человеке с серьезным хроническим заболеванием. Я как родитель и поведенческий терапевт не могу сама создавать ситуацию боли ради того, чтобы отработать просьбу о помощи.

Мы должны учить ребенка, начиная с ситуаций, которые нам видны, то есть если он упал и ушибся, поцарапал руку, разбил коленку, обжегся и тому подобное. Прямо в этот момент очень важно комментировать, давать наименование тому, что он ощущает.

В процессе вашей помощи ребенок должен понять, что вы здесь, вы тот ресурс, который он может использовать в следующий раз, подав соответствующий сигнал.

Оказав ребенку помощь, очень важно повторить с ним, где больно. Если он не может сам показать, то мама берет его за руку и его пальчи-

Люди с особыми потребностями в обществе

ком показывает, где больно. Через некоторое время можно вспомнить эту ситуацию и попросить ребенка показать, где болело.

Нужно иметь в виду, что навык, который не практикуется, довольно быстро уходит, поэтому важно использовать любую подходящую ситуацию, чтобы его отрабатывать.

НА ЦЕНТРЫ НАДЕЕМСЯ, НО И ДОМА НЕ РАССЛАБЛЯЕМСЯ

Собрав все описанные компоненты вместе, мы можем оценить, насколько сложно ребенку с аутизмом, особенно невербальному, сообщать о боли.

К сожалению, в центрах для детей, подростков и взрослых с аутизмом это не всегда в приоритете. Что же касается коррекционных школ, в их программу входит блок обучения невербальных детей альтернативной коммуникации, но он выполняется очень формально, так как педагогов-коррекционщиков не готовят к такого рода работе, они просто не умеют обучать этому.

Что касается родителей, они часто больше беспокоятся об академических навыках, а не о навыках выживания, важнейшим среди которых является умение сообщить о боли. Это очень печально, потому что нам в первую очередь необходимо обеспечить ребенку его функциональную независимость, увеличить его ресурс, на который он сможет опираться в дальнейшем.

Возьмем навык письма. Если неговорящий ребенок сможет воспользоваться им для коммуникации – это отлично. Если же мы видим, что в силу очень серьезных нарушений он не сможет овладеть письмом, лучше обучить его картиночной коммуникации, при помощи которой он сможет сообщать о своих потребностях.

Некоторые родители сами ищут информацию о том, как формировать у ребенка необходимые навыки выживания. Это не снимает ответственности с системы образования за то, чтобы убедить родителей учить своих детей функциональным навыкам, в том числе – сообщать о боли.

КАК Я ЗАНИМАЮСЬ СО СВОИМ СЫНОМ

Мой сын – молодой человек с аутизмом с очень ограниченной речью. У него есть все те черты, которые я описала, нарушение СИ, быстрое истощение нервной системы, нарушение социального взаимодействия.

Несмотря на то что я с ним много работаю над функциональной коммуникацией, мы еще находимся в пути, хотя некоторые этапы уже прошли. Больше всего нам мешает его быстрая утомляемость.

На вопрос «Что у тебя болит?» он отвечает: «Голова», но только в спокойной обстановке. Если же он перевозбужден или по какой-то другой причине находится не в ресурсном состоянии, он не ответит, и тогда мне приходится ориентироваться по его поведению, что я и делаю, распознавая мельчайшие признаки этой боли. Навыком распознавания таких тонких сигналов, посылаемых неречевым ребенком с аутизмом, их родители обязательно должны овладеть.

Например, время от времени ребенок с аутизмом бьется головой об стену. Это может происходить не только из-за того, что болит голова. Но если мама замечает, что через некоторое время после таблетки это поведение прекращается, то с высокой вероятностью она может заключить, что причиной его была головная боль.

Если она знает сигналы-предвестники такого поведения, она может обучить ребенка тем или иным образом сообщать о боли в аналогичной ситуации и просить таблетку, а не биться головой об стену.

НАСТАЛО ВРЕМЯ КОЛЛЕГАМ ОБЪЕДИНИТЬСЯ

Хочу обратиться к своим коллегам, поведенческим аналитикам, которые активно работают в продвижении ценности функциональной независимости наших воспитанников.

На VII Международной конференции «Прикладной анализ поведения: теория и практика» с интересным докладом выступала Мария Варнашкина. Он назывался «Кричи, беги, найди помощь». Мария и ее коллеги разработали для родителей протокол обучения навыкам безопасности, препятствующим похищению. Многие АВА-специалисты взяли его на вооружение и работают по нему. Надеюсь, родители делают то же самое.

Я думаю, что настало время нам с коллегами объединиться и создать методическое пособие по формированию навыка сообщения о боли.

Сложные навыки невозможно тренировать без участия родителей. Это обнаружил еще Ивар Ловаас, который стал одним из первых практиков прикладного поведенческого анализа (АВА). Масса современных исследований подтверждает то, что при аутизме участие родителей значительно повышает эффект терапии.

Очень хорошо, когда родители приходят к специалисту, имея уже готовый запрос и понимая, что именно не получается у них самих, – это важный первый шаг к успеху.

Марина СОЛОДОВНИКОВА
Фото: Алексей СИВКОВ
miloserdie.ru

О ВАЛЬДОРФСКОЙ ДЕРЕВНЕ

Этот материал прислан нашим большим другом, Маттиасом Краузе. Поверьте, это необыкновенно разносторонняя личность личность - полиглот, историк, преподаватель, социальный работник, но самое главное, это замечательно добрый и отзывчивый человек, для которого не существует чужих проблем. Нынче он работает в вальдорфской деревне неподалеку от Бремена.



МЕЛЬНИЦА ОВЕЛЬГОННЕР

С лета прошлого года я работаю социальным работником в «Ovelgönnner Mühle» под Бременом — учреждении, где живут и работают люди с ограниченными интеллектуальными возможностями. В фонде четыре жилых дома и восемь мастерских, рассчитанных примерно на 50 человек с ограниченными возможностями.

КАКИЕ МАСТЕРСКИЕ ЕСТЬ?

Прачечная, гостиница, продуктовый магазин, свечная мастерская, гончарное дело, кухня, дворник, земледелие и садоводство. В каждом цехе работает примерно два сотрудника, в каждом из которых работает от 6 до 12 человек с ограниченными возможностями. В жилых домах учреждения также проживает большинство инвалидов-сотрудников цеха. Но некоторые также живут с родителями, и каждое утро их забирает автобус на работу, а после работы снова увозит.

КАК ВЫГЛЯДИТ ПОВСЕДНЕВНАЯ РАБОТА?

Я работаю в сельском хозяйстве. Рабочий день у всех длится с 8:30 до 16:00. Есть перерыв на завтрак и перерыв на обед. В сельском хозяйстве мы выращиваем овощи, которые затем продаем внешним клиентам, в нашу гостиницу и в наши собственные дома. У нас есть более двух гектаров земли, но мы выращиваем овощи только на небольшом участке и в теплице.



це. Мы также продаем яйца от наших 24 кур и имеем небольшую пасеку.

Наша работа образовательная: у сотрудников очень разные навыки, интересы, но и ограничения. Вот почему мы видим, какая работа возможна для каждого сотрудника. Мы стараемся дать каждому возможность развивать свой потенциал и работать максимально независимо. Если работа еще и приносит радость — тем лучше.

КАК ФИНАНСИРУЮТСЯ МАСТЕРСКИЕ?

Нас не сравнить с «нормальной» фермой. Мы продаем наши овощи, но это покрывает лишь малую часть затрат. Как я уже сказал: наша работа в немалой степени носит просветительский характер. Мастерские в основном финансируются за счет субсидий, которые государство выплачивает каждому работнику-инвалиду.

Люди с особыми потребностями в обществе

КАК СКЛАДЫВАЮТСЯ ОТНОШЕНИЯ С ЖИТЕЛЯМИ СЕЛА?

Объект существует в деревне Овельгонне с 1989 года. Наши люди с инвалидностью очень присутствуют в жизни села, и, конечно, жители села знают их давно. Объект теперь является важным фактором для деревни: когда центральную гостиницу собирались продать, фонд выкупил ее и превратил в небольшую привлекательную гостиницу. Это создает рабочие места для людей с ограниченными возможностями, а также важно для туризма. Шеф-повар отеля каждый день готовит обед для работников нашей мастерской, а также для пожилых жителей села, которые больше не могут готовить дома.

То же самое произошло и с единственным магазином в городе: его тоже должны были закрыть, его тоже выкупил фонд и теперь им управляет. Это также создает рабочие места для людей с ограниченными возможностями и в то же время занимает центральное место в деревенской инфраструктуре. Объект извлекает выгоду из деревни, и сельские жители теперь также извлекают выгоду из объекта.

КАКИЕ ТЕКУЩИЕ ЗАДАЧИ СТОЯТ ПЕРЕД УЧРЕЖДЕНИЕМ?

Как и на многих других объектах, жилая зона страдает от нехватки квалифицированных рабочих. Люди с инвалидностью должны жить максимально самостоятельно в жилых домах, но, конечно, они все равно нуждаются (иногда больше, иногда меньше) в поддержке. Эта работа проводится утром перед началом мастерской и днем после работы и в выходные дни. К сожалению, не хватает специалистов, таких как социальные работники, трудотерапевты и педагоги-лечебники.

Еще одна проблема заключается в том, что многие люди с инвалидностью также приближаются к пенсионному возрасту и часто становятся слабее и нуждаются в большем уходе. Вот почему фонд планирует создать инклюзивный дом престарелых в деревне, где пожилые люди с инвалидностью и без нее живут вместе и получают заботу.

Маттиас Краузе





Данное издание осуществлено при непосредственном участии людей с особыми потребностями — ребят, занимающихся в полиграфической мастерской «Дома солнца» в рамках проекта «Норма жизни: проживание, трудоустройство, творчество, досуг и дружеское общение молодых людей с ментальной инвалидностью при поддержке специалистов» при поддержке Фонда президентских грантов.



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

Издание подготовлено СРОО «Объединение инвалидов с детства и членов их семей «Дом солнца»
отв. редактор Нагальский А.В.

Подписано в печать 23.04.2023 г.
Тираж 75 экз.
Севастополь, ул. Хрусталева 143
+7(8692) 65 - 60 - 11
cpdi@rambler.ru
domsolnca.org