

10 фактов про аутизм, которые стоит знать каждому

Аутизм означает, что человек развивается иным образом и имеет проблемы с коммуникацией и взаимодействием с другими людьми, а также необычные виды поведения, такие как повторяющиеся движения или увлеченность очень узкоспециализированными интересами. Однако это лишь клиническое определение, и это не самое важное из того, что необходимо знать об аутизме.

Итак... что же должен знать об аутизме обычный человек? Существует огромное количество заблуждений, важных фактов, о которых люди даже не подозревают, и несколько универсальных истин, которые всегда игнорируются, если речь идет об инвалидности. Так что давайте перечислим их.

1. Аутизм разнообразен. Очень, очень разнообразен. Когда-нибудь слышали поговорку: "Если вы знаете одного аутичного человека, то вы знаете... только одного аутичного человека"? Это правда. Нам нравятся совершенно разные вещи, мы по-разному себя ведем, у нас разные таланты, разные интересы и разные навыки. Соберите группу аутичных людей и посмотрите на них. Вы обнаружите, что эти люди так же сильно отличаются друг от друга, как и нейротипичные люди. Возможно, аутисты отличаются друг от друга даже сильнее. Каждый аутичный человек индивидуален, и вы не можете сделать никаких предположений о нем только на основе его диагноза, кроме как "Наверное, у этого человека есть проблемы с коммуникацией и социальным взаимодействием". И, согласитесь, это очень общее заявление.

2. Аутизм не определяет личность человека... но он все равно является фундаментальной частью нашей сущности. Кое-кто любезно напомнил мне о пропущенном втором пункте в этом списке, так что я только что его добавила! Я то и дело что-то пропускаю... особенно если речь идет о чем-то вроде "Если написано, что речь идет о списке из десяти пунктов, то пунктов должно быть десять". Все дело в том, что мне трудно воспринимать картину в целом, и вместо этого я постоянно сосредотачиваюсь на деталях вроде "Не допустила ли я орфографическую ошибку?" Если бы у меня уже не было первазивного нарушения развития, то у меня бы диагностировали нарушение внимания вроде СДВГ – в голове у меня не только аутизм. На самом деле аутизм – это лишь одно из множества явлений, и большинство из них не являются диагнозами. Я аутистка, но также у меня огромные проблемы с организацией своих действий и с переключением на новую задачу, которые обычно бывают у людей с СДВГ. Мне отлично дается чтение, но есть серьезные проблемы с арифметикой, но не со счетом. Я альтруистка, интроверт, у меня есть собственное мнение по любому поводу, и я придерживаюсь умеренных взглядов в политике. Я христианка, студентка, ученый... Как много всего входит в идентичность! Однако аутизм все это немного раскрашивает, как будто вы смотрите на что-то сквозь цветное стекло. Так что если вы думаете, что я была бы тем же самым человеком без моего аутизма, то вы однозначно заблуждаетесь! Потому что как можно остаться тем же человеком, если ваш разум начнет по-другому думать, по-другому учиться, и у вас появится совершенно другой взгляд на мир? Аутизм – это не просто некая добавка. Это сама основа для развития личности аутичного человека. У меня только один мозг, а "аутизм" – это просто ярлык, который описывает особенности работы этого мозга.

3. Наличие аутизма не делает вашу жизнь бессмысленной. Инвалидность в целом не означает, что ваша жизнь бессмысленна, и в этом отношении аутизм не отличается от любой другой инвалидности. Ограничения в коммуникации и социальном взаимодействии вкуче с трудностями в обучении и сенсорными проблемами, которые нам свойственны, не означают, что жизнь аутичного человека хуже жизни нейротипичного человека. Иногда люди предполагают, что если у вас есть инвалидность, то ваша жизнь по определению хуже, но я думаю, они просто слишком склонны смотреть на все с собственной точки зрения. Люди, которые всю свою жизнь были нейротипичными, начинают думать о том, что бы они почувствовали, если бы внезапно потеряли свои навыки... в то время как в реальности надо представлять, что у них никогда этих навыков и не было, или что у них развились иные навыки и иной взгляд на мир. Сама по себе инвалидность является нейтральным фактом, а не трагедией. В отношении аутизма трагедия – это не сам аутизм, а связанные с ним предрассудки. Неважно, какие ограничения есть у человека, аутизм не мешает ему быть частью своей семьи, частью своего сообщества и человеком, чья жизнь имеет неотъемлемую ценность.

4. Аутичные люди способны на любовь в той же степени, что и любые другие

люди. Любовь к другим людям не зависит от способности бегло говорить, понимать выражение чужих лиц или помнить о том, что когда пытаешься с кем-то подружиться, лучше не рассказывать о диких кошках в течение полутора часов без остановки. Возможно, мы не умеем копировать эмоции других людей, но мы способны на такое же сострадание, что и все остальные. Мы просто иначе это выражаем. Нейротипики обычно пытаются выразить сочувствие, аутисты (по крайней мере, те из них, которые похожи на меня, как я уже говорила – мы очень разные) пытаются исправить проблему, которая изначально расстроила человека. Я не вижу причин считать, что один подход лучше другого... О, и еще одно: хотя я сама асексуалка, среди людей спектра аутизма я в меньшинстве. Аутичные взрослые, с любой формой аутизма, могут влюбляться, вступать в брак и заводить семью. Несколько моих знакомых аутистов женаты или ходят на свидания.

5. Наличие аутизма не мешает человеку учиться. На самом деле не мешает. Мы растем, и мы учимся в течение всей жизни, точно так же, как и любой другой человек. Иногда я слышу, как люди говорят, что их аутичные дети "выздоровели". Однако на самом деле они лишь описывают, как их дети растут, развиваются и учатся в подходящей обстановке. Они фактически обесценивают усилия и достижения собственных детей, списывая их на последний препарат или другое лечение. Я прошла долгий путь от двухлетней девочки, которая почти круглосуточно плакала навзрыд, постоянно бегала кругами и устраивала бурные истерики от прикосновения шерстяной ткани. Теперь я учусь в колледже, и я почти добилась независимости. (Шерстяную ткань я, правда, до сих пор не выношу). В хорошей обстановке, при хороших учителях обучение будет практически неизбежным. Именно на этом должны сосредоточиться исследования аутизма: как лучше всего научить нас тому, что нам необходимо знать об этом мире, который не приспособлен для нас.

6. Происхождение аутизма почти полностью генетическое. Наследственная составляющая аутизма составляет около 90%, что означает, что почти каждый случай аутизма можно свести к определенной комбинации генов, будь это "гены ботаников", которые передались от ваших родителей, или же это новые мутации, которые возникли только в вашем поколении. Аутизм никак не связан с теми прививками, которые вам делали, и он никак не связан с тем, что вы едите. По иронии, несмотря на аргументы противников вакцин, единственная доказанная не генетическая причина аутизма – это синдром врожденной краснухи, который возникает, когда беременная (обычно не прошедшая вакцинацию) женщина заболевает краснухой. Люди, давайте все необходимые прививки. Они спасают жизни – миллионы людей, которые каждый год умирают от заболеваний, которые можно было предотвратить вакцинами, с этим согласились бы.

7. Аутичные люди – это не социопаты. Я знаю, наверное, вы так и не думаете, но все равно это следует повторить еще раз. "Аутизм" часто связывают с образом человека, которому абсолютно плевать на существование других людей, в то время как в реальности, это просто проблема коммуникации. Нам не плевать на других людей. Более того, я знаю нескольких аутистов, которые так панически боятся случайно сказать "что-то не то" и задеть чужие чувства, что в результате постоянно стесняются и нервничают. Даже невербальные аутичные дети проявляют такую же привязанность к своим родителям, что и не аутичные. В реальности, аутичные взрослые совершают преступления гораздо реже, чем нейротипики. (Впрочем, не думаю, что это связано с нашей врожденной добродетельностью. В конце концов, очень часто преступление – это социальная активность).

8. Нет никакой "эпидемии аутизма". Другими словами: растет число людей, у которых диагностирован аутизм, но общее число аутичных людей остается прежним. Исследования, проведенные среди взрослых, показывают, что уровень аутизма среди них такой же, как и среди детей. С чем же связаны все эти новые случаи? Просто с тем, что теперь ставятся диагнозы и при более мягких формах аутизма, в том числе благодаря признанию того, что синдром Аспергера – это аутизм без задержки речи (раньше диагноз не ставился, если вы могли говорить). Кроме того, начали включать людей с умственной отсталостью (как оказалось, помимо умственной отсталости у них очень часто есть и аутизм). В результате, число диагнозов "умственная отсталость" снизилось, а число диагнозов "аутизм", соответственно, возросло. Тем не менее, риторика про "эпидемию аутизма" имела и положительный эффект: благодаря ей мы узнали о реальной распространенности аутизма, и мы знаем, что он не обязательно бывает тяжелым, и мы знаем, как именно он проявляется, что позволяет детям получать необходимую поддержку с самого раннего возраста.

9. Аутичные люди могут быть счастливы и без исцеления. И речь не идет о каком-то второсортном счастье по принципу "лучше что-то, чем ничего". Большинство нейротипиков (если они не художники и не дети) никогда не заметят красоту в расположении трещин в асфальте

мостовой, или как великолепно играют цвета на разлитом бензине после дождя. Они, наверное, никогда не узнают, каково это целиком и полностью отдать определенную тему и изучить про нее все, что только можно. Им никогда не познать красоту фактов, которые были приведены в определенную систему. Они, вероятно, никогда не узнают, каково это махать кистями рук от счастья, или каково это забыть обо всем из-за ощущения шерсти кошки. В жизни аутистов есть прекрасные аспекты, как, скорее всего, они есть и в жизни нейротипиков. Нет, поймите меня правильно: это трудная жизнь. Мир не приспособлен для существования аутистов, а аутичные люди и их семьи каждый день сталкиваются с чужими предрассудками. Однако счастье при аутизме не сводится к "мужеству" или "преодолению". Это просто счастье. Не обязательно быть нормальным, чтобы быть счастливым.

10. Аутичные люди хотят быть частью этого мира. Мы действительно этого хотим... просто на наших собственных условиях. Мы хотим, чтобы нас принимали. Мы хотим учиться в школе. Мы хотим работать. Мы хотим, чтобы нас слушали и слышали. У нас есть надежды и мечты о нашем будущем и о будущем этого мира. Мы хотим внести свой вклад. Многие из нас хотят завести семью. Мы отличаемся от нормы, но именно разнообразие делает этот мир сильнее, а не слабее. Чем больше будет образов мышления, тем больше будет найдено способов решения той или иной проблемы. Разнообразие общества означает, что при возникновении проблемы, у нас под рукой будут разные умы, и кто-нибудь из них найдет решение.