

Не от мира сего, но для мира сего | Pas de ce monde, mais pour ce monde

Author: Лейла Бабаева, [Женева](#) , 09.11.2010.



(Фото с блога miseenabyme.blog.tdg.ch)

По оценкам швейцарской Романдской ассоциации аутизма, один из 110 детей в кантоне Женева страдает аутизмом, то есть эта проблема касается более 4500 женеvских семей.

|
Selon les statistiques de l'Association Autisme Suisse Romande, un des 110 enfants dans le canton de Genève souffre de cette maladie, en tout le problème concerne 4 500 familles à Genève.

Pas de ce monde, mais pour ce monde

Ребенок-аутист – замкнутый, необщительный комочек, несклонный к ласкам, сосредоточенный на своем внутреннем мире, проявляющий порой незаурядные способности, но неспособный самостоятельно найти свою дорогу в нашем бурном мире. Что это: проклятие судьбы или дар Божий? Всем запомнился образ гениального аутиста средних лет, мастерски созданный актером Дастином Хоффманом в фильме «Rain Man», На Руси таких людей в древности называли юродивыми, людьми Божьими, которые «не от мира сего». К их безумным, на первый взгляд, но, по сути, весьма глубокомысленным изречениям прислушивались и стар и млад, их боялись

обидеть, несмотря на все сумасбродные выходки. Сам царь Иван Грозный смиренно обходил молчанием самые дерзкие выпады юродивого Андрея, а сцена с Юродивым в опере Мусоргского «Борис Годунов» - одна из главных, хоть и длится всего несколько минут.

Современная медицина декларирует двойственное отношение к данной категории людей: с одной стороны, это психическое отклонение, с другой – особое состояние души. Как бы то ни было, лекарства от этого недуга до сих пор не изобретено.

Говоря языком науки, аутизм – состояние, возникающее вследствие нарушения развития мозга и характеризующееся отклонениями в социальном взаимодействии и общении, а также ограниченным, повторяющимся поведением. Аутистов отличает преобладание замкнутой внутренней жизни, активное отстранение от внешнего мира, бедность выражения эмоций. Отдельные симптомы аутизма встречаются среди общего населения, наверное, многие из нас слышали нарекания в свой адрес в моменты рассеянности.

Родственные состояния, при которых отмечаются более мягкие признаки и симптомы, наука относит к расстройствам аутистического спектра. Число людей, у которых был обнаружен аутизм, резко возросло с 1980-х годов, отчасти из-за изменившихся подходов к диагностике, но пока еще неизвестно, действительно ли повысилась реальная распространенность заболевания. В последние годы возникла своеобразная культура аутистов, отдельные представители которой занимаются поиском адекватной терапии, другие же полагают, что аутизм – скорее особое состояние, чем болезнь.

В Швейцарии проблемами аутизма занимается профессиональная организация «Autisme Suisse», которая поддерживает связи с аналогичными французской и паневропейской организациями, «Autisme France» и «Autisme Europe». Внутри Швейцарии организация имеет свои филиалы в трех основных языковых регионах: французском, Autisme Suisse romand, итальянском, Autismo Svizzera italiana, и немецком (Autismus deutsche Schweiz). Ч

Кроме этого, родители детей-аутистов создают свои собственные объединения. Так родилась ассоциация TED-Autisme, созданная в Женеве в 2008 году Мари-Жанной Аччетто. История этой мужественной матери заслуживает внимания. Ее старшему сыну Габриэлю врачи довольно поздно поставили правильный диагноз, полагая, что до 2 лет мальчик отличался все лишь «некоммуникабельностью», рассказывает газета Migros. Мама же замечала, что ее ребенок мало разговаривал, избегал встречаться с собеседником взглядом, почти не играл. Зато часами мог складывать книжки в определенном порядке – стоямя. А на первое Рождество, когда мама приготовила подарки под наряженной елкой, Габриэль разрыдался, раскрывая праздничные коробки: аутисты не любят сюрпризов. В еде ребенок проявлял избирательность – в 16 месяцев отказался от всех продуктов за исключением чипсов.

Мадам Аччетто обратилась в Романдскую службу диагностики аутизма, и диагноз

специалистов был однозначен, подтвердив опасения матери. Но было потеряно драгоценное время – ведь чем раньше удастся установить правильный диагноз и оказать ребенку соответствующую помощь, тем больше будет шансов на его успешную интеграцию во взрослую жизнь. Для Мари-Жанны, историка по образованию, началась новая жизнь – борьба с жестокой действительностью, которая продолжается по сей день. Ведь в Женеве практически не предусмотрены школьные заведения для детей-аутистов, а отдать ребенка в специализированную частную школу (70 000 – 100 000 франков в год) было не по карману. Мари-Жанна оставила университетскую карьеру и полностью посвятила себя воспитанию сына, научилась разговаривать на его языке (выражение «дай мне руку, мы перейдем через улицу» приводило Габриэля в истерику), смотреть на мир его глазами. Приходилось объяснять малышу, неспособному мыслить образно и делать обобщения на основании увиденного, самые элементарные вещи: Мари-Жанна обошла с сыном все рестораны в своем квартале, чтобы показать ему всевозможное многообразие столовых приборов.

Этиология аутизма все еще неясна: многие годы врачи полагали, что причина заболевания кроется в недостатке общения с матерью в раннем детстве. Однако наука о нервной системе сместила акценты – основным фактором данного отклонения, вероятнее всего, является генетика. Воздействие далеко не идеальной окружающей среды также играет пагубную роль.

Стремясь донести правду об аутизме и поделиться собственным опытом, Мари-Жанна Аччетто и создала ассоциацию TED-Autisme, ведет собственный [блог](#) на сайте газеты Tribune de Genève, преподает в начальной школе. Ее сыну уже 10 лет, он активно занимается математикой, проявляет незаурядные способности, но все еще не может даже на 50% посещать обычную школу. Мари-Жанна, трудолюбивая, целеустремленная оптимистка, не теряет надежды. Ведь медицина идет вперед, да, возможно, и кантональные власти Женевы найдут возможность обеспечить «особенных» детей своего кантона специализированными классами.

Говоря о детях-аутистах, вспоминается девушка-подросток, уведенная в одной из московских церквей несколько лет назад. Красивая и величественная, она стояла с отстраненным видом у самого амвона и, кажется, не реагировала ни на кого вокруг. А порой начинала капризничать и метаться, как малое дитя. Около нее хлопотали ее пожилые родители, боясь хоть на секунду оставить девушку одну без присмотра. Вышедший на проповедь священник ласково посмотрел на девочку и ободрил родителей: «Хорошая она у вас, красавица! А грустная от того, что по небу и правде тоскует!»

Информация об аутизме в Швейцарии:
www.autisme.ch
www.autismusschweiz.ch

[аутизм](#)