

РОДИТЕЛЯМ  ДЕТЯМ

Виктор Каган

АУТЯТА

Родителям
об аутизме



Виктор Каган
Аутята. Родителям об аутизме
Серия «Родителям о детях»

*Текст книги предоставлен правообладателем
http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=9534909
Аутята. Родителям об аутизме: Питер; СПб.; 2015
ISBN 978-5-496-01486-1*

Аннотация

Книга построена как живой разговор об аутизме и помощи младшим детям в преодолении связанных с ним трудностей. Текст обращен к родителям – они основные помощники ребенка, помогающий мост между ним и миром, равноправные члены команды работающих с ребенком специалистов. Как пережить встречу с аутичностью ребенка и связанные с этим изменения в жизни? Как чувствовать и понимать происходящее с ребенком, чтобы это помогало жизни с ним и его развитию? Как строить помощь ребенку и быть его эффективным помощником? Как сохранять себя в этом долговременном и нелегком деле? Чего ждать от помощи? Как готовить ребенка к самостоятельной жизни? Содержание книги – обсуждение этих и других вопросов. Книга адресована в первую очередь родителям аутичных детей дошкольного возраста.

Содержание

От автора	5
Немного истории	6
Что нужно для диагноза	8
Аутизм и умственное развитие	12
Как часто?	14
Конец ознакомительного фрагмента.	17

Виктор Ефимович Каган **Аутята. Родителям об аутизме**

Памяти моего Учителя профессора С. С. Мнухина

От автора

Мы с проблемой аутизма ровесники, познакомились больше сорока лет назад и связаны до сих пор, хотя встречаемся уже реже. Во времена первой встречи у нас в стране проблема аутизма была еще диковинкой – она не изучалась, литературы о ней не было, аутичные дети были рассеяны по другим диагностическим рубрикам и никто не занимался специально помощью им. В наших отношениях мне повезло быть и врачом, и исследователем, и воспитателем в одном из американских центров по лечению аутизма. За это время проблема аутизма повзрослела и стала одной из ведущих в мире, а я постарел. Пришло время прощания, которым и является эта книга. В то же время она – возвращение долга и выражение благодарности моим главным учителям – аутичным детям и их семьям, учившим меня чувствовать и понимать их переживания и потребности, таким образом помогая и тем, кто обращался за помощью после них.

Аутята – так сегодня ласково называют аутичных детей. Мне это слово нравится еще и потому, что оно хорошо описывает содержание книги и ее сфокусированность на младшем возрасте, когда родители переживают встречу с необычностью их детей, а дети наиболее податливы для помощи.

Далеко не всё в нашей власти. Мы не можем отменить аутизм, он – факт нашей жизни и жизни ребенка. Но мы можем по-разному относиться к этому факту, изменять свое отношение и изменяться сами, и это оказывается именно тем ключом, который открывает ранее не поддававшуюся дверь. Это не волшебное «Сезам, отворись!», которое можно узнать, вывести. Это ключ, который каждый родитель кует сам.

Проще всего, но и неправильнее всего было бы построить книгу как справочник: «Вот симптомы, вот средства от них – иди, делай, и все будет хорошо». Аутизм не сводится только к симптомам, он больше, чем просто их сумма. В нем все связано со всем, так что потяни за одну ниточку – и меняется вся система. И аутичный ребенок не носитель симптомов, а, как и родители, проживающий и переживающий свою жизнь человек, неповторимая личность.

Поэтому книга построена как разговор, в котором можно ходить кругами, возвращаться к одному и тому же, рассматривая вещи с разных сторон, чтобы видеть их объемно. И речь в ней не только о происходящем с ребенком, но и о родителях с их сомнениями и переживаниями, выборами и внутренними ресурсами, благодаря которым они могут быть по-настоящему творческими и эффективными помощниками детей в развитии и подготовке к самостоятельной жизни.

Если вам удастся найти в книге собеседника, разговор с которым – согласны вы с ним или нет – помог вам что-то прояснить, на что-то взглянуть иначе, в чем-то укрепиться, найти поддержку, значит книга свою задачу выполнила. Мне остается пожелать этого вам и себе.

В. Е. Каган, август 2014

Немного истории

Аутизм не новое расстройство, а новый диагноз. Такие дети были всегда, но ученые начали проявлять внимание к ним сравнительно недавно. Некоторые психиатры описывали детей с поражениями головного мозга, чье состояние очень напоминает то, что сегодня называют аутизмом. В 1919 году американский психолог Л. Уитмер описал историю мальчика Дона, который в 2 года и 7 месяцев был практически лишен способности к общению, но в результате длительного специального обучения смог преодолеть значительную часть имевшихся затруднений. У нас в стране в 20-30-е годы Т.П. Симсон, Г. Е. Сухарева и другие описывали очень похожие на аутизм нарушения как проявления детской шизофрении и связанных с ней состояний.



Но первым, кто стал рассматривать аутизм как особое нарушение, дал ему имя и положил начало его специальному изучению, был американский психиатр Лео Каннер. Историю аутизма в сегодняшнем его понимании принято отсчитывать от его статьи, опубликованной в 1943 году. Из множества наблюдавшихся им детей он выделил двенадцать со своеобразным расстройством, определяющей чертой которого была недостаточность эмоционального контакта и общения начиная с самого раннего возраста.

В 1944 году австрийский педиатр Ганс Аспергер независимо от Каннера опубликовал статью о детях с недостаточностью эмоционального контакта, похожей на описанную Каннером, но не столь сильно выраженной. Он рассматривал это как своеобразное развитие характера: «При попытках найти и описать с помощью понятий то основное нарушение, которое, как нам представляется, является основным организующим началом личности у детей с данным отклонением, мы выбрали обозначение „аутистическая психопатия“. Название происходит от понятия аутизма – психического нарушения, крайне сильно выраженного у больных шизофренией». В одной из последующих работ Аспергер ссылался на статью Г. Е. Сухаревой о шизоидной психопатии в связи с описанным им состоянием. Сегодня слово *психопатия* в ходу разве что в бытовом языке, а в классификациях психических расстройств психопатии заменены термином «расстройства личности» – и аутистическая психопатия в них не входит.

Каннер и Аспергер относили описанные ими состояния к расстройствам шизофренического круга. Слово «шизофрения» и все с ним связанное выглядит пугающим, воспринимается как приговор, вызывает отвержение. Но что стоит за этими словами? Эрнст Кречмер, опираясь на изучение душевных болезней, сформулировал представление о шизоидной конституции, которая может проявляться на уровне: 1) шизотимии – варианта нормы без

нарушений приспособления к жизни; 2) шизоидии – психопатии, делающей человека трудным для себя и окружающих; 3) шизофрении – психоза. Границы между ними могут быть весьма размыты, так что мне приходилось за годы практики встречать успешно работающих на высоких должностях людей с несомненными шизоидией и шизофренией. Больше того, именно такие люди совершают большинство действительно новых открытий, и многие исследователи писали о связи творчества с расстройствами шизофренического круга. Сегодня – особенно среди родителей аутичных детей – мнение о связи аутизма с шизофренией, мягко говоря, не очень популярно. Часто слышу звучащее со смесью страха и надежды: «Скажите, доктор, это не шизофрения?» Это отдельный большой разговор, и я только хочу подчеркнуть, что Каннер и Аспергер говорили на том языке, на котором говорила психиатрия того времени – их слова не окончательный вердикт и тем более не приговор к шизофрении.

В 1949 году мой учитель профессор С. С. Мнухин, один из основоположников детской психиатрии у нас в стране, бывший в блокадном Ленинграде консультантом военных госпиталей, описал психические нарушения у детей, перенесших голод с дистрофией. В ней он упоминал о расстройствах, сходных с теми, о которых говорил Каннер. Думаю, не нужно говорить, что он в то время просто не имел возможности следить за зарубежной психиатрической литературой и выловить в ее потоке статью Каннера. В последующие годы, изучая нарушения при различных поражениях мозга, он рассматривал нарушения развития и поведения, очень близкие к описанным Каннером и Аспергером. Когда зарубежная литература стала мало-мальски доступна и сведения о набиравшем на Западе силу изучении детского аутизма проникли через железный занавес, он и его сотрудники в 1967 году подытожили свой опыт в первой у нас в стране статье о детском аутизме.

Как можно видеть, уже с самого начала определились три линии понимания детского аутизма: тяжелое расстройство контакта, расстройство характера и нарушение, связанное с мозговыми причинами. Границы между ними часто расплывчаты, и далеко не всегда удается сказать, где кончается одно и начинается другое. Так, один из описанных Аспергером в его первой статье случаев скорее относится к органическим нарушениям, которые изучал С. С. Мнухин.

Детский аутизм быстро привлек внимание врачей и исследователей. С этим вниманием было связано много надежд, и трудно назвать средства, которые не пытались бы использовать для его лечения – от витаминов до психотропных средств. Но в 1973 году Каннер заметил, что «прошедшие 30 лет не принесли существенного прогресса в понимании проблемы». Однако в это же время помогать аутистам начали психологи и социальные работники, стали складываться первые объединения родителей для оказания поддержки таким детям и т. д. Другими словами, закладывались основы той разветвленной и многообразной помощи, которая есть сегодня.

Долгое время аутизм не входил в классификации психических расстройств. Для его обозначения использовались разные диагнозы: детская шизофрения, шизоидная психопатия, органический аутизм и др. В 1980 году он был впервые введен в классификацию как одно из нарушений в группе так называемых первазивных (общих) расстройств развития. Диагноз «детский аутизм» мог ставиться детям до 12-летнего возраста, а потом менялся на один из принятых для взрослых диагнозов. Считалось, что это сугубо детское расстройство, которое лишь со вступлением в период полового созревания приобретает определенные черты. Позже это ограничение было снято, определение «детский» отпало, и теперь диагноз «аутизм» может сопровождать человека на протяжении всей жизни. В последней классификации он выделен в отдельную диагностическую рубрику «Расстройства аутистического спектра».

Что нужно для диагноза

Для синдрома Каннера в строгом смысле слова характерно сочетание основных симптомов, к которым могут присоединяться и другие:

1) невозможность или выраженная ограниченность способности устанавливать контакт с людьми – ребенок ходит «мимо людей», смотрит сквозь людей, обращается с ними, как с предметами;

2) отгороженность от внешнего мира с игнорированием внешних раздражителей, на которые реагируют обычно развивающиеся дети;

3) речь даже если неплохо развита, не используется или мало используется для общения;

4) отсутствие или недостаточность зрительного контакта – взгляда в лицо, в глаза;

5) страх изменений в окружающей обстановке и стремление поддерживать ее неизменность (феномен тождества, по Каннеру);

6) попугайная или граммофонная речь – повторение только что или когда-то ранее услышанного;

7) задержка развития «я»;

8) стереотипные игры с неигровыми предметами и стереотипность разных сторон поведения;

9) стереотипные движения – подпрыгивание, верчение кистей рук перед глазами.



Эти симптомы обнаруживаются у детей не старше 2–3 лет, но существуют много раньше – практически с рождения. У совсем маленьких детей их трудно обнаружить из-за неопытности родителей и из-за того, что они принимаются за индивидуальные особенности или за то, что ребенок «перерастет». Да и позже, когда нарушения становятся уже явными, родителям бывает трудно их описать. «Станный, – говорят они, – не такой, как все», не находя более точных слов. Нередко проявления аутизма маскируются более понятными для родителей мнимыми или реальными нарушениями, например задержкой развития или нарушениями слуха. Задним числом обычно удается выяснить, что уже на первом году ребенок слабо реагировал на людей, не принимал позу готовности при взятии на руки, был необычно пассивен, боялся бытовых шумов (пылесоса, кофемолки и т. д.), не привыкая к ним со временем, проявлял необычайную избирательность в еде. Иногда родители осознают все это как нарушения лишь в сравнении с поведением второго ребенка.

Синдром Аспергера тоже проявляется нарушениями общения, но выглядят они несколько по-другому и мягче. Речь развита неплохо, нередко даже с проявлениями словотворчества, создающими впечатление особой развитости. Но для общения речь используется мало и довольно своеобразна по ритму, темпу, мелодике, модуляциям, так что похожа то на декламацию, то на имитацию речи электронными устройствами. Взгляд направлен внутрь себя, как бывает у сосредоточенно-самоуглубленных людей, или в никуда, как будто ребенок вглядывается во что-то очень далекое. Мимика похожа на кукольную – не «играет», как у обычных детей. Жестикуляция тоже обеднена. Движения угловаты, со склонностью к стереотипности. Навыки вырабатываются, но недостаточно автоматизированы, из-за чего их практическая реализация затруднена. Привязанности вырабатываются трудно. Вне дома дети скучают скорее по привычной обстановке, чем по близким (Аспергер называл это ностальгией кошек). Круг интересов своеобразен, ограничен и обычно очень устойчив.

Таким детям, несмотря на хорошее умственное развитие, трудно вписаться в реальность, учитывать ее правила и условности, так что со стороны кажется, что поведению недостает логики и здравомыслия. Некоторые дети рано проявляют способность к необычному, нестандартному пониманию себя и окружающих. Логическое мышление сохранено или даже хорошо развито, но знания неравномерны и плохо используются в повседневной жизни. Хотя внимание неустойчиво, в достижении целей, определяемых ведущими интересами, ребенок может быть по-своему последователен и упорен.

Нередко проявления аутизма трудно однозначно отнести к синдрому Каннера или синдрому Аспергера. В таких случаях говорят о неуточненном аутизме. Сегодня эти варианты диагноза объединены зонтичным диагнозом «расстройства аутистического спектра». По тяжести они подразделяются так, как показано в табл. 1.

Таблица 1. Степени тяжести расстройств аутистического спектра

Степень тяжести	Социальная коммуникация	Ограниченные интересы и повторяющееся поведение
Уровень 3 «Потребность в очень существенной поддержке»	Тяжелая недостаточность речевых и неречевых навыков общения приводит к серьезным нарушениям в функционировании; крайне ограниченное инициирование социальных взаимодействий и минимальный ответ на социальные инициативы других. Например, человек с небольшим набором нескольких понятных слов редко является инициатором социального взаимодействия, а если и является, то обращается в необычной форме и только для удовлетворения нужд, а реагирует только на очень прямые указания и формы социального общения	Отсутствие гибкости поведения, значительные трудности с приспособлением к переменам и изменениям или ограниченные/повторяющиеся формы поведения, которые мешают и существенно затрудняют функционирование во всех сферах. Сильный стресс и/или выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания
Уровень 2 «Потребность в существенной поддержке»	Заметная недостаточность речевых и неречевых навыков общения; выраженные затруднения в социальном общении и взаимодействии даже при наличии поддержки; ограниченное инициирование социальных взаимодействий и ограниченное или ненормальное реагирование на социальные инициативы других.	Отсутствие гибкости в поведении, трудности в приспособлении к переменам и изменениям или ограниченные/повторяющиеся формы поведения, которые проявляются с достаточной частотой и заметны стороннему наблюдателю, а также мешают функционированию в различных ситуациях.

Степень тяжести	Социальная коммуникация	Ограниченные интересы и повторяющееся поведение
	Например, человек использует ограниченное количество фраз, социальное взаимодействие ограничено узкими специальными интересами, заметны странности неречевого общения	Заметный стресс и/или выраженные затруднения при смене деятельности или переключении внимания
Уровень 1 «Потребность в поддержке»	Без поддержки и содействия недостаточность социального общения приводит к заметным нарушениям. Сложности с инициированием социальных взаимодействий, нетипичные или неудачные реакции на обращения со стороны окружающих. Сниженный интерес к социальным взаимодействиям. Например, человек способен говорить полноценными предложениями и коммуникабелен, но взаимный диалог с окружающими у него не получается, а попытки установить дружеские отношения странны и обычно безуспешны	Негибкое поведение препятствует функционированию в разных ситуациях. Сложности с переключением между видами деятельности. Проблемы с организацией и планированием препятствуют независимости

Соответственно, говорят о высокофункциональном и низкофункциональном аутизме. Многие люди с высокофункциональным аутизмом никогда не попадают в поле зрения психиатра – аутистическая особенность прокрашивает их характер и мышление, не только не создавая серьезных препятствий в жизни, но и выводя в первые ряды. В этой связи часто приводят в пример Альберта Эйнштейна. Английский психиатр Лорна Винт (одна из ключевых фигур в исследовании аутизма) писала: «Когда природа проводит линию, она всегда размывает ее. Не существует четкой грани между людьми с аутистическими чертами и без них. В каждом ребенке с аутизмом нужно видеть индивидуальность».

Сейчас разработаны профессиональные шкалы, помогающие более надежной диагностике. В начале 2000-х годов появилась, а совсем недавно была переведена на русский язык и адаптирована шкала наблюдения для диагностики аутизма ADOS. Это довольно дорогая методика, требующая специальной подготовки для ее использования.

Но даже самые замечательные опросники не могут заменить того, что дает живое наблюдение за ребенком. Именно оно позволяет оценивать и понимать не только симптомы, но и то, как они складываются в целостную картину. Это как с калейдоскопом – из одного и того же набора цветных стеклышек складываются разные картинки. Симптомы аутизма делают детей узнаваемыми, похожими. Но даже однойцевые близнецы – все-таки отдельные, особенные, уникальные личности.

Главное, что отличает этих детей и составляет самую суть расстройств аутистического спектра, как бы они ни были сложны, это нарушения общения. Именно они ориентируют на первоочередные нужды ребенка – поддержку и помощь в установлении контактов с окружающим миром. Неконтактность ставит ребенка в трудные и невыгодные условия. Она оказывается стеной между ребенком и миром, которая мешает миру учить ребенка, а ребенку – учиться у мира. Это приводит к тому, что называется вторичной задержкой психического развития, которая, в свою очередь, осложняет общение. При отсутствии помощи замыкается круг, разорвать который трудно. Далеко не всегда легко отличить неспособность к общению от отсутствия потребности в нем или страха перед ним – особенно в поведении ребенка, который не может рассказать о своих переживаниях. Нередко можно обнаружить признаки и того, и другого, и третьего. Поэтому используется более точное, чем «нарушение общения», определение: аутизм – это проявляющаяся с раннего возраста ограниченная способность к общению.

Для врача, который в зависимости от понимания нюансов планирует обследование и лечение, важны даже самые незначительные детали, определяющие медицинский диагноз. Для родителей и воспитателей гораздо важнее не диагноз, а понимание того, что происходит с ребенком, его переживаний, потребностей, страхов, мотивов. Нужно ли ему ограничивать

общение, а если да, то для чего, что это ему дает, от чего защищает, что облегчает? Что переживает ребенок, когда натывается на барьер непонимания со стороны окружающих или собственную невозможность выразить мысли и чувства? Каким ему представляется мир и отношения в нем? Подчас такое понимание осознанно, подчас интуитивно, но именно оно помогает аукаться с ребенком через стену аутизма и вместе с ребенком разрушать ее.

Важно помнить несколько вещей.

1. Аутизм – это врожденное состояние искажения развития, проявляющееся прежде всего ограничениями и особенностями общения и социальных контактов.

2. Аутизм – не болезнь, которая начинается на фоне обычного, так называемого нормального, развития и предполагает возможность так или иначе лечить ее.

3. Аутизм не утяжеляется, как это бывает при многих психических заболеваниях. В самых трудных случаях он остается на исходном уровне, в более легких удается добиться большего или меньшего улучшения.

4. Аутизм неизлечим в том смысле, что лекарств от него не существует. Слово «лечение» подразумевает использование самых разнообразных методов – от лекарственных до психологических. С их помощью можно уменьшать частоту и интенсивность нежелательного поведения, помогать ребенку использовать имеющийся у него потенциал развития, чтобы он мог развивать необходимые для самостоятельной жизни навыки и как можно лучше использовать их для продуктивного общения и приспособления к жизни в обществе.

5. При оказании помощи первыми симптомами, которые начинают меняться, являются нарушения в общении. Но они же остаются наиболее устойчивыми, так что сохраняются, пусть и в более мягком виде, даже при самом большом успехе.

Аутизм и умственное развитие

Каннер говорил, что умственное развитие при аутизме существенно не страдает. Сегодня считается, что до 80 % аутичных детей обнаруживают признаки умственной отсталости. Она может быть выражена в разной степени и требовать разной помощи в зависимости от ее соотношения с аутизмом.

С одной стороны, даже самые хорошие задатки умственного развития требуют общения для их реализации. У детей, по разным причинам лишенных общения в первые годы жизни, умственное развитие настолько затруднено, что потом они оказываются отсталыми. Рене Шпиц, изучавший детское развитие в 1930-1940-х годах, обнаружил, что в младенческих приютах у детей, получавших необходимый физический уход, но не имевших общения (их не брали на руки, не разговаривали с ними, не организовывали им нахождение со сверстниками и игры с ними – накормленные и ухоженные они все время были одни), умственное развитие серьезно страдало.

Аутизм с его невключенностью в окружающий мир и общение создает примерно ту же ситуацию, что у «диких» и приютских детей – ребенок оказывается в изоляции. До него доходит недостаточный объем информации, чтобы обеспечивать его умственное развитие, а помощь взрослых в отношениях с миром и переработка информации ограничены. Это можно представить как катящийся с горки снежок аутизма, обрастающий слоями задержки развития, которая проявит себя и в жизни, и при тестировании интеллекта.

С другой стороны, умственная отсталость связана с трудностями восприятия, усвоения и использования поступающей информации – есть какой-то предел, выше которого ребенок не может прыгнуть. И день за днем, месяц за месяцем снежок умственной отсталости обрастает слоями вторичной задержки развития.

При этом в поведении аутичных детей и детей с отставанием могут наблюдаться очень похожие симптомы, например повторяющиеся, стереотипные движения, возбуждение, нервная реакция на незнакомое или непривычное, ходьба на цыпочках и т. д.

Отличить аутизм от умственной отсталости далеко не всегда легко. Для этого и профессионалам могут потребоваться многие часы наблюдения и обследования. Главное, на что приходится опираться, – это особенности общения. Однако и особенности умственного развития важны – не только его уровень, но и неравномерность, когда одни умственные способности опережают обычный возрастной уровень, а другие намного отстают от него. Хорошая, а то и совершенно блестящая механическая память позволяет удерживать и воспроизводить огромные объемы информации, создавая впечатление одаренности, так что для родителей неспособность ребенка к обучению может оказаться сюрпризом.

У части аутичных детей отмечается не просто неравномерность развития, а изолированный дар к чему-то на фоне западания других способностей. Раньше психиатры называли таких людей гениальными идиотами (*idiot savant*), подчеркивая контраст этой «точечной одаренности» с общим отставанием. Так, 26-летний аутичный житель большого американского города с детства был поглощен картой города и маршрутами проезда, зная все буквально до последнего уголка. Он работал, отвечая на телефонные звонки водителей общественного транспорта и такси, когда они испытывали затруднения из-за пробок, дорожных работ, просто незнания, и мгновенно выдавал им наилучшие маршруты. Но подняться утром, умыться-побрить, накормить, одеть его должна была мать – сам он этого не умел. Знаменитый Стивен Вилтшайр (диагноз «аутизм» ему поставили в три года, а первое слово он произнес в пять лет) с его фотографической памятью, пролетев над городом на вертолете, может

точно нарисовать панораму города шариковой ручкой¹. Это могут быть особые способности счетчика, мгновенно перемножающего в уме 6-7-значные числа или с лету отвечающего на вопрос, каким днем недели будет 18 марта 2089 года, но при этом человек затрудняется в ситуации применения самых простых бытовых действий.

На первый взгляд все эти вещи могут иметь научный интерес, но зачем они вам? Я бы сказал, для более реалистического понимания состояния умственного развития *вашего* ребенка, который никогда не является винтиком среди других таких же винтиков. Бывает полезно не только сверить развитие ребенка с имеющимися нормами и знаниями, но и взглянуть на него свежим, незамыленным взглядом. Те «мелочи», которые можете увидеть вы, не всегда видны специалисту, и родители часто открывали мне глаза на то, что оказывалось важным подспорьем в помощи.

¹ <http://www.bugaga.ru/interesting/1146729171-stiven-viltsher-hudozhnik-risuyuschiy-panoramy-gorodov-po-pamyati.html>; <http://www.stephenwiltshire.co.uk> – <http://live-cs.ru/topics/118724/>; http://en.wikipedia.org/wiki/Stephen_Wiltshire

Как часто?

Л. Каннер сообщил о 150 аутичных детях из наблюдавшихся им за 30 лет двадцати тысяч маленьких пациентов. И сегодня каждый детский психиатр мог бы рассказать, сколько аутичных детей он видел за годы своей работы. Но это не ответ на вопрос о распространенности аутизма.

Поначалу, когда диагноз «аутизм» только пробивал себе дорогу в классификации, его частоту оценивали довольно противоречиво, но цифры были невысоки: 2 % попадающих в поле зрения психиатра детей, 1:36 500 или 0,003 % клинических случаев, 0,017-0,024 % детей до 15 лет. По данным некоторых современных исследователей, использовавших очень строгие критерии диагностики синдрома Каннера, распространенность его и сегодня оценивается примерно так же. Но в целом, начиная с 1980-х годов, когда аутизм вошел в классификации, эти цифры стали увеличиваться и последние 25–30 лет говорят об эпидемии аутизма – в разных местах частота его диагностики увеличилась на 200-1300 %. Цифры растут на глазах: в 2000 году – 5-26:10 000 детского населения, в 2005 году – 1:250 новорожденных (больше, чем вместе взятые глухота и слепота, чем синдром Дауна, чем сахарный диабет, чем онкологические заболевания), в 2008 году – 1:150 детей, в 2012 году – 1:88 детей, а недавно мне попались цифры 1:50 и даже 1:25. За десять лет количество детей с аутизмом выросло в 10 раз. Считается, что тенденция к росту сохранится и в будущем.

Чем можно объяснить такой рост? Аутизм ведь не инфекционное заболевание, чтобы распространяться эпидемически, как в свое время грипп испанка или чума.

Чаще всего говорят о роли классификаций. Действительно, с обновлением классификаций диагностика аутизма увеличивается. Но если бы это был единственный фактор, то рост распространенности был бы примерно одинаков во всем мире даже с учетом того, что в классификации вносятся некоторые поправки в соответствии с принятыми в разных странах подходами к диагностике. Однако это не так даже в пределах одной страны. В США, например, данные о распространенности аутизма различаются не только в разных штатах, но и в пределах одного штата.

Показатели выше: а) в больших городах и близко прилегающих к ним районах, где медицинская и специальная психологическая помощь более доступна, чем в удаленной сельской местности; б) в местах расположения промышленных предприятий, университетов, исследовательских и компьютерных центров. В таких местах выше информированность и количество людей творческих и интеллектуальных профессий, среди которых процент людей с теми или иными особенностями психики по сравнению со «средними» людьми выше.

В сельской местности дети более свободны, ожидания к уровню их развития не так высоки, как в центре, и родители чаще принимают за норму то, что может настораживать в поведении городского ребенка.

Огромное значение имеет распространение информации об аутизме и помощи при нем. С 2012 года Организация Объединенных Наций, принимая во внимание глубину проблемы и ее значение для общества, провозгласила 2 апреля Всемирным днем распространения информации об аутизме. Выходит много книг, статей, видеоматериалов, помогающих разрушить барьеры страха перед диагнозом «аутизм». В 1960-1970-х годах, когда диагноз пугал, а помощь была слабо развита, родители могли избегать обращения за ней. Теперь, когда аутизм перестал быть пугающей диагностической биркой и обеспечен поддержкой, информация помогает легче распознавать проявления аутизма, находить специалистов (которые способны поставить диагноз и помочь) и ориентироваться в существующих системах помощи и ее организации.

Один из путей распространения информации – научение от других родителей по месту проживания. Подхватить аутизм, как инфекцию, невозможно, но можно «подхватить» представление об аутизме, и это приводит к увеличению числа обращений за диагностикой. Родители обмениваются опытом с соседями, посещая разные места, у них изменяется понимание происходящего с ребенком; сведения об успешной работе с аутичными детьми воодушевляют их и подталкивают к обращению за помощью.

Этому способствует и финансовый фактор. Дело в том, что помощь аутичным людям очень дорогостоящая. В США она ежегодно обходится примерно в 35 млрд долларов; ежегодные расходы на лечение, обучение и поддержку аутичного ребенка в среднем составляют 17 000 долларов. На нее выделяется в разы больше денег, чем на помощь людям с умственной отсталостью. Понятно, что за цифрами кроются очень выигрышные системы помощи при аутизме; и это не может не сказываться на обращаемости и диагностике. Для сравнения: этот фактор не приводит к учащению обращений за диагностикой умственной отсталости, на помощь при которой отпускается меньше денег. В разных странах роль этого фактора различна в зависимости от способов финансирования охраны здоровья, страховых систем и т. д.

И конечно, срабатывает отношение людей к диагнозу, на которое очень повлиял фильм «Человек дождя», приоткрывший завесу жизни аутичных людей. Диагноз «шизофрения», что ни говори, остается пугающим – с ним связано слишком много мифов и предубеждений. Диагноз «умственная отсталость», кажется, не оставляет надежд и не обещает помощи. Другое дело аутизм – есть примеры того, как аутичные люди достигают успеха в том или ином деле.

В одной датской компании технологического консультирования три четверти работников – люди с расстройствами аутистического спектра: они потрясающе внимательны к деталям, предельно сосредоточены и работают быстро и эффективно, проверяя 4000 страниц технической документации в 10 раз быстрее обычных тестируемых программ и при этом не пропуская ошибок. Неудивительно, что в израильской армии таких людей привлекают к анализу аэрофотоснимков и карт. О профессоре Темпл Грандин – эксперте по поведению животных, авторе нескольких популярных книг – снят замечательный фильм, рассказывающий о ее жизненном пути и преодолении связанных с аутизмом трудностей. Шведка Ирис Юханссон, приехавшая в Россию с семинарами, в книге «Особое детство» рассказывает о собственном опыте преодоления аутизма. Об аутизме много пишут исследователи, врачи, психологи и родители (например, Николай Дилигенский в книге «Слово сквозь безмолвие» рассказывает о своей работе с сыном), подчеркивая возможности раскрытия скрытых особенностей общения. Во всем этом нет ни капли обмана, хотя далеко не каждому ребенку удастся продвинуться так далеко, как хотелось бы. Но несмотря на все предупреждения об относительной редкости и ограниченности возможностей улучшения, «чему бы жизнь нас ни учила, а сердце верит в чудеса» и «обмануть меня не трудно! Я сам обманываться рад!». И в этом не только надежда, но и неоценимая поддержка усилий семьи, которые могут сотворить чудо даже вопреки самым тяжелым прогнозам. Да и хороший врач стремится так сформулировать диагноз, чтобы он не был приговором, а помогал получать помощь и максимально реализовать потенциал ребенка. У маленьких детей постановка диагноза крайне трудна из-за возрастной незрелости, то маскирующей расстройства, то мешающей им проявиться достаточно определенно. Вместе с тем диагноз заметно влияет на судьбу ребенка, и это диктует осторожность в диагностике. Диагнозы детской шизофрении или умственной отсталости предполагают вполне определенные подходы к лечению и психолого-педагогической помощи; французские психиатры поэтому вообще не ставят диагноз «шизофрения» детям до 15 лет. Диагностика аутизма – даже если потом она не подтвердится – в этом смысле расширяет коридор возможностей. Как сказала мне когда-то замечательный детский психи-

апр Валентина Николаевна Мамцева, если болезнь есть, она потом догонит – не надо помогать ей диагностической спешкой.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.