

Аутизм – не болезнь

Организация Объединенных Наций в 2007 году объявила 2 апреля Всемирным днем распространения информации об аутизме. Это расстройство, как заявляют исследователи, можно наблюдать у каждого 68-го жителя планеты. Тема этого дня в 2015 году, объявленная ООН: "Профессиональная занятость: преимущества людей с аутизмом".

Работодатели, похоже, далеки от осознания преимуществ этих людей, иначе чем объяснить то, что около 80 процентов взрослых с аутизмом не могут устроиться на работу. Людям, страдающим аутизмом, их социальной адаптации, защите их прав была посвящена передача "Лицом к событию", на Радио Свобода.

Марьяна Торочешникова: Я

представляю гостей в студии Радио Свобода: директор Детского центра аутизма в Сиэтле, профессор факультета детской и подростковой психиатрии Университета Вашингтон Брайан Кинг, доктор Кинг так же работает в университетском госпитале Сиэтла и является автором многочисленных публикаций, посвященных вопросам аутизма, дифференциальной диагностики, нарушений поведения и сна при аутизме. С нами также эксперты



фонда "Обнаженные сердца", детский невролог Святослав Довбня и клинический психолог Татьяна Морозова. Татьяна и Святослав ведущие российские специалисты по вопросам развития и психического здоровья детей, участники ряда международных проектов, посвященных развитию служб помощи уязвимым семьям и детям в России и странах бывшего СССР, приглашенные профессора факультета неврологии Университета Нью-Мексико. С переводом нам помогает Ирина Молоткова, за что ей большое спасибо. Прежде хочу начать с разговора о статистике. В самом начале программы я сказала, что сейчас, по данным различных исследований, каждый 68-й человек страдает расстройствами аутистического спектра в мире. Всего 8 лет назад, когда Организация Объединенных Наций учреждала этот всемирный день, говорилось о том, что каждый сотый человек в мире страдает так или иначе от аутизма. Что произошло за эти 8 лет, почему вдруг такой разрыв в статистике. Откуда взялся каждый 68-й человек вместо каждого сотого? Что произошло? Так много людей начинает страдать подобными расстройствами или статистика улучшилась?

Брайан Кинг: Дело не в том, что произошли существенные изменения статистические, когда мы говорили об этом 7 или 8 лет назад и давались такие цифры, может быть, один из 115, а сегодня мы говорим о каждом 68-м. Проблема в том, что американские ученые говорят о том, что это количество растет по экспоненте. Мы, может быть, даже наблюдаем двукратное увеличение таких людей. Последнее исследование, которое было проведено в Южной Корее, показало распространение этого нарушения на каждого 35-го.

Марьяна Торочешникова: Это специфика региональная. Ведь один из основных вопросов, который задавали в связи с расстройствами аутистического спектра: откуда они берутся? Это генетические расстройства или они обусловлены средой, обусловлены издержками воспитания, засилье, может быть, электронных коммуникаций, происходит из-за того, что дети буквально с рождения окружены электронным миром, ноутбуками, планшетами, и они закрываются сознательно сами?

Брайан Кинг: Мы считаем, что распространение этого заболевания – это не результат того, что дети окружены большим количеством электронных приборов или что это какие-то особенности воспитания. Нам кажется, что генетические факторы, о которых вы упомянули, действительно очень важны.

Марьяна Торочешникова: То есть все-таки у этого заболевания генетическая природа?

Святослав Довбня: Я хочу вмешаться, потому что вы используете два термина, которые в современном языке русском не используются, когда говорят об аутизме. Первое – вы используете слово "страдают", то есть никто ничем не страдает, у людей есть расстройства аутистического спектра.

Марьяна Торочешникова: Спасибо, что вы об этом говорите. Я думаю, это наиболее распространенное заблуждение не только среди журналистов.

Святослав Довбня: И второе – это не болезнь. Болезнь – это то, у чего есть явное начало и конец. Это расстройство, это состояние, с которым человек рождается, поскольку связано с генетическими факторами.

Марьяна Торочешникова: Сейчас мы слышали статистику по Южной Корее, где каждый 38-й страдает от этого расстройства. Что в России? Я, когда готовила программу, не смогла найти никакой статистики по России относительно людей с расстройствами аутистического спектра. Почему это происходит? Какая-то секретная информация или такие диагнозы не ставят?

Татьяна Морозова: Давайте начнем с того, что в учебниках, которые существовали лет 20 назад, было написано, что это очень редкое нарушение развития. Частота встречаемости примерно один на десять тысяч, потом было 2,4-2,6 на одну тысячу. Сейчас меняется статистика. К сожалению, национальной статистики пока нет. Частота встречаемости сильно зависит от того, насколько специалист в конкретном регионе знает, что это за нарушение развития и насколько грамотно ставится диагноз. Поэтому получается, что в больших городах, где специалисты знают о том, что это такое, людей с расстройствами аутистического спектра больше.

Святослав Довбня: Людей с диагнозом расстройства аутистического спектра больше.

Татьяна Морозова: Людей, которых называют людьми с аутизмом. То есть понятно, что их везде примерно одинаковое количество, просто где-то их называют другими словами.

Марьяна Торочешникова: Правильно я понимаю, что в России вообще не склонны ставить такого рода диагнозы и чаще и проще, вероятно, врачам поставить ребенку диагноз "шизофрения" или "слабоумие", таким образом отгородиться от этой ситуации?

Святослав Довбня: Слабоумие, видимо, вы имеете в виду диагноз "умственная отсталость". Есть некоторый набор диагнозов, которые стали использоваться раньше, которые существовали и в старых диагностических классификациях, которые использовались в советское время, и в постсоветское время, они просто действительно используются чаще. То есть есть диагноз "шизофрения", который широко ставился взрослым и молодым людям с аутизмом. Даже 20-25 лет назад диагноз "аутизм" не являлся никаким медотводом от армии, потому что его просто не существовало. Чтобы человека, у которого были реальные проблемы, в армию не забрали, ему должны были поставить шизофрению.

Марьяна Торочешникова: Таким образом ставился крест вообще на его дальнейшем развитии, на его карьере, на возможности трудоустройства.

Святослав Довбня: Вы знаете, диагноз – важная вещь, он иногда влияет на то, какую помощь человек получает, но иногда не влияет, потому что помощи может быть нет. Потому что получил человек диагноз "шизофрения", или получил человек диагноз "аутизм", или получил диагноз "тяжелая умственная отсталость", его все равно не взяли в школу, не взяли в детский сад – по какому заболеванию ему выдано удостоверение, что у него есть нарушения в развитии, даже не так важно, к сожалению. То есть это не всегда связанные вещи, какую помощь человек получает и какую не получает, но чаще всего это все-таки связано. И в частности, то, что у нас мало ставят диагноз "аутизм" - это не дает родителям объединяться и требовать обучение для своих детей.

Марьяна Торочешникова: Так называемое инклюзивное образование.

Святослав Довбня: Оно может быть специальным, оно может быть инклюзивным, оно может быть на различных уровнях. Образование не может быть только одним, оно не может быть для всех инклюзивным, не может быть для всех специальным, потому что у детей и у взрослых разный уровень способностей и разный уровень нарушения аутического.

Марьяна Торочешникова: Каждый 68-й на планете имеет расстройство аутистического спектра. Например, в России, я думаю, что очень многие люди, в том числе и я к стыду своему, не замечаем таких людей, мы их не видим. Когда я услышала об этой цифре, я была очень удивлена, потому что я не помню ни в детском саду, ни в школе, ни в университете, ни среди своего ближайшего окружения таких людей, я их не встречала. Я думаю, что большинство россиян об аутистах и аутизме вообще знают только благодаря Голливуду и фильму "Человек дождя", еще несколькими фильмам. С вашей точки зрения, почему это происходит? Почему мы не знаем об этом, во всяком случае в России? Я думаю, что американское общество уделяет этому большее внимание.

Брайан Кинг: Три причины, по которым стали больше знать, что такое аутизм. Это потому, что созданы специальные службы, которые помогали этим людям. Прежде всего это произошло потому, что родители требовали, говорили, что необходима такая помощь их детям и их семьям. Может быть именно потому, что были созданы подобные службы, это явилось своего рода призывом и к медикам для того, чтобы они лучше определяли наличие таких расстройств.

Марьяна Торочешникова: Инициатива шла снизу?

Брайан Кинг: Абсолютно верно. Еще одна причина, потому что система образования стала более инклюзивной. Потому что до сих пор таких детей отправляли в какие-то специальные учреждения, специальные школы. Теперь такие дети стали включены в обычные школы, они находятся среди обычного населения, и это значит, что люди стали лучше понимать их проблемы.

Марьяна Торочешникова: Их стали видеть. В Соединенных Штатах Америки, когда эти люди пошли в общеобразовательные учреждения, в университеты, их стали замечать, о них узнали.

Брайан Кинг: Абсолютно верно.

Марьяна Торочешникова: В России этого не происходит. А почему, кстати? Здесь достаточно много родителей, у которых есть дети с подобными расстройствами, почему они не самоорганизуются? Ведь организуются же родители детей-колясочников, родители так называемых особенных детей, которым поставлен диагноз "синдром Дауна", они заявляют о себе, они что-то делают. Почему это не происходит в данном случае?

Татьяна Морозова: Давайте скажем, что то, что сейчас в России происходит, оно в какой-то степени повторяет то, что было в мире. Есть несколько такой порочный круг, когда мы не выявляем, не ставим диагноза, и у нас нет услуг в школах, у нас маловато услуг реабилитационного характера, поэтому люди просто сидят дома. К сожалению, многие дети с аутизмом в старой традиции нашего образования признавались не обучаемыми или не подлежащими обучению и из-за этого не развивались специальные программы поддержки для обучения таких детей.

Марьяна Торочешникова: Были основания для таких умозаключений?

Татьяна Морозова: Основания были в том, что люди не знали, как их учить. То есть если ребенок не следует

определенной программе – это не означает, что он не способен учиться, это означает, что просто программу надо менять. И с изменением подходов, с изменением программ можно видеть, что многие дети с аутизмом прекрасно учатся. Да, есть у детей какие-то, возможно, трудности, но многие трудности преодолимы. Чем больше мы будем думать о таких детях, чем больше мы будем помогать им быть в обществе, в школе, в детском саду, в других ситуациях, тем чаще мы будем их видеть, тем более возможно для родителей будет объединяться. Потому что если нет образовательных услуг, если ребенка не берут в школу или детский сад, а родителям нужно продолжать работать и воспитывать других детей.

Марьяна Торочешникова: Конституция Российской Федерации тоже гарантирует образование каждому.

Святослав Довбня: Вы начали вопрос с того, почему родители не объединяются – это неправда, потому что они объединяются, есть очень сильные родительские группы в Москве, есть сильные группы в Нижнем Новгороде, в Питере, в Новосибирске, и они очень много делают. Мы видим, что образовательные программы и службы, которые действительно хорошо работают, которые пытаются работать на достаточно современном уровне, они все созданы с родительской поддержкой. Часть вообще оплачивается родителями, у которых есть какие-то средства.

Марьяна Торочешникова: Соответственно, есть надежда на то, что будет привлечено внимание к этой проблеме, государственное внимание, какое-то государственное вмешательство. Кстати, в Казани 2 апреля будет проходить мероприятие, запускается какая-то специальная программа как раз для детей с такими расстройствами. Ее курирует президент Татарстана, еще какие-то чиновники, выделяют средства из бюджета.

Во многих городах мира проводится акция 2 апреля, когда в знак солидарности с людьми с расстройствами аутистического спектра здания крупнейших городов и площади подсвечиваются синим. Синий – это цвет Всемирной организации аутизма. Насколько я знаю, 2 апреля в России будут подсвечены здания в Башкирии, в Санкт-Петербурге, московское правительство еще не подтвердило. Впервые в Лондоне в этом году Трафальгарская площадь будет подсвечена синим для того, чтобы привлечь внимание к этой проблеме, обратить внимание на нее.

Расскажите, кто такие аутисты? Потому что в принципе люди сейчас понимают, кто такие, например, с синдромом Дауна, как их отличить?

Татьяна Морозова: Давайте мы все-таки будем говорить не об аутистах, а о людях с аутизмом.

Марьяна Торочешникова: То есть такое определение не корректно?

Святослав Довбня: Да, это все равно, как если бы вы назвали меня очкариком, вместо того, чтобы сказать, что я человек в очках. Но они не болят, не страдают – это, во-первых. Во-вторых, они все равно дети, взрослые, у них есть семья, им нужно играть, общаться.

Татьяна Морозова: Наш язык здорово влияет на нашу реальность. Если мы говорим, что это люди, больные аутизмом, соответственно, нашим ответом на это слово должно быть лечение их в больнице.

Марьяна Торочешникова: Это очень важные ремарки, о которых вы говорите. Вы понимаете, что большинство людей об этом даже не задумывается, соответственно, таким образом складывается отношение в обществе.

Татьяна Морозова: Таким образом складывается отношение: если они страдают, если они психически больные, то лучше их где-нибудь оставить, запереть и, соответственно, их надо лечить.

Марьяна Торочешникова: В чем специфика людей с расстройствами аутистического спектра? Почему их ни в коем случае нельзя называть сумасшедшими, больными, где-то запирать? Насколько легко или сложно им интегрироваться в общество, социализироваться в обществе?

Брайан Кинг: Очень давно, с самых первых классификаций, когда мы говорили об этом расстройстве, мы говорили, что прежде всего оно характеризуется трудностями с коммуникацией. Есть еще определенные пристрастия или довольно странные занятия, повторяющиеся шаблоны, то, что характерно для этих людей. То есть создается такое впечатление, что человек с аутизмом не может выучить социальный язык или не может понимать. Вы знаете, то, как мы с вами общаемся, очень часто бывает не просто с помощью языка или речи, вовлечено очень много еще других моментов. Когда мы общаемся с человеком, всегда можем поставить себя на его место, мы можем посмотреть на мир его глазами, и это помогает нам понять, почему они ведут себя тем или иным образом, что они хотят от нас. Люди с аутизмом, как правило, не обладают такими

способностями или, по крайней мере, для них это сложно. Когда мы говорим об этом, об их неспособности посмотреть на мир с перспективы другого человека – это то же самое, как моя неспособность говорить по-русски, я не понимаю русского и не говорю. То есть очень большое количество коммуникаций, которые мы используем, для таких людей потеряно.

Марьяна Торочешникова: Но при этом эти люди не являются сумасшедшими в привычном смысле, они не являются опасными для общества. Они могут быть и ведут себя несколько странно, что непривычно рядовому человеку, но они не несут никакой угрозы ни ему, ни окружающим, разве что сами себе могут причинить какие-то неприятности.

Брайан Кинг: Это то же самое, как я и русский язык. Мое поведение может казаться странным или каким-то непривычным, потому что я не понимаю, что мне говорят, не понимаю, что от меня хотят, но я не опасен.

Марьяна Торочешникова: При желании вы можете научиться говорить по-русски, равно как любой может научиться говорить по-английски, и понимать других.

Брайан Кинг: Это справедливо и для людей с аутизмом.

Марьяна Торочешникова: Татьяна, расскажите, что делают в таких случаях, как можно интегрировать человека с расстройством аутистического спектра в общество? Как раз в этом послании Организации Объединенных Наций к нынешнему дню говорилось о том, что работодатели упускают многое, что люди с расстройствами аутистического спектра обладают лучшими способностями, чем "обычные" работники, если речь идет о распознавании образов, логическом мышлении или работе, требующей внимания к деталям. Призывая обратить внимание и на проблему и на необходимость занятости, говорит об этом Организация Объединенных Наций. А как научиться общаться и понимать таких специальных людей?

Татьяна Морозова: Давайте начнем с того, что люди с аутизмом очень разные. Очень часто люди повторяют одну и ту же фразу: если вы видели одного человека с аутизмом, значит вы видели одного человека с аутизмом. В первую очередь это люди, это не аутисты, а люди с аутизмом, дети с аутизмом. Понятно, что этих людей не надо бояться, их не надо запирают, потому что если запирают любого человека, не давая возможность общаться и учиться, человек будет расти диким и не будет понимать других людей.

Марьяна Торочешникова: А куда его запирают, он и так закрыт?

Татьяна Морозова: Существуют определенные способы, которые помогают родителям и учителям лучше общаться с детьми с аутизмом. В том числе, когда мы говорим очень много, очень сложно, людям сложнее понимать. Это то же самое, как история с Брайаном и русским языком. Используя большее количество зрительной поддержки, речь помедленнее, жесты, какие-то картинки, мы можем помочь Брайану понять, что мы хотим. Если мы будем говорить очень быстро и монотонно, скорее всего просто введем его в ужас. Существует специальный подход к обучению людей с аутизмом. Исследования показывают, чем раньше мы начинаем работать, тем больше у нас возможностей влиять на будущее этого ребенка, а в дальнейшем на будущее подростка, взрослого человека с аутизмом.

Марьяна Торочешникова: А возможна ли ситуация, когда человек, имеющий расстройства аутистического спектра, вдруг становится абсолютно, я использую сейчас слово "здоровым", с вашего позволения, то есть обычным?

Святослав Довбня: 5-10 лет назад я бы сказал - нет. Сейчас появились некоторые исследования, они связаны прежде всего с ранней программой вмешательства, которые показывают, что при интенсивном раннем поведенческом вмешательстве есть небольшой процент детей, которым через некоторое время мы не сможем поставить диагноз "развернутое расстройство аутистического спектра", они выходят из этого в результате ранней помощи. Но вокруг этого много обсуждений – это пока только первые предварительные исследования. Скорее это вопрос Брайану, потому что это исследования американские в основном.

Марьяна Торочешникова: Конечно, здесь возникает вопрос о происхождении этих расстройств. Потому что если это генетическая история, совершенно понятно, что ее невозможно избыть.

Святослав Довбня: Все-таки у вас в вопросе было – вдруг внезапно. Вот вдруг внезапно нет, такого не может быть, нужна длительная интенсивная программа помощи. Вторая вещь – это все-таки не избавляем от всех симптомов, но делаем такие поддержки для человека, расписание, зрительная поддержка, дополнительные способы коммуникации, обучаем лучше понимать намерения и сигналы других, что человек функционирует в обществе, не отличаясь, он живет такой же жизнью, как другие, при этом у него остаются особенности, потому

что мы точно знаем, что это нарушение генетическое.

Брайан Кинг: Я абсолютно согласен, это не то состояние, которое может мгновенно исчезнуть. Но мы видим людей, у которых со временем симптомы становятся либо не очень ярко выраженными, либо мы их почти не замечаем, так что мы уже не можем подтвердить этот диагноз.

Марьяна Торочешникова: То есть люди могут социализироваться и абсолютно влиться в общество, вести полноценную жизнь, зарабатывая себе на существование, может быть даже обучая людей?

Брайан Кинг: Все, что вы перечислили, все возможно. Еще раз хочу подчеркнуть, что аутизм очень разный, мы видим большое количество вариантов аутизма.

Марьяна Торочешникова: Если говорить о разных видах аутистических расстройств, что из этого наиболее распространено в мире? Опять же, благодаря голливудским фильмам, я и многие зрители в России знают, что такое синдром Аспергера. Какие проявления наиболее часты, наиболее распространены?

Брайан Кинг: То, что мы говорили и ранее, то, что используется для того, чтобы определить наличие такого расстройства – это прежде всего трудности социальной коммуникации и повторяющиеся навязчивые движения и поведения. Примерно у половины людей, которые относятся к людям с расстройством аутистического спектра, встречаются проблемы с интеллектом, с интеллектуальным развитием.

Марьяна Торочешникова: Существует миф, в том числе и благодаря фильму "Человек дождя", что это наоборот люди с очень высоким интеллектом.

Брайан Кинг: Это редкий случай. Вы знаете, мы любим выбирать какой-то уникальный случай, и мы говорим о нем, распространяем это. Но у каждого человека есть своя сильная сторона, важно ее найти, определить. Мы говорили с вами о статистике, мы говорили, что сейчас растет число людей, которых мы определяем с этим диагнозом, и это в основном находится в верхней части этой диагностической шкалы, те, которые высоко функционирующие.

Марьяна Торочешникова: Святослав говорил в том числе и о необходимости раннего вмешательства для того, чтобы повысить шансы человека с аутистическим расстройством, реализовать себя в жизни, каким-то образом адаптироваться к социальной жизни. А как это распознать? Родители, у которых есть ребенок, как он может узнать, что с ребенком не все в порядке? Профессор Брайан Кинг сказал, что это будут навязчивые какие-то движения, несколько странное поведение. Но если посмотреть на ребенка полуторагодовалого, двух лет, довольно сложно определить, что с ним не так. Потому что многие дети в это время или гиперактивностью отличаются, или повторяют одни и те же движения, если это их забавляет. Есть дети, которые поздно начинают говорить, и в семьях говорят: ничего страшного, наш дедушка тоже заговорил в три года, бабушка в четыре года, и все живы-здоровы, все в порядке. Как поймать этот момент, как начать бить тревогу?

Татьяна Морозова: Если мы говорим об особенности социальной коммуникации, то родители обычно первыми замечают, что с ребенком что-то необычное, ребенок немножечко не так общается с самого раннего возраста, возможно с года, возможно с полутора лет, не так реагирует на свое имя.

Марьяна Торочешникова: Что значит "не так"?

Святослав Довбня: Всегда трудно отвечать на такой вопрос, потому что я всегда боюсь создать какую-то панику, напугать родителей, напугать тех, у кого все в порядке с детьми. В принципе, у нас на форуме на сайте "Обнаженных сердец" есть несколько презентаций, которые как раз посвящены "красным флажкам", и может быть, лучше адресовать к ним.

Брайан Кинг: Я думаю, что вы абсолютно правы, да, родители действительно замечают первыми, что что-то не так с ребенком. Например, эти красные флажки, о которых говорил Святослав, ребенок не реагирует на свое имя или он не смотрит в глаза, не создается визуального контакта.

Марьяна Торочешникова: Он может не реагировать на свое время просто потому, что он глух, например.

Брайан Кинг: Да, это, конечно, проблема. Естественно, тогда ребенка приведут к врачу, чтобы посмотреть, проверить его слух.

Марьяна Торочешникова: И врач скажет: ребята, вы не мои клиенты, вам к невропатологу, к психиатру. К кому?

Татьяна Морозова: Не исключает одно другое, можно родиться с аутизмом и иметь нарушенный слух.

Святослав Довбня: У нас, особенно когда мы первую программу стали внедрять, большое количество диагнозов – это люди, которые идут от сурдологов, аудиологов грамотных, к которым приходят родители с жалобами, что ребенок не говорит, не реагирует на имя, они идут проверять слух. Грамотный сурдолог и аудиолог имеет всегда телефон службы или специалистов, которые могут в том числе посмотреть. Потому что у него большое количество детей маленьких на приеме как раз тех, кто не имеет нарушений слуха, а имеют трудности социальной коммуникации, не отзываются, не реагируют.

Марьяна Торочешникова: Получается, самым первым врачом в жизни этого ребенка становится сурдолог.

Святослав Довбня: Лучше это был бы грамотный педиатр, чтобы не тянуть до того момента, когда уже пришли к аудиологу. Но вообще комплексное обследование любого ребенка, который не говорит, не отзывается, обязательно нужно.

Татьяна Морозова: На сегодняшний день считается, что можно достаточно с большой вероятностью поставить диагноз или заподозрить расстройство аутистического спектра в возрасте полутора лет. Существуют центры исследовательские, которые занимаются более сложными исследованиями, которые видят разницу, например, в движении глаз, куда смотрит ребенок на лицо говорящего, которые могут определить угрозу в возрасте более раннем. Это вопрос к Брайану, очень интересные исследования, которые только начинают публиковаться.

Брайан Кинг: Сейчас ведется несколько исследований, они направлены на то, чтобы нам сдвинуть время постановки диагноза такого как можно раньше. Дети, у которых возможно расстройство аутистического спектра, такие дети показывают предпочтение наблюдать за какими-то движущимися геометрическими предметами или какими-то механическими предметами, а не смотреть на людей и даже на родителей.

Марьяна Торочешникова: Развеивается миф о том, что улыбка мамы или папы – самое дорогое для ребенка, что он ищет все время.

Татьяна Морозова: Для обычного ребенка реакция на человеческое лицо как некоторый зрительно представленный объект является наиболее предпочитаемой.

Святослав Довбня: Это врожденный наш механизм.

Татьяна Морозова: Который помогает нам выжить. Самое удивительное, что дети, у которых позже будет поставлен аутизм, в первые несколько месяцев своей жизни тоже смотрят на лицо, а потом эта способность немножечко меняется.

Брайан Кинг: Мы не знаем, почему это происходит. И это не вина родителей.

Марьяна Торочешникова: Это проблема в самом механизме отношения этого ребенка к жизни.

Святослав Довбня: Это неврологическое нарушение.

Татьяна Морозова: Это особенность обработки информации.

Брайан Кинг: Есть что-то, что привлекает их больше, нежели коммуникация, какие-то движущие факторы, которые у этих детей сильнее развиты. Эти исследования показывают, что те факторы, которые позже могут вылиться в развитие аутизма, они присутствуют с самого начала, присутствуют при рождении ребенка уже. Это не значит, что если мы их не определили в самом начале, то результат нашей работы будет не хорошим, мы все равно можем добиться положительных результатов.

Святослав Довбня: Вы говорили про то, что самое ценное – это улыбка матери, я хочу сказать, что один из мифов заключается в том, что человеку с аутизмом неважны близкие и он их не любит. Это не имеет к этому отношения, ему просто труднее устанавливать контакт, ему труднее показать свою любовь, он любит так же, он хочет общаться так же, но ему труднее прочесть сигналы, ему труднее ответить. Главное заблуждение, которое иногда бывает у профессионалов и родителям иногда внушается: он на меня не смотрит, значит он меня не любит. Это не связанные вещи. Он может даже сильнее любить, очень сильно быть привязанным к родителям, но показать ему сложнее и прочесть сигналы труднее.

Татьяна Морозова: Давайте опять же вернемся к Брайану, который прекрасно общается по-английски и в

своим контексте абсолютно адекватен, но Брайан не говорит по-русски. И способов у Брайана сказать, что он хорошо ко мне относится или наоборот меня боится, нет. Для этого он будет либо подходить ко мне слишком близко, я ужасно испугаюсь, либо он будет как-то размахивать руками, чтобы мне что-то объяснить, а я не понимаю его языка. Соответственно, наша задача не то чтобы полечить Брайана или запереть Брайана, нам надо попробовать как-то найти общий язык.

Святослав Довбня: Коммуникацию установить. В этом задача всех программ помощи – помочь понять человека с аутизмом и помочь ему понять нас.

Марьяна Торочешникова: Я в начале программы услышала, что, тем не менее, сейчас принято считать, что расстройство аутистического спектра – это генетическое, врожденное заболевание. Работают ли ученые над тем, чтобы найти этот самый ген дефектный и помочь распознавать на самых ранних стадиях, что у ребенка будет с высокой вероятностью такое расстройство?

Брайан Кинг: Пока было выделено примерно 800 генов, и многие среди них, которые, кажется нам, увеличивают риск расстройства аутистического спектра. Но нет такого гена, который мы можем назвать ген аутизма. Это не такая ситуация, как с синдромом Дауна, когда мы знаем, что дополнительная хромосома приведет к синдрому Дауна. Нам кажется, что один или больше генов увеличивают риск развития такого расстройства еще в комбинации с некоторыми другими факторами. Мы, к сожалению, пока не знаем, каковы эти факторы.

Марьяна Торочешникова: Но исследования продолжаются?

Брайан Кинг: Да, конечно. Это очень интересная сфера исследований, потому что то, что показывают нам эти гены, – это, возможно, будущие мишени для нашего воздействия.

Марьяна Торочешникова: Правильно я понимаю, что в настоящее время все, что касается расстройств аутистического спектра, исправляется именно посредством общения и обучения и не требует какого-то специального медицинского вмешательства, препаратов, которые будут назначать детям? Или всегда должна быть фармакологическая поддержка?

Брайан Кинг: И не так, и не так. Крайние точки мы не рассматриваем при помощи. Во-первых, много работ, которые рассматривают, есть ли такие препараты, которые могут помочь людям с аутизмом. Но дело в том, что многие работы подтверждают: если у вас диагноз "аутизм", или "расстройство аутистического спектра", это не значит, что у вас нет других заболеваний сопутствующих. Дело в том, что вы можете страдать от различных заболеваний – это может быть депрессия, это может быть тревожность, это может быть нарушение настроения, гиперактивность и так далее, – и при этом у вас может не наблюдаться синдрома аутистического спектра. Есть, например, дети с аутизмом, которые плохо спят, а вот это как раз та область, которая требует лечения, возможно.

Марьяна Торочешникова: Возвращаясь к теме, заявленной ООН, про профессиональную пригодность, профессиональную адаптацию людей с расстройствами аутистического спектра, расскажите, насколько им легко или сложно найти работу, в частности в России? Я видела статистику по миру, приведенную Организацией Объединенных Наций, 80 процентов из них не работают. Потому что не могут или потому что их не берут?

Святослав Довбня: Опять же, поскольку это спектр и люди очень разные с расстройствами аутистического спектра, есть люди, которые функционируют выше, есть люди, которые функционируют похуже, больше интеллектуальных проблем, больше проблем когнитивных, тяжелее само по себе расстройство аутистического спектра. Для России, конечно, шанс трудоустроиться на сегодняшний день есть в основном у тех, кто функционирует выше, те, кто может использовать вербальный язык, говорящие, у кого есть какие-то навыки, у кого есть сильная семейная поддержка. У нас только появляются программы специальные в школах для таких детей, то есть те, кому повезло и они попали в школу, у них выше шансы в том числе получить какую-то работу в будущем. Со всеми нарушениями, это не только аутизм, проблема заключается в том, что если мы хотим, чтобы такие люди жили полноценной жизнью и работали, обеспечивали себя, помогали обществу и так далее, там много разных целей, нам нужны специальные программы для того, чтобы это было возможно.

Марьяна Торочешникова: А в России большинство этих программ либо существуют на деньги фондов независимых, либо на деньги спонсоров.

Святослав Довбня: Фактически в широком смысле слова их нет. Есть много различных мастерских, они

изолированы от реальной жизни немножко, когда люди что-то делают, какие-то сувениры или поделки, пожалуй, за небольшим исключением есть только Псков, там развернутая система таких трудовых мастерских, которая поддерживается городским правительством, давно существует, а так я даже больших примеров не знаю. Такого, чтобы это был реальный бизнес и там было вовлечено большое количество людей с аутизмом, не просто случайно попался один из родственников, а действительно вовлечены были бы люди и было понятно, как их в рамках этого поддерживать, таких примеров довольно мало. Есть примеры в Петербурге. Мы будем говорить сегодня на нашем обсуждении с родителями, там будут примеры в том числе того, как удалось их детям устроиться, там будут сами люди с расстройствами, они будут делиться, будут рассказывать, как это произошло. Но это пока скорее исключительные случаи успеха, такие пионеры, которые дают нам надежду на будущее. Сказать, что в России мы знаем сотни примеров, тысячи, хотя тысячи таких людей нуждаются, скорее это пока единицы.

Марьяна Торочешникова: Как удается решать проблему трудоустройства людей с аутистическими расстройствами в Соединенных Штатах Америки, насколько это сложно и насколько ситуация отличается от российской?

Брайан Кинг: К сожалению, у нас тоже нет таких специальных программ. Были проделаны очень большие усилия, но очень серьезная работа была потеряна, которая могла бы нам помочь вовлечь этих людей в работу. Может быть есть больше примеров, где это было сделано, успешных примеров. И, наверное, у нас больше таких случаев, когда кто-то работает или принял на работу человека с аутизмом, которые показывают, что этот человек действительно обожает свою работу, что он первый приходит на свое рабочее место, он последний с него уходит. И вот такой позитивный пример действительно создает очень хороший отклик, показывая, что да, действительно этих людей можно прекрасно использовать на работе.

Татьяна Морозова: То, что нам мешает помогать таким детям, видеть их, помогать семьям – это просто недостаток информации. Мы очень надеемся, что чем больше у нас будет адекватной информации, тем больше возможностей будет у семей, у детей с аутизмом жить нормальной жизнью.

Автор: Марьяна Торочешникова © Радио Свобода ОБЩЕСТВО, МИР 9486 14.04.2015, 17:02 2057
URL: <https://babr24.com/?ADE=134782> Bytes: 34910 / 33983 Версия для печати Скачать PDF

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

ДРУГИЕ СТАТЬИ В СЮЖЕТЕ: ["ОСОБЫЕ ДЕТИ"](#)

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

Автор текста: **Марьяна
Торочешникова.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)

Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь
Телеграм: @bur24_link_bot
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова
Телеграм: @irk24_link_bot
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: @kras24_link_bot
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: @nsk24_link_bot
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: @tomsk24_link_bot
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: @babrobot_bot
эл.почта: equatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)