



# ОГЛАВЛЕНИЕ

<i>Об авторах</i> .....	8
<i>Отзывы</i> .....	9
<i>Предисловие</i> .....	10
<b>1. ЧТО ТАКОЕ АУТИЗМ</b> .....	11
Терминология и системы классификации.....	11
Причины аутизма.....	13
Растет ли число случаев аутизма? .....	17
Есть ли лекарство от аутизма?.....	17
Что нас ждет впереди? .....	18
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	19
<b>2. ИСТОРИИ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ</b> .....	20
Джейн.....	21
Тодд.....	24
Сяо.....	27
Джон.....	30
<b>3. ДИАГНОСТИКА АУТИЗМА</b> .....	34
В каком возрасте можно диагностировать аутизм? .....	35
Методы диагностики аутизма.....	36
Диагностическая оценка.....	37
Диагностические критерии и правила .....	38
Ключевые компоненты оценки .....	40
<i>Оценка речи и коммуникации</i> .....	41
<i>Оценка развития интеллекта</i> .....	43
<i>Оценка сенсорных проблем</i> .....	45
<i>Другие методы оценки</i> .....	45
<i>Потеря способностей</i> .....	47
Различные типы аутизма.....	49
Подведение итогов оценки .....	50
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	51

<b>4. ОТНОШЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ К ПРОБЛЕМЕ</b> .....	52
Виноваты ли родители в проблемах своего ребенка?.....	52
Можно ли было понять это раньше? .....	54
Учиться никогда не поздно.....	55
Позаботьтесь о себе .....	56
Изучайте проблему.....	58
Отношение других членов семьи к детям с аутизмом.....	58
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	60
<b>5. АУТИЗМ В ДОШКОЛЬНОМ ВОЗРАСТЕ</b> .....	61
Специфика дошкольного возраста .....	61
Развитие коммуникативных навыков.....	63
Коррекция поведения.....	66
Виды вмешательств .....	73
Роль родителей при раннем вмешательстве .....	76
Показания для раннего вмешательства .....	77
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	81
<b>6. СОПУТСТВУЮЩИЕ ПРОБЛЕМЫ В ДОШКОЛЬНОМ ВОЗРАСТЕ</b> .....	82
Нарушения сна.....	82
<i>Проблемы со сном, не обусловленные поведением</i> .....	84
<i>Биологические причины нарушения сна</i> .....	84
<i>Поведенческая терапия. Гигиена сна</i> .....	84
<i>Использование медикаментов</i> .....	86
Управление переменами .....	87
Ограниченное и повторяющееся поведение .....	88
Сенсорные проблемы .....	89
Тревожные состояния .....	91
<i>Диагностика тревожных состояний</i> .....	92
<i>Коррекция тревожных состояний</i> .....	92
Укусы, удары и пинки .....	93
Повышенная возбудимость.....	95
Как приучить ребенка пользоваться туалетом.....	96
Запор.....	97
Другие проблемы, связанные с мочеиспусканием и опорожнением кишечника.....	98
Мастурбация .....	99
Диета и питание.....	99
<i>Привередливость и разборчивость в еде</i> .....	99

<i>Коррекция привередливости в еде</i> .....	101
<i>Диета без глютена и казеина</i> .....	102
<i>Витамины и пищевые добавки</i> .....	103
<i>Пищаизм</i> .....	103
Попытки к бегству .....	103
Потеря способностей .....	104
Готовность к школе .....	104
Обсуждение с ребенком его особенностей .....	104
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	105
<b>7. ОРГАНИЗАЦИЯ УЧЕБЫ В НАЧАЛЬНОЙ ШКОЛЕ</b> .....	106
Начало школьной жизни .....	106
Выбор начальной школы .....	107
Индивидуальное планирование .....	109
Роль учителя .....	111
Возможные виды вмешательства .....	111
<i>Развитие навыков коммуникации</i> .....	112
<i>Учет особых интересов ребенка</i> .....	113
<i>Контроль эмоций</i> .....	113
<i>Различные способы обучения</i> .....	114
<i>Сенсорные проблемы в школе</i> .....	115
<i>Издевательства со стороны одноклассников</i> .....	116
<i>Способы предупреждения и пресечения издевательства</i> .....	116
Эффективное взаимодействие родителей и школы .....	118
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	120
<b>8. ПРОБЛЕМЫ В НАЧАЛЬНОЙ ШКОЛЕ</b> .....	121
Развитие внимания и концентрации .....	121
Синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) .....	122
Припадки и эпилепсия .....	124
<i>Лихорадочные припадки</i> .....	125
<i>Эпилепсия</i> .....	125
<i>Оценка электрической активности мозга</i> .....	126
Некоторые моторные проявления .....	127
<i>Нервные тики</i> .....	127
<i>Стереотипия</i> .....	128
<i>Другие виды моторного поведения</i> .....	129
Блуждание .....	130
Половое созревание .....	131
Тревожные состояния .....	131

Подготовка к средней школе .....	132
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	135

## **9. УЧЕБА В СРЕДНЕЙ ШКОЛЕ**..... 136

Особенности развития подростка.....	136
Выбор школы .....	137
Особенности средней школы в сравнении с начальной .....	139
<i>Проблемы с учебой</i> .....	139
<i>Проблемы с общением</i> .....	141
Поддержка со стороны родителей и учителей .....	142
Индивидуальное планирование .....	142
Виды поддержки .....	143
Издевательства .....	144
Развитие сексуальности.....	146
Коррекция поведения.....	147
<i>Агрессивное поведение</i> .....	148
<i>Самоповреждающее (аутоагрессивное) поведение</i> .....	149
Проблемы психического здоровья.....	150
<i>Тревожные расстройства</i> .....	151
<i>Обсессивно-компульсивное расстройство</i> .....	153
<i>Депрессия</i> .....	153
<i>Психозы</i> .....	154
<i>Кататония</i> .....	155
<i>Расстройство пищевого поведения</i> .....	155
<i>Алкоголь и наркотики</i> .....	155
Окончание школы.....	156
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	159

## **10. ОСМЫСЛЕНИЕ НОВОЙ ИНФОРМАЦИИ**..... 161

Отправные точки оценки.....	161
Анализ индивидуальных исследований .....	163
Определение достоверности информации.....	164
Трудность принятия решений .....	165
<i>Дополнительные источники по теме</i> .....	167
<i>Послесловие</i> .....	168
<i>Глоссарий</i> .....	169

# ОБ АВТОРАХ

*Катрина Уильямс* — консультант-педиатр, врач общественного здравоохранения и ученый-клиницист. Заведует кафедрой развивающей медицины, учрежденной фондом «Апекс Австралия» в Мельбурнском университете; руководитель отделения нейроразвития и инвалидности Королевской детской больницы; почетный научный сотрудник педиатрического научно-исследовательского института Мердока, директор Австралийского консультативного совета по расстройствам аутистического спектра. Уже более 15 лет Катрина Уильямс участвует в инициативных мероприятиях по развитию новой науки, анализирует существующие демографические данные и способствует внедрению новейших исследовательских данных в практическую работу, а также занимается вопросами предоставления помощи людям с аутизмом и другими нарушениями развития нервной системы.

*Жаклин Робертс* — профессор, директор Центра аутизма в Университете Гриффита. Опыт исследований в области расстройств, вызванных аутизмом, более 30 лет. Работала в школах «Апекс» для детей с аутизмом в качестве учителя, дефектолога, директора и старшего менеджера, а также была консультантом в различных университетах. Директор Австралийского консультативного совета по расстройствам аутистического спектра. В 2013 году получила награду Азиатско-Тихоокеанской конференции по аутизму (APAC) за выдающиеся заслуги перед сообществом аутистов.

# ПРЕДИСЛОВИЕ

Эта книга адресована родителям, дети которых страдают аутизмом.

За время нашей работы с детьми и молодыми людьми, страдающими аутизмом, и их семьями появилось огромное количество информации об аутизме, о его возможных причинах и различных вмешательствах, и мы часто слышим от заинтересованных лиц, насколько трудно найти достоверную и актуальную информацию по данному вопросу в одном источнике.

Мы написали эту книгу, чтобы ответить на вопросы, которые нам часто задают. На примере четырех семей мы рассказали о взрослении детей с аутизмом в надежде, что это позволит другим родителям воспользоваться накопленным нами опытом. Надеемся, что книга поможет вам выработать правильное отношение к проблеме и понять, чего можно ожидать в ближайшем и более отдаленном будущем.

В книге рассмотрены некоторые общие вопросы, касающиеся аутизма, а также основные проблемы, с которыми сталкиваются семьи с детьми-аутистами на каждом этапе развития ребенка. Там, где это возможно, мы предлагаем способы оптимального решения этих проблем.

В конце каждой главы приводятся ссылки на дополнительную литературу по теме, чтобы читатель смог расширить свои представления о предмете. Надеемся, это поможет эффективно использовать свежую информацию и составить собственное мнение по рассмотренным нами вопросам.

\* \* \*

За последние несколько десятилетий термины, используемые для описания аутизма, существенно изменились. Для простоты читательского восприятия в книге мы используем термин «аутизм».

Для характеристики детей дошкольного и младшего школьного возраста мы употребляем слово «ребенок», а применительно к тем, кто учится в средней школе, — «подросток». В некоторых случаях слово «ребенок» также относится и к подросткам, но, чтобы облегчить восприятие книги, мы не стали вдаваться в более подробные разъяснения.

# Что такое аутизм

1

## Терминология и системы классификации

К сожалению, однозначного определения аутизма не существует.

За последние несколько десятилетий в работах различных авторов можно встретить следующие термины:

- расстройство аутистического спектра (РАС),
- общее расстройство психологического развития,
- высокофункциональный аутизм (ВФА),
- аутизм с проблемами в развитии (АПР),
- расстройство Аспергера, синдром Аспергера, или АСПИ, и др.

Мы же для простоты изложения употребляем в нашей книге термин *аутизм*, используя следующее определение.

---

**Аутизм** — это комплекс поведенческих реакций ребенка, указывающих на проблемы в его взаимодействии с другими людьми. Проблемы эти вызваны нарушениями в развитии головного мозга и характеризуются выраженным и всесторонним дефицитом общения, а также ограниченными интересами и повторяющимися действиями.

---

Существует много признаков, которые указывают на проблемы, связанные с аутизмом. Так, дети-аутисты не могут сами вступать в контакт с другими людьми, теряются в случае изменения привычной ситуации, имеют узкие интересы, исключая другие виды деятельности.

Важно отметить, что, несмотря на огромное количество исследований причин аутизма и его биологических основ, биологического теста на аутизм не существует. Эта болезнь остается психически обусловленным расстройством поведения и диагностируется путем наблюдения за поведением ребенка.

Чтобы диагностировать у ребенка аутизм, необходимо выявить у него наличие проблем социальной коммуникации при ограниченном и повторяющемся поведении, тип и степень тяжести которых описываются диагностической системой классификации. Подробнее об этом будет сказано позднее.

При этом необходимо иметь в виду, что среди детей-аутистов нет двух одинаковых: есть дети с интеллектом выше среднего и концентрацией на одной области интересов, но с трудностями в регулировании языка тела и развитии дружеских отношений (так называемый *синдром Аспергера*). Другие дети отличаются минимальным интересом к общению и замкнуты на собственных интересах, например сосредоточенно наблюдают за мерцающими огнями или вращающимися объектами. Некоторые имеют хорошо развитые навыки в определенных областях, проявляя творческие и математические способности, порой приводящие к выдающимся результатам (так называемый *синдром саванта*).

В зависимости от типа, тяжести и причины поведенческих нарушений одни дети реагируют на вмешательство легче, чем другие. Например, возникновение интереса к другим детям — это исключительно медленный процесс. В то время как отказ от контакта с другими детьми из-за того, что ребенок их не понимает, может сойти на нет очень быстро — по мере совершенствования навыков общения или способности интерпретировать язык тела и эмоций.

---

Важно помнить, что все дети с аутизмом способны добиться успехов в развитии, но скорость этого процесса чаще всего будет ниже, чем у их сверстников.

---

За последние несколько десятилетий наше понимание аутизма значительно изменилось. Раньше аутизм относили к области психиатрии, определяя и классифицируя его наряду с состояниями расстройства умственной деятельности, такими как шизофрения, или эмоциональной сферы. В 1970–1980-е годы новые концептуальные подходы позволили рассматривать аутизм отдельно от психиатрических расстройств как комплекс проблем, имеющих биологическую основу.

В настоящее время на международном уровне приняты две системы диагностической классификации аутизма:

- *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM)* — Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам, разработанное Американской психиатрической ассоциацией;
- *International Classification of Diseases (ICD)* — Международная классификация болезней, подготовленная Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ).

В начале 1990-х годов были изданы обновленные версии этих систем, где подробно описывались различные типы аутизма, а также другие заболевания со схожими симптомами, под общим названием «Комплексные нарушения развития».

Термин «аутизм» стал широко использоваться в 2000-е годы. Он был принят для обозначения широкого разнообразия затруднений и их проявлений, как по типу, так и по степени тяжести, которое возможно даже при постановке одного и того же диагноза. В то же время аутизм был переосмыслен как нарушение нервно-психического развития с аналогичными обоснованиями и подходами к оценке, которые приняты для других психических расстройств. В 2013 году в пятой версии *DSM* впервые в качестве официального диагноза был использован термин «расстройство аутистического спектра».

Изменения в понимании аутизма позволили классифицировать его не как психическое заболевание, а как нарушение развития нервной системы, что дало множество преимуществ и достижений. Поведение матерей больше не считается причиной аутизма, у некоторых детей выявляются генетические причины. Внедряются новые методы вмешательства, лучше описываются связи между аутизмом и другими нервно-психическими расстройствами. На протяжении всей жизни человеку оказывается поддержка через службы ухода за людьми с ограниченными возможностями. Параллельно с этим растет осознание того, что общество может и должно свести к минимуму последствия ограниченных возможностей, вызываемые различиями между аутистами и обычными людьми.

## Причины аутизма

На вопрос о причинах аутизма пока нет однозначного ответа. Общее мнение состоит в том, что аутизм — это сложная проблема, вызванная нарушениями психического развития, в основе которых лежат различия в нейронных связях. Обусловлены эти нарушения генными и иными

факторами, действовавшими в период беременности матери. Многие исследователи и врачи считают, что процессы, ведущие к аутизму, аналогичны процессам, вызывающим другие неврологические нарушения. Проблемы, возникающие при аутизме, всё чаще связывают с нарушением взаимосвязей в определенных участках мозга. При этом нужно учитывать, что не у всех детей-аутистов нарушения будут однотипными.

Почему мы считаем, что генетика является важной причиной аутизма? Исследования показали, что идентичные близнецы чаще страдают от аутизма, чем неидентичные, а также чем обычные братья и сестры. Это указывает на гены как на основную причину заболевания. В последнее время ученым удалось выявить генетические факторы, способствующие развитию аутизма. Некоторые из них встречаются очень редко, другие являются довольно распространенными. У кого-то одна генетическая ошибка вызывает аутизм. У других он возникает в результате сочетания сотен различных генетических вариаций (табл. 1).

Таблица 1

#### Типы генетических изменений, которые могут вызывать аутизм

Генетический синдром с высоким риском аутизма	Около 5% детей с аутизмом имеют генетический синдром. Примером является <i>туберозный склероз</i> , который вызывает эпилепсию и рост доброкачественных опухолей в головном мозге и других частях тела
Отсутствие незначительных участков или наличие дополнительных участков на хромосоме	Недостающие части (малые делеции) или дополнительные копии (дупликации) участков хромосом могут быть обнаружены с помощью специального теста с использованием микрочипов. В совокупности эти изменения называются <i>вариантами числа копий</i> в гене (сокращенно ВЧК). Такие ВЧК, как удаление некоторых участков или их дублирование в области p11.2 16-й пары хромосом, ассоциируются с аутизмом. Иногда эти ВЧК возникают у ребенка с аутизмом, но отсутствуют у его родителей; в других случаях они наследуются от родителей, которые могут иметь или не иметь аутизм. ВЧК обнаруживаются у 5–10% аутистов. Чаще встречаются у детей с умственной отсталостью или эпилепсией. Тестирование на микрочипах в настоящее время является лучшей диагностической практикой
Редкие специфические изменения генов (генетическая мутация)	Недавние исследования выявили ряд генов, изменение которых может стать причиной аутизма. Эти измененные гены обычно вызывают проблемы с интеллектом, а иногда и другие проблемы со здоровьем. Чаще всего эти изменения генов возникают у ребенка с аутизмом, а не наследуются от родителей. Генные изменения могут присутствовать во всех клетках или только в клетках мозга, в последнем случае их труднее обнаружить

Окончание табл. 1

Частые генетические вариации	У всех людей имеются генетические вариации, которые в большей или меньшей степени предрасполагают к аутизму. Обычно эти вариации не вызывают никаких проблем или даже могут быть полезны. Однако, когда несколько их объединяются в одном человеке, они могут вызвать аутизм. Это объясняет аутистическое поведение у людей, у которых нет аутизма. Это также объяснило бы количество вариаций среди детей с аутизмом, потому что различные комбинации генетических вариаций способны привести к социальным и коммуникативным проблемам и ограниченным и повторяющимся моделям поведения различных типов и тяжести. Считается, что частые генетические вариации играют важную роль по крайней мере у половины всех людей с аутизмом, особенно когда у человека нормальный или высокий интеллект и нет других проблем со здоровьем
------------------------------	---

С каждым днем мы узнаем всё больше о том, как ДНК и гены управляют нашим состоянием и влияют на функционирование нашего организма, изменяя способ работы клеток. Многие также стало известно о различных способах, которыми гены могут вызывать проблемы, включая аутизм. Тем не менее мозг является самой сложной системой человеческого организма, поэтому неудивительно, что многого мы еще не знаем. Нейробиология находится в зачаточном состоянии по сравнению с нашим пониманием работы других органов и систем организма. Пройдет некоторое время, прежде чем открытия, сделанные сегодня, изменят способ диагностики и лечения аутизма в будущем.

Понимание того, что гены, вероятно, являются основной причиной аутизма, не означает, что известны детали того, как они или различные взаимосвязи участков мозга вызывают именно те изменения, которые приводят к аутизму. Существует много теорий, которые могли бы соответствовать этому пониманию, однако конкретные типы генетических и мозговых различий и их роли в качестве причин аутизма до сих пор исследуются и выясняются.

Также ведется работа по выявлению любых факторов, особенно во время беременности, которые повышают риск аутизма или защищают от него. Во время беременности в организме матери и плода происходит множество изменений. Если в какое-то время кровь, несущая кислород и питательные вещества, не поступает к клеткам, содержащим ДНК, или если неожиданные физические факторы (такие как эффект давления у близнецов) повреждают клетки, то возникающие различия могут стать причиной серьезных изменений в построении нервных путей при развитии мозга.