

Анна Урюпина

РАНЕЕНАЯ МАМА



Что делать, если у ребенка обнаружили
расстройство аутистического спектра



Осознанное родительство

Анна Урюпина

**Раненая мама. Что делать, если у
ребенка обнаружили расстройство
аутистического спектра**

«Питер»

2022

УДК 159.922.7+616.896
ББК 88.8+57.336.145.2

Урюпина А.

Раненая мама. Что делать, если у ребенка обнаружили расстройство аутистического спектра / А. Урюпина — «Питер», 2022 — (Осознанное родительство)

ISBN 978-5-4461-1987-5

Что делать, если врачи поставили вашему ребенку страшный диагноз, а в России такое не лечат? Что делать, если супруг сбежал, оставив вас наедине с горем? Что делать, если вы пытаетесь восстановить ребенка всеми доступными в нашем государстве способами, но денег не хватает? Время идет, а малышу ничего не помогает. Где взять силы и ресурсы? Как не провалиться в депрессию? Ответы на все эти вопросы вы найдете в книге «Раненая мама». Автор – мама двух особенных мальчишек – опровергает все существующие мифы и заблуждения об аутизме, делится своим личным опытом воспитания двух детей-инвалидов в одной семье. В формате PDF А4 сохранён издательский дизайн.

УДК 159.922.7+616.896
ББК 88.8+57.336.145.2

ISBN 978-5-4461-1987-5

© Урюпина А., 2022
© Питер, 2022

Содержание

Введение	6
Часть 1. О том, что такое аутизм (первая стадия горя: отрицание)	8
Миф 1. Аутизм – это психическое расстройство	8
Миф 2. Аутисты рождаются у пьющих и курящих родителей	12
Миф 3. Аутизм – это генетическое	14
Миф 4. Аутизм заразен	17
Миф 5. Все аутисты в чем-то гениальны	20
Миф 6. Аутисты не любят общаться с людьми	23
Конец ознакомительного фрагмента.	24

Анна Урюпина
Раненая мама. Что делать,
если у ребенка обнаружили
расстройство аутистического спектра

Хотелось бы поблагодарить мою сестру Екатерину Афанасьеву за неоценимую помощь в написании книги. Долгое время она оставалась моим единственным бета-ридером, вдохновляла меня на литературные подвиги.

© ООО Издательство «Питер», 2022
© Серия «Осознанное родительство», 2022
© Анна Урюпина, 2022

Введение

Эта книга – об аутизме и о том, как с ним бороться, если ты мама особенного ребенка, родилась и живешь в России и к тому же оказалась в трудной жизненной ситуации. С ее помощью я бы хотела рассказать всему миру о проблемах современной российской системы образования и здравоохранения, помочь семьям с детьми-аутистами.

Книги о детях-аутистах и сопутствующих трудностях материнства издаются в России каждый год большими тиражами, поскольку у людей есть интерес к данной теме. Но в основном это научно-публицистическая литература, в которой врачи, педагоги, дефектологи и психологи делятся своим профессиональным опытом. Она носит по большей части хрестоматийный характер, зачастую напоминает справочники и написана тяжелым языком.

Много всего публикуется и для родителей, недавно узнавших диагноз своего ребенка. Но никто не рассказывает о будущем таких детей, никто не говорит, что будет с ними через пять, десять или двадцать лет. Я же постаралась передать все этапы и динамику жизни молодых людей с РАС.

Вовлеченные авторы сейчас тоже встречаются на рынке (обычно это родственники детей с аутизмом или сами аутисты). Однако в большинстве случаев это иностранцы или русскоговорящие люди, эмигрировавшие в США и Европу и не понимающие реалий российской действительности. Предлагаемые ими методы психокоррекции очень дорогостоящие. Так, они рассказывают о сорокачасовых занятиях АВА (прикладной анализ поведения – Applied Behavior Analysis) в неделю, о DAN! – докторам, о барокамерах и лошадях, о дельфинах, о частных школах, нянях и волонтерах. Но все это, увы, недоступно простому человеку.

Согласно официальной статистике, 95 % детей-инвалидов в России растут в неполных семьях, и обычно их воспитанием занимается мать. Второй родитель сбегает через год-два после постановки диагноза, уклоняется от уплаты алиментов и не желает общаться со своим больным чадом. Иностранные книги об аутизме вызывают у российского читателя недоумение, раздражение и гнев. Они кажутся фантастическими, сюрреалистичными.

Еще одна проблема – догматизм и самоуверенность авторов. Многие родители, условно «победившие» аутизм, гордятся и бахвалятся этим. Они считают, что нашли волшебную таблетку, осуждают других, якобы бездействующих мам и пап. После прочтения их книг остается неприятный осадок на душе. Читатель чувствует свое бессилие и погружается в депрессию.

Вот почему я решила поделиться своей историей. Я расскажу не сказку, а быль, научу, как стать сильным и ресурсным родителем. Объясню простым языком сложные вещи. Затрону очень скользкие темы: о неэффективных методах лечения аутизма, о домашнем насилии, о борьбе с судебной-исполнительной системой и об инклюзии в школе. Текст моей книги состоит из пяти частей, соответствующих стадиям человеческого горя.

Первые две части («Отрицание» и «Гнев») – для родителей деток младше трех лет. В этих главах я использую метод компиляции, цитирую статьи об аутизме российских и иностранных авторов. Я не спорю с известными врачами, лишь делюсь собственным опытом, как мои воздушные замки разбивались о реальность. Все известные научные теории (мифы) не сработали в случае с моими детьми. Третья часть («Торг») подойдет для родителей детей 3–7 лет. В ней я рассказываю о методах лечения аутизма, которые использовала сама, о том, сколько все это стоило и что из этого вышло. Главная и самая «мясная» часть книги – четвертая («Депрессия»), о том, что делать, если уже ничего не помогает. Ее определенно стоит прочесть родителям детей 7–15 лет. Из нее вы узнаете о том, как бороться с несовершенством российского законодательства, как отсудить деньги (алименты) на лечение детей, как найти работу маме особенного ребенка, как организовать быт, как устроить личную жизнь и так далее. Ну

и последняя, пятая часть – взгляд в будущее («Принятие»). Она для всех родителей, даже для тех, чьи дети здоровы.

Вы можете читать все по порядку или выбрать для себя ту часть, которая для вас сейчас наиболее интересна. Каждая глава представляет собой отдельный законченный рассказ. Суммарно моя книга развенчивает пятьдесят мифов об аутизме. В первых двух ее частях всего по семь и восемь глав. В третьей и четвертой части – 15 и 14, а в заключительной части – шесть. Это объясняется тем, что когда человек погружается в горе, он сначала медленно скатывается в «яму», на третьем этапе он сильнее всего во власти мифов и заблуждений. Потом он медленно выбирается оттуда, на выходе его голова мыслит здраво, иллюзий не остается.

Я желаю вам приятного чтения, новых инсайтов и познания истины.

Часть 1. О том, что такое аутизм (первая стадия горя: отрицание)

Миф 1. Аутизм – это психическое расстройство

На сегодняшний день аутизм (расстройство аутистического спектра, сокращенно РАС) – одно из самых распространенных и в то же время самых загадочных детских заболеваний в мире. Согласно мониторингу 2020 года, общая численность обучающихся с РАС в России составляет 32 899 человек. Это на 42 % больше, чем годом ранее (23 093 человека), и на 106 % больше по сравнению с 2017 годом (15 998 человек) [23]. Однако на самом деле детей с аутизмом в России намного больше, большинство из них не входят в официальную статистику Министерства образования РФ, не посещают детские сады и школы в силу юного возраста, а кто-то не оформляет инвалидность из-за бюрократических сложностей.

Ученые спорят о причинах этого недуга, но пока так и не пришли к единому мнению. В нашей стране «лечением» аутистов занимаются психиатры, ранний детский аутизм в возрасте до пяти лет приравнивают к задержке психоречевого развития ребенка (ЗПРР), а после 18 лет это зовется шизофренией. Родители особенных детей обычно долго не принимают диагноз, отказываются смириться с его наличием, считают многие проблемы в поведении своего чада индивидуальными особенностями его характера.

Мамы и папы упрямо верят в то, что их дети должны лечиться именно у невролога. Это принципиально важно, учитывая российскую дискриминацию пациентов с психическими расстройствами. Ведь стоит на медицинской карточке ребенка поставить «клеймо» – код инвалидности с приставкой F (психиатрия), как его тут же перестают лечить в кабинете стоматолога, ему не выдают путевки на санаторно-курортное лечение, ведь он непременно помешает спать, есть и жить другим отдыхающим, ему закрывается доступ в кинотеатры и клубы, для общества он становится диким симпатичным привидением. Малыша никто не видит, но все знают, что он есть, и его боятся. Помните, у Леонида Гайдая был такой фильм «Не может быть!», в котором герой Куравлева говорил: «Уберите эту психическую, а то жениться перестану»? К сожалению, все именно так. Стоит врачам усомниться в психическом здоровье человека, как он тут же становится недееспособным изгоем, с которым в большинстве случаев не желают взаимодействовать. Люди не хотят связываться с ребенком-аутистом, будучи убежденными, что тот непременно причинит им какой-то вред.

В чем же разница между психическими и неврологическими заболеваниями? Еще знаменитый Зигмунд Фрейд говорил: «Если мы гоним какую-то проблему в дверь, то затем она в виде симптома болезней проникает через окно». Неврология и психиатрия тесно связаны между собой, но часто человек боится взглянуть на свои проблемы здраво, поэтому они просто переходят на другой уровень, никуда при этом не исчезая [24].

Неврологи претендуют на большую объективность своих исследований, они изучают физические причины сбоев в работе спинного и головного мозга человека, говорят о механических травмах черепа, о генетических мутациях, об органических расстройствах в работе мозга, об инфекциях и вирусах, о сосудистых нарушениях и отравлении человека токсинами. Психиатры же более субъективны в своих оценках, они сфокусированы больше на поведении человека, на его мыслях, восприятии и эмоциях [34]. Вынесение вердикта о наличии у пациента психического заболевания по сути является их личным мнением, а отдельные ярлыки, такие как шизофрения или биполярное аффективное расстройство, описывают множество явлений, которые иногда отличаются друг от друга или даже прямо противоположны. По сути, «психи-

ческое заболевание» – это способ психиатра сказать пациенту: «Мы не знаем, почему это происходит» и «Нет никакой необходимости в объективной диагностике психического расстройства».

Когда мне первый раз сказали, что у моего старшего сына аутизм, я не поверила. Даниле тогда было два года и два месяца. Мой красивый улыбчивый мальчик не мог быть психически нездоров. Очень ласковый и эмоциональный, он живо интересовался всем, что видел, собирал одуванчики в парке, гонялся за голубями, целовался со всеми знакомыми и незнакомыми взрослыми. Я разозлилась. Моей первой мыслью было, что нас хотят выгнать из детского сада, чтобы освободить место какому-то блавному ребенку. Нужно кому-то дать взятку, чтобы нас оставили в покое. Вторая мысль: воспитатели плохо выполняют свою работу, они не желают искать индивидуальный подход к моему сыну, это ленивые и неквалифицированные специалисты, за что я им деньги плачу?! Можно подумать, все остальные дети в саду были тихие, послушные и аккуратно причесанные набок, ходили строем, поднимались ровно по будильнику и всегда слушались старших. Мой Данила единственный не вписывался в шаблон: отказывался спать днем, не был приучен к горшку, точнее, он ходил на него, но только когда ему предлагали. Он не мог пить из чашки и предпочитал поильник, во время прогулок был чересчур активный, много бегал, хохотал и часто создавал опасные ситуации на детской площадке, забирался слишком высоко на лазалки, не смотрел под ноги, плохо держал равновесие, отказывался принимать участие в групповых и ролевых играх.

Меня вызвали к заведующей для серьезного разговора и сказали, что мой сын нуждается в консультации психиатра. Мы отправились сначала в психоневрологический диспансер рядом с домом, а затем в детское отделение стационара ГБУЗ «Самарская психиатрическая больница», где нам прописали галоперидол. Его годом ранее принимала моя ныне покойная бабушка, страдавшая деменцией. После него она ходила по квартире со стеклянными глазами и была похожа на растение. Я не понимала, зачем пичкать моего спокойного неагрессивного ребенка такими тяжелыми препаратами.

Моя третья мысль: психиатры в сговоре с фармацевтами. Их цель – задействовать в своих клинических экспериментах как можно больше детей, особенно тех, кому еще не исполнилось пяти лет. Мой Данила – лишь расходный материал, бизнесмены-аптекари хотят на нем заработать, а врачи – написать диссертацию, посвященную его клиническому случаю. Я почувствовала себя частью какого-то глобального заговора с участием Джорджа Сороса и английской контрразведки, поэтому наотрез отказалась от медикаментозного лечения.

Врачи не говорили мне ничего конкретного. В карточке записали диагноз «задержка речевого развития (ЗРР, ОНР-1, аутистические черты)» и попросили ждать и наблюдать за ребенком. Я, конечно, не желала ждать и отправилась в интернет изучать новейшие методы диагностики аутизма, признанные мировым сообществом. Оказалось, что на Западе для детей активно используют систему скрининговых тестов, их можно пройти самостоятельно и бесплатно.

Первый тест, предназначенный для малышей в возрасте 16–30 месяцев, назывался М-СНАТ-R. Он доказал свою эффективность более чем в 25 странах мира, был апробирован в ходе масштабных исследований и последний раз модифицировался в 2009 году. Его авторы – Диана Робинс, Дебора Фейн и Марианн Бартон [78]. Тест состоит из 20 вопросов, все ответы односложные: «да» или «нет». Ошибиться трудно. Итак, вот он:

1. Если вы показываете на что-то на другом конце комнаты, ваш ребенок смотрит на это?
2. Вы когда-либо предполагали, что ваш ребенок может быть глухим?
3. Ваш ребенок играет в воображаемые или сюжетно-ролевые игры? (Пример: притворяется, что пьет из пустой чашки, изображает, что говорит по телефону, понарошку кормит куклу или плюшевую игрушку?)

4. Вашему ребенку нравится забираться на предметы? (Пример: мебель, строения на игровой площадке, лестницы.)
5. Ваш ребенок делает необычные движения пальцами перед своими глазами?
6. Ваш ребенок указывает пальцем, чтобы попросить что-то или получить помощь? (Пример: указывает пальцем на лакомство или игрушку, до которой не может дотянуться.)
7. Ваш ребенок указывает пальцем на что-то интересное, чтобы обратить на это ваше внимание?
8. Ваш ребенок интересуется другими детьми?
9. Ваш ребенок показывает вам предметы, принося их вам или держа их около вас, просто чтобы поделиться, а не попросить помощь?
10. Ваш ребенок отзывается, когда вы зовете его/ее по имени?
11. Когда вы улыбаетесь вашему ребенку, он/она улыбается вам в ответ?
12. Ваш ребенок расстраивается от бытовых звуков? (Пример: ваш ребенок кричит или плачет от таких звуков, как шум пылесоса или громкая музыка?)
13. Ваш ребенок умеет ходить?
14. Ваш ребенок смотрит вам в глаза, когда вы говорите с ним/ней, играете с ним/ней или одеваете его/ее?
15. Ваш ребенок пытается копировать то, что вы делаете?
16. Если вы оборачиваетесь, чтобы на что-то взглянуть, то ваш ребенок оглядывается вокруг, чтобы увидеть то, на что вы смотрите?
17. Ваш ребенок пытается обратить на себя ваш взгляд? (Пример: ваш ребенок смотрит на вас, ожидая похвалу, или говорит «смотри», или «посмотри на меня».)
18. Ваш ребенок понимает, когда вы говорите ему/ей что-то сделать?
19. Если происходит что-то необычное, то ребенок смотрит на ваше лицо, чтобы понять, как вы к этому относитесь? (Пример: если он/она услышит странный или забавный звук или увидит новую игрушку, то он/она посмотрит на ваше лицо?)
20. Вашему ребенку нравится двигательная активность? (Пример: когда кружат или подбрасывают на коленях.)

При ответах на вопросы нужно учитывать повседневное поведение ребенка в привычной домашней обстановке, когда у него ничего не болит, он сыт и весел. Если что-то из списка выше малыш делает только в редких крайних случаях, то отвечать на соответствующий вопрос надо «нет». Наличие двух «неправильных» ответов из 20 уже считается признаком раннего детского аутизма. В этом случае рекомендовано обратиться за диагностикой и оценкой необходимости раннего вмешательства к врачу. У моего сына было 18 отрицательных ответов, из хорошего – только улыбки и то, что он умел ходить на своих двоих. Результаты меня шокировали и расстроили.

Я стала искать другие тесты, один из них – для детей в возрасте 2–6 лет – называется CARS. Вопросы в нем разделены на 15 групп. К каждой из них предполагается четыре варианта ответа с разным количеством баллов. В тестировании должно принять участие все близкое окружение ребенка, включая родителей, бабушек, дедушек, воспитателей и учителей. После его прохождения подсчитывается средняя сумма баллов. Лично мне CARS не понравился, так как вопросы в нем сформулированы очень расплывчато, а предлагаемые варианты ответов слишком субъективны. Я нашла также тесты для взрослых и подростков, подозревающих у себя аутизм (ASSQ и ADOS), но для еще не говорящих маленьких детей они неактуальны. Еще я узнала, что перемены в состоянии своего ребенка родители могут отслеживать самостоятельно с помощью теста АТЕК (он есть в открытом доступе в интернете, на сайте stopautism.ru). Он не используется с целью первичной диагностики, но доказал свою эффективность для динамических наблюдений.

Если врачи не уверены в диагнозе «аутизм», они обязательно отправляют малыша к сурдологу проверить слух. Симптомы у глухих детей в возрасте до двух лет очень схожи с РАС. Родители должны быть готовы к тому, что ребенок откажется проходить процедуру отоакустической эмиссии. Мне все говорили, что это быстро и не больно: в уши вставляют маленькую гарнитуру и специальный прибор фиксирует шум, порождаемый базилярной мембраной и волосковыми клетками внутреннего уха. Но мой Данила не давал дотронуться до ушей, ревел навзрыд и срывал с себя провода. Поэтому мы отвели его в огромную комнату с игрушками, встали вместе с врачом на расстоянии шести-семи метров от Дани, и, закрыв рот рукой, чтобы моих губ не было видно, я тихо-тихо шептала сыну команды: похлопай в ладоши, покажи нос, волосы. Он выполнил все просьбы, был таким спокойным и вменяемым...

Мне было очень сложно признаться самой себе, что мой ребенок болен. Я испытывала чувство страха и вины, стыдилась и сердилась на всех и вся. Но чем дольше я отрицала очевидное, тем больше времени теряла, бездействуя. А Даниле требовалась моя помощь.

Многим из нас хорошо известна модель Кюблер-Росс (названная так по фамилии психолога Элизабет Кюблер-Росс, предложившей ее), согласно которой, столкнувшись с какой-то серьезной утратой, человек проходит через пять стадий горя: отрицание, гнев, торг, депрессию и принятие [11]. Однако анализировать свое собственное состояние бывает непросто. В фазе отрицания мы иногда пребываем намного дольше, чем кажется нам самим, – по несколько недель или даже месяцев. Эту стадию вместе с предвещающим ее шоком нередко можно принять за депрессию. Но пока вы погружены в депрессию, ребенок не получает от вас должного внимания, и его состояние ухудшается.

Миф 2. Аутисты рождаются у пьющих и курящих родителей

С детства меня запугивали страшными историями об алкоголизме и курении, о мертвой лошади и капле никотина. Я смотрела каждый Новый год историю Жени Лукашина и вместе с ним повторяла: «Пить надо меньше, надо меньше пить, пить меньше надо...»

С юности я увлекалась биохакингом, медициной и ЗОЖ, прослушала много лекций об этиловом спирте и сигаретах, о том, как алкоголь убивает клетки мозга, а никотин «схлопывает» наши кровеносные сосуды. Узнала о трагической гибели актера из «Белого солнца пустыни». Помните, был там такой персонаж, таможенник, который говорил, что ему за державу обидно. Его играл Павел Луспекаев, который умер от аневризмы аорты в сорок два года, до этого ему ампутировали пальцы на ногах из-за нарушения кровообращения. Он не смог бросить курить.

Мой любимый дедушка (заядлый курильщик) перенес в молодости два инфаркта, и поэтому, когда я родилась, он уже вел здоровый образ жизни, объявив войну холестерину, алкоголю и табачным изделиям. Папа, имея такой пример перед глазами, никогда не курил. Сейчас моему деду 90 лет, и он до сих пор как огурчик, ходит каждое утро пешком по два-три километра и правильно питается. Я горжусь им. Другой мой дедушка был алкоголиком, он страдал от приступов белой горячки и в 1966 году за бутылку водки отказался от моей мамы, подписав бумагу о лишении его родительских прав.

Мама всю жизнь носила фамилию отчима и никому не рассказывала о своем биологическом отце. Она никогда не пила спиртного и нам с сестрой не разрешала.

Когда обоим моим детям поставили страшный диагноз «аутизм», все мои знакомые мне сказали: «С чего вдруг? Ты же такая правильная, Аня! Не бывает больных детей у здоровых женщин». И с этим трудно было не согласиться. Есть много научных исследований о влиянии наркотиков, алкоголя и никотина на внутриутробное развитие детей. В прошлом веке вредные привычки у матери считались самым главным фактором риска для здоровья ребенка. Этанол и психоактивные вещества в считанные минуты разносятся по всему организму женщины вместе с кровью, легко проникая через плацентарный барьер. Кроме того, у беременных происходит очень большая нагрузка на печень и почки, поэтому метаболизм алкоголя и наркотиков в их теле протекает медленнее, соответственно, их токсическое влияние многократно усиливается. Попадая в кровеносную систему плода, психостимуляторы вызывают спазм сосудов, повышение артериального давления, тахикардию. Развивается гипоксия плаценты, которая является частой причиной преждевременного родоразрешения и выкидышей. По данным статистики, у 10–15 % зависимых женщин беременность заканчивается мертворождением из-за отслойки плаценты и сопутствующих осложнений [6].

Как правило, у новорожденных детей в семьях алкоголиков и наркоманов отмечают различные отклонения в физическом и психическом развитии: черепно-лицевые аномалии, нарушения в работе центральной нервной системы (эпилепсия, судороги), недоразвитие или аномалии развития суставов, дефекты конечностей (укороченные ноги, руки, отсутствие пальцев). Такие детки могут страдать от порока сердца, у них может быть маленький вес, нарушается работа почек, печени, поджелудочной железы, у них могут быть задержки в развитии психики и речи [19]. Однако нет ни одного официального исследования, подтверждающего очевидную стопроцентную связь между вредными привычками родителей и детской инвалидностью. Это логическая ловушка. Осенью трава сухая и желтая, но сухая трава не всегда означает наступление осени. Богатый человек по умолчанию должен быть умным, но не каждый умный человек богат. Доказан факт задержки развития у детей зависимых родителей, но при этом не все родители особенных детей действительно имеют пагубные пристрастия.

Дети с РАС рождаются в маленьких и больших семьях, у богатых и бедных, пожилых и молодых родителей. Большинство моих друзей, воспитывающих аутистов, – это интеллигентные приличные люди. У всех по два и по три высших образования, никто из них не пьет и не курит. Сама я тоже не пью алкоголь, не держала ни разу в руках сигарету, никогда не была пассивной курильщицей. Мой муж, отец наших детей, также никогда не пил и не курил. За шесть лет, что мы прожили в браке, я видела его пьяным только два раза. На праздниках он мог выпить пива, но редко, потому что чаще всего был за рулем.

Дети с аутизмом есть и у знаменитых актеров, режиссеров, журналистов, музыкантов, политических деятелей. Федор Бондарчук, Константин Меладзе, Светлана Зейналова, Анна Нетребко, Сильвестр Сталлоне, Джон Траволта, Роберт Де Ниро, Тони Брэкстон... Вы верите в то, что все они алкоголики и наркоманы? Широко известный Ник Вуйчич, человек без рук и ног, родился в семье праведного и аскетичного священника. А знаменитый основатель Apple Стив Джобс не раз признавался, что долгие годы принимал наркотики, в том числе ЛСД, но все его четверо детей здоровы.

Справедливости нет, и искать ее бесполезно. Ежедневно в нашей стране рождается все больше и больше детей с пороками развития, и многие, казалось бы, адекватные взрослые люди с медицинским образованием продолжают обвинять убитых горем родителей во всех смертных грехах. Как говорится, «если бы эта задача так просто решалась – армянское радио этим бы не занималось».

Каждому из нас жизнь преподносит только те испытания, которые мы в силах выдержать. Надо менять отношение общества к особенным детям и их родителям, избавляться от ярлыков и древних предрассудков.

Миф 3. Аутизм – это генетическое

О генетической природе аутизма ученые говорят уже давно. Еще в 1977 году ученые С. Фольштейн и М. Раттер провели исследование 21 однополной пары близнецов: 11 однояйцевых монозиготных пар (с идентичной ДНК) и 10 дизиготных (с разными ДНК). В итоге они обнаружили, что 36 % идентичных близнецов имеют один и тот же диагноз – аутизм [39]. Позднее эти результаты были подтверждены в ходе тестирования 27 пар монозиготных близнецов и 20 пар дизиготных близнецов в рамках исследования под руководством Э. Бэйли в 1995 году. Было выявлено, что 60 % идентичных пар наследовали аутизм вместе, среди же дизиготных пар отсутствовали совпадения в наследуемых признаках [55]. Изучение семейных историй и тесты доктора Эбрахими-Фахари на идентичных близнецах в 2015 году также доказали крайне высокую наследуемость аутизма, в 73–95 % случаев диагноз ставился обоим близнецам [37]. Все это в определенной степени подтверждает генетическую теорию возникновения аутизма. А что же такое генетическое заболевание?

Наше тело состоит из миллионов клеток, и большинство из них содержат в своем ядре полный набор генов – 46 хромосом (23 от мамы и столько же от папы). У девочек две X-хромосомы, у мальчиков – X и Y. Хромосомы состоят из химического соединения, называемого ДНК. Изменения в генах или хромосомах, приводящие к развитию генетических заболеваний, называются мутациями. Мутации есть у каждого человека, но так как большинство генов у нас присутствуют в двух копиях от двух родителей, то нормальная копия компенсирует функцию дефектной, и мы сами не болеем редкими генетическими болезнями, лишь являемся носителями, передавая их по цепочке следующим поколениям.

Носитель генетического заболевания может родить (зачать) больного ребенка.

1. Если речь идет об аутосомно-рецессивном заболевании (фенилкетонурия, тугоухость, альбинизм, муковисцидоз, карликовость) и у второго родителя есть такая же мутация в точно таком же гене, то вероятность болезни малыша составляет 25 % для каждой беременности.

2. Если это X-сцепленное заболевание (гемофилия, синдром Мартина – Белл), женская X-хромосома является ломкой, поэтому передать его могут только женщины; все девочки в роду будут либо носительницами, либо здоровыми, а все мальчики будут либо тяжело больными, либо здоровыми (вероятность 50 на 50).

3. Если родитель является носителем хромосомной перестройки, то будет велик риск невынашивания беременности или рождения ребенка с умственной отсталостью.

А каков механизм наследования аутизма? Никто не знает. Когда мы жили в Москве, то Данила (мой старший сын) проходил специальные генетические тесты: они не выявили никаких серьезных заболеваний. Между тем есть очень много генетических болезней, при которых поведенческие особенности напоминают аутизм: синдром Мартина – Белл, синдром Ретта, синдром Фелан – Макдермид, синдром Ангельмана («синдром счастливой куклы»), также около половины пациентов с туберозным склерозом соответствуют критериям РАС [27]. Синдром ломкой X-хромосомы диагностируется у 5–8 % детей с РАС и обычно характеризуется глубоким аутизмом со сниженным интеллектом [20].

Вот почему в настоящее время психиатры в России обычно всем детям ставят диагноз «атипичный» или «синдромальный аутизм» – иными словами, аутизм, являющийся одним из симптомов другого заболевания. Генетические и хромосомные причины составляют минимум 25 % всех случаев аутизма [4], но никто в нашей стране не проверяет детей должным образом. Это же дорого, зачем тратить бюджетные деньги на поиски причины РАС, генетические болезни все равно не лечатся.

Все научные статьи генетиков об аутизме кажутся такими безнадежными, что на их фоне выгодно выделяется американский доктор Эми Яско – признанный эксперт в области молекулярной биологии, 20 лет отработавшая в Йельском университете и Медицинском университете Южной Каролины в США. Она посвятила свою жизнь изучению природы хронических иммунологических и неврологических воспалений и помогла очень многим детям с аутизмом. Ее книга по нутригеномике рассказывает о взаимосвязи питания человека с характеристиками его генома, говорит о том, как человеку жить с генетическими поломками, не давая дефектным генам активизироваться [60].

Главная причина всех неврологических воспалений, по мнению Эми Яско, заключается в «цикле метилирования». Метильные группы, состоящие из одного атома углерода и трех атомов водорода ($-CH_3$), являются двигателями и «встряхивателями» организма человека. Вместе с другими соединениями они «дают импульс» реакциям, например включают какой-то ген или активируют фермент. Каждая метильная группа имеет одну свободную связь (ведь атомы углерода четырехвалентные, а связаны только с тремя атомами углерода), они постоянно прижимаются к кому-то и отделяются от других молекул в процессе, известном как метилирование. Сравнив анализы тысячи своих пациентов, Яско обнаружила, что чрезвычайно высокий процент детей с аутизмом имеют одну или несколько мутаций цикла метилирования. Когда метильная группа «теряется» или исчезает, реакция останавливается (или ген выключается, или фермент деактивируется). Метилирование участвует почти в каждой реакции и происходит миллиарды раз в секунду в клетках организма. Метильные группы участвуют в создании новых ДНК, помогают нашей иммунной системе распознавать инородные тела или антигены.

Эми Яско сравнивает ДНК с красивым браслетом, из разных точек которого свисают метильные группы. В точках, где они есть, ген затухает, а везде, где эти группы удалены, гены активизируются. Отсутствие надлежащего метилирования означает, что ДНК, которая должна быть приглушенной, может быть запущена, и это может вызывать определенные изменения в организме. Например, многие дети изменяют цвет волос, когда становятся старше. Ребенок со светлыми волосами может превратиться в брюнета. Это происходит потому, что ген каштановых волос, который был выключен, включается. Аналогичным образом метилирование участвует и в росте раковых клеток. Если процесс метилирования нарушен, «браслету» ДНК не только не хватает метильных групп, но и сам «браслет», фактические звенья ДНК на нем становятся неустойчивыми. Для стабилизации метилирования у детей-аутистов Эми Яско предлагает по возможности убрать из их рациона продукты, содержащие кальций и глутамат натрия, добавить в рацион GABA, SAMe (S-аденозилметионин), IP6 (гексафосфат инозитола, фитиновая кислота), 5-MTHF, Methyl B-12 и другие аминокислоты, витамины и минералы [60].

Идеи Яско перекликаются с исследованиями доктора Мануэля Эстселлера. В своей статье в Science News от 9 июля 2005 года он рассказывал о различиях идентичных близнецов по ряду признаков, в том числе по восприимчивости к болезням. Причину подобного явления специалист видит во внешних экологических факторах, влияющих на включение или выключение генов: «Человек состоит на 50 % из генетики и на 50 % из окружающей среды» [60]. Почему наши врачи, зная о нутригеномике и открытиях Эми Яско уже 16 лет, не используют их в лечении пациентов с тяжелыми наследственными заболеваниями, для лечения раковых больных, детей с аутизмом? В России нет на это денег?

Я со своими сыновьями не смогла сдать анализы на выявление генетических поломок по методу Яско. В Самаре нет таких лабораторий, подобные услуги не оказываются даже платно. А в Америке люди сами отказываются от генетических тестов, так как боятся своей последующей дискриминации на рынке труда, боятся страховых компаний, хотя закон о запрете генетической дискриминации был принят в 2008 году. Большинство людей просто не хотят знать о своей генетической слабости и о своих потенциальных неизлечимых заболеваниях раньше, чем они проявятся. Правильно же говорят: «Меньше знаешь, крепче спишь».

Сама доктор Эми Яско в своей книге не раз говорила о «спящих дефектных генах» человека, которые могут никогда не активизироваться. Люди с генетическими мутациями и поломками могут жить полноценной жизнью и до глубокой старости не знать о том, что они потенциальные инвалиды. А это значит, что генетические мутации – лишь один из факторов развития детского аутизма, но не основной его спусковой крючок. Расстройства аутистического спектра имеют сложный характер, и решать проблему аутизма надо комплексно.

Миф 4. Аутизм заразен

«С ума поодиночке сходят, это только гриппом все вместе болеют», – гениальная фраза папы дяди Федора из знаменитого мультика, которую надо писать на лбу всем опасаящимся и остерегающимся врачам, учителям и родителям.

Вы, конечно, удивитесь, но дети с аутизмом не заражны, они не передают свое «безумие» воздушно-капельным путем. Это такие же мальчики и девочки, которые, как все остальные, иногда болеют ротавирусной инфекцией, ангиной и конъюнктивитом. Но, по статистике, частота и тяжесть подобных заболеваний у них гораздо ниже, чем у ментально здоровых детей, ведь они почти не общаются со сверстниками, ведут замкнутый образ жизни, сидят дома или ходят в центр реабилитации детей-инвалидов на какие-то индивидуальные занятия. Вы вряд ли встретите ребенка-аутиста в толпе на детской площадке, он вряд ли обменивается с кем-то игрушками и ему никто не дает свой велосипед покататься. Большинство детей и родителей на него косятся и не подходят ближе чем на десять метров.

Я часто слышу от разных мам и пап, что они боятся пагубного влияния детского коллектива на свое чадо. И говоря об аутичной «заразе», они подразумевают не бактерии и грибковые инфекции, они боятся подражания и закрепления у своего малыша чужих вредных привычек. Кто-то боится, что его ребенок вслед за одноклассниками в саду будет коверкать слова, начнет картавить и заикаться, грызть ногти, будет плевать и ковыряться у себя в носу, щипаться, кусаться. Школьники вслед за одноклассниками станут ругаться матом, научатся пить, курить, узнают, откуда берутся дети, и прочее. Но кто подаст им дурной пример? Ребенок-аутист, не способный лгать и манипулировать, не умеющий шнурки завязывать?

Когда моему Коле было два года, невролог из районной поликлиники настоятельно советовала мне вести его в обычный детский сад как можно скорее. Мол, 35 здоровых сверстников лучше, чем один родной брат-аутист. Я тоже искренне верила, что Коля, попав в новую среду, мигом начнет говорить, петь, плясать, крестиком вышивать. Но чуда не случилось. Аутизм не лечится с помощью толпы людей. Аутисты вообще с большим трудом что-то повторяют за другими, любое имитационное движение рук или глаз с ними надо долго-долго тренировать.

В два-три года нейротипичные дети действительно копируют чужие манеры и фигуры речи в детском саду, таков их психологический механизм адаптации. Дети с РАС в этом возрасте чаще всего не разговаривают, и им тяжело наладить общение со сверстниками. Их стереотипные движения, махи руками, моргания и плеванья не выглядят «круто» в глазах общества, вряд ли они станут чьим-то примером.

Даже если это случится, родитель может рассказать своему малышу о негативных последствиях его новой привычки, убедить так больше не делать. Если ребенок, к примеру, стал повсюду разбрасывать свои вещи, сделайте с ним уборку в игровой форме, допустим, кто быстрее сложит игрушки. Если он начал говорить плохие слова, не записывайте видео с матерными тирадами на телефон, не поощряйте и не подкрепляйте нежелательное поведение (принципы АВА работают не только с больными детьми, но и со здоровыми взрослыми). Если ваш ребенок начал открыто выражать свою агрессию в садике, надо проанализировать ситуацию со всех сторон, может, его там обижают или ему не уделяют достаточно внимания. Подумайте, не популярен ли среди детей в саду персонаж боевика, какого-то сериала или мультфильма. Если драчливость носит шуточный характер, то помогите ребенку направить энергию в сторону спорта – купите ему боксерскую грушу или запишите в секцию по дзюдо.

Большинство негативных заимствованных «трендов» в поведении детей проходят сами собой – нужно набраться терпения. В норме уже в четыре – восемь лет у детей должен появиться другой механизм адаптации – они перестанут бездумно копировать всех и вся и будут идентифицировать себя с родителями или другими значимыми взрослыми. По данным

исследований М. И. Лисиной и Л. Н. Галигузовой, пик подражания сверстникам приходится на два года [12]. Так дети налаживают социальный контакт. В три-четыре года ребенок уже осознает некоторые индивидуальные характеристики, а в пять-шесть лет способен сравнивать себя с другими детьми. Нельзя изолировать ребенка от социума, даже если вы заметили явный вред от детского сада. В школе, университете и взрослой жизни он столкнется с разными людьми. Для него же будет лучше, если еще в садике он научится подобному взаимодействию. По сути, детский коллектив – это прототип взрослого общества, ведь сверстники вашего ребенка копируют своих родителей.

Особенно меня шокируют родители особенных детей, которые хотят оградить их от других таких же малышей. Они постоянно сравнивают успехи своего ребенка с чужими: «Ой, у нас такой слабый коррекционный класс, группа и учительница нашего светлого мальчика (девочку) тянут на дно». Так кто вам мешает идти в обычную школу? В России все дети посещают массовые общеобразовательные школы, и нигде вы не найдете бесплатного индивидуального подхода к ребенку. Тут уж надо выбирать: либо малыш станет отличником в коррекционной школе, либо двоечником в обычной.

Копирование чужого нежелательного поведения – неотъемлемая часть социализации. Я бы посоветовала сердобольным родителям использовать механизм подражания своего ребенка со знаком плюс, например дома в игровых «постановочных» ситуациях незаметно учила бы малыша корректным схемам разрешения трудностей. Использовала бы сказочные сюжеты «Жил-был мальчик, похожий на тебя» по методике Домана – Маниченко, показывала бы своим детям мультфильмы, в которых главные герои поступают правильно и неправильно, с последующим обсуждением. Обязательно нужно после просмотра обсуждать сюжет, чтобы убедиться, понял ли ребенок мотивы героев, усвоил ли урок, направлять малыша по ситуации. Сейчас есть столько хороших произведений на тему детской дружбы. Да и старые сюжеты («Крошка Енот», «38 попугаев») тоже подойдут. Главное – показать ребенку простые, доступные для подражания действия, подкрепить их яркими постоянными атрибутами и инструментами и, конечно, запастись терпением: далеко не все будет сразу и легко получаться!

Наверняка нейротипичные дети будут спрашивать у своих родителей про тех, кто от них отличается: «Мама, а как называют людей, которые не умеют разговаривать? Тот, кто не видит, слепой, тот, кто не слышит, глухой. А эти какие? А с ним можно дружить? А почему он не говорит? Он болен?» И адекватная мама найдет правильные слова, объяснит своему малышу, что такое хорошо и что такое плохо, расскажет об особенных детях. Давайте не будем передавать нашим детям свой страх и сомнения, но будем учить их доброте и житейской мудрости.

Родителям детей с ОВЗ я бы посоветовала снять розовые очки и перестать верить в волшебных пони и единорогов. Никто не будет любить наших детей, потому что «обязан». Невозможно вообще силой заставить кого-то любить, дружить и даже уважать. Спущенные сверху законы в поддержку детей-инвалидов вызывают у людей лишь ненависть и раздражение.

Мне кажется, если мы хотим, чтобы нас уважали, то надо вести себя достойно и адекватно. Нельзя закатывать скандалы на пустом месте, требовать чего-то и кричать о добре и милосердии. Надо показывать остальным людям на своем личном примере, как общаться с ребенком-аутистом. Учителя, родители, воспитатели, соседи – все будут наблюдать за его мамой со стороны и перенимать ее педагогические приемы.

Родители здоровых детей часто говорят мне о том, что они не хотят видеть рядом с собой инвалидов, им неприятно. Отлично, так я тоже не хочу! Я ненавижу аутизм и все, что с ним связано. Я не хочу, чтобы инвалиды существовали на планете Земля, хочу, чтобы мои дети были здоровые. Что дальше-то делать? «Аутистам нельзя в обычную школу, детский сад и на детскую площадку», их «надо изолировать». Так изолятор слишком большой будет, размером с Гренландию. «Аутисты должны сидеть в клетке». А где эта клетка? Может, кто-то построил хоть одну школу для детей с РАС в России? Или есть специальные поликлиники для аутистов?

У нас есть дворы для инвалидов в Самаре? Есть санатории, пляжи, рестораны и кинотеатры для аутистов? Нет. Мы бы с удовольствием туда ушли. Коррекционные школы нас не берут на очную форму обучения, потому что профиль школы VIII вида – умственная отсталость, они не умеют работать с аутистами. Получается, что обычные родители просят нас, родителей особенных детей, умереть, потому что мы их «пугаем».

Те, кто действительно боится особенных детей, не водят своих в бесплатную школу, государственный детский сад и не летают экономклассом. Платите деньги, и рядом с вами в общественном транспорте не будет животных, чужих кричащих младенцев и прочего. Создавайте изолятор для себя за свой счет. Однако платить и терпеть люди не хотят. Гораздо проще попросить родителей детей-инвалидов уйти куда-нибудь.

Миф 5. Все аутисты в чем-то гениальны

В последнее время аутизм стал самым «замыленным» в мире диагнозом, это модное слово употребляют там, где надо и не надо, известные актеры, политики, журналисты и психологи с целью повысить свой рейтинг. С выходом на экраны известного фильма «Человек дождя» с Дастином Хоффманом появилось очень много сказок о гениальных аутистах с высоким уровнем интеллекта (IQ), что противоречило официальной статистике. Большинство аутистов в России имеют сопутствующий диагноз «олигофрения» или «умственная отсталость», они не запускают ракеты в космос и учатся в коррекционных школах. Так где же правда? Умные аутисты или же глупые?

Я думаю, что все зависит от того, с какой стороны смотреть и по каким критериям оценивать когнитивные способности. Ученые часто употребляют такой термин, как «умственный возраст», измеряют объем и устойчивость внимания человека, объем его рабочей памяти. Впервые это понятие ввели в оборот Альфред Бине и Теодор Симон в 1908 году. Он рассчитывается вот по такой формуле: $IQ \times \text{хронологический возраст} / 100$. «Взрослость» в данном случае обычно проявляет себя синдромом Аспергера (легкая степень вербального аутизма). Дети с синдромом Аспергера не по годам мудры, за что их называют «маленькими профессорами» [30]. Однако большая часть детей с РАС не умеют разговаривать, у них не развиты высшие психические функции, у них могут быть тяжелые органические повреждения мозга. Им ставится диагноз «синдром Каннера», или «классический аутизм».

В России детей с РАС проверяют на уровень развития интеллекта перед школой, прося пройти тест Векслера в психоневрологическом диспансере у клинического психолога. С результатами ребенка отправляют на ПМПК (психолого-медико-педагогическую комиссию) для определения дальнейшего образовательного маршрута. Тест Векслера, разработанный в 1939 году, на данный момент является одним из самых популярных психологических тестов. Он существует в трех вариантах, предназначенных для разных возрастных категорий: WAIS (16–64 года), WISC (6,5–16,5 года) и WPPSI (4–6,5 года).

WISC, ориентированный на школьников, произвел на меня неизгладимое впечатление. Он состоит из 11 тестов, шесть из которых отображают вербальные способности детей, а пять – невербальные. Все они включают в себя от 10 до 30 постепенно усложняющихся вопросов и заданий. Выполнение этих субтестов оценивается в баллах с их последующим переводом в унифицированные шкальные оценки. Психологи учитывают общий интеллектуальный коэффициент (IQ), соотношение вербального и невербального интеллекта ребенка, а также анализируют выполнение каждого задания. Количественная и качественная оценки дают возможность установить, какие стороны умственной деятельности ребенка сформированы хуже и как они могут компенсироваться. К вербальным субтестам относятся задания, выявляющие общую осведомленность, понятливость проверяемого, его способности к арифметике. Ребенка просят найти сходство между предметами, воспроизвести цифровые ряды по памяти, смотрят на его словарный запас и так далее.

Я, взрослая женщина 36 лет с тремя высшими образованиями, решила попробовать пройти этот тест, и это оказалось трудным для меня. Если не знаешь заранее точную формулировку правильного ответа, сдать тест на отлично не получится. Так, например, на вопрос «Где хранится сахар?» надо отвечать, что в сахарнице, а не в банке или, допустим, коробке. На вопрос о том, где греют воду, нужно отвечать «на плите», а не в электрическом чайнике. На вопрос «Где продается хлеб?» верным ответом будет «в булочной», а не «в магазине» или «ларьке». Если человек не ест сахар и хлеб последние пять лет, как мои дети, он вообще не поймет, о чем идет речь. Ребенок должен объяснить, что общего у вина и пива, какого цвета рубины, кто написал «Евгения Онегина» и все в таком духе. Есть, конечно, и легкие вопросы:

«Что дает корова?», «Сколько у тебя ушей?», «Объясни своими словами, что такое нож, шапка, ботинок, бриллиант», «Скажи, что общего между поездом и машиной, рулем и колесом, стаканом и чашкой», «Почему больной ребенок должен сидеть дома?», «Для чего в домах окна?», «Почему нужно мыть лицо и руки?».

Оба моих сына не разговаривают, поэтому им предложили невербальную часть тестов: шифровку, нахождение недостающих деталей, определение последовательности картинок, складывание фигур. На первый взгляд, все кажется довольно простым. Но задания нужно сделать на время, а качество исполнения методических материалов оставляет желать лучшего.

Так, в тесте «Недостающие детали» перед ребенком кладут белый лист бумаги, на котором нарисовано бледным простым карандашом 10 мелких картинок, и нужно за 15 секунд определить, чего в каждой из них не хватает. Какие-то ответы очевидны: у расчески недостает зубчиков, у стола три ножки вместо четырех, у женщины на лице отсутствует рот. Но какие-то рисунки повергли меня в ступор: нарисована дверь, есть ручка, замочная скважина, что не так? Не хватает второй петли. Нарисованы ножницы, нормальные ножницы, что не так? Не хватает точки посередине. Как из старой русской загадки: «Два конца, два кольца, посередине гвоздик». Почему потеряли гвоздик? Рука с пятью пальцами нарисована, ты сидишь и не понимаешь, что не так, а на мизинце нет ногтя. На пиджаке есть две пуговицы, но нет двух прорезных петель. А еще требуется оценить внешний вид игральной карты семерка пик. Если у ребенка есть проблемы со зрением, он стопроцентно завалит этот тест. Я не смогла его пройти, видимо, я умственно отсталая.

Но дальше было еще лучше! Детям-аутистам в числе прочего предлагалось найти выход из нескольких лабиринтов и сложить по образцу картинку из кубиков Кооса с монохромными красными, белыми и двухцветными красно-белыми гранями. И это были не просто картинки: два красных сверху, два белых снизу, нет. Это были какие-то треугольники, ромбы и так далее. На время такое сделать очень сложно, если заранее не тренироваться.

И тут наступает момент истины: что же нужно сделать маме, чтоб ее ребенок в семь лет успешно прошел тест Векслера и получил пропуск в престижную школу? Ей надо купить комплект всех заданий и тренировать малыша, словно собаку Павлова. Такой тест сейчас стоит 15–18 тысяч рублей, что является невероятной суммой, учитывая самарский прожиточный минимум в 11 тысяч.

WISC обычно рекомендуют проходить в восемь лет. Но он не годится для оценки умственных способностей аутистов и детей с задержкой речевого развития (ЗРР), потому что у них вербальный интеллект часто отстает от невербального. Именно поэтому, согласно шкале Векслера, ребенок с хорошими когнитивными способностями, но плохим качеством речи будет считаться глуповатым. Правда, можно сдавать «тренировочный» тест по несколько раз на коммерческой основе. Вопросы год от года не меняются, поэтому детки с умственной отсталостью могут заучить их наизусть. Это приведет к искаженным результатам тестирования, но даст им шанс попасть в обычную школу.

Есть еще одна проблема: при решении теста большую роль играет человеческий фактор: насколько адекватно психолог ведет себя с ребенком, понимает ли его особенности, дает ли образец выполнения задания. Например, мои Даня с Колей абсолютно не усваивают длинные инструкции и до шести лет не воспринимали черно-белые символы и картинки в учебно-методических пособиях. С ними надо говорить очень громко и коротко: «Покажи», «Сделай так», «Дай такой же». Поэтому у разных психологов один и тот же ребенок по тесту Векслера может получить разные оценки, с погрешностью в пределах 20 баллов. Это слишком много для решения его судьбы.

Я вообще считаю, что тесты не могут быть достойным средством оценки качества знаний. Опыт с ЕГЭ в России уже показал, насколько этот метод неэффективен. Подмена тестированием естественного изучения способностей ребенка не вполне правомерна: динамика при-

обретения знаний и навыков остается при этом невыявленной. К тому же очевидно, что наилучшие результаты обнаружит учащийся, который был специально подготовлен учителями, репетиторами или родителями. А это уже зависит от экономического положения семьи. Таким образом, тесты умственной одаренности могут стать орудием социальной дискриминации.

Выдающийся советский психолог Л. С. Выготский всегда был против использования подобных тестов и подчеркивал, что если ребенок не решает предложенной ему задачи, то этот факт сам по себе еще ни о чем не говорит. Вероятно, он просто не может найти нужное решение самостоятельно. Однако умственное развитие ребенка происходит не само по себе, а в процессе обучения, то есть во время постоянного общения со взрослыми. То, что малыш пока еще не может сделать сам, он способен сделать с чьей-то помощью. А следовательно, завтра он сумеет научиться работать самостоятельно [7].

Так можно ли считать всех аутистов умственно отсталыми из-за того, что они не прошли тест Векслера? Нет. Аутисты бывают разные. Обычно из-за проблем с развитием речи в раннем возрасте многие дети с РАС отстают в психическом развитии. Но умственная отсталость по тяжести делится на четыре степени. Условно говоря, бегают без штанов, не понимая, что происходит, те, чей интеллект очень низкий, это тяжелая УО. Таких людей среди всех умственно отсталых меньше 10 %. Уровень IQ выше 50 баллов подразумевает у ребенка наличие умственной отсталости легкой степени (примерно 50 % аутистов). В очень редких случаях аутисты могут достигать заметных успехов в учебе, демонстрируют высокий уровень IQ и возрастного интеллекта (менее 5 %). Таких людей называют савантами.

Синдром саванта предполагает наличие гениальных способностей в одной или нескольких областях знаний у людей с отклонениями в развитии (аутистов). Они могут быть талантливы в какой-то узкой профессиональной области на фоне общей ограниченности личности. Впервые это состояние описал доктор Джон Лэнгдон Хэйдон Даун в 1887 году (первооткрыватель синдрома Дауна). Станных гениев он называл «учеными идиотами» («*idiot savant*») [59].

К числу савантов относят известных физиков Альберта Эйнштейна и Исаака Ньютона, знаменитого композитора Моцарта, ученого Чарльза Дарвина, шахматиста Бобби Фишера. Я слышала даже версию о том, что Илон Маск и Билл Гейтс в детстве были аутистами. С ними я лично не знакома, поэтому не берусь доказывать или опровергать теорию.

Миф 6. Аутисты не любят общаться с людьми

В нашем обществе со словом «аутизм» связано множество стереотипов, и один из них гласит, что дети с РАС не любят общаться. Я часто слышу в СМИ, что аутисты нелюдимые, замкнутые, одинокие и странные. Но дело не в том, что аутисты не хотят общаться, они просто не могут этого, не умеют. Это разные вещи.

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.