

Ответы на самые распространенные вопросы про расстройства аутистического спектра (РАС)

**Фонд содействия решению проблем аутизма в России
«Выход», Москва 2020**

Отвечают эксперты из разных областей знания о помощи детям и взрослым с РАС: ученые, практики, общественные деятели, лидеры некоммерческих организаций, созданных родителями детей с аутизмом

1. Фред Волкмар
2. Джеральдин Доусон
3. Елена Григоренко
4. Анна Портнова
5. Елисей Осин
6. Авдотья Смирнова
7. Наталья Устинова
8. Сума Джейкоб
9. Наталья Рахлина
10. Елизавета Мешкова
11. Тони Этвуд
12. Гэйл Альварес
13. Кончетта де Джамбатиста
14. Екатерина Заломова
15. Майада Эльсабаг
16. Евгений Бондарь
17. Рейчел Лумз
18. Оксана Таланцева
19. Александр Сорокин
20. Элисон Б. Сингер
21. Морин Деркин
22. Маниш Садарангани
23. Екатерина Померанцева
24. Линда Лотшпайх
25. Инге-Мари Эйгсти
26. Татьяна Строганова
27. Анна Томилина
28. Уильям Хьюард
29. Роберт Хэндрен
30. Брайан Кинг
31. Кент Уильямс
32. Кэрол Шелл
33. Шуламит Грин
34. Мария Сиснева
35. Марина Азимова

36. Татьяна Медведева
37. Стивен М. Канне
38. Антонио Гутьеррес

Признаки и диагностика РАС

1.

Аутизм – это болезнь?

Нет, аутизм – это расстройство развития, которое сопровождает человека всю жизнь.

Главное отличие болезни от расстройства в том, что у болезни есть начало, период протекания и конец. Но сегодня в науке доминирует мнение о том, что аутизм появляется из-за генетических причин, а значит – есть у ребенка с самого рождения. Аутизмом нельзя заболеть или заразиться от кого-то. Поэтому корректно называть аутизм не болезнью, а расстройством развития.

Наталья Устинова, психиатр, д.м.н, член научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Мне кажется, не следует избыточно противопоставлять болезнь расстройствам развития, хотя некоторые различия в этих понятиях действительно существуют.

Тем не менее, критерии, которые предлагаются в качестве дифференциально диагностических между расстройством развития и болезнью, не универсальны, поскольку существуют наследственные болезни, например, фенилкетонурия и туберозный склероз, которые не называют расстройствами развития.

Шизофренией тоже нельзя заразиться от кого-то.

Расстройства аутистического спектра (РАС) сегодня действительно принято относить к расстройствам развития. Только не факт, что в дальнейшем они целиком или частично не перейдут в разряд заболеваний.

Возможно, в социальном дискурсе РАС предпочтительней называть расстройством развития, хотя в медицинском смысле это может выглядеть как заболевание сложной природы. В любом случае, пока не установлены базовые причины состояния, акцентирование и без того несколько искусственной дилеммы: расстройство или болезнь, выглядит как игра в термины.

Также по теме:

Глава «Этиология РАС» пособия «Расстройства аутистического спектра» Елены Григоренко: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

2.

Почему мы говорим о спектре применительно к аутизму?

Потому что проявления расстройства сильно различаются в зависимости от тяжести симптомов аутизма, общего уровня развития и возраста человека.

Все проявления аутизма рассматривают как континуум. Люди с аутизмом отличаются друг от друга по уровню владения коммуникативными и социальными навыками, степени выраженности манеризмов, стереотипности поведения, движений, мыслей и т.д.

Сума Джейкоб, психиатр, руководитель лаборатории по исследованиям аутизма:

РАС представляет собой многоаспектный процесс из-за клинической гетерогенности. Фенотипическая вариативность расстройств аутистического спектра (РАС) очень значительна, поэтому исследователи отходят от идеи аутизма как неделимого конструкта и рассматривают его как зонтичный термин, под которым объединяется несколько синдромов, появляющихся по самым разным причинам.

Также по теме:

Исследование Сумы Джейкобс и коллег: <https://www.nature.com/articles/s41398-019-0390-0>, Статья о невербальном аутизме: <https://outfund.ru/neverbalnyj-autizm-zabytaya-chast-spektra/>,

Статья о расширенном фенотипе аутизма: <https://outfund.ru/rasshirennyj-fenotip-samaya-legkaya-forma-autizma/>

3.

В чем отличия синдрома Аспергера от других расстройств аутистического спектра?

С позиции диагностики – ни в чем.

Отличия синдрома Аспергера заключаются в отсутствии у людей с таким диагнозом нарушений коммуникативного языка и речи, а также в отсутствии интеллектуальных нарушений.

В Международной классификации болезней 11-го пересмотра (вступит в силу в 2022 году), такого диагноза как "синдром Аспергера" не будет. Он войдет в категорию "расстройства аутистического спектра". В связи со сменой диагностической классификации термин "синдром Аспергера" скоро можно будет считать устаревшим. Уже сегодня в связи с появлением информации о сотрудничестве Ганса Аспергера с фашистским режимом, ведутся дискуссии о том, что употребление термина "синдром Аспергера" и вовсе неэтично.

Наталья Рахлина, лингвист, доцент кафедры лингвистики Университета Уэйна, специалист по развитию языка у детей и расстройствам развития языка и речи:

Его работа в должности главного детского психиатра Вены напрямую служила идеологии национал-социализма и системе уничтожения детей с инвалидностью. Он был причастен к исполнению нацистского закона о предотвращении наследственных болезней потомков, который требовал уничтожения генетически «непригодных» детей.

Также по теме:

Статья о терминологии в сфере РАС и дискуссии вокруг фигуры Аспергера:

<https://outfund.ru/terminologiya-v-sfere-autizma/>,

Статья о проявлениях синдрома Аспергера: <https://outfund.ru/kak-proyavlyayetsya-sindrom-aspergera-u-detej/>

4.

Можно ли диагностировать у себя синдром Аспергера самостоятельно?

Нет, диагностика расстройств развития – это задача квалифицированного специалиста.

Но заметить у себя симптомы и обратиться к доктору, сообщив ему о своем беспокойстве, – можно.

Елизавета Мешкова, психиатр, член Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”:

В моей практике и практике моих коллег достаточно много историй о самодиагностике синдрома Аспергера. Как правило, это делают взрослые люди, которые случайно нашли описание синдрома, узнали в этом описании себя,

прошли тестирования и психологическое обследование и получили, наконец, ответ на вопрос "почему мне так сложно коммуницировать". Самодиагностика в нашей стране – зачастую неплохой способ заподозрить диагноз. Но вопрос о диагнозе и дифференциальной диагностике все равно должен ставиться перед психиатром или психологом.

Также по теме:

Материал о самодиагностике синдрома Аспергера:

<https://www.aspergers.ru/node/235>

5.

Как отличить синдром Аспергера от высокофункционального аутизма?

Синдром Аспергера предполагает, что у человека нет нарушений интеллекта (IQ выше 70) и функциональной речи. При высокофункциональном аутизме (ВФА) отсутствуют только интеллектуальные нарушения.

Некоторые исследователи подвергают сомнению целесообразность разделения синдрома Аспергера и ВФА.

Тони Этвуд, клинический психолог, специалист по синдрому Аспергера:

Изучив литературу, мы, вероятно, подошли к ответу на вопрос, есть ли различия между синдромом Аспергера и ВФА. Он заключается в том, что исследования и клиническая практика показывают отсутствие ясных доказательств наличия разницы между двумя расстройствами. Схожие черты значительно превосходят различия. Сегодня в клинической практике оба термина могут быть взаимозаменяемы.

Также по теме:

Статья Тони Этвуда о различиях синдрома Аспергера и ВФА:

<http://www.tonyattwood.com.au/books-by-tony-m/resource-papers/69-is-there-a-difference-between-aspergers-syndrome-and-high-functioning-autism>,

Важная информация для учителей о синдроме Аспергера и ВФА:

<https://outfund.ru/chto-vazhno-znat-uchitelyam-o-sindrome-aspergera-i-vysokofunkcionalnom-autizme/>

Что такое высокофункциональный аутизм?

Это аутизм, при котором у людей отсутствуют нарушения интеллекта.

Люди с ВФА имеют IQ больше 70, при этом соответствуют трем основным диагностическим критериям расстройств аутистического спектра (РАС): нарушение коммуникации, нарушение социального взаимодействия и наличие стереотипного поведения и интересов.

Термин "высокофункциональный аутизм" отсутствует в каких-либо диагностических классификациях, таких как DSM-5 или МКБ-10, а значит не считается диагнозом.

Гэйл Альварес, психолог, занимается исследованиями аутизма в Детском институте Телетон, который специализируется на профилактике заболеваний детей и разработке методов для улучшения здоровья и благополучия детей:

Термин "высокофункциональный аутизм" не диагностический. Он основывается на оценке IQ, а не на функциональной оценке. Изначально он использовался для обозначения людей без интеллектуальной недостаточности, однако каким-то образом пробрался в бытовое использование и стал подразумевать, что люди могут прекрасно обходиться и не испытывать никаких сложностей в ежедневной жизни.

Также по теме:

Исследование Гэйл Альварес и коллег об ошибочности термина "высокофункциональный аутизм":

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361319852831>,

Исследование Кончетты де Джамбатисты и коллег о делении на подтипы расстройств аутистического спектра:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6331497/>,

Статья о проблемах жизни с высокофункциональным аутизмом:

<https://outfund.ru/moj-autizm-ne-legkij-i-ne-glamurnyj/>,

Статья о симптомах высокофункционального аутизма: <https://outfund.ru/devyat-simptomov-vysokofunkcionalnogo-autizma-kotorye-ya-ne-zametila-u-svoego-rebenka/>

Статья о значении терминов "высокофункциональный" и "низкофункциональный аутизм": <https://outfund.ru/chto-znachit-vysokofunkcionalnyj-ili-nizkofunkcionalnyj-autizm-i-nuzhny-li-eti-terminy/>

Что такое низкофункциональный аутизм?

Под термином "низкофункциональный аутизм" (НФА) подразумевают наличие сопутствующих интеллектуальных нарушений (хотя уровень интеллекта и не входит в основные диагностические критерии аутизма).

Что люди с НФА имеют IQ ниже 70. По данным разных исследований, частота встречаемости интеллектуальных нарушений в популяции людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) варьирует от 40% до 60%.

Термин "низкофункциональный аутизм" отсутствует в каких-либо диагностических классификациях, таких как DSM-5 или МКБ-10, а значит не считается диагнозом.

Кончетта де Джамбатиста, психиатр, специализируется на исследованиях в области нейронаук в Университете Бари Альдо Моро:

ВФА отличается от НФА (IQ ниже 70) в аспекте клинической презентации, прогноза и потребности в поддержке и помощи в повседневной жизни.

Также по теме:

Исследование Кончетты де Джамбатисты и коллег о делении на подтипы расстройств аутистического спектра:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6331497/>,

Статья о значении терминов "высокофункциональный" и "низкофункциональный аутизм": <https://outfund.ru/chto-znachit-vysokofunkcionalnyj-ili-nizkofunkcionalnyj-autizm-i-nuzhny-li-eti-terminy/>

8.

Чем классификация аутизма по МКБ-11 будет отличаться применяемой сегодня МКБ-10?

В МКБ-11 появится термин "расстройство аутистического спектра", будут пересмотрены диагнозы, входящие сегодня в блок F84, часть из них войдет в категорию расстройства аутистического спектра, часть перейдет в другие блоки. Количество диагностических критериев сократится с трех до двух.

В действующей сегодня в России МКБ-10 широко используемый термин «расстройства аутистического спектра» (РАС) отсутствует. Нарушения развития, которые принято этим термином объединять, описаны отдельно. С приходом МКБ-11 эта ситуация изменится, термин «расстройство аутистического спектра» станет настоящим диагнозом. Однако он будет разделён на отдельные коды на основании степени выраженности сопутствующих нарушений интеллекта и функциональной речи.

МКБ-11 идет по пути DSM (руководство, которое издается Американской психиатрической ассоциацией), объединяя диагностические категории и сокращая количество диагностических критериев до двух. В МКБ-10 есть 3 группы симптомов аутизма (т.н. «аутистическая триада»): нарушения социального взаимодействия (1), нарушения коммуникации (2) и стереотипность поведения (3). В МКБ-11 будет 2 группы симптомов расстройства: дефицит в способности инициировать и поддерживать социальное взаимодействие и социальную связь (1); ограниченные, повторяющиеся и негибкие модели поведения и интересов (2).

Наталья Устинова, психиатр, д.м.н, член научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Отказ в МКБ-11 от прежней дифференциации расстройств (F84.0 – «детский аутизм», F84.1 – «атипичный аутизм» и т.д.) обусловлен требованиями клинической утилитарности в смысле выбора терапевтических и коррекционных вмешательств, а также некоторой искусственностью и субъективностью существующего разделения.

Кроме отпавшей необходимости дифференциации клинических вариантов аутизма, в МКБ-11 есть еще один важный момент: выделение сопутствующих основному расстройству нарушений интеллектуального развития и речи. Таким образом снимается противоречие «приоритетного» диагноза, с которым сталкивались многие родители, когда их дети получали диагноз «умственная отсталость» вместо аутизма.

Также по теме:

Глава "Введение в тематику расстройств аутистического спектра" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра": https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

9.

С какими психиатрическими диагнозами может сочетаться аутизм и часто ли это происходит?

Аутизм может сочетаться с самыми разнообразными диагнозами, и это происходит довольно часто.

По данным некоторых исследований, почти три четверти случаев аутизма имеют сопутствующее (по-другому – «коморбидное») состояние. Очень важно разделять эти диагнозы и рассматривать их отдельно, поскольку иногда сопутствующая патология может оказывать существенное влияние на эффективность

вмешательств при расстройствах аутистического спектра (РАС). Это ставит перед диагнозом сложную задачу: не только определить наличие РАС у ребенка или взрослого, но и оценить присутствуют ли коморбидные диагнозы.

В исследовании 84-х подростков и молодых людей с РАС сопутствующее психическое расстройство было зарегистрировано в 42% случаев, что в 2-4 раза чаще, чем среди типично развивающихся сверстников. Также есть данные, указывающие, что СДВГ встречается в популяции людей с РАС чаще, чем среди населения в целом, и имеется почти у половины людей с РАС; тревожные расстройства встречаются в 58% случаев; нарушения поведения – в 44% и т.д.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Существует гипотеза (и у нее есть много эмпирической поддержки) о том, что у РАС и коморбидных расстройств вполне возможна общая патопсихофизиология. Некоторые коморбидные расстройства могут быть последствием РАС. Также существуют нарушения с перекрывающимися симптомами. Например, в ранних описаниях сопряжение РАС с детской шизофренией не случайно, потому что определенные состояния (состояние психоза), присутствуют и в одном, и в другом расстройстве. Вопрос не в симптоматике, а в том, как ее интерпретировать и диагностировать.

Также по теме:

Глава "Введение в тематику расстройств аутистического спектра" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра": https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

10.

Правда ли, что мозг у ребенка с аутизмом больше, чем у типично развивающихся сверстников?

Нет, это не совсем так.

В раннем возрасте мозг детей с аутизмом действительно может быть больше, но потом это отличие сходит на нет.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

На ранних этапах развития ребенка с расстройствами аутистического спектра (РАС) мозговой материал накапливается очень быстро. Как долго длится этот период, точно пока неизвестно, но считается, что приблизительно в возрасте от 0 до 4 лет. Затем процесс замедляется, и в возрасте 4–5 лет траектория развития головного мозга ребенка с РАС сливается с траекторией развития мозга типично развивающегося ребенка. Эта тенденция продолжается примерно до 8 лет. Потом мозг ребенка с РАС начинает постепенно уменьшаться в объеме. Эта динамика не одинакова в разных частях головного мозга. Сильнее всего она проявляется во фронтальной (лобной) и темпоральной (височных) долях, а также в миндалевидном теле. Меньше всего таким изменениям подвержены париетальная (теменная) и окципитальная (затылочная) доли.

Также по теме:

Глава "Структурное и функциональное картирование головного мозга у людей с РАС" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра":

https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

11.

Как понять, что у моего ребенка аутизм?

Наблюдать за поведением ребенка, и если оно вызывает беспокойство, обратиться за консультацией к психиатру.

Особенности поведения ребенка могут быть заметны уже в раннем возрасте. Нельзя игнорировать их, нужно сразу же обратиться к специалисту. Ранняя диагностика любых расстройств развития (не только аутизма) и ранняя помощь – важные прогностические факторы успешной реабилитации ребенка.

Елисей Осин, учредитель Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”:

В возрасте полутора лет ребенок может плохо реагировать на обращения к нему, может как будто не слышать речь, у него может не появляться жестов или слов (обычно к полутора годам мы ожидаем как минимум 10-15 слов и большого количества жестов).

В возрасте двух лет у ребенка может по-прежнему быть отставание в развитии речи (не быть слов и фраз), но может быть и очень своеобразное развитие речи: ребенок может говорить не для общения (например, часто повторять услышанные им слова и фразы), испытывать сложности в том, чтобы побеседовать, рассказать что-то про себя. Часто в этом возрасте становятся заметными особенные игры:

они могут быть очень однообразными (с повторением одних и тех же действий), могут быть необычными (например, ребенок может играть с телом и ощущениями, разглядывая источники света, прислушиваясь к определенным звукам).

У более старших детей можно заметить сложности в общении со сверстниками, когда они с одной стороны могут стремиться к общению, с другой – не уметь играть в общие игры, беседовать, подстраиваться под правила.

Также по теме:

Если вас беспокоит развитие вашего ребенка и вы хотите понять, есть ли у него риск РАС, пройдите короткий опросник: <https://test.autism.help>

12.

Можно ли по внешности понять, что у человека аутизм?

Нет, аутизм внешне никак не проявляется.

Предположить диагноз можно только по результатам профессионального наблюдения за поведением. Если вас беспокоит, что у человека, с которым вы встретились впервые, может быть аутизм, то вспомните, что каждая личность ценна и заслуживает уважения независимо от наличия или отсутствия диагноза.

Елизавета Мешкова, психиатр, член Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”: Человек с аутизмом может иметь совершенно любую внешность, и заподозрить диагноз до начала возраста минимального социального взаимодействия невозможно.

Также по теме:

Энциклопедическая статья о расстройствах аутистического спектра (РАС) на сайте «Аутизм.Энциклопедия»: <https://encyclopedia.autism.help/terms/65e2aeec-fc3f-42a8-819c-c55f97abe8de?fbclid=IwAR2ANml3qJYBhKvwPfaMTZcxVDUU2jRrXjcuYcFp4Ld1K8nEqFXMHh7UVxM>

Глава "Введение в тематику расстройств аутистического спектра" пособия Елены Григоренко «Расстройства аутистического спектра. Вводный курс»: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

13.

Правда ли, что люди с аутизмом могут быть очень общительными? Как тогда понять, что у них аутизм?

Да, это правда.

Проявления расстройства крайне разнообразны, и некоторые аутичные люди могут быть очень общительными. При этом они соответствуют диагностическим критериям аутизма.

Независимо от того, смотрит ли ваш собеседник в глаза и общителен ли он, можно посоветовать относиться к нему, как к любому другому человеку, уважая его достоинство и право на частную жизнь, не зацкливаясь на том, есть у него аутизм или нет. А медицинская информация пусть останется его личным делом.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”: Ключевая характеристика расстройств аутистического спектра (РАС) – их гетерогенность. Пожалуй, это одна из самых гетерогенных групп расстройств развития. Это объясняется тем, что в ней присутствует разнородность сразу двух типов: связанная с этиологией (природная) и с манифестацией. Некоторые люди с РАС избегают социального взаимодействия или не способны в него включаться. Но известны случаи, когда люди с РАС постоянно находятся в социальном взаимодействии, пытаются включиться в него всеми возможными способами, но делают это неадекватно. С точки зрения развития коммуникативных навыков, можно выделить людей с высокофункциональным аутизмом, вербальный интеллект которых развит очень хорошо, они производят огромное количество вербальной продукции, но при этом соответствуют другим диагностическим категориям РАС.

Также по теме:

Исследование речевого поведения молодых людей с высокофункциональным аутизмом и синдромом Аспергера:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2819316/>,

Статья о том, как наладить контакт с человеком с аутизмом: <https://outfund.ru/kak-naladit-kontakt-s-autichnym-rebenkom/>

14.

В чем проявляются сложности в общении у человека с аутизмом?

Сложности могут быть разными, потому что нарушения социальной и коммуникативной сфер при РАС бывают очень разными.

У людей с аутизмом может отсутствовать или быть слабо развита речь. Они могут плохо понимать, что вы им говорите, могут не распознавать социальные сигналы (экспрессивные жесты, иронию, сарказм) и т.д.

Екатерина Заломова, пресс-офицер Ассоциации “Аутизм Регионы”, мама Вани (10 лет):

Серьезным препятствием может стать скорость вашей речи, ее громкость, сложные предложения. Человеку с аутизмом может быть сложно смотреть собеседнику в глаза, из-за чего может показаться, что ему не интересно общение с вами. Ему также может потребоваться больше времени на обработку полученной от вас информации.

Также по теме:

Статья о том, как наладить контакт с ребенком с аутизмом: <https://outfund.ru/kak-naladit-kontakt-s-autichnym-rebenkom/>

Статистика и эпидемиология

15.

Как часто встречается аутизм?

По данным США (Центр по контролю за заболеваниями), расстройства аутистического спектра (РАС) встречаются у каждого 59-го ребенка, по данным Великобритании – у каждого 64-го (исследование Саймона Барона-Козна и коллег 2009 года). Согласно статистике ВОЗ, аутизм есть у каждого 160-го ребенка.

Исследования распространённости аутизма проводились в более чем 15 странах, начиная с 1966 года. Эти данные были необходимы для создания эффективной инфраструктуры и государственной политики для помощи детям и взрослым с РАС.

Статистические данные о количестве людей с РАС в России пока не собирались. Первое исследование такого рода сейчас ведется в СПбГУ. Однако Министерство здравоохранения в письме №15-З/10/1-2140 от 8 мая 2013 согласилось с тем, что оценка распространённости РАС на 1% детской популяции (что соответствует средним показателям по миру), верна и для России.

Майада Эльсабаг, психиатр, специалист по раннему детскому развитию, расстройствами развития и нейробиологии аутизма:

Распространенность аутизма в различных странах мира одинакова – вне зависимости от географических, этнических, культурных и социально-экономических факторов. А статистические различия могут быть связаны с применяемыми диагностическими методами, диагностическими критериями, а также уровнем осведомленности о РАС.

Также по теме:

Исследование встречаемости РАС в мире:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3763210/>,

Статья о новом исследовании распространенности РАС: <https://outfund.ru/autizm-u-odnogo-iz-45-novye-dannye-o-rasprostranennosti-ras/>.

Статья о том, что такое превалентность РАС и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

Раздел об аутизме на сайте Центра по контролю за заболеваниями США:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

Раздел об аутизме Всемирной организации здравоохранения:

<https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

16.

Правда ли, что мы наблюдаем эпидемию аутизма? Аутизм – болезнь XXI века?

Нет, это не так. Просто аутизм как диагностическая категория – относительно новое понятие.

Оно вошло в диагностическое руководство DSM-III только в 1980 году. Но это не значит, что аутизма не было раньше, просто его принимали за другие диагнозы, чаще всего – шизофрению. Сегодня понятно, что такой подход был неверным.

Впервые термин "аутизм", в привычном нам понимании, был употреблен в 1943 году в работе Лео Каннера и практически параллельно с этим – в 1944 году в работе Ганса Аспергера. А отдельные случаи описаний, схожих с аутизмом, найдены в исторических документах, датированных еще 1747 годом.

Почему же именно сейчас таких случаев встречается больше? Рост распространенности расстройств аутистического спектра (РАС) с течением времени не имеет ясных и четких причин, но это возможно объяснить изменениями в методологии исследований, расширением диагностических и скрининговых методов, увеличением осведомленности о РАС как среди специалистов, так и среди непрофессионального сообщества, а также увеличением количества непосредственных факторов риска возникновения РАС.

Убедительных научных данных, подтверждающих факт эпидемии, нет.

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”: Во всех развитых странах наблюдается рост выявляемости аутизма. Но при этом доказательств, что рост связан с увеличением реальной заболеваемости, нет. Только безграмотный человек может серьезно сравнивать цифры семидесятых годов, когда не существовало даже таких понятий как РАС или, например, синдром Аспергера, с сегодняшними цифрами.

Также по теме:

Статья о том, что такое превалентность РАС и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

Глава «Факторы риска и ранняя манифестация расстройств аутистического спектра» пособия Елены Григоренко «Расстройства аутистического спектра»,: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

Биография Лео Каннера: <https://encyclopedia.autism.help/persons/kanner-leo>

Биография Ганса Аспергера: <https://encyclopedia.autism.help/persons/gans-asperger>

17.

Правда ли что мальчиков с аутизмом, больше чем девочек?

Да, среди детей, у которых диагностирован аутизм, мальчиков больше.

В последние годы исследователи и клиницисты склоняются к мнению о том, что преобладание мальчиков и мужчин с расстройствами аутистического спектра (РАС) может объясняться тем, что классический фенотип, который подробно описан в литературе и хорошо известен специалистам, характерен для мужчин – а у девочек и женщин он может отличаться. Из-за этого аутизм у них часто принимают за другие нарушения. Это значит, что, вероятно, многие девочки и женщины могут вовсе не получить диагноза, получить ошибочный диагноз или диагностироваться значительно позже.

Среди ученых, есть мнение о том, что "тяжелые формы" аутизма протекают у девочек и мальчиков одинаково, в то время как более "легкие формы", на другой стороне спектра, имеют важные, но плохо изученные различия. Исследователи предполагают, что девочки в этой части спектра лучше скрывают симптомы «мимикрируя» под общество.

Рейчел Лумз, клинический психолог, специалист в трастовом фонде Национальной службы здравоохранения Великобритании «Южный Лондон и Модсли»:

Среди детей, у которых был диагностирован аутизм, истинное соотношение мальчиков и девочек ближе к 3:1, а не к 4:1 (как считалось раньше). Похоже, что мы имеем дело с гендерным перекосом. Это значит, что у соответствующих критериям РАС девочек риск неполучения диагноза несоразмерно выше, чем у мальчиков.

Также по теме:

Статья о дисбалансе в исследованиях аутизма у женщин: <https://outfund.ru/autizm-u-zhenshhin-disbalans-v-issledovaniyax/>,

Статья о том, что аутизм у женщин встречается чаще, чем считалось раньше: <https://outfund.ru/autizm-vstrechaetsya-u-devochek-gorazdo-chashhe-chem-schitalos-ranee/>,

Статья о сложности получения диагноза девочками: <https://outfund.ru/propavshie-devochki-autizm-u-zhenshhin/>

18.

Действительно ли в России аутизм диагностируют иначе, чем на Западе?

Нет, это не так.

Диагностика расстройств аутистического спектра (РАС) в России и других странах мира проводится по одному диагностическому руководству – Международной классификации болезней 10-го пересмотра.

В США действует своя классификация – DSM-5. Она немного отличается от МКБ-10, но с введением МКБ-11 различия будут устранены.

Анна Портнова, д.м.н, учредитель Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, член научно-экспертного совета фонда “Выход”:

В России используется международная классификация болезней МКБ-10, адаптированная для внутреннего применения. Так, раздел F84.0 – Autistic disorder в отечественной редакции звучит как "детский аутизм". Это можно объяснить тем, что еще в советской психиатрии существовала убежденность в том, что аутизм – это продром (предболезнь) шизофрении. Вероятно, по этой причине в формах статистического учета заболеваний отсутствовал диагноз «аутизм» у взрослых пациентов, и врачи были вынуждены менять подростку в 18 лет диагноз на другой – то есть подгонять клинический диагноз под статистический документ. В 2014 г. это противоречие было устранено и в статистические формы учета психических заболеваний у взрослых был включен аутизм (Приказ Росстата от 30.06.2014 N 459).

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”: Существует историческое несоответствие между МКБ и DSM. МКБ немного отстает от DSM, потому что с 2012 года DSM издается в пятой версии (DSM-5), а 11-я версия МКБ, которая должна была появиться примерно в то же время, войдет в действие только в 2022 году. В результате этой задержки произошло рассогласование диагностических категорий двух классификаций. Если руководство DSM-IV соотносилось с МКБ-10, то с DSM-5 будет конгруэнтна только МКБ-11. В результате получается, что пока мы имеем две несовпадающих международных классификации расстройств аутистического спектра. Говорить об этом необходимо, потому что по сути это две разные реальности.

Также по теме:

Статья о проблемах диагностики РАС в России: <https://outfund.ru/prepyatstviya-dlya-razvitiya-diagnostiki-ras-v-rossii-vzglyad-psixiatra/>

Текст приказа Росстата:

<http://www.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=doc&base=LAW&n=173957&fld=134&dst=1000000001,0&md=0.2519006229873524#07011316704875865>

19.

Сколько в России детей с аутизмом?

Согласно данным Министерства здравоохранения РФ на 2018 год, в России проживает 31 685 детей с аутизмом. Это примерно в 10 раз ниже прогнозного числа и соответствует примерно 0,1 % детского населения.

В письме №15-3/10/1-2140 от 8 мая 2013 года Министерство здравоохранения РФ соглашается с мировой статистикой распространенности аутизма – 1% от общей популяции. Исходя из того, что на конец 2018 года детское население России составляло примерно 32 634 000 человек, прогнозируемое количество детей с аутизмом должно составлять примерно 326 340 человек. Это сильно расходится с данными официальной статистики по поставленным диагнозам – почти в 10 раз.

Елисей Осин, учредитель Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”:

Понятно, что прогнозируемое количество и количество поставленных диагнозов не обязательно должно совпадать. Понятно, что кто-то просто мог не дойти до психиатра. Понятно, что у кого-то проблемы минимальны, поэтому родители не бьют тревогу — ведь мы знаем, что проявления аутизма сильно разнятся, неспроста говорят именно про спектр. Но такой колоссальный разрыв нельзя объяснить только этими причинами.

Также по теме:

Сообщение Минздрава о количестве детей с аутизмом в России:

<https://tass.ru/obschestvo/6287169>

Статья о том, что такое превалентность аутизма и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

20.

Правда ли, что в России есть проблема гипердиагностики аутизма?

Нет, это неправда.

Говорить о гипердиагностике аутизма в России сегодня не правомерно. Скорее имеет место обратная тенденция.

Елизавета Мешкова, психиатр, член Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”: В нашей стране есть чудовищная гиподиагностика расстройства аутистического спектра, что не дает огромному количеству детей получить своевременную и качественную помощь. ВОЗ говорит, что в спектре аутизма – каждый человек из 160. Американские исследователи называют цифры 1:88 или даже 1:59. В нашей стране данные есть по отдельным городам, и в Москве официально в спектре каждый из 2587 детей.

Также по теме:

Статья о препятствиях для диагностики аутизма: <https://outfund.ru/prepyatstviya-dlya-razvitiya-diagnostiki-ras-v-rossii-vzglyad-psixiatra/>

Статья о том, что такое превалентность аутизма и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

21.

Людей с диагнозом "аутизм" в России меньше, чем в других странах?

На этот вопрос нельзя дать однозначный ответ.

Если говорить о распространенности расстройства, то прогнозное количество людей с аутизмом в России – на общемировом уровне, 1-2% популяции (это подтверждает письмо Министерства здравоохранения №15-3/10/1-2140 от 8 мая 2013). Генетическая (биологическая) природа расстройства предполагает, что механизмы его возникновения не должны зависеть от страны проживания. Но, если мы говорим о количестве официально поставленных диагнозов, то людей с аутизмом в России действительно меньше, чем в США или Европе – просто потому что большая их часть не диагностирована, стандарта диагностики нет.

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”:

Это упрек, наверно, в целом сообществу людей, которые отвечают за диагностику аутизма в России. Очень многие люди отрицают общеизвестные данные. Многие психиатры в России говорят: «Это все бред, какие-то новомодные тенденции. Мы это дело понимаем лучше». С моей точки зрения эта позиция совершенно неэтичная.

Также по теме:

Статья об исследовании распространенности РАС в России:

<https://takiedela.ru/news/2018/10/31/prevalentnost-autizma/>, <https://outfund.ru/proshla-press-konferenciya-posvyashhennaya-pervomu-v-rossii-issledovaniyu-prevalentnosti-ras/>

Статья о том, что такое превалентность аутизма и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

22.

Есть ли исследования распространенности аутизма в России?

Пока нет. Но ведется работа над первым исследованием.

Единственное исследование распространенности аутизма в России началось в 2018 году под руководством Елены Григоренко в СПбГУ в Лаборатории междисциплинарных исследований развития человека.

Оксана Таланцева, клинический психолог, аспирант факультета психологии СПбГУ, член рабочей группы проекта клинических рекомендаций для РАС:

Исследование первое, нам приходится делать очень многое впервые. Наша задача сделать исследование максимально репрезентативным и объективным, чтобы данные можно было интерпретировать, чтобы наш дизайн потом пошел дальше в академическую среду и мог быть применен на других выборках. Наше исследование будет говорить, что и как обстоит с аутизмом в одном районе Санкт-Петербурга. Но нам хочется, чтобы потом оно масштабировалось, чтобы мы могли говорить о других регионах, о стране в целом.

Также по теме:

Статья об исследовании распространенности РАС в России:

<https://takiedela.ru/news/2018/10/31/prevalentnost-autizma/>, <https://outfund.ru/proshla-press-konferenciya-posvyashhennaya-pervomu-v-rossii-issledovaniyu-prevalentnosti-ras/>

Статья о том, что такое превалентность аутизма и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

Действительно ли данные о распространённости аутизма сильно отличаются в разных странах?

Да, это так.

По информации Autism Speaks, данные 2019 года, например, из Катара дают распространённость РАС на 1 из 88 детей, а данные из США за этот же год — на 1 из 59 детей. Статистика ВОЗ — 1 из 160.

Чтобы объяснить такие различия, нужно понимать: гетерогенность расстройств аутистического спектра (РАС) обуславливает тот факт, что граница между состоянием расстройства и его отсутствием может быть очень размытой. Диагноз выставляется всегда по поведенческим признакам, и те дети, которых одни специалисты относят к группе РАС, другими специалистами могут быть отнесены к группе типично развивающихся детей. Очень многое зависит от диагностических критериев и от системы выявления аутизма в стране.

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”:
Оценка распространённости РАС достаточно грубая, можно сказать, с точностью до порядка величины. Спор о более точных цифрах, 1 на 59 ли или 1 на 160, не имеет никакого смысла, потому что все эти оценки получены разными методами, возрастной состав популяций отличается. Если исследование базируется на опросах, то огромное значение имеет то, какой вопрос задается. Результаты двух разных исследований по эпидемиологии аутизма может быть крайне сложно сопоставить друг с другом. Поэтому мы и говорим очень приблизительно: один процент. Это нормальная и правильная оценка, которая подтверждается массой научных исследований.

Майада Эльсабаг, психиатр, специалист по раннему детскому развитию, расстройствами развития и нейробиологии аутизма:

При том, что существующие оценки могут отличаться, эмпирические данные не поддерживают гипотезу об отличии превалентности РАС в разных географических регионах и о сильном влиянии на превалентность этнических/культурных или социоэкономических факторов.

Также по теме:

Статья о том, что такое превалентность аутизма и почему важно определить ее в России: <https://outfund.ru/esli-neizvestno-kolichestvo-lyudej-s-ras-ignorirovat-autizm-slishkom-prosto/>

24.

Есть ли в России взрослые и пожилые люди с аутизмом?

Да, есть.

«Аутизм» – относительно молодой диагноз. Поэтому многие люди с аутизмом, которые родились в прошлом веке, могут быть не диагностированы или, имея неверный диагноз, жить в полной изоляции дома или в специализированном учреждении. В России ситуация усугубляется тем, что многие психиатры считают аутизм предшественником (продромом) шизофрении, поэтому после 18 лет людям с часто меняют диагноз на “шизофрению”. Еще один диагноз, который выставляется вместо аутизма – “умственная отсталость”. Также диагноз может быть просто снят, хотя аутизм неизлечим.

Сейчас ситуация меняется в лучшую сторону, но во многих регионах родителям все еще приходится прилагать усилия для того, чтобы их ребенку сохранили правильный диагноз после совершеннолетия.

Елисей Осин, учредитель Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”:

Как может человек с аутизмом войти в кабинет диагноста и выйти оттуда с каким-то другим диагнозом? Но оказывается, что эти удивительные события случаются постоянно. У российских психиатров есть уникальный, к сожалению, совершенно устаревший взгляд вообще на природу нарушений развития. Взять, к примеру, некоторые статьи российских специалистов, которые подробно, понятно обосновывают, почему такого явления как расстройства аутистического спектра нет, и нам не надо пользоваться этим термином. Их понятийный аппарат, те слова, которые они используют, в буквальном смысле дублируют информацию середины XX века.

Также по теме:

Интервью Елисея Осина о проблемах диагностики аутизма в России:

<https://outfund.ru/elisej-osin-rossii-nuzhna-alternativnaya-sistema-dagnostiki-autizma/>,

Статья о препятствиях для развития системы диагностики аутизма в России:

<https://outfund.ru/prepyatstviya-dlya-razvitiya-dagnostiki-ras-v-rossii-vzglyad-psixiatra/>

25.

Почему диагноз "аутизм" после 18 лет меняют на диагноз «шизофрения»?

Это происходит потому, что в России психиатры часто нарушают медицинские регламенты.

Диагноз могут изменить, когда ребенок переходит от детского психиатра к взрослому, иногда даже не сообщая об этом родителям. Чаще всего его меняют на «шизофрению» или «умственную отсталость». Неверный диагноз означает неверное лечение и невозможность получить адекватную социальную помощь, специальные образовательные условия и программы.

Екатерина Заломова, пресс-офицер Ассоциации “Аутизм Регионы”, мама Вани (10 лет):

Аргументы для смены диагноза быть самые разные: детский аутизм может быть только у детей; с аутизмом человека могут призвать в армию, а с шизофренией – нет; аутизм – это "модный, но не настоящий" диагноз и т.д. Однако ни один из этих аргументов не может служить причиной смены диагноза. Об этом напрямую говорится в письме заместителя министра здравоохранения Сергея Краевого, направленном в региональные органы власти в сфере здравоохранения.

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”:

Смена диагноза детям с аутизмом совершенно не этична, даже если у психиатров есть т.н. "рациональные" аргументы. Потому что расстройства аутистического спектра (РАС) – это конвенция. Все договорились, что мы понимаем под РАС. И этим людям нужна определенная помощь. Лишать их диагноза, это все равно что врачи, например, сказали бы: «А мы считаем, что рак легких это не рак, это, например, аллергия. И это наша научно обоснованная позиция». Что это означает? Что эти люди выпадут из системы онкологической помощи. С аутизмом происходит примерно то же самое.

Также по теме:

Комментарий главного внештатного детского специалиста психиатра департамента здравоохранения Москвы Анны Портновой:

<https://tass.ru/obschestvo/6283797>

26.

Что такое "золотой стандарт" диагностики аутизма?

В диагностике «золотым стандартом» принято называть наиболее точный и лучший метод, эталон и образец. В диагностике аутизма таким стандартом принято считать ADOS и ADI-R.

Эти две методики обладают наивысшими показателями чувствительности и специфичности (то есть могут точно определить, кто имеет аутизм, и отличить аутизм от других нарушений развития). Согласно некоторым исследованиям, именно сочетание этих двух методик дает очень высокие показатели точности, а именно 80,8% для расстройств аутистического спектра (РАС), что делает их максимально надежными. Однако проведение обследований этими методами требует специального обучения и квалификации, что затрудняет их распространение в России.

Александр Сорокин, психолог, ведущий научный сотрудник ФРЦ по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ:

ADOS-2 – это прямое наблюдение за поведением ребенка. ADI-R – это двухчасовая беседа с родителями. Психиатр также может использовать вопросы ADI-R как клиническое интервью.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Конвергентность ADOS и ADI-R составляет порядка 70%. Хотя это и считается удовлетворительным показателем, тем не менее несогласованность этих методик достаточно велика — именно поэтому их и рекомендуют использовать вместе. И именно поэтому при принятии решения о постановке диагноза РАС необходимо учитывать как результаты данных наблюдений, так и экспертное мнение специалистов, и данные из опросников для родителей.

Также по теме:

Интервью Александра Сорокина о диагностике и ранней помощи:

<https://outfund.ru/xorosho-by-vsem-podruzhitsya/>

27.

Как часто при аутизме встречаются нарушения интеллекта?

Дать точный ответ на этот вопрос, к сожалению, невозможно.

Эпидемиологические исследования показали, что среди людей с РАС есть значительный процент пациентов с нарушением интеллекта – в среднем это 40-60%. В зависимости от применяемых диагностических критериев, возрастных ограничений и других факторов, данные заметно варьируют. Эрик Эмерсон и Сюзанна Бэйнс в 2010 году обобщили данные исследований с 2000 по 2010 год.

По их данным процент подобных нарушений составляет: в Великобритании от 15% до 71%, в США – 37%, в Исландии – 84%, в Финляндии – 50%.

Фред Волкмар, психолог, один из самых известных специалистов в области РАС, редактор Энциклопедии расстройств аутистического спектра:

Сегодня мы понимаем, что многие дети - возможно, около 50% - с четко диагностированным аутизмом страдают интеллектуальной недостаточностью или ограниченными интеллектуальными возможностями. Это важно понимать по нескольким причинам. Во первых, данный факт опровергает мнение, сложившиеся в 1950-е и 1960-е годы, что отсутствие реакции со стороны детей с аутизмом на окружающих обусловлено не задержкой в развитии, а осознанным решением (негативизмом). Во-вторых, наличие сопутствующей интеллектуальной недостаточности противоречит предположению о «нетестируемости» детей с аутизмом.

Многим родителям диагноз интеллектуальной недостаточности кажется более страшным, чем диагноз аутизма. Имейте в виду, что дети с аутизмом, у которых в той или иной степени есть интеллектуальные нарушения, будут продолжать расти и развиваться. Некоторым из них со временем удастся добиться удивительного прогресса: особенно в детском возрасте, в меньшей степени в подростковом.

Также по теме: <https://outfund.ru/kakaya-svyaz-mezhdu-autizmom-i-umstvennoj-otstalostyu/>

Причины

28.

Каковы причины аутизма?

Однозначного ответа на этот вопрос пока нет. Но есть различные гипотезы.

Поскольку расстройство имеет сложную структуру и различные симптомы, логично предположить, что и причин возникновения множество. По-прежнему ведутся активные дискуссии о происхождении аутизма и степени, в которой генетические факторы и факторы окружающей среды, а также их взаимодействие влияют на спектр и неоднородность когнитивных и поведенческих особенностей, наблюдаемых у детей с расстройствами аутистического спектра (РАС).

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

К возникновению РАС ведет огромное количество механизмов, в том числе генетических, но причины и условия их формирования еще только предстоит определить.

Также по теме:

29.

Дети с аутизмом чаще рождаются в неблагополучных семьях, где есть проблема наркомании, алкоголизма и т.п.?

Нет, ребенок с аутизмом может родиться в любой семье, с любым социальным статусом и образом жизни.

Точные причины расстройств аутистического спектра (РАС) пока не обнаружены, однако в целом в науке доминирует представление о генетической природе РАС. Это значит, что образ жизни и привычки родителей не обуславливают формирование РАС у ребенка.

Тем не менее, здоровый образ жизни родителей может относиться к факторам, потенциально предотвращающим РАС.

Что касается алкоголя, то одно из последних исследований (С.Gallahger et al., 2018) не показало значимой связи между потреблением матерью алкоголя и риском РАС у ребенка. Более того, оказалось, что у детей матерей, принимавших алкоголь в незначительных дозах, риск РАС был ниже, чем у детей, матери которых не пили алкоголь вообще. Это согласуется с результатами предыдущих исследований связи риска РАС и потребления алкоголя матерью.

Элисон Б.Сингер, эпидемиолог, эколог, PhD, сотрудник Центра по исследованиям состояния окружающей среды Университета Северной Каролины:

Матери детей из генеральной популяции чаще сообщали о потреблении алкоголя во время беременности, чем матери детей с РАС. В период до зачатия и в первый месяц беременности употребление 1-2 напитков в неделю имело даже обратно пропорциональную связь с риском РАС у ребенка. Также не было значимой связи (позитивной или негативной) с потреблением 3+ напитков в неделю в тот же период времени. Хотя во втором месяце беременности потребление 3+ алкогольных напитков и давало повышенный риск развития РАС, эти оценки неточны. И даже эпизоды запоев в период до зачатия и в первом триместре не показали связи с РАС.

Также по теме:

Исследование связи подверженности плода алкоголю во время беременности и риска аутизма: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5690833/#!po=44.1176>

30.

Аутизм – это "болезнь" детей богатых родителей?

Нет, это миф.

Его корни уходят в первые описания аутизма, сделанные Лео Каннером. Дети, которых он описывал, были из зажиточных семей. В 1940-х годах деревенскому жителю или малообеспеченному человеку было не просто попасть на прием к психиатру, поэтому Каннер наблюдал только детей из обеспеченных семей. Это привело к смещению репрезентативности выборки и искаженным представлениям об аутизме, начиная с середины прошлого века и до его конца.

Сегодня мы понимаем, что уровень благосостояния семьи сам по себе не влияет на развитие расстройств аутистического спектра (РАС) у ребенка, хотя частота встречаемости действительно неодинакова в разных социально-экономических группах. Факторы, обуславливающие повышенную распространенность РАС у детей из семей с высоким социоэкономическим статусом, еще предстоит изучить. Одна из возможных причин – большее выявление РАС у детей из семей с высоким социальным статусом в силу большего доступа к услугам и специалистам.

Морин Деркин, эпидемиолог, профессор департамента здоровья населения в Висконсинском университете в Мэдисоне:

В нашем исследовании не утверждается, что дети из семей с более низким социоэкономическим статусом обязательно не получают необходимую диагностику и поддержку. Но мы обнаружили, что это очень вероятный сценарий.

Также по теме:

Статья об исследовании связи распространенности аутизма и социоэкономического статуса семьи: <https://news.wisc.edu/autism-prevalence-and-socioeconomic-status-whats-the-connection/>

31.

У ребенка может развиться аутизм из-за равнодушного или слишком строгого отношения родителей?

Нет, это миф.

Аутизм не может развиваться у ребенка из-за равнодушного или строгого обращения (нарушения родительско-детских отношений). Сегодня этот миф окончательно разбит в исследовательской литературе. Нет никаких оснований обсуждать его как фактор, который имеет эмпирическую валидность.

Елена Григоренко, д.псих.н, РНд, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Отчасти причиной того, что этот миф до сих пор обсуждается, стали ранние описания Ганса Аспергера и Лео Каннера. Сами того не желая, эти психиатры зародили ложные теории о роли нарушений родительско-детских отношений в развитии расстройств аутистического спектра (РАС), откуда и взялся, например, миф о «матери-холодильнике» (отстраненной, холодной матери, которая не дает достаточно любви и ласки ребенку). Такие идеи доминировали в научной среде практически до начала 1980-х годов, когда появилось несколько новых публикаций Майкла Раттера и первое близнецовое исследование РАС, которое показало, что эти расстройства в подавляющем большинстве случаев генетические, а биологическая природа заболевания требует совсем иных стратегий и методов коррекции.

Также по теме:

Интервью Энди Ши, старшего вице-президента Autism Speaks по научным вопросам, о других мифах, связанных с аутизмом: <https://outfund.ru/za-poslednie-neskolko-let-vo-vsem-mire-izmenilos-otnoshenie-k-autizmu/>

Биография Майкла Раттера: <https://encyclopedia.autism.help/persons/ratter-maykl-levelin>

32.

Вызывают ли аутизм прививки?

Нет, это миф.

Пожалуй, это один из самых вредных мифов об аутизме, потому что подвергает опасности не только детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), но и всех детей и взрослых в целом. Его опасность связана с феноменом коллективного иммунитета, когда привитые люди защищают своим иммунитетом тех, кто не может быть вакцинирован из-за противопоказаний.

Елена Григоренко, д.псих.н, РНд, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Представление о том, что прививки имеют отношение к развитию аутизма у ребенка обсуждалось только в непродолжительный период времени и было разоблачено, когда выяснилось, что все исследования в поддержку этой теории были либо неверно интерпретированы, либо сфальсифицированы.

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”:
Очень масштабные эпидемиологические исследования не подтвердили ни одну из серьезно рассмотренных наукой гипотез о связи вакцинации и аутизма. Самый свежий пример – крупное когортное исследование датской популяции, которое вышло в 2018 году. Вы можете наткнуться в интернете на критику этих исследований. Но эта критика, хоть и выглядит научнообразно, основана, прежде всего, на безграмотности самих критикующих.

Также по теме:

Глава «Факторы риска и ранняя манифестация расстройств аутистического спектра» пособия Елены Григоренко «Расстройства аутистического спектра»:
https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

Статья об отсутствии связи вакцинации с аутизмом: <https://outfund.ru/vakcinaciya-timerosal-v-vakcinax-i-vakcina-kpk-ne-svyazany-s-riskom-autizma/>

33.

Правда ли, что чем старше родители, тем чаще у них рождаются дети с аутизмом?

Да, это правда. Но причинно-следственные связи между возрастом родителей и аутизмом у ребенка наукой не определены.

Считается, что чем старше отец, тем выше риск рождения ребенка с аутизмом. Однако исследователи пока не установили, связано ли это непосредственно с возрастом отца или мужчины-носители "генов аутизма" и широкого фенотипа расстройства, как правило, позже заводят детей.

Более старший возраст матери статистически коррелирует с частотой рождения детей с аутизмом. Но есть исследования, которые показывают, что возраст матери до 20 лет – также фактор риск рождения ребенка с аутизмом. Возможно, что, как и мужчины, женщины с чертами аутизма позже заводят детей.

Исследований влияния материнского возраста было проведено меньше, чем отцовского, и результаты их неоднозначны. Осложняет их и то, что женщины заводят детей в более узком возрастном диапазоне, чем мужчины.

Екатерина Померанцева:

Существует предположение, что именно *de novo* (то есть возникших впервые, а не передающихся по наследству) мутации вызывают значительную часть генетически обусловленных случаев аутизма. Такая гипотеза объясняет и то,

почему риск аутизма возрастает с возрастом отца. Дело в том, что точечные мутации, возникающие при каждом делении клеток, в большей степени накапливаются с возрастом у мужчин (чьи половые клетки постоянно делятся в течение жизни), чем у женщин (чьи половые клетки не делятся, а пребывают в состоянии покоя вплоть до овуляции). Это значит, что у отцов в позднем репродуктивном возрасте выше вероятность передать потомству возникшие de novo точечные мутации.

Также по теме:

Энциклопедическая статья о мутациях de novo:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/mutatsiya-de-novo>

Глава «Этиология РАС» пособия "Расстройства аутистического спектра" Елены Григоренко: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

34.

Какие-то еще факторы влияют на появление аутизма у ребенка?

Да, влияют.

Несмотря на то, что гипотеза о генетической природе аутизма доминирует в научном сообществе, отрицать влияние средовых факторов нельзя. За последние 10-15 лет, благодаря изучению большого объема эмпирических данных, ученым удалось существенно продвинуться в изучении этих факторов. Было установлено, что к ним относятся: возраст родителей, преждевременные и/или тяжелые роды, интервал между беременностями, диабет у матери, прием матерью антидепрессантов во втором и/или третьем триместрах и т.д.

Сами по себе средовые факторы редко становятся причиной аутизма, однако в сочетании с генетическими они значительно увеличивают риск возникновения расстройства. Многие годы фокус внимания исследователей был сосредоточен на влиянии вакцин, и эта теория была раздавлена большим массивом исследований. Но вопрос о том, какую роль играют конкретные установленные средовые факторы и как они взаимодействуют с генетическими, остается недостаточно изученным.

Линда Лотшпайх:

Ученым нужно дальше изучать средовые факторы. Но это не значит, что аутизм не имеет генетического компонента.

Также по теме:

Глава «Факторы риска и ранняя манифестация расстройств аутистического спектра» пособия Елены Григоренко «Расстройства аутистического спектра»:
https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

35.

Генетические факторы влияют на появление аутизма у ребенка?

Да, влияют.

Гипотезы о генетической природе расстройств аутистического спектра (РАС) сегодня придерживается большинство исследователей. Уже найдено более ста генов, которые повышают риск РАС – и еще сотни могут быть найдены в будущем. Но специфичных для разных видов расстройств аутистического спектра генов (или генов, определяющих тяжесть симптомов аутизма) до сих пор не найдено.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Генетические механизмы РАС крайне разнообразны. Если попытаться в общем классифицировать генетическую природу расстройств, можно выделить два типа семей, в которых регистрируются случаи РАС. С одной стороны, симплексные семьи – те, в которых имеется только один носитель РАС, а с другой — мультиплексные семьи, в которых их два и более. Это разделение имеет принципиальное значение, потому что оно иллюстрирует наличие разных генетических механизмов и разной степени риска в семьях. Генетические механизмы РАС могут быть как наследственными, так и возникать спонтанно (de novo).

Также по теме:

Энциклопедическая статья о мутациях de novo:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/mutatsiya-de-novo>,

Энциклопедическая статья о герминативных мутациях:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/germinativnaya-mutatsiya>

Энциклопедическая статья о широком фенотипе аутизма:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/shirokiy-autisticheskij-fenotip>

Энциклопедическая статья об узком фенотипе аутизма:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/uzkiy-autisticheskij-fenotip>

Глава «Факторы риска и ранняя манифестация расстройств аутистического спектра» пособия Елены Григоренко «Расстройства аутистического спектра»:
https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

36.

Насколько вероятно рождение ребенка с аутизмом, если в семье уже есть ребенок с аутизмом?

Вероятность рождения второго ребенка с аутизмом в такой семье выше, чем в среднем по популяции.

Более того, риск рождения ребенка с аутизмом выше при наличии любого члена семьи с этим расстройством, и он растет прямо пропорционально степени родства. Для двоюродных братьев и сестер риск очень высок, еще выше он для единокровных и единоутробных сиблингов. Для полных сиблингов степень риска можно назвать крайне высокой, а если расстройство аутистического спектра (РАС) диагностируется у одного из детей в паре монозиготных (однойцевых) близнецов, то второй ребенок почти всегда получает тот же диагноз.

Елена Григоренко, д.псих.н, РНд, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

В целом риск рождения ребенка с РАС составляет 1-2%. Но для семей, в которых уже зафиксирован случай РАС, степень риска пересматривается. Примерно половина семей остается в зоне низкого риска, а у второй половины он оценивается как высокий. Причем для мальчиков риски выше, чем для девочек. Семьи, где РАС есть у двух и более детей, попадают в зону высокого риска в 99 случаях из 100. С каждым последующим ребенком с установленным диагнозом РАС риски изменяются и дифференцируются для мальчиков и девочек, и даже для потомков мужского пола этих мальчиков риск выше примерно в 4,5 раза выше.

Также по теме:

Глава "Этиология РАС" пособия Елены Григоренко "Расстройство аутистического спектра": https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

37.

Может ли аутизм развиваться с возрастом?

Нет, не может.

Хотя известны случаи, когда формальный диагноз ставился во взрослом возрасте, это не значит, что аутизм у человека развился со временем. Один из важных диагностических критериев аутизма – проявление симптомов в раннем детстве.

Анна Портнова, д.м.н, учредитель Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, член научно-экспертного совета фонда “Выход”:

Аутизм имеет генетическую природу и является врожденным расстройством, поэтому приобрести его с возрастом нельзя. В то же время существуют психические заболевания (например, депрессия, шизофрения, деменция), при которых человек теряет интерес к окружающему, погружается в собственные переживания, теряет социальную активность. Психиатры в таких случаях говорят об «аутизации личности». Эти состояния качественно отличаются от расстройства аутистического спектра. При некоторых заболеваниях они обратимы, при других – практически нет, но говорить о приобретенном аутизме неправомерно. Тем не менее, при появлении у взрослого человека аутистического поведения всегда следует посоветоваться с психиатром или психологом.

Также по теме:

Интервью с Диной Гасснер, которой был поставлен диагноз во взрослом возрасте:
<https://outfund.ru/ya-ne-pererosla-svoj-autizm-ya-vrosla-v-nego/>

Помощь и наука

38.

Может ли аутизм пройти сам по себе?

Нет, не может.

Проявления расстройств аутистического спектра (РАС) очень разнообразны. У части детей проявления расстройства минимальны, поэтому родители не бьют тревогу (то есть некоторые дети изначально могут просто не получить своего диагноза). Другая часть детей, которые все-таки получают диагноз, действительно могут со временем его потерять – достичь оптимального исхода расстройства. Но это происходит не само по себе.

В 2016 году Джойс Сух и коллеги провели исследование оптимальных исходов РАС. Они заключили, что сегодня мы имеем информацию о потере диагноза только при условии ранней постановки диагноза и получения раннего интенсивного поведенческого вмешательства. А большая часть детей с аутизмом сохраняет дефициты, характерные для диагноза, и нуждается в терапии и поддержке на протяжении всей жизни.

Инге-Мари Эйгсти, психолог, лингвист, PhD, руководитель Лаборатории возрастных когнитивных нейронаук в Университете Коннектикута:

Потеря диагноза у участников из группы оптимального исхода сопровождалась двумя условиями: постановка диагноза рано (до 5 лет) и опыт получения раннего интенсивного вмешательства (у большинства — по методам на основе прикладного анализа поведения (ПАП)). Все дети из этой группы стали неотличимы от своих типично развивающихся сверстников, у них больше не было никаких симптомов аутизма, что и представляет собой оптимальный исход.

Также по теме:

Исследование оптимальных исходов РАС:

<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-016-2868-4>,

Глава "Введение в проблематику вмешательства, сопровождения и поддержки при расстройствах аутистического спектра (РАС)" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра": https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

39.

Люди, которые достигают оптимального исхода аутизма, продолжают нуждаться в помощи?

Да, продолжают.

Это связано с тем, что дети, достигшие оптимального исхода расстройства (т.е. симптомов аутизма у них больше не было, диагноз был снят), зачастую приобретают черты, характерные для СДВГ.

В исследовании Джойс Сух и коллег (2016 г.) было показано, что дети из группы оптимального исхода имели определенные трудности. Они были более говорливыми, настойчивыми и менее сдержанными, чем типично развивающиеся участники исследования. Они легче отвлекались и уходили от темы разговора, были более подвижными и быстро увлекались какой-нибудь темой.

Эта находка соответствует уже существующему предположению, что дети, которые "перерастают" аутизм, получают в итоге СДВГ.

Инге-Мари Эйгсти, психолог, лингвист, PhD, руководитель Лаборатории возрастных когнитивных нейронаук в Университете Коннектикута:
Похоже, что симптомы аутизма могут перейти в симптомы СДВГ у детей с оптимальными исходами.

Также по теме:

Исследование оптимальных исходов РАС:

<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-016-2868-4>,

Глава "Введение в проблематику вмешательства, сопровождения и поддержки при расстройствах аутистического спектра (РАС)" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра": https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

40.

Есть ли лекарство от аутизма?

Нет, сегодня лечение аутизма медикаментозными способами невозможно.

Но это не значит, что лекарство от аутизма не может появиться в ближайшие годы, потому что исследователи работают в этом направлении очень активно.

Татьяна Строганова, доктор биологических наук, профессор, заведующая кафедрой возрастной психофизиологии факультета клинической и специальной психологии Московского городского психолого-педагогического университета, руководитель Центра нейрокогнитивных исследований МГППУ.:

Биологическая наука начинает приближаться к пониманию механизмов возникновения аутизма. На животных моделях мы научились облегчать некоторые симптомы с помощью новых лекарств. Но у людей, конечно, все может быть совсем иначе, эволюционная дистанция огромная, да и генетические изменения более разнообразные, чем те, что моделируют на животных. Поэтому препараты, которые помогают животным, далеко не всегда действуют на людей. Тем не менее растет число клинических испытаний этих лекарств, у части детей наступают улучшения. В научном мире сейчас настроение невероятного оптимизма. Последние десять лет каждые два-три года происходит прорыв. Моя оценка: 10-15 лет – и появятся первые лекарства, помогающие пациентам с аутизмом.

Также по теме:

Интервью Татьяны Строгановой (часть 1): <https://outfund.ru/ot-glyby-pod-nazvaniem-ras-nam-nado-otlomit-podgruppy-na-kotoryx-mozhno-proveryat-lekarstva/> ,

Интервью Татьяны Строгановой (часть 2):

<https://outfund.ru/dva-potencialnyx-preparata-dlya-lecheniya-autizma-projdu-uskorenyye-klinicheskie-ispytaniya-v-ssha/>, <https://outfund.ru/lechenie-autizma-nastoyashhee-i-budushhee/>

41.

Помогают ли нейролептики при аутизме?

Нет, это не так.

Нейролептики никак не влияют на симптомы непосредственно аутизма. Единственная эффективная помощь при аутизме сегодня – психолого-педагогическая.

Елизавета Мешкова, психиатр, член Ассоциации психиатров и психологов за научно обоснованные практики, эксперт фонда “Выход”:

Представления об аутизме в конце прошлого века сильно отличались от современных. В частности, ранее высказывалась гипотеза, что аутизм – разновидность ранней детской шизофрении. Впоследствии эта гипотеза была опровергнута. Было доказано, что аутизм и шизофрения – разные заболевания. Но до сих пор в нашей стране такая точка зрения популярна среди врачей, и лечение детей базируется на назначении нейролептиков для купирования "шизофренического процесса".

Эта практика опасна и необоснованна, потому что сегодня медикаментов, способных повлиять на ключевые симптомы аутизма, у нас нет. Тем не менее, мировые научные сообщества рекомендуют использование нейролептиков для детей с аутизмом в ситуациях, когда у ребенка есть экстремальная раздражительность, агрессивное или аутоагрессивное поведение, которое не купируется поведенческими методиками. Важно подчеркнуть, что это не лечение аутизма, а способ снять тяжелые симптомы, причиняющие страдания самому ребенку и его близким. Медикаменты должны назначаться в минимально эффективной дозе, на минимально короткий срок и под постоянным контролем сертифицированного специалиста.

Также по теме:

Статья о рисках и эффекте rispидона при аутизме:

<https://outfund.ru/rispolept-risperidon-pri-autizme-cto-vazhno-znat-roditelyam/>

42.

Как эффективно помочь детям с аутизмом, чтобы увеличить вероятность оптимального исхода (то есть снятия диагноза)?

Для этого помощь (вмешательство) для ребенка с аутизмом должна быть научно обоснованной, должна начинаться рано (чем раньше – тем лучше, в идеале – до 5 лет), быть интенсивной и индивидуализированной.

Важнейшая составляющая вмешательства – его индивидуализация, "подстройка" под ребенка, потому что проявления расстройств аутистического спектра (РАС) крайне гетерогенны. При составлении индивидуальной программы обязательно должны учитываться характеристики ребенка и его родителей, доступность ресурсов, которые позволят довести программу до конца, и точность соблюдения методологии. Огромную роль играет профессионализм специалиста, который сможет совместить все эти требования, грамотно взаимодействовать с ребенком и его родителями и который обладает достаточным опытом и квалификацией.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда "Выход":

Последние 50 лет интенсивных исследований и огромное число научных работ позволили прийти к выводу, что сегодня не существует вмешательства, которое бы подходило бы всем людям с РАС. Хотя и есть группы вмешательств, которые более или менее эффективны, в целом самая эффективная терапия в лучшем случае подходит примерно половине людей с РАС. Отсюда возникает идея о том, что пусть абсолютно эффективного вмешательства нет, но можно объединить несколько доказательных методов с разной эффективностью и при должной степени индивидуализации — с учетом гетерогенности расстройств аутистического спектра — составить программы, оптимальные для большинства людей с РАС.

Также по теме:

Глава "Введение в проблематику вмешательства, сопровождения и поддержки при расстройствах аутистического спектра (РАС)" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра": https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf

43.

Что такое научно обоснованное вмешательство/вмешательство с доказанной эффективностью/доказательное вмешательство?

Это методы, чья безопасность и положительный эффект в облегчении симптомов аутизма доказаны в надежных, валидных и воспроизводимых клинических исследованиях.

Для признания метода доказательным должно пройти долгое время, за которое создается или структурированная система, или единичное вмешательство. Эта система (или вмешательство) должна быть апробирована на группе испытуемых в рамках исследований, которые проводятся строго по установленным правилам.

Результаты исследований публикуются по специальному регламенту. Публикации должны быть сделаны не только разработчиками вмешательств, но и независимыми группами ученых (которые должны объективно проверить, действительно ли метод работает) и опубликованы в рецензируемых журналах.

Исследования вмешательств имеют разные уровни доказательности. На низшем уровне – экспертное мнение (суждение, основанное на клиническом опыте специалиста). На высшем – систематические обзоры, мета- и мегаанализы. Только источники высшего уровня позволяют обобщить результаты качественных исследований, составить представление об актуальном состоянии исследовательского поля, сделать вывод о величине эффекта вмешательств и его доказательности.

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”:
В интересах людей с аутизмом, в интересах наших детей, которым нужна помощь здесь и сейчас, необходимо уже сегодня внедрять в практику то, что работает, а не ждать, пока наши ученые придумают что-то новое и свое. Использование принципов доказательности, опора на науку и эмпирику в системе помощи людям с аутизмом важны не только с этической точки зрения, но и с экономической. Это важно прежде всего для государства. Мы не можем позволить себе расплывать ресурсы, мы должны сосредоточиться на том лучшем, на том работающем, что мы имеем сегодня.

Также по теме:

Статья о вмешательствах при аутизме с доказанной эффективностью:

<https://outfund.ru/vmeshatelstva-pri-ras-s-dokazannoj-effektivnostyu/>

44.

Есть ли списки (реестры) эффективных вмешательств при РАС?

Да, такие списки составляются регулярно.

Их публикацией занимается, например, Кокрановское сотрудничество. Это международная общественная организация, в которой профессионалы изучают массивы современных исследований и определяют, какие методы работают и на что может опираться врач в клинической практике.

Еще один пример – проект «Национальные стандарты» (National Standards Project), который сейчас находится во второй фазе. В 2021 году должен быть опубликован отчет по третьей фазе. В нем будут обобщены данные о вмешательствах, исследования по которым проводились до 2018 года.

Также можно обращаться к систематическим обзорам, которые составляются как по всему полю исследований расстройств аутистического спектра (РАС), так и по

вмешательствам для отдельных навыков, и по конкретным методам (например, методы на основе прикладного анализа поведения (ПАП)).

Евгений Бондарь, к. ф-м н. член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, член правления Ассоциации “Аутизм Европа”, эксперт фонда “Выход”:
Основная цель любого систематического обзора — собрать и проанализировать все доступные в научном поле данные, заключить, какие практики научно обоснованы и эффективны, какие только потенциально эффективны, а какие бесполезны или даже вредоносны.

Также по теме:

Проект "Национальные стандарты":

<https://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/phase-2/>,

Национальный центр профессионального развития в сфере аутизма:

<https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>,

Библиотека Кокрановского сотрудничества:

https://www.cochranelibrary.com/search?p_p_id=scolarissearchresultsportlet_WAR_scolarissearchresults&p_p_lifecycle=0&scolarissearchresultsportlet_WAR_scolarissearchresults_searchType=basic&scolarissearchresultsportlet_WAR_scolarissearchresults_searchBy=1&scolarissearchresultsportlet_WAR_scolarissearchresults_searchText=autism

45.

Есть мнение, что советская дефектологическая школа разработала эффективные методы помощи детям с аутизмом, и ими можно пользоваться. Так ли это?

Нет, это не так.

Советская дефектологическая школа не разработала методов помощи людям с РАС, которые имели бы высокий уровень доказательности по современным научным стандартам.

Анна Томилина, к.пед.н., психолог высшей квалификационной категории, работает с детьми с нарушениями развития более 20 лет:

Очень важно понимать такой момент: советская дефектологическая школа не изобретала ничего нового, чего бы не делали практики и исследователи в других странах, например, те же поведенщики. Думаю, что можно при этом сказать, что и на западе практики не делали ничего, чего бы не пробовали мы. Мы все занимались модификацией поведения, манипуляциями с подкреплениями, коррекцией сенсорных проблем и т.д. Другой вопрос в том, что инструментов, чтобы качественно измерить полученные результаты, зарегистрировать величину

эффекта от занятий, создать стройную систему комплексного вмешательства - то, что удалось сделать американским поведенщикам, к примеру, - так и не было разработано ни в СССР, ни в России. Поэтому если мы хотим четко, инструментальными методами отслеживать прогресс ребенка, иметь системное представление о том, куда мы движемся, и работать по стандартным протоколам - советские наработки не годятся. Но сегодня ситуация такова, что практически везде в России доступна только та помощь детям с РАС, которой специалистов обучали в рамках отечественных дефектологических подходов.

Также по теме

Статья о том, почему стоит отказаться от термина "дефектология":

<https://outfund.ru/terminologiya-v-sfere-autizma/>

46.

Если эффективность вмешательства не доказана, значит ли это, что оно бесполезно?

Не обязательно.

Отсутствие ярлыка доказательного вмешательства может означать, что эмпирических данных в поддержку метода недостаточно на данный момент времени. Любое вмешательство, которое сегодня считается эффективным, имело сначала статус перспективного. Поэтому, например, метод DIR/Floortime, который пока считается вероятно эффективным, в ближайшее время может стать доказанным.

Но может быть и другая ситуация. Многие вмешательства, которые выдаются за методы коррекции аутизма, по результатам исследований таковыми не являются – они не оказывают действия непосредственно на симптомы расстройства. Но называть их совсем бесполезными не всегда правильно. Они могут, например, помочь справиться с сопутствующими проблемами, либо усилить или закрепить эффект от основной терапии аутизма (которая обязательно должна быть научно доказанной). Такие методы относятся к комплиментарным и альтернативным. Среди них – диеты (безглютеновая, безказеиновая и т.д.), анималотерапия (канистерапия, иппотерапия и т.д.), прием витаминов и БАДов и т.д.

Уильям Хьюард, педагог, сертифицированный поведенческий аналитик с докторской степенью (BCBA-D), автор учебника по прикладному анализу поведения:

Детям часто нравится играть с животными, но я бы не рассчитывал на них, если бы мне нужно было научить своего ребенка тому, как заправлять кровать, или читать, или разговаривать с другими людьми. Мэй (собака Хьюарда – ред.) может быть прекрасным компаньоном, может помочь ребенку найти контакт и общие темы с окружающими — просто потому что многие любят собак. Так что полезных

путей применения собак много. А кататься на лошадях весело. Так же, как и слушать музыку.

Роберт Хэндрен, психиатр, директор Центра дислексии Калифорнийского университета в Сан-Франциско, директор Программы PRONTO Калифорнийского университета в Сан-Франциско:

Эти методы должны использоваться только как дополнение, а не замещать доказанные поведенческие методы или безопасные/эффективные препараты для лечения сопутствующих заболеваний. Многие родители самостоятельно изучают PubMed или обращаются к опыту других родителей, читают интернет-ресурсы. Важно помнить, что опыт другого человека - не то же самое, что выводы скрупулезно разработанного и проведенного исследования. А из-за того, что аутизм охватывает разнородную группу расстройств, некоторые методы могут кому-то помогать, а кому-то – нет. Прежде всего, смотрите, есть ли доказательства эффективности и безопасности такого метода, а затем оцените предстоящие расходы с точки зрения финансов и усилий. Выбор недоказанного вмешательства – это слишком дорогой тык пальцем в небо.

Также по теме:

Статья об эффективности дельфинотерапии: <https://outfund.ru/effektivna-li-delfinoterapiya/>

Статья о том, что такое терапия животными: <https://outfund.ru/sobaki-loshadi-i-autizm-chto-takoe-terapiya-s-pomoshhyu-zhivotnyx/>

Статья о влиянии безглютеновой и безказеиновой диеты на симптомы аутизма: <https://outfund.ru/ne-obnaruzheno-vliyaniya-diety-bez-glyutena-i-kazeina-na-simptomy-autizma/>

47.

Могут ли недоказанные вмешательства быть опасными?

Да, такое нередко случается.

Например, сообщается, что сеансы холдинг-терапии, основанной на неподтвержденной и недоказанной (но до сих пор часто применяемой в России) теории, приводили к случаям смерти детей. Ряд авторитетных организаций (Американская академия детской и подростковой психиатрии, Американское профессиональное сообщество по вопросам жестокого обращения с детьми) категорически против использования холдинг-терапии.

Есть методы, применение которых может вызывать серьезные побочные эффекты (вплоть до летального исхода). Изначально они разрабатывались для лечения других заболеваний, при которых применение этих методов оправдано: предполагаемая польза превышает риски. К таким методам можно отнести хелирование и пересадку каловой микробиоты.

Хелирование (хелатирование) применяется для выведения тяжелых металлов из организма, например, при отравлении ртутью, мышьяком, свинцом. Были показаны серьезные побочные эффекты такого лечения даже при наличии показаний к нему, в том числе – гипокальциемия, нарушения работы почек и т.д.

Пересадка каловой микробиоты (фекальная трансплантация) практикуется при лечении устойчивых к антибиотикам кишечных инфекций. И только в случаях, угрожающих жизни пациента, когда другие виды терапии не помогают. Например, был зафиксирован случай, когда пациент умер от проведения процедуры – хотя она и была выполнена по показаниям. А Управление по надзору за едой и лекарственными препаратами США (FDA) потребовало прекратить эксперименты до тех пор, пока для них не будет разработан строгий регламент для этой процедуры.

Брайан Кинг, психолог, психиатр, исследователь, один из главных экспертов в области психопатологии нарушений развития и исследований потенциальных методов их коррекции в США.:

Хелирование – это реальный риск, потому что были случаи смертельного исхода из-за попыток лечить аутизм хелированием. Нет никаких доказательств, что тяжелые металлы вызывают аутизм. И нет никаких доказательств, что хелирование металлов лечит аутизм.

Кент Уильямс, детский гастроэнтеролог, специалист по расстройствам ЖКТ при аутизме, сопредседатель комитета по гастроэнтерологии национальной Сети коррекции аутизма:

Мы можем рекомендовать только те методы, у которых по результатам исследований известны и пациенты, имеющие показания к этим методам, и степень безопасности и эффективности самих методов. Ученые должны быть в состоянии доработать исследования пересадки каловой микробиоты, пока они не будут соответствовать этим требованиям. До тех пор фекальная трансплантация – экспериментальный метод.

Также по теме:

Статья Кента Уильямса о пересадке каловой микробиоты:

<https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/gut-reaction-science-fecal-transplants-autism-not-there-yet>

Обзор исследований применения хелирования при аутизме:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD010766.pub2/full>

48.

Чем обусловлена активная пропаганда прикладного анализа поведения?

Она обусловлена тем, что сегодня методы на основе прикладного анализа поведения (ПАП) относятся к наиболее эффективным для помощи людям с аутизмом.

Исследования, доказывающие эффективность методов, основанных на прикладном анализе поведения, были проведены в множестве стран, таких как: США, Китай, Канада, Япония, Австралия, Норвегия, Швеция и др.

В систематическом обзоре проекта "Национальные стандарты" в США по результатам анализа 3000 статей было показано, что самыми эффективными вмешательствами сегодня можно считать поведенческие. Доказательств их эффективности было обнаружено больше, чем по всем остальным вмешательствам вместе взятым. Авторы отчета заключают: «Может показаться, что все 14 доказательных вмешательств — поведенческие. В какой-то мере так и есть».

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

На сегодняшний день методы, основанные на прикладном анализе поведения, считаются самыми эффективными в терапии РАС.

Также по теме:

Статья об эффективных вмешательствах при РАС:

<https://outfund.ru/vmeshatelstva-pri-ras-s-dokazannoj-effektivnostyu/>

49.

Методы на основе прикладного анализа поведения (ПАП) – это дрессировка, не принимающая во внимание личность ребенка?

Нет, это заблуждение.

Отчасти представления о прикладном анализе поведения (ПАП) как о жестком, репрессивном подходе вызваны работами ранних бихевиористов, которые действительно мало внимания уделяли личности ребенка. Известна цитата Джона Уотсона: "Дайте мне дюжину здоровых, нормально развитых младенцев и мой собственный особый мир, в котором я буду их растить, и я гарантирую, что, выбрав наугад ребенка, смогу сделать его по собственному усмотрению специалистом любого профиля".

Но современные поведенческие методы совсем другие. Они гуманистичны и обязательно принимают во внимание как личность ребенка, так и его интересы и уровень развития.

Уильям Хьюард, педагог, сертифицированный поведенческий аналитик с докторской степенью (BCBA-D), автор учебника по прикладному анализу поведения:

К сожалению, есть специалисты, которым не хватает квалификации. Может быть, они даже из всех сил стараются изобразить нечто, что они называют «прикладной анализ поведения». Но все, что они могут показать, — лишь очень непрофессиональная работа. То, что они делают, не просто выглядит чем-то жестким и подавляющим — это и есть что-то жесткое и подавляющее. Но если вы посмотрите на другие, хорошие примеры, на класс, где работает настоящий профи в ПАП, вы увидите, что дети встречают его с улыбкой. Они не могут дождаться начала занятия. И это прекрасно! Они подбегают к нему, хватают его за руки, спрашивают: «Чем мы будем заниматься сегодня?» Ребенок никогда не будет реагировать так на человека, который делает ему плохо. Конечно, это происходит не за один день, обучение проходит постепенно. Но очень многим детям удается добиться потрясающих результатов — и без всякого подавления.

Также по теме:

Интервью Уильяма Хьюарда: <https://outfund.ru/prikladnoj-analiz-podxodit-vsem/>

50.

Методы на основе прикладного анализа поведения подходят только детям?

Нет, методы на основе прикладного анализа поведения (ПАП) подходят всем.

Однако занятия со взрослыми людьми с помощью поведенческих методов имеют свои особенности.

Кэрол Шелл, психолог, педагог, директор «Ресурсного центра по аутизму Вирджинии», профессор Университета Содружества Вирджинии:

Из методов на основе ПАП мы чаще всего используем анализ задачи. Это техника, когда мы анализируем какие-то действия или занятия, которые объединяются в одну последовательность. Допустим, я хочу поехать куда-то на автобусе. Что я должна для этого уметь? Я должна взять нужную сумму денег, прийти на остановку, определить нужный автобус, сесть в него, оплатить проезд и так далее. Я не могу обучать каждому из этих шагов по отдельности, мне надо обучать им только в качестве последовательности. Если я буду учить просто подходить к автобусу и пользоваться билетом, это будет не особенно полезно. Также мы очень часто используем «репетиции». Например, мне нужно научить человека заказывать еду в фастфуде. Нужно подойти к стойке, подождать, пока

сотрудник обратит на вас внимание, сказать, что вы хотите, вам назовут стоимость, вы отдадите сотруднику деньги и так далее. В реальной ситуации все эти шаги нужно производить вместе, но вы можете заранее отрепетировать некоторые из них. Например, разговор о том, что вы хотите заказать. Потому что нельзя подойти к стойке и сказать: «Э-э-э-э...», нужно говорить сразу, не задерживая очередь. Так что мы проводим очень много предварительных репетиций.

Также по теме:

Интервью с Кэрол Шелл: <https://outfund.ru/prikladnoj-analiz-podxodit-vsem/>

51.

Прикладной анализ поведения – это американское изобретение и русским людям не подходят методы на его основе?

Нет, прикладной анализ поведения (ПАП) подходит всем.

Прикладной анализ поведения опирается на законы поведения, которые фундаментальны и одинаковы для всех людей, в какой бы стране они ни жили.

Уильям Хьюард, педагог, сертифицированный поведенческий аналитик с докторской степенью (BCBA-D), автор учебника по прикладному анализу поведения::

ПАП — это не что иное, как наука об изменении поведения. У всех людей есть поведение — и оно меняется, в лучшую или худшую сторону.

Если мы говорим об обучении — речь тоже идет об изменении поведения. Прикладной анализ поведения занимается изучением этих изменений. Что конкретно в пережитом нами опыте или в нашем окружении влияет на то, что мы ведем себя определенным образом снова и снова, или наоборот меняем свое поведение? Это общие для всех закономерности, и наука прикладного анализа поведения скрупулезно изучает их.

Также по теме:

Интервью с Уильямом Хьюардом:

<https://outfund.ru/prikladnoj-analiz-podxodit-vsem/>

52.

Может ли неговорящий ребенок с аутизмом начать разговаривать в более старшем возрасте?

Да, может.

Многие дети с расстройствами аутистического спектра (РАС) имеют задержки или трудности в коммуникативном и речевом развитии. Эти задержки также имеют свой спектр и находятся в диапазоне от легких до тяжелых форм.

По усредненным данным, около 40% детей с РАС относятся к «невербальным», то есть использует всего несколько отдельных слов или не используют разговорный язык вообще. При этом довольно часто такие дети общаются с окружающим миром, используя письменный язык или методы альтернативной коммуникации (например, карточки PECS).

Большая часть исследований «невербальных» детей с РАС сосредоточена на ранних вмешательствах, являющихся предиктором (прогностическим параметром) успешного речевого развития. Исследования показывают, что вероятность приобретения функционального языка в будущем, после возраста пяти лет, минимальна. Однако это происходит чаще при условии предоставления поведенческого вмешательства и IQ выше 50 (Wodka et al., 2015).

Джеральдин Доусон, детский клинический психолог, один из создателей Ранней денверской модели (Early Start Denver Model), член Межведомственного координационного комитета по аутизму IACC при Министерстве здравоохранения и социальных служб США:

Эти находки дают надежду родителям, что их ребенок с задержкой речевого развития сможет приобрести речь в начальной школе или даже в подростковом возрасте. Подчеркивая важные предикторы приобретения языка, особенно роль невербальных когнитивных и социальных навыков, исследователи предполагают, что фокусирование на этих сферах при раннем вмешательстве поможет развитию языка.

Читайте также:

Статья о мифах, связанных с системой альтернативной коммуникации PECS:

<https://outfund.ru/kakie-mify-i-zabluzhdeniya-sushhestvuyut-o-pecs/>

Статья о невербальном аутизме: <https://outfund.ru/neverbalnyj-autizm-zabytaya-chast-spektra/>

Статья о языке жестов: <https://outfund.ru/autizm-i-yazyk-zhestov-zachem-nuzhno-obuchenie-zhestam01/>

Статья в том, что делать, если ребенок с аутизмом не говорит:

<https://outfund.ru/chto-delat-esli-rebenok-s-autizmom-ne-govorit/>

Аутизм и государство

53.

Есть ли в России государственные программы помощи людям с РАС?

По состоянию на 2019 год таких программ нет.

В России диагноз "аутизм" появился недавно. И даже сегодня, когда Министерство здравоохранения признало существование аутизма у взрослых и указало на недопустимость необоснованной смены этого диагноза, зачастую пациентам в 18 лет его продолжают менять на шизофрению. Также мы наблюдаем катастрофическую гиподиагностику аутизма. Фактическое количество поставленных детям диагнозов более чем в 10 раз занижено, по сравнению с прогнозными цифрами, а среди взрослых этот разрыв еще больше.

Все это привело к тому, что на государственном уровне нет должного представления о масштабе проблемы. Поэтому у нас нет никакой государственной программы по социализации и поддержке людей с аутизмом. Нет даже адекватных клинических рекомендаций и современной системы диагностики РАС.

Практически вся помощь людям с аутизмом носит сегодня локальный характер и реализуется силами родительских НКО и благотворительных фондов. Создание системы помощи на государственном уровне – задача, которую необходимо решать.

Авдотья Смирнова, президент фонда «Выход»:

Перед государством стоит выбор: мы начинаем как можно раньше диагностировать, абилитировать, адаптировать и социализировать ребенка с РАС, и дальше получаем гражданина, налогоплательщика, либо мы навсегда получаем нагрузку на бюджет, потому что вырастет человек, который всегда будет на иждивении у государства.

Также:

Интервью Авдотьи Смирновой:

<https://yeltsin.ru/news/avdotya-smirnova-adresnaya-pomosh-dlya-lyudej-s-autizmom-bessmyslenna-nuzhna-sistema/>

54.

В каких регионах России в максимальном объеме за счет бюджетных средств предоставляется помощь людям с аутизмом?

В Воронежской области.

В этом регионе уже несколько лет назад внедрили современные инструменты распознавания рисков РАС и углубленной диагностики. Количество диагностированных детей с РАС сегодня составляет около 25% от прогнозного числа, по всей стране в среднем эта цифра намного меньше. В системе образования Воронежской области государство полностью взяло на себя финансовое и методическое обеспечение работы ресурсных классов и ресурсных групп в общеобразовательных школах, где учатся дети с аутизмом. Из бюджета оплачивается обучение и труд специалистов: тьюторов, учителей, кураторов и супервизоров.

Екатерина Заломова, пресс-офицер Ассоциации “Аутизм Регионы”, мама Вани (10 лет):

Сейчас в области действуют 27 ресурсных классов и 14 ресурсных групп с применением методик, основанных на прикладном анализе поведения (ПАП), с тьюторским сопровождением, консультациями квалифицированных кураторов и супервизоров. Чтобы ребенок начал учиться в ресурсной группе или ресурсном классе, семье нужно просто обратиться в психолого-медико-педагогическую комиссию (ПМПК).

Движение к ресурсным классам и группам началось в 2014 году по инициативе воронежских НКО, созданных родителями детей с РАС, было поддержано департаментом образования области и фондом "Выход". В результате диалога родителей и властей сегодня более 480 детей с РАС получают сейчас квалифицированную педагогическую поддержку в общеобразовательных учреждениях Воронежской области. По расчетам департамента образования, полностью удовлетворить запрос на обучение детей с РАС в общеобразовательных школах будет возможно, когда количество школ с ресурсными классами увеличится до 50.

Родительские организации ВРООИ "Искра Надежды" и АутМама продолжают работать совместно с государством над улучшением качества обучения детей с аутизмом.

Также по теме:

Статья о первых итогах создания ресурсных классов в Воронеже:

<https://outfund.ru/resursnye-klassy-v-voronezhe-pervye-itogi-i-zadachi-na-budushhee/>

Статья о перспективах воронежской прогграммы: <https://outfund.ru/rabota-v-voronezhe-budet-prodolzhena/>

Подборка статей о губернаторской программе "Аутизм. Маршруты помощи":

<https://riavrn.ru/society/autizm-marshruty-pomoshchi/>

55.

Сколько стоит поддержка человека с аутизмом в странах, где есть помощь людям с аутизмом на государственном уровне?

Эта сумма различается в зависимости от страны и состава услуг, который получает человек с аутизмом в течение всей жизни от государства

Например, сегодня в США поддержка одного человека с расстройствами аутистического спектра (РАС) на протяжении жизни достигает 1,5 млн долларов при сохранном интеллекте и 2,5 млн долларов – при наличии интеллектуальных нарушений.

Совокупный объем государственных расходов на поддержку людей с РАС в США составляет 61-66 млрд долларов в год, а в Великобритании – 4,5-5 млрд долларов в год. Причем в Великобритании расходы увеличиваются с возрастом человека, в то время как в США наблюдается обратная тенденция. Государство смогло оптимизировать систему поддержки так, чтобы с возрастом человек с РАС приобретал больше самостоятельности, нуждался в меньшем объеме поддержки и был трудоустроен. Таким образом, человек с РАС имеет возможность жить самостоятельно (насколько позволяет ему его диагноз) и профессионально реализовываться, а государство получает налогоплательщика, гражданина, вносящего вклад в экономику.

Елена Григоренко, д.псих.н, РНд, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

В связи с необходимостью тратить ежегодно на поддержку популяции людей с РАС такие огромные суммы, правительства развитых стран стараются найти способы сократить их. Но это непростая задача, потому что при разработке стратегий оптимизации расходов важно увеличивать эффективность использования вложенных средств и ни в коем случае нельзя сокращать траты за счет урезания количества предоставляемых услуг. В начале XXI века в США одним из итогов работы в этом направлении стало реформирование системы здравоохранения и ее переориентация на раннюю диагностику и раннюю помощь, чтобы по возможности минимизировать траты на поддержку людей с РАС в более старшем возрасте. Статистики о государственных расходах на поддержку людей с РАС в России пока нет, но эти данные очень важно получить и проанализировать.

Также по теме:

Глава "Лонгитюдные и поперечные исследования РАС, оценка специалистов, постановка клинического диагноза" пособия Елены Григоренко "Расстройства аутистического спектра":

https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf,

Исследование затрат на поддержку людей с РАС в США и Великобритании:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24911948>

56.

Могут ли люди с аутизмом работать?

Да, могут. Но часто они нуждаются в сопровождаемом трудоустройстве, то есть в помощи при устройстве на работу и поддержке в процессе.

Люди с аутизмом могут работать на самых разных работах. В связи со склонностью к взаимодействию с техникой, которая часто встречается среди людей с аутизмом, некоторые из них могут работать в IT-фирмах, и ряд международных компаний имеют целевые программы набора людей с аутизмом. В работе, которая требует систематизации, люди с аутизмом также могут быть успешными – иногда даже более успешными, чем люди без аутизма.

Если социальные навыки у человека с РАС сильно нарушены, при трудоустройстве могут возникнуть сложности. Однако существуют программы профессиональных вмешательств (vocational intervention), которые помогают подготовить человека с аутизмом к работе. В России такие вмешательства пока не предоставляются системно. Но важно, чтобы эта ситуация изменилась, потому что тогда люди с аутизмом смогут встраиваться в экономическую систему государства и вносить свой вклад в экономику.

Кэрол Шелл, психолог, педагог, директор «Ресурсного центра по аутизму Вирджинии», профессор Университета Содружества Вирджинии:

Подготовка к трудоустройству должна начинаться с раннего возраста, с того, что ребенок учится помогать по дому, начинает зарабатывать какие-то деньги, начинает работать на простой работе с частичной занятостью. Главное, не прекращать мечтать о большем, и не отказываться полностью от надежды на то, что когда-нибудь ребенок сможет работать.

Также по теме:

Интервью Кэрол Шелл об особенностях трудоустройства и подготовки людей с аутизмом: <https://outfund.ru/kerol-shell-mnogie-lyudi-s-autizmom-mogut-rabotat/>

Статья о том, как люди с аутизмом трудятся над созданием спецэффектов голливудских фильмов: <https://outfund.ru/v-gollivude-liudi-s-autizmom-rabotayut-nad-serialom-igra-prestolov-i-filmami-o-mstitelyax/>

Статья о цифровом будущем людей с РАС в России: <https://outfund.ru/ne-ogranichenie-a-preimushhestvo/>

Инклюзия и сегрегация

57.

Что такое сенсорная перегрузка и что ее вызывает у людей с аутизмом?

Сенсорная перегрузка – это обобщенное название трудностей, которые испытывают все люди, когда интенсивность стимулов (звуки, запахи, вибрации, цвета и т.д.) для органов чувств очень велика.

Многие люди в спектре аутизма испытывают трудности с обработкой сенсорной информации. Их чувства могут иметь повышенную или пониженную чувствительность (или и то и другое в зависимости от ситуации). Иногда человек с такими особенностями при поступлении слишком большого количества сенсорной информации может испытать перегрузку. Она может выражаться в стрессе, тревожности и даже физической боли, проблемном поведении или истерике. У большинства людей такие стимулы как звуки или необычные на ощупь текстуры активизируют участки мозга, которые ответственны за обработку сенсорной информации. Если стимул сохраняется, то мозг приглушает свою реакцию на него. Например, обычно люди не замечают шум кондиционера или прикосновения шерстяного свитера к коже. Это позволяет им сосредоточиться на новой информации. Но как отмечается в исследовании Шуламит Грин и коллег 2019 года, у некоторых аутичных детей привыкания не происходит. Это может объяснить, почему при аутизме встречаются необычные реакции на ощущения, например, почему многие дети с аутизмом закрывают уши руками в шумной обстановке или отказываются носить одежду с ярлычками.

Шуламит Грин, психиатр, клинический профессор психиатрии и биоповеденческих наук в Калифорнийском университете Лос-Анджелеса: Это как если бы мозг упорно продолжал анализировать каждый из этих стимулов постоянно. Он уделяет этому много внимания, что приводит к перегрузке и сильному истощению.

Также по теме:

Статья о сенсорных перегрузках при аутизме: <https://outfund.ru/autizm-svyazan-s-sensornymi-peregruzkami/>

Статья о том, как использовать "сенсорный бюджет" для жизни в спектре аутизма: <https://outfund.ru/kak-ya-ispolzuyu-sensornyj-byudzhet-dlya-zhizni-v-spektre-autizma/>

58.

Если аутизм нельзя вылечить, значит ли это, что человеку с аутизмом нужно жить в специальном учреждении под постоянным надзором специалистов?

Нет, не значит.

Проявления аутизма очень разнообразны. Многие люди с этим диагнозом могут жить и работать совсем без поддержки или с очень малым ее количеством (например, они могут нуждаться только в юридической помощи для отстаивания своих прав и защиты от дискриминации в связи с диагнозом). Но и те люди с РАС, которые нуждаются в большем объеме поддержки не должны пожизненно помещаться в интернаты. Мировой опыт показывает, что институт психиатрии может быть гуманизирован и перестроен таким образом, что люди с психиатрическими диагнозами (в том числе хроническими) не будут вынуждены постоянно пребывать в специальных учреждениях под наблюдением медицинского персонала. Во многих странах развиваются разные формы поддерживаемого проживания: квартиры, дома и поселения.

При организации сопровождения людям с аутизмом требуется поддержка в разном объеме. Некоторым нужно много поддержки ежедневно, а некоторым достаточно, например, еженедельных визитов соцработника, который помогает справляться с домашними делами и финансами. В любом случае человек не выключается из жизни общества, может свободно выходить из дома, общаться с друзьями и близкими, заниматься любимыми делами. Всего этого он лишен в системе психоневрологических интернатов, которые существуют сегодня в России.

Мария Сиснева, психолог, общественный деятель, координатор движения «STOP ПНИ»:

Большое количество стран уже прошло процесс деинституализации системы психического здоровья, развития социальной психиатрии. Главная практика социальной психиатрии называется «общинной психиатрией», когда человек получает все необходимые ему услуги на месте, не будучи вырванным из своего сообщества. Помощь идет к человеку, а не человек к тому месту, где он будет находиться в изоляции и якобы получать там какие-то услуги.

Также по теме:

Подборка материалов по теме ПНИ:

<https://pni.media.autism.help>

59.

Не лучше ли детям с аутизмом учиться в коррекционных школах, где им обеспечат необходимые условия?

Нет, не лучше. Детям с аутизмом может быть хорошо в любой школе.

Общеобразовательная школа может создать все необходимые специальные образовательные условия для детей с расстройствами аутистического спектра (РАС): от индивидуальных занятий до полной инклюзии. При этом она позволяет наиболее гибким образом индивидуализировать и сочетать образовательные подходы. Это важно, потому что популяция детей с РАС неоднородна, их образовательные потребности крайне вариативны.

По закону, дети с особенностями могут учиться в любой школе по выбору родителей, в любом общеобразовательном учреждении можно создать условия для них. Если родители посчитают нужным учить своего ребенка в специализированной – коррекционной – школе, они имеют право это сделать. Но у них также есть право отправить ребенка в общеобразовательную школу.

Екатерина Заломова, пресс-офицер Ассоциации “Аутизм Регионы”, мама Вани (10 лет):

Многие родители хотят, чтобы их дети обучались в среде типично развивающихся сверстников. Для детей с РАС характерны нарушения социальных навыков, а идеальная среда для их развития – общество типично развивающихся сверстников. Оно помогает и развитию навыков коммуникации, которые у детей с РАС также могут быть нарушены.

Общеобразовательная школа – это оптимальная среда для для подготовки детей с РАС к последующей жизни в обществе. Типично развивающиеся сверстники помогают детям и молодым людям с РАС научиться новому поведению, коммуникации и социальным навыкам, увеличивая возможности для общения и обучения в естественной обстановке.

Все эти преимущества обоснованы научными исследованиями.

Также по теме:

Карточки, объясняющие, как детям с аутизмом организовать условия в общеобразовательной школе: <https://meduza.io/cards/mozhet-li-rebenok-s-rasstroystvom-autisticheskogo-spektra-uchitsya-v-obychnoy-shkole-i-cto-dlya-etogo-nuzhno>

Закон РФ «Об образовании в РФ»:

http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/1560b86214aac60b37e70fdd2d755b0a262b2c58/

Приказ Минобрнауки РФ № 1015:

http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_152890/

Федеральный Закон РФ «О социальной защите инвалидов в РФ»:

60.

Могут ли дети и подростки с аутизмом учиться в обычной школе?

Да, могут.

Но в России по факту этого чаще всего не происходит. Дети и подростки с аутизмом в большинстве случаев вынуждены посещать коррекционную школу или учиться на дому.

Марина Азимова, педагог, сертифицированный поведенческий аналитик (ВСВА), научный сотрудник Центра для детей с особыми потребностями (Коннектикут, США), член Международной ассоциации поведенческих аналитиков и специалист по инклюзивному образованию детей с аутизмом:

До сих пор в России значительная часть детей с РАС оказывается за бортом системы образования, поскольку их возможности не соответствуют той или иной программе. При изменении программы и подхода к обучению даже те дети, которые не могут научиться писать или считать, все равно могут обучаться в системе общего образования вместе со своими сверстниками.

Конечно, само по себе пребывание ребенка с РАС в общеобразовательной школе не гарантирует эффективного обучения академическим навыкам. Но создание специальных условий (ресурсный класс, адаптированная программа, помощь тьютора и, конечно, прикладной анализ поведения как основа для работы с детьми с РАС), а также присутствие типично развивающихся детей в качестве модели для подражания и среды для общения помогает ребенку с РАС быть более успешным в освоении школьной программы, способствует формированию коммуникативного поведения, расширению жизненного опыта и лучшей социализации. После школы ребенку с аутизмом предстоит жить в том же обществе, что и выпускникам обычных школ. Чем раньше они познакомятся друг с другом, тем выше шансы на то, что между ними сложится понимание и взаимодействие.

Также по теме:

Практическое пособие «Ресурсный класс»: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2016/10/4_RK_preview.pdf

61.

Есть ли преимущества для типично развивающихся детей от совместного обучения с детьми с РАС?

Да, и довольно много.

Инклюзивное обучение особенных и типично развивающихся детей положительно влияет и на самих детей, и на атмосферу в классе, если процесс организован грамотно и взрослые, участвующие в нем, имеют необходимые компетенции для такой работы.

Екатерина Заломова, пресс-офицер Ассоциации “Аутизм Регионы”, мама Вани (10 лет):

Исследования показывают, что инклюзия стимулирует командную работу и сотрудничество в классе, помогает детям развивать собственные социальные навыки, учит уважению к особенностям друг друга, снижает уровень школьных конфликтов. Типично развивающиеся ученики более успешны в инклюзивной среде, инклюзия улучшает взаимоотношения между учениками и делает образовательный процесс более продуктивным.

Также по теме:

Перевод отчета по доказательности инклюзивного образования:

<http://autismchallenge.ru/2018/10/03/доказательная-база-инклюзии/>

Статья о том, чему учатся дети в инклюзивном классе:

<https://outfund.ru/chemu-uchatsya-deti-v-inklyuzivnom-klasse/>,

Статья о мифах об инклюзии:

<https://outfund.ru/mify-i-pravda-ob-inklyuzii/>

62.

Что такое ресурсный класс?

Ресурсный класс – это отдельный кабинет в общеобразовательной организации (школе или детском саду) для специальных занятий, где ученики с РАС могут заниматься по адаптированной программе и реализовывать индивидуальный план коррекции поведения со специалистами (супервизором, куратором, тьюторами).

Ученики с РАС зачисляются в общеобразовательные классы, где посещают уроки со своими одноклассниками. Но часть занятий у них проходит в ресурсном классе.

Ресурсный класс обязательно должен находиться рядом с общеобразовательным, чтобы ученики с аутизмом могли приглашать сюда своих одноклассников для общения и игр.

Сергей Витрянюк, член правления Ассоциации “Аутизм Регионы”, к.полит.н:

Ресурсные классы необходимы потому, что одни ученики с аутизмом могут долго заниматься в большом коллективе, другим необходимо некоторое время проводить в небольшой группе или наедине с тьютором. Ресурсный класс позволяет сделать учебную нагрузку для ученика с аутизмом индивидуальной.

Ресурсный класс должен включать в себя три зоны:

1. зона индивидуальных занятий. Она оборудована партами со специальными перегородками, чтобы ученика как можно меньше отвлекали посторонние факторы.
2. зона групповых занятий. Имитирует условия общеобразовательного класса: здесь ученики тренируют навыки работы в группе под руководством учителя, учатся отвечать у доски, поднимать руку, различать групповые и индивидуальные инструкции.
3. зона сенсорной разгрузки. Здесь каждый ребенок с аутизмом может восполнить свои индивидуальные сенсорные дефициты: кто-то спрячется в палатку, кто-то будет прыгать на батуте или качаться в гамаке и т.д.

"Ресурсный класс" - это специальная образовательная модель, которая позволяет реализовать законное право детей с аутизмом на образование в среде сверстников и создать для всех участников инклюзивного образовательного процесса условия эффективного обучения.

Также по теме:

Практическое пособие «Ресурсный класс»: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2016/10/4_RK_preview.pdf

63.

Сейчас часто встречаются два термина – инклюзия и интеграция. Есть ли между ними принципиальная разница?

Да, разница между ними существенная.

Татьяна Медведева, специальный педагог, автор курсов и пособий по обучению детей с ОВЗ:

Интеграция подразумевает, что создаются условия, при которых люди с нарушениями (ментальными или физическими) и люди без заболеваний и нарушений развития могли бы пребывать рядом, не мешая друг другу. Инклюзия же подразумевает такие условия, когда среда трансформируется с учетом потребностей всех людей, а люди с любым уровнем функционирования

вовлекаются в общую деятельность. При этом они все будут извлекать пользу из этой деятельности, если процесс организован грамотно.

Больше об инклюзии:

Статья об условиях успешного инклюзивного образования:

<https://outfund.ru/kogda-inklyuzivnoe-obrazovanie-uspeshno/>,

Статья о мифах об инклюзии:

<https://outfund.ru/mify-i-pravda-ob-inklyuzii/>

Общественный дискурс

64.

Можно ли называть человека с аутизмом "аутист"?

Не стоит, это определение считается некорректным.

Выражение "человек с аутизмом" более предпочтительно для обозначения носителей расстройств аутистического спектра (РАС). Оно соответствует этике так называемого языка "сначала человек".

Согласно памятке американского Центра по контролю за заболеваниями, язык «сначала человек» должен применяться для корректного и уважительного обращения к человеку с инвалидностью. Он подчеркивает, что в первую очередь важна личность, а не диагноз. Примером языка «сначала человек» будут конструкции типа: «человек, у которого...», «человек с...», «человек, который...». Ему соответствует формулировка «ребенок с аутизмом», "ребенок с расстройством аутистического спектра", а формулировка «аутист» — нет.

Считается, что слова типа "аутист", "даун" и т.п. связаны в общественном сознании с негативными ярлыками. Прикрепляя их к человеку, мы начинаем видеть в нем только диагноз, что влечет за собой стигматизацию.

Наталья Рахлина, лингвист, доцент кафедры лингвистики Университета Уэйна, специалист по развитию языка у детей и расстройствам развития языка и речи:

Когда мы сталкиваемся с человеком, к которому прикреплен негативный ярлык, мы начинаем воспринимать его как безликого члена однородной группы, который не способен к изменениям. Нам становится намного труднее воспринимать личность, которая существует отдельно от атрибутов болезни и намного более многогранна чем тот образ, который позволяет увидеть ярлык.

Также по теме:

Статья о корректной терминологии в сфере РАС: <https://outfund.ru/terminologiya-v-sfere-autizma/>

Статья об этичной терминологии в отношении людей с особенностями в бытовой речи: <https://outfund.ru/kakie-slova-korrektno-upotreblyat-v-razgovorax-o-lyudyax-s-osobennostyami/>

Энциклопедическая статья о языке "сначала человек" – <https://encyclopedia.autism.help/terms/yazyk-snachala-chelovek>

Энциклопедическая статья о стигматизации: <https://encyclopedia.autism.help/terms/stigma>

65.

Родители детей с ментальными нарушениями постоянно говорят о стигматизации. Что это такое и в чем она проявляется?

Стигматизация — процесс восприятия других людей через призму негативных социальных ярлыков (стереотипов). Стигматизация появляется тогда, когда общество наделяет стигмой (негативным ярлыком) людей с ментальными нарушениями и их близких.

Люди, которых подвергают стигматизации, могут испытывать чувство стыда, иметь сниженную самооценку, считать, что они не так важны, как остальные. Различные исследования показали, что люди с аутизмом, чьи особенности поведения могут сильно отклоняться от ожидаемых, сталкиваются со стигматизацией в различных обществах и культурах, причем эта стигматизация распространяется не только на самих людей, но и на их родителей и других членов семьи. Для родителей и близких детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) также характерен процесс «самостигматизации», когда из-за риска негативного отношения окружающих и усвоенных стереотипов они начинают избегать общественных мест, становятся социально изолированными, а также отказываются обращаться в службы и учреждения, которые могут оказать помощь.

Стигматизация и самостигматизация могут быть связаны с очень серьезной травмой и требовать помощи специалиста. В отношении родителей детей с аутизмом ситуация усугубляется тем, что они и так составляют одну из уязвимых социальных групп. Постановка диагноза ребенку связана с колоссальным родительским стрессом, ощущением подавленности, горя, разочарования. Очень важно внимательно относиться к родителям детей с РАС с самого момента постановки диагноза, потому что из-за переживания таких сильных чувств здоровье человека может пошатнуться.

Наталья Рахлина, лингвист, доцент кафедры лингвистики Университета Уэйна, специалист по развитию языка у детей и расстройствам развития языка и речи:

Психологи, занимающиеся изучением стигмы, обнаружили, что диагностические ярлыки вызывают у людей ряд реакций, способствующих возникновению устойчивых негативных стереотипов. Когда мы общаемся с человеком без ярлыка, нам легко воспринимать его как личность со своими индивидуальными особенностями, мы понимаем, что человек способен развиваться и меняться в зависимости от обстоятельств. Но когда мы сталкиваемся с человеком, к которому прикреплен негативный ярлык, мы начинаем воспринимать его как безликого члена однородной группы, который не способен к изменениям. В этом и заключается опасность негативно окрашенных терминов и стигматизации. Они не просто создают психологический дискомфорт у людей, на которых направлены, заставляя их чувствовать себя изгоями. Стигма ограничивает возможности людей, способности которых уже и так ограничены.

Также по теме:

Энциклопедическая статья о стигматизации:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/stigma>

Видео-проект о стигматизации. Истории мам детей с РАС:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLLr1KIOFI8FrjTwybPWFqb2Q2QZbYJLPm>

66.

Дети с аутизмом агрессивны?

Да, некоторые дети с аутизмом могут проявлять агрессию и самоагрессию. Это поведение обусловлено их нарушениями в социальной и коммуникативной сферах.

Есть данные указывающие, что дети с расстройствами аутистического спектра (РАС) чаще типично развивающихся сверстников склонны к такой неадаптивной форме поведения как агрессия. Исследователи отмечают ряд особенностей проявления агрессии у детей с РАС (например, исследование Сары Фитцпатрик и коллег, 2016 г.). Чаще всего оно связано с попытками получить доступ к ритуальному и/или повторяющемуся поведению, которое им что-то или кто-то мешает осуществить, а также неспособность донести до собеседника какую-то информацию в связи с особенностями коммуникативного, интеллектуального или адаптивного функционирования ребенка с РАС.

Вопрос о том, как принимать решение об общении своего ребенка с ребенком с РАС волнует многих родителей. Пожалуйста, помните, что социальная изоляция в школе и на детских площадках, нарушение социальных отношений, ограничение их в школьных и бытовых условиях, физическое вмешательство – все это ведет к ухудшению прогнозируемого исхода у детей с РАС. Также исследования

показывают, что общение с детьми с особенностями полезно и для типично развивающихся детей. Оно помогает детям лучше включаться в командную работу, развивать способности к сотрудничеству и собственные социальные навыки, учит уважению к тем, кто не похож на них.

Поэтому можно только посоветовать внимательно наблюдать за общением детей, вмешиваться в случае агрессивного поведения детей по отношению друг к другу и не говорить ребенку, что его друг ведет себя агрессивно из-за своего диагноза. Ведь такой подход ведет к стигматизации расстройства в целом и негативно сказывается на жизни людей с аутизмом, даже тех, кто не проявляет агрессивного поведения.

Стивен М. Канне, клинический психолог, PhD, сертифицированный независимый инструктор по применению «золотого стандарта» диагностики РАС — ADOS+ADI-R, специалист по генетике, клинической презентации и скринингу РАС:

В 2005 году Риз и коллеги оценивали функциональное поведение на базе интервью с родителями 23 детей с аутизмом и 23 детей без аутизма сходного хронологического возраста, возраста развития и пола. Они обнаружили, что дети без аутизма чаще всего проявляли агрессивное поведение для достижения социальных целей, например, чтобы привлечь внимание, получить какой-то предмет, избежать требований. Дети с аутизмом, напротив, демонстрировали агрессию, чтобы избежать требований, которые нарушали их повторяющееся поведение, чтобы сохранить доступ к предметам, которые они использовали в своих "ритуалах", или чтобы избежать невыносимых для них сенсорных стимулов.

Также по теме:

Статья о коррекции агрессивного поведения у детей с аутизмом:

<https://outfund.ru/kak-mozhno-skorrektirovat-samoagressiyu-pri-autizme/>,

Исследование агрессии у детей и подростков с аутизмом:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20960041>

67.

Как вести себя с человеком с аутизмом?

Люди с расстройствами аутистического спектра (РАС) очень разные, поэтому к каждому необходим индивидуальный подход.

Есть только общие рекомендации, которые скорее всего пригодятся при общении с любым человеком с аутизмом. Они строятся на понимании наиболее частотных проблем, встречающихся при РАС.

Екатерина Заломова, пресс-офицер Ассоциации “Аутизм Регионы”, мама Вани (10 лет):

У человека с РАС могут быть сенсорные особенности: необычная реакция на звуки, запахи, свет, прикосновение. Поэтому лучше всего общаться с ним в спокойной, привычной обстановке. Если вы видите, что он чем-то взволнован, помогите ему найти уединенное место и дайте время на то, чтобы прийти в себя. Постарайтесь не трогать его и не пытайтесь переместить его куда-то, если ситуация не критическая и его жизни ничего не угрожает. Помните, что у него может быть необычная реакция на прикосновение.

Если это ребенок, скорее всего, рядом есть сопровождающий, который знает его особенности. Спросите, нужна ли помощь, если он откажется, то обижаться не стоит. Ваше желание помочь уже будет хорошей поддержкой.

У людей с РАС бывают затруднения с речью – они могут совсем не говорить или с трудом понимать обращенные слова. Вы можете использовать карточки или жесты для визуального подкрепления вашего сообщения. Говорите простыми фразами, избегайте сложных речевых конструкций. Если он не ответил сразу, повторите вопрос и сделайте паузу. Человеку с РАС может потребоваться больше времени на обдумывание ответа. Не нужно много раз повторять вопрос и повышать голос. Вместо ответа человек с РАС может повторить ваш вопрос. Тогда попробуйте задать его иначе, например, дать возможность выбора: «Ты хочешь сок или воду?».

Человек с РАС может не смотреть вам в глаза, это не значит, что ему не интересно ваше общение, ему может быть трудно поддерживать глазной контакт. Не настаивайте на этом.

У человека с аутизмом бывают особенности поведения. Он может делать необычные движения: махать кистями рук, вставать на носки, издавать громкие звуки. Эти действия помогают человеку успокоиться или собраться. Проявите уважение к вашему собеседнику вне зависимости от его поведения. Не пытайтесь заставить его вести себя иначе. Даже если он заикливается на одном предмете разговора, это тоже может быть его особенностью, а не неуважением к вам.

Обращайтесь к человеку с аутизмом напрямую, не игнорируйте его и не говорите о нем в третьем лице. Не критикуйте его близких и не давайте им рекомендаций о том, как они должны себя вести – поверьте, они и так все прекрасно знают. Если вы видите, что кто-то проявляет к человеку с аутизмом агрессию – постарайтесь остановить это. Вы также можете поговорить о проблемах людей с РАС и их особенностях с вашими детьми или друзьями, чтобы они тоже были готовы к встрече с ними и знали, как себя вести.

Также по теме:

Инструкция о том, как вести себя с человеком с аутизмом:

<https://meduza.io/feature/2017/04/26/kak-vesti-sebya-s-lyudmi-s-autizmom-chto-delat-i-chego-ne-delat-instruksiya>,

Статья о том, как можно проявить свое принятие людей с аутизмом:

<https://outfund.ru/pyatnadcat-sposobov-proyavlyat-prinyatie-autizma-kazhdyj-den/?fbclid=IwAR3eblqf5Ngo2c0p4YUJ7x2yp1BeAKyy7eoN1rKBUIpr8KqTMZ8dUnweic>

68.

Правда ли, что все люди с аутизмом одаренные?

Нет, это миф.

У людей с аутизмом действительно встречаются выдающиеся способности или навыки — так называемый «синдром саванта». Но, как и среди людей без аутизма, особые таланты встречаются у меньшей части людей с аутизмом.

Елена Григоренко, д.псих.н, PhD, глава научно-экспертного совета фонда “Выход”:

В 1980-е годы исследователи пришли к пониманию, что наличие у ребенка аутизма не определяет уровень его интеллектуальных способностей. Это чрезвычайно гетерогенное расстройство, и дети с аутизмом могут демонстрировать самый разный уровень интеллектуального функционирования: как крайне низкий, так и достаточно высокий, и даже — с точки зрения психометрических определений интеллекта — входящий в категорию интеллектуальной одаренности. Также стало понятно, что те дети, которые более ранними авторами описывались не иначе как «гениальные», на самом деле среди детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) не просто редкие, а единичные случаи. Следовательно критерием для выставления диагноза интеллектуальная одаренность (или гениальность) считаться не может, хотя у людей с такого рода расстройствами она и встречается.

Также по теме:

Энциклопедическая статья о синдроме саванта:

<https://encyclopedia.autism.help/terms/sindrom-savanta>

69.

Почему в апреле все много говорят об аутизме?

Потому 2 апреля – Международный день распространения информации об аутизме, а весь апрель – месяц информирования об аутизме.

В 2007 году решением Организации объединенных наций по инициативе представительницы Катара шейхи Мозы бинт Насер аль-Миснед 2 апреля был объявлен Международным днем информирования об аутизме. Резолюция была принята без голосования как дополнение к предыдущим инициативам ООН по защите прав человека. Впервые день информирования об аутизме прошел 2 апреля 2008 года и теперь проводится ежегодно.

Информирование об аутизме критически важно, потому что с него начинается принятие. А принятие – это ключевое условие для формирования инклюзивного и толерантного общества. И важно всегда быть доброжелательным и уважительным к людям с особенностями – не только 2 апреля.

Антонио Гутьеррес, генеральный секретарь ООН:

В Международный день информирования об аутизме мы выступаем против дискриминации, отдаем дань разнообразию нашего мирового сообщества и укрепляем нашу приверженность полной инклюзии людей с аутизмом. Поддержать их в раскрытии их полного потенциала – это важная часть наших усилий по соблюдению обязательств, взятых нами в Повестке дня в области устойчивого развития на период до 2030. Пусть никто не будет оставлен позади.

Также по теме:

Статья о Международном дне распространения информации об аутизме:

<https://outfund.ru/pochemu-2-aprelya-stoit-nadet-sinee/>

Статья о том, как можно проявить свое принятие людей с аутизмом каждый день:

<https://outfund.ru/pyatnadcat-sposobov-proyavlyat-prinyatie-autizma-kazhdyj-den/?fbclid=IwAR3eblqf5Nqo2c0p4YUJ7x2yp1BeAKyy7eoN1rKBUltpr8KqTMZ8dUnwejc>

70.

Что такое "зажги синим"?

Зажги синим – это международная акция, которая с 2005 года проводится ежегодно 2 апреля в поддержку людей с аутизмом и их близких.

В ходе акции "Зажги синим", которая проводится в Международный день информирования об аутизме, здания и культурные объекты в разных городах мира меняют свою подсветку на синий (цвет организации Autism Speaks, впервые запустившей эту акцию). По всему миру подсветку меняли многие знаковые постройки: пирамиды в Египте, Статуя Христа Искупителя в Рио-де-Жанейро, оперный театр в Сиднее, небоскребы в Нью-Йорке, отель-парус Бурдж-эль-Араб в Дубае и другие.

Москва впервые присоединилась к акции в 2013 году. С тех пор в акции успели поучаствовать многие известные здания столицы: колокольня Ивана Великого, выставочный зал "Манеж", Останкинская башня, памятник "Рабочий и

колхозница", здание "Известий", Центральный телеграф, РИА Новости, Музей русского импрессионизма, дома на Арбате, Тверской, Страстном бульваре, бизнес-центр "Белая площадь" и т.д.

Многие города России также участвуют в акции. Среди них – Санкт-Петербург, Воронеж, Новосибирск, Екатеринбург, Белгород, Кострома, Владикавказ, Казань и др.

Авдотья Смирнова, президент фонда «Выход»:

Важно привлечь максимум внимания к проблеме аутизма. И когда синим цветом подсвечиваются главные здания города – это очень действенный способ вызвать массовый интерес. Поэтому чем больше городов и зданий будут участвовать в акции "Зажги синим", тем больше людей узнают о людях с аутизмом и о том, что такое аутизм.

Также по теме:

Статья об акции "Зажги синим":

<https://ria.ru/20190403/1552339544.html>

