

*Посвящается всем особенным детям и их родителям*



# Оглавление

Предисловие от автора .....	9
Предисловие от издательства .....	11
Об авторах .....	13
Введение .....	15
<b>Часть 1. Понятие расстройства аутистического спектра (PAC) .....</b>	<b>17</b>
1.1. История PAC .....	19
1.2. Классификация PAC .....	20
<b>Часть 2. Расстройства аутистического спектра – общее представление .....</b>	<b>23</b>
2.1. Признаки и симптомы PAC .....	25
2.2. Первазивные нарушения развития .....	28
2.3. Теории аутизма .....	29
<b>Часть 3. Оценка и диагностика PAC.....</b>	<b>33</b>
3.1. «Красные флаги» для диагностики PAC .....	35
3.2. Процесс диагностики .....	35
3.3. Получение диагноза.....	36
<b>Часть 4. Понимание причин PAC.....</b>	<b>39</b>
4.1. Генетика .....	41
4.2. Аномалии мозга .....	41
4.3. Рождение ребенка .....	42
4.4. Вакцинации .....	42
<b>Часть 5. Состояния, связанные с PAC .....</b>	<b>43</b>
5.1. Врожденные медицинские состояния, связанные с PAC .....	45
5.2. Обучение и PAC .....	45
5.3. Психическое здоровье при PAC.....	46

<b>Часть 6. Управление проблемным поведением .....</b>	<b>51</b>
6.1. Сдвиг мышления .....	53
6.2. Анализ проблемного поведения .....	56
6.3. Согласованный план/программа действий.....	57
6.4. Социальная/эмоциональная саморегуляция .....	58
6.5. Лучшие практики и стратегии .....	59
6.6. Визуальные стратегии обучения работают лучше.....	60
<b>Часть 7. Лекарства и РАС .....</b>	<b>63</b>
7.1. Доступные лекарства .....	65
7.2. Побочные эффекты лекарств.....	67
7.3. Последние исследования в области лекарственных средств при РАС .....	67
<b>Часть 8. Вмешательства, отвечающие конкретным потребностям .....</b>	<b>69</b>
8.1. Роль трудовой терапии .....	71
8.2. Роль речи и языковой терапии.....	73
8.3. Дополнительные альтернативные терапии.....	74
<b>Часть 9. Образовательные подходы в Сингапуре .....</b>	<b>77</b>
9.1. Прикладной поведенческий анализ (ABA).....	79
9.2. Структурированное преподавание (TEACCH).....	80
9.3. Модели развития.....	80
<b>Часть 10. Потребности в обучении детей с РАС.....</b>	<b>83</b>
<b>Часть 11. Как справиться с РАС в семье .....</b>	<b>89</b>
11.1. Ожидания родителей и их поддержка.....	91
11.2. Обращение за профессиональной поддержкой и консультациями .....	92
11.3. Понимание взаимодействия братьев и сестер.....	92
11.4. Роль бабушек и дедушек .....	93
<b>Часть 12. Будущее моего ребенка .....</b>	<b>95</b>
12.1. Максимизация потенциала моего ребенка.....	97
12.2. Подростковый и взрослый возраст .....	98

# **Предисловие от автора**

Аутизм очень близок моему сердцу, я работаю с этой группой населения более 10 лет. Людям с расстройствами аутистического спектра (PAC) приходится справляться с огромным количеством трудностей. Хотя многие со временем благодаря поддержке добиваются заметных успехов, на разных этапах жизни они сталкиваются с разными проблемами.

Количество услуг, предназначенных для поддержки и помощи таким людям в Сингапуре, значительно выросло за последние 10–15 лет. Педиатры развития из Женской и детской клинической больницы и Национальной университетской больницы обладают навыками ранней диагностики и оценки особенных детей. Служба нейроразвития взрослых Института психического здоровья оказывает поддержку взрослым с PAC. У нас есть центры раннего вмешательства, специальные школы и центры для взрослых, обслуживающие эту группу населения. Министерство образования сформировало команду педагогов для поддержки особенных детей в обычных школах. Добровольные благотворительные организации, такие как Ассоциация аутистов Сингапура и Ресурсный центр по аутизму, отстаивают их потребности. Осведомленность общественности улучшается благодаря освещению этой проблемы в СМИ и таким мероприятиям, как ежегодная Всемирная неделя осведомленности об аутизме, организуемая студентами Высшей медицинской школы Duke-NUS. Высшие учебные заведения, например Национальный университет Сингапура и Национальный институт образования, активно участвуют в местных исследованиях аутизма.

Когда в детской поликлинике впервые начали разрабатывать специализированные услуги по лечению PAC в 2006 году, мы наблюдали около 70 новых случаев ежегодно. Нейроповеденческая клиника (служба аутизма) в настоящее время дает более 300 направлений в нашу поликлинику в год. Со временем мы также сосредоточили свое внимание на специализированных диагностических оценках и ведении детей и подростков с PAC и сопутствующими психическими расстройствами. Мы проводим активное обучение родителей и коллег-профессионалов по PAC. Мы также объединили текущие исследовательские проекты с нашими клиническими услугами, чтобы создать динамичный центр с различными возможностями, доступными для наших пациентов.

Эта книга была написана многопрофильной командой профессионалов нашей клиники (бывших и нынешних), каждый из которых обладает собственным набором навыков. Он включает в себя обновленные знания о РАС и клинический опыт нашей команды, приобретенный за последние 9 лет специализированной практики. Мы также стремимся предоставить информацию о местной ситуации и услугах, доступных в Сингапуре, чтобы оказать практическую поддержку родителям. Хотя знания в области РАС и развитие услуг для этой группы населения, безусловно, все еще находятся в стадии разработки, мы надеемся на лучшее будущее для всех людей с РАС и их семей.

*Доктор Сун Мин.  
Июль 2015 г.*

# Предисловие от издательства

Эта книга и вся серия «Жизнь и...» написана медицинскими специалистами Гонконга и в основном предназначена для родителей, которые заметили у своих детей нарушения в поведении или развитии навыков. Она не является инструкцией по всем необходимым действиям и тем более по лечению.

Если вы обнаруживаете у своего ребенка поведенческие нарушения, замедленное в сравнении со сверстниками развитие, необходимо обратиться к участковому педиатру, который даст направления на обследования к врачам-специалистам. Также для начала желательно проконсультироваться с психологом в детском саду, школе или поликлинике, который может подсказать, куда обратиться за советом и помощью в вашем районе.

**Ни в коем случае не следует самостоятельно давать ребенку какие-либо лекарственные препараты без консультации и назначения врача.**

Не стоит впадать в отчаяние даже при уже установленном диагнозе: значительная часть особенностей развития нервной системы у детей в настоящее время успешно корректируется нейропсихологами – важно лишь вовремя заметить необычные реакции ребенка.

Многие известные люди имели диагноз РАС, иначе говоря – аутизм. Вопреки распространенному мнению, аутизм часто никак не влияет на разум, интеллект и творческие способности – только на привычки и социальные связи. Людям с РАС сложнее находить друзей, заводить семьи и коммуницировать с людьми, однако их интеллект порой за счет этого проявляется только глубже.

Они умеют сосредотачиваться на одном деле и погружаться в него максимально глубоко. А ориентированность на собственный внутренний мир открывает им новые возможности и перспективы, до которых никто другой, возможно, додуматься бы не смог.

Перечень гениальных людей, изменивших наш мир, которым в настоящее время был бы поставлен диагноз РАС, впечатляет: Микеланджело, Вольфганг Амадей Моцарт, Ван Гог, Билл Гейтс, Томас Джефферсон, Альберт Эйнштейн, Стенли Кубрик, Вуди Аллен, Мария Кюри, Алан Тьюринг и многие другие ученые, музыканты, художники, актеры – люди разных профессий и талантов.

«Think different» – «Думай иначе» – это девиз компании Apple, создателю которой, Стиву Джобсу, были присущи многие качества, свойственные аутичным людям.

Прежде всего это глубокая одержимость своими специальными интересами. Самый серьезный и продолжительный интерес в жизни Джобса – компьютеры и компьютерные технологии, которые интересовали его с юных лет. Его манера общения также была довольно своеобразна.

Илон Маск – самый богатый человек в мире, генеральный директор и главный инженер SpaceX, генеральный директор и архитектор продуктов Tesla. В 2021 году Илон рассказал, что у него синдром Аспергера, в программе «Субботним вечером в прямом эфире».

Однажды мальчик передал маме письмо от учителя. Мама со слезами зачитала его вслух: «Ваш сын – гений. Эта школа слишком мала, и здесь нет учителей, способных его чему-то научить. Пожалуйста, учите его сами».

Много лет спустя один из величайших изобретателей века пересматривал семейные архивы и наткнулся на это письмо. Он прочитал: «Ваш сын отсталый и необучаемый. Мы не можем оставить его в школе. Рекомендуем вам учить его самостоятельно».

Томас Альва Эдисон заговорил к 4 годам, в 11 лет оглох, в 12 перестал учиться в школе.

Он стал всемирно известным создателем фонографа, усовершенствовал телеграф, телефон, киноаппаратуру, лампу накаливания. Именно с легкой руки Эдисона мы все говорим «алло» в начале телефонного разговора.

«Меня сделала моя мать. Она была так тверда, так искренне верила в меня, что я чувствовал, у меня есть ради кого жить, и я не должен ее разочаровывать», – говорил Томас.

Ниже мы приводим список российских организаций и сообществ, которые могут быть полезны родителям детей с ПАС, СДВГ.

1. Первичное обследование: педиатр и психолог районной поликлиники.
2. Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г. Е. Сухаревой (<https://suhareva-center.mos.ru/>) или аналогичный государственный центр в вашем городе.
3. Всероссийская организация родителей детей с ментальными и иными нарушениями (<https://vordi.org/>).

# Об авторах

## Доктор Сун Мин

Доктор Сун Мин — старший консультант отделения детской и подростковой психиатрии Института психического здоровья (Сингапур), где она является программным директором Нейроповеденческой клиники (службы аутизма и службы СДВГ). Также работает в должности старшего преподавателя в медицинской школе Ён Лу Линь.

Получила степень магистра медицины (психиатрия) в Школе постдипломного медицинского образования (Национальный университет Сингапура) и прошла углубленную специальную подготовку в области психиатрии в 2004 году. В 2005 году доктор Сун получила стипендию по плану развития кадров здравоохранения и была прикреплена к группе по аутизму и связанным с ним расстройствам Центра Майкла Раттера для детей и молодежи при Институте психиатрии, Великобритания.

Доктор Сун участвует в местных исследовательских проектах по расстройствам аутистического спектра. Она является независимым тренером по диагностическому собеседованию и графику наблюдения для диагностики аутизма.

## Лена Хенг

Госпожа Хенг изучала психологию во время учебы в бакалавриате и получила степень бакалавра социальных наук (с отличием) Национального университета Сингапура. Во время учебы в бакалавриате Лена Хенг обнаружила свой интерес к аутизму и нарушениям развития и с отличием провела исследование по обучению языку детей с аутизмом. После окончания института работала психологом в детской поликлинике Института психического здоровья. Во время своего пребывания там она стала соавтором первого издания этой книги.

Интересуясь музыкой, Лена с тех пор продолжила свое музыкальное образование и в настоящее время является штатным музыкантом, а также преподавателем Академии изящных искусств Наньян.

## Магдален Фу

Госпожа Магдален Фу, дипломированный социальный работник и обученный семейный психотерапевт, занимает должность главного медико-социального работника в детской нейроповеденческой поликлинике.

Ее опыт включает терапию и вмешательство для детей и подростков с диагнозом расстройства аутистического спектра (PAC), семейную терапию и обучение родителей управлению сложным поведением. Г-жа Фу получила степень бакалавра социальной работы в Национальном университете Сингапура и степень магистра семейной и системной психотерапии в Институте семейной терапии (Лондон) в сотрудничестве с Университетом Миддлсекс, Лондон, Великобритания. Она была награждена стипендией Министерства здравоохранения Сингапура по Плану развития кадров здравоохранения для детей, Торонто, Канада.

Магдален Фу начала свою карьеру в 1994 году в специальной школе для детей с умственной отсталостью. Ее клинический опыт также включал несколько лет работы консультантом в Политехническом институте. С 2001 года она специализируется на работе с людьми с диагнозом PAC и их семьями. В 2006 году начала сотрудничать с Детской консультационной клиникой при Институте Института психического здоровья.

### **Кхенг Джу Лиан**

Госпожа Кхенг в настоящее время является главным педагогическим психологом в детской поликлинике – нейроповеденческой клинике (служба аутизма) в Сингапуре. Состоит в Сингапурском обществе психологов. Имеет степень магистра наук в области педагогической психологии Университета Олбани, штат Нью-Йорк, США, и диплом дополнительного образования по направлению «Решение – целенаправленная краткосрочная терапия».

В последние 10 лет Кхенг Джу Лиан много работала с детьми, у которых диагностированы расстройства нервного развития, такие как аутизм и синдром дефицита внимания с гиперактивностью, а также с детьми со специфическими нарушениями обучаемости. В 2009 году она была награждена зарубежной стипендией Плана развития медицинских кадров в больнице для детей в Торонто, Канада.

Госпожа Кхенг увлечена работой с детьми и руководствуется убеждением, что основная цель терапевтического процесса – вернуть ребенку чувство способности полноценно жить и получать радость от его собственных усилий.

# Введение

Расстройство аутистического спектра (PAC) – это обычно пожизненное расстройство нервного развития, которое чаще всего диагностируется в возрасте четырех-пяти лет. Недавние исследования распространенности указывают на тенденцию к все большему распространению этих особенностей развития, которые не всегда следуют квалифицировать как заболевания во всем мире. Исследование глобальной распространенности аутизма, проведенное в 2010 году, показало, что этот показатель составляет 7,6 на 1000, или один из 136 чел. На сегодняшний день (2015 г.) в Сингапуре не проводилось исследований распространенности PAC. Тем не менее, по оценкам, число людей с этим диагнозом составляет 24 000 чел. от всего населения Сингапура, общая численность которого 4 млн чел., из них 5472 детей в возрасте до 19 лет – т. е. 0,6 %.

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), в среднем по всем странам этот показатель составляет 0,625 %<sup>1</sup>.

Ежегодно в Сингапуре диагностируется в среднем более 200 новых случаев PAC у детей.

Лица с PAC сталкиваются с трудностями в общении, нарушением социального взаимодействия и повторяющимися и стереотипными моделями поведения, а также не всегда равномерным интеллектуальным развитием. Это оказывает огромное влияние на их жизнь и жизнь тех, кто за ними ухаживает. Исследование Министерства здравоохранения, проведенное в 2009 году с использованием показателя ВОЗ «Годы жизни с поправкой на инвалидность» (DALY)<sup>2</sup>, показало, что психические расстройства у детей и подростков способствуют возникновению трех из пяти наиболее частых состояний

<sup>1</sup> По данным Минздрава РФ, распространенность расстройств аутистического спектра в России (как и в мире) составляет около 1 % детской популяции (Письмо Минздрава № 15-3/10/1-2140 от 08.05.2013 г.). Согласно данным Росстата РФ за 2023 год, численность детского населения составляет около 31 млн, это означает, что прогнозируемое количество диагнозов PAC в России более 300 тыс. – *Прим. перев.*

<sup>2</sup> DALY – это используемый в экономике здравоохранения показатель. Он определяет «бремя» заболевания в виде количества потерянных из-за плохого здоровья, инвалидности или преждевременной смерти лет. Один DALY представляет собой один потерянный год «здоровой» жизни. – *Прим. перев.*

у молодых людей в возрасте до 15 лет, причем наибольшее бремя болезней приходится на PAC, влияя на пациентов и лиц, осуществляющих уход, во всех аспектах жизни, утяжеляя финансовое бремя, ухудшая качество жизни и повышая уровень смертности.

В соответствии с Генеральным планом развития Министерства социального и семейного развития Сингапура (2012–2016 гг.) мы должны работать над развитием автономии и независимости людей с PAC, расширением прав и возможностей их семей в путешествиях, применением инклюзивного подхода и их интеграции в общество. Эта книга призвана внести свой вклад в реализацию этого видения, давая обзор PAC и предоставляя стратегии действий и ресурсы поддержки для семей и специалистов, которые могут понадобиться в их долгой дороге по жизни со своими особенными детьми.

# Понятие расстройства аутистического спектра (PAC)

1  
Часть



Аутизм – довольно новое явление, которое получило признание общества только в последние 70 лет. Наше понимание расстройств аутистического спектра (PAC) развивалось на протяжении многих лет и будет продолжать меняться, поскольку текущие исследования расширяют наши знания об этом привлекающем все большее внимание расстройстве или особенностях развития. В то время как современные описания аутизма сосредоточены на различных его проявлениях в поведении, на передний план медицинской науки сейчас выходят исследования его биологических основ.

## 1.1. История PAC

В 1943 году Лео Каннер, педиатр и психиатр из США, описал 11 детей, которые, по его мнению, обладали «удивительными особенностями».

У детей были обнаружены:

- эхолалия (повторение сказанного ранее);
- тревожное желание сохранить психическую идентичность<sup>1</sup>;
- повторяющееся поведение;
- общая неосведомленность о существовании других людей;
- отсутствие способности творчески играть с другими детьми;
- перестановка местоимений;
- неспособность использовать речь для общения.

У некоторых отмечались нарушения во многих аспектах жизнедеятельности, хотя они и производили впечатление детей с нормальным интеллектом. Каннер использовал термин «ранний детский аутизм» для описания этих детей. Примерно в то же время венский педиатр Ганс Аспергер описал детей, которые были очень похожи на пациентов Каннера, и назвал их трудности «аутической психопатией».

<sup>1</sup> Идентичность проявляется в чувстве собственной психической адекватности и владении личностью, собственным «Я» независимо от ситуации; в способности личности к эффективному решению задач, возникающих на каждом этапе ее развития. – Прим. перев.

В 1950-х и 1960-х годах швейцарский психиатр Бруно Беттельгейм выдвинул теорию, что дети становятся аутистами из-за своих «холодных» матерей<sup>1</sup>. С тех пор было доказано, что это неправда. Были также разногласия по поводу природы этого расстройства, поскольку его путали с шизофренией у взрослых, которую Блейлер, другой швейцарский психолог, также описывал как аутизм. Это привело к тому, что врачи стали использовать такие термины, как «детская шизофрения» и «детский психоз» для описания аутизма.

Недавние исследования показывают, что существует нейробиологическая основа РАС. Это привело к общему признанию РАС как спектра расстройств, возникающих в мозге, а не просто набора моделей поведения или отклонений развития, обусловленных окружением человека.

## 1.2. Классификация РАС

В настоящее время во всем мире используются два набора критериев:

- классификация психических и поведенческих расстройств МКБ (Международной классификации болезней);
- диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам (DSM – англ. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*) – принятая в США номенклатура психических расстройств. Разрабатывается и публикуется Американской психиатрической ассоциацией (АПА).

В начале 1970-х и 1980-х годов эти две классификации имели разные концепции аутизма, хотя диагностические критерии расстройства были схожими:

- МКБ рассматривала аутизм как «психоз, происхождение которого специфично для детского возраста»;
- DSM рассматривала аутизм как часть группы расстройств, называемых первазивными нарушениями развития (общий термин, который включает в себя аутизм, синдром Аспергера и несколько других расстройств).

Эти два набора диагностических критериев изменились по мере того, как росло понимание врачами аутизма.

Сегодня МКБ-10 имеет классификацию «Детский аутизм», в то время как DSM-5 объединяет предыдущие классификации DSM-4

---

<sup>1</sup> Для «холодных» матерей характерны эмоциональная отстраненность, непостоянство, чрезмерная критичность и жестокость по отношению к своему ребенку. – Прим. перев.

«первазивное расстройство развития, не уточненное иначе», «синдром Аспергера» и «аутистическое расстройство» в единую категорию «Расстройство аутистического спектра» (PAC). Объединение трех отдельных категорий в одну группу в классификации DSM-5 было основано на результатах исследований, предполагающих, что между категориями нет четкого разграничения, а скорее существует спектр расстройств с различными проявлениями.

В этой книге мы будем использовать термин «расстройство аутистического спектра» (PAC) для обозначения всего спектра нарушений развития.



# Расстройства аутистического спектра – общее представление

Часть 2



Конец ознакомительного фрагмента.  
Приобрести книгу можно  
в интернет-магазине  
«Электронный универс»  
[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)