

Меня зовут Андрей Зиновьев.

Последние 25 лет я профессионально занимаюсь наукой. Из них 17 лет я руковожу научной группой в институте Кюри. Институт Кюри это один из самых больших институтов по исследованию онкологии во Франции. Кроме того, у меня есть кафедра в парижском институте исследования искусственного интеллекта. Я автор более 150 научных статей, трех книг. Это то, кем я являюсь. С другой стороны, я никогда не занимался лечением аутизма, музыкотерапией. Я никогда не занимался изучением мозга и ни с какой стороны я не могу претендовать на то, что я эксперт в музыкотерапии. Главная причина, почему я здесь, перед вами, это то, что я отец сына 8 лет с диагнозом аутизм и мы в течение нескольких лет посещали [занятия Камиля Чалаева](#) в Париже. Именно в этом плане и в этой роли меня нужно воспринимать.

Доктор Стефан Шор (<https://drstephenshore.com>) сказал, что если вы знаете одного аутиста, то вы знаете только одного аутиста. Этим он подчеркивал, что каждый случай аутизма уникален. Я знаю только одного человека с поставленным диагнозом аутизм. Это мой сын, и мое непосредственное восприятие и знание аутизма идет через общение с сыном. При этом общении многое перевернулось в моем мире. Я задал много вопросов, которые бы я иначе не задал. Познакомился со многими людьми, с которыми я иначе не познакомился. Ну и, разумеется, я много что читал, изучал. Все это преломлялось через мой профессиональный бэкграунд, через научное мировоззрение, а основа научного мировоззрения, как вы знаете, это скепсис и любопытство, любопытство и скепсис.

К Камилю мы пришли, когда моему сыну не было еще и двух с половиной лет. Мы пришли к нему, когда еще не задумывались ни о каком аутизме. Мы пришли к Камилю потому что мы искали занятия музыкой для маленького мальчика. Во Франции с этим не так просто. Во Франции все это становится возможным годам к 5 и выглядят эти занятия достаточно уныло.

Типичный *éveil musical*, французский *éveil musical*, выглядит так: дети сидят смирно, им что-то вещают, потом, может быть, по очереди можно попробовать какой-то музыкальный инструмент, и на этом в общем-то все. То, что происходило на занятиях у Камиля, представляло из себя полную

противоположность. Представьте себе комнату, наполненную предметами. Какие-то из этих предметов являются настоящими музыкальными инструментами, какие-то из них похожи на музыкальные инструменты, какие-то из них выглядят допотопными музыкальными инструментами, некоторые вообще ни на что не похожи, но все это может извлекать звук и со всем этим на протяжении нескольких часов можно возиться и взрослым, и детям, и родителям. Все это создает ощущение свободы, взаимодействия с музыкой, с инструментами. Как вы знаете, Камиль это выдающееся явление, и он произвел на меня большое впечатление. Благодаря ему я узнал много нового.

Так вот я продолжаю описывать занятия с Камилем. Посреди всего этого броуновского движения ходит Камиль, руководит, творит, создает фантасмагорию, волшебство. Иногда он сам играет музыку, все слушают. Иногда он рассказывает о природе музыки. Иногда катает шарики на своем любимом монохорде. Волшебнее всего он организывает окружающий звуковой хаос в музыку. Вокруг царит шум и из хаоса вдруг возникает что-то, благодаря magic touch Камилля возникает что-то, что может быть похоже на джазовую импровизацию, где у каждого своя роль. Или возникает какое-то чуть ли не шаманское действие с ритмом, с повторами, или еще что-нибудь вообще трудно определимое как жанр. Так вот это чудо превращения несвязных между собой, хаотических на первый взгляд звуков, то, что вдруг начинает доставлять удовольствие, и то, что можно называть музыкой - это нечто совершенно уникальное и совершенно невозможное в стандартных музыкальных занятиях.

Потом, в четыре с половиной года моему сыну был поставлен диагноз – высокофункциональный аутизм. Не самый тяжелый, но все же болезнь серьезно мешающая жить и учиться, и наша жизнь, как говорится, уже никогда не будет прежней. Так вот оказалось, что мы все это время ходили не просто на веселое музыкальное занятие, а на сеансы музыкальной терапии. Причем терапии очень ранней. Повторюсь, когда мы пришли, мы еще не сном ни духом не подозревали, какой у мальчика будет диагноз. Как все вы знаете, переварить и принять диагноз, такой диагноз своего ребенка, это очень непросто. В моем случае здесь многое проходило через науку. Мне было очень важно рационализировать то, что происходит, узнать, что известно про болезнь, и как можно из этого знания ребенку помочь. Тогда я начал встречаться с коллегами, искать людей, которые

аутизмом занимаются, изучают или лечат или обследуют аутистов. И быстро выяснилась достаточно парадоксальная ситуация с аутизмом во Франции: с одной стороны, там засилье школы психоанализа. Вы знаете, что в психоанализе аутизм часто объясняется холодностью матери и в общем возлагает вину на мать. Вот с этим я никак согласиться не мог. В результате всего этого засилья психоанализа, [Франция на многие десятилетия отстает в лечении аутизма](#). А с другой стороны выяснилось, что в институте Пастера в Париже работает человек [Томас Буржерон](#), и я к этому времени уже его хорошо знал как коллегу, а он известен всему миру тем, что он открыл [первый ген аутизма](#). Из разговоров с ним я очень много об аутизме узнал, что называется, из первых рук. Так вот, 17 лет назад Томас Буржерон доказал связь трех генов (только трех на тот момент, сейчас их известно больше сотни) с возникновением аутизма, и в один день стал мировой знаменитостью. Вообще, тогда все крутили пальцем у виска и говорили, что генетика с аутизмом не имеет ничего общего. Так вот, все три этих гена, оказалось, участвуют в одном и том же биологическом процессе, а именно в том, как нейроны в человеческом мозге передают друг другу сигналы. [А передают эти сигналы они с помощью так называемых синапсов](#). Синапс — это контакт между двумя нейронами. Если эти гены мутированы и дефектны у человека при зачатии, то нейроны не обмениваются информацией так, как им это положено. Они соединяются слишком редко или слишком часто, это значит, что у человека в момент рождения неправильно сформирован мозг и потом неправильно развивается с первых лет жизни. Чтобы доказать важность этих генов, Томас изменил эти гены в лабораторных мышах. Они действительно меняли паттерн социального поведения. Мыши становились более замкнутыми, необщительными. В частности, мыши изменяли мелодию и тональность своих песен в ультразвуке (если вы не знаете, что мыши умеют петь, теперь вы это знаете). Так вот, Томас сделал так называемый Mouse tune – [мышиный YouTube](#). Если вы хотите, можете найти его и послушать.

История развития генетики аутизма — это длинная история, но вот что я хотел сказать: за 17 лет открыты сотни генов, связанных с аутизмом, и неоспоримо доказано, что роль генетики в аутизме превалирует над всеми остальными причинами. Эта новость скорее плохая для перспектив лечения аутизма, медикаментозного лечения. Дело в том, что современная медицина генетические заболевания строго говоря лечить не умеет.

Говорить можно только о компенсаторном лечении. Более того, такое лечение можно себе теоретически представить только, когда у конкретного больного сильно нарушена работа одного и максимум двух генов. Таких случаев в аутизме мало. В абсолютном большинстве случаев аутизм является так называемым полигенным генетическим заболеванием, когда болезнь вызвана совокупностью сравнительно малых нарушений, но в работе многих десятков и сотен ген. Это и затрудняет возможную генетическую диагностику аутизма и его потенциальное компенсаторное лечение медикаментами. А по сути делает это лечение сегодня нереальным. Что я еще узнал от Томаса это как трудно объективно диагностировать конкретного ребенка или взрослого на шкале спектра аутистического расстройства. Все это сейчас основано на опросниках, а следовательно, довольно субъективно. Есть определенные аспекты аутизма, которые можно измерить более объективно и один из этих аспектов это эмпатия. Как вы знаете, эмпатия бывает когнитивной и эффективной. У аутистов чаще всего проблемы с когнитивной эмпатией. То есть сострадать и переживать другому человеку они способны, но вот понять, что с человеком в данный момент происходит, бывает очень трудно. Психолог по имени [Барон Коган придумал тест на когнитивную эмпатию](#), когда надо только по фотографии глаз человека догадаться о его эмоциональном состоянии. Если интересно, этот тест тоже можно найти в интернете и попробовать. Так вот, оказывается, есть гены эмпатии и есть люди, у которых с когнитивной эмпатией проблемы из-за генетики. Это довольно грустные новости, связанные с генетикой, но генетика вообще наука суровая. И теперь новости хорошие: есть такие слова адаптация и пластичность. Мы знаем, что мозг практически в любом возрасте может меняться. Он может тренироваться и даже если есть серьезный дефект развития, мозг может его компенсировать. Правда, мы не очень знаем, как. [В этой области есть фантастический случай, когда у человека с рождения просто вообще отсутствует или сильно недоразвиты большие отделы мозга.](#) И человек ничего, живет и работает, и детей заводит. Так вот, такого рода адаптацией мозга занимается нейробиология. В этой области есть огромный прогресс, технический и научный. Меня, как ученого, эта область интересует с точки зрения наших попыток построения искусственного интеллекта. А вот как родителя аутиста, меня это область интересует потому, что здесь есть какая-то надежда, что мы не через сто лет, а немножко раньше научимся адаптацию и пластичность мозга

подталкивать в нужном направлении. И вот здесь, я думаю, теоретически возможна роль музыки как инструмента для воздействия. Для короткого доклада это слишком огромная тема. Я могу только рассказать о каких-то моих недавних впечатлениях и маленьких открытиях. Например, в марте этого года в том же институте Пастера прошла [конференция «Мозг и Музыка»](#), и есть запись в интернете. Кто по-французски понимает, может послушать. На ней очень много было рассказано интересного, в частности о музыкотерапии и даже о музыкотерапии аутизма. В частности, там участвовала доктор [Лаура Феррери](#). Так вот, она изначально была музыкотерапевтом, а потом увлеклась научной стороной вопроса и стала настоящим авторитетом в этой области. И сейчас она, например изучает людей, которые не способны наслаждаться музыкой в принципе, так называемая [музыкальная ангедония](#). А это на секундочку пять процентов всего населения. Оказывается с этим можно работать, изучать научными методами, это может быть важным и для аутизма, по крайней мере для какой-то части его спектра. В современной науке активно обсуждаются то, как музыка активизирует различные отделы мозга и как она связывает их между собой. И здесь очень глубоким вопросом оказывается, какое воздействие музыка оказывает на речевые центры мозга, то есть вопрос о связи музыки и речи. С помощью МРТ мы видим, что есть связь, по крайней мере есть корреляция. Возникает много интересных вопросов, например, можем ли мы получать доступ к речевым центрам и стимулировать их развитие с помощью музыки? Тем более теперь у нас есть искусственный интеллект, которому можно в принципе заказывать музыку с определенными свойствами. Вопрос этот совершенно открытый и он очень важен для потенциальной терапии аутизма. Он интересен и фундаментально научно. Я, например, обнаружил, что Дарвин в своих дневниках рассуждал о музыке и пении как о протоязыке. У Дарвина есть, например, такая запись: [«не зародился ли наш язык от пения и не потому ли мы находим удовольствие в музыке, потому что обезьяны воют в гармонии?...»](#)

Есть огромная научная тема о связи музыки и механизмов памяти и здесь есть большие наработки с лечением болезни Альцгеймера. Оказывается, музыка может быть ключом к практически стертым воспоминаниям через механизм эмоций, опять же эмпатии через контекст, в котором человек музыку слушает. Кроме того, музыка это успокоительное и антидепрессант любой болезни, и это тоже можно изучать научными методами. Мой

интерес к музыкотерапии поверхностен. Я не эксперт, но я, например, видел, что существует [научный журнал по музыкальной терапии](#). Я даже какие-то статьи из него читал и другие статьи, когда они попадались. Впечатление у меня со стороны складывается такое: сегодня музыкотерапия воспринимается скорее, как сопровождающее, чем базовое лечение. Я думаю, что одна из причин для такого состояния дела это то, что современная медицина является доказательной. То есть, эффект любого лечения необходимо доказывать научным методом. Мне это как раз нравится, но доказывать – это значит применять один и тот же протокол, а музыкотерапия, насколько я понимаю, вещь очень персонализированная и один и тот же протокол применять просто невыносимо. Вот в онкологии работает доказательный метод, но мы всю дорогу и там говорим о необходимости персонализированного подхода к лечению рака. Так вот, такой подход тоже очень трудно реализовать в рамках доказательной медицины. Это я знаю из своего опыта. А в случае музыкотерапии сложности могут быть стократно больше. Мне кажется, что такое состояние дел должно измениться к лучшему. Мне кажется, что настоящий ключ к успеху лежит через сочетание дисциплин, через междисциплинарный подход, через сочетание физики, физиологии слуха, нейробиологии, психологии. Кто знает, может быть искусственного интеллекта. Все эти науки, так или иначе, начинают музыкотерапию обсуждать. Но это еще раз подчеркиваю мой взгляд со стороны. На этом я хотел бы закончить. Еще раз хочу сказать, что знакомство с Камилем для меня имело судьбоносное значение.

Сентябрь 2022 года, Иерусалим

(Сокращённая версия)