

СТЕНЛИ ГРИНСПЕН
СЕРЕНА УИДЕР

На ты с ауТИЗМОМ

*Использование
методики*

FLOOR TIME

*для развития
отношений,
общения
и мышления*

Стенли Гринспен

**На ты с аутизмом. Использование
методики Floortime для развития
отношений, общения и мышления**

«Интермедиатор»

УДК 376.1-056.3(072)

ББК 74.3я81

Гринспен С.

На ты с аутизмом. Использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления / С. Гринспен — «Интермедиатор»,

ISBN 978-5-4212-0297-4

В книге впервые на русском языке представлена распространенная система помощи детям с расстройствами аутистического спектра DIR/ Floortime, разработанная профессором Стенли Гринспеном – одним из крупнейших в мире специалистов в этой области. Методика успешно применяется в работе с детьми с самого раннего возраста, с подростками и взрослыми людьми. Для оценки достижений выделяются такие параметры, как эмоциональная теплота, способность строить отношения с людьми, способность к творческому мышлению и осмысленному общению. Занятия проводятся в атмосфере эмоционального контакта, в них участвуют не только специалисты, но и вся семья, и в результате навыки общения и мышления быстро входят в повседневную жизнь. Книга адресована родственникам людей с расстройствами аутистического спектра, специалистам, работающим с ними, а также студентам – психологам, педагогам и др.

УДК 376.1-056.3(072)

ББК 74.3я81

ISBN 978-5-4212-0297-4

© Гринспен С.

© Интермедиатор

Содержание

Введение	6
Часть I	11
Глава 1	11
Глава 2	18
Глава 3	28
Глава 4	34
Конец ознакомительного фрагмента.	37

Стенли Гринспен, Серена Уидер На ты с аутизмом: использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления

STANLEY I. GREENSPAN, M. D.

SERENA WIEDER, PH. D.

Engaging Autism

Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think

A Merloyd Lawrence Book

DA CAPO LIFELONG BOOKS

A Member of the Perseus Books Group

Перевод с английского А. А. Ильина-Томича

Публикуется с разрешения издательства DA CAPO PRESS, an imprint of PERSEUS BOOKS, INC. (США) при содействии Агентства Александра Корженевского (Россия).

© Издательство «Теревинф», 2012

Введение

Мы способны на большее

Когда педиатр сказал Мариссе, что у ее чудесного сына Шона аутизм, у нее сжалось сердце. Мариссе и ее мужу Джону потребовалось несколько дней, чтобы совладать с кошмаром этого диагноза и осознать, какие драматические последствия заложены в нем для их ясноглазого двухлетнего сына и для их совместной жизни. Когда они с этим справились и выяснили, что такое аутизм и расстройства аутистического спектра (РАС), на душе у них не стало легче. Информации о расстройствах аутистического спектра в книгах и интернете было много, они обнаружили огромное разнообразие точек зрения и терапевтических подходов. Им пришлось освоить массу новых терминов, чтобы понять, что происходит с Шоном, и в состоянии ошеломления от диагноза сделать это было непросто. Но хуже всего было то, что у них не было уверенности в правильности рекомендаций по поводу того, как нужно обращаться с сыном. Они хотели найти терапевтическую программу, которая обеспечила бы ему максимальные шансы для развития и, как они надеялись, позволила бы ему завязывать дружбу, учиться в школе, отмечать дни рождения в кругу детей, встречаться с девушками, заниматься спортом, окончить школу, продвигаться по карьерной лестнице, завести и воспитать собственных детей.

Первый специалист, с которым столкнулись Марисса и Джон, сказал им, что Шон, скорее всего, никогда не сможет адекватно воспринимать чувства других людей или мыслить творчески. Самое большее, на что они могут рассчитывать, – что благодаря терапевтическому подходу, направленному на устранение симптомов и коррекцию поведения, Шон научится приемлемым образом вести себя в обществе. Например, он научится запоминать записанные фразы и проговаривать их другим детям, а родители могут попытаться научить его смотреть в глаза, поощряя его чем-нибудь вкусным. Столкнувшись с такими оценками, родители ощутили безнадежность и беспомощность. Они верили, что их сын способен на большее, и мечтали, чтобы он *захотел* общаться с ними и думать собственной головой.

Многие родители, чьим детям поставили диагноз «расстройство аутистического спектра», испытывают те же чувства, что Марисса и Джон. Они нуждаются в такой терапевтической программе, которая учитывала бы индивидуальность их ребенка, предлагала бы подходящую именно для него терапию и высвобождала бы заложенный в нем потенциал для полноценного общения и взаимоотношений. Такие родители хотят и сами принимать участие в терапевтической программе. Они желают помогать и надеяться. Эта книга написана в расчете на них и на других помощников, занимающихся их детьми. В ней представлен метод, который может фундаментально изменить представления об аутизме и расстройствах аутистического спектра, а также существенно улучшить перспективы детей с этими заболеваниями.

На протяжении шестидесяти лет терапия расстройств аутистического спектра была направлена на симптомы этих состояний, а не на проблемы, которые лежат в их основе. В результате цели, которые ставились перед отдельным ребенком, ограничивались изменениями в его поведении, и долгосрочные прогнозы для многих детей с подобными расстройствами были весьма пессимистичными. Представления о природе аутизма, преобладавшие до сих пор, ограничивали спектр возможностей развития и будущих достижений, которых ожидали от таких детей.

По самым высоким оценкам, число детей с различными формами РАС достигает 1 на 166 человек. И ныне для таких детей открывается лучшее будущее. С помощью изложенного в последующих главах комплексного и индивидуального подхода к диагностике и лечению, который ориентирован на основные элементы здорового развития, многие дети с диагнозом «расстройство аутистического спектра» добились такого улучшения, которое значительно

превосходит уровень, именуемый «высокофункциональным аутизмом». Официальное название этого нового подхода, учитывающего особенности развития, индивидуальные особенности и систему отношений, – концепция DIR (Developmental, Individual-difference, Relationship-based)¹. Ее также часто именуют методикой Floortime². Floortime – это основополагающая стратегия в рамках концепции DIR. В этой книге концепция DIR описывается и разъясняется для родителей, специалистов и всех остальных людей, занимающихся детьми с расстройствами аутистического спектра.

Цель терапии в рамках концепции DIR и методики Floortime – не столько работа над внешними сторонами поведения и симптомами заболевания, сколько создание фундамента для здорового развития. При помощи этой методики дети овладевают ключевыми способностями, отсутствующими или нарушенными в процессе их развития: способностью к приятным и теплым отношениям с окружающими, целенаправленному и полноценному общению (поначалу жестами, потом нередко и словами) и, в различной степени, логическому и творческому мышлению. Для значительного числа детей, с которыми занимались по этой методике, открылись новые возможности, они приобрели способности, которые прежде считались недостижимыми для детей с расстройствами аутистического спектра. У них сформировались теплые и близкие отношения с семьей и сверстниками, развились сложные речевые навыки. Они не только стали справляться с учебными дисциплинами, но и обрели такие интеллектуальные способности, как спонтанное мышление, умение рассуждать и понимать рассуждения, и научились соперничать друг с другом.

Когда одному из детей (назовем его Джошем) поставили диагноз «аутизм», его родители решили не соглашаться с пессимистическими прогнозами и начали заниматься со своим трехлетним сыном по комплексной терапевтической программе, основанной на концепции DIR. Теперь, в семнадцать лет, Джош успешно учится в частной общеобразовательной школе с высоким уровнем требований и раздумывает, в какой колледж ему поступать. У него много друзей и даже намечается роман с девушкой. Он способен обсуждать собственные чувства и интуитивно (причем, пожалуй, даже на уровне одаренного человека) улавливает и понимает чувства других людей. Он способен рассуждать и писать логически связные эссе на множество различных тем. По словам его родителей, сверстники и учителя не знают об истории его заболевания аутизмом и считают его дружелюбным и талантливым подростком.

Другой пример – Дэвид. В два с половиной года у него отсутствовал глазной контакт, он был погружен в себя и не проявлял никакого удовольствия от общения с родителями или сверстниками. Во время обследования его поведение было стереотипным с большим количеством самостимуляций: он механически называл числа по порядку, бесцельно и беспорядочно кружился и прыгал, выстраивал в ряд игрушки и машинки, издавая недифференцированные рычащие звуки. В рамках многих методик подобные симптомы означали бы диагноз без существенных прогнозов на улучшение, и к ребенку применялись бы терапевтические программы, направленные в основном на то, чтобы избавиться от такого поведения.

Но мы заметили, что у Дэвида были сильные стороны: при хорошей мотивации он был способен показать, чего он хочет, иногда выражал удовольствие от объятий, мог воспроизводить действия, звуки и слова и узнавать картинки и формы. Мы разработали для него комплексную терапевтическую программу, основанную на его индивидуальном профиле развития. Дэвид слишком остро реагировал на звуки и прикосновения, поэтому мы стали использовать

¹ Англ.: Developmental – связанный с развитием, Individual-difference – индивидуальные различия, Relationship-based – основанный на отношениях. – *Прим. ред.*

² Floortime (произносится – флортайм, флотайм) – образовано от англ. floor – пол, time – время. В русских переводах встречаются варианты названия методики: «время-на-полу», «игровое время», «время общения» и др. Возможно, постепенно утвердится какое-то русскоязычное название, но пока мы будем использовать оригинальное название методики – в соответствии с распространенной в переводной литературе практикой. – *Прим. ред.*

при общении с ним низкие мягкие звуки и слова. Ему нравилось повторять буквы (у него была отличная память), и мы воспользовались этим, чтобы вовлечь его в игру. Например, мы «ошибались», произнося за ним «В-А-Б» вместо «А-Б-В». В ответ он мотал головой и скоро научился произносить слово «нет». Благодаря таким играм у него появился интерес к общению, и постепенно он начал говорить более содержательно и разнообразно. Через несколько лет такого движения вперед он пошел в общеобразовательную школу и, в конце концов, стал прекрасно читать и добился хороших оценок как по языку, так и по математике. Сейчас у него несколько близких друзей, есть чувство юмора и понимание того, что чувствуют другие люди. Оставшиеся у него проблемы, такие как сложности с тонкой моторикой и склонность к тревожности и конфликтам в ситуациях соревнования, относительно невелики.

Из-за отсутствия исследований, охватывающих репрезентативные группы, мы не знаем, сколько детей с расстройствами аутистического спектра относятся к той подгруппе, которой концепция DIR и методика Floortime помогли достичь описанных уровней мышления и социальных навыков. Но среди тех, с кем мы работали, такие дети составляют значительный процент (см. приложение А). Мы также заметили, что тот тип терапии, который обеспечивает в этой подгруппе результаты, превосходящие ожидания, помогает и тем детям, которые прогрессируют медленнее: они становятся более вовлеченными, общительными и дружелюбными и достигают более высоких уровней мышления, чем те, что предполагались для них прежде.

Гарольд, мальчик четырех с половиной лет с неврологическими проблемами, очень медленно осваивал воспроизведение звуков и слов даже с помощью комплексной программы, специально разработанной, чтобы помочь ему развить навыки речевой моторики. Он мог спонтанно произнести одно-два слова, когда сердился или требовал, чтобы ему что-нибудь дали, а во всех остальных случаях приходилось заставлять его говорить. Каждая фраза давалась ему с огромным трудом, и иногда он сидел, уставившись на рот взрослого и пытаясь воспроизвести те же самые движения. У него был низкий мышечный тонус и выраженная диспраксия, и это мешало ему играть в сюжетные игры. Он не мог творчески использовать игрушки, но получал удовольствие, бегая по школьному двору или вокруг бассейна с другими детьми.

На втором году терапии Гарольд научился сообщать, чего он хочет, например, подталкивая отца к холодильнику, чтобы тот достал ему хот дог. В такие моменты он мог даже выговорить несколько слов – «хот дог!» или «картошка-фри!». С течением времени Гарольд стал все больше настраиваться на то, что происходило с ним и вокруг него, начал использовать жесты и простые слова, запоминать буквы и цифры. Ему нравилось активное движение, и вместо того, чтобы бесцельно бродить туда-сюда, он научился использовать эмоциональные выражения и жесты, играя в скачки на спине у отца или взмывая вверх и вниз, словно самолет. На нынешнем этапе нашей работы с ним он все еще ограниченно использует воображение, но стал дружелюбным, научился взаимодействию, его поведение приобрело целенаправленность. Мы рассчитываем, что он будет постепенно и стабильно прогрессировать и дальше. Ключевая особенность таких детей, как Гарольд, состоит в том, что, несмотря на свои неврологические проблемы, они способны с большим дружелюбием и радостью учиться взаимодействовать с другими и осваивать наиболее важные навыки полноценного общения и решения проблем³.

Подобные результаты не могут достигаться в рамках программ, которые работают только над симптомами или придерживаются жестких прогнозов относительно будущего потенциала ребенка. В основе многих программ, которые направлены, прежде всего, на устранение симптомов или коррекцию поведения, лежит сомнительное убеждение, что многие дети с расстрой-

³ «Problem solving» – навык или способность находить выход из ситуации, для которой у человека нет заранее известных решений; один из основных навыков или компонентов мышления. Здесь и далее иногда мы будем переводить это понятие как «решение проблем», а иногда как «решение задач». Иногда в тексте прямо упоминается, какого рода ситуации должен преодолеть человек, тогда и в переводе уточняется, какие задачи он способен решать. Например, «решение социальных задач». – *Прим. ред.*

ствами аутистического спектра никогда не смогут приобрести навыки, необходимые для настоящего близких отношений, сочувствия и творческого решения проблем.

В отличие от них концепция развития, описываемая в этой книге, фокусирует внимание не столько на самих аутистических симптомах, сколько на глубинных нарушениях, которые приводят к их появлению. Если помочь ребенку преодолеть эти нарушения, он будет поступательно развиваться, со временем начнет получать удовольствие от взаимоотношений и вовлечется в полноценное общение.

Прежде считалось, что у 80 % детей, у которых диагностированы расстройства аутистического спектра, симптомы этих расстройств будут проявляться и много лет спустя. Кэти Лорд из Мичиганского университета показала, что прежние данные уже не соответствуют действительности. Наши предварительные исследования показывают, что при прогнозе для расстройств аутистического спектра следует принимать во внимание методику помощи (в приложении А современное состояние исследований излагается более подробно).

Региональные общества сторонников DIR, практикующих этот подход, существуют ныне в большинстве городов и штатов США и во многих городах по всему миру. Модель DIR/Floortime недавно упоминалась в отчете Национальной академии наук «Обучение детей с аутизмом» как одна из главных комплексных методик, поддерживаемых текущими исследованиями. Национальная академия также признала, что современные методики отходят от методов, предполагающих тренировку определенных видов поведения, и движутся в сторону обучения в естественных ситуациях, что способствует полноценному развитию.

Кроме того, обширное экспериментальное исследование показателей эмоционального развития, принятых в концепции DIR и в методике Floortime, которое было проведено «Корпорацией психологов»⁴ в рамках разработки новых шкал Бейли для оценки развития младенцев и детей младшего возраста, показало, что эти показатели помогают отличать младенцев и детей с нарушениями в познавательной и эмоциональной сфере от детей без отклонений. (Шкалы Бейли – это самый распространенный в мире инструмент оценки развития детей и младенцев.) Это исследование выделило возраст, для которых концепция DIR предполагает овладение соответствующими эмоциональными навыками, и продемонстрировало, что – как и предполагалось в концепции – овладение ранними стадиями эмоционального взаимодействия связано с языковыми и мыслительными навыками. Результаты оказались столь впечатляющими, что «Корпорация психологов» опубликовала показатели эмоционального развития, принятые в концепции DIR, в качестве «Карты социально-эмоционального развития Гринспена», которую можно использовать и как самостоятельный инструмент оценки, и как элемент из набора новых шкал Бейли.

В последующих главах мы описываем концепцию DIR и методику Floortime, показываем, как проникать в мир ребенка и вводить его в наш общий мир взаимоотношений, общения и мышления. В первой части представлен новый, более точный способ определения аутизма и расстройств аутистического спектра, описано выявление их ранних признаков. Там же излагаются цели, которые ставятся при работе с детьми с расстройствами аутистического спектра и другими особенностями развития в рамках концепции DIR. Во второй части рассказывается, как семьи могут работать со своими детьми над достижением этих целей. В третьей части мы описываем методику Floortime, основанную на концепции DIR, и иллюстрируем ее применение в разных обстоятельствах. Четвертая часть рассказывает, как составить комплексный терапевтический план и каким образом школьная среда может подстраиваться под терапевтические планы. В пятой части более подробно описывается работа с отдельными проблемами. Приложения А-В дают представление об исследованиях, обосновывающих концепцию DIR.

⁴ The Psychological Corporation (TPC) – одна из крупнейших психодиагностических компаний в США. – Прим. перев.

Примечание: профили развития детей в начале каждой главы – это обобщенные портреты детей, с которыми мы работали или родители которых обращались к нам с вопросами.

Часть I

Прогноз при расстройствах аутистического спектра: мифы, факты, ранние признаки и новая концепция

Глава 1

Новое определение аутизма и наш подход к нему

Аутизм – это комплексное нарушение развития, включающее проблемы с социальным взаимодействием, освоением языка и целым рядом эмоциональных, когнитивных, двигательных и сенсорных способностей, а также отставание в развитии этих способностей. Наряду с этим часто наблюдаются специфические формы поведения, например, вращение вокруг своей оси, выстраивание игрушек в ряд, бесцельное и бессмысленное повторение слов. Мы покажем далее, что подобные симптомы являются следствием более фундаментальных проблем, связанных со способностью вступать в отношения, общаться и мыслить. Кроме того, они не специфичны для аутизма. Язык, мышление и социальные навыки у ребенка с аутизмом или расстройствами аутистического спектра варьируются в зависимости от того, к какой части спектра относится его расстройство.

До сих пор не вполне понятны причины и частота возникновения этого заболевания. Как уже упоминалось, согласно некоторым исследованиям, распространенность расстройств аутистического спектра доходит до 1 случая на 166 человек. Большинство исследований также отмечают резкий рост числа людей с подобными нарушениями по сравнению с уровнем десятилетней давности. Некоторые исследователи относят рост числа выявляемых случаев заболевания на счет улучшения диагностики, но многие считают, что наблюдается рост аутизма и расстройств аутистического спектра.

Множественность причин аутизма

Причины роста заболеваемости, как и причины самого аутизма, неизвестны. Многие исследования подтверждают роль генетических факторов (например, подобное нарушение будет скорее наблюдаться одновременно у однойяцевых близнецов, чем у разнойяцевых). Сложилось мнение, что генетические (или, шире, биологические) факторы порождают совокупность симптомов, связанных с аутизмом или расстройствами аутистического спектра. Кроме того, принято считать, что имеют значение и факторы, связанные с иммунной системой, обменом веществ и состоянием окружающей среды. Тем не менее, единой причины, вызывающей это заболевание, до сих пор найти не удалось. Поэтому мы полагаем, что исследовать причины аутизма лучше всего с позиции так называемого кумулятивного риска, концепции множественности путей, которая полагает, что аутизм возникает в результате взаимодействия многих факторов. Генетические или пренатальные факторы, например, могут приводить к тому, что ребенок будет впоследствии подвержен стрессам от физической нагрузки, инфекционным заболеваниям или воздействию токсичных веществ. Этот новый подход к осмыслению причин признает влияние генетических факторов, но рассматривает пути развития заболевания как многоступенчатый процесс, как постепенное накопление взаимосвязанных проблем, и учитывает многочисленность их вариаций и разную степень их тяжести.

Широкий спектр проблем

Для аутизма и расстройств аутистического спектра характерны проблемы с установлением контакта, формированием отношений, общением (не важно, жестами, словами или знаками) и мышлением. Эти комплексные проблемы развития могут проявляться по-разному и встречаться в разных сочетаниях. Не у каждого ребенка с одним и тем же общим диагнозом все эти проблемы обнаруживаются в одной и той же степени. Например, дети с синдромом Аспергера нередко обладают большим лексическим запасом и могут рано начинать читать, но при этом испытывают трудности с осмысленным употреблением слов в верном эмоциональном ключе. Они могут просто повторять слова или понимать их исключительно в прямом словарном значении. Кроме того, им тяжело даются отношения с другими людьми и общение, сопрягающееся эмоциями и жестами.

Иной вариант проблем встречается у детей с нарушениями моторного планирования⁵. Бывают дети с нарушениями речевой моторики: им сложно даются движения языка и мышц рта, чтобы произносить слова. Может казаться, что у некоторых детей с серьезными проблемами речевой и общей моторики имеются нарушения когнитивных функций и отсутствуют социальные навыки, тогда как на самом деле моторные нарушения просто не дают им проявить существующие способности и навыки. Когда мы помогаем детям, имеющим проблемы с речевой моторикой, освоить общение с помощью жестов или иных вспомогательных средств вроде компьютерной клавиатуры, часто оказывается, что они понимают гораздо больше, чем мы предполагали.

Ключевые проблемы при расстройствах аутистического спектра

Аутизм и расстройства аутистического спектра характеризуются тремя ключевыми, или первичными, проблемами. Чтобы их выявить, мы задаем такие вопросы:

1. Легко ли ребенок вступает в близкие и теплые отношения? Ищет ли он общества тех взрослых, с которыми ему по-настоящему комфортно, например, родителей или тех, кто о нем заботится? Если да, то демонстрирует ли он удовольствие от близких отношений?

2. Общается ли ребенок с помощью жестов и эмоциональных выражений? Вовлечен ли он в постоянный поток взаимных эмоциональных сигналов вроде улыбок, нахмуриваний, кивков и иных обоюдных жестов?

3. Когда ребенок начинает говорить, произносит ли он слова осмысленно? Насыщены ли эти слова эмоциями и желаниями, т. е. говорит ли он: «Мамочка, я тебя люблю» или «Я хочу тот сок», или же он произносит: «Это стол», «Это стул»?

Если три эти базовые способности – установление близких отношений, постоянный обмен эмоциональными жестами и использование ранних слов или знаков с эмоциональной нагрузкой – отсутствуют, следует оценить, нет ли у ребенка признаков расстройств аутистического спектра. То, в какой мере эти три ключевых процесса или способности отклоняются от нормы для соответствующего возраста, может служить показателем (по крайней мере, первичным) степени, в которой ребенок «затронут» аутизмом.

⁵ Моторное (двигательное) планирование (англ. – motor planning) – способность совершать несколько последовательных действий в определенном порядке. – *Прим. ред.*

Вторичные симптомы

Существуют также вторичные симптомы, такие как склонность к навязчивому повторению одних и тех же действий (например, постоянное выстраивание предметов в линию), хлопанию в ладоши или самостимуляции (вроде неотрывного глядения на вентилятор, бесконечного протирания одного и того же пятнышка на полу и т. п.). Повторение написанных фраз, или воспроизведение наизусть целых книг, которые читались ребенку, или телепередач, которые он смотрел, – это тоже примеры вторичных признаков аутистических расстройств. Поскольку аналогичные симптомы наблюдаются при многих других видах нарушений развития и, стало быть, неспецифичны для аутизма, они не должны быть основными критериями при постановке диагноза.

Дети, испытывающие проблемы с обработкой сенсорной информации, например, гиперчувствительные к прикосновениям или звукам, но в остальном обладающие прекрасными способностями к речи или взаимодействию с людьми, способные читать и отвечать на эмоциональные сигналы, могут демонстрировать склонность к самостимуляции или навязчивому повторению действий из-за перегрузки нервной системы; таким образом они пытаются регулировать свое состояние. Те же вторичные феномены могут наблюдаться у детей с серьезными формами нарушений моторного планирования, требующих для своей реализации определенной последовательности действий. Иногда те же симптомы проявляются у детей с проблемами развития речи, а также с негрубыми когнитивными проблемами или с трудностями обучения.

Наш новый взгляд на расстройства аутистического спектра учитывает наблюдаемые симптомы, но рассматривает их с точки зрения логики внутреннего развития заболевания. В рамках этого нового определения расстройств аутистического спектра вторичные симптомы рассматриваются как типы поведения, причинами которых являются глубинные базовые нарушения. Например, некоторые дети, занимаясь своими игрушками, демонстрируют неспособность к тому, что мы именуем «совместным решением социальных задач», не умеют играть с ними вместе с родителями или сверстниками, гибко приспосабливаясь к ситуации. Они не могут показать свою игрушку няне, широко улыбнуться и жестами потребовать реакции. Вместо этого они скорее будут выстраивать свои игрушки в ряд. Такие симптомы отражают отсутствие глубинных базовых способностей, из-за которого они и возникают. Еще один симптом такого рода – это суженный круг интересов. Дети расширяют круг своих интересов посредством общения, поэтому если они не используют жесты для выражения своих желаний и потребностей в постоянном взаимодействии с другими людьми, круг их интересов остается узким.

Подобные симптомы могут указывать на наличие расстройства аутистического спектра, но они не должны быть единственным основанием для диагноза. Главное, что необходимо для постановки правильного диагноза и выявления истинных проблем, существующих у ребенка, – это оценка того, в какой мере ребенок проявляет три фундаментальные способности, описанные выше. Одна из главных причин множества неправильных диагнозов расстройств аутистического спектра состоит в том, что недостаточно внимания уделяется наблюдению за отношениями ребенка с родителем или другим заботящимся о нем взрослым. Во многих случаях детей фактически отрывают от родителей и прогоняют через различные тесты на уровень развития, но при этом не принимают во внимание их индивидуальные особенности, связанные с обработкой информации. Дети от этого нервничают и теряются, демонстрируя низший уровень своих способностей. Чтобы поставить верный диагноз, специалист должен наблюдать за ребенком и тогда, когда тот показывает все, на что способен, и диагноз должен основываться на полном спектре его способностей.

Разные показатели прогресса

Наблюдения последних двух десятилетий показывают, что дети с диагнозом «расстройства аутистического спектра» достигают разных уровней развития. Некоторые, именуемые «высокофункциональными», овладевают речью настолько, что осваивают различные школьные дисциплины, в том числе чтение и математику (и часто демонстрируют отличную успеваемость по тем предметам, усвоение которых основано на памяти), но при этом они могут оставаться социально негибкими и эмоционально изолированными. Другие дети добиваются скромных успехов в освоении речи и школьных дисциплин и осваивают лишь язык жестов и отдельные слова. У некоторых прогресс почти отсутствует. Они остаются замкнутыми, не используют речь для общения, и их взаимодействие со средой ограничивается стереотипным поведением и самостимуляцией.

Но есть и другие дети, например, те, про которых рассказывалось во введении: они демонстрируют необычный прогресс и значительно превосходят уровень «высокофункционального аутизма». Благодаря терапевтической программе, основанной на концепции DIR, им удается установить близкие отношения с членами семьи и подружиться со сверстниками, они овладевают способностью мыслить и общаться гибко и творчески.

Таким образом, расстройства аутистического спектра следует рассматривать не статически, а динамически. Статические свойства устойчивы: ребенок остается самим собой вне зависимости от среды, контекста и обстоятельств. Его голубые глаза вряд ли изменятся с течением времени или под действием переменчивых обстоятельств, ведь цвет глаз – это относительно устойчивое свойство. Динамические свойства, наоборот, подвижны и связаны со множеством факторов, включая чувства и эмоции. Три ключевые способности, описанные выше, представляют собой динамические процессы: они могут меняться и меняются, причем больше для самого ребенка, чем для окружающих, и активнее при одних видах терапевтических программ, чем при других.

Недавние исследования того, как опыт, получаемый на разных возрастных этапах, может менять структуру и функционирование мозга, все больше подтверждают реальность положительных изменений, происходящих с детьми с аутизмом после терапии в рамках подхода DIR/Floortime. Новые техники нейровизуализации позволяют наблюдать эти изменения. Они начинают выявлять то, каким конкретно образом некоторые виды опыта могут повлиять не только на способность ребенка вступать в отношения с другими, общаться и думать, но и на саму архитектуру мозга.

Специалисты расходятся в оценках того, сколь плодотворным может быть воздействие на эти способности, как в целом, так и для любого конкретного ребенка. По нашему мнению, эти способности могут значительно изменяться, и прогноз определяется одним-единственным показателем – реальным прогрессом ребенка. Многие факторы – домашняя обстановка, терапевтическая программа, зрелость нервной системы ребенка – влияют на его прогресс. Но единственный значимый показатель – график, отражающий результаты обучения с течением времени. Чем круче его кривая, тем лучше.

Если прогресса нет совсем (что может казаться подтверждением правильности прежних взглядов на аутизм и расстройства аутистического спектра), причиной тому может быть отсутствие оптимальной программы дома, в школе и у терапевта. График результатов обучения часто улучшается, когда ребенку обеспечена правильная помощь. Кривая этого графика может изменяться год от года в зависимости от различных факторов, но главное тут – постоянный устойчивый прогресс. Поэтому суть идеи не в том, чтобы предсказывать прогресс, основываясь на каких-то неизменных диагностических критериях, а в том, чтобы создать оптимальную программу, а затем наблюдать, как ребенок учится, и радоваться его прогрессу.

Терапевтические подходы

Существующие методы терапии аутизма и расстройств аутистического спектра основываются на определенных допущениях. Концепция DIR и методика Floortime базируются на предположении о том, что, работая с эмоциональными, или аффективными, проявлениями, мы можем благотворно влиять на базовые способности, ответственные за отношения, мышление и общение, даже если мы имеем дело с детьми с серьезными проблемами. Мы поговорим об этой концепции подробнее в главе 4.

На протяжении многих лет в терапии расстройств аутистического спектра доминировала поведенческая концепция, которая действительно помогала некоторым детям влиться в школьную и семейную жизнь. При нынешнем, более глубоком понимании того, как развивается нервная система и как дети приобретают свои основные способности, перед детьми с расстройствами аутистического спектра открываются перспективы более глубоких изменений и более широкие возможности жить полноценной жизнью. Когда практикующие специалисты выстраивают основания для здорового развития, детям удается преодолеть свои симптомы. При создании таких оснований в рамках концепции DIR специалисты могут использовать и поведенческие подходы, если того требует ситуация. Концепция DIR – это не отдельный метод лечения или программа помощи, это путь к пониманию уникальности каждого ребенка, выстраиванию и организации комплексной терапевтической программы. Основанная на потребностях ребенка, такая программа может включать в себя разнообразные элементы.

Предлагая различные занятия или упражнения, практикующие специалисты также могут включать в концепцию DIR разные подходы, в основе которых лежат отношения с людьми, но при этом следует придерживаться трех принципов. Эти принципы таковы: следует подбирать способы взаимодействия в соответствии с особенностями нервной системы ребенка, взаимодействовать спонтанно и использовать естественные интересы и эмоции ребенка как основу этого взаимодействия. Многие специалисты – особенно те, что работают в сфере речевых нарушений, физической терапии⁶ и эрготерапии⁷, образования и психологии, – применяют динамические интерактивные подходы. Они демонстрируют, что система отношений, приспособленная к индивидуальному неврологическому профилю ребенка, может помочь ему выстраивать отношения, общаться и мыслить. Например, упражнения на речевую моторику могут стимулировать доречевое звуко-извлечение, жестикуляцию и подражание и тем самым облегчать развитие речи. Обучение распознаванию звуков стимулирует фонематическое восприятие, которое служит основой для чтения.

Но, несмотря на широкие возможности этого подхода, практикующие специалисты до сих пор склонны сосредотачиваться на симптомах и учитывают лишь некоторые значимые различия в протекании заболевания. Хотя накапливающиеся данные свидетельствуют в пользу динамической модели, подавляющему большинству детей с расстройствами аутистического спектра доступны лишь старые статичные подходы, в рамках которых уделяется недостаточно внимания уникальным особенностям развития каждого ребенка и его потенциалу роста. При скромной продуктивности многие из этих подходов остаются незыблемыми на протяжении многих лет.

⁶ Физическая терапия – это специальность, в которой применяются физические (естественные или природные) методы воздействия на клиента, основанные главным образом на движении, а также мануальном воздействии, массаже, рефлексотерапии и действии тепла, света, высоких частот, ультразвука и воды. – *Прим. ред.*

⁷ Эрготерапия (occupational therapy – от англ. occupation – занятость) – вид терапии, помогающий пациенту освоить различные виды деятельности, которые встречаются в жизни каждого человека. Э. основывается на научно доказанных фактах, что целенаправленная, имеющая для человека смысл деятельность помогает улучшить его функциональные возможности (двигательные, эмоциональные, когнитивные и психические). – *Прим. ред.*

Ниже приводятся примеры широко распространенных подходов, которые не основаны в полной мере на динамических концепциях развития и поэтому недостаточно эффективны для большинства детей с расстройствами аутистического спектра.

- *Отдельные образовательные программы, которые используют повторяющиеся упражнения для обучения конкретным навыкам* вроде умения находить соответствующие друг другу формы⁸ вместо того, чтобы закладывать ключевые составляющие, необходимые для развития. Однако никто не доказал, что подобные упражнения создают базу для развития когнитивных и социальных навыков, слухового восприятия и развития речи, а также мыслительных способностей более высокого уровня.

- *Поведенческие подходы*, которые работают в основном с внешней стороной поведения, не уделяя достаточно внимания отношениям, индивидуальным особенностям обработки информации и составным элементам мышления.

- *Биомедицинские подходы*, которые не являются частью комплексной программы. Они могут включать различные диагностические процедуры и медикаментозное лечение без выстраивания дополнительной комплексной программы помощи. Врачи-диагносты могут сообщить родителям о диагнозе их ребенка, порекомендовать дополнительные тесты или определенные методы медикаментозного лечения, а затем они просто предлагают родителям связаться с представителями местной специальной образовательной программы.

Многие родители и специалисты комбинируют элементы разных методов терапии в естественных условиях (таких как DIR/Floortime) с более структурированными поведенческими или образовательными подходами, но при этом они не разрабатывают плана терапии, по-настоящему ориентированного на развитие. Такой план обеспечивает концепция DIR. Далее будет показано, что эта концепция демонстрирует, как можно взаимосвязанно использовать разные виды помощи для совершенствования тех развиваемых способностей, которые нужны для отношений, общения и мышления (см. главу 20). Наши исследования показали, что умение вступать в отношения, общаться и мыслить предполагает наличие таких хорошо исследованных способностей, как использование языка для общения, совместное внимание⁹ (способность играть с игрушкой и показывать ее отцу), модель психического¹⁰ (понимание чувств и мыслей другого человека), прочтение сложных эмоциональных и социальных сигналов, умение делать умозаключения (порождать новые идеи). Мы показали, что все это – следствия освоения фундаментальных составляющих, которые будут описаны в главах 3, 4 и далее (см. также приложение Б). Эти фундаментальные ключевые способности закладывают основания для здорового развития, и это те самые способности, которые снижены у детей с аутизмом. Поэтому мы разработали комплексный подход: концепцию DIR и методику Floortime, которые используют сегодняшние знания о развитии человека, чтобы свести воедино разные компоненты терапевтической программы. В следующей главе будет показано, что каждый шаг на пути развития ребенка открывает возможности для совершенствования его ключевых способностей и не позволяет ослабевать тем, что уже есть.

Если у четырехмесячного ребенка появляются признаки того, что он не испытывает постоянного удовольствия и радости, или четырехлетний не научился в полной мере наслаждаться отношениями с близкими, мы можем начать работать с этой проблемой, не теряя вре-

⁸ Имеются в виду доски Сегена, в которых нужно разложить по соответствующим ячейкам фигурки разных форм – квадратики, треугольники, кружочки и т. п. – *Прим. перев.*

⁹ Совместное (объединенное) внимание (англ. – shared (joint) attention) – способность человека сопоставить внимание, обратить его на тот же объект или событие, что и другой человек, без специальной речевой инструкции. – *Прим. ред.*

¹⁰ Модель психического (англ. – theory of mind) – система репрезентаций психических феноменов, интенсивно развивающаяся в детском возрасте. Обладать моделью психического – значит быть способным воспринимать как свои собственные переживания (убеждение, намерение, знание и пр.), так и переживания других людей, – что позволяет объяснять и прогнозировать их поведение. В литературе можно встретить другие варианты перевода этого термина: теория намерений, теория разума, теория сознания и пр. – *Прим. ред.*

мени. Пятилетнему мы можем помочь освоить осмысленную речь и научиться играть, используя фантазию. Мы можем обратить внимание и на биологические факторы или условия среды, имеющие отношение к проблеме. Коррекцию отклонений лучше начинать как можно раньше, но заниматься этим *никогда* не поздно, если мы работаем над ключевыми основами развития. Кроме того, мы можем применять и превентивный подход.

В остальных главах первой части мы подробнее рассмотрим мифы, которыми окружен аутизм и расстройства аутистического спектра, а также неправильные диагнозы, которые появляются из-за этих мифов. Мы объясним, как идентифицировать признаки расстройств аутистического спектра у младенцев и у детей и какие меры можно принять еще до появления симптомов. В завершение мы опишем подход DIR к терапии расстройств аутистического спектра.

Глава 2

Ложные диагнозы и мифы об аутистических расстройствах, включая синдром Аспергера

Давая новое определение аутизму и расстройствам аутистического спектра, мы должны разъяснить, какими мифами окружены эти заболевания, поскольку эти мифы могут приводить к постановке неправильных диагнозов.

Неспособность любить?

Вероятно, самый важный миф связан со способностью детей с расстройствами аутистического спектра к любви и формированию отношений, основанных на любви. Когда аутизм был впервые определен как нарушение развития в 1940-х годах, он характеризовался «аутистическим одиночеством» – неспособностью устанавливать близкие, теплые, заботливые отношения. «Отец аутизма» Лео Каннер, автор первых систематических описаний детей с расстройствами аутистического спектра, сформулировал эту идею в составе своей теории. С тех пор представление о неспособности к формированию близких связей или теплых, наполненных любовью отношений сохраняется во всех последующих определениях аутизма. Оно встречается во всех изданиях «Диагностического и статистического руководства» (DSM) Американской психиатрической ассоциации, включая текущее. Если изначально считалось, что детям с расстройствами аутистического спектра присуще фундаментальное аутистическое одиночество, то ныне господствует убеждение в том, что способностью вступать в близкие отношения обладают все без исключения. Однако сохраняется представление, что дети с аутизмом не способны на столь полные, богатые или глубокие отношения, как обычные дети.

Способность любить, ощущать умиротворение от близких отношений предполагает, что эмоциональная близость с другим человеком доставляет удовольствие. Мы полагаем, что очаровательная улыбка четырехмесячного ребенка при виде матери или отца выражает глубинное, теплое ощущение взаимосвязи, которое в течение ближайших месяцев будет все больше и больше переходить в любовь и близость. Но когда мы наблюдаем, как ребенок двух с половиной лет с расстройством аутистического спектра пугается и бежит в объятия своей бабушки и крепко к ней прижимается, разве это не такой же знак любви, тепла или близости? Когда мы видим, как четырехлетний ребенок с диагнозом «аутизм» довольно улыбается во весь рот, когда мама трет ему спинку, можем ли мы утверждать, что мать для него всего лишь простой объект? Или он все-таки ощущает близость и для него важно, что именно мама трет ему спинку?

Данные, собранные в процессе нашей работы с детьми с аутизмом, показывают, что они испытывают любовь, особенно к родителям или другим людям, которые о них заботятся, поскольку прочие взрослые не пробуждают в ребенке столь же значительные ощущения близости или умиротворения в момент страха или нужды. На самом деле после терапии дети не только перестают проявлять признаки одиночества, но иногда становятся даже более любящими, чем их обычно развивающиеся сверстники. Иногда родители жалуются, что дети становятся слишком зависимыми: «Он мне проходу не дает!» – говорят они. «Отличные новости!» – отвечаю я. Потому что для ребенка, который был изолирован в собственном мире, нет ничего лучше желания быть с родителем или другим заботящимся о нем человеком «слишком много». После того как дети включатся во взаимоотношения, мы постепенно научим их быть независимыми.

Концепция DIR и методика Floortime принимают в расчет удовольствия, которые испытывает ребенок, даже если они, как кажется, порождаются стереотипными действиями или самостимуляцией. И с точки зрения этого подхода первым элементом, подлежащим развитию, является не речь или общение, а ощущение эмоциональной связи с другим человеком. Оно развивается быстро, в течение первых трех-четырех месяцев терапии. Тот факт, что эта эмоциональная связь появляется так быстро даже у детей, у которых ее не было прежде, свидетельствует о том, что в какой-то форме она у них уже существовала.

В недавнем исследовании (более подробно описанном в приложении А) мы сравнивали первую стадию нашего первого сеанса работы с детьми с РАС со второй стадией того же сеанса и наблюдали значительные различия в степени развития эмоциональных отношений на этих стадиях. На протяжении всего сеанса мы учили родителей прочитывать эмоциональные сигналы детей и подстраиваться к их нервной системе. Например, если ребенок гиперчувствителен к звукам и прикосновениям, мы помогали родителям действовать на него умиротворяюще. Если ребенок проявлял склонность к самостимуляции, например, постоянно открывал-закрывал дверь, мы показывали родителям, как проникнуть в его мир и направить его активность в русло совместного взаимодействия. По мере того как мы обучали родителей, мы часто наблюдали, как расцветали дети, поначалу казавшиеся погруженными в себя, как они начинали выказывать удовольствие и даже искать общества родителей, чтобы те приласкали их или поиграли с ними.

Таким образом, начиная с первых занятий, на протяжении первого года терапии между детьми и родителями возникала и росла близость по мере того, как родители все лучше постигали особенности нервной системы своих детей и подстраивались к их миру. Почти все родители рассказывали нам о чудесных, теплых моментах близости с детьми дома и говорили, что им хотелось бы, чтобы таких моментов становилось больше и чтобы их дети научились говорить о своей любви и теплых чувствах. Мы показывали родителям, как создавать такие моменты, помогая детям более эффективно выражать свои эмоции.

Эти данные убедили нас, что у детей с расстройствами аутистического спектра есть способность глубоко любить, независимо от того, может она свободно выражаться или нет. Исследования показывают, что на самом деле многие дети с аутизмом бывают очень эмоциональны, но чувства могут переполнять их настолько, что они избегают контактов, пытаясь таким образом контролировать интенсивность своих эмоций. У других детей, наоборот, реакция замедленная, и они не выражают эмоций, потому что радость и удовольствие от взаимоотношений не привлекают их в полной мере.

Заблуждения, касающиеся способности детей с расстройствами аутистического спектра любить и испытывать сильные эмоции, связаны с тем, что такие дети часто испытывают трудности с выражением своих чувств. В норме дети в возрасте от четырех до десяти месяцев вовлекаются во взаимные эмоциональные контакты с помощью звуков, поз и выражений лица: улыбка вызывает улыбку, звуки порождают звуки. У детей, которые развиваются нормально, этот процесс достигает определенного уровня сложности к двенадцати-шестнадцати месяцам: они могут подойти к отцу или матери и, смеясь, протянуть ручки, они издадут призывные звуки, даже могут произносить одно-два слова, они умеют хихикать и улыбаться и в игровой форме подражать действиям родителей. Обмен эмоциями у них происходит практически непрерывно.

Столь быстрый обмен эмоциональными сигналами гораздо труднее дается детям с расстройствами аутистического спектра. Мы полагаем, что это вызвано фундаментальными отклонениями биологического свойства, которые влияют на связь между их эмоциями и двигательной системой или способностью выполнять сложные действия, требующие определенной последовательности движений. Поскольку они не в состоянии привести свои действия в соответствие со своими желаниями, они могут стремиться к тесным связям, но при этом не знать, как перевести свою потребность в действие. С точки зрения речи, даже если они могут запомни-

нать и воспроизводить некоторые слова, им трудно вкладывать в них чувства, связывать эмоции или переживания с вербальными символами и говорить: «Я тебя люблю» или «Мамочка, обними меня покрепче». Но мы не считаем, что за этими трудностями стоят непреодолимые ограничения. При надлежащей терапии дети с расстройствами аутистического спектра могут не только испытывать любовь, но и научиться ее выражать.

Неспособность общаться и творчески мыслить?

Еще один миф, связанный с вышеописанным, гласит, что дети с расстройствами аутистического спектра неспособны обрести фундаментальные навыки, необходимые для общения и мышления, и самое большее, на что можно рассчитывать, – что они изменят свое поведение и научатся запоминать сценарии действий. Но, как уже говорилось в предыдущей главе, дети с аутизмом или расстройствами аутистического спектра могут участвовать в совместном решении проблем и мыслить творчески и логически. Результаты наших исследований (см. приложение А) показывают, что немалая доля таких детей способна освоить все фундаментальные эмоциональные навыки и способности, необходимые для развития.

Как только взрослые расстаются с мифами о неспособности к нормальным отношениям и общению и помогают детям развить эти навыки, нежелательные виды поведения – навязчивое повторение действий, эхолалия, агрессия и резкие перепады настроения – идут на убыль.

Неспособность к абстрактному мышлению?

Еще один миф состоит в том, что дети с расстройствами аутистического спектра неспособны к абстрактному мышлению и умозаключениям. Мы обнаружили, что и это неверно. Не все дети могут подняться до самого высокого уровня абстрактного мышления (поскольку это требует определенных речевых и когнитивных способностей), но проведенное нами дополнительное исследование (см. приложение А) показало, что дети, добивающиеся наибольших успехов в рамках программы DIR, которая нацелена на развитие базовых способностей и стимулирование эмоциональных сигналов, приобретают умение делать умозаключения, справляются с задачами, требующими понимания чувств и мыслей другого человека (модели психического), и способны к эмпатии¹¹. Эти результаты ставят под сомнение прежние представления и открывают пространство для новых исследований.

Неспособность к восприятию чужих эмоций?

Еще один миф гласит, что дети с расстройствами аутистического спектра не способны воспринимать эмоции других детей или взрослых. Проводившиеся ранее исследования предполагали, что когда дети с подобными расстройствами видят выражения человеческих лиц, они обрабатывают эту информацию не той частью мозга, которую используют для этого обычные люди. Это казалось подтверждением идеи, что у детей с расстройствами аутистического спектра иначе устроен мозг. Но когда Мортон Гернсбахер и ее коллеги из Висконсинского университета в Мэдисоне воспроизвели одно из этих исследований, они обнаружили, что участники исходного тестирования, по-видимому, вообще не смотрели на лица. Когда они побуждали своих участников с диагнозом «расстройство аутистического спектра» смотреть на лица других людей, сканирование головного мозга выявляло у них активизацию тех же участков мозга,

¹¹ Эмпатия – понятие, близкое к модели психического, означающее способность распознавать и непосредственно сопереживать текущему эмоциональному состоянию другого человека без потери ощущения внешнего происхождения этого переживания. – *Прим. ред.*

что и у здоровых участников теста. Иными словами, в результатах более раннего исследования отражались не столько различия в функционировании мозга, сколько характерная для детей с расстройствами аутистического спектра тенденция вообще не смотреть на лица.

В ходе исследования Гернсбахер и ее коллег обнаружилось, что детям и взрослым, которые очень остро реагируют на раздражители, трудно бросить быстрый взгляд на чужое лицо. Когда испытуемые смотрели на чужие лица, они проявляли беспокойство. Работая с детьми с расстройствами аутистического спектра, мы можем помочь им не только преодолеть такие стрессовые реакции, но научиться с удовольствием смотреть на лица других людей и их эмоциональные выражения.

Описанное исследование показало, сколь сложны и тонки некоторые проблемы, связанные с расстройствами аутистического спектра, и как даже хорошая работа может приводить к неверным выводам, если исследователь не рассматривает все альтернативные гипотезы. Убедительные факты свидетельствуют, что многие дети с расстройствами аутистического спектра могут приобрести мыслительные способности более высокого уровня. Хочется сказать, что таким детям, возможно, изначально не стоило ставить диагноз «расстройства аутистического спектра», но такое суждение порождает замкнутый круг. Есть дети, которые исходно удовлетворяли критериям, сформулированным для расстройств аутистического спектра в четвертом издании «Диагностического и статистического руководства», и при этом достигли высоких уровней абстрактного и рефлексивного мышления.

Первичная проблема или следствие?

Легко предположить или заключить, что у людей с аутизмом есть хронические или стойкие нарушения, связанные с неподдающимися изменению отклонениями в мозге. Однако подобные суждения часто основываются на недостаточном количестве данных. Один из самых сложных вопросов состоит в том, являются ли наблюдаемые поведенческие, эмоциональные или умственные отклонения первичной проблемой или следствием. Например, согласно недавним открытиям в сфере нейровизуализации головного мозга, у людей с аутизмом обычно имеются проблемы с формированием связей между различными участками мозга. Как уже было сказано, мы полагаем, что первичная проблема при расстройствах аутистического спектра – это отклонение биологического свойства, которое влияет на связь между эмоциями и двигательной системой и, далее, на способность использовать символы. Наше исследование позволяет предположить, что благодаря эмоциям обеспечиваются связи между разными ментальными функциями. Если такие связи не сформируются как следует в раннем возрасте, это может привести к различным последствиям, включая проблемы с осмысленным и целенаправленным использованием действий и слов и формированием соответствующих возрасту связей между различными областями центральной нервной системы (см. приложение Б).

Развитие детей, проявляющих признаки аутизма в младенчестве и раннем детстве, исследовано очень слабо, поэтому трудно судить о том, что является результатом каких-то ранних проблем, а что – первичным нарушением или отклонением. Ситуация дополнительно осложняется тем, что в большинстве исследований дети с аутизмом сравниваются со здоровыми детьми или с детьми, имеющими когнитивные нарушения или проблемы с развитием речи. Очень мало исследований, в которых дети с расстройствами аутистического спектра сравниваются с детьми без таких расстройств, но с различными нарушениями моторики или обработки сенсорной информации, которые часто наблюдаются и у детей с расстройствами аутистического спектра (т. е. с вполне способными к активному взаимодействию, творческими, говорящими, обладающими абстрактным мышлением детьми с множеством моторных или сенсорных нарушений).

Расстройства аутистического спектра лучше всего рассматривать в динамическом ключе, учитывая все факторы, которые оказывают влияние на развитие ребенка с течением времени. Мы выступаем за то, чтобы рассматривать расстройства аутистического спектра (включая синдром Аспергера) не как неизлечимое заболевание, которое либо есть, либо нет, но как динамический процесс, в ходе которого определенные биологические или неврологические проблемы оказывают влияние на развитие. Степень прогресса, вероятно, зависит от уровня неврологических нарушений, но практикующие специалисты должны стараться провести каждого ребенка через последовательные стадии эмоционального и интеллектуального развития до максимального доступного ему уровня, а не ограничиваться констатацией неизлечимого заболевания.

Мифы о пользе повторяющихся упражнений

Мифы о неспособности аутичных детей к интеллектуальному развитию, в свою очередь, породили мифы об эффективности некоторых терапевтических программ. Специалисты и родители могут склоняться к выбору такой программы, которая сосредоточена на повторяющихся действиях, – подобные действия якобы развивают у ребенка определенные навыки, вроде умения сопоставлять или сортировать предметы по размеру и форме. Искушение особенно велико в тех случаях, когда у ребенка нет никакого или почти никакого прогресса. Однако по мере того, как усилия все больше сосредотачиваются на повторяющихся действиях, прогресс ребенка в области взаимодействия или вовлеченности в общение может сходить на нет и даже обращаться вспять.

Сторонники повторяющихся упражнений, таких как подбор предметов по размеру и форме, полагают, что такие занятия учат ребенка классифицировать вещи. Но на самом деле те дети с очень медленным прогрессом, которых я наблюдал за подобными постоянными упражнениями, не учились классификации. Они могли освоить конкретную задачу, но при этом были по-прежнему неспособны классифицировать новую форму или цвет или продемонстрировать понимание разницы между, скажем, квадратными и круглыми формами. Важно отметить, что нет убедительных свидетельств того, что подобные повторяющиеся упражнения влияют на развитие фундаментальных составляющих мыслительного процесса. Все эти упражнения изначально были отобраны потому, что они соответствовали навыкам, имеющимся у многих детей, и оттого считалось, что полезно учить им и детей с отклонениями. Однако многие умения, которые с легкостью осваивают дети без отклонений, скорее всего, формируются благодаря тому, что эти дети уже овладели важными основами мыслительной деятельности, речи и социального развития (см. приложения А и Б). Годы практики привели нас к выводу, что если ребенок не демонстрирует никакого или почти никакого прогресса, лучший выход – удвоить наши усилия по развитию его ключевых способностей. Более интенсивная и более искусная работа по развитию фундаментальных основ, принимающая в расчет уникальные биологические особенности ребенка (описанные в общих чертах во второй части), обеспечивает прогресс, даже если он идет медленно и постепенно.

Миф о единой причине

По поводу причин аутизма до сих пор существует множество заблуждений, и ситуация усугубляется с ростом числа детей с таким диагнозом. Одни объясняют этот рост тем, что диагностика стала точнее, появились более широкие диагностические критерии и расстройство начали распознавать на более ранних стадиях, другие полагают, что это следствие аутоиммунных реакций, более широкого распространения стресс-факторов окружающей среды (например, свинца, полихлорированных бифенилов или диоксинов), постоянного воздействия телевизора, компьютера и прочих новых технологий в первые годы жизни и т. д. Как отмечалось в

первой главе, исследования, ведущиеся по всему миру, подтверждают теорию разных причин – множество факторов, действующих в совокупности, создают кумулятивный риск. Согласно этой теории, к расстройствам аутистического спектра ведут разные пути. И на каждом из них существуют дополнительные кумулятивные факторы риска. В конце концов, возможно, мы обнаружим, что различные генетические и иные биологические отклонения взаимодействуют, создавая определенные типы предрасположенности.

Повторим, что причины расстройства важно рассматривать с точки зрения динамического подхода, учитывающего развитие ребенка. У таких симптомов аутизма, как погружение в себя или проблемы с проявлением эмоций, творческим и абстрактным мышлением, тоже могут быть разные источники. В качестве аналогии можно привести подъем температуры или воспалительную реакцию. Нам известно, что у повышения температуры или воспаления может быть множество причин, поскольку они относятся к числу тех ограниченных возможностей организма, посредством которых он реагирует на бесконечное разнообразие болезнетворных факторов. Мозг может функционировать сходным образом. У него тоже может быть ограниченное число ответов на все многообразие вызовов. Поэтому важно обращать внимание не только на распространенные вторичные эффекты, необходимо углубляться в ход развития заболевания в поисках ключевых процессов и факторов, которые оказывают свое воздействие. В последующих главах будет показано, что концепция DIR и методика Floortime предлагают динамический подход, учитывающий развитие ребенка, который облегчает такие поиски.

Ложные диагнозы и неверные оценки

Мифы, которыми окружен аутизм, часто приводят к неправильным диагнозам. Наша фундаментальная посылка заключается в том, что для того, чтобы определить, как функционирует ребенок и заслуживает ли он диагноза «аутизм», мы должны узнать ребенка. Типичная процедура обследования включает в себя формализованные стандартные тесты и ограничивается лишь краткими наблюдениями за тем, как ребенок взаимодействует с родителями или другими близкими людьми, которые о нем заботятся. Довольно часто процедура обследования начинается с того, что ребенка отрывают от родителей, и ему приходится взаимодействовать с совершенно новыми для него людьми – рядом специалистов-диагностов или одним ведущим специалистом. Таким образом, профессионалы наблюдают ребенка не в тех условиях, когда он в состоянии продемонстрировать все, на что способен, и поэтому они не выявляют его истинных способностей к взаимоотношениям и общению. Вместо этого они видят, как ребенок реагирует на незнакомые обстоятельства, которые для некоторых детей бывают крайне дискомфортными.

У детей, гиперчувствительных к ощущениям или тяжело воспринимающих перемены и новые ситуации, простая разлука с родителями может вызвать отчаянное беспокойство и привести к тому, что ребенок будет прятаться под стулом, убегать в угол или отказываться с кем-либо разговаривать. Но тот же самый ребенок может прекрасно беседовать в других обстоятельствах. Мы наблюдали малыша, который в подобной ситуации замолчал и отказался говорить. У него было диагностировано тяжелое расстройство аутистического спектра. Позже в тот же день, увидев, что мать удручена, он спросил ее: «Почему ты расстроена?» Он обнял ее, продемонстрировав способность к близким отношениям и нормальную речь, даже многословность, но он не смог проявить все эти чудесные умения при постановке диагноза, потому что встревожился из-за того, что его разлучили с матерью.

Кто-то может возразить, что мальчик должен был лучше справиться с ситуацией, но дело не в этом, а в том, что оценивали не его страх разлуки, а владение речью и общие проблемы развития, чтобы определить, есть ли у него расстройства аутистического спектра. Врачи не видели его истинных способностей. Этого легко можно было бы избежать, позволив ребенку

поиграть с матерью в течение первых сорока пяти минут: специалисты просто понаблюдали бы за их взаимодействием со стороны, пока ребенок осваивался в новой обстановке. Общаясь с матерью, он охотно говорил и прекрасно с ней взаимодействовал. Отклонения в развитии у этого ребенка были связаны с более тонкими проблемами.

Мы проверили двести случаев обследования детей в разных ведущих медицинских центрах, клиниках, в амбулаторных условиях и в рамках образовательных программ: более чем в 90 % случаев наблюдению за взаимоотношениями ребенка и родителя уделялось не более десяти минут, по большей части процедура проводилась незнакомыми ребенку взрослыми, и за взаимодействием ребенка с родителями наблюдали лишь в процессе формального тестирования или тогда, когда составляли историю болезни. Иными словами, отношения ребенка с родителем находились в центре внимания не более нескольких минут.

Родители часто замечают, что их ребенок в клинике и дома ведет себя по-разному. Поэтому важно, чтобы оценивающие ребенка специалисты смотрели домашние видеозаписи, приходили к ребенку домой или просто очень внимательно слушали рассказы родителей. Если родители настаивают на том, что дома ребенок ведет себя иначе, специалисты должны продолжать наблюдения до тех пор, пока между ними и родителями не будет достигнуто взаимопонимание. Если в оценках родителей и профессионалов имеются расхождения, скорее правы окажутся родители, потому что они наблюдают за ребенком на протяжении более долгого времени.

Достичь консенсуса важно не только ради правильной оценки, но и для того, чтобы спланировать терапию, потому что ни родители, ни иные взрослые, ухаживающие за ребенком, не будут следовать рекомендациям, если не будут чувствовать, что они отвечают тем проблемам, которые они наблюдают в домашней обстановке. Только рассказы родителей или наблюдения специалиста за тем, как они взаимодействуют с ребенком, могут прояснить, как в действительности функционирует ребенок. Только профессионал может извлечь необходимую информацию из таких рассказов и наблюдений, но никакие серьезные заключения невозможны без сведений из первых рук. Родители не обладают квалификацией, необходимой для постановки медицинского диагноза, но они лучше всех знают своего ребенка. Родители должны доверять себе и своему инстинкту и находить специалистов, которые не пожалеют времени, чтобы соотнести свои выводы с наблюдениями родителей и достичь с ними консенсуса.

Путаница с диагнозом может возникать и тогда, когда ребенок с неадекватным поведением или явными задержками развития демонстрирует неплохие результаты тестов на уровень развития. Мы убеждаем родителей и специалистов в том, что выводы не должны основываться на одних лишь результатах формализованных тестов. Несмотря на давнюю традицию их использования, они все же не столь показательны, как непосредственное наблюдение. Они могут быть частью обследования, но не единственным критерием для определения того, есть ли у ребенка расстройства аутистического спектра. Одна из распространенных ошибок – утверждение, что у детей с синдромом Аспергера нормальная или даже не по годам развитая речь. Ребенок с таким диагнозом по определению имеет проблемы с чтением и распознаванием тонких эмоциональных и социальных сигналов и не умеет использовать язык творчески и абстрактно во множестве жизненных ситуаций (т. е. не владеет языком в его прагматическом аспекте). Эта ошибка часто возникает из-за того, что такие дети могут хорошо справляться с формальными языковыми задачами, основанными на памяти (например, с упражнениями на сопоставление слов и картинок, определение значений слов), или даже выполнять простые логические упражнения со словами, предложениями и абзацами. Подобные формализованные задачи не раскрывают способностей ребенка к эмоциональному и социальному использованию языка – главному аспекту нормального языкового развития.

Поэтому некорректно говорить, что у детей с синдромом Аспергера нормальное языковое развитие. Их языковые способности, включая ограниченные логические и те, что основаны на памяти, нужно выявлять и развивать: с их помощью можно расширить языковые навыки

ребенка, чтобы он мог делать и излагать умозаключения, а также использовать речь для общения. У детей с синдромом Аспергера часто нет достаточных возможностей, чтобы участвовать в творческих, непринужденных разговорах со взрослыми и сверстниками. В последующих главах мы расскажем о том, как помочь детям практиковаться в тех областях языка, которые представляют для них наибольшие трудности.

Распознавание первичных симптомов

Вторая, родственная проблема, связанная с неправильными диагнозами, возникает из-за разногласий по поводу симптомов аутизма и расстройств аутистического спектра. Как уже говорилось в первой главе, мы часто смешиваем первичные и вторичные симптомы. Нэнси Миншью и ее коллеги из Питсбургского университета провели исследование, в котором дети с аутизмом сравнивались с детьми без аутизма. Когда детей из обеих групп сопоставили по уровню речевой активности, способности проходить стандартизованный тест и умению понимать тестовые вопросы и отвечать на них, исследователи обнаружили, что наиболее существенные различия между детьми без расстройств аутистического спектра и детьми с такими расстройствами состоят в способности делать умозаключения (мыслить абстрактно и предлагать новые выводы или гипотезы), обмениваться эмоциональными сигналами (социально взаимодействовать, прочитывая чужие сигналы и посылая свои), проявлять сочувствие (понимать чувства другого человека), доверять другим и вступать с ними в контакт.

Диагноз нельзя ставить по одному симптому, но отсутствие ключевых способностей, описанных в первой главе, несомненно, служит показателем расстройств аутистического спектра. Как уже говорилось выше, такие вторичные симптомы, как тенденция к повторению действий, эхолалия и самостимулирующее поведение, часто встречаются у детей с расстройствами аутистического спектра, но все они наблюдаются не только при этом диагнозе. Поэтому при диагностике аутизма и расстройств аутистического спектра мы должны отличать первичные симптомы от вторичных. В доступных в интернете информационных материалах о расстройствах аутистического спектра это различие проводится не всегда. Это понятно, поскольку его не всегда легко провести. Но отличать первичные симптомы от вторичных необходимо ради более надежной диагностики: если налицо одни лишь вторичные симптомы, можно рассматривать альтернативные диагнозы. Например, у ласкового и общительного ребенка, способного осмысленно использовать несколько слов, но слишком остро реагирующего на раздражители, глядящего иногда пустыми глазами в пространство и склонного к повторяющимся действиям, могут быть отклонения в развитии, но не аутизм.

Мы разработали опросник для родителей, который позволяет оценивать активные эмоциональные способности детей. Наличие этих способностей означает нормальное развитие, а отсутствие указывает на возможные отклонения в развитии, требующие более подробного обследования. Эта разработка, «Опросник и карта социально-эмоционального развития Гринспена», была апробирована и показала большую достоверность и надежность. Изданный «Корпорацией психологов», этот опросник вошел в состав новых шкал Бейли.

Конечно, вторичные симптомы, которые мы не учитываем, стремясь избежать ложного диагноза, тоже нуждаются в терапии. В ходе клинического обследования команда специалистов объяснит родителям, как взаимодействовать с ребенком, учитывая особенности его нервной системы. На какие ощущения ребенок реагирует остро или, наоборот, слабо? На что он опирается в первую очередь, ориентируясь в мире, – на зрение или на слух? Насколько хорошо он умеет планировать действия? Может ли он выполнять действия, состоящие из трех, четырех или пяти последовательных элементов? Специалисты могут научить родителей работать с уникальной нервной системой своего ребенка так, чтобы для него были созданы оптимальные условия для взаимодействия. Лишь тогда удастся увидеть, насколько он способен к вовлече-

нию в общение, обмену социальными сигналами и осмысленному использованию понятий (в том случае, если он хоть немного говорит).

Гипердиагностика аутизма и синдрома Аспергера

Один из наиболее распространенных ложных диагнозов – заключение, что у ребенка, обладающего ключевыми способностями (к общению, обмену социальными и эмоциональными сигналами, творческому и абстрактному мышлению), есть какое-либо расстройство аутистического спектра, поскольку у него наблюдаются некоторые симптомы, присущие этим расстройствам. Возможно, ребенок демонстрирует значительную социальную тревожность¹², теряет над собой контроль и легко впадает в истерики. При слишком большой нагрузке он становится упрямым и несговорчивым. Эта тенденция к гипердиагностике расстройств аутистического спектра усугубляется тем, что специалисты нередко изучают ключевые способности ребенка, пока он общается со сверстниками или находится в шумной и суетливой школьной обстановке, вместо того, чтобы наблюдать за ним в благоприятных для него условиях игры со взрослыми, которым он доверяет. Ребенок может плохо приспосабливаться к ситуации, слабо проявлять свои способности в той или иной соответствующей его возрасту обстановке, и в сложных для него условиях может даже замыкаться в себе или «взрываться». Поэтому, чтобы установить наличие той или иной способности, за ребенком нужно наблюдать в максимально благоприятных для него условиях. Если в этих условиях ребенок демонстрирует способность, значит, она у него есть. У него могут быть проблемы, над которыми нужно работать, но диагноз должен основываться на его истинных отклонениях.

Принципиальное значение наблюдения

Мы всегда начинаем обследование с простого наблюдения за ребенком и завершаем его беседой с родителями, чтобы выявить все, на что ребенок способен. Каждый ребенок действует в пределах широкого диапазона способностей. И крайне важно, чтобы диагноз основывался на верхних уровнях этого диапазона. Если ребенок иногда ходит, значит, он может ходить. Иногда он падает, но он может ходить. Если он иногда может общаться с другими, значит, он может общаться, и мы в силах научить его общаться активнее. Для постановки диагноза необходимо выявить максимум способностей ребенка.

Из-за условий, в которых проводится обследование, – шума в помещении, присутствия чужого человека, с которым ребенку приходится контактировать, разных заданий в тестах и т. д. – ребенка нередко удается увидеть лишь с худшей стороны. Это тоже важная информация: она позволяет специалистам понять, каковы индивидуальные особенности ребенка и характерные для него модели поведения. Расстройства аутистического спектра можно диагностировать после того, как будет составлено представление о максимуме и минимуме способностей ребенка и будут отмечены вышеописанные первичные симптомы, сохраняющиеся у него даже в наиболее комфортной ситуации. Или же специалисты могут заметить, что ребенок способен вступать в отношения, общаться и мыслить абстрактно и творчески, но только не в шумной обстановке. В таком случае они могут проверить, нет ли у него регуляторного расстройства¹³,

¹² Социальная тревожность – застенчивость и неловкое поведение, дискомфорт в определенных социальных ситуациях, в частности, новых непривычных. – *Прим. перев.*

¹³ Регуляторные расстройства – термин, принятый в международной диагностической классификации нарушений психического здоровья в первые годы жизни. Он объединяет обширный класс нарушений, при которых наблюдается отличный от нормы тип поведения в сочетании с различными симптомами нарушений физиологических процессов, сенсорики, психомоторики, внимания и эмоционального реагирования. – *Прим. перев.*

из-за которого он утрачивает свои способности в стрессовой ситуации. Но это совершенно отличный от аутизма диагноз.

Команде специалистов нередко приходится наблюдать за ребенком и работать с ним на протяжении нескольких месяцев, чтобы выяснить, на какие улучшения можно рассчитывать в его случае. Улучшения могут быть результатом терапии, но они показывают, на что способен ребенок в должных условиях и при должной программе помощи. Поэтому мы предпочитаем ставить временный предварительный диагноз и переходить к окончательной диагностике только тогда, когда видим, как ребенок реагирует на терапевтическую программу на протяжении определенного периода времени.

Правильный диагноз позволяет подобрать подходящую терапевтическую программу, поскольку она должна работать с первичными симптомами. В последующих главах мы подробно разъясняем, что результаты терапии отражают то, чем вы занимаетесь в рамках терапевтической программы. Если лечение направлено только на внешнюю сторону поведения, эта сторона может улучшиться, но прогресс, скорее всего, не затронет более глубокие области отношений, общения и мышления, то есть того, что большинство родителей стремятся дать своим детям.

Врачи, которые при постановке диагноза думают лишь о том, относится ли расстройство ребенка к аутистическому спектру, допускают большую ошибку. Такая постановка вопроса слишком узка. Здоровое развитие можно представить в виде десятибалльной шкалы, и положение ребенка на этой шкале не фиксировано. Чем больше ребенок вовлекается в общение с родителями, проявляя по-настоящему близкие и теплые чувства, общается жестами в непрерывном процессе взаимодействия и осмысленно разговаривает (на любом уровне), тем он ближе к десятому баллу шкалы. У ребенка по-прежнему могут быть проблемы с речью или моторикой, но при этом он движется по пути здорового развития.

С другой стороны, чем сильнее ребенок замкнут и погружен в свой собственный мир, чем меньше он способен к постоянному взаимному обмену жестами и чем больше его речь походит на цитирование, нежели на осмысленную передачу потребностей, желаний или ощущений, тем больше ребенок тяготеет к аутистическому концу шкалы. Но следует повторить, что это динамический процесс. Ребенок, оцениваемый на уровне четвертого балла – возможно, немного вовлеченный в общение, но и отчасти погруженный в себя, – необязательно останется на этом уровне навсегда. Комплексная программа вполне может помочь этому ребенку измениться, стать более общительным и увлеченным окружающей жизнью, перейти от четырех к шести баллам и даже подняться до девяти или десяти баллов.

Поэтому родители, которые задаются вопросом, нет ли у их ребенка расстройства аутистического спектра, должны помнить, что принцип «все или ничего» здесь неприемлем. Если у ребенка есть задержки в развитии, родители должны себя спросить: «Как мне обрести уверенность в том, что мой ребенок движется вперед должным образом?» При таком подходе для ребенка будут открыты все возможности эмоционального и интеллектуального развития.

Глава 3

Ранние и постоянные признаки расстройств аутистического спектра

Выявление детей, относящихся к группе риска, и работа с ними

Одно из преимуществ концепции развития, описанной в этой книге, состоит в том, что она предусматривает раннее начало терапии. Близкие ребенка и врачи могут обратить внимание на проблемы на самых ранних стадиях развития и составить программу работы, не дожидаясь, пока симптомы проявятся в полной мере. Если взрослые отметят какие-либо отклонения в том, как младенец смотрит, слушает и двигается, вступает в отношения с родителями, воспринимает эмоциональные сигналы и отвечает на них, они могут сразу начать работать с этими отклонениями. Чем раньше начнутся занятия с детьми, находящимися в группе риска или уже демонстрирующими симптомы расстройств аутистического спектра, – пока не упущены продолжительные периоды здорового развития и еще не усугубились симптомы, – тем больше у них шансов на нормальное развитие в будущем.

В первой главе были описаны базовые нарушения, присущие расстройствам аутистического спектра, – они были определены в нашем собственном исследовании и в исследованиях наших коллег. Мы выявили эти нарушения, наблюдая за нормально развивающимися детьми, а также за детьми, развитие которых шло в направлении расстройств аутистического спектра. Изучая домашние съемки здоровых детей и детей с аутистическими расстройствами, мы полнее проанализировали основополагающие принципы здорового развития и фундаментальные нарушения. Кроме того, мы провели исследования здоровых людей и людей из групп риска для уточнения наших определений и выводов. Наблюдения показали, что при расстройствах аутистического спектра фундаментальные нарушения проявляются постепенно, начиная с раннего младенческого возраста, и их можно выявить сразу, как только они возникнут. Наблюдая за тем, как ребенок проходит в своем развитии определенные рубежи, мы можем отличить нормально развивающихся детей от детей с РАС и другими отклонениями. (Для этих целей может быть использована «Карта социально-эмоционального развития Гринспена», которая теперь входит в состав новых шкал Бейли; ее надежность была подтверждена репрезентативной выборкой, охватывавшей 1500 детей.)

В этой главе мы расскажем о самых ранних признаках расстройств аутистического спектра и опишем признаки таких расстройств у детей разного возраста. За этими признаками стоят проблемы развития, над устранением которых семья и специалисты могут работать еще до того, как будет проведено формальное обследование и составлена терапевтическая программа. (Во второй части книги мы расскажем, что родители могут и должны делать для того, чтобы помочь детям справиться с проблемами.)

Нарушения, имеющие биологическую природу, мешают детям с расстройствами аутистического спектра двигаться по пути здорового развития. В зависимости от степени биологических нарушений ребенок с таким расстройством начинает отставать на одной из четырех начальных стадий развития. Одни проходят три первых стадии прежде, чем начинают демонстрировать признаки нарушения развития, другие отстают уже на самой первой стадии. Дети младшего возраста, у которых наблюдается регресс (поначалу развиваются нормально, но затем утрачивают некоторые способности), часто демонстрируют явные проблемы на четвертой стадии развития, а иногда небольшие отклонения заметны у них и на более ранних

стадиях. В таблице 3.1 на с. 52 перечислены начальные стадии развития, соответствующие им ранние признаки расстройств аутистического спектра и связанные с ними симптомы.

Наиболее ранние признаки РАС на каждой стадии

Теперь мы подробнее рассмотрим те признаки, которые младенцы или дети младшего возраста с расстройствами аутистического спектра демонстрируют на той или иной стадии развития.

Первая стадия

Обычный ребенок связывает свои эмоции с собственными действиями и ощущениями. Например, он видит улыбку матери, слышит ее ласковый голос и поворачивает голову, чтобы на нее посмотреть. Ребенок с риском расстройств аутистического спектра часто неспособен сформировать полноценные связи между своими эмоциями, ощущениями и моторикой. Проявления этой проблемы просматриваются на разных уровнях. Во-первых, малышу могут с трудом даваться целенаправленные движения, например, когда нужно повернуться, чтобы посмотреть на мать. Во-вторых, у него могут быть сложности с регуляцией и координацией движений в целом. Его движения недостаточно организованы и могут казаться случайными. В-третьих, ему может быть трудно синхронизировать свои движения с движениями взрослого.

Вторая стадия

На этой стадии малыши, которые не в состоянии связывать ощущения, поступающие от органов чувств, с эмоциональным и двигательным опытом, оказываются неспособны интересоваться и вступать в контакты с другими людьми столь полноценно, как это делают здоровые дети. Они могут получать удовольствие и испытывать глубокое чувство близости, но им трудно проявлять свои чувства радостными улыбками и выражениями лица и с интересом фокусировать внимание на родителях или опекающих их взрослых. Поэтому эпизоды взаимодействия со взрослыми у них короче, и дети при этом проявляют мало инициативы. Но без магии детской улыбки и звуков радости взрослые тоже могут быть меньше вовлечены в общение с ребенком и не так склонны заниматься им и с ним играть. Тем не менее, если они интуитивно чувствуют скрытое удовольствие ребенка (несмотря на то, что ему трудно его продемонстрировать), они могут расположить к себе малыша и поддерживать ощущение близости с ним.

Третья стадия

Замечательный бессловесный диалог, который мы обычно наблюдаем на этой стадии, включает в себя быстрый обмен выражениями лица и другими жестами. Такой диалог означает, что ребенок постоянно поддерживает связь между своими ощущениями и возникающими на их основе эмоциями и связывает эмоции с соответствующими моторными реакциями. Возьмем, к примеру, простую игру: малыш видит пустышку в руке матери, берет ее, рассматривает и возвращает назад, когда мама протягивает руку. Вид пустышки должен вызвать у ребенка эмоциональный отклик – удовольствие или интерес, – и восторженное ощущение спровоцирует ответное движение – попытку дотянуться до пустышки.

На этой стадии мы часто видим отчетливые признаки проблем у детей с риском аутизма, поскольку постоянный взаимный обмен сигналами и жестами слишком сложен для детей, у которых отсутствуют связи между ощущениями, эмоциями и движениями. Малыши с риском развития аутизма могут демонстрировать кратковременные ответные реакции и способность к взаимодействию, но им трудно инициировать и поддерживать эти процессы.

Четвертая стадия

На этой стадии социального взаимодействия (и решения социальных задач) у детей с риском развития расстройств аутистического спектра почти всегда заметны явные признаки трудностей. Даже у малышей с прекрасными способностями к восприятию, понимающих слова и даже узнающих буквы или цифры, могут быть серьезные проблемы с участием в длинных цепочках эмоциональных и социальных контактов.

Таблица 3.1. Наиболее ранние признаки РАС у младенцев и детей младшего возраста

Основы отношений, общения и мышления	Ранние признаки базовых нарушений при расстройствах аутистического спектра	Сопутствующие симптомы
<p>Совместное внимание и саморегуляция (возникают в возрасте 0–3 месяца)</p> <p>Спокойный интерес и целенаправленная реакция на видимые предметы, звуки, прикосновения, движения и другие явления, связанные с органами чувств (перенос взгляда на предмет, поворот головы на звук и т. п.)</p>	<p>Недостаток устойчивого внимания к различным видимым предметам или звукам</p>	<p>Бесцельное поведение или самостимуляция</p>
<p>Интерес к другому и установление отношений (возникают в возрасте 2–5 месяцев)</p> <p>Проявление близости, привязанности и попыток вступить в отношения становится больше (появляются и становятся устойчивыми радостный блеск в глазах и радостная улыбка)</p>	<p>Отсутствие интереса или мимолетные проявления радости вместо активного и устойчивого интереса</p>	<p>Погружение в себя, самоизоляция</p>
<p>Целенаправленное эмоциональное взаимодействие (возникает в возрасте 4–10 месяцев)</p> <p>Разнообразные формы взаимодействия, сопровождающиеся выражением эмоций, звуками, жестами и т. п., которые используются ребенком для передачи его намерений</p>	<p>Отсутствие взаимодействия или краткие ответные реакции практически без инициативы</p>	<p>Непредсказуемое (беспорядочное или импульсивное) поведение</p>
<p>Длинные цепочки обоюдных эмоциональных сигналов и совместное решение проблем (возникают в возрасте 10–18 месяцев)</p> <p>Множество последовательных социальных и эмоциональных эпизодов взаимодействия, которые начинают использоваться для решения проблем (например, когда ребенок показывает отцу игрушку)</p>	<p>Неспособность инициировать и поддерживать множество последовательных и обоюдных актов социального взаимодействия или обмениваться эмоциональными сигналами</p>	<p>Навязчиво повторяющееся, стереотипное поведение</p>
<p>Рождение понятий (возникает в возрасте 18–30 месяцев)</p> <p>Осмысленное употребление слов и фраз, ролевые игры с родителями или сверстниками</p>	<p>Отсутствие слов или повторение их механическое повторение (например, когда ребенок по большей части просто повторяет то, что услышал)</p>	<p>Эхолалия и другие формы повторения увиденного или услышанного</p>
<p>Выстраивание связей между понятиями: логическое мышление (возникает в возрасте 30–42 месяца)</p> <p>Логические связи между понятиями, которые наполнены смыслом («Хочу на улицу, <i>потому что</i> я хочу играть»)</p>	<p>Отсутствие слов или повторение заученного текста в сочетании с таким использованием понятий, которое выглядит не логичным, а случайным</p>	<p>Иррациональное поведение либо нелогичное или нереалистичное использование понятий</p>

Самое большое, на что они способны – обменяться сигналами пять-шесть раз, тогда как для решения проблем с другим человеком часто требуются цепочки, насчитывающие более тридцати взаимных сигналов. Отсутствие этой базовой способности сказывается на всех прочих ключевых навыках, формирующихся на данной стадии, включая распознавание закономерностей, развитие самооощущения и переход к созданию и использованию символов.

Пятая, шестая и дальнейшие стадии

Поскольку дети с риском развития расстройств аутистического спектра редко в полной мере осваивают навыки, соответствующие четвертой стадии, они редко переходят и к творческому использованию слов и символов. В лучшем случае они начинают говорить, повторяя одни и те же слова или воспроизводя заученные тексты. Некоторые не говорят вообще. Другие могут использовать картинки и иные визуальные символы или научиться печатать. Однако более высокие уровни образного, творческого и логического мышления, формирующиеся на дальнейших стадиях, возможны лишь тогда, когда дети осваивают обмен эмоциональными и социальными сигналами и используют понятия, наделяя их эмоциональной значимостью.

В следующей главе и в частях II и III мы детально описываем, как способствовать нормальному развитию на каждой стадии в наиболее раннем возрасте. Во второй части мы покажем, что если родители или другие близкие полагают, что ребенок подвержен риску расстройств аутистического спектра, они могут многое сделать еще до того, как малыш пройдет формальное обследование.

Дети и подростки

Признаки расстройств аутистического спектра у детей, уже начавших ходить, а также у подростков и взрослых схожи с теми, что были описаны выше. В таблице 3.2 перечислены навыки, которые приобретаются на каждой следующей стадии, признаки расстройств аутистического спектра и связанные с ними симптомы.

Таблица 3.2. Признаки РАС у детей старшего возраста, подростков и взрослых

Основы отношений, общения и мышления	Признаки расстройств аутистического спектра (фундаментальные нарушения)	Сопутствующие симптомы
Внимание, интерес и эмоциональное взаимодействие Способность с интересом фокусировать внимание и благоприятно общаться с другим человеком, а также инициировать взаимодействие	Мимолетное, прерывистое взаимодействие или отсутствие интереса к взаимодействию с другими	Бесцельное, непредсказуемое, беспорядочное поведение или самостимуляция, либо замкнутость и погруженность в себя
Постоянное целенаправленное социальное взаимодействие и совместное решение проблем, включая совместное внимание Использование комбинаций жестов и/или слов в постоянном потоке социального взаимодействия, чтобы что-то найти, договориться, с кем-то поиграть или справиться с новой проблемой. Сюда также относятся совместное внимание и понимание социальных и эмоциональных намерений других людей.	Отдельные эпизоды взаимодействия почти без инициативы (т. е. в основном ответные) или полное отсутствие взаимодействия	Импульсивное или стереотипное, повторяющееся поведение

Творческое и логическое использование понятий Понятия используются для осмысления и выражения потребностей, желаний, намерений или чувств. У детей старшего возраста и у взрослых это может проявляться в осмысленных беседах. Сюда также относится способность логически связывать понятия, придавая смысл ролевым играм или разговорам.	Неспособность к использованию понятий или их обрывочное и разрозненное использование (без логических связей)	Эхолалия, повторение заученных текстов или иные формы повторения услышанного или увиденного, либо нелогичное или нереалистичное использование понятий
Абстрактное и рефлексивное мышление Использование мыслительных навыков высокого уровня, включая поиск разнообразных причин чувств или событий, умение обращаться с разными уровнями чувств и мыслей, понимание собственных чувств и мыслей и чувств и мыслей других людей, способность к умозаключениям (новым, обоснованным выводам)	Косное и конкретное мышление без нюансов и тонкостей	Гипертрофированные эмоциональные реакции или избегание социальных и эмоциональных ситуаций (отчасти из-за неверного восприятия или интерпретации в процессе сложного социального взаимодействия)

Мы рекомендуем родителям и специалистам, которые хотят развить и укрепить базовые способности у детей и подростков, практиковать занятия, описанные в части II. Взаимодействие с ребенком должно быть основано на наблюдениях за тем, что доставляет ему удовольствие и как он реагирует на прикосновения, звуки, движения, вид тех или иных людей или предметов и т. д. (См. также часть III, особенно главу 15.)

Ранняя помощь¹⁴

По мере роста наших знаний о путях развития расстройств аутистического спектра будут совершенствоваться возможности выявления младенцев и детей младшего возраста, относящихся к группе риска, и терапевтические программы будут вводиться до того, как симптомы нарушения и хронические явления наберут полную силу. Далее приводятся общие рекомендации для раннего выявления заболеваний и их коррекции.

Чтобы в процессе ранней диагностики, включающем скрининг, риски развития расстройств аутистического спектра и других отклонений в развитии были выявлены достоверно, следует охватывать весь спектр эмоциональной, социальной, умственной и сопутствующей двигательной и сенсорной активности ребенка. Такой подход не позволяет специалистам ограничиваться заранее определенным «магическим окошком» вроде какого-нибудь специфического вида поведения или физиологической реакции и на этом основании ставить диагноз. Ни одно из исследований пока не открыло «магического окошка» для расстройств аутистического спектра. Кроме того, адекватные методики обследования (принимающие во внимание все виды функционирования, которые могут быть затронуты при аутистических расстройствах) позволяют выявить множество дополнительных рисков, представляющих угрозу для нормального эмоционального, социального и умственного развития.

При работе с младенцами и детьми младшего возраста программы раннего выявления расстройств и помощи играют особую роль. Если факторы риска или проблемы выявлены на ранней стадии, программа помощи преследует две цели: смягчить выявленные риски или

¹⁴ Ранняя помощь, или раннее вмешательство – распространенный в России перевод англоязычного понятия «Early Intervention». Это междисциплинарная система служб помощи детям младенческого и раннего возраста с нарушениями развития, появившаяся примерно в 1970-е годы в США, Западной Европе, а с начала 1990-х годов и в России. Обычно такие службы подчиняются министерству здравоохранения или образования (как, например, в России), и в их состав входят различные специалисты (психологи, дефектологи, логопеды, эрготерапевты, специалисты по ориентировке и мобильности, а в некоторых случаях и врачи-неврологи), оказывающие помощь семье ребенка на дому или в специализированном центре ранней помощи. – Прим. ред.

проблемы и облегчить нормальную эмоциональную, социальную и умственную активность в целом. Если программа помощи в раннем возрасте концентрируется на особенностях поведения или конкретных симптомах, но не способствует или даже препятствует нормальному взаимодействию между родителями или другими близкими и детьми, – т. е. тому, что способствует налаживанию подходящей для ребенка активности, – такая программа может спровоцировать дополнительные проблемы развития. Возьмем, к примеру, девятимесячного ребенка, который постоянно дотрагивается до своей игрушки. Терапевтическая программа, которая ставит своей целью просто избавиться от этого дотрагивания, игнорирует развитие нормальных, соответствующих возрасту навыков вроде обмена улыбками, звуками и другими жестами. И наоборот, такой подход, который пытается трансформировать проблемное поведение ребенка в спонтанные моменты взаимодействия – например, переводя дотрагивания в игру с помощью скрывания игрушки и возвращения ее ребенку, – не только поможет малышу справиться с проблемным поведением, но и будет способствовать нормальному развитию.

Чем раньше будут выявлены признаки расстройств аутистического спектра и запущена программа занятий, тем больше вероятность того, что будет проще заложить основания для здоровых отношений, общения и мышления, иными словами, обратить вспять фундаментальные нарушения, которыми характеризуется аутизм.

Глава 4

Новые цели для детей с РАС

Подход DIR/Floortime

Как мы отмечали во второй главе, прежде для лечения расстройств аутистического спектра применялись две методики. Одна, поведенческая, была нацелена на исправление внешних сторон поведения и таких симптомов, как агрессия или неподчинение. Подобный подход поначалу обнадеживал, но недавние исследования показали, что дети, с которыми занимались по этой методике, демонстрируют лишь незначительные успехи в обучении и едва способны к социальному и эмоциональному взаимодействию или вовсе им не владеют (см. Smith, Groen, and Wynn, 2000; Shea, 2004). Кроме того, эта методика не уделяет достаточно внимания индивидуальным особенностям обработки информации у конкретного ребенка (например, в сфере сенсорной информации и планирования сложных действий) и его реакции на раздражители.

Другой подход ставил своей целью развитие ряда когнитивных навыков, которые определялись, исходя из способностей, характерных для того или иного возраста. Считалось, что дети с аутизмом и другими отклонениями в развитии лучше всего обучаются с помощью повторения, поэтому их приучали запоминать определенные последовательности типа «это квадрат, это круг». Дети, обученные таким способом, могли воспроизвести шаблон в привычной ситуации, но у них не было полноценного понимания формы и того, что она означает, тогда как ребенок без отклонений в развитии обычно может обобщать понятия, применять слова «квадрат» или «круг» к множеству разных квадратов и кругов и постепенно осваивать геометрию.

Нам удалось продвинуться дальше по сравнению с этими прежними методиками. Каждый ребенок и каждая семья уникальны, у них есть свои сильные стороны и свои проблемы, поэтому мы разработали такой подход, который подстраивается к каждому ребенку и вовлекает семью в процесс терапии гораздо интенсивнее, чем раньше. Наша концепция DIR и методика Floortime основаны на самой надежной и современной информации о развитии мозга и мышления, и они вводят новые стандарты терапии для детей с РАС и сопутствующими отклонениями в развитии. Три первичных принципа, на которых строится наша работа с младенцами, детьми и взрослыми, таковы:

- *Речь и мышление, а также эмоциональные и социальные навыки осваиваются в процессе отношений, которые включают в себя эмоционально значимое взаимодействие.*

Ныне нам известно, что психическое развитие происходит быстрее всего в первые годы жизни благодаря взаимодействию со взрослыми, которые заботятся о ребенке. Как мы уже писали, это взаимодействие становится возможным благодаря ощущению тепла и безопасности, способности к саморегуляции и решению возникающих проблем, вовлеченности в отношения, взаимному обмену эмоциональными сигналами и жестами, осмысленному и функциональному использованию понятий и рассуждению. Для развития психики наиболее существенны те многочисленные ситуации взаимодействия, которые обеспечивают фундаментальное ощущение эмоциональной связи и вовлеченности в отношения. Дети, которые этого лишены (например, в некоторых детских домах), отстают в умственном развитии и в освоении речи, а в тяжелых случаях – и в физическом развитии.

Эмоции направляют развитие на всех его этапах, вплоть до уровня таких сложных способностей, как абстрактное

мышление. Чтобы освоить такое понятие, как «справедливость», детям необходим эмоциональный опыт справедливого и несправедливого обращения. Например, если вы дадите ребенку один пряник, а его сверстнику – три, ребенок очень быстро поймет, что значит

«несправедливость». Затем он сможет обобщить этот опыт, разделив ситуации по категориям «справедливые» и «несправедливые».

Речь, мышление, математические понятия осваиваются через эмоционально значимый опыт отношений и взаимодействия. Иными словами, эмоции – это те силы, которые позволяют нам учиться. Обучение всех детей, и тем более детей с особыми потребностями, требует работы с ними и в семье, и в детских коллективах, поскольку именно там возникают отношения и эмоциональное взаимодействие.

- *Дети обладают разными исходными способностями к обработке сенсорной и двигательной информации.*

Исследования последних двух десятилетий выявили основные особенности обработки информации, лежащие в основе детского поведения. Дети по-разному реагируют на прикосновения, звуки и другие раздражители, у них разное слуховое, речевое, визуально-пространственное восприятие, разные способности к моторному планированию и выполнению последовательных действий¹⁵. Например, некоторые дети осваивают лишь повторяющиеся одношаговые действия, вроде стучания игрушкой об пол, или действия из двух шагов, вроде закатывания машинки в гараж и выкатывания ее оттуда. А другие могут выкатить машинку из гаража, представить, что они едут в гости к бабушке, устроить там чаепитие, а затем привезти машинку обратно с чаем для мамы, которая сидит у них за спиной (сложная идея, предполагающая множество шагов). У многих детей с РАС имеются серьезные проблемы с планированием сложных действий и их последовательным выполнением, и эти проблемы лежат в основе многих проявлений стереотипности в их поведении.

Рано проявляются и отличия в том, как дети справляются с раздражителями. Дети, которые слишком остро реагируют на звуки и прикосновения, могут зажимать уши или отшатываться от людей, которые пытаются до них дотронуться. Другие дети, наоборот, испытывают сенсорный голод и требуют больше прикосновений и больше шума. У некоторых детей с сенсорным голоданием легко перегружается нервная система, и поэтому трудно поддерживать у них устойчивый интерес к какому-либо занятию. Дети, которые слабо реагируют на звуки и прикосновения, могут замыкаться в себе. В таких случаях биологическая сторона аутизма проявляется не обычным для аутизма образом, а через индивидуальные реакции детей на различные зрительные образы, звуки, прикосновения и движения в окружающей их среде, а также в том, как они планируют свои действия. Работа с различиями в обработке информации, которые лежат в основе всех этих явлений, может значительно повлиять на поведение ребенка и помочь ему освоить широкий спектр способностей, а не просто развить отдельные мыслительные или поведенческие навыки.

Кроме того, понимая, как проявляются в повседневной жизни ребенка его индивидуальные особенности, связанные с обработкой информации, родители и профессионалы могут подстроить под него среду таким образом, чтобы он смог учиться. Если ребенок слишком остро реагирует на звуки или его нервная система слишком быстро перегружается в шумном классе, он вполне может учиться, сидя в углу класса с одним соседом за партой. При этом родители, эрготерапевты и специалисты по развитию речи могут работать над улучшением его индивидуальных способностей к обработке информации.

- *Прогресс в разных областях развития взаимосвязан.*

Исторически сложилось так, что разные аспекты развития в раннем детстве рассматривались отдельно друг от друга. В области моторики существовало представление о том, когда ребенок должен сесть, когда – начать ходить, и т. д. В области развития речи было известно, когда ребенок должен начать издавать первые звуки, произносить первые слова, а

¹⁵ Выполнение последовательных действий (англ. – sequencing) – способность своевременно переключаться с одной операции на другую при пошаговом выполнении действий. – *Прим. ред.*

затем и фразы. В разных областях умственного развития предполагалось, что ребенок должен к какому-то возрасту уметь искать предмет, спрятанный в чьей-нибудь руке, или располагать кубики определенным образом. Был определен возраст, в котором ребенок начинает здороваться, играть со сверстниками и осваивать ролевые игры.

Теперь мы понимаем, что все пути, по которым идет раннее развитие, взаимосвязаны. Вместо того чтобы содействовать развитию речевых, моторных или социально-эмоциональных навыков, рассматриваемых по отдельности, следует обращать внимание на то, как все эти навыки сочетаются у ребенка, как они работают вместе, в целом.

Основываясь на исследованиях последних двадцати лет и на шести ключевых стадиях развития способностей, описанных в третьей главе, мы разработали своего рода «дорожную карту развития» для таких сфер, как речь, мышление и эмоции. Мы выявили конкретные двигательные и речевые навыки, а также навыки визуально-пространственной ориентации, которые необходимы для нормального развития на каждой стадии. В рамках этой многосоставной картины мы можем оценивать уровень развития ребенка.

Концепция DIR

В названии концепции DIR (развитие – индивидуальные различия – отношения) понятие «закономерности развития» относится к тем шести стадиям развития, которые описаны в третьей главе, под «индивидуальными различиями» понимаются присущие ребенку индивидуальные особенности обработки информации, а словом «отношения» обозначаются отношения, возникающие между взрослым и ребенком в процессе обучения, которые обеспечивают прогресс в развитии ребенка.

Концепция DIR базируется на трех принципах, которые были описаны выше. Ее цель – создание программ помощи, учитывающих тот уровень развития, которого достиг ребенок, его индивидуальные особенности в сфере обработки информации и взаимоотношения, наилучшим образом способствующие его развитию. Метод анализа, применяемый в рамках DIR, позволяет родителям и специалистам делать оценки и планировать программы занятий, подходящие конкретным детям с расстройствами аутистического спектра.

Концепцию DIR часто именуют Floortime, но на самом деле методика Floortime – это один из компонентов комплексной программы помощи, основанной на концепции DIR. Цель методики Floortime – формирование эмоционально значимого взаимодействия в учебных ситуациях, способствующего развитию шести базовых уровней развития. Во второй и третьей частях этой книги методика Floortime будет описана более подробно. В четвертой части мы расскажем о других компонентах комплексной программы DIR, в том числе о занятиях без жесткой структуры, в процессе которых ребенок учится решению возникающих проблем, о развитии речи, эрготерапии, возможности игр со сверстниками и др. Многим детям с расстройствами аутистического спектра концепция DIR помогла установить теплые и близкие отношения со взрослыми и сверстниками, осмысленно общаться, используя эмоциональные жесты и слова, и подняться до высоких уровней абстрактного мышления и эмпатии.

Эти краеугольные камни здорового развития лежат в основе тех целей, которые мы ставим перед детьми с расстройствами аутистического спектра. Умение вести себя в разных социальных ситуациях, приобретение усидчивости и освоение букваря – это цели, над которыми стоит работать, и, несомненно, все родители, врачи и учителя хотят, чтобы каждый ребенок все это освоил. Но на самом деле это цели ситуационные и направленные на развитие частных навыков: над ними следует работать в контексте общего эмоционального и умственного развития. Концепция DIR позволяет объединять эмоциональные, социальные, интеллектуальные и образовательные цели, которые ставятся перед каждым ребенком.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.