

СОДЕРЖАНИЕ

<i>Введение</i>	7
-----------------------	---

Часть I. **ПРОГНОЗ ПРИ РАССТРОЙСТВАХ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА: МИФЫ, ФАКТЫ,
РАННИЕ ПРИЗНАКИ И НОВАЯ КОНЦЕПЦИЯ**

<i>Глава 1.</i>	Новое определение аутизма и наш подход к нему	17
<i>Глава 2.</i>	Ложные диагнозы и мифы об аутистических расстройствах, включая синдром Аспергера	29
<i>Глава 3.</i>	Ранние и постоянные признаки расстройств аутистического спектра	48
<i>Глава 4.</i>	Новые цели для детей с РАС	59

Часть II. **КАК СЕМЬИ МОГУТ ИСПОЛЬЗОВАТЬ
КОНЦЕПЦИЮ DIR, ЧТОБЫ РАЗВИВАТЬ
ОТНОШЕНИЯ, ОБЩЕНИЕ И МЫШЛЕНИЕ**

<i>Глава 5.</i>	Проект «Семья прежде всего»	83
<i>Глава 6.</i>	Пробуждение внимания и налаживание контакта	92
<i>Глава 7.</i>	Поощрение двустороннего общения и решения социальных задач	107
<i>Глава 8.</i>	Символы, понятия и слова	122
<i>Глава 9.</i>	Логическое мышление и реальный мир	138
<i>Глава 10.</i>	Высшие уровни абстрактного и рефлексивного мышления	150
<i>Глава 11.</i>	Природные биологические особенности, I	167
<i>Глава 12.</i>	Природные биологические особенности, II	191

Часть III. **FLOORTIME**

<i>Глава 13.</i>	FLOORTIME: семейный подход	205
<i>Глава 14.</i>	Методика FLOORTIME	222

Глава 15.	FLOORTIME в любое время в любом месте	233
Глава 16.	Самый сложный аспект FLOORTIME	252
Глава 17.	Работа со старшими детьми, подростками и взрослыми с расстройствами аутистического спектра, I	263
Глава 18.	Работа со старшими детьми, подростками и взрослыми с расстройствами аутистического спектра, II	282
 Часть IV. ДИАГНОСТИКА И ПРОГРАММА ПОМОЩИ: КОНЦЕПЦИЯ DIR		
Глава 19.	Диагностика	295
Глава 20.	Комплексная терапевтическая программа на основе концепции DIR и методики FLOORTIME	306
Глава 21.	Общеобразовательные подходы, стимулирующие мышление, общение и школьную успеваемость	336
 Часть V. КАК СПРАВЛЯТЬСЯ С ТРУДНЫМИ СИМПТОМАМИ		
Глава 22.	Стереотипная речь и эхолалия	367
Глава 23.	Самостимуляция, повышенное стремление к получению различных ощущений, гиперактивность и избегающее поведение	378
Глава 24.	Еда, туалет, одевание и адаптация к новым задачам ...	392
Глава 25.	Проблемы поведения	406
Глава 26.	Умение справляться с чувствами	423
Глава 27.	Срывы и регрессии	437
Глава 28.	Развитие социальных навыков	446
 Приложение А. Исследование результатов применения концепции DIR		
Приложение Б. Что приводит к аутизму		479
Приложение В. Неврологическая природа нарушений, связанных с участием в отношениях и общением		497
Список литературы		507

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 творче-

ски. Самое большое, 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)*. Ее также часто именуют методикой FLOOR-TIME**. 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

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

** 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.*

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 сопереживать другим.

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 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, уставив-

шись 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 проблем*.

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 по-

* «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.*

ведения, лежит сомнительное убеждение, что многие дети с расстройствами аутистического спектра никогда не смогут приобрести навыки, необходимые для по-настоящему 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/Floor-time 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 Floor-time, которое было проведено «Корпорацией психологов»^{*} в рамках разработки новых шкал Бейли для оцен-

^{*} The Psychological Corporation (TPC) — одна из крупнейших психодиагностических компаний в США. — *Прим. перев.*

ки 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 возраста, 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.

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 однояйцевых близнецов, чем у разнояйцевых). 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 лекси-

ческим 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, сопровождающееся эмоциями и жестами.

Иной вариант проблем встречается у детей с нарушениями моторного планирования*. 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 вза-

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

имных 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.

Вторичные симптомы

Существуют также вторичные симптомы, такие как склонность к навязчивому повторению одних и тех же действий (например, постоянное выстраивание предметов в линию), хлопанью 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 повто-

рению 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 удастся преодолевать 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 та-

ковы: 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 терапии* и эрготерапии**, 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 звукоизвлечение, 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 невыполнимыми на протяжении многих лет.

* 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.*

** 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 формы* 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

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

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 внимание* (способность играть с игрушкой и показывать ее отцу), модель психического** (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 FLOOR TIME, 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.

* 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.*

** 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.*

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 времени. 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) Аме-

риканской 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 чело-

веком «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 высказывать 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 издают 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, да-

же если они могут запоминать 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 когнитив-

ных 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 эмпатии*. 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, 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.

* 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.*