# АУТИЗМ

*Практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей*

Фред Р. Волкмар
Лиза А. Вайзнер

*Книга посвящается Люси и Эмили,*
*научившим нас быть родителями,*
*а также всем детям и их родителям,*
*научившим нас быть хорошими врачами*

Фред Р. Волкмар
Лиза А. Вайзнер

# АУТИЗМ

*Практическое руководство
для родителей,
членов семьи и учителей*

книга 1

Екатеринбург
Рама Паблишинг
2014

УДК 159.9
ББК 74.3
В67

Публикация издания на русском языке инициирована
Благотворительным фондом «Выход»

Фонд «Выход» благодарит издательство «Оперант»
за помощь в подготовке издания книги

Перевод с английского *Б. Зуева, А. Чечиной,*
при участии *И. Дергачевой, А. Заводчиковой, Т. Ермоловой*

Научный редактор *Е. Л. Григоренко*

Научные консультанты *А. Сорокин, М. Цетлин*

Fred R. Volkmar, Lisa A. Wiesner

A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member,
and Teacher Needs to Know

**Волкмар, Ф. Р., Вайзнер, Л. А.**

В67 Аутизм : Практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей. Кн. 1 / Фред Р. Волкмар, Лиза А. Вайзнер ; пер. с англ. Б. Зуева, А. Чечиной, И. Дергачевой и др. — Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2014. — 224 с.

ISBN 978-5-91743-049-2

Фонд «Выход» искренне рад представить вашему вниманию первый том руководства, написанного ведущим американским специалистом в области аутизма Фредом Волкмаром и его супругой Лизой Вайзнер, опытным педиатром, уделяющим особое внимание детскому аутизму. Данное руководство предлагает достоверную и доступную детальную информацию о самых различных сторонах РАС: о подоплеке, причинах и истории исследований аутизма и связанных с ним расстройств, включая синдром Аспергера; о надежных подходах к выявлению и оценке состояний, предполагающих возможность аутизма; о дополнительном и альтернативном лечении; о медицинской и стоматологической помощи детям с аутизмом; а также об оценке школьных программ и услуг для детей с аутизмом

Надеемся, что эта книга окажется полезной для специалистов и родителей детей с РАС в России.

УДК 159.9
ББК 74.3

Изображение на обложке является интеллектуальной собственностью
123RF Limited, авторов и лицензиатов и может быть использовано
только с разрешения правообладателя. Автор фото на обложке ftlaudgirl.

Copyright © 2009 by John Wiley & Sons, Inc. All rights reserved.
© Фонд «Выход», 2014
© ООО «Рама Паблишинг», оформление, 2014

ISBN 978-5-91743-049-2

# ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие к русскому изданию ..... 6

Предисловие ..... 8

Введение ..... 10

ГЛАВА 1. Что такое аутизм ..... 13

ГЛАВА 2. Причины аутизма ..... 41

ГЛАВА 3. Постановка диагноза ..... 64

ГЛАВА 4. Обзор основных образовательных программ 112

ГЛАВА 5. Образовательные вмешательства ..... 147

Рекомендуемая литература ..... 197

Список аббревиатур ..... 215

Приложение. Диагностические критерии аутизма
и связанных расстройств развития ..... 219

## ПРЕДИСЛОВИЕ К РУССКОМУ ИЗДАНИЮ

В 2014 году исполняется 20 лет Саламанской конференции ООН (UNESCO) в защиту прав детей со специальными нуждами[1]. Именно на этой конференции принцип инклюзивного (интегрального) образования был впервые официально сформулирован и документально закреплен как целеобразующий. Этот принцип за прошедшие 20 лет лег в основу образовательной политики большинства стран мира. В 2012 году этот принцип был законодательно утвержден и в России.

Принятие Федерального закона № 273 «Об образовании в Российской Федерации» 29 декабря 2012 года и вступление его в силу 1 сентября 2013 года продемонстрировали серьезные стратегические и тактические потребности российских образовательных структур, связанные с реализацией принципов инклюзивного (интегрального) образования отдельных категорий детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), в особенности детей с аутистическими расстройствами (расстройствами аутистического спектра, РАС). Эти потребности связаны, прежде всего, с отсутствием специальной литературы, в которой бы содержались описания и оценки диагностических, коррекционных и реабилитационных подходов, необходимых для реализации наиболее полноценного развития детей с ОВЗ вообще и детей с РАС в частности. Это не значит, что такой литературы на русском языке до сих пор не было. Специальная литература, конечно же, была, но публикации по аутизму встречались нечасто даже в научных журналах. Речь же идет о наличии подобного рода литературы для всех категорий людей, чья каждодневная жизнь и профессиональная практика связаны с воспитанием, образованием и поддержкой людей с РАС (родителей, учителей, детских врачей и социальных работников). Во многих экономически

[1] В русскоязычной литературе обычно используют термин «дети с ограниченными возможностями здоровья».

развитых странах она имеется в изобилии, в то время как в России ее недостаточно.

Именно постепенное преодоление дефицита информации, доступной как профессионалам, так и членам семьи, взаимодействующим с людьми с РАС каждый день, и предполагалось, когда принималось решение о переводе на русский и публикации в России книги Фреда Волкмара и Лизы Вайзнер. Волкмар — психиатр, Вайзнер — педиатр, оба — профессора Йеля с огромным практическим опытом работы с детьми с РАС. Их книга действительно энциклопедична как по степени анализа и оценки состояния сегодняшней науки и практики РАС, так и по уровню доступности изложенного материала.

В подготовке книги на русском языке принимала участие группа профессионалов. С благодарностью и признательностью хочется отметить усилия переводчиков Бориса Зуева и Алисы Чечиной (издательство «Оперант»), научных консультантов Александра Сорокина и Марины Цетлин (МГППУ), организаторов проекта Елены Задориной и Виталия Рубцова (МГППУ), Виктории Шамликашвили и Евгении Мишиной (фонд «Выход»).

Я хочу завершить это предисловие выражением надежды на то, что подобные энциклопедические руководства, всесторонне описывающие богатый опыт диагностирования, воспитания, обучения и профессионального функционирования людей с РАС, каталогизируют соответствующий российский опыт на русском языке и будут переведены на многие языки мира. Но для этого в России этот опыт надо накопить, описать и оценить. Я очень надеюсь, что деятельность Министерства образования и науки, Московского городского психолого-педагогического университета, фонда «Выход» и многих других организаций, работающих в направлении реализации главных положений Федерального закона, позволит таким энциклопедическим руководствам появиться в недалеком будущем и в России.

*Е. Л. Григоренко*
*МГППУ (Россия),*
*Йельский университет (США)*

## ПРЕДИСЛОВИЕ

Сейчас общество уделяет аутизму больше внимания, чем когда-либо. Чуть ли не ежедневно появляется новая информация и новые результаты исследований. Но при всей этой положительной динамике не стоит забывать о трудностях, возникающих у родителей и врачей. Последние, желая идти в ногу с новыми достижениями, вынуждены самостоятельно проверять поступающую информацию на достоверность и соответствие действительности. Ах, где тот специалист, который подсказал бы, на что обратить внимание; прояснил бы, что и как скажется на наших детях и нашей работе?

Но поскольку рядом с большинством из нас таких специалистов нет, я рад обратить ваше внимание на замечательную книгу Фреда Волкмара и Лизы Вайзнер. Эти специалисты объединили свое исследовательское мастерство, знание предмета и изрядный практический опыт с новыми идеями в отношении изучения результатов клинической практики. Итогом стала книга, предоставляющая наиболее полную информацию о последних научных достижениях, являющая пример великолепного практического руководства по их реализации.

Авторы излагают весьма непростые вопросы простым и понятным языком. Формат книги помогает подробно разобраться в материале, чему способствуют превосходные диаграммы, разделы «Вопросы и ответы», разнообразие тематики глав, варьирующейся от обсуждения вопросов диагностики до конкретных рекомендаций относительно возможностей расширить и улучшить получаемые услуги. Множество ссылок и обширные списки дополнительных источников значительно обогащают книгу.

Как специалист, стремящийся быть в курсе последних научных достижений и помогающий семьям и учителям плодотворно их применять, я весьма рад получить в союзники такую книгу. Я благодарен авторам за создание столь надежного, полезного и ценного дополнительного источника, помогающего многим специалистам и семейным

врачам лучше понять как суть новых разработок, так и пути их внедрения в нашу повседневную работу. Те, кто найдет время прочитать эту превосходную книгу, не потратят его зря и извлекут для себя много пользы.

*Гэри Б. Месибов, доктор наук,*
*профессор Университета Северной Каролины в Чапел-Хилл;*
*руководитель исследовательской программы*
*«Сопровождение и обучение детей с аутизмом*
*и связанными расстройствами»*
*(TEACCH: Treatment and Education of Autistic*
*and Related Communication Handicapped Children)*

# ВВЕДЕНИЕ

Мы писали эту книгу, надеясь снабдить родителей и учителей сведениями, которые помогут им обеспечить своему или вверенному их попечению ребенку наилучшую возможную поддержку. К данной задаче каждый из авторов подходил со своей стороны. Фред Волкмар — детский психиатр; главным интересом его клинической работы и научных исследований является проблема аутизма. Лиза Вайзнер — педиатр, к которому обращаются за помощью родители детей с различными нарушениями развития, в том числе с аутизмом. Мы состоим в браке, и у нас двое детей. Мы надеемся, что наш труд покажется интересным и будет полезен родителям и учителям, а также людям с аутизмом и связанными с ним расстройствами.

Наша цель состояла в том, чтобы представить внятное руководство и наиболее важные, на наш взгляд, сведения, необходимые всякому родителю и педагогу. В этой книге мы старались уделять как можно больше внимания соответствующему этой задаче материалу из научно-исследовательских работ и его объяснению. Работая над книгой, мы, по возможности, держались общедоступных источников и старались писать так, чтобы не только специалисты, но и родители могли нас понять. Разумеется, есть много интересных источников, которые не освещены в нашей книге, но мы старались представить на ее страницах оптимальную и наиболее ценную подборку.

Мы старались предоставить информацию, необходимую родителям и учителям. Материал книги охватывает широчайший диапазон тем. Исходя из нашего собственного интереса к медицинским, поведенческим и образовательным аспектам аутизма, мы, наряду с обычными для книг такого рода темами, особо затронули вопросы медицинского обслуживания, обеспечения безопасности и медикаментозной терапии.

Мы понимаем, что родители, воспитывающие ребенка с расстройством аутистического спектра, хотят того же, чего и все остальные

родители. Однако, принимая решения относительно образования и заботы о здоровье, родителям детей с аутизмом приходится исходить из тех трудностей, которые есть у их ребенка. В книге даны базовые сведения об аутизме и связанных с ним расстройствах, его диагностике и лечении. Помните, здесь мы предоставляем лишь общие сведения, которые, как мы надеемся, помогут учителям и родителям ребенка с аутизмом обеспечить ему надлежащее сопровождение. Наша книга не может (и не должна) заменить специалистов: только они могут рекомендовать, что именно наилучшим образом годится для того или иного ребенка. Изложенные здесь сведения не следует рассматривать как альтернативу, но лишь как дополнение к плодотворному сотрудничеству ребенка и всей семьи с педагогами, врачами и юристами, знающими особенности не только ребенка, но и его ситуации. Мы делали все возможное, чтобы предоставленная нами информация была точной и актуальной, но наши знания об аутизме постоянно пополняются, и чем больше исследований мы проводим, тем быстрее это происходит.

Последние десять лет ознаменовались значительным прогрессом в понимании синдрома аутизма и в лечении его симптомов. Теперь мы знаем, что распознать и смягчить негативное влияние аутизма на развитие и поведение ребенка можно. Принимая решения о целесообразности того или иного вмешательства, следует тщательно взвешивать возможный риск и предполагаемую пользу. Как говорится, лучшее враг хорошего. Иными словами, не всегда правильно стремиться к совершенству; в большинстве случаев основной целью должны быть оптимальное сопровождение и повышение качества жизни. Как мы увидим далее, новые методы лечения аутизма время от времени предлагаются. Но лишь немногие из них получают научное подтверждение. В одной из глав мы рассмотрим некоторые такие методы и обсудим, что нужно знать родителям и учителям, чтобы принимать решение об их применении.

В конце каждой главы мы приводим вопросы родителей и наши ответы на них. Надеемся, что чужой опыт тоже бывает полезен. Кроме того, вы найдете в книге таблицы и особым образом выделенную дополнительную информацию. Заключительный раздел представляет собой глоссарий, список дополнительных источников и список литературы к каждой из глав для дальнейшего чтения. Помните, читая эту или любую другую книгу, всегда нужно смотреть на изложенные сведения через призму особенностей конкретного ребенка. В этом вам помогут специалисты.

Мы благодарим наших коллег, рецензировавших отдельные части нашей работы и сделавших книгу полезнее. Их мудрые замечания

нам очень помогли. Это Карин Бейли, Лия Бут, Ребекка Карман, Каша Ховарска, Марк Дюран, Тина Голд-Смит, Дебби Хилибранд, Ами Клин, Каси Конниг, Андрес Мартин, Приска Марвин, Нэнси Мосс, Рия Паул, Майкл Пауэрс, Брайан Рейшоу, Террелл Рейшоу, Пенн Роуден, Селин Солнир, Ларри Скэйхилл, Элисон Синегр, Тристам Смит, Кэти Цицанис и Салли Зангер. Мы благодарим и тех наших коллег, кто любезно позволил воспроизвести материалы из других источников, в частности из «Handbook of Autism».

Мы выражаем особую благодарность Гэри Месибову за его предисловие. Мы также благодарны нашему редактору Патриции Росси и всему персоналу «Wiley Publishing House» за то, что настойчиво обращали наше внимание на родителей. Также благодарим наших помощников, которые помогали нам собрать окончательный вариант, — Лори Кляйн и Розмари Серра, и особенно Эмили Диган, которая сделала все возможное для того, чтобы наша книга вышла в свет. Наконец, мы благодарим наших детей, которые многому научили нас, и, конечно, наших пациентов и их семьи, благодаря которым мы так много узнали об аутизме.

*Фред Волкмар,*
*Лиза Вайзнер*

# Глава 1.
# ЧТО ТАКОЕ АУТИЗМ

В первой главе представлены основные сведения об аутизме и связанных с ним расстройствах аутистического спектра (РАС). Аутизм признан расстройством относительно недавно: впервые он был описан в 1943 году, но «официального диагноза» не было вплоть до 1980 года. Другие расстройства, такие как синдром Аспергера, были «официально» признаны еще позже. В настоящей главе мы вкратце рассмотрим упомянутые расстройства, а также коснемся вопроса о том, как за последние годы изменилось наше понимание аутизма. Это важно по нескольким причинам. Во-первых, вы можете столкнуться с различными терминами, используемыми для описания трудностей ребенка. Во-вторых, несмотря на то, что наши знания об аутизме существенно расширились, в обществе (а особенно среди людей, не следящих за последними научными достижениями в данной области) до сих пор бытуют некоторые неверные представления о нем. И наконец, в-третьих, если вы держите в руках эту книгу, вы, вероятно, не раз задумывались о том, не страдает ли аутизмом ваш собственный ребенок или ребенок, которого вы знаете. Полагаем, вам будет небезынтересно кое-что узнать об этом расстройстве.

## Основные термины

Термин «первазивное расстройство развития» (ПРР) можно отнести к всеобъемлющей группе состояний, к которой принадлежит и аутизм. Термин ПРР обозначает класс расстройств, к которому относится аутизм (аутизм является своего рода ПРР, так же как яблоки являются своего рода фруктами). Внутри этого класса на сегодняшний день принято выделять несколько расстройств: аутизм (синонимы: аутистическое расстройство, детский аутизм, инфантильный аутизм), расстройство Ретта, дезинтегративное расстройство детского возраста (ДРДВ) (синонимы: синдром Геллера, дезинтегративный «психоз»),

расстройство Аспергера (синонимы: синдром Аспергера, аутистическая психопатия) и, наконец, первазивное расстройство развития неуточненное (НПРР) (синонимы: атипичное ПРР). Термины ПРР и НПРР часто путают. ПРР охватывает все вышеупомянутые расстройства, тогда как НПРР представляет собой специфический диагноз, входящий в категорию ПРР. При НПРР у ребенка наблюдается ряд свойственных аутизму проблем, которые, тем не менее, не полностью удовлетворяют четко определенным диагностическим критериям; по большому счету термином НПРР обозначают все расстройства, которые похожи на аутизм, но которые «не совсем аутизм».

Как ни парадоксально, хотя НПРР является, пожалуй, самым распространенным первазивным расстройством развития, изучено оно менее всех. Термин РАС, который используется достаточно широко, не является «официальным» термином, но, как правило, означает то же самое, что и ПРР, — аутизм-подобное расстройство. Существуют официальные руководства по диагностике каждого из этих расстройств (см. приложение).

## Что такое «официальный» диагноз?

Общепринятой системой диагностики в Соединенных Штатах Америки является «Руководство по диагностике и статистике психических расстройств» (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), разработанное Американской психиатрической ассоциацией. В настоящее время данный справочник существует в четвертой редакции[1] и часто упоминается как DSM-IV. Диагнозы, представленные в DSM-IV, и кодовые номера, присвоенные этим диагнозам, используются для различных целей, в том числе для ведения учета, медико-санитарного информирования населения и страховых выплат. В DSM используются те же кодовые номера, что и в международной системе диагностики (Международная классификация болезней, 10-е изд. [МКБ-10]). К счастью, в настоящее время подходы DSM и МКБ к диагностике аутизма и связанных с ним расстройств практически одинаковы, что позволяет врачам и другим медицинским работникам опираться на единые основные принципы. Разумеется, в случаях, когда заболевание можно выявить с помощью простого анализа крови или четкого руководства (например, как при диабете), диагностическая часть не представляет каких бы то ни было затруднений. Другие расстройства, — а расстройства развития и поведения

[1] В 2013 году опубликована 5-я редакция. — *Примеч. ред.*

в особенности, — диагностировать с помощью анализа крови невозможно; как следствие, мы вынуждены опираться на историю развития ребенка и наблюдения за его поведением, что, безусловно, нашло отражение в руководствах DSM и МКБ. Рекомендации, предлагаемые обоими справочниками, направлены на то, чтобы помочь всем, кто не является специалистом в данной узкой области. Как мы увидим далее (глава 3), существуют и ряд других подходов к диагностике (скринингу) аутизма и подобных ему расстройств, причем большинство их основано на официальных рекомендациях.

**Первазивные расстройства развития (иначе: расстройства аутистического спектра, РАС)**

| Официальное название | Прочие названия |
|---|---|
| Аутистическое расстройство | Аутизм, инфантильный аутизм, детский аутизм, ранний детский аутизм |
| Расстройство Ретта | Синдром Ретта |
| Дезинтегративное расстройство детского возраста | Синдром Геллера, дезинтегративное расстройство, дезинтегративный психоз |
| Расстройство Аспергера | Синдром Аспергера, аутистическая психопатия, аутистическое расстройство личности |
| Первазивное расстройство развития неуточненное | Атипичное ПРР, атипичная личность |

## АУТИЗМ

### Лео Каннер и первое описание аутизма

Состояние, на сегодняшний день известное как аутистическое расстройство, детский аутизм или инфантильный аутизм (все три термина означают одно и то же), было впервые описано доктором Лео Каннером в 1943 году. Доктор Каннер, первый детский психиатр в США, провел исследование одиннадцати случаев так называемого «врожденного

нарушения аффективного контакта». Под этим термином Каннер понимал, что, в отличие от обычных малышей, эти новорожденные дети не проявляли интереса к другим людям. Для нормально развивающихся детей люди — самое интересное, что есть в окружающей их среде. Каннер полагал, что проблемы в социальной сфере, характерные для детей с аутизмом, носят врожденный характер; иными словами, они уже родились с ними. Доктор Каннер дал подробное описание этих первых 11 случаев необычного поведения.

Каннер отметил, что таким детям свойственно «сопротивление переменам» (иначе «стремление к однообразию»). Так, один ребенок требовал от родителей, чтобы те всегда водили его в школу или церковь одной и той же дорогой, и очень расстраивался при любом отклонении от раз и навсегда установленного маршрута. Другие дети начинали паниковать, если что-то в гостиной вдруг оказывалось не на месте. Иные были крайне требовательны к выбору одежды или продуктов питания. Термин «сопротивление переменам» также использовался для обозначения необычного поведения, часто наблюдающегося при аутизме, — например, бесцельные повторяющиеся движения (стереотипии), такие как раскачивание, хождение на цыпочках, хлопанье в ладоши. Кроме того, доктор Каннер отметил, что даже в случае более или менее удовлетворительного развития речевых навыков сама речь всегда имела странные свойства. Один ребенок был не в состоянии придать своей речи нужную интонацию (роботоподобная речь); другой повторял слова (эхолалия), третий путал личные местоимения (реверсия местоимений). Так, на вопрос, хочет ли он печенье, ребенок мог ответить: «Хочешь печенье, хочешь печенье, хочешь печенье». Повторяемые фразы могли быть им услышаны очень давно (отложенная эхолалия) или только что (мгновенная эхолалия), причем иногда ребенок повторял фразу лишь частично (смягченная эхолалия). В своем первоначальном докладе Каннер выделил два момента, необходимых для диагностики аутизма: (1) аутичность или социальная изолированность и (2) необычное поведение и стремление к однообразию.

Со временем стало ясно, что немаловажное значение в диагностике имеют и языковые/коммуникативные проблемы (ведь язык является важным аспектом социального развития!). Вышеупомянутые трудности, вкупе с ранним возрастом манифестации, отмеченным Каннером, составляют четыре основных признака аутизма:

1) нарушение социализации, в результате которого социальное развитие детей с аутизмом сильно отличается от социального развития типичных детей;

2) нарушение развития языковых и коммуникативных навыков;

3) сопротивление переменам или стремление к однообразию, что находит свое отражение в ригидности поведения, приверженности однажды заведенному порядку, моторных маннеризмах, стереотипиях и других поведенческих странностях;

4) манифестация в первые годы жизни.

### Цитата из Каннера

Выдающееся, «патогномоничное», фундаментальное расстройство заключается в неспособности ребенка обычным образом соотносить себя с людьми и ситуациями с первых дней его жизни. Родители описывали детей так: «самодостаточный», «как в скорлупе», «совершенно счастливый, если его не трогают», «ведет себя так, будто людей рядом нет», «производит впечатление молчаливого мудреца», «не способен развить надлежащую социальную осведомленность», «ведет себя как загипнотизированный». Такое поведение не похоже на поведение детей или взрослых, страдающих шизофренией: это не «уход» от ранее существовавших взаимоотношений; не "отказ" от участия, имевшего место ранее. С самого начала присутствует крайнее аутичное одиночество, которое исключает, игнорирует, заслоняет все, что идет из внешней среды. Прямой физический контакт, движение или шум, который может нарушить это одиночество, игнорируется, трактуется так, «как будто ничего не произошло» или воспринимается как нежелательное вмешательство, встречаемое с мучительным возмущением.

...Такое стремление к однообразию приводит к тому, что некоторые дети испытывают сильнейшее огорчение и беспокойство при виде чего-либо сломанного или незавершенного. Большая часть дня ребенка уходит на требования не только одинаково формулировать просьбы, но и выстраивать одинаковую последовательность событий.

...Боязнь перемен и незавершенности кажется одним из основных факторов в объяснении однообразной повторяемости и, как следствие, ограниченности спонтанной деятельности. Ситуация, дело или предложение не считается завершенным, если оно не состоит из тех же самых элементов, которые имели место, когда ребенок столкнулся с ними впервые. Достаточно изменить или удалить некий незначительный компонент, как вся ситуация представляется ребенку совершенно иной.

*Kanner L.* Autistic disturbances of affective contact // Nervous Child. 1943. № 2. P. 217—250.

## Первые заблуждения и ошибки

Несмотря на то что описание аутизма, предложенное Лео Каннером, считается классическим, оно отнюдь не явилось истиной в последней инстанции. Ряд сторон его первоначального доклада непреднамеренно ввел многих в заблуждение. Потребовалось много лет, чтобы это исправить. Например, первоначально Каннер полагал, что дети с аутизмом обладают нормально развитым интеллектом. Дело в том, что в некоторых разделах тестов интеллекта дети с аутизмом показывали довольно высокие результаты. Однако с другими заданиями они справлялись плохо или вовсе отказывались сотрудничать. Каннер предположил, что если бы дети хорошо справились со всеми (а не с одним или двумя) разделами теста IQ, это означало бы, что они не отстают в умственном развитии. К сожалению, оценить когнитивные или интеллектуальные навыки детей с аутизмом бывает трудно — в основном это объясняется их разбросом. Иными словами, такие дети часто хорошо справляются с одним типом заданий — например, с решением головоломок, — но испытывают огромные трудности при решении языковых задач. Подобная несогласованность развитости навыков в различных областях встречается в типичной популяции очень редко, а при аутизме часто.

Сегодня мы понимаем, что многие дети — возможно, около 50% — с четко диагностированным аутизмом страдают умственной неполноценностью или обладают ограниченными интеллектуальными возможностями [1]. Тем не менее паттерн достижений в интеллектуальной сфере при аутизме очень необычен и сильно отличается от такового у детей с умственной неполноценностью без аутизма. Примеры см. в главах 6, 7 и 8[2]. Вследствие существенных различий в способностях, учитываемых при оценке интеллекта, использование единого общего балла IQ едва ли целесообразно. Так, один и тот же ребенок может набрать средний (или выше среднего) балл в невербальных задачах и существенно

---

[1] В некоторых странах, таких как Англия, в последнее время принято говорить о задержке умственного развития как о неспособности к обучению; в США же термин «неспособность к обучению», как правило, относится к очень специфическим проблемам в обучении (например, в чтении). Мы будем использовать термин «умственная неполноценность», понимая под ним сочетание IQ-баллов значительно ниже среднего (ниже 70) и задержки развития адаптивных навыков. Мы также используем термин «отстающий в развитии» по отношению к детям, особенно раннего возраста, вероятность развития умственной отсталости у которых довольно высока.

[2] Главы 6—8 войдут во второй том «Аутизма» Ф. Волкмара, Л. Вайзнер.

отставать в вербальных. Какие же оценки являются правильными в таких случаях? В некотором смысле, обе. А значит, следует избегать ориентации на общий балл IQ, который не является адекватным отражением развития. Многие школы и учреждения используют единый общий балл как показатель когнитивных способностей, хотя в действительности он нередко лишь вводит в заблуждение.

Довольно часто (возможно, в 10 % случаев) дети с аутизмом обладают необычными способностями, которые проявляются, например, в рисовании (*рис. 1.1*) или музыке; они могут иметь отличную память, а некоторые даже способны без труда высчитать день недели, когда произошло или произойдет некое событие (календарный расчет). Эти способности обычно изолированы (в этом отношении замечательный фильм «Человек дождя» вводит нас в заблуждение).

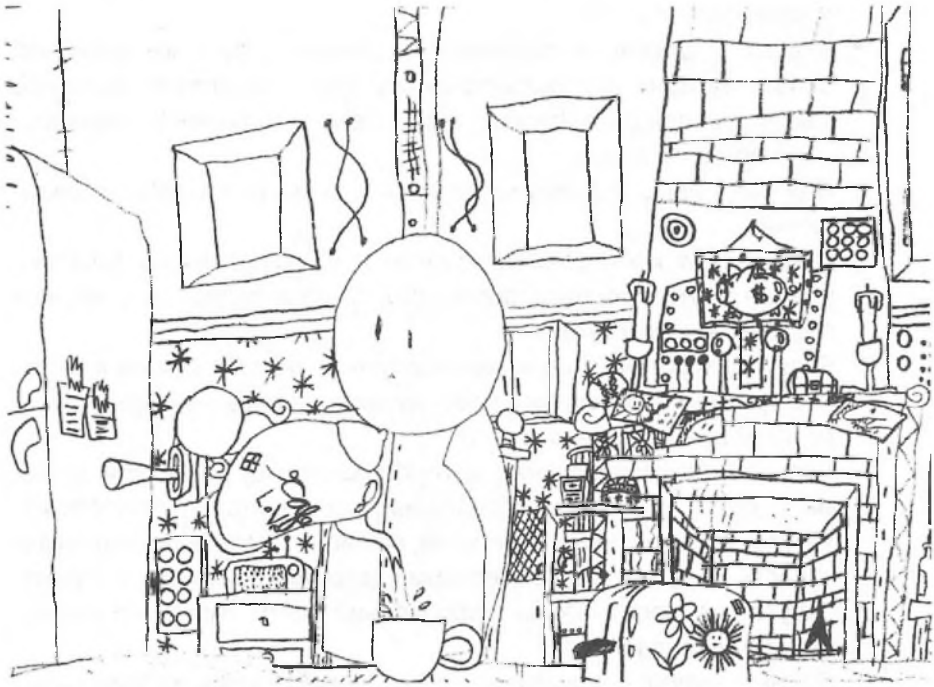


*Рис. 1.1.* «Бим готовит завтрак на своей цветочной кухне». Бим — выдуманный автором персонаж. (Мы благодарим ребенка и его родителей за разрешение на размещение иллюстрации. Печатается с разрешения Ф. Волкмара и Д. Паулса. The Lancet, 2362, 1134, 2003.)

Таких людей сегодня называют аутичными савантами. К сожалению, их экстраординарные способности часто теряются с возрастом. Впрочем, эти замечательные навыки вели лишь к тому, что окружающие преуменьшали испытываемые ребенком трудности.

## Заблуждения первых исследователей

- Кажущийся нормальным уровень интеллекта вследствие удовлетворительного выполнения определенных заданий тестов интеллекта.
  *Ложный вывод*: низкие результаты суть скорее следствие недостаточной мотивации (нежели вариабельности навыков).
  *Дальнейшие исследования*: выявлен значительный разброс в способностях, а также выраженное несоответствие степени развития навыков в различных областях (например, вербальный и невербальный IQ).
- Аутизм — форма шизофрении. На ранних этапах исследований слово «аутизм» использовалось для описания эгоцентрического мышления при шизофрении, вследствие чего возникла терминологическая путаница.
  *Ложный вывод*: аутизм может быть ранним проявлением шизофрении.
  *Дальнейшие исследования*: аутизм и шизофрения не связаны; у детей с аутизмом шизофрения развивается редко (не чаще, чем среднестатистически).
- Большая вероятность рождения аутичных детей в семьях с высоким уровнем образования, упомянутая в докладе Каннера.
  *Ложный вывод*: влияние опыта.
  *Дальнейшие исследования*: взаимосвязь между развитием аутизма у детей и уровнем образования их родителей отсутствует. У более образованных родителей, вероятно, было больше шансов попасть на прием к единственному детскому психиатру в стране.
- Отсутствие сопряженных заболеваний (дети имели привлекательный внешний вид).
  *Ложный вывод*: исключение «органических» случаев (при наличии заболевания) из группы аутистов.
  *Дальнейшие исследования*: высокая распространенность припадков; распространенность некоторых расстройств — и особенно ряда генетических заболеваний — выше, чем среднестатистическая.

Одним из источников заблуждений явилось первоначальное предположение Каннера об отсутствии взаимосвязи между аутизмом и другими заболеваниями. Сегодня мы знаем, что это не так. За последние годы были выявлены сотни расстройств, якобы связанных с аутизмом; впрочем, складывается впечатление, что на самом деле лишь немногие из них действительно наблюдаются при аутизме подозрительно часто.

Например, мы знаем, что в ряде случаев аутизм сопряжен с такими заболеваниями, как синдром ломкой Х-хромосомы или туберозный склероз (более подробно мы поговорим о них в главе 9).

Если мы взглянем на все то множество различных заболеваний, которые теоретически могут обусловливать аутизм или способствовать его развитию, то увидим, что ими страдают не более 10 % аутистов. С другой стороны, и это главное, по мере того, как дети с аутизмом взрослели, стало ясно, что у 20—25 % наблюдаются припадки (эпилепсия) (глава 11).

Доктор Каннер первоначально предположил, что аутизм является весьма специфичным состоянием, и теперь мы знаем, что так и есть. В то же время он использовал слово «аутизм», которое ранее использовалось для описания необычного, эгоцентричного и автономного (замкнутого) мышления, характерного для тяжелого психического расстройства под названием «шизофрения». Таким образом, использование Каннером слова «аутизм» привело к мысли, что, возможно, аутизм есть самая ранняя форма шизофрении. Потребовалось много лет, чтобы в этом разобраться. На сегодняшний день известно, что аутизм и шизофрения не связаны между собой. У людей с аутизмом (подростков или взрослых), такое заболевание, как шизофрения, развивается очень редко. Аутизм отличается от шизофрении своими клиническими проявлениями, течением, сопряженными проблемами и особенностями семейного анамнеза.

Наконец, Каннер отметил, что в 10 из 11 семей один или оба родителя были высокообразованны и успешны. Оказалось также, что временами взаимодействие детей с родителями носило несколько необычный характер. Это привело к предположению (в частности, в 1950-е годы), что весьма успешные родители игнорируют своего ребенка или иным образом неподобающе обращаются с ним, и именно этот фактор вызывает аутизм. Как следствие, было выдвинуто предположение, что детям с аутизмом будет гораздо лучше, если их изолировать от семьи. Такой точки зрения придерживался и некто Бруно Беттельгейм в своей школе в Университете Чикаго. Сегодня мы знаем, что данное утверждение ошибочно. Выборка, которую изучал Каннер, изначально была крайне

специфичной, поскольку в 1940-е годы только высокообразованные и успешные люди могли себе позволить обратиться к единственному детскому психиатру в стране, исследовавшему расстройство, свойственное их детям. Наконец, совершенно очевидно, что необычные модели взаимодействия родителей и детей в большинстве случаев вполне могли исходить от ребенка, а не от его родителей. В отличие от 1950-х годов, когда основной упор делался на то, чтобы отправить ребенка в специализированное учреждение, сегодня принято считать, что детям с аутизмом лучше оставаться в своей семье, где другие дети, родители и члены семьи являются лучшими защитниками их интересов.

## Вопросы образования

До принятия в 1975 году в США закона об образовании для всех детей-инвалидов родители детей с аутизмом зачастую оказывались в растерянности относительно того, что делать с их образованием. В ходе исследований выяснилось, что структурированные образовательные программы более эффективны, нежели неструктурированные. Программы, в которых взрослый включен в процесс обучения ребенка, оказались эффективнее, чем те, в которых ребенок был предоставлен сам себе. До 1975 года родители часто сетовали, что школы отказываются обучать их детей. Им советовали поместить ребенка в специализированное государственное учреждение, где вмешательство было бы минимальным. Действительно, до принятия этого закона только небольшая часть детей с аутизмом получала образование в обычных школах.

Теперь школы в Соединенных Штатах Америки обязаны предоставить бесплатное и надлежащее образование всем лицам с ограниченными возможностями. Это радикально иной подход. Поскольку программы становятся все более сложными, школы проделали большую работу в области обучения детей с аутизмом. Теперь школы являются основным местом проведения вмешательства. В результате всё большее число детей с аутизмом получают помощь в школах, и, что немаловажно, они (как группа) добиваются явных успехов. В главе 8 мы скажем о том, что многие из них вполне способны продолжать обучение в колледже.

## СИНДРОМ АСПЕРГЕРА

Для понимания сути расстройства Аспергера в первую очередь важно знать, как возник этот термин, как он использовался на протяжении многих лет (а им обозначали множество совершенно различных проблем) и как он используется в настоящее время. Ганс Аспергер был студентом-медиком. Он работал в Университете Вены во время Второй мировой войны. В ходе подготовки диссертации Аспергер должен был написать статью о какой-то части своего исследования. Он решил посвятить ее анализу случаев выраженных социальных проблем у мальчиков, — Аспергер описал их как «маленьких профессоров», которые склонны все интеллектуализировать, — имевших сохранные речевые и коммуникативные навыки. Аспергер отметил, что у мальчиков были необычные интересы. Например, один ребенок знал расписание всех поездов и автобусов, идущих из Вены и прибывающих в нее. Эти необычные, так называемые обособленные интересы по-прежнему рассматриваются как характерная особенность аутизма. Они необычны не только самой своей ограниченностью, но и, что особенно важно, свойственным им пагубным влиянием на другие стороны жизни ребенка. Как раз тут проходит грань, за которой некая безобидная особенность превращается в расстройство, требующее вмешательства. Кроме того, Аспергер отметил, что мальчики были неуклюжими и неловкими. Также он заметил, что в ряде случаев другие члены семьи, особенно отцы, имели схожие проблемы.

### Синдром Аспергера

- Аспергер (1944) — студент-медик из Вены. Написал диссертацию на материале исследования мальчиков, имевших социальные проблемы.
- Для мальчиков были характерны выраженные социальные трудности, проблемы с моторикой, необычные обособленные интересы, препятствующие развитию навыков в других областях. Языковые и интеллектуальные способности были развиты хорошо. В семейном анамнезе часто имелись схожие проблемы у отцов.
- С течением времени в первоначальное описание заболевания были внесены изменения. Схожие случаи наблюдались и у девочек, лиц с низким IQ и некоторых людей с нарушением речевого развития.

Аспергер рассматривал описанное им состояние скорее как особенности личности, нежели расстройство развития. Он предположил, что данный недуг, как правило, не заметен ранее 3 лет. Аспергер предложил свое название, которое можно перевести с немецкого языка как «аутистическая психопатия» или «аутистическое расстройство личности». То есть он использовал слово «аутистический» в том же смысле, что и Лео Каннер годом ранее. Тем не менее из-за Второй мировой войны ни Аспергер, ни Каннер некоторое время ничего не знали о работах друг друга. Аспергер использовал слово «психопатия», так как заметил, что наблюдаемые мальчики имели проблемы с послушанием и поведением. Сегодня данное расстройство принято называть расстройством Аспергера или синдромом Аспергера. Аспергер много раз сталкивался с подобными случаями за свою долгую жизнь. До конца своих дней он чувствовал, что это расстройство отличается от детского аутизма.

Хотя Аспергер изучал это расстройство в течение многих лет и после Второй мировой войны, в англоговорящих странах оно не получало должного внимания вплоть до 1980-х годов, когда доктор Лорна Винг опубликовала о нем статью. Она утверждала, что некоторые аспекты первоначального отчета Аспергера необходимо изменить. Например, она полагала, что синдром Аспергера можно наблюдать и у девочек, и у детей с легкой умственной неполноценностью. Винг также отметила, что анамнез семьи ребенка может быть более сложным, чем первоначально предполагал Аспергер. Шло время, появлялись и другие взгляды на синдром Аспергера. Некоторые исследователи не до конца понимали взаимосвязь расстройства Аспергера и аутизма, то есть было ли расстройство Аспергера тем же самым, что и аутизм у людей с нормально развитым интеллектом. Другие исследователи и врачи приравнивали синдром Аспергера к аутизму у взрослых. Третьи использовали термин «расстройство Аспергера» и термин «первазивное расстройство развития, неуточненное» или «атипичное первазивное расстройство развития» (см. ниже) взаимозаменяемо. Наконец, четвертые продолжали использовать формулировку «расстройство Аспергера» для обозначения определенного набора симптомов, заслуживающих особой категории в таком справочнике, как DSM-IV.

Дополнительные проблемы возникли в тот момент, когда исследователи, не связанные с психиатрией, обратили внимание на детей, у которых явно не было аутизма, но наблюдались определенные отклонения в социальной сфере. В обиход вошел ряд определений, часть из которых перекликалась с синдромом Аспергера. Так, некоторые

неврологи описали то, что получило название «синдром неспособности к научению правого полушария». В литературе, посвященной речевому/языковому развитию, появилась концепция расстройства семантико-прагматической обработки информации, а в области психологии было описано расстройство невербального научения (РНН). Непосредственно в области психиатрии были предприняты некоторые попытки описать детей с проблемами, похожими на те, что были выявлены Аспергером, в частности, возникло понятие «шизоидная личность», описанное Сулой Вульф и ее коллегами (1995). Учитывая все вышеизложенное, неудивительно, что синдром Аспергера вызвал многочисленые разногласия.

В настоящее время считается, что некоторые особенности синдрома Аспергера схожи с особенностями аутизма, в частности проблемы в сфере социального взаимодействия, однако при синдроме Аспергера языковые и когнитивные навыки относительно сохранны. В отличие от аутизма, трудности ребенка с синдромом Аспергера, как правило, не удается распознать в течение нескольких лет; таким детям свойственны крайне интенсивные и всепоглощающие интересы. На рисунке 1.2 представлены автобиография (имя изменено) и рисунок, иллюстрирующие навязчивые интересы 10-летнего мальчика с синдромом Аспергера (в данном случае объектом заинтересованности является время в самом широком его смысле).

Мальчика занимала проблема сопоставления различных периодов истории (задокументированной и нет); он тратил все свободное время на изучение этих вопросов, время от времени пытаясь поговорить об этом со своими сверстниками.

Иногда бывает трудно отличить синдром Аспергера от аутизма с высоким уровнем функционирования. Независимо от того, какой термин является наиболее подходящим, главное — подчеркнуть, что трудности ребенка — это не умышленное плохое поведение, они суть следствия некоего нарушения развития. Особенно это справедливо в отношении детей с хорошо развитыми речевыми способностями. Довольно часто дети с синдромом Аспергера страдают РНН — нарушением способности к научению, при котором невербальные навыки нарушены, а вербальные развиты в достаточном объеме (подробнее см. с. 27). В данном случае ценную помощь школам может оказать документирование сильных и слабых сторон профиля ребенка. Одним из важных отличий синдрома Аспергера от более типичного аутизма является то, что вследствие удовлетворительного развития речевых навыков у большинства детей с синдромом Аспергера при его лечении возможно применение таких разговорных видов терапии, как высокоструктурированная

и проблемно-ориентированная психотерапия и консультирование. Если вербальные навыки развиты лучше невербальных, можно попытаться использовать это в обучении. Некоторые следствия синдрома Аспергера связаны с различными аспектами планирования, например планированием трудовой деятельности и карьеры. Пациенты с синдромом Аспергера могут иметь плохо развитые моторные навыки, и это важно учитывать при планировании их трудовой жизни.

*Рис. 1.2.* Рисунок и автобиография (далее курсивом) 10-летнего мальчика с расстройством Аспергера: *Меня зовут Роберт Эдвардс. Я умный, необщительный, но легко приспособляющийся человек. Я хотел бы развеять ложные слухи обо мне. Я не могу летать. Я не могу использовать телекинез. Мой мозг не настолько большой, чтобы уничтожить весь мир. Я не учил мою длинношерстную морскую свинку Хронос есть все подряд (просто такова природа длинношерстной морской свинки).* (*Volkmar F.* et al. // American Journal of Psychiatry. 157 (2). 262—267.)

**Расстройство невербального научения (РНН)**

- Профиль (паттерн сильных и слабых сторон), выявленный в ходе психологического тестирования.
- Преимущества и недостатки

| Сильные стороны | Слабые стороны |
|---|---|
| Слуховое восприятие | Тактильное восприятие |
| Возможности механического вербального восприятия | Координация движений |
| Навыки вербальной памяти | Зрительно-пространственные навыки |
| Вербальная производительность | Решение невербальных задач |

- РНН пагубно сказывается на способности к социализации.
- РНН не является официальным диагнозом.
- РНН часто сопряжено с синдромом Аспергера, иногда с НПРР, но не с аутизмом (при аутизме характерен иной профиль; невербальные навыки скорее относятся к сильным, а не слабым сторонам ребенка).
- Профиль РНН имеет важное значение для исследований деятельности мозга.

## ДЕЗИНТЕГРАТИВНОЕ РАССТРОЙСТВО ДЕТСКОГО ВОЗРАСТА

Несмотря на то что данное расстройство встречается редко, по некоторым причинам иметь о нем хотя бы минимальное представление необходимо. Впервые оно было описано почти 100 лет назад специалистом в области особого образования Теодором Геллером, работавшим в Вене. Он заметил, что несколько детей хорошо развивались в течение первых нескольких лет, а затем вдруг практически полностью утратили ранее приобретенные навыки. Восстановить их до прежнего уровня со временем так и не удалось. Первоначально Геллер назвал это расстройство dementia infantilis.

Впоследствии оно получило другие названия: дезинтегративный психоз, синдром Геллера и, наконец, ДРДВ. Термин «дезинтегративный» подчеркивал факт утраты навыков, а слово «психоз» подразумевало утрату способности к адекватному восприятию действительности, чего, как мы полагаем сегодня, в данном случае не происходит. Термин «дезинтегративное расстройство детского возраста» предпочтителен уже тем, что описывает состояние, не указывая его причину. Данное расстройство встречается довольно редко, хотя не исключено, что многим детям просто не было назначено соответствующее обследование и не был поставлен правильный диагноз. Как совершенно верно заметил Геллер, дети с ДРДВ нормально развиваются в течение нескольких лет жизни. Как правило, они начинают говорить и ходить вовремя, обретают способность говорить предложениями, не испытывают проблем в социальной сфере, контролируют функции мочевого пузыря и кишечника. Обычно в возрасте от 3 до 4 лет у ребенка начинается выраженная и стойкая регрессия навыков. Характерно поведение, похожее на то, что часто наблюдается при аутизме, — моторные маннеризмы (стереотипии), отсутствие всяческого интереса к другим людям и т.д. Одним из интересных вопросов, заслуживающих подробного изучения, является следующий: демонстрируют ли дети с аутизмом и выраженной регрессией в развитии нечто схожее с этим расстройством? Более подробно мы поговорим о регрессии в главе 12.

### Дезинтегративное расстройство детского возраста (ДРДВ)

- Впервые описано Теодором Геллером в 1908 году.
- Характерен период нормального развития, длящийся, как правило, 3—4 года; речевые навыки и навыки самообслуживания развиты нормально. По определению, ребенок способен к речевому общению.
- Быстрая или постепенная регрессия сразу в нескольких областях. Характерны аутичные проявления.
- Иногда удается обнаружить поражение мозга, объясняющие регрессию.
- Восстановление навыков, как правило, минимально (в целом прогноз при ДРДВ хуже, чем при аутизме).
- Встречается редко, причины возникновения представляют особый интерес для исследователей.

## СИНДРОМ РЕТТА

В 1966 году венский врач Андреас Ретт описал группу женщин с необычным анамнезом. Они родились без каких-либо патологий и нормально развивались в первые месяцы жизни. Однако на первом году жизни обнаружилось замедление роста их голов. Кроме того, они начали утрачивать приобретенные ранее навыки. Шло время, они потеряли способность целенаправленно двигать руками; появились различные необычные симптомы. В дошкольном возрасте они, казалось, утратили всякий интерес к другим людям (что могло привести к постановке ошибочного диагноза «аутизм»). По мере взросления регрессия приобретала более интенсивный характер. Появились необычные стереотипии — «мытье» и заламывание рук. Способность к целенаправленному движению руками была утрачена полностью (*рис. 1.3*).

*Рис. 1.3.* Стереотипные движения рук при синдроме Ретта (публикуется с разрешения R. Van Acker, J. Loncola и E.Y. Van Acker по кн.: Rett's Syndrome: a pervasive developmental disorders // Volkmar F., Paul R., Klin A. & Cohen D. (Eds.) Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Ch. 7. 3rd ed. Hoboken, NJ: Wiley, 2005. P. 127)

Кроме того, у девочек развились другие необычные симптомы, такие как задержка дыхания на короткий промежуток времени или глотание воздуха (аэрофагия). У некоторых появились припадки. Наблюдались проблемы с ходьбой и осанкой, со временем у многих развился сколиоз (искривление позвоночника). К моменту достижения ими зрелости у всех отмечалась тяжелая умственная неполноценность. Течение данного расстройства заметно отличалось от течения аутизма. Степень выраженности проблем с дыханием, утрата способности к произвольным движениям рук и другие нарушения моторики, искривление позвоночника и т.д. явно свидетельствовали о том, что это совершенно иное расстройство. Более подробно мы обсудим расстройство Ретта в главе 11.

**Синдром Ретта**

- Впервые описан Андреасом Реттом (1966).
- Все случаи в его первоначальном докладе — женщины.
- Раннее развитие — нормальное.
- Замедленный рост головы (по отношению к остальной части тела).
- Утрата способности целенаправленно двигать руками.
- Некоторые сходные с аутистическими черты с тенденцией к уменьшению с течением времени.
- Различные сопутствующие проблемы.
  — Сколиоз (искривление позвоночника) и моторные нарушения.
  — Необычный характер дыхания / задержка дыхания на короткий промежуток времени.
- Характерность течения заболевания.
- Недавно был выделен ген, предположительно отвечающий за синдром Ретта (по меньшей мере, в некоторых случаях).

## ПЕРВАЗИВНОЕ РАССТРОЙСТВО РАЗВИТИЯ НЕУТОЧНЕННОЕ

НПРР — так называемое подпороговое первазивное расстройство развития. Эта диагностическая категория используется, когда ребенок, подросток или взрослый проявляет некоторые черты ПРР, но его состояние не удовлетворяет всем диагностическим критериям любого четко определенного типа ПРР. Диагностика связана с определенными сложностями. Дело в том, что решение использовать или не использовать эту категорию целиком и полностью зависит от клинической оценки проводящего обследование врача. Принимая во внимание столь

«неопределенное» определение, неудивительно, что термин НПРР употребляется крайне непоследовательно. Более того, сам характер дефиниции не позволяет исследователям получить более или менее сносное финансирование. Как ни парадоксально, это расстройство наблюдается в несколько раз чаще, чем аутизм: вероятно, им страдает один ребенок из нескольких сот. Когда по радио или телевидению говорят, что аутизм встречается в одном случае из 150, как правило, имеется в виду, что частота расстройств аутистического спектра составляет 1 из 150; это число включает все расстройства, входящие в категорию ПРР.

**НПРР**

- Исторически сложившийся интерес к детям с некоторыми, но не всеми чертами аутизма.
- Дефиниция «от обратного» — то есть расстройство, которое не удовлетворяет критериям аутизма, синдрома Аспергера и т. д.
- Обязательное наличие нескольких проблем сходного с аутистическим типа в социальной сфере и по меньшей мере одной иной проблемы: либо в сфере коммуникации/игры, либо поведения.
- Взаимосвязь между НПРР и аутизмом не установлена: следует ли рассматривать НПРР как элемент «широкого аутистического фенотипа» или как расстройство, кардинально отличное от аутизма?
- Существует несколько подтипов НПРР: у одних детей нарушена концентрация внимания, другие эмоционально гиперреактивны.

Несмотря на то что данные по НПРР довольно скудны, в последнее время было проведено несколько значимых исследований. Кроме того, с клинической точки зрения у многих врачей имеется большой опыт работы с ним, поскольку НПРР, судя по всему, более распространено, нежели четко определенный аутизм. Детям с НПРР свойственны проблемы в социальном взаимодействии, однако при НПРР они менее серьезны и не столь первазивны, как при аутизме. Данные нарушения могут включать иногда более, иногда менее явно выраженные трудности в таких областях, как, например, инициирование разговора, игры с другими детьми, общение с родителями или сверстниками. Гипер- (высокая) или гипо- (низкая) чувствительность — довольно распространенное явление, хотя, как правило, не так сильно выраженное, как при аутизме. Термин НПРР иногда употребляется для обозначения детей с крайней тяжелой умственной неполноценностью, которым часто свойственны некоторые аутистические проявления — в частности, стереотипные движения. За исключением очень «тяжелых» детей,

прогноз при НПРР обычно лучше, чем при большинстве, если не всех остальных, ПРР.

Чтобы ребенку был поставлен диагноз НПРР, необходимо наличие проблем в социальном взаимодействии, похожих на те, что наблюдаются при аутизме или другом ПРР, а также проблем/проблемы либо в сфере развития языковых и коммуникативных навыков, либо выражающихся в необычных поведенческих реакциях на окружающую среду и ограниченности интересов. Один-единственный симптом аутизма сам по себе не является достаточным основанием для постановки диагноза НПРР; скорее, необходимо наличие нарушений как в социальной сфере, так и в языковой/коммуникативной или поведенческой. С практической точки зрения диагноз НПРР используется в различных ситуациях. Иногда очень маленькие дети имеют многие, но не все, симптомы, свойственные аутизму. Например, в возрасте 30 месяцев у ребенка могут быть отмечены социальные и коммуникативные трудности, но ему не свойственно необычное поведение, характерное для аутизма. Этому ребенку может быть поставлен диагноз НПРР; в случае появления в дальнейшем необычных маннеризмов, движений или прочих необычных реакций на окружающую среду ему будет поставлен диагноз аутистического расстройства. Иногда термин НПРР используется довольно свободно: так, говоря о ПРР или легком аутизме, многие имеют в виду именно НПРР. В таких ситуациях необходимо открыто спросить, что именно подразумевается под данным термином. Помните: если врач говорит вам, что не совсем уверен в диагнозе, это нормально. Особенно это справедливо в отношении детей младшего возраста — во многих случаях для того, чтобы выяснить, что происходит, требуется время. В этой связи самое главное — соответствующее и надлежащее сопровождение ребенка.

## РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ АУТИЗМА И СВЯЗАННЫХ С НИМ РАССТРОЙСТВ

Первые исследования распространения, или эпидемиологии, аутизма были проведены в 1960-х годах. С тех пор в Великобритании и других странах было проведено бо́льшее количество исследований, нежели в Америке. Учитывая наши знания об аутизме, нет никаких оснований полагать, что в одних странах он распространен более, а в других менее, хотя не исключено (и сейчас мы об этом поговорим), что частота аутизма в США постепенно растет. Отсутствие качественных исследований в Соединенных Штатах усложняет ответ на этот

вопрос, и, как следствие, в работе с детьми с аутизмом педагоги и другие специалисты сталкиваются с многочисленными трудностями.

На сегодняшний день в различных исследованиях по всему миру приняло участие более 4 миллионов детей. Полученные данные о распространении аутизма весьма разнообразны. Если взять средний результат всех исследований, аутизм встречается с частотой 1,3:1000, а если включить в эту группу всех лиц с ПРР или РАС, то количество случаев составит 3—6:1000.

## Растет ли число детей с аутизмом?

Существует определенная озабоченность тем, что аутизм встречается все чаще. Тем не менее есть несколько причин, почему мы не можем выяснить это с точностью. Во-первых, это расстройство теперь изучено много лучше, оно у всех на слуху, и заметить соответствующие нарушения стало проще. Когда один из авторов книги (ФВ) в 1980 году приехал в Нью-Хейвен для совместной работы с Дональдом Коэном в Йельском детском исследовательском центре, многие спрашивали, что он изучает, и когда слышали ответ: «Аутизм», то говорили нечто вроде: «Ну разве это не замечательно — нам нужно больше аутичных детей»! Люди даже не знали, что означает это слово! Сейчас об аутизме, специальных группах поддержки и подобном говорят по радио и телевидению. Другая возможная причина видимого (но не реального) увеличения числа детей с аутизмом — изменения в самой сфере диагностики аутизма: в частности, появление таких справочников, как DSM и МКБ, значительно упростило процедуру выявления расстройства у наиболее развитых детей с аутизмом. Следующая проблема заключается в тенденции приравнивать аутизм (строго определенный) к более широкому (но гораздо менее строго определенному) «аутистическому спектру». Наконец, стоит упомянуть и еще об одной довольно необычной проблеме, касающейся аутизма. Поскольку для детей с диагнозом «аутизм» предусмотрено больше услуг, чем для других диагнозов, некоторые родители намеренно стараются добиться этого ярлыка даже в тех случаях, когда у их ребенка строго определенного аутизма нет (данное явление получило название диагностической подмены и является одной из причин, почему к данным, подаваемым штатами и основанным на предоставляемых школами услугах, следует относиться скептически). На самом деле эта проблема достаточно серьезна, поскольку в разных штатах, а иногда и в разных районах одного штата приняты различающиеся законы, регулирующие оказание услуг, и в некоторых штатах только диагноз «аутизм» позволяет получить необходимое обслуживание.

Превосходный и написанный совершенно простым языком обзор этих вопросов можно найти в замечательной книге «Unstrange Minds» Роя Гринкера, профессора и отца ребенка с аутизмом (см. список рекомендуемой литературы к главе 1).

## Половые различия

Известно, что аутизм встречается по меньшей мере в 3—5 раз чаще у мальчиков, чем у девочек. С другой стороны, вероятность развития умственной неполноценности у страдающих аутизмом девочек выше, чем у мальчиков (*табл. 1.1*).

**Таблица 1.1. Дифференциально-диагностические особенности аутизма и не аутистических первазивых расстройств развития***

| Особенность | Аутическое расстройство | Расстройство Аспергера | Расстройство Ретта | Дезинтегративное расстройство детского возраста | Первазивное расстройство развития неуточненное (НПРР) |
|---|---|---|---|---|---|
| Возраст, *мес.* | 0—36 | Обычно > 36 | 5—30 | >24 | Различен |
| Соотношение полов | М>Ж | М>Ж | Ж (?М) | М>Ж | М>Ж |
| Утрата навыков | Различна | Обычно отсутствует | Выражена | Выражена | Обычно отсутствует |
| Развитие социальных навыков | Очень плохое | Плохое | Изменяется с возрастом | Очень плохое | Различно |
| Развитие коммуникативных навыков | Обычно плохое | Удовлетворительное | Очень плохое | Очень плохое | Удовлетворительное/ хорошее |
| Ограниченность интересов | Различно (механические) | Выраженная (факты) | Неприменимо | Неприменимо | Различно |
| Семейный анамнез — схожие проблемы | Иногда | Часто | Не всегда | Нет | Иногда |

*Окончание таблицы*

| Особенность | Аутическое расстройство | Расстройство Аспергера | Расстройство Ретта | Дезинтегративное расстройство детского возраста | Первазивное расстройство развития неуточненное (НПРР) |
|---|---|---|---|---|---|
| Припадки | Характерно | Редко | Часто | Характерно | Характерно |
| Снижение темпа роста головы | Нет | Нет | Да | Нет | Нет |
| Диапазон IQ | От тяжелой умственной неполноценности до нормального умственного развития | От легкой умственной неполноценности до нормального умственного развития | Тяжелая умственная неполноценность | Тяжелая умственная неполноценность | От тяжелой умственной неполноценности до нормального умственного развития |
| Прогноз | Плохой/хороший | Удовлетворительный/хороший | Очень плохой | Очень плохой | Удовлетворительный/хороший |

* Приводится по: *Volkmar F.R., Cohen D.* Nonautistic pervasive developmental disorders // Michaels R. et al. (Eds) Psychiatry. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven, 1985. Ch. 27.2. P. 4.

Пока мы не понимаем причин возникновения данных различий. Согласно одной из теорий, девочки, как правило, генетически менее подвержены аутизму, чем мальчики (отсюда его большее распространение среди мальчиков). Предполагается, что для возникновения аутизма у девочек необходимы более серьезные генетические нарушения или поражения центральной нервной системы (отсюда большее распространение умственной неполноценности среди девочек). Дезинтегративным расстройством детского возраста и синдромом Аспергера чаще страдают мальчики, синдром Ретта встречается почти исключительно у девочек. Для НПРР выраженные различия по половому признаку нехарактерны.

## Распространенность других расстройств

Сведения о распространенности других ПРР оставляют желать лучшего. К счастью, синдром Ретта и ДРДВ гораздо менее распространены, чем аутизм. Данные по синдрому Аспергера крайне неоднозначны: его частота варьируется от 1:500 до 1:10 000; при использовании строгой дефиниции он явно встречается гораздо реже.

НПРР, пожалуй, самая распространенная форма первазивного расстройства развития. По мнению ряда исследователей, она встречается с частотой 1:200; однако крупных, серьезных исследований в этой области практически не проводилось. Совершенно очевидно, что по меньшей мере один ребенок из нескольких сот страдает той или иной формой нарушений в социальной сфере, предположительно указывающих на аутизм или связанное с ним расстройство; а значит, мы имеем дело с серьезнейшей проблемой здравоохранения. В таблице 1.1 приведены сходства и различия разнообразных ПРР.

### Выводы

В настоящей главе мы изложили основные сведения об аутизме и других ПРР. Собственно говоря, все они — достаточно новые диагностические понятия. В некотором смысле даже удивительно, что на сегодняшний день мы знаем о них так много. Основной чертой всех рассмотренных нами расстройств являются нарушения в сфере социальных взаимодействий, хотя при синдроме Ретта социальные проблемы наиболее выражены в самом раннем возрасте, после чего резко идут на убыль. Все рассмотренные нами расстройства отличаются друг от друга. Самое известное и изученное из них — аутизм — встречается с частотой 1:800 — 1:1000. За исключением НПРР, другие расстройства (синдром Ретта, ДРДВ и синдром Аспергера) встречаются реже. Мы знаем, что аутизм часто, но не всегда, сопряжен с умственной неполноценностью и больше распространен среди мальчиков. Кроме того, аутизм часто ассоциирован с эпилепсией, а потому родители (и доктора) не должны исключать возможность развития припадков. У некоторых детей с аутизмом наблюдается ломкая Х-хромосома; как следствие, целесообразно проведение стандартных обследований (скрининга) на данное заболевание. Первое обследование при подозрении на аутизм, а также обследования в случае каких-либо необычных проявлений необходимо проводить крайне тщательно.

## Вопросы и ответы

1. **Существует ли понятие «типичный» ребенок с аутизмом?**
Эпидемиологические исследования предоставляют данные о группах детей с аутизмом. В этом смысле мы можем говорить о типичном или «среднестатистическом» ребенке с аутизмом, хотя при этом важно понимать, что это не реальное лицо; скорее, имеющаяся информация дает нам более или менее четкое представление о том, что может быть. Это диапазон тех явлений, которые наблюдаются при аутизме чаще всего. В качестве диагностического термина «аутизм» может быть применен и к двухлетнему «немому» ангелочку, который сидит в углу и играет с веревочкой, и к выпускнику колледжа, который занимается компьютерами в небольшой компании. Если бы мы собрали большую группу людей с аутизмом в одной комнате, нас, скорее всего, в первую очередь поразили бы их различия, а не сходства. Однако спустя некоторое время мы бы заметили и сходства: это и проблемы взаимодействия с социальным миром, и трудности общения с окружающими, и особенности реагирования на несоциальную среду, характерные для всех людей с аутизмом.

2. **Существовал ли аутизм до того, как его описал Лео Каннер?**
Несомненно, случаи аутизма были и до того, как Каннер впервые описал это расстройство. Так, некоторые исследователи утверждают, что так называемые «дикие» дети — например, Виктор, живший во Франции в начале XIX века, — на самом деле страдали именно аутизмом. Не исключено, что до снижения детской смертности в XX веке и до того, как к детям стали проявлять повышенное внимание, случаи аутизма просто оставались незамеченными. Только такой гениальный наблюдатель, как Каннер, смог заметить и описать то, что сегодня мы знаем под названием «аутизм».

3. **Так ли на самом деле важен конкретный диагноз?**
Хороший вопрос. Ответ и «да» и «нет». Дело в том, что диагноз используется для различных целей: для исследований, информирования общественности об основных особенностях заболеваний и расстройств, ускорения коммуникации при получении образовательных услуг. Все это совершенно разумно и оправданно. Потребность в точном диагнозе зависит от преследуемой цели. По сути, диагноз дает нам возможность получить общее представление о проблеме, однако, когда дело касается программы обучения или вмешательства, мы, конечно же, должны учитывать

и индивидуальные особенности каждого ребенка. Некоторые выступают против постановки диагноза на том основании, что это позволит избежать преждевременных ярлыков; хотя именно эти ярлыки дают ребенку возможность получить помощь. Для научно-исследовательских целей, опять же в зависимости от того, что изучается, часто необходимы достаточно строгие диагностические ярлыки, позволяющие избежать путаницы или усложнения интерпретации результатов исследования.

4. **Действительно ли аутизм встречается все чаще?**
Честно говоря, мы не знаем. Согласно данным школ и департаментов образования, количество людей, обратившихся за специальными услугами, возросло. Проблема в том, что ярлыки дают право на определенные услуги; в этой связи основной упор может делаться как раз на получение этих услуг, а не на точность диагноза. Многие педагоги по понятным причинам (с точки зрения оказания услуг) смешивают собственно аутизм с прочими связанными с ним расстройствами, и это означает, что некоторые данные, якобы подтверждающие увеличение частоты случаев аутизма, на самом деле отражают распространенность более широкого спектра аутистических расстройств. Кроме того, методы диагностики с течением времени изменились; были предприняты попытки (во многом успешные) увеличить осведомленность преподавателей, специалистов в области здравоохранения, воспитателей дошкольных учреждений и пр.; в этой связи не исключено, что рост числа случаев аутизма может быть скорее кажущимся; иными словами, многие случаи до поры до времени могли оставаться просто незамеченными. Наконец, отсутствие надлежащих эпидемиологических данных об аутизме, особенно в США, не позволяет ответить на вопрос однозначно. В качестве резюме: соглано данным, собранным по всему миру, количество случаев аутизма действительно растет — весь вопрос в том, насколько «реален» этот рост.

5. **Каковы особенности аутизма у девочек и у мальчиков?**
Существует несколько различий. Во-первых, вероятность развития аутизма выше у мальчиков, чем у девочек (в 3—5 раз). Во-вторых, для девочек характерны более тяжелые нарушения в когнитивной сфере. Возможно, девочки склонны к аутизму меньше мальчиков, а значит, для его развития у девочек требуется более сильный генетический «сбой» (предположительно и объясняющий тяжесть когнитивных нарушений). Мальчиков с синдромом

Аспергера и мальчиков с аутизмом и нормальным уровнем развития когнитивных способностей гораздо больше, чем девочек. Синдрому Ретта подвержены почти исключительно только девочки.

6. **Дезинтегративное расстройство детского возраста — это то же самое, что и дезинтегративный психоз? Если да, значит ли это, что он похож на шизофрению?**
Дезинтегративный психоз — старое название дезинтегративного расстройства детского возраста. Этот термин был предложен в то время, когда мы располагали гораздо меньшим количеством знаний, чем сейчас; слово «психоз» употреблялось в самом широком смысле. Сегодня термин «психоз» имеет очень узкое значение; оно подразумевает утрату способности к адекватному восприятию действительности, а также такие нарушения, как бред и галлюцинации. Дети с ДРДВ таких симптомов не выказывают.

7. **Я слышал, что расстройство Аспергера и аутизм суть одно и то же. Так ли это?**
Существует множество разногласий относительно взаимосвязи этих двух расстройств. С точки зрения трудностей в социальной сфере некая взаимосвязь между ними, безусловно, есть. Основных проблем несколько. С одной стороны, что только не называют «расстройством Аспергера»! С другой — существует несколько расстройств, чьи названия пришли к нам из других источников, но перекликаются (по крайней мере, частично) с синдромом Аспергера: это и расстройство семантико-прагматической обработки информации, и синдром правого полушария, и семантико-прагматическое расстройство. Все эти термины, наряду с нарушением невербального научения, использовались в качестве синонимов синдрома Аспергера. По нашему мнению и согласно классификации, принятой в DSM, это различные расстройства. Основное их отличие от синдрома Аспергера заключается в том, что при последнем речевые навыки (в некоторых отношениях) развиты хорошо. Кроме того, для синдрома Аспергера характерно наличие необычной тяги к фактам и основанным на фактах знаниям, касающимся той или иной темы. Наконец, в отличие от родителей детей с аутизмом, родителей детей с расстройством Аспергера редко что-то беспокоит до достижения ребенком дошкольного возраста.

8. **Может ли синдром Ретта сосуществовать с аутизмом?**
Нет. Это по определению два разных расстройства. Синдром Ретта включает одну фазу, поведенчески схожую с аутизмом (как правило, приходящуюся на дошкольный возраст); во всех других отношениях эти расстройства различны.

9. **Моему ребенку поставили диагноз НПРР, но в школе его считают аутистом. Это нормально?**
Ярлыки, которые используются в школах, зачастую отличаются от ярлыков, принятых в среде врачей. В одном штате принято так, в другом иначе. В целях получения всех надлежащих услуг ярлык «аутизм» используют достаточно широко; в этом случае он вполне подходит вашему ребенку. Кроме того, вы всегда можете потребовать пересмотреть ярлык, изменить его или отказаться от него.

10. **Несколько лет назад моей дочери был поставлен диагноз НПРР. Теперь ей 10 лет, и она уже два года учится в обычном классе. Можем ли мы теперь отказаться от этого ярлыка, ведь она больше не нуждается в особых услугах?**
Да, конечно. Если в будущем ей — по любым причинам — потребуются особые услуги, вы всегда можете вернуться к этому вопросу и обсудить его с работниками школы.

11. **Одна из учительниц воскресной школы, которую посещает мой ребенок, как-то упомянула о том, что виной аутизма могут быть родители, а именно холодные отчужденные матери. Во всяком случае, так ее учили. Она права?**
Нет. В 1950-х годах действительно считалось, что одной из возможных причин развития аутизма может быть холодное отношение родителей к ребенку, однако впоследствии данное предположение было полностью опровергнуто. Целое поколение специалистов (и родителей) слышали об этом; до сих пор есть те, кого так учили. Подарите своей знакомой экземпляр этой или любой другой современной книги про аутизм.

# Глава 2.
# ПРИЧИНЫ АУТИЗМА

Самые ранние описания аутизма и дискуссии по его поводу посвящены той форме, которую мы назвали бы сегодня «классическим», или строго определенным, аутизмом; гораздо меньшее внимание в них уделено тому, что сегодня мы считаем расстройствами аутистического спектра или так называемым более широким аутистическим фенотипом. Как мы уже упоминали в главе 1, первая работа Каннера по аутизму была очень авторитетной, хотя некоторые из его первоначальных наблюдений с течением времени претерпели определенные правки. Его описание аутизма было необычайно точным и ясным в отношении тех особенностей, которые он считал ключевыми (проблемы социального взаимодействия и необычные реакции на окружающую среду). Он также ясно высказал предположение, что аутизм — это врожденное расстройство, иными словами, дети уже рождаются с ним, хотя теперь мы знаем, что иногда аутизм развивается в первые годы жизни.

Каннер предположил, что аутизм не сопряжен с умственной неполноценностью, потому что наблюдаемые им дети хорошо справлялись с некоторыми заданиями тестов на интеллект. Некоторые аспекты его доклада ввели людей в заблуждение; так, долгое время бытовало мнение, будто каким-то образом в аутизме ребенка могут быть виноваты его родители. Сделанное на первых порах (ошибочное) предположение, что аутизм чаще встречается в семьях с более успешными родителями, косвенным образом привело к тому, что в 1950-х годах винить во всех проблемах ребенка стали его родителей (обычно матерей). Бруно Беттельхейм (Университет Чикаго) ратовал за изолирование таких детей от семьи и помещение их в специальные учреждения. В этом он видел решение основной, на его взгляд, проблемы. Мнение, будто причина аутизма — родители, пагубно сказалось на целом поколении родителей, которые считали себя виноватыми во всех проблемах своего ребенка. Однако начиная с 1960-х и особенно в 1970-е годы исследования стали

указывать на то, что причины возникновения аутизма кроются в головном мозге детей.

За детьми наблюдали; по мере их взросления стало очевидно, что у многих (около 20%) развиваются судороги. У других при неврологическом обследовании выявлялись некоторые отклонения, такие как стойкие «примитивные» рефлексы (которые присутствуют при рождении, но обычно исчезают через несколько месяцев). Некоторые исследования показали, что у матерей детей с аутизмом беременность и роды часто сопровождалась осложнениями. Другие исследования свидетельствовали о связи аутизма с рядом заболеваний, которые известным образом влияют на развитие мозга. Но что самое главное, стал очевиден выраженный генетический аспект аутизма. Хотя мы еще не знаем точную причину аутизма, исследовательские данные свидетельствуют, что аутизм — это обусловленное нарушением развития мозга расстройство с сильным генетическим компонентом. Точная генетическая причина (или причины) неизвестна, но мы стали гораздо ближе к нахождению ответственных за аутизм генов, чем были еще несколько лет назад.

## ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ПРИЧИНЫ АУТИЗМА

В 1970-х годах появилась статья, в которой некоторые известные генетики заявляли об отсутствии генетических причин аутизма. Аутизм был относительно редким расстройством, и данные о нем были весьма ограничены. Вскоре появилось очень важное исследование Сьюзен Фольстейн (Susan Folstein) и Майкла Раттера (Michael Rutter) (1977), показавшее, что частота аутизма у однояйцевых (или монозиготных) близнецов гораздо выше, нежели у однополых двуяйцевых (или дизиготных) близнецов[1]. У монозиготных близнецов все гены одинаковые, в то время как у двойняшек — нет. Результатом этого исследования стало предположение о сильной генетической компоненте в развитии аутизма. Ряд исследований уже показал, что дело обстоит именно так (см.: Rutter, 2005).

Как только ученые начали искать генетическую основу аутизма, стало очевидно, что вероятность развития этого расстройства у братьев

[1] Монозиготные, или идентичные, близнецы всегда одного пола, но генетические исследования двойняшек с аутизмом, как правило, сосредоточены на однополых парах в связи с гендерными различиями при аутизме. Иначе говоря, эти исследования, как правило, не затрагивают разнополых близнецов именно из-за разной половой принадлежности.

и сестер детей, страдающих аутизмом, выше и составляет от 1 из 10 до 1 из 50. Возможно, кому-то покажется, что это не так уж и часто. Но дело в том, что классический, или строго определенный, аутизм в генеральной популяции встречается с частотой 1:800 или 1:1000, и, хотя аутизм отнюдь не распространен среди сиблингов детей с аутизмом, частота его возникновения в этой группе действительно повышена по сравнению с генеральной популяцией.

### Генетическая основа аутизма

О важной роли генетических факторов свидетельствуют:

- высокие показатели конкордантности у монозиготных близнецов (если у одного из близнецов аутизм, вероятность его развития у другого крайне высока);
- повышенный риск развития аутизма у сиблингов (2—10%) (это существенно выше, чем в генеральной популяции).

Какие гены вовлечены?

- Скорее всего, за развитие аутизма ответственны несколько генов.
- В настоящий момент предпринимаются попытки определить эти гены.

Что произойдет после того, как эти гены будут определены?

- Появится возможность создания животных моделей аутизма*.
- Мы будем лучше понимать, как гены связаны с работой мозга.
- Возможен значимый прогресс в сфере диагностики и скрининга.

* Использование модельных организмов с целью частичной проверки гипотез о патогенезе аутизма (см. ссылку на с. 63).

Другие исследователи тоже стали изучать риск развития сопутствующих проблем у сиблингов (братьев и/или сестер); полученные ими данные свидетельствовали о том, что даже в отсутствие у сиблинга аутизма вероятность появления у него других проблем (в том числе языковых трудностей и трудностей научения) выше. До сих пор неясно, что именно наследуется при аутизме. Вполне возможно, наследуется общая предрасположенность к определенным проблемам, а не к аутизму как таковому. Новейшие исследования свидетельствуют о более высокой вероятности развития аффективных и тревожных расстройств, и даже трудностей социальной сферы у других членов семьи ребенка с аутизмом.

Хотя исследователи отметили важность генетических факторов при аутизме, понимания того, как эти факторы работают, пока нет. Вопрос генетической основы аутизма далеко не простой не однозначный. Вероятно, свою роль в развитии аутизма играют множественные гены — по разным оценкам, от 4 до 20 и более. Кроме того, возможно, не все формы аутизма имеют одинаковую генетическую основу; например, не исключено, что вследствие наличия некой проблемы в момент зачатия утрачивается определенный генетический материал или происходит генетическое изменение (мутация). Возможно и влияние других факторов: например, определенная взаимосвязь может существовать между преждевременными родами (то есть недоношенностью) и генетической предрасположенностью к аутизму. Основные усилия сейчас направлены на определение потенциальных генов аутизма. В настоящее время исследуются несколько так называемых генов-кандидатов. Вполне вероятно, что какая-то генетическая причина (или причины) аутизма будет определена в ближайшие годы.

## ЭПИЛЕПСИЯ И ЭЛЕКТРОЭНЦЕФАЛОГРАФИЧЕСКИЕ АНОМАЛИИ

Тот факт, что родители не виноваты в аутизме своих детей, был понят врачами в первую очередь из-за высокого риска развития эпилептических припадков у детей с аутизмом (выше среднестатистического). Эпилепсия (конвульсии) представляет собой группу заболеваний, вызванных аномальной электрической активностью мозга. Симптомы эпилепсии весьма разнообразны: от коротких эпизодов, когда ребенок ненадолго «отключается», до гораздо более очевидных судорог с падением, потерей сознания и чередованием периодов сокращения и расслабления мышц. Существуют различные виды эпилепсии (см. главу 12).

Одним из методов обнаружения судорожной активности является электроэнцефалография — измерение электрической активности головного мозга. И ранние, и более поздние исследования свидетельствуют о том, что на электроэнцефалограмме (ЭЭГ) многих (до 50%) лиц с аутизмом видны отклонения от нормы. Последние довольно разнообразны и не специфичны для аутизма, однако статистика их, безусловно, говорит о наличии некой фундаментальной проблемы в работе мозга (патологические разряды ансамблей в нейронах). В генеральной популяции детей пик появления первых припадков приходится на первые годы жизни, после чего вероятность их появления резко уменьшается. На рисунке 2.1 представлены результаты двух исследований: детей

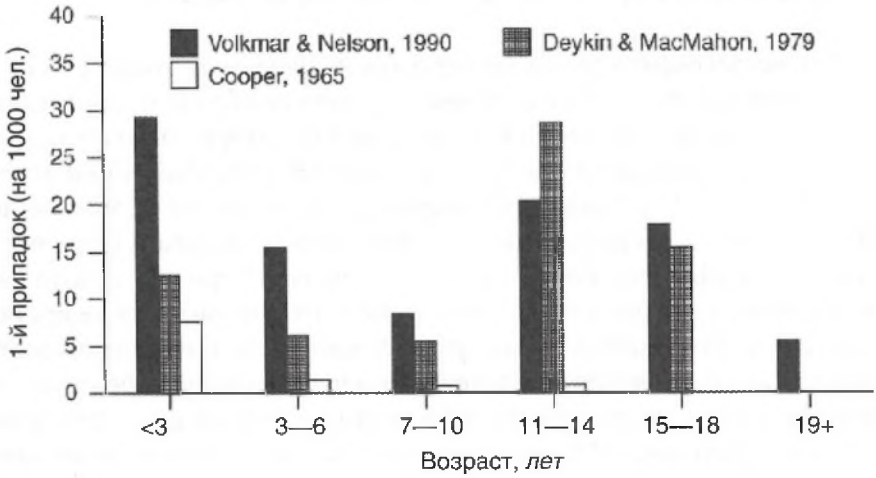



*Рис. 2.1.* Частота первых припадков в двух выборках детей: у детей с аутизмом (Volkmar & Nelson, 1990; Deykin & MacMahon, 1979) и в группе здоровых испытуемых (Cooper, 1975)

с (только) аутизмом и с аутизмом и одновременно неуточненным первазивным расстройством развития (НПРР), а также данные обследования крупной нормативной выборки британских детей. Вероятность развития припадков выше у детей с классическим аутизмом.

## ДРУГИЕ НЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ

При аутизме наблюдается и ряд других неврологических проблем. Последние могут быть различных типов. Не у каждого ребенка с аутизмом есть все эти проблемы сразу. У некоторых нет ни одной из них. Для одних детей характерно отставание в развитии доминирования правой/левой руки; другим свойственен пониженный мышечный тонус (гипотония). У некоторых детей наблюдаются необычные рефлексы (как правило, эти рефлексы характерны для младенцев, но при аутизме могут сохраняться и в зрелом возрасте). Например, если врач поднесет неврологический молоточек ко рту младенца, тот начнет производить сосательные движения, словно в ожидании бутылочки или материнской груди; этот наглядный корневой рефлекс иногда наблюдается даже у взрослых с аутизмом, хотя обычно он исчезает в самом раннем возрасте. Иногда наблюдаются отклонения, связанные с походкой и осанкой.

## НЕЙРОАНАТОМИЯ И НЕЙРОВИЗУАЛИЗАЦИЯ

Для исследования мозга может быть использован целый ряд различных методов: от непосредственного изучения образцов тканей, извлеченных из мозга умершего человека, до изучения живого функционирующего мозга посредством функциональной магнитно-резонансной томографии (фМРТ). Несколько открытий заслуживают особого внимания. И аутопсия, и исследования с помощью технологий нейровизуализации свидетельствуют о том, что по меньшей мере при некоторых случаях аутизма размеры мозга увеличены и что это увеличение происходит в первый год жизни. Некоторые исследования дают возможность предположить наличие определенных изменений в структуре головного мозга, особенно в тех его отделах, которые отвечают за эмоции и социальную информацию (лимбическая система), и, возможно, в мозжечке. Мозжечок — это часть головного мозга, которая, помимо прочего, участвует в координации движений. В частности, один исследователь отметил особые изменения в мозжечке у лиц с аутизмом; к сожалению, другие исследователи не смогли их обнаружить.

**Области мозга, вероятно имеющие связь с аутизмом**

| Вероятно проблемные области мозга | Функции |
|---|---|
| Префронтальная кора | Социальное мышление |
| Гипоталамус | Привязанность |
| Миндалевидная железа | Социальная ориентация, эмоциональное научение |
| Веретенообразная извилина | Распознавание лиц |
| Средняя височная извилина | Распознавание выражений лица |
| Задний бугорок таламуса | Эмоциональная адекватность |

В последние годы благодаря технологиям нейровизуализации удалось сделать несколько интересных открытий относительно аутизма. Так, например, исследования, проведенные нашей (йельской) группой, подтвердили, что мозг детей с аутизмом и синдромом Аспергера явно иначе обрабатывает информацию, относящуюся к лицам: они используют области мозга, обычно обрабатывающие информацию об объектах, тогда как большинство из нас использует высокоспециализированный мозговой центр, обычно обрабатывающий информацию о лицах.

Вероятно, по этой причине люди с аутизмом не воспринимают лица как «уникальность», в отличие от типичных людей. Кроме того, такая особенность может объяснить и одно весьма интересное открытие: люди с аутизмом отлично распознают перевернутые лица. Приблизительно на 6-м месяце типично развивающиеся младенцы (да и все люди вообще; попробуйте-ка перевернуть свои водительские права, когда в следующий раз будете проходить контроль в аэропорту) с трудом распознают перевернутые лица (эффект инверсии).

Другое открытие состоит в том, что люди с высокофункциональным аутизмом, как и многие младенцы с аутизмом, в ходе напряженного социального взаимодействия обычно смотрят на рот, а не на глаза или верхнюю часть лица. В рамках исследований нашей группы мы показывали очень способным людям с аутизмом и типично развивающимся зрителям отрывки из классического кинофильма «Кто боится Вирджинии Вульф» и обнаружили большие отличия в том, как их смотрят развитые в когнитивном отношении зрители с аутизмом. В отличие от типичных зрителей, которые обычно смотрят на глаза и верхнюю часть лица героя, люди с аутизмом обращали свое внимание на рот и различные фоновые предметы, как правило не имеющие ни малейшего отношения к сюжету (*рис. 2.2* и *2.3*).

*Рис. 2.2.* Зрительный фокус человека с аутизмом и обычного человека при просмотре социальной сцены из фильма. Как правило, типично развивающийся человек (верхняя линия) смотрит на глаза героев, тогда как человек с высокофункциональным аутизмом смотрит на губы. (*Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., Cohen, D.* Defining and quantifying the social phenotype in autism // American Journal of Psychiatry. 2002. 159. P. 895—908.)

На рисунке 2.2 представлены особенности зрительного внимания человека с аутизмом (нижняя линяя), которое в первую очередь сосредоточено на губах (и только потом на самом говорящем человеке), в сравнении с типичным зрителем, который наблюдает за глазами.

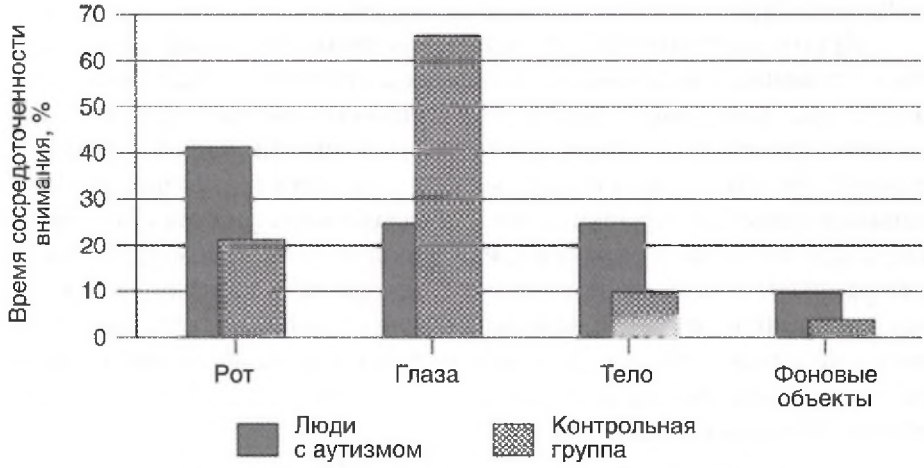



*Рис. 2.3.* Доля времени сосредоточенности внимания на губах, глазах, частях тела и фоновых предметах у зрителей с аутизмом и типично развивающихся людей. Все различия статистически значимы. (*Klin A., Jones W., Schultz R., Volkmar F., Cohen D.* Visual fixation pattern during viewing naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism // Archives of General Psychiatry. 2002. 39(9). P. 809—816.)

На рисунке 2.3 представлена диаграмма, отражающая данные по двум группам: с точки зрения объекта сосредоточения внимания группы практически не пересекаются. Учитывая, что львиную долю (около 90%) важной социальной информации передает верхняя половина лица, неудивительно, что зрители с аутизмом упускают большую часть происходящего. Эти различия в зрительном слежении, судя по всему, развиваются очень рано (см. главу 7) и могут являться отражением различий в механизмах работы головного мозга при обработке социальной информации. В наши дни это является очень актуальным направлением исследований.

## НЕЙРОХИМИЯ

Нервные клетки при взаимодействии друг с другом используют химические вещества различных типов. Способы этого взаимодействия у людей с аутизмом были неоднократно исследованы, и есть предположение, что при аутизме они изменены. Большая часть исследований посвящена серотонину (5-гидрокситриптамин, или 5-HT). Ряд их показывает, что уровень серотонина в крови человека с аутизмом зачастую повышен. К сожалению, взаимосвязь между уровнями серотонина в крови и головном мозге не совсем понятна. Другие исследования сосредоточивались на дофамине, который обнаруживается в отделах мозга, отвечающих за движение, и является частью системы, отвечающей за уровень активности или возбуждения. На содержание в организме большинства этих веществ оказывают воздействие препараты, используемые при лечении симптомов аутизма.

**Биохимия нервной системы при аутизме**

| Нейромедиатор | Функции, связь с аутизмом |
|---|---|
| Серотонин | Регулирует сон, настроение, температуру тела<br>Высокое содержание в крови у многих людей с аутизмом<br>Действие блокируется некоторыми лекарственными средствами |
| Дофамин | Регулирует моторные функции<br>Один класс препаратов, применяемых при аутизме, нейролептики — блокирует действие дофамина |
| Норадреналин | Задействован в регуляции уровня возбуждения, реакции на стресс; памяти и тревоге; блокируется рядом препаратов |

## РИСК ОСЛОЖНЕНИЙ ВО ВРЕМЯ БЕРЕМЕННОСТИ И РОДОВ

Может ли аутизм вызываться осложнениями во время беременности и родов? Данной проблеме посвящено некоторое количество исследований. Обычно применяют ту или иную рейтинговую шкалу, по которой определяют уровень риска при родах и/или во время беременности. Ранние исследования, основанные на использовании рейтинговых шкал, показали повышенный уровень риска. Среди факторов, связываемых с повышенным риском развития аутизма, — поздние роды, преждевременные роды и некоторые другие осложнения предродовой и родовой деятельности. Тут кроется главная проблема в понимании того, действительно ли осложнения во время беременности и родов являются причиной аутизма; то есть действительно ли следует предположить, что если у ребенка что-то пошло не так от момента зачатия и до его рождения, то при рождении мы сталкиваемся с проблемами, проистекающими из определенной уязвимости ребенка. Однако не менее разумно предположить, что проблемы ребенка и являются причинами осложнений при беременности. Именно эту мысль подтверждают исследования генетических факторов при аутизме, о которых мы поговорим чуть позже.

В то же время довольно очевидно, что тяжелейшие осложнения во время родов, особенно при ярко выраженном угнетении плода, не принесут пользу ни одному малышу и приведут лишь к еще большему усугублению проблемы ребенка, склонного к аутизму.

## ЭКОЛОГИЧЕСКИЕ ПРИЧИНЫ АУТИЗМА

Интерес к вопросу об экологических факторах, могущих способствовать развитию аутизма, берет свое начало в нескольких источниках, в том числе в отчетах о «кластерных» случаях. Предполагается, что распространенность аутизма со временем возрастает в связи с такими содержащимися в окружающей среде токсичными веществами, как ртуть (или тимеросал в вакцинах). В самом деле, известно, что вероятность развития аутизма даже у однояйцевых близнецов, — хотя показатели конкордантности достаточно высоки, — отнюдь не составляет 100%.

Однако, как уже упоминалось в главе 1, мы точно не знаем, действительно ли количество случаев аутизма растет. На сегодняшний день исследования причин аутизма ведутся значительно успешнее, чем раньше; степень осведомленности общественности возросла; мы изменили

подходы к диагностике и смогли добиться увеличения количества обследуемых детей. Как будет показано в главе 9, большинство серьезных научных исследований не подтверждают ранее бытовавшее мнение, будто аутизм вызывают вакцины (точнее, содержащийся в них тимеросал). Более того, обоснования связи аутизма с экологическими факторами содержатся преимущественно в анализах клинических случаев, которые довольно трудно поддаются интерпретации. Например, ранее предполагалось, что аутизм связан с врожденной краснухой, но со временем эти дети, — как правило, с тяжелыми задержками развития, — все менее и менее походили на детей с аутизмом. На данный момент нет достаточно убедительных доказательств особой экологической этиологии аутизма, хотя необходимость в дальнейших исследованиях очевидна. В список рекомендуемой литературы в данной главе включены несколько хороших обзоров работ в данной области.

## СОСТОЯНИЕ ЗДОРОВЬЯ И АУТИЗМ

Потребовалось много лет, прежде чем люди допустили возможность, что аутизм может быть ассоциирован с определенными заболеваниями, например эпилепсией. По мере того как мы узнавали об аутизме все больше и больше, его стали связывать с рядом других заболеваний. Определенный интерес вызывали предположения, что некоторые из этих заболеваний и являются его причиной. Впрочем, большая часть исследований по данному вопросу основывалась на анализах клинических случаев, в рамках которых врач отправлял письмо или заметку в специализированный журнал, в котором впоследствии сообщалось о том, что аутизм связан с синдромом таким-то (пропуск можно заполнить фактически любым известным заболеванием). Анализы клинических случаев, несомненно, имеют определенную ценность, но связаны и с определенными ограничениями вследствие тенденции публиковать только исследования с положительными результатами (точно так же дело обстоит со средствами массовой информации). Вопрос не в том, встречались ли случаи заболевания X одновременно с аутизмом, а в том, насколько выше частота распространения заболевания X в группе аутистов по сравнению с генеральной популяцией.

Другая проблема касается самой диагностики аутизма. Одни ученые придерживаются довольно широких взглядов на аутизм, в то время как другие — более узких. Если принять первый подход, количество случаев аутизма, естественно, будет выше, и выше окажется вероятность их

связи с другими заболеваниями. Другими словами, если мы принимаем более широкую дефиницию аутизма, будет больше диагнозов аутизма среди лиц с тяжелой умственной неполноценностью. Отчасти это объясняется характерностью для данной группы повторяющихся движений и необычного поведения. К тому же в этой группе — особенно у лиц с низким коэффициентом интеллекта — в 50% случаев обнаруживается сопутствующее заболевание, а значит, вне зависимости от того, есть у них аутизм или нет, вероятность обнаружения некоего расстройства, усугубляющего ситуацию, гораздо выше! Исходя из исследований потенциально сопряженных с аутизмом заболеваний можно выделить две довольно далекие друг от друга точки зрения. Если мы придерживаемся более широкого понимания аутизма, приблизительно треть случаев его сопровождается еще каким-либо заболеванием, если более узкого — только 10%.

Среди болезней, потенциально сопряженных с аутизмом, рассматривались фенилкетонурия, врожденная краснуха, туберозный склероз и синдром ломкой Х-хромосомы. Однако более тщательные исследования поставили под сомнение тесную взаимосвязь аутизма с большинством из них. На сегодняшний день таковая установлена в случае синдрома ломкой Х-хромосомы и туберозного склероза.

## Синдром ломкой Х-хромосомы

Синдром ломкой Х-хромосомы — весьма распространенное заболевание, ассоциированное с умственной неполноценностью и иногда аутизмом. Это, пожалуй, второе по распространенности генетическое заболевание после синдрома Дауна, являющееся причиной умственной неполноценности. Синдром ломкой Х-хромосомы чаще встречается у мальчиков. Человек имеет 23 пары хромосом. У мальчиков имеется Х-хромосома (наследуемая со стороны матери) и Y-хромосома (наследуемая со стороны отца). Свое название синдром получил из-за того, что в ходе исследований оказалось, что иногда Х-хромосома ломается в дистальной части длинного плеча Х-хромосомы (в зоне Xq, только в лимфоцитах и только in vitro в условиях культур с дефицитом фолиевой кислоты — отсюда «ломкая»). Поскольку у мальчиков только одна Х-хромосома, они более подвержены этому расстройству (вторая Х-хромосома, которая могла бы восполнить этот недостаток, отсутствует). У девочек две Х-хромосомы, и заболевание протекает в более легкой форме. Синдром ломкой Х-хромосомы, — одна из наиболее распространенных причин умственной неполноценности, — диагностируется примерно у одного из 800—1000 детей.

Синдром ломкой Х-хромосомы вызывает легкую форму умственной неполноценности (хотя IQ находится в нормальном диапазоне). Не исключены языковые проблемы, трудности концентрации внимания и симптомы, схожие с аутистическими (нарушения зрительного контакта и самостимулирующее поведение). Мальчики с синдромом ломкой Х-хромосомы могут иметь такие физические отклонения, как увеличенные уши и гениталии, узкое и продолговатое лицо и высокое арочное нёбо. Довольно распространены нарушения моторики и проблемы научения. Иногда наблюдается пониженный мышечный тонус, нарушения зрения и проблемы с зубами. У некоторых детей и взрослых с синдромом ломкой Х-хромосомы случаются эпилептические приступы.

### Синдром ломкой Х-хромосомы

- Симптомы: социальная тревожность, «аутистические» симптомы и иногда аутизм.
- Приблизительно 1—2% людей с аутизмом имеют синдром ломкой Х-хромосомы.
- Для выявления синдрома ломкой Х-хромосомы достаточно анализа крови.
- Синдром может встречаться у обоих полов.
- Генетическая основа синдрома изучена хорошо.

Первые исследования указывали на тесную связь между синдромом ломкой Х-хромосомы и аутизмом: согласно полученным данным, до 60% испытуемых с аутизмом имели и синдром ломкой Х-хромосомы. Предполагалось даже, что удалось выявить генетическую причину аутизма. Однако последующие (более серьезные и тщательные) исследования свидетельствовали о том, что связь между аутизмом и синдромом ломкой Х-хромосомы далеко не такая тесная, как казалось вначале. В ходе первых исследований не было уделено должного внимания ни надлежащему контролю, ни самой диагностике аутизма. Современные исследования показали, что только у 1—2% людей с аутизмом наблюдается синдром ломкой Х-хромосомы; эти показатели не сильно отличаются от показателей, которых можно ожидать в любой выборке детей с легкой умственной неполноценностью, — а именно у 1% детей с синдромом ломкой Х-хромосомы есть и аутизм. Таким образом, несмотря на то, что анализ на синдром ломкой Х-хромосомы остается важным, распространенность этого заболевания при аутизме относительно небольшая и затрагивает лишь небольшую подгруппу детей с аутизмом.

В настоящий момент основным следствием диагностирования синдрома ломкой Х-хромосомы явилось генетическое консультирование родителей и сестер больных; иными словами, лечение ребенка с аутизмом и одновременно синдромом ломкой Х-хромосомы не отличается от лечения ребенка только с аутизмом. Тем не менее родителям, которые знают, что есть риск рождения второго ребенка с синдромом ломкой Х-хромосомы, доступны пренатальная диагностика и (при обнаружении патологии) искусственное прерывание беременности. Раньше синдром ломкой Х-хромосомы диагностировали на основе непосредственного изучения хромосом ребенка, полученных из образца его крови и выращенных в лаборатории. Сегодня эта длительная и дорогостоящая процедура во многих медицинских центрах заменена на специальный анализ ДНК, позволяющий выявить наличие ломкой Х-хромосомы. К настоящему моменту доказано, что синдром ломкой Х-хромосомы — генетическое заболевание.

## Туберозный склероз

Туберозный склероз встречается с частотой 1:10 000, но, несмотря на редкость, судя по всему, тесно связан с аутизмом. Туберозному склерозу в равной мере подвержены как мальчики, так и девочки. Симптомы включают необычное разрастание тканей или доброкачественные опухоли на коже, глазных яблоках, головном мозге и других органах. Более 50% младенцев с туберозным склерозом рождаются с белыми пятнами на коже. Опухоли (или туберсы) часто локализуются в головном мозге и обнаруживаются при помощи компьютерной томографии (КТ) или магнитно-резонансной томографии (МРТ). Опухоли обычно появляются в дошкольном возрасте; частота их возникновения может увеличиться во время полового созревания. Эти опухоли доброкачественны в том смысле, что, в отличие от раковых опухолей, не распространяются, однако они могут серьезно повлиять на рост и развитие ребенка. Для больных туберозным склерозом характерны задержка развития, умственная неполноценность и припадки.

Данное заболевание наследуется как аутосомно-доминантный признак, то есть через неполовые хромосомы. Таким образом, если человек наследует по одному такому гену от каждого из родителей, вероятность заболевания туберозным склерозом очень высока. Ген туберозного склероза располагается в 9-й хромосоме.

Следствия, вызываемые туберозным склерозом, могут быть различной степени тяжести. Дети с данным заболеванием могут иметь задержки развития речи и проблемы научения. Часто наблюдаются

нарушения моторики. Иногда первые симптомы заболевания появляются уже в младенчестве или раннем детстве, часто одновременно с началом припадков. От 50 до 60% больных умственно неполноценные, у 80% наблюдается эпилепсия. Нередки разнообразные отклонения на ЭЭГ. Припадки могут включать специфический тип мышечных спазм (миоклонические подергивания). У некоторых людей туберозный склероз, судя по всему, протекает гораздо, гораздо легче; возможно, это результат спонтанной генетической мутации, не наследуемой от родителей.

Что интересно, первые доклады о туберозном склерозе появились еще в 1930-х годах и содержали описание проблем аутистического характера (хотя сам аутизм был описан только в 1940-х годах!). Исследователи упоминали стереотипные движения, необычную речь, социальные проблемы, гиперактивность, агрессию и другие отклонения в поведении.

Согласно данным исследований, около 1—2% людей с аутизмом больны туберозным склерозом. Если сюда включить лиц с аутизмом и эпилепсией, показатели возрастут (от 8 до 12% людей с аутизмом страдают одновременно и эпилепсией, и туберозным склерозом). С другой стороны, не каждый ребенок с туберозным склерозом страдает аутизмом. Количество девочек и мальчиков с аутизмом, сопряженным с туберозным склерозом, примерно одинаково, хотя в целом аутизм у мальчиков встречается в несколько раз чаще, чем у девочек. Иногда туберозный склероз не влечет за собой умственную неполноценность; исследования данной небольшой подгруппы не свидетельствуют о высоких показателях аутизма или схожих расстройств; хотя окончательного ответа на этот вопрос пока нет. В настоящий момент ведется сразу несколько многообещающих исследований, посвященных изучению генетических причин туберозного склероза.

## Нарушения обмена веществ: фенилкетонурия (ФКУ)

Фенилкетонурия (ФКУ) — заболевание, связанное с нарушением метаболизма аминокислоты фенилаланина. Как следствие, уровень содержания этой аминокислоты в организме повышается, и она выводится с мочой. Это довольно редкое расстройство, которое встречается у одного из 10 000 детей. В отсутствие своевременного лечения ФКУ может привести к тяжелой умственной неполноценности, замедлению темпов роста и припадкам. Ребенок может выглядеть здоровым при рождении, но, несмотря на это, симптомы постепенно развиваются,

начинаются проблемы с питанием и развитием. К счастью, обнаружение причин расстройства позволило врачам осознать, что ФКУ поддается лечению с помощью особой диеты, исключающей фенилаланин. Это одна из немногих диет, ключевая роль которой в предупреждении/лечении нарушений развития научно доказана. В США скрининг на фенилкетонурию является неотъемлемой частью обследования всех новорожденных, поскольку незамедлительное лечение позволяет детям, болеющим фенилкетонурией, вести нормальную и плодотворную жизнь.

В ранних статьях часто высказывалось предположение, что фенилкетонурия может являться фактором риска в отношении аутизма. Однако новейшие исследования ставят под сомнение такую точку зрения. Данные контролируемых исследований не свидетельствуют о повышенной распространенности фенилкетонурии или других расстройств метаболизма у людей с аутизмом. Скорее всего, авторы первых отчетов приравнивали «аутичные черты» (стереотипное, самостимулирующее поведение) к аутизму. Несмотря на целесообразность проведения скрининга на врожденные расстройства метаболизма у детей с тяжелыми нарушениями развития, данных о четкой связи этих расстройств с аутизмом не обнаружено.

## Врожденные инфекции

Некоторые исследования связывают аутизм с инфекциями, приобретенными либо до, либо во время, либо вскоре после рождения ребенка. Такого рода инфекций существует довольно много, например врожденная краснуха, цитомегаловирус, вирус простого герпеса, вирус иммунодефицита человека (ВИЧ). В некоторых статьях также сообщалось, что возможна некая взаимосвязь аутизма с временем года, когда ребенок родился, которая может отражать сезонные колебания превалирования инфекций. Однако другие исследования не выявили такой связи. Наибольшее внимание, пожалуй, привлекла к себе врожденная краснуха.

Врожденная краснуха — это заболевание, которое возникает, когда еще находящийся в утробе матери ребенок заражается вирусом краснухи (коревая краснуха). У женщин, не болевших краснухой ранее или не привитых от нее и заразившихся ей во время беременности, риск родить ребенка с врожденной краснухой чрезвычайно высок. Самый высокий риск наблюдается во время первых восьми недель беременности (когда женщины, возможно, еще не знают, что беременны).

Этот вирус довольно часто наносит тяжелый вред развивающемуся ребенку. У новорожденных могут быть проблемы с сердцем, глазами и ушами. Голова может быть маленького размера, возможны проблемы и с другими частями тела. Может развиться потеря слуха; глухота и слепота в таких случаях встречаются довольно часто. Можно наблюдать также умственную неполноценность и проблемы с поведением. У некоторых детей симптомы отсутствуют, но у большинства они проявляются. К счастью, осведомленность о серьезности этого заболевания и наличие соответствующей вакцины уменьшили частоту его возникновения.

В ранних исследованиях врожденной краснухи предполагалось, что больные ей дети часто оказывались аутичными. Как мы уже отмечали выше, возник ряд вопросов, связанный с таким заключением. У этих детей было множество проблем — глухота, нарушения зрения, трудности научения; как следствие, диагностика была сильно затруднена. Как и в других случаях, наличие аутичных черт было воспринято как свидетельство наличия самого аутизма; тем не менее дальнейшее наблюдение за этими детьми показало, что со временем социальные и другие проблемы ослабли, что для аутизма отнюдь не характерно.

## ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ МОДЕЛИ АУТИЗМА

После того как было преодолено ошибочное представление о том, что в аутизме ребенка виноваты его родители, от попыток объяснить аутизм с точки зрения психологии некоторое время воздерживались. Но на протяжении последних двух десятилетий были предложены новые теоретические модели, пытающиеся объяснить аутизм с точки зрения психологического развития; следует подчеркнуть, что эти попытки были направлены на рассмотрение мозга, а не родителей в качестве источника проблем ребенка. Эти попытки интересны с точки зрения исследования и, возможно, приведут к определенному прогрессу в лечении. Важно понимать, что существует много разных подходов к проблеме. При одном из них социальные трудности при аутизме рассматриваются как одна из многих проблем, вызванных одним и тем же фактором (или факторами). При другом подходе социальные проблемы видятся первопричиной всех остальных. Каждый подход имеет свои плюсы и минусы, и пока ни один из них не признан единственно верным. В настоящий момент каждый подход может дополнить наше понимание аутизма (с точки зрения альтернативных моделей).

«Модель сознания других людей» предполагает особый подход, в соответствии с которым главная проблема детей с аутизмом состоит в нарушении способности сопереживать другим, то есть у них нет способности строить предположения о мотивации и намерениях других людей, определяющих их поведение. Этот подход впервые был предложен Саймоном Бароном-Коэном (Simon Baron-Cohen) и оказался замечательно продуктивным с исследовательской точки зрения. Простота и элегантность этой теории добавляла ей привлекательности. Однако у нее есть два уязвимых места. Первое заключается в том, что трудности общения с другими людьми наблюдаются у детей уже в первые несколько недель после рождения. В этом возрасте умению «поставить себя на место другого человека» еще только предстоит развиться. Второе заключается в том, что многие функционирующие на высоком уровне люди с аутизмом вполне успешно решают задачи на обоснованные психические предположения, но, несмотря на это, все же испытывают большие трудности при взаимодействии с другими людьми.

«Гипотеза дисфункции исполнительной системы» делает акцент на нарушении так называемых «исполнительных функций» (см. главу 6). Понятие исполнительных функций охватывает целый ряд способностей, отвечающих за планирование и организованность. Например, выявление нескольких последовательных шагов при решении сложной задачи; поиск путей достижения желаемого результата, удержание такового в уме и способность при необходимости разрабатывать альтернативные варианты (Pennington & Ozonoff, 1996). С этой точки зрения аутизм имеет отношение к трудностям в совладании с переменами, к склонности к повторяющемуся поведению и персеверации, а также к сниженной способности к планированию и решению задач из-за недостаточной согласованности между изначальным посылом и необходимыми его изменениями на основании получения сигнала обратной связи (Ozonoff, 1997). Как будет обсуждаться позже, нет никаких сомнений, что у детей с расстройством аутистического спектра часто бывают серьезные проблемы в этой области. С точки зрения более общей теории, однако, тут существуют кое-какие трудности. Пожалуй, наиболее важно то, что проблемы в этой области не уникальны и свойственны не только аутизму. Так, у детей с синдромом дефицита внимания и гиперактивности наблюдаются трудности с организацией (однако у них нет характерных для аутизма трудностей в социальной сфере).

Еще одна теория гласит, что проблемы, наблюдаемые при аутизме, можно объяснить теорией слабой центральной когерентности. Суть теории заключается в том, что лица с аутизмом не могут видеть

«картину в целом» (Happe, Briskman, & Frith, 2001), они не замечают взаимосвязей между различными элементами этой картины, то есть «за деревьями не видят леса». Эта теория объясняет, почему некоторые люди с аутизмом очень одарены в одной области и неполноценны в другой. Хотя и очень привлекательные, эмпирические данные сомнительны и противоречивы. Другие подходы, в частности теория Клина (Klin) и его коллег (2003), рассматривают социальные проблемы как первопричину аутизма. С этой точки зрения многие симптомы проистекают из недостаточного интереса к людям и негативных последствий психологического развития.

## ПРИЧИНЫ ДРУГИХ ПЕРВАЗИВНЫХ РАССТРОЙСТВ РАЗВИТИЯ

Причины первазивных расстройств развития, не являющихся аутизмом, не так хорошо изучены, как причины аутизма (за исключением синдрома Ретта). Мы понимаем, что все эти расстройства имеют своим источником определенные проблемы, связанные с головным мозгом. Об этом свидетельствует частота распространения эпилепсии и другие отклонения. Роль генетического фактора в синдроме Ретта доказана, поскольку выделен ген, ответственный за большинство случаев этого заболевания (см. главу 12). В сравнении с синдромом Ретта, дезинтегративное расстройство детского возраста встречается не так часто и изучено не так хорошо. Многие годы врачи предполагали наличие некоего патологического процесса, который можно выявить и который объяснил бы, почему дети развивались нормально на протяжении нескольких лет, а потом их состояние резко ухудшалось. Но это скорее исключение, нежели правило. Иногда удается выявить процесс, в некотором отношении схожий с деменцией взрослых (например, болезнь Альцгеймера, для которой характерно прогрессирующее снижение уровня функционирования). Интересно, однако, что при ДРДВ поведение и приобретенные навыки обычно ухудшаются до определенного, относительно низкого уровня, на котором и остаются. Подобное плато обычно не наблюдается при прогрессирующем заболевании. Так же как и при аутизме, о присутствующей связи с мозгом свидетельствует высокое распространение эпилепсии и выявляемых с помощью ЭЭГ отклонений. Сведения о структуре головного мозга и его функционировании недостаточны, хотя в настоящий момент ведется изучение этого аспекта ДРДВ. Вполне возможно, что это расстройство может развиваться по-разному у разных детей.

## Дезинтегративное расстройство детского возраста

Причины ДРДВ

- Ранние представления о возможных психологических причинах кажутся ошибочными.
- Характерный и необычный паттерн манифестации свидетельствует о наличии некоего специфического патологического процесса.
- В большинстве случаев, несмотря на интенсивные поиски, никаких особых медицинских причин выявить не удается.
- Иногда расстройство связывают с тем или иным неврологическим нарушением, в чем-то схожим с деменцией взрослых, но обычно это не так.

В некоторых докладах, посвященных синдрому Аспергера, упоминается о сопряженных с ним отклонениях, однако большинство из них основано скорее на индивидуальных, а не на групповых исследованиях. Интересно, что синдром Аспергера часто ассоциирован с неспособностью к невербальному научению; как следствие, свойственные синдрому Аспергера проблемы многие приняли за свидетельства нарушений в правом полушарии головного мозга (сходно с аутизмом, при котором наличие языковых трудностей зачастую рассматривают как признак нарушений в левом полушарии). И хотя в исследовании потенциальной генетической основы синдрома Аспергера продвинулись не так далеко, как в исследовании генетической основы аутизма, уже найдены определенные доказательства сильной генетической компоненты, а именно высокие показатели распространения социальных трудностей у ближайших родственников больного.

## Синдром Аспергера

*Причины синдрома Аспергера*

Генетические:

- Аспергер отмечал большой процент похожих расстройств у отцов детей с этим синдромом.
- Согласно исследованиям, распространенность социальных проблем среди родственников мужского пола выше среднестатистической.
- Повышенная распространенность тревожности и депрессии среди родственников женского пола.

- Генетическая подоплека может быть сильнее, чем в случае аутизма.

Связанные с функционированием мозга:

- Схожесть с картиной неспособности к невербальному научению.
- Предполагаются нарушения в деятельности коры правого полушария головного мозга.

Исследования причин НПРР продвинулись мало. Существуют достаточно убедительные данные о возможной генетической компоненте, поскольку у родственников многих лиц с аутизмом наблюдаются языковые, социальные трудности, а также трудности в обучении. Возможно, то, что мы сейчас называем НПРР, в будущем будет определяться как разновидность аутизма, развивающаяся в случае, когда присутствуют некоторые, но не все гены, ответственные за аутизм. Также, возможно, со временем будут выявлены важные различия и в самой обширной группе случаев НПРР. Например, некоторые случаи могут носить скорее наследственный характер и быть теснее связаны с аутизмом; другие — иметь иную основу и быть ближе к прочим расстройствам (например, проблемы речи и концентрации внимания). Возможно, причиной НПРР является некая комбинация факторов.

## Выводы

На сегодняшний день мы уже точно знаем, что генетические факторы играют важнейшую роль в развитии аутизма. В некотором отношении это явилось для нас неожиданностью, поскольку данные первых исследований не свидетельствовали о наличии четкого генетического базиса. Эти первые работы были очень ограничены, и возможность генетической основы аутизма была признана лишь после проведения первых исследований близнецов. Они показали, что если у одного из однояйцевых близнецов (с идентичным генотипом) обнаружен аутизм, то вероятность развития аутизма у второго очень высока; если же это двуяйцевые близнецы (с неидентичными генотипами, но имеющие столько же одинаковых генов, сколько имеют любые сиблинги), вероятность развития аутизма значительно ниже. Со временем стало ясно, что может наследоваться и ряд других проблем, таких как языковые трудности, проблемы научения и социального взаимодействия. Во всем мире ведутся активные исследования, основной целью которых является обнаружение генов, вызывающих аутизм.

## Вопросы и ответы

1. **У моего ребенка аутизм. Мы с мужем думаем завести еще одного ребенка. Какова вероятность, что у него тоже будет аутизм?**
В принципе, если у вашего первого ребенка аутизм, вероятность аутизма у второго ребенка увеличивается на 2—10%. На первый взгляд, эти цифры не кажутся такими уж большими, пока вы не задумаетесь о том, что аутизм наблюдается примерно у одного ребенка из 800—1000 в генеральной популяции. Это достаточно высокая вероятность. Мы сталкивались с семьями, в которых было по три и четыре ребенка с аутизмом. Помните: на ваш вопрос мы можем дать лишь очень общий ответ. Проконсультируйтесь с генетиками, они учтут все особенности вашей ситуации (например, ваш семейный анамнез) и, возможно, смогут ответить вам более точно.

2. **Всегда ли необходимы КТ, МРТ и ЭЭГ при обследовании ребенка с аутизмом?**
В основном вероятность обнаружения проблем при проведении подобных исследований без особых клинических на то оснований очень мала. Если такие основания имеют место, например при подозрении на эпилепсию или в случае крайне необычного анамнеза или поведения ребенка, вышеупомянутые исследования должны быть проведены.

3. **Существуют ли определенные анализы, по результатам которых можно было бы диагностировать аутизм у ребенка?**
В настоящее время их не существует. Не исключено, что такая возможность появится в будущем, когда будут выделены конкретные гены, ответственные за развитие аутизма. На данный момент единственный дополнительный анализ, который более или менее целесообразен, — это анализ крови на наличие синдрома ломкой Х-хромосомы. Ряд особых анализов позволяет выявить утерянные гены. Исходя из данных анамнеза и обследования ребенка могут потребоваться другие анализы.

4. **Может ли аутизм быть диагностирован на основе ЭЭГ?**
Нет. Аутизм диагностируется на основе анамнеза и клинического обследования. ЭЭГ используется в диагностике эпилепсии, которая иногда сопровождает аутизм.

5. **Что повлечет за собой обнаружение генов, ответственных за аутизм?**

Многое должно случиться, прежде чем это открытие трансформируется в новые методы лечения. Предстоит установить, как именно работает ген; понять, как он влияет на развитие и работу головного мозга; создать экспериментальную животную модель аутизма[1]. Последняя крайне важна; благодаря ей мы сможем понять, что происходит в мозге, и опробовать возможные методы лечения. Вероятно, мы сможем лучше и в более широком спектре понимать результаты скрининга аутизма и вызывающих его обстоятельств. Впрочем, в данной области ведутся активные исследования, и ответ на заданный вами вопрос может кардинально измениться в самом ближайшем будущем.

[1] Создание животных моделей психиатрических и неврологических расстройств является неотъемлемым звеном так называемой «трансляционной медицины», которая направлена на трансляцию (или перевод) различных научных открытий в прикладные (особенно фармотерапевтические) сферы. Популярными моделями, в силу сходства их геномов с геномом человека, являются крысы и мыши. У животных обычно моделируется не весь синдром (то есть РАС), а его симптомальные составляющие (например, стереотипии), а воздействию поддается не весь геном, а отдельные гены-кандидаты.

## Глава 3.
# ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

Диагноз — это ярлык, который используется специалистами и другими людьми для быстрой профессиональной коммуникации. Думаете, что диагностика — это просто? Увы. Для выявления аутизма недостаточно одного анализа крови (по крайней мере, так обстоят дела на момент написания этой главы). На сегодняшний день с помощью анализа крови можно выявить лишь некоторые расстройства, ассоциированные с аутизмом: синдром ломкой Х-хромосомы и синдром Ретта. В диагностике аутизма нам приходится полагаться исключительно на мнение опытных (желательно) врачей. Обычно постановка диагноза является одним из элементов оценки, цель которой не только поставить диагноз, но и выявить сильные и слабые стороны ребенка, наличие у него проблем в обучении и т. д. Настоящая глава посвящена основным аспектам процессов постановки диагноза и оценки. В последующих главах мы более подробно поговорим о некоторых диагностических инструментах, применяемых в работе с детьми младшего возраста (глава 6), школьниками (глава 7), подростками и взрослыми (глава 8), а также коснемся вопросов тестирования и оценки уровня развития навыков (глава 5).

Возможно, вы задаетесь вопросом: «А действительно ли так важен диагноз?» Если основной целью является получение своевременного вмешательства, важен не столько точный диагноз, сколько сама потребность ребенка в особой помощи. Отчасти такая позиция отражает понимание того факта, что иногда, особенно в случае совсем маленьких детей, диагностика может быть чрезвычайно сложной. С другой стороны, точный диагноз может оказаться полезным и помочь выявить тот «скелет» потребностей, который ляжет в основу плана учебных и языковых / речевых занятий ребенка. Важно понимать, что диагноз лишь позволяет составить представление об общем спектре проблем, но ничего не говорит об особенностях и потребностях ребенка, которые крайне индивидуальны у всех детей

с расстройствами аутистического спектра (РАС). Иногда родители требуют точной постановки диагноза ради получения большего спектра услуг для своего ребенка.

Жизнь состоит из мелочей, и именно индивидуальные особенности имеют ключевое значение. Например, способен ли ребенок к речевому общению? Есть ли у него проблемы с моторикой? Насколько трудно ему дается социальное взаимодействие? Наблюдается ли нежелательное поведение, препятствующее обучению? Учитывая широту спектра свойственных детям с аутизмом нарушений, все эти вопросы чрезвычайно важны. Поскольку точная причина возникновения аутизма до сих пор не установлена, при постановке диагноза мы опираемся на наблюдения и анамнез. Разработаны различные рекомендации и руководства, оценочные шкалы и опросники, способствующие постановке диагноза, однако они не могут заменить собой оценку и наблюдения опытного специалиста.

В данной главе мы рассмотрим основные вопросы диагностики аутизма и расстройств аутистического спектра. Мы обсудим наиболее общие моменты, вызывающие беспокойство родителей и специалистов, а также типы поведения, свойственные маленьким детям с аутизмом. Мы обсудим диагностические инструменты, особенности их использования, преимущества и ограничения, рассмотрим элементы хорошего диагностического обследования, вкратце коснемся моментов, чаще всего вызывающих разногласия, и, наконец, обсудим, что же должно произойти после того, как диагноз поставлен. Помните: не все дети развиваются и ведут себя одинаково; приведенные нами примеры — всего лишь примеры, не более того. Нижеследующее, наверняка, будет особенно интересно родителям маленьких детей и родителям, которые хотят понять, как именно происходит оценка. В следующих главах мы поговорим о таком насущном вопросе, как конвертация диагностических оценок в реальные услуги, а затем обсудим услуги, зависящие от возраста.

## ПЕРВЫЕ ПРИЧИНЫ ДЛЯ БЕСПОКОЙСТВА

У родителей есть множество возможностей понять, что ребенок развивается не типично:

- иногда родители понимают, что их ребенок иной, постепенно: возможно, он интересуется ими менее, чем они ожидают, либо необычно реагирует на звуки или шумы;

- иногда родители связывают свое первое беспокойство с неким отдельным событием: например, они увидели, как ребенок общается со своими сверстниками;
- иногда бабушка, дедушка, друг семьи, врач или любой другой человек из ближайшего окружения ребенка высказывает опасения в связи с его поведением;
- иногда родители говорят, что признаки расстройства были, пожалуй, еще до того, как они забеспокоились;
- некоторые родители заявляют, что в младенчестве их ребенок был «слишком уж хорошим», подразумевая, что он предъявлял очень мало требований;
- некоторые родители, напротив, могут сказать, что у ребенка появились проблемы почти с рождения: например, его было сложно успокоить или он был слишком требовательным;
- некоторые родители (их существенно меньше) могут сообщить, что с их ребенком все было в порядке до, скажем, 18 месяцев, когда он начал отставать в развитии или перестал развиваться;
- родители, у которых двое и более детей, имеют возможность сравнивать и видят отличия в их развитии.

Возможно, самая распространенная причина беспокойства — это задержка речевого развития. Опасения, что ребенок глух, тоже очень распространены, хотя, в отличие от глухих детей, дети с аутизмом обычно реагируют на звуки, но избирательно. Ребенок с аутизмом может использовать указательные жесты, чтобы получить какую-нибудь вещь, или дергать родителя за руку (часто с минимальным зрительным контактом или без него), при этом не будучи заинтересованным в разделении внимания. Например, он редко указывает на вещи с целью показать их родителям. Некоторые родители, особенно если это их первый ребенок, могут не понимать, что подобное поведение необычно, и обращаются к врачу лишь потому, что ребенок, достигнув 18—20 месяцев, все еще не заговорил.

В других случаях родители могут обеспокоиться развитием ребенка еще раньше. Основной причиной беспокойства становится отсутствие социальной привязанности — иными словами, ребенок не интересуется родителями и другими людьми. По нашему опыту, эту проблему чаще всего замечают родители, у которых уже есть другие дети. Иногда родители беспокоятся из-за того, что, как им кажется, их ребенку не нравится общаться с ними, но зато он странно и необычно заинтересован некоторыми объектами окружающей среды: например, любит

раскачиваться, забившись в угол. Определенное беспокойство вызывает выбор ребенком необычного объекта для самоуспокоения. Этим объектом может оказаться не нечто мягкое (и типичное), например игрушка или одеяло, а нечто твердое (и необычное). Ребенок может интересоваться не конкретным предметом, а «типом» предметов (например, может постоянно носить с собой определенный журнал, спать с ним, но при этом не интересоваться, какой это выпуск). Иногда ребенку свойственны ужасные, почти «катастрофические» реакции на определенные события в окружающей среде — например, он может начать плакать при включении пылесоса и потом не успокаиваться в течение нескольких часов. У других детей бывает отвращение к еде или определенным запахам. Некоторые из первых настораживающих признаков аутизма представлены в таблице 3.1.

На вопрос о времени возникновения первых опасений многие родители отвечают, что это случилось, когда ребенку было около года, чаще — от 16 до 20 месяцев. К двум годам примерно ¾ родителей замечают отклонения, а к 3 годам — все, включая и тех, чей ребенок обладает вполне развитыми когнитивными способностями.

При других видах РАС, таких как синдром Аспергера, родители нередко замечают у ребенка отклонения в более позднем возрасте. Сам Аспергер утверждал, что родители обычно начинают беспокоиться тогда, когда ребенок идет в детский сад и начинает общаться с типично развивающимися сверстниками. Обычно родителям кажется, будто их ребенок одарен и развит не по годам (например, рано проявляет интерес к чтению). Тем не менее хорошие речевые способности ребенка могут соседствовать с трудностями в отношении моторики и проблемами в социальной сфере.

При неуточненных первазивных расстройствах развития (НПРР) симптомы (по крайней мере, вначале) не так выражены, как при аутизме; в результате поведение ребенка сперва вызывает только удивление и лишь гораздо позже — беспокойство. То, что ребенок с НПРР часто хорошо справляется с некоторыми ситуациями/заданиями, может вводить педагогов и специалистов в заблуждение, и проблема, как следствие, может остаться просто незамеченной. Кроме того, трудности могут наиболее явно проявляться дома, а не в кабинете врача или детском саду.

**Таблица 3.1. Настораживающие признаки аутизма на 1-м и 2-м годах жизни ребенка[1]**

| Проблемы | Характеристика проблем по возрастам | |
|---|---|---|
| | От рождения до 12 месяцев | От 12 месяцев до 3 лет |
| Социального взаимодействия | Не предвосхищает социальные шаблоны, практически не смотрит на других людей, не интересуется социальными играми, слабо привязан к членам семьи, рад, когда его оставляют одного | Атипичный зрительный контакт, практически не смотрит на других людей, скудное выражение эмоций, игры не доставляют удовольствия, плохая моторная имитация, плохо развитые игровые навыки (нет воображения, ограниченность в выборе игровых материалов) |
| Коммуникативные | Плохо отзывается на свое имя, не смотрит на предметы, которые держат другие | Низкие показатели вербальной/невербальной коммуникации, не делится своими интересами с другими людьми (например, не показывает другим свои вещи), плохо реагирует на свое имя, не реагирует на жесты, использует тело другого человека как инструмент (например, берет руку родителя, чтобы получить желаемый предмет, не вступая при этом в зрительный контакт), издает необычные звуки |
| Атипичные ответы/интересы | Не любит, когда его трогают, часто берет в рот всевозможные предметы | Использует предметы не по назначению, игровая деятельность стереотипна и ограниченна, стойкая ограниченность интересов, необычные сенсорные ответы, маннеризмы (с использованием рук/ пальцев) |

[1] Приводится по: *Volkmar F., Chawvrska K.* Autism in infancy and early childhood. In F. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. J. Cohen (Eds). Handbook of autism and pervasive developmental disorders. 3rd ed. Vol. 1. Pp. 223—246. Hoboken, NJ: Wiley. P. 230.

Раньше родителям приходилось чуть ли не с боем доказывать врачам, что с их ребенком что-то не так. К счастью, здравоохранение сейчас более развито в отношении расстройств развития, хотя до сих пор педиатры иногда убеждают обеспокоенных родителей, что у ребенка «просто задержка речевого развития». Дети, у которых «просто» задержка речевого развития, социально адекватны и не демонстрируют атипичного поведения, характерного при аутизме.

## СКРИНИНГ И ПЕРВИЧНАЯ ОЦЕНКА

Хотя уже в 1941 году Лео Каннер описал несколько особенностей, являвшихся, на его взгляд, основополагающими для диагностики аутизма, аутизм стал «официальным» психиатрическим диагнозом в США только в 1980 году. Диагностические критерии были опубликованы в третьем издании «Руководства по диагностике и статистике психических расстройств» (DSM—III) Американской психиатрической ассоциации. Существующие на сегодняшний день рекомендации относительно официальной постановки диагноза «аутизм», представленные в DSM—IV и МКБ-10 (см. приложение), направлены на то, чтобы помочь врачам и педагогам, и содержат общие указания на те характерные особенности, которые должны наблюдаться при этом расстройстве. Они не отменяют необходимости тщательного обследования. Хотя диагноз аутизма или другого ПРР и помогает родителям и учителям решить ряд общих вопросов, связанных с уходом за ребенком, диагностический ярлык не отменяет нужды в тщательном и всестороннем обследовании — основе для выработки детальной и индивидуальной программы вмешательства.

Как правило, родители обращаются к своему врачу (педиатру) с просьбой провести первичную оценку. Врач по роду своей деятельности знаком с местными ресурсами и подскажет родителям, как быстро организовать первичную оценку через государственную или местную программу. В зависимости от возраста ребенка, в США оценка может осуществляться либо в рамках программы «от рождения до трех лет», либо в рамках государственной школы. Обычно оценка подразумевает сбор базовой информации о развитии и поведении ребенка, (по возможности) постановку предварительного или «рабочего» диагноза, а также подтверждение права ребенка на доступ к особым услугам. Такая первичная оценка будет относительно быстрой и поверхностной, и родители могут пожелать пройти процедуру оценки в специализированном центре у врачей с большим опытом работы

с аутизмом. В этом случае может пройти немало времени, прежде чем они попадут на прием к врачу в таком центре, поэтому целесообразно начать коррекционные мероприятия, не дожидаясь более обширного обследования.

## Скрининг-тесты

Специалисты, проводящие обследование, осведомлены об аутизме в разной степени. Чтобы определить уровень функционирования и потенциальные потребности ребенка, группа специалистов произведет первоначальную оценку его состояния, побеседует с родителями, проанализирует данные анамнеза. Возможно, будут использованы специальные опросники и рейтинговые шкалы. В таблице 3.2 представлен перечень основных скрининговых инструментов. Иногда такие группы склонны ставить точный диагноз, иногда, напротив, стремятся этого избежать. Основная цель подобных первичных оценок состоит в том, чтобы определить, действительно ли ребенок нуждается в особых услугах. Если у ребенка отмечена задержка в развитии, он имеет право получить такие услуги даже при отсутствии точного диагноза. Что касается аутизма, имеет смысл начинать вмешательство как можно скорее, так как во многих (хоть и не во всех) случаях раннее вмешательство положительно сказывается на дальнейшем прогнозе. Если ребенок получит особые услуги лишь при наличии у него официального диагноза аутизма, ПРР или РАС, вы можете смело «поднимать шум» относительно важности диагноза с точки зрения доступа к хорошей программе вмешательства.

**Таблица 3.2. Самые распространенные скрининговые инструменты для выявления аутизма**

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| ABC (Autism Behavior Checklist; *Krug, Arick, Almond, 1980*) | Опросник для педагогов и родителей; эффективен для скрининга; 57 вопросов типа да/нет. Баллы > 67 свидетельствуют об аутизме. У родителей результат может оказаться выше, чем у педагогов. Не очень подходит для учащихся с развитыми когнитивными способностями |
| CHAT (Checklist for Autism in Toddlers; *Baron-Cohen, Allen, Gillberg, 1992*) | Инструмент скрининга. Мало вопросов к родителям, очень маленький раздел наблюдений. Положительные результаты говорят об аутизме, однако ряд случаев может остаться не выявленным. Проблемы с оригинальной выборкой |

*Окончание табл. 3.2*

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| M-CHAT (Modified Checklist For Autism in Toddlers; *Robbins, Fein, Barton, & Green, 2001*) | Модификация CHAT, включающая дополнительные вопросы; 23 вопроса, требующих ответа да/нет для оценки поведения детей родителями. Используется в возрастном диапазоне 18—30 месяцев. Система начисления баллов довольно сложная; приоритет одних вопросов над другими. Ранние исследования свидетельствуют о надежности и эффективности для скрининговых целей |
| CARS (Childhood Autism Rating Scale; *Schopler, Reicher, and Renner, 1988*) | Оценка состояния ребенка. Выявляет тяжесть аутистического поведения; эффективен для скрининга. Требует (минимальной) подготовки; 15 вопросов и 4 варианта ответа (от «нормального» до «крайне аутичного»). Баллы > 30 свидетельствуют об аутизме. Возможны ошибки в работе с лицами с минимальной речевой или выраженной умственной неполноценностью. Также используется в целях диагностики |
| SCQ (Social Communication Questionnaire; *Rutter, Bailey, & Lord, 2003*) | Скрининг на основе диагностического интервью ADI; 40 вопросов для родителей с ответом да/нет (занимает 10 минут). Ребенок должен быть старше 4 лет, с умственным развитием на уровне 2 лет или выше. Дает общий балл и может свидетельствовать о необходимости дальнейшего обследования |
| STAT (Screening Tool for Assessment of Autism in 2-years-olds; *Stone, Coonrod & Ousley, 2000*) | 12 вопросов в игровой форме. Требует подготовки |
| PDD ST-II (Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II; *Siegel, 2004*) | Предназначен для использования в различных условиях и возрастных группах. Отсутствие данных о стандартизации на большой выборке |
| SRS (Social Responsiveness Scale; *Constantino, 2005*) | Предназначен детей в возрасте от 4 до 18 лет. Вопросы (65) к родителям и воспитателям/учителям. Выводится общий балл, используют для исследовательских, но не диагностических целей |

Мы уже отмечали выше, что синдром Аспергера, как правило, невозможно диагностировать в возрасте до 3 лет. Диагностика более редких расстройств — синдрома Ретта и дезинтегративного расстройства детского возраста (ДРДВ) — подробно обсуждается позже. В главе 6 мы поговорим о моделях поведения, наблюдаемых у самых маленьких детей.

### Ярлыки, принятые в медицине и системе образования

*Медицинские/клинические учреждения:*

- аутистическое расстройство, аутизм, детский аутизм;
- синдром Ретта;
- дезинтегративное расстройство детского возраста;
- синдром Аспергера;
- НПРР.

*Образовательные учреждения (в дополнение к указанным выше):*

- расстройства аутистического спектра;
- прочие нарушения;
- необучаемость;
- социально-эмоциональная дезадаптация/нарушения поведения;
- неврологические нарушения;
- множественные отклонения в развитии.

## КОМПЛЕКСНАЯ ОЦЕНКА АУТИЗМА И СВЯЗАННЫХ С НИМ РАССТРОЙСТВ

В США комплексные диагностические оценки детей из группы риска или детей с подозрением на аутизм проводят различные специалисты и организации. Иногда диагностика проводится специалистом, работающим индивидуально, в этом случае он может направить ребенка к другим специалистам для дальнейшего обследования. Все чаще и чаще, однако, комплексную оценку проводят группы специалистов и меж- или трансдисциплинарные команды. (В данном случае «междисциплинарный» означает совместную работу специалистов из различных областей; «трансдисциплинарный» означает тесное сотрудничество между разными специалистами, при котором одни наблюдают за тем, что делают другие.) Компетентность таких команд и суждения

о качестве их работы весьма варьируются, однако там, где данный подход работает, он работает очень хорошо.

Всесторонняя оценка, как правило, включает в себя ряд элементов, варьируемых в зависимости от возраста ребенка и текущего уровня его функционирования.

1. *Данные о развитии ребенка, которые вы предоставляете, отвечал на вопросы интервью.* История развития ребенка важна для диагностики. В процессе сбора клинической истории может быть выявлена необходимость проведения дополнительных тестов или обследований. Кроме того, она содержит информацию об особенностях ребенка, его семьи и ситуации в целом и включает историю беременности, раннего развития ребенка и его поведения, данные анамнеза ребенка и членов его семьи.
2. *Психологическое тестирование.* Включает тестирование уровня развития и интеллекта, а также другие тесты. Помогает в диагностике и планировании вмешательства/лечения. Также предполагает оценку адаптивного функционирования, то есть способности ребенка оперировать понятиями в ситуациях «реальной действительности» и удовлетворять свои повседневные нужды.
3. *Оценка развития речевых, языковых и коммуникативных навыков логопедом-дефектологом.* Может включать тесты на словарный запас, продуцирование звуков речи, способность понимать слова и высказывания, составлять из слов грамматически правильные предложения и т. д. Логопед-дефектолог также оценит фактические языковые навыки (некоторые дети с аутизмом могут иметь большой словарный запас, но не использовать его в повседневной жизни или в общении с окружающими).
4. *Оценка моторных навыков.* Проводится оценка навыков мелкой моторики (таких как застегивание молний или пуговиц, письмо, использование ножниц) и крупной моторики (ходьба, бег, ходьба по ступеням). В обязательном порядке проводится при наличии выраженных трудностей в двигательной сфере или множественных сенсорных проблем.
5. *Диагностические инструменты.* Включают либо интервью с родителями, либо непосредственную оценку, основанную на взаимодействии с ребенком. Эти инструменты направлены на содействие (а не на замену) информированному клиническому наблюдению. Примеры всех этих тестов мы рассмотрим чуть позже.
6. *Медицинское обследование.* Может сводиться к физическому осмотру или быть комплексным, с привлечением специалистов в таких областях, как генетика и неврология.

В ходе оценки вы, вероятно, столкнетесь с большим количеством различных специалистов. Как правило, это психологи, логопеды-дефектологи, педиатры; в обследовании могут принимать участие и другие специалисты. Часто в оценке участвуют социальные работники и медсестры. Социальный работник может расспросить вас о семье, чтобы подыскать наилучшие ресурсы и правильно координировать предоставление услуг; медсестра собирает данные анамнеза и помогает врачу в оценке физического здоровья ребенка и уровня его функционирования. Отоларинголог может быть привлечен для проверки слуха, а окулист или офтальмолог — для проверки зрения. Далее мы будем ссылаться на всех этих людей как на «специалистов». Некоторые особенности проведения комплексной оценки приведены ниже.

## Процедуры обследования: аутизм и первазивные расстройства развития

*Данные анамнеза*

А. Раннее развитие и особенности развития

Б. Возраст и характер манифестации первых симптомов, вызвавших беспокойство

В. Сведения о перенесенных заболеваниях (история болезни) и семейный анамнез

*Психологическое / коммуникативное обследование*

А. Оценка уровня интеллекта (особенно невербального IQ)

Б. Оценка навыков общения (рецептивная и экспрессивная речь, использование невербальной коммуникации, прагматическое (социальное) использование языка)

В. Оценка адаптивного поведения (как ребенок функционирует в окружающем его реальном мире)

Г. Оценка социальных и коммуникативных навыков, связанных с невербальными интеллектуальными способностями

*Психиатрическое обследование*

А. Характер социальных связей (зрительный контакт, привязанности)

Б. Особенности поведения (стереотипия/самостимуляция, сопротивление изменениям, необычная чувствительность к окружающей среде и т.д.)

В. Игровые навыки (нефункциональное использование игровых материалов, уровень игровой активности) и общение

Г. Могут использоваться различные рейтинговые шкалы, опросники и инструменты

*Медицинское обследование*

А. Поиск сопутствующих заболеваний (инфекционные, генетические, доперинатальные и перинатальные факторы риска и т.д.)

Б. Генетический скрининг (хромосомный анализ и (при необходимости) генетическая консультация), анализ на ломкую Х-хромосому

В. Проверка слуха

Г. Другие тесты, анализы и консультации, необходимость в которых установлена на основе данных анамнеза и текущего обследования (ЭЭГ, КТ/МРТ и т.д.)

Дополнительные консультации

А. Терапия моторных навыков (при необходимости)

Б. Дыхательная терапия и консультации ортопеда (синдром Ретта).

Приводится по: *Volkmar F., Cook E., Lord C.* (2002). Autism and pervasive developmental disorders // M.Lewis (Ed.), Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook. Baltimore: Williams & Wilkins.

Данные, которые необходимо предоставить, включают сведения о ребенке от рождения до настоящего времени, а также историю беременности и раннего развития ребенка, медицинский и семейный анамнез. Ваш собеседник попросит вас рассказать, каким был ребенок в младенчестве. Например, было ли с ним «легко», был ли он счастлив, когда его оставляли в покое? Улыбался ли он вам в ответ на вашу улыбку? Был ли он слишком требовательным и «трудным»? Когда у вас впервые возникло беспокойство и почему? Не волнуйтесь, если вас спросят о том, чего вы никогда не замечали! Не все дети с аутизмом демонстрируют одни и те же особенности, и наоборот, многие дети, у которых нет аутизма, проявляют некоторые его признаки.

Иногда сложно вспомнить определенные показатели развития или события. Не стесняйтесь принести детский альбом или другие материалы, которые помогут вам освежить память: например, старые видео и фото ребенка. Анамнез ребенка включает обзор всех перенесенных им заболеваний, например частые воспаления уха. Человек, беседующий с вами, внимательно выслушает все, что вы сочтете нужным ему рассказать: это поможет выявить необходимость специального медицинского обследования. Специалисты, проводящие оценку, должны знать о всех видах программ, в которых участвовал ребенок. Если у вас есть отчеты из школ или предоставляющих особые услуги учреждений, принесите их с собой. Семейный анамнез важен потому, что теперь мы намного больше знаем о вероятности в некоторых

случаях генетического влияния на развитие аутизма. По-видимому, ряд расстройств, в том числе проблемы языкового/речевого развития, научения и социального взаимодействия, чаще встречаются в семьях, где есть дети с аутизмом.

## Особенности оценки ребенка, подростка и взрослого с РАС

Оценка лиц с РАС, как правило, имеет ряд особенностей. Оценка детей с аутизмом — и наука и искусство. Специалисты, проводящие оценку, должны уметь делать много вещей одновременно. Они должны видеть и интерпретировать результаты собственного взаимодействия с ребенком, при этом не забывая о том, что свойственно типично развивающимся детям, а что характерно для детей с аутизмом. Учитывая проблемы социального взаимодействия и научения, эксперты вынуждены прибегать к методам, позволяющим убедиться в том, что результаты валидны и действительно отражают «истинные» способности диагностируемого на данный момент времени.

Оценка — это наука, потому что специалист должен осознавать ограничения, принятые для используемого им инструментария (например, правила и особенности проведения тех или иных тестов). Оценка — это искусство, потому что специалист должен быть гибок в понимании того, как заинтересовать ребенка тестом и способствовать достижению им хороших результатов, не выходя за рамки допустимого. Обычно при проведении индивидуальных тестов тестирующий старается всеми силами помочь ребенку добиться максимального результата, при этом не нарушая «правил» теста. Для этого тестирующий может использовать разного рода вознаграждения или подкрепления (еду, наклейки, призы, похвалу, возможности поиграть). Хороший специалист быстро поймет, как приспособиться к ребенку и войти в ритм, при котором тот легко переходит от одной задачи к другой. Для опытного тестирующего подобная информация ценна не менее самих баллов, полученных по тесту.

Родители часто обеспокоены тем, что результаты их ребенка в день проведения тестирования могут быть не типичными или не репрезентативными. Обычно мы пытаемся устроить так, чтобы родители наблюдали за процессом оценки либо находясь в комнате, где она происходит, либо, если это возможно, через одностороннее зеркало (то есть в отдельной комнате, где родители могут видеть ребенка, но он не может видеть родителей). Это дает родителям возможность понаблюдать, что делаем мы, и предупредить нас в том случае, если они заметят что-то необычное. Иногда родители понимают, что если бы

тестирующий задал вопрос по-другому или если бы во время тестирования ребенку были предложены другие материалы, он мог бы лучше справиться с поставленной задачей. Опять-таки, тестирующий должен знать об этом (хотя он также должен выяснить, что будет делать ребенок, когда ему покажут нечто самое обычное). Иногда родители бывают удивлены, узнав, что их ребенок в состоянии сделать, а что нет.

Важность опыта проводящего оценку специалиста трудно переоценить. Например, некоторые тесты на интеллект по преимуществу вербальны, и, вследствие имеющихся проблем с языком, дети с аутизмом не всегда хорошо справляются с ними. Разумеется, существуют тесты, совершенно не требующие использования языка, и они, — хотя полученные по ним баллы и представляют определенный интерес, — практически ничего не говорят нам о том, что может сделать ребенок с языковым материалом. Иногда специалист может предложить ребенку неподходящий для него тест; в этом случае каждый раз при его проведении результат тестирования будет один и тот же (ребенок не справится с заданиями), и, в определенном смысле, этот результат будет исключительно надежен, однако едва ли он многое скажет о том, на что ребенок действительно способен.

### Особенности оценки при аутизме

- Широчайший диапазон вариативности уровней функционирования (как у одного ребенка, так и от ребенка к ребенку).
- Огромная изменчивость функционирования в различных обстоятельствах.
- Поведенческие проблемы могут осложнить обследование.
- Вследствие отсутствия у ребенка проявлений социальной заинтересованности, от него трудно добиться сотрудничества.

Неотъемлемой частью работы с ребенком является не только определение того, на что он способен, но и выяснение его особых достоинств, недостатков или интересов, которые важны при планировании последующего вмешательства. Кроме того, специалист, проводящий оценку, обратит особое внимание на специфичное проблемное поведение, что важно как для диагностики, так и для планирования коррекционных мероприятий. Например, агрессия, членовредительство или стереотипное поведение поддаются коррекции посредством поведенческого (модификация поведения) или фармакологического (медикаментозного) вмешательства.

## Психологическое обследование

Эта часть обследования включает несколько элементов, в том числе выяснение общего уровня когнитивных возможностей ребенка (коэффициент интеллекта, IQ) и описание его профиля сильных и слабых сторон. Может быть использован любой из соответствующих тестов (некоторые из них будут упомянуты позже). Обычно это тестирование включает, как минимум, тест когнитивных способностей или интеллекта, оценку адаптивных навыков (способность переносить свои знания на ситуации реального мира), наблюдение за ребенком и беседу с родителями.

Наблюдение за ребенком должно быть неотъемлемой частью процесса оценки; проведение психологических тестов — всего лишь один из элементов более общей оценки. Это важно, потому что поведение разных детей с аутизмом весьма разнообразно. Как мы уже упоминали ранее, процесс оценки ребенка с аутизмом связан с определенными сложностями. Серьезную проблему для ребенка могут представлять новые для него ситуации, а также ситуации, в которых он предоставлен сам себе. Часто поведение ребенка лучше в привычных условиях, в «структурированной» среде, предполагающей ясное понимание того, что следует делать. Специалисты, оценивающие ребенка, должны стараться получить четкое представление о диапазоне его поведения. Вы поможете им, если сообщите, что для ребенка типично, а что нет.

Обычно большая часть работы специалистов с ребенком протекает в жестко структурированном режиме, это позволяет ребенку добиться максимальных результатов в рамках того или иного теста или оценочного инструмента. Мы стараемся максимизировать результаты ребенка путем создания дружеской, но не чрезмерно стимулирующей обстановки и выбора материалов/тестов, наиболее отвечающих его потребностям. Как уже говорилось выше, в оценке ребенка с аутизмом присутствуют элементы и науки, и искусства. На определенных этапах обследования специалист должен слегка «притормозить» и тем самым дать ребенку больше возможностей для менее структурированного взаимодействия. Специалист также должен решить, каков оптимальный темп оценки: некоторые дети лучше реагируют на довольно быстрый темп, в то время как другие предпочитают все делать медленно и неторопливо. Ниже приведены описания некоторых психологических тестов и даны определения некоторых терминов, используемых в диагностике аутизма.

## Психологические тесты: понятия и определения

- *Нормативно ориентированные тесты*. Тесты, позволяющие сравнивать результаты испытуемого с результатами группы лиц, репрезентирующей генеральную популяцию. Баллы, получаемые в ходе выполнения данных тестов, могут быть представлены различными способами, включая процентили, стандартизированные баллы и возрастные нормы. Как правило, результаты тестирования распределяются на так называемой гауссовой (колоколообразной) кривой (нормальное распределение; распределение Гаусса). Основным преимуществом этого подхода является возможность сравнивать баллы, набранные испытуемыми одного или разного возраста. Единственный недостаток, пожалуй, состоит в том, что при разработке и проведении нормативно ориентированных тестов необходимо точное соблюдение правил; в противном случае интерпретация результатов может быть крайне затруднена, а иногда и вовсе невозможна.
- *Критериально ориентированные тесты*. Тесты данного типа не предполагают сравнения результатов разных испытуемых; скорее, речь идет о сравнении полученного результата со специфическим критерием или стандартом. Например, сдача экзамена на получение водительских прав — критериально ориентированный тест. В учебных целях критериально ориентированные тесты используют для выявления степени овладения тем или иным материалом (например, перед переводом в следующий класс).
- *Интеллект*. Общий термин, который обычно подразумевает ряд способностей, в том числе способность рассуждать, решать задачи, планировать и использовать абстрактное/символическое мышление и язык. Существует много различных теорий интеллекта и его составляющих.
- *Тесты интеллекта*. Данные нормативно-ориентированные тесты проводит (для детей с РАС, как правило, индивидуально) психолог, знающий как сам тест, так и правила его проведения и начисления баллов. Тесты интеллекта направлены на оценку различных когнитивных навыков и позволяют оценить способность испытуемого решать различные типы задач. Как правило, тесты интеллекта включают разнообразные задания, которые затрагивают способности, требующие того или иного уровня развития речи, а также позволяют оценить такие особенности, как скорость решения задач и общий уровень знаний.

- *Коэффициент интеллекта (IQ).* Показатель, рассчитываемый на основе результатов выполнения тестов интеллекта и представляющий собой общую количественную оценку интеллектуальных возможностей человека. Среднее значение в общей популяции обычно составляет 100, при стандартном отклонении 15. Примерно 97% населения имеют IQ между 70 и 130; около 50% — выше 100, около 1,5% — выше 130 и около 1,5% — ниже 70 (IQ 70 или ниже часто используется как один из индикаторов умственной неполноценности или умственной отсталости). У лиц с РАС IQ может быть обманчивым, потому что он представляет собой среднее очень разных показателей; в таких случаях психолог может решить не учитывать общий показатель IQ.
- *Тесты развития.* Схожи с тестами интеллекта, но ориентированы на детей младшего возраста (от рождения до 3, 4 или 5 лет). Хотя они и имеют некоторое отношение к интеллекту у детей школьного возраста, главная функция тестов развития — помочь нам понять уровни возможностей ребенка в различных областях (например, решение задач, речь/язык, моторика). Тесты развития обычно нормативно-ориентированные.
- *Тесты достижений.* В отличие от тестов интеллекта, тесты достижений ориентированы не столько на оценку способностей испытуемого, сколько на оценку использования этих способностей при обучении, например, математике или чтению. В дополнение к стандартизированным баллам, процентилям и возрастным нормам, тесты достижений включают и нормы в виде эквивалентных классов. Часто проводятся в школах и допускают групповое применение. В рамках пакета федеральных законов США «No child left behind» тесты данного типа привлекли к себе особое внимание.
- *Проективные и личностные методики.* Одни тесты данной группы относятся к типу «бумага-карандаш» (самоотчеты или отчеты родителей), другие проводятся психологом индивидуально. Личностные методики могут быть направлены на выявление уровня депрессии, тревожности или проблемного поведения. Проективные методики (например, тест чернильных пятен Роршаха) предполагают ответы испытуемого на крайне неструктурированные стимулы; методики данного типа используются для выявления необычных паттернов мышления или переживаний.
- *Нейропсихологические тесты.* Тесты данного типа обычно направлены на оценку определенных процессов, таких как память, внимание и т.д.

- *Стандартизированные баллы.* Относятся к результату (нормированного теста), учитывающему одновременно с усредненным результатом теста и его распределение. Как правило, стандартный балл составляет 100 и указывает на средний показатель результата в популяции.
- *Возрастные нормы.* Позволяют сравнивать результаты испытуемого со средним результатом в определенной возрастной группе. Так, на основании оценки возможностей испытуемого можно заключить, что он находится на уровне ребенка 5 лет 2 месяцев. Значение возрастных норм варьируется в зависимости от возраста ребенка (ср., например, возрастной показатель 5 лет 2 месяца у пятилетнего и десятилетнего ребенка).
- *Процентили.* Показатель того, какой процент значений находится ниже определенного уровня; например, 85-й процентиль означает, что испытуемый набрал большее количество баллов, чем 85% тестируемых.
- *Эквивалентные классы.* Баллы, получаемые в ходе выполнения нормативно ориентированных тестов. Показывают соответствие успехов учащегося фактическим году и месяцу обучения и позволяют сравнить их с тем, чего должен достичь типичный ребенок определенного возраста, обучающийся по стандартной школьной программе. Например, балл 4.6 — типичный балл, который может получить ребенок, учащийся в 4 классе во втором полугодии учебного года.
- *Валидность.* Термин «валидность» означает, что тест измеряет то, для измерения чего он предназначен.
- *Надежность.* Термин имеет несколько различных значений, но обычно это способность теста дать согласующиеся результаты через какое-либо время после начального тестирования (устойчивость результатов теста) или показать степень связности пунктов теста (внутренняя согласованность).

В нашей собственной диагностической клинике для детей с аутизмом мы обычно просим родителей присутствовать на протяжении всего процесса оценки или его определенных этапов, что дает определенные преимущества; в частности, родители могут, во-первых, видеть все, что делаем мы и делает их ребенок, а во-вторых, сообщить, что для него типично, а что нет. Впрочем, это не всегда возможно и уместно при работе с подростками. Присутствуя при оценке, родители должны помнить следующее. Во-первых, в зависимости от используемого теста или оценочного инструмента мы можем задавать вопросы строго определенным,

особым образом. Иногда родители говорят нам, что ребенок мог бы ответить на вопрос, если бы мы задали его по-другому или использовали другие материалы. Нам важно это знать; но в то же время нас интересует и то, как ребенок реагирует на стандартизированный вопрос или задание, а потому мы вынуждены действовать так, как то подразумевает используемый тест или оценочная процедура. Некоторые родители во что бы то ни стало стремятся помочь своему ребенку — вплоть до того, что отвечают за него! В таком случае мы обычно стараемся сделать так, чтобы родители впредь наблюдали за происходящим через одностороннее зеркало, находясь в соседнем помещении, или посредством видео. Таким образом, они по-прежнему могут говорить нам, что типично и что нетипично для их ребенка, но больше не могут влиять на его ответы.

## Тесты когнитивных способностей

Тесты когнитивных способностей, разработанные для детей младшего возраста, обычно называются тестами развития и позволяют сравнивать функционирование ребенка в различных областях с функционированием его сверстников. В работе с детьми более старшего возраста (пяти или шести лет, а иногда чуть младше) используются традиционные тесты интеллекта. Различие между тестами развития и тестами интеллекта, в некотором смысле, достаточно условно и частично отражает тот факт, что результаты тестов на когнитивное развитие и интеллект становятся более стабильными к тому моменту, когда ребенок идет в школу. Под стабильными результатами мы понимаем такие результаты, которые остаются более или менее одинаковыми по мере взросления ребенка. Как правило, психологи применяют традиционные тесты интеллекта, тогда как ряд других специалистов — тесты развития. Тесты интеллекта обычно дают общий балл IQ, а также позволяют оценить вербальные и невербальные навыки. Вербальные навыки часто включают такие области, как способность объяснить значение слов или объяснить сходство, тогда как невербальные навыки (или навыки действия) могут включать такие области, как способность распознавать и воспроизводить шаблоны или собирать пазлы.

При классическом аутизме, особенно у маленьких детей, невербальные навыки обычно развиты гораздо лучше вербальных, а потому невербальный IQ часто гораздо выше. Так, невербальные способности ребенка могут находиться, скажем, на уровне, соответствующем IQ 75 или 80 (стандартизированный балл), в то время как его вербальные способности могут быть на уровне IQ 40. У детей с аутизмом и более высоким уровнем функционирования этот разрыв, как правило, не так

велик, но все же может присутствовать в той или иной степени. При синдроме Аспергера, судя по имеющимся данным, все как раз наоборот: вербальные навыки, как правило, развиты лучше невербальных.

Существует много разных тестов интеллекта. Выбор одного или нескольких конкретных тестов зависит от ряда факторов. Среди них нагрузка на вербальный интеллект (то есть каковы требования теста к вербальному пониманию и ответу), необходимость более или менее часто переключаться с одного типа задач на другой, сложность теста в социальном отношении, скорость его выполнения. Как правило, дети с аутизмом лучше выполняют тесты с меньшей вербальной и социальной нагрузкой. Поскольку тесты интеллекта существенно различаются степенью акцентированности на этих факторах, возможно, что один и тот же ребенок покажет разные результаты по разным тестам. Таким образом, важно, чтобы психолог выбирал тесты тщательно, помня об особых обстоятельствах и потребностях ребенка. Выбор теста (или тестов) обычно определяется психологом, который может начать с чего-то, что, по его мнению, будет для ребенка проще или интереснее. Иногда кажущиеся минимальными, в действительности различия в тестах (более или менее выраженная вербальная компонента) для ребенка с аутизмом могут быть огромными; таким образом, очень важно, чтобы психолог имел опыт работы с детьми с аутизмом и был знаком с широким спектром доступных тестов интеллекта. Некоторые из наиболее часто используемых тестов представлены в таблице 3.3. Конкретные примеры результатов тестов и описание того, о чем они сообщают группе специалистов, проводящих оценку, приведены в последующих главах.

**Таблица 3.3. Тесты интеллекта/развития** *

| Название | Комментарий |
|---|---|
| Шкалы интеллекта Векслера:<br>• шкала интеллекта для дошкольников и младших школьников, третья редакция (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, 3rd edition; *WPPSI-III, 2002*);<br>• шкала интеллекта для детей, четвертая редакция (Wechsler Intelligence Scale for Children, 4th edition; *WISC-IV, 2003*);<br>• шкала интеллекта для взрослых, третья редакция (Wechsler Adult Intelligence Scale, 3rd edition; *WAIS-III, 1997*) | Превосходный набор тестов для разных возрастов (от 4 лет до взрослости); дает отдельные баллы для вербального и невербального IQ. На выполнение некоторых заданий (в обоих, вербальном и невербальном, разделах) отводится ограниченное время, что может создавать сложности детям с аутизмом и связанными с ним расстройствами. При аутизме и синдроме Аспергера наблюдаются типичные профили способностей |

*Окончание табл. 3.3*

| Название | Комментарий |
|---|---|
| Шкала интеллекта Стэнфорд — Бине, пятая редакция (Stanford — Binet Intelligence Scale, SBS-V; *Roid, 2003*) | Превосходный тест; может использоваться при работе с маленькими детьми. Широкий возрастной диапазон, однако невербальная шкала может недооценить возможности людей с синдромом Аспергера |
| Оценочная батарея для детей Кауфманна, вторая редакция (Kaufmann Assessment Battery for Children, 2nd edition, KABC-II; *Kaufman & Kaufman, 2004*) | Превосходный тест, может использоваться в возрасте от 3 до 18 лет. Требует определенной степени развития вербальных навыков. Более гибок в отношении детей с аутизмом. Многие материалы могут заинтересовать детей с РАС. Языковые требования минимальны, хорошая чувствительность к возможным культурным особенностям |
| Международная шкала Лейтера, пересмотренная (Leiter International Performance Scale — Revised, Leiter-R; *Roid and Miller, 1997*) | Изначально разработан для глухих, недавно переработан. Обеспечивает оценку невербальной когнитивной способности (может использоваться в работе с детьми без экспрессивной речи). Недостатки: отсутствие вербального IQ, новые материалы менее интересны детям с аутизмом |
| Шкала раннего развития Мюллен (Mullen Scales of Early Learning, *1995*) | Может использоваться в работе с совсем маленькими детьми. Дает баллы по решению невербальных задач, рецептивной и экспрессивной речи, общей и тонкой моторике. Результаты подобных тестов развития обычно не являются достаточно точными предикторами дальнейшего развития способностей |
| Дифференциальные шкалы способностей, вторая редакция (Differential Ability Scales, DAS-II; *Elliott, 2007*) | Хороший тест; ориентирован на широкий возрастной диапазон и разнообразные навыки (а не только общий IQ) |

* Примечание: это выборочный перечень; на сегодняшний день доступно множество других тестов. Кроме того, тесты постоянно пересматриваются и дорабатываются.

## Оценка адаптивных навыков

В дополнение к тестам развития и интеллекта специалисты наверняка предпримут попытки понять, как ведет себя ребенок в более типичных ситуациях. Адаптивные навыки имеют огромное значение, поскольку дети с аутизмом часто способны делать что-либо крайне структурированным образом, но испытывают больше трудностей при обобщении (генерализации) навыков на обстоятельства реального мира. Тесты адаптивных навыков обычно проводят посредством интервьюирования родителей. Полученные сведения часто открывают взгляду реалистичную картину относительно состояния адаптивных навыков ребенка и помогают определить области, над которыми семья и школа могут работать вместе.

Понятие «адаптивное функционирование» (адаптивные навыки) отличается от понятия «интеллект». В качестве примера приведем одного из наших пациентов — подростка с синдромом Аспергера, вербальный IQ которого составляет 140 (уровень гения), а основные интересы — решение сложнейших математических уравнений. Но этот же самый подросток не может зайти в Макдоналдс, купить себе чизбургер и получить сдачу! В данном случае последнее — применение математических способностей в повседневной жизни — и есть то, что мы обычно подразумеваем под адаптивными навыками. Учитывая чрезвычайные трудности генерализации, характерные для лиц с РАС, неудивительно, что между их знаниями и фактическим функционированием в реальном мире имеется огромное несоответствие. Как следствие, оценка адаптивных навыков крайне важна как во время диагностики, так и в дальнейшем.

Шкалы адаптивного поведения Вайнленда (Vineland Adaptive Behavior Scales) позволяют оценить степень самодостаточности в нескольких различных областях функционирования:

- коммуникация (рецептивная, экспрессивная и письменная речь);
- навыки повседневной жизни (личные, бытовые и общественные);
- социализация (межличностные отношения, досуг и навыки совладания [копинг]);
- моторные навыки (крупная и мелкая моторика).

Также имеется дополнительный раздел для оценки неадаптивного (проблемного) поведения.

Существуют три формы этого теста (который недавно был пересмотрен или, как говорят психологи, рестандартизирован): рейтинговая форма для учителей (представляющая для нас гораздо меньший интерес, поскольку ее используют скорее в качестве скринингового

инструмента), так называемая обзорная и расширенная форма. Две последних предполагают интервью с родителями, лицом, осуществляющим уход за испытуемым, или самим испытуемым. Интервью носят полуструктурированный характер: интервьюер знает необходимые вопросы, однако не задает их напрямую, оценивая более или менее свободное изложение родителями сведений о ребенке. Так, вам могут сказать нечто вроде: «Расскажите, пожалуйста, как обычно одевается Джимми», а затем задать несколько дополнительных вопросов (в зависимости от того, что вы сообщите). Расширенная форма играет ключевую роль в планировании программ вмешательства и требует чуть больше времени, чем обзорная. Последняя обычно занимает около часа и позволяет оценить общий уровень функционирования, хотя полученная в ее рамках информация будет менее подробна. Шкалы Вайнленда дают обычные типы баллов — стандартизированные баллы, возрастные нормы и т.д. Поскольку вопросы расположены в соответствии со стадиями развития, при наличии дополнительных сведений об испытуемом и использовании расширенной формы специалист может составить очень подробный перечень целесообразных последовательных шагов для реализации в рамках индивидуальной программы. Обзорная и расширенная форма могут использоваться в работе с людьми от 0 до 90 лет. Примеры использования шкал Вайнленда в программах, основанных на психологии развития, мы приводим в следующих главах.

В ряде различных научно-исследовательских работ (некоторые из них включены в список рекомендуемой литературы) шкалы Вайнленда использовали для регистрации социальных и коммуникативных проблем в диагностических и лечебных целях. Для детей с аутизмом характерен довольно распространенный профиль: моторные навыки и навыки, необходимые в повседневной жизни, развиты гораздо лучше навыков социализации и коммуникации. Лицам с синдромом Аспергера тоже свойственны довольно низкие баллы в области социализации, хотя у них, как правило, моторные навыки (в особенности навыки тонкой моторики) развиты хуже навыков рецептивной и экспрессивной речи. Необходимо понимать — и это, пожалуй, самое главное, — что тесты адаптивных навыков направлены не на то, чтобы выяснить, способен ли испытуемый на определенное поведение или деятельность, а на то, чтобы определить, действительно ли это поведение или деятельность свойственны ему в повседневной жизни (особенно это важно при аутизме, когда ребенок зачастую способен делать что-либо в изоляции, но испытывает чрезвычайные сложности при переносе своих поведенческих достижений в ситуации реального мира).

## Нейропсихологическая оценка

Иногда необходимо специализированное тестирование, особенно если речь идет о какой-либо крайне специфической проблеме. Нейропсихологическое тестирование сосредоточено на специфических способностях, таких как зрительное восприятие и зрительно-моторная интеграция, научение и память, внимание и исполнительные функции. Нейропсихологическая оценка, чаще всего, проводится при наличии тех или иных признаков специфических проблем или трудностей в области научения.

Например, проверка зрительно-моторных навыков помогает оценить проблемы с почерком и координацией в системе «глаз — рука» (чаще всего эта проблема наблюдается у детей с синдромом Аспергера), а результаты ее могут быть учтены при планировании вмешательства (например, использование компьютера или клавиатуры вместо уроков чистописания).

## Другие инструменты психологической оценки

Существует множество других оценочных инструментов, среди них личностные и проективные методики, тесты достижений и профориентации. За исключением тестов достижений, все они гораздо реже используются в работе с детьми с РАС. Тесты достижений часто используются — в основном в школах — для оценки успеваемости. Также целесообразно проводить тесты достижений в ситуациях, когда у ребенка с РАС наблюдаются некие изолированные способности; например, некоторые дети с аутизмом самостоятельно научаются декодировать письменный текст (в звук) и могут демонстрировать весьма впечатляющие способности к чтению, однако тесты на понимание прочитанного могут показать, что фактическая способность использовать информацию, полученную из текста, гораздо ниже. Результаты тестов достижений могут рассматриваться совместно с баллами IQ. Паттерны сильных и слабых сторон испытуемого могут иметь важное значение для принятия решения о готовности ребенка пойти/продолжать ходить в школу.

Личностные и проективные методики, как правило, используются в работе с детьми постарше, подростками и взрослыми с аутизмом и особенно с расстройством Аспергера. Эти методики позволяют выявить проблемы в мышлении и восприятии реальности и применяются не так часто.

При классическом аутизме, особенно у маленьких детей, невербальные навыки обычно лучше развиты, чем вербальные; то есть для ребенка характерен гораздо более высокий невербальный IQ. (Примеры психологического тестирования см. в главах 6—8.)

## Оценка речевых/языковых/коммуникативных навыков

Трудности коммуникации являются одной из ключевых черт аутизма и основным объектом вмешательства. Это справедливо даже в отношении лиц с высоким уровнем функционирования (с аутизмом и синдромом Аспергера). Последним свойственны серьезные проблемы в социальном использовании языка, хотя словарный запас может быть удовлетворительным. Типично развивающиеся дети довольно общительны еще до того, как начинают произносить слова. У детей с РАС эти навыки не развиваются так же, как у их сверстников: как следствие, например, ранние (доречевые или превербальные) методы коммуникации, такие как указывание пальцем на что-либо, могут быть довольно слабо развиты и ограничены.

Когда дети с аутизмом начинают говорить, их речь во многих отношениях весьма необычна. Просодика (музыкальные аспекты речи) может практически отсутствовать, вследствие чего ребенок говорит монотонно («как робот»). Употребление местоимений (которое зависит от того, кто говорит и о чем говорит) представляет собой проблему для многих детей с аутизмом; часто таким детям свойственна реверсия местоимений (например, употребление «ты» вместо «я»). Другой крайне распространенной проблемой при аутизме является эхолалия — многократное повторение одного и того же слова/фразы (например, на вопрос «Хочешь печенье?» ребенок отвечает: «Хочешь печенье, хочешь печенье, хочешь печенье»). Эхолалия при аутизме, как правило, не исчезает сама собой, в отличие от эхолалии у типично развивающихся детей, которая постепенно сходит на нет по мере развития у них более эффективных и сложных способов коммуникации. Существенными препятствиями для более развитых детей с аутизмом могут стать проблемы с так называемыми прагматическими (социальными) аспектами языка (поддержание разговора, реагирование на юмор/сарказм/иронию и т.д.).

Важно понимать, что проблемы коммуникации не существуют в отрыве от других проблем. Скорее, трудности коммуникации оказывают ключевое влияние на развитие социальных и организационных навыков ребенка, а также навыков решения им задач. Например,

дети, которые общаются вербально, могут опираться на крайне идиосинкразическую коммуникацию, которая в свою очередь еще больше усугубляет их социальные проблемы. Так, ребенок может произносить фразу «Почтальон идет» всякий раз, когда происходит нечто неожиданное, потому что он помнит, как однажды почтальон пришел неожиданно рано. Только родители могут понять, что означает эта его фраза.

Оценка речевых/коммуникативных навыков важна для всех детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами, независимо от уровня функционирования. Например, для неговорящих детей особенно важной может быть оценка навыков понимания. Логопеды-дефектологи обычно занимаются не только речевыми навыками как таковыми, но и более широкими аспектами коммуникации, а потому могут, например, предложить эффективные способы общения для ребенка, который не говорит.

Оценка навыков коммуникации должна включать несколько компонентов. Как и в случае проведения психологической оценки, выбор тестов и оценочных процедур должен отражать осознание уникальных особенностей конкретного ребенка. Так, логопед-дефектолог может быть заинтересован в оценке способности ребенка произносить звуки и слова, если в данной области у него наблюдаются особые трудности. Существует множество различных стандартизированных тестов словарного запаса (как пассивного — что ребенок понимает, так и активного — что он может сказать), а также более сложных тестов, позволяющих оценить фактическое использование языка. Количество оценочных инструментов, пригодных для работы с совсем маленькими детьми, ограничено. Вместо них значимо пополнить сведения, полученные в ходе более стандартизированного тестирования, могут результаты наблюдения за социальным функционированием (например, во время игры). Баллы начисляются примерно так же, как и в ходе психологического тестирования; и в этом случае типы тестов, возрастной диапазон их применения и форматы различны. Мы приведем конкретные примеры результатов тестирования речевых/коммуникативных навыков в последующих главах.

В зависимости от возраста ребенка и его способности общаться логопед-дефектолог проведет оценку различных областей, среди которых доречевая (превербальная) коммуникация, словарный запас (активный и пассивный), а также фактическое использование языка.

Часто наблюдается существенное несоответствие между словарным запасом и способностью регулярно использовать слова в разговоре. Как мы уже упоминали выше, в ряде случаев, в зависимости

от особых потребностей ребенка, может быть проведена оценка специфических проблем в сфере речепроизводства (например, артикуляции). Оценка способности ребенка использовать язык в социальном контексте должна являться неотъемлемым элементом обследования (*табл. 3.4*).

**Таблица 3.4. Наиболее частое используемые тесты развития языковых/речевых/коммуникативных навыков***

| Название | Комментарий |
|---|---|
| Словарный тест в картинках Пибоди, четвертая редакция (Peabody Picture Vocabulary Test, 4th edition, PPVT-4; *Dunn & Dunn, 2007*) | Измеряет пассивный словарный запас (что ребенок понимает). Может переоценивать действительные языковые возможности. Возрастной диапазон: 2,5 года — 90 лет |
| Тест активного словарного запаса «одно слово — одна картинка» (Expressive One Word Picture Vocabulary Test, EOWPVT; *Brownell, 2000*) | Измеряет навык называния. Может переоценивать действительные языковые возможности. Возрастной диапазон: 2 года — 18 лет |
| Шкала речевого развития Рейнелла, американская версия (Reynell Developmental Language Scales, U.S. edition; *Reynell & Gruber, 1990*) | Оценивает действительные языковые возможности. Баллы обычно ниже, чем баллы по словарному запасу. Позволяет оценить вербальное понимание и экспрессивную речь. Содержит привлекательные для детей материалы. Возрастной диапазон: 2 месяца — 6 лет |
| Шкала речевого развития для дошкольников (Preschool Language Scale-4, PLS-4; *Zimmerman, Steiner, & Pond, 2002*) | Используется для оценки рецептивной и экспрессивной речи; часто применяется в школах. Хороший инструмент для работы с детьми младшего возраста. Возрастной диапазон: от 2 недель до 7 лет |
| Комплексная оценка устной речи CASL (Comprehensive Assessment of Spoken Language; *Carrow-Woolfolk, 1999*) | Требуется только вербальный или только невербальный ответ (указание) (навыки чтения и письма не обязательны). Позволяет оценить различные языковые способности, включая прагматическую способность (социальное использование языка) и образный язык. Возрастной диапазон: от 3 лет до 21 года |

*Окончание табл. 3.4*

| Название | Комментарий |
|---|---|
| Клиническая оценка языковых способностей, четвертая редакция (Clinical Evaluation of Language Fundamentals, CELF-4; *Semel, Wiig, & Secord, 2003*) | Оценивает различные языковые навыки, связанные со школьными требованиями. Подходит для работы с детьми старшего возраста и высоким уровнем функционирования. Возрастной диапазон: от 3 лет до 21 года (две версии) |
| Тест языковой компетенции TLC (Test of Language Competence; *Wiig & Secord, 1989*) | Ориентирован на более сложные аспекты языка (например, двусмысленности, образный язык, абстрактный язык). Возрастной диапазон: 5—18 лет |

* Примечание: доступно множество других тестов.

Существуют различные типы тестов. Некоторые из них опираются на оценку родителями навыков ребенка, другие основываются на результатах обследования логопедом-дефектологом. Некоторые оценочные инструменты разработаны специально для детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами или задержками речевого развития; как правило, они используют игровой формат, наиболее подходящий для работы с детьми младшего возраста и детьми с ограниченными коммуникативными навыками. Так, шкалы коммуникации и символического поведения CSBS (Communication and Symbolic Behavior Scales), позволяют одновременно оценить и язык, и уровень использования символических способностей в игровой обстановке; они используются в работе с детьми от 6 до 24 месяцев (максимум до 6 лет) и включают анкетирование близкого взрослого.

В работе с детьми, которые еще не говорят, логопеда-дефектолога интересует прежде всего «строительный материал» для языка, как-то: социальное взаимодействие, игра и другое поведение с выраженным коммуникативным аспектом. Цели обследования включают выявление того, какие стороны происходящей между ним и другими людьми коммуникации ребенок понимает (жесты, слова), понимает ли он коммуникативное намерение (причины общения) и средства общения (поведение, слова, вокализации, жесты). Логопед-дефектолог также постарается выявить степень эффективности коммуникации ребенка и его настойчивости в общении с окружающими. Например, продолжает ли он настаивать, когда другой человек не понимает его, и использует ли более или менее традиционные способы коммуникации? Кроме того,

должное внимание уделяется и причинам коммуникации. Так, ребенок может общаться лишь для того, чтобы получить желаемое, выразить протест, вовлечь других людей и т.д. Важное значение имеет социальный аспект, а также частота коммуникаций. Например, сопровождается ли коммуникация зрительным контактом или жестами? Логопед-дефектолог послушает и проанализирует все звуки, которые издает ребенок.

В работе с детьми, которые уже умеют соединять слова в словосочетания или высказывания, используют совершенно иные оценочные инструменты. Оценить способность ребенка к рецептивной и экспрессивной речи, а также пониманию взаимосвязи между словами становится гораздо легче. Выбор конкретного теста, опять-таки, зависит от возраста ребенка и уровня развития его языковых способностей. Работая с этой группой детей, специалисты иногда идут на определенные поблажки, чтобы получить информацию, необходимую для диагностики и планирования вмешательства. Так, проводя обследование ребенка с задержкой речевого развития, логопед-дефектолог может выбрать тест, изначально рассчитанный на детей младшего возраста. Если определенные особенности ребенка не позволяют провести тестирование обычным образом, некоторые модификации вполне допустимы. Они могут включать повторение инструкций, использование подкрепления или предоставление дополнительных подсказок. Такой подход усложняет процедуру начисления баллов и интерпретацию результатов тестирования, однако может дать ценную информацию, которая затем будет использована при разработке программ вмешательства.

В дополнение к стандартному тестированию логопед-дефектолог понаблюдает за ребенком во время игры, что позволит получить образчик речи. Последний, обычно в аудио- или видеозаписи, может быть использован для анализа уровня развития и степени сложности спонтанной речи ребенка.

У детей постарше и детей с более развитыми речевыми навыками (включая детей с синдромом Аспергера) объем словарного запаса и уровень языковых возможностей иногда бывает гораздо выше, чем фактическая способность к коммуникации, что может ввести в заблуждение работников школы. В ходе оценки таких детей основной упор должен делаться на более сложные аспекты языка, включая социальные: например, понимание юмора и небуквального значения («Глаза у нее с чайную чашку»). В таких случаях результаты шкал Вайнленда (см. выше) часто оказываются более информативными, нежели многие другие языковые/речевые тесты. Работая с говорящими детьми, логопед-дефектолог обратит особое внимание на способность изменять тон и громкость голоса в соответствии с темой разговора или обстоятельствами.

## АУТИЗМ/РАС-СПЕЦИФИЧЕСКИЕ ТЕСТЫ И РЕЙТИНГОВЫЕ ШКАЛЫ

В целях содействия диагностике аутизма был разработан целый ряд особых рейтинговых шкал, опросников и других оценочных инструментов. Некоторые — о них мы уже говорили чуть выше (см. *табл. 3.2*) — представляют собой по преимуществу опросники, применяемые в скрининговых целях и позволяющие выявить, нуждается ли ребенок с определенными аутистическими признаками в комплексном всестороннем обследовании. Другие тесты и рейтинговые шкалы ориентированы скорее на диагностику аутизма (некоторые могут использоваться и в диагностических, и в скрининговых целях). Они могут опираться на интервью родителей или же на непосредственный контакт с ребенком. Иными словами, одни опросники заполняются специалистом в ходе непосредственного наблюдения/работы с ребенком, а другие основаны почти исключительно на отчетах родителей/учителей.

Пользование этими инструментами связано со множеством нюансов, которые необходимо осознавать. Так, мы знаем одного школьного администратора, который исключительно из лучших побуждений решил самостоятельно протестировать некоего ребенка. Он выбрал рейтинговую шкалу, но, поскольку правила ее предъявления были ему неизвестны, а опыт работы с детьми с аутизмом оставлял желать лучшего, полученные им результаты свидетельствовали о том, что аутизма у тестируемого «быть не может». Применение некоторых шкал требует специального, иногда длительного и глубокого обучения. Ни одна из этих шкал не может заменить собой тщательное и всестороннее обследование опытным специалистом. Некоторые (но не все) такие инструменты приведены в таблице 3.5.

ADI-R и ADOS, пожалуй, используются чаще всего. ADI представляет собой интервью с родителями, где основной упор делается на социальных и коммуникативных навыках ребенка и поведении. Данный тест, выполнение которого требует довольно значительного времени, был первоначально разработан для научно-исследовательских целей (в частности, он позволял убедиться, что исследователи в разных странах диагностируют аутизм одинаково). Одно из его существенных преимуществ — связь с диагностическими критериями аутизма, представленными в DSM-IV. ADOS, как правило, применяется в паре с ADI; он ориентирован на общую оценку ребенка на основании различных видов деятельности.

Среди других инструментов, используемых сегодня достаточно широко, необходимо упомянуть CARS. Эти шкалы позволяют измерить

тяжесть аутистических проявлений на основании либо отчетов родителей/учителей, либо непосредственного наблюдения за ребенком.

Ряд инструментов ориентирован на оценку лиц с синдромом Аспергера. Поскольку «синдром Аспергера» как официальный диагноз появился несколько позже диагноза «аутизм», неудивительно, что вопрос о том, какая же шкала является оптимальной, вызывает существенные разногласия. Как в работе с аутизмом, так и в работе с синдромом Аспергера — и в особенности с ним! — использование той или иной шкалы не может заменить собой тщательную и всестороннюю диагностическую/клиническую оценку.

**Таблица 3.5. Тесты / инструменты диагностики аутизма**

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised; *Rutter, LeCouteur & Lord, 2003*) | Основанное на истории развития ребенка интервью с родителями для подтверждения диагноза «аутизм» (предъявление инструмента требует существенной подготовки). Используется как для практической работы, так и для научных исследований. Вопросы основаны на диагностических (DSM/ICD) критериях. Обычно занимает 90 или более минут. Проводится с детьми, хронологический и умственный возраст которых старше 2 лет |
| Программа диагностического наблюдения проявлений аутизма ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule; *Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 1999*) | Оценка детей, охватывающая широкий диапазон уровней развития способностей. Оценка поведения и особенностей, имеющих отношение к диагнозу «аутизм». Обычно применяется в паре с ADI-R. Требует специальной профессиональной подготовки. Вопросы сформулированы с целью выявления поведения, типичного при аутизме. Четыре модуля, предъявляемых в зависимости от уровня языковых возможностей. Наименее пригоден для не владеющих речью взрослых/подростков |
| Оценочная шкала детского аутизма CARS (Childhood Autism Rating Scale; *Schopler, Reicher, & Rennner, 1988*) | Позволяет оценить степень выраженности аутистического поведения; пригоден для скрининговых целей. Требует некоторого (минимального) обучения. Включает 15 вопросов, рассчитанных на 4-балльную оценку (от «нормальный» до «аутичный»). Балл >30 свидетельствует об аутизме. Возможны ошибки при тестировании лиц со слабыми языковыми возможностями или умственной неполноценностью |

*Окончание табл. 3.5*

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| Оценочные шкалы аутизма Гиллиама, вторая редакция (Gilliam Autism Rating Scales, 2nd edition, GARS-2; *Gilliam, 2006*) | Нормативно ориентированная шкала. Возрастной диапазон: от 3 до 22 лет. Занимает 5—10 минут. Включает 42 вопроса, разделенных на 3 категории. Формат — структурированное интервью. Недавно пересмотрена, результаты могут иметь значение при разработке ИУП |
| Психолого-педагогический профиль, пересмотренный (Psychoeducational Profile-Revised, PEP-R; *Schopler, Reicher, Lansin, & Marcus, 1990*) | Оценка детей дошкольного и школьного возраста с целью определения областей вмешательства. Гибкое предъявление; вопросы затрагивают различные области; подразумеваются ответы «да» / «нет» / «в стадии развития»; дает баллы и возрастные нормы для каждой из областей. Доступны некоторые нормативные данные. Существует версия для взрослых/подростков |

## Медицинское обследование

В зависимости от ситуации ребенок может проходить медицинское обследование в рамках комплексной оценки — или на основании анамнеза и результатов тестирования он может быть направлен на особые обследования. Врачи могут выявить курабельные, или поддающиеся лечению, заболевания (например, потерю слуха или эпилепсию), а также другие нарушения (например, умственную неполноценность, речевые расстройства), симптомы которых могут быть схожи с симптомами аутизма или РАС. В зависимости от результатов обследования могут потребоваться анализы на такие генетические заболевания, как синдром ломкой Х-хромосомы или туберозный склероз. Не менее важна проверка слуха и зрения. Исследования, позволяющие выявить эпилепсию, включают ЭЭГ, КТ и МРТ. Впрочем, как правило, они не требуются. Симптомы, свидетельствующие о возможном наличии эпилепсии, разумеется, требуют проведения всестороннего и более тщательного обследования.

На момент написания этой книги не существует единого специфического анализа, который позволил бы выявить аутизм. Тем не менее генетическое обследование на синдром ломкой Х-хромосомы и другие заболевания проводится почти всегда. Поскольку сегодня ведутся активные исследования, посвященные поиску ответственных

за аутизм генов, не исключено, что выявление аутизма по простому анализу крови станет возможным уже в самом в ближайшем будущем; впрочем, вначале точность таких анализов наверняка будет оставлять желать лучшего. Детям с признаками регрессии в развитии обычно показано более тщательное и всестороннее обследование (глава 12).

**Таблица 3.6. Диагностические тесты / инструменты для синдрома Аспергера**

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| ASDA (Asperger Syndrome Diagnostic Scale; *Myles, Bock, and Simpson, 2001*) | Оценка ребенка ухаживающим за ним взрослым; 50 пунктов (присутствие/отсутствие), 5 подшкал. Дает общий коэффициент синдрома Аспергера (ASQ). Возрастной диапазон: от 5 до 18 лет |
| CAST (Childhood Asperger Syndrome Test; *Scott, Baron-Cohen, Bolton, Brayner, 2002*) | Скрининговый инструмент для родителей; 37 пунктов (присутствие/отсутствие); набор подпунктов, суммируемых с баллом меньше 15, свидетельствует о необходимости дополнительного обследования. Данные о надежности отсутствуют. Возрастной диапазон: от 4 до 11 лет |
| GADS (Gilliam Asperger's Disorder Scale; *Гиллиам, 2001*) | Нормативно ориентированная шкала для оценки ребенка ухаживающим за ним взрослым; включает 32 пункта. Большая стандартизационная база, но данных о выборке стандартизации недостаточно. Возрастной диапазон: от 3 до 22 лет |
| KADI (Krug Asperger Disorder Index; *Krug & Arick, 2003*) | Нормативно ориентированная рейтинговая шкала; оценивающий должен быть близко знаком с ребенком. Очевидна высокая надежность, однако независимой верификации (проверки) диагнозов не проводилось. Возрастной диапазон (две версии): от 6 до 11 лет и от 12 до 21 года |
| RAADS (A Scale to Assist the Diagnosis of Autism and Asperger's Disorder in Adults; *Ritvo, Ritvo, Guthrie, Yuwiler, Ritvo, Weisbender, 2008*) | Шкала самооценки; 78 пунктов, основанных на диагностических критериях DSM/ICD. Маленькая выборка стандартизации. Не различает аутизм и синдром Аспергера. Предназначена для выявления риска расстройств(а) у взрослых |

*Окончание табл. 3.6*

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire; *Ehlers, Gilberf and Wing, 1999*) | Скрининговый инструмент; 27 утверждений, оцениваемых по 3-балльной шкале; пункты сгруппированы по 5 областям. Баллы >13 указывают на необходимость дальнейшего обследования. Хорошая чувствительность, но низкая специфичность. Возрастной диапазон: от 6 до 17 лет (версии для родителей/учителей) |

## Обследование навыков мелкой и крупной моторики

В процесс оценки, — либо в составе диагностической группы, либо в рамках программы вмешательства, проводимой на базе школы, — могут быть вовлечены специалисты, занимающиеся моторными навыками. В США, как правило, крупной моторикой (движения, в которых участвуют крупные мышцы) и мелкой моторикой (движения кистей рук) занимаются разные специалисты. Консультация таких специалистов необходима и при наличии у ребенка значимых сенсорных нарушений. Они могут дать школьным учителям ценные рекомендации, которые помогут понять проблемное поведение и справиться как с ним, так и с моторными трудностями (например, при письме) и необычной сенсорной чувствительностью. Некоторые избранные тесты моторного и сенсомоторного развития представлены в таблице 3.7. Вопросы сенсорной чувствительности рассматриваются в главе 15.

**Таблица 3.7. Тесты моторного и сенсомоторного развития**

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| SEQ (Sensory Experiences Questionnaire; *Baraneck, 1999*) | 35 пунктов; направлен на оценку частоты необычных сенсорных ощущений. Ориентирован на детей с аутизмом от 6 месяцев до 6 лет |
| ESP (Evaluation of Sensory Processing; *Parham and Ecker, 2002*) | 76 пунктов, оцениваемых по 5-балльной шкале. Возрастной диапазон: от 2 до 12 лет |
| Сенсорный профиль (*Dunn, 1999*) | Нормирован на большой выборке детей 3—10 лет; 125 пунктов (5-балльная шкала) для ухаживающих за ребенком взрослых. Ориентирован на необычные сенсорные реакции |

*Окончание табл. 3.7*

| Название | Формат и комментарии |
|---|---|
| TIME (Toddler Infant Motor Evaluation; *Miller and Roid, 1994*) | Предполагает оценку наблюдаемого моторного поведения в нескольких областях. Предъявление требует существенной подготовки. Возрастной диапазон: 0—47 месяцев |
| VMI (Test of Visual Motor Integration; *Beery and Buktenica, 1997*) | Популярный и хорошо стандартизированный индивидуальный инструмент. Оценивает зрительное восприятие и моторную координацию. Прост в применении. Требует подготовки. Позволяет выявлять задержки развития тонкой моторики и зрительно-моторного развития. Используется в работе с детьми от 2 лет и взрослыми |
| PDMS (Peabody Developmental Motor Scales; *Folio and Fewell, 1983*) | Нормативно ориентированные шкалы, позволяющие оценить навыки крупной и тонкой моторики. Возрастной диапазон: 0—83 месяца |

## ИНТЕРПРЕТАЦИЯ РЕЗУЛЬТАТОВ

По завершении обследования в распоряжении специалиста находится множество показателей, которые описывают особенности ребенка, особенно если использованные тесты были основаны или стандартизированы на «нормальной популяции». Специалисты, которые работают с вами и вашим ребенком, объяснят вам суть полученных результатов. Родители не должны стесняться задавать любые интересующие их вопросы, а специалисты, проводившие оценку, должны объяснить результаты так, чтобы сказанное было понято. В ходе практики одному из нас довелось входить в состав диагностической команды, один не очень опытный член которой однажды торжественно сообщил отцу обследуемого нечто вроде: «Ваш ребенок набрал 7 баллов». Тот ответил, и ответил совершенно правильно: «Ну и что это значит?»

Помните: чтобы полученные в ходе тестирования баллы достоверно отражали особенности ребенка, специалист, проводящий тестирование, должен следовать определенным правилам предъявления того или иного теста. Если дать ребенку ответ заранее, он, конечно, все сделает правильно. Но в таком случае результаты не будут валидными. Иногда определенные отклонения от правил необходимы и, как следствие, допустимы, однако это значительно осложняет сравнение результатов

тестируемого с результатами детей в нормальной выборке. Если тестирующий действительно нарушил правила тестирования, использование соответствующих норм в таком случае будет невозможно.

Родители и учителя — и мы подчеркиваем это еще раз — должны без колебаний спрашивать, что означают полученные ребенком баллы и как их понимает специалист, проводивший тестирование. Баллы сами по себе ничего не значат; суть оценки, ее конечная цель — это перевод баллов и результатов наблюдений в конкретные, значимые выводы об особенностях ребенка.

Как мы уже упоминали, существуют разные типы баллов. Стандартизированные баллы, пожалуй, представляют наибольший интерес, поскольку дают гораздо лучшее представление о результатах конкретного ребенка относительно результатов, полученных другими детьми (независимо от возраста). Так, достаточно просто понять, что значит IQ 70, или 80, или 130, или 140. Для большинства типичных здоровых детей, подростков и взрослых общий балл — например, общий показатель IQ, или коэффициент интеллекта, — чрезвычайно информативен, поскольку существенной вариативности в составляющих его показателях, как правило, в этой группе не наблюдается. Лицам с расстройствами аутистического спектра, напротив, свойственен широкий разброс показателей; именно этот разброс имеет первостепенное значение при разработке программ вмешательства. В самом деле, если человек имеет колоссальный диапазон разброса баллов, обсуждение его сильных и слабых сторон будет более информативно, нежели один-единственный показатель, — как правило, в таких случаях общий балл не учитывают вообще.

Хотя возрастные нормы просты для понимания, они зачастую менее информативны, чем стандартизированные баллы. Например, возрастной балл «5 лет 2 месяца» у ребенка шести лет довольно сложно сравнить с возрастным баллом «5 лет 3 месяца» у ребенка пяти с половиной лет. Кроме того, для возрастных норм, как правило, характерна гораздо большая вариативность, чем для стандартизированных баллов (результаты выполнения всего лишь одного-двух заданий могут понизить или повысить возрастной балл гораздо сильнее, чем балл стандартизированный).

Первоначально стандартизированные баллы, такие как показатель IQ, вычисляли путем деления возрастного балла (умственного возраста) на хронологический возраст и умножением полученного результата на 100. Так, IQ пятилетнего ребенка, умственный возраст которого составляет 3 года, равнялся бы 60 (3/5 × 100). В наши дни тесты создают и «стандартизируют» более сложным образом, хотя суть остается

прежней. Распределение стандартизированных баллов соответствует колоколообразной кривой (нормальная кривая распределения). Средний балл в генеральной популяции приходится на ее середину и в большинстве IQ-тестов составляет 100 (то есть примерно 50% испытуемых набирают больше 100 баллов, а 50% — меньше 100 баллов). Стандартное отклонение (степень распределения результатов вокруг среднего значения), как правило, составляет 15. Иными словами, у большинства тестируемых (около двух третей) результат на 15 баллов выше или ниже среднего, то есть между 85 и 115. Только у 3% результат на 30 баллов выше или ниже среднего (два стандартных отклонения), то есть только у 3% тестируемых полученный балл составляет 70 и ниже. В некоторых тестах приняты иные средние значения и стандартные отклонения. Возрастные нормы легче понять, тогда как стандартизированные баллы во многих отношениях более информативны, поскольку учитывают возраст тестируемого. Примеры результатов тестирования см. в следующих главах.

## ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ

В связи с особенностями медицинского страхования, местожительством и другими факторами у родителей, к сожалению, не всегда бывает широкий выбор специалистов, которые могут провести обследование их ребенка. По возможности обращайтесь к специалистам, которые давно работают вместе (в рамках междисциплинарной группы) и имеют значительный опыт в диагностике аутизма и связанных с ним расстройств. Посоветовать квалифицированных специалистов могут другие родители и учителя. Обычно на первичную диагностику направляет и затем организует получение соответствующих услуг лечащий врач (педиатр). Именно он может порекомендовать вам опытных специалистов. Кроме того, необходимое обследование может быть проведено и на базе школы, в которой учится ребенок, поскольку на сегодняшний день работающие в школе специалисты (психологи, логопеды-дефектологи и т. д.) отлично осведомлены в области аутизма.

Лучшие междисциплинарные группы хорошо сработаны, но, к несчастью, таковых не так много. Иногда родители и учителя в итоге получают множество отдельных отчетов и заключение, которому недостает единого представления о ребенке. На практике мы сталкивались со случаями, когда родителям выдавали на руки отдельные отчеты 6—7 разных специалистов, которые, хотя и работали в одной команде, судя по всему, понятия не имели о результатах, полученных коллегами. Обычно это происходит, когда члены диагностической команды работают

не как единая группа, а скорее индивидуально. В идеале нужно стремиться к единому разумному и реалистичному видению ребенка и его особенностей.

Заключения, будь то от группы специалистов или отдельного врача, должны быть понятны родителям, учителям и пр. Результаты обследования должны быть воплотимыми в конкретные программы вмешательства. Например, мы, когда пишем заключения, то говорим родителям, что каждый из пунктов наших рекомендаций вполне может быть включен в индивидуальный учебный план (ИУП). Как потребитель диагностических услуг и родитель вы должны понимать не только смысл самого заключения, но и то, как полученные результаты могут и должны быть использованы в дальнейшей работе с ребенком. Иногда у родителей нет иного выбора, кроме как посетить различных специалистов по отдельности; в таких случаях основной проблемой, как правило, становится отсутствие интеграции. Попросите одного из специалистов взять на себя основные обязанности по координации и интеграции отдельных заключений. Эту функцию может выполнить лечащий врач (педиатр) или один из работающих в школе врачей-специалистов.

## ДИАГНОСТИЧЕСКАЯ ОПРЕДЕЛЕННОСТЬ И НЕОПРЕДЕЛЕННОСТЬ

Очевидные уже в первые годы жизни ребенка нарушения развития, которые можно перепутать с аутизмом, существенно усложняют диагностическую ситуацию. Например, значительная задержка умственного развития (умственная неполноценность) часто приводит к задержке речевого развития, в результате чего родители и врачи могут заподозрить наличие у ребенка аутизма. Однако обычно таким детям свойственны более или менее соответствующие уровню их общего интеллекта или когнитивных способностей социальные и коммуникативные навыки. Впрочем, в ряде случаев отличить аутизм от другого заболевания довольно сложно. Одна из причин заключается в том, что многие дети с аутизмом имеют и умственную неполноценность. С другой стороны, многим детям с умственной неполноценностью свойственно самостимулирующее поведение (например, хлопанье руками), типичное для аутизма. Наконец, установлено, что результаты тестов развития стабилизируются только тогда, когда ребенок становится старше.

Определенные сложности представляет диагностика аутизма у детей с языковыми трудностями. Мы часто сталкиваемся с детьми, которые испытывают очень серьезные проблемы с речью и которым был

поставлен диагноз «аутизм», — многие из них на самом деле очень общительны, даже те, кто не использует слова! Иногда такие дети могут придумать свой собственный жестовый язык. В любом случае, при всей ограниченности их речевых навыков они крайне заинтересованы в общении.

Несмотря на то что многим детям с аутизмом свойственны высокоразвитые способности в определенных изолированных областях, если рассматривать интеллект в целом, то делается очевидным, что у многих из них, если не у большинства, имеется та или иная степень сопутствующей умственной неполноценности. Это важно по нескольким причинам. Во-первых, данный факт опровергает мнение, сложившееся в 1950-е и 1960-е годы, что отсутствие реакций со стороны детей с аутизмом на окружающих обусловлено не задержкой в развитии, а осознанным решением (негативизмом). Во-вторых, наличие сопутствующей умственной неполноценности противоречит предположению о «нетестируемости» детей с аутизмом. Несмотря на то что оценка детей с аутизмом, безусловно, сопряжена с рядом трудностей, словосочетание «непригоден для тестирования» больше говорит о тестирующем, нежели о тестируемом. На сегодняшний день абсолютно очевидно, что оценка возможна — при условии гибкости тестирующего и его готовности провести тестирование с использованием методик, адаптированных для детей с аутизмом.

В соответствии с докладом Каннера, мы часто обнаруживаем аутизм у детей с хорошо развитыми навыками, особенно в области решения задач, не требующих использования языка. Довольно часто встречаются так называемые ограниченные интересы. Этим термином обозначают навык, развитие которого значительно превосходит развитие других областей. У некоторых детей с аутизмом эти необычные способности (например, в рисовании, музыке или календарном расчете) развиты до уровня саванта. Такие навыки, как правило, очень узки и часто задействуют память о конкретных событиях, или обыденную информацию (например, числа, календарные дни), или зрительно-пространственные навыки (например, складывание пазлов). Большинство маленьких детей с аутизмом могут проявлять необычный интерес к буквам и цифрам; некоторые дети рано научаются декодировать текст в звук, хотя их способность понимать прочитанное при этом, как правило, развита гораздо меньше. К сожалению, ограниченные интересы часто не вносят существенного вклада в способность ребенка соответствовать требованиям реальной жизни.

Многим родителям диагноз умственной неполноценности кажется более страшным, чем диагноз аутизма. Учитывая трудности проведения обследования и ограничения, связанные с тестированием

маленьких детей (дошкольного возраста), на первых порах может быть использован термин «отставание в развитии». Вопрос о наличии умственной неполноценности часто удается однозначно решить только тогда, когда ребенок достигает традиционного школьного возраста или приближается к нему. Имейте в виду, что дети с аутизмом, имеющие некую степень умственной неполноценности, будут продолжать расти и развиваться. Некоторым из них со временем удается добиться удивительного прогресса — особенно в дошкольном и, в меньшей степени, подростковом возрасте. Также следует помнить, что при необходимости можно пересмотреть диагноз умственной неполноценности или аутизма, когда ребенок повзрослеет. В других случаях, напротив, важно сохранить диагностический ярлык; например, в некоторых штатах он может иметь большое значение для получения права на участие в соответствующих программах для взрослых.

**Нарушения/расстройства, которые могут быть перепутаны с аутизмом**

| Нарушения/ расстройства | Особенности, которые помогают отличить их от аутизма |
|---|---|
| Умственная неполноценность | Как правило, наблюдается задержка умственного и речевого развития. Уровень развития социальных навыков не разнится сильно с когнитивным уровнем. (*Примечание*. Умственная неполноценность может сосуществовать с аутизмом и связанными с ним расстройствами; при синдроме Аспергера наблюдается редко.) Дифференциальная диагностика представляет определенные сложности при наличии стереотипного поведения |
| Расстройства развития речи и языка | Невербальные и социальные навыки часто сохранны; ребенок может быть очень общительным даже при наличии тяжелого расстройства развития речи и языка. Дифференциальная диагностика представляет определенные сложности у совсем маленьких детей |

| | |
|---|---|
| Глухота | Нарушения слуха носят неизбирательный характер. (Слух нарушен во всех / многих ситуациях, а не только в некоторых, как при аутизме.) Проверка слуха крайне важна; иногда у детей с аутизмом действительно наблюдается глухота или другие сенсорные нарушения (см. главу 15). Некоторые глухие дети склонны к самостимулирующим движениям. |
| Шизофрения | У детей шизофрения встречается крайне редко. Характерны галлюцинации (слышание голосов) и бред (странные убеждения). Серьезное ухудшение функционирования может наводить на мысль о дезинтегративном расстройстве детского возраста, однако свойственные аутизму типичные признаки (выраженные социальные проблемы и другое необычное поведение) отсутствуют |
| Обсессивно-компульсивное расстройство (ОКР) | Обычно ребенок выражает активную неприязнь к симптомам, что отличает это расстройство от аутизма и синдрома Аспергера, при которых повторяющееся поведение или ограниченные интересы кажутся предпочтительными. Социальные навыки обычно сохраняются. |
| Реактивное расстройство привязанности (РРП) | Отсутствие социальной заинтересованности у детей как результат пренебрежения со стороны взрослых (например, в некоторых детских домах); характерно необычное поведение, однако при обеспечении адекватной окружающей среды развитие значимо улучшается. |
| Селективный мутизм | Ребенок разговаривает только в некоторых ситуациях. Характерны определенные социальные трудности, однако они не столь серьезны, как при аутизме, и ребенок может общаться в определенной обстановке или с определенными людьми. |

Как мы увидим в главе 6, диагностика аутизма у младенцев и маленьких детей представляет определенные проблемы, поскольку до 3 лет многие из них выказывают некоторые, но не все, признаки аутизма: как правило, это наличие социальных и коммуникативных проблем при отсутствии, однако, необычных моторных маннеризмов и интересов, типичных для аутизма. У одних таких детей после 3 лет развивается аутизм; у других — нет. У некоторых детей в 2 года и даже ближе к 3 годам как будто явно есть аутизм, однако со временем выясняется, что у них проявляется иное нарушение, а некоторые, хотя и очень редко, оказываются совершенно здоровыми. Ряд сложностей ранней диагностики отчасти отражает общие трудности, сопряженные с обследованием детей младшего возраста, а также тот факт, что в раннем возрасте под аутизм могут маскироваться различные другие нарушения. Как следствие, группа специалистов, проводящая оценку, должна обсудить с вами предварительный или рабочий диагноз и разъяснить, что окончательный диагноз может быть поставлен только со временем.

## Синдром Аспергера

Диагностические проблемы возникают и в работе с детьми с более развитыми когнитивными способностями. Как мы уже упоминали в главе 1, диагностика синдрома Аспергера вызывает определенные разногласия. У детей с этим синдромом обычно нет задержки речевого развития — их речевые навыки, напротив, являются их сильной стороной. Вероятно, отчасти благодаря их хорошей речи родители начинают беспокоиться чуть позже, нежели родители детей с аутизмом. Впрочем, довольно часто их способности к коммуникации (не только к разговору) и социальные навыки, особенно в сфере взаимодействия со сверстниками, развиты плохо. В раннем возрасте возможен выраженный интерес к буквам и цифрам; со временем у ребенка появляются ограниченные (крайне узкие) интересы: к часам, времени, камням, динозаврам, змеям, а иногда даже к фритюрницам или изоляторам на телеграфных столбах. Вся жизнь семьи вращается вокруг особых интересов ребенка; эти интересы доминируют в его жизни и препятствуют обучению. Характерно сочетание хорошо развитых вербальных и плохо развитых невербальных и двигательных навыков. Впрочем, в первые годы жизни постановка точного диагноза может быть затруднена; в таких случаях уточнить диагноз удается только по прошествии определенного периода времени. К сожалению, четкая грань между высокофункциональным аутизмом и синдромом Аспергера

до сих пор вызывает разногласия; не все дети, разумеется, «прочли диагностический справочник» и являют собой типичную картину того или иного синдрома. Диагностическое обследование детей с синдромом Аспергера очень схоже с обследованием детей с аутизмом, за исключением того, что, поскольку первые более вербальны, в диагностике синдрома Аспергера имеется более широкий выбор тестов и других оценочных инструментов.

## Неуточненное первазивное расстройство развития

Диагностика НПРР (атипичного ПРР) и проста и сложна одновременно. Простота заключается в том, что к данной категории могут быть отнесены все дети, чьи проблемы не совсем соответствуют диагностическим критериям аутизма или одного из других четко определенных ПРР, но которым свойственны определенные трудности при социальном взаимодействии и либо трудности в коммуникации, либо стереотипное поведение и интересы. Как следствие, данная категория преимущественно основана на суждениях и опыте проводящего оценку специалиста.

Одна из сложностей в постановке диагноза НПРР состоит в том, что хоть оно и является наиболее распространенным из всех ПРР, но, тем не менее, остается и наименее изученным из них (в основном из-за трудности его определения). Взаимосвязь этой категории со строго определенным аутизмом и другими расстройствами сегодня вызывает у исследователей особый интерес. Другая сложность заключается в том, что для тех из нас, кто имеет дело с детьми с НПРР, совершенно очевидно существование многих его подтипов. Так, одним из возможных примеров может являться группа детей с НПРР, испытывающих серьезные проблемы с концентрацией внимания.

Как следствие, ребенку может быть поставлен диагноз НПРР при следующих условиях.

- Если ребенок младше трех лет.
- Если обследование проводит специалист с недостаточным опытом диагностики РАС у детей.
- Если некоторые его особенности не совсем соответствуют более типичному проявлению аутизма или другого РАС.

Различные рейтинговые шкалы и тесты, используемые в диагностике других расстройств, могут применяться и в диагностике НПРР и давать ценную информацию, которая затем будет учтена при планировании программ вмешательства.

У детей, утрачивающих ранее приобретенные навыки, диагностика сопряжена с особыми трудностями. Как правило, речь идет о таких редких расстройствах, как дезинтегративное расстройство детского возраста и синдром Ретта, а также о случаях регрессии у детей младше 3 лет с аутизмом. Таким детям требуется расширенное медицинское обследование (см. главу 12).

## ЧТО ПРОИСХОДИТ ПОСЛЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ

Родители, а по возможности и учителя, должны принимать активное участие в диагностическом обследовании. Специалист или группа специалистов, работающих с ребенком с РАС, должны вкратце, понятным языком изложить им суть полученных результатов, а также объяснить значение этих результатов с точки зрения дальнейшей диагностики и вмешательства. Обсуждению результатов обследования должно быть уделено достаточное количество времени. Кроме того, результаты обследования должны найти отражение в подробных, конкретных и реалистичных рекомендациях. Как мы увидим в следующей главе, и результаты, и рекомендации должны быть учтены при разработке индивидуального учебного плана (ИУП).

### Выводы

В этой главе мы рассмотрели основные вопросы и проблемы диагностики, а также вкратце описали основные аспекты хорошего диагностического обследования. Помните: выбор конкретных диагностических процедур и материалов зависит от особенностей ребенка, его сильных и слабых сторон. Важно понимать, что приведенные нами примеры отнюдь не означают, что все дети развиваются одинаково и ведут себя одинаково. Также имейте в виду, что специалисты бывают разные: одни достаточно опытны, другим еще предстоит многому научиться. Особое внимание обращайте на опыт проводящего оценку специалиста. Если вы чувствуете, что ребенок не был тщательно обследован или вашим мнением пренебрегли, обратитесь за помощью к другим врачам (в другое учреждение). К сожалению, количество действительно хороших диагностических центров в США пока относительно невелико, хотя сегодня все больше и больше специалистов изучают и включают диагностику аутизма и РАС в свою профессиональную деятельность.

## Вопросы и ответы

1. **Так ли важен конкретный диагноз?**
Хороший вопрос. Ответ: и да и нет. Дело в том, что диагноз используется для различных целей: для исследований, информирования общественности об основных особенностях заболеваний и расстройств, ускорения коммуникации при получении образовательных услуг. Все это совершенно разумно и оправданно. Потребность в точном диагнозе зависит от преследуемой цели. По сути, диагноз дает нам возможность получить общее представление о проблеме, однако когда дело касается программы обучения или вмешательства, мы, конечно же, должны учитывать и индивидуальные особенности каждого ребенка. Некоторые выступают против постановки диагноза на том основании, что это позволит избежать преждевременных ярлыков, хотя именно эти ярлыки дают ребенку возможность получить помощь. Для научно-исследовательских целей, опять же в зависимости от того, что изучается, часто необходимы достаточно строгие диагностические ярлыки, позволяющие избежать путаницы или усложнения интерпретации результатов исследования.

2. **Можно ли выявить аутизм на основании ЭЭГ, КТ, МРТ или анализа крови?**
Нет, аутизм диагностируется на основании анамнеза и клинического обследования. ЭЭГ используется в диагностике эпилепсии, которая иногда сопряжена с аутизмом. МРТ или КТ могут быть показаны в зависимости от истории болезни и обследования ребенка, но не в целях выявления/исключения аутизма. Что касается анализа крови, после определения ответственных за аутизм генов такие анализы будут возможны — хочется надеяться, что это произойдет в недалеком будущем. На сегодняшний день единственным значимым анализом является анализ на синдром ломкой Х-хромосомы (анализ крови).

3. **В чем разница между DSM и МКБ?**
DSM (Руководство по диагностике и статистике психических расстройств) опубликовано Американской психиатрической ассоциацией. Это американская система диагностики. Данный справочник существует сейчас в пятом издании и используется как в клинической, так и в научно-исследовательской работе; включает руководящие принципы (или критерии) для диагностики.

МКБ (Международная классификация болезней) опубликована уже в десятом издании (одиннадцатое выйдет в 2017 году) Всемирной организацией здравоохранения (Женева, Швейцария). В отличие от DSM, существуют две версии: одна для клинической работы, другая — для научно-исследовательской. Что касается аутизма и связанных с ним расстройств, существенных различий между двумя этими системами нет. Будем надеяться, что так оно будет и в дальнейшем (обе системы в настоящее время пересматриваются).

4. **Согласно результатам тестирования интеллекта, которое проводил школьный психолог, вербальные навыки моего 8-летнего сына свидетельствуют об умственной отсталости, тогда как невербальные находятся в нормальном диапазоне. Означает ли это, что он умственно отсталый? Если да, значит ли это, что он таким и останется?**

Вы задали отличный вопрос. Диагноз умственной отсталости или, как ее теперь называют, умственной неполноценности основывается на двух показателях: общий IQ и уровень адаптивных навыков. В пользу диагноза умственной неполноценности свидетельствуют баллы по общему IQ и адаптивным навыкам ниже 70. Описанная вами особенность часто наблюдается у детей с аутизмом; у детей с синдромом Аспергера все наоборот: вербальные навыки развиты лучше невербальных. В дополнение к определенным различиям в пределах одного теста интеллекта (способности в одних областях развиты гораздо лучше, чем в других), необходимо упомянуть и о значимых различиях в баллах, полученных в ходе выполнения разных тестов интеллекта. Довольно часто показатель общих способностей (общий IQ) детей с аутизмом с возрастом снижается, поскольку несмотря на то, что ребенок делает успехи, скорость прогресса не так велика, как можно было бы ожидать.

Хотя диагностика аутизма (или синдрома Аспергера) не основывается на тестовом профиле, результаты тестирования имеют важное значение, поскольку могут сыграть существенную роль при планировании вмешательства. В некоторых штатах диагноз умственной неполноценности — один из немногих ярлыков, которые помогут вашему ребенку получить необходимую ему помощь.

Наконец, немаловажное значение имеет заключение, сделанное проводившими обследование специалистами; в нем должны быть

указаны все проведенные тесты (в зависимости от выбранного теста результаты могут значительно варьироваться; особенно это справедливо при наличии у тестируемого аутизма), также оно должно содержать наблюдения психолога, сделанные во время тестирования. Тот факт, что невербальный IQ находится в среднем диапазоне, как правило, хороший знак.

5. **Школа предложила моему ребенку услуги, больше подходящие для детей с умственной отсталостью, хотя основная проблема моего сына — это не умственная отсталость, а аутизм. Это нормально?**
Если бы мы жили в идеальном мире (а мы в нем не живем), то составляли бы коррекционные программы, опираясь не на ярлык, а на особенности конкретного ребенка. В реальном мире проблема в том, что ярлык умственной отсталости (а не аутизма) подразумевает потребность в общем типе вмешательства (например, с большим количеством возможностей для обучения в естественной среде и т. д.). Для детей с аутизмом и сопутствующей умственной неполноценностью, как правило, диагностический ярлык аутизма предпочтительней, поскольку он подразумевает необходимость особых услуг. Одним из недостатков общих «развивающих» программ и классов, предназначенных для детей с умственной неполноценностью, является то, что для ребенка с аутизмом они могут оказаться чересчур стимулирующими. Кроме того, они не подразумевают поведенческий и коммуникативный акцент, столь необходимый при аутизме.

6. **Мой ребенок отказался сотрудничать во время тестирования интеллекта в школе, однако было принято решение, что у него так или иначе умственная неполноценность. Это нормально?**
Вкратце — нет. Иногда детей с РАС бывает трудно тестировать. Опытные психологи, как правило, находят способ протестировать ребенка и получить интерпретируемые баллы, в то время как менее опытные часто сделать это не в состоянии. Иногда специалистам следует потратить некоторое время на знакомство с ребенком и только затем подумать, какой тест выбрать. Например, некоторые тесты интеллекта не требуют использования языка. В любом случае, получение определенного представления об уровне когнитивных способностей ребенка крайне важно; так, если ребенок не может запомнить нечто, находящееся вне поля

его зрения (так называемая перманентность объекта, или представление о постоянстве предметов и их свойств), целесообразно более символически ориентированное вмешательство. В случае невозможности проведения непосредственного тестирования специалисты могут побеседовать с родителями ребенка на предмет его языковых способностей и навыков самообслуживания, а также понаблюдать за его поведением дома и в школе.

# Глава 4.

# ОБЗОР ОСНОВНЫХ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ

Цели обучения детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами ничем не отличаются от целей обучения всех других детей: в первую очередь это развитие и формирование самодостаточности и самостоятельности. Однако у детей с РАС есть ярко выраженные особенности: социально-коммуникативные, поведенческие и сенсорные трудности, а также проблемы, связанные с организацией и сменой деятельности. Эти особенности детей с РАС затрудняют достижение первоочередной цели обучения. Начиная с 1950-х годов родители и учителя всеми силами пытаются преодолеть эти трудности и полноценно обучать детей с РАС. Некоторые из первых попыток, особенно инициированные родителями, принесли плоды в виде школ и программ, которые активно используются и по сей день. Необходимость разработки этих программ была обусловлена тем, что в те времена государственные школы не имели полномочий обучать всех детей, поскольку образование тогда не было инклюзивным. Альтернативный подход выражался в попытке со стороны некоторых действовавших из лучших побуждений, но явно заблуждавшихся специалистов «исправить» якобы плохое воспитание посредством интенсивного психотерапевтического вмешательства; эта идея исходила из концепции «черствой матери» как основной причины аутизма (см. главу 2). Когда ошибочность этой точки зрения была доказана, многие основанные на ней программы были либо закрыты, либо переориентированы на другую проблематику.

С течением времени в США появились и другие факторы, повлекшие за собой большую заинтересованность в предоставлении образовательных услуг детям с аутизмом. Эти факторы сформировались отчасти благодаря результатам научных исследований, а отчасти вследствие государственной политики. Научно-исследовательские работы привели к осознанию и эмпирическому подтверждению того факта, что поведенческие вмешательства способствуют лучшему развитию

детей с аутизмом; это стимулировало интерес к работе над повышением эффективности методов вмешательства. С другой стороны, принятие в 1975 году Закона 94—142 (Public Law 94—142)[1], предписавшего школам предоставлять соответствующие образовательные услуги детям с аутизмом, заложило основу инклюзивного образования в США. До принятия этого закона лишь малая часть детей с аутизмом могла получить базовые школьные услуги. С момента принятия Закона 94—142 количество детей с аутизмом, зачисленных в школы, стало расти, и соответствующие программы хорошо себя зарекомендовали. В результате принятия этого и ряда последующих законов школы, проводящие образовательное вмешательство, стали играть ключевую роль в оказании помощи, позволяющей детям с аутизмом добиться успехов в социальной, коммуникативной и других традиционных академических областях. Они приняли на вооружение и адаптировали многие методы, впервые опробованные в научно-исследовательской работе и помогающие детям извлечь пользу из посещения школы. В рамках нашего обзора мы коснемся нескольких различных типов таких программ. Они делятся на три основные категории, хотя некоторые программы связаны с более чем одним выделенным нами аспектом.

- Услуги предоставляются на базе специализированных центров в рамках программ, предусматривающих особо заданные обстоятельства среды. Занятия происходят в особой школе или клинике (возможно, связанной с программами колледжа или университета). Эти программы могут быть эксклюзивными (то есть адресованными только детям с РАС или особыми потребностями) или инклюзивными (то есть включающими и типично развивающихся детей).
- Услуги предоставляются в рамках программ домашнего обучения, в основном в домашней обстановке (плюс дополнительное время в рамках программ поддержки в школьных и терапевтических условиях).
- Услуги предоставляются в рамках школьных программ в условиях школы. Программы могут быть инклюзивными, когда в классе одновременно находятся типично развивающиеся дети и дети с РАС или другими проблемами развития; или специализированными, когда в особом классе находятся только дети с РАС. Между двумя этими полюсами существует множество промежуточных вариантов.

[1] Education of All Handicapped Children Act, переименованный позже в Individuals with Disabilities Education Act, IDEA.

Программы вмешательств опираются на разные теоретические основы, о которых мы поговорим чуть позже. Иногда они пользуются идентичными или очень схожими методами вмешательства, а иногда, напротив, могут обращаться к весьма специфичным подходам и описывающим их терминам. Вот некоторые из наиболее распространенных подходов.

- *Прикладной анализ поведения (Applied Behavior Analysis, ABA).* Термин используется довольно широко, но, как правило, указывает на использование принципов поведенческой психологии, то есть на исследование и изменение поведения.
- *Дискретное обучение (дискретная тренировка навыков).* Один из наиболее распространенных методов прикладного анализа поведения. Как правило, учебная задача разбивается на шаги, затем обучают каждому из них (часто путем многократных повторений), используя подсказки/подкрепления, которые затем постепенно минимизируются.
- *Тренировка ключевого ответа.* Этот тип вмешательства также основан на методах прикладного анализа поведения и рассматривает поведение как ключ к научению и приобретению навыков; одной из важных целей этого вмешательства является генерализация (обобщение) навыков (использование одних и тех же навыков в разном контексте, с разными людьми или материалом). Этот метод используется для облегчения усвоения речевых, игровых и социальных навыков.

Есть много прекрасных источников (они перечислены в списке рекомендуемой литературы), среди них вы найдете посвященные прикладному анализу поведения и поведенческим методам книги, написанные специально для родителей и учителей.

Хотя подавляющее большинство детей с аутизмом обучаются по школьным программам, значительная часть исследований методов вмешательства была проведена в ином контексте. Знание всего многообразия моделей предоставления услуг равно важно для родителей и учителей. В этой главе мы рассмотрим некоторые общие вопросы, связанные с образовательными программами для детей с РАС, а в последующих главах обсудим отдельные вмешательства. Эту главу мы откроем обсуждением типовых программ предоставления услуг, а затем перейдем к разговору о том, как успешно реализовывать основные их аспекты в государственных школах. В дополнение к программам, предназначенным для наиболее «типичных» детей с аутизмом, мы обсудим особые вопросы, касающиеся обучения детей с синдромом Аспергера и аутизмом с высоким уровнем функционирования. В этой главе мы посмотрим

на соответствующие услуги с нескольких точек зрения, а отдельные примеры того, как некоторые из этих подходов могут быть интегрированы в процесс планирования обучения детей разного возраста, будут приведены в следующих главах. Имейте в виду, что оценка состояния ребенка и разработка индивидуального учебного плана (ИУП) очень тесно переплетается со школьной программой. В идеале результаты оценки состояния ребенка и процесс разработки ИУП должны «одушевлять» его школьную программу обучения.

Для заинтересованных родителей и учителей есть отличный и очень подробный доклад Национального исследовательского совета под названием «Educating Children with Autism» (этот источник включен в список рекомендуемой литературы). Он содержит краткое изложение наших сегодняшних знаний о том, что действительно работает, а что нет в обеспечении образования детей с РАС. Этот доклад был написан по заказу Департамента образования США и ориентирован на программы, эффективность которых подтверждена опубликованными данными, прошедшими рецензию. Хотя он в первую очередь посвящен потребностям детей младшего возраста, многое в нем имеет отношение и к детям постарше. Целесообразно начать наш разговор с обсуждения того, что работает, а что нет, и, по большей части, этим знанием мы обязаны вышеупомянутому докладу. Когда мы говорим об общих вещах, очень важно помнить, что одним из ключевых моментов обучения детей с аутизмом является составление программы, учитывающей особенности конкретного ребенка. Список рекомендуемой литературы к этой главе содержит множество отличных источников, посвященных образовательным вмешательствам для детей с расстройствами аутистического спектра и полезных учителям (и родителям). Некоторые из них мы упомянем в самом тексте, другие перечислены в списке рекомендуемой литературы.

## ТИПОВЫЕ ПРОГРАММЫ

Доклад «Educating Children with Autism» подытоживает результаты применения ряда типовых программ по всей стране и сосредоточивается на тех программах, результативность которых (в отношении по меньшей мере некоторых детей с аутизмом) подтверждена опубликованными научными данными. Особое внимание к научно обоснованным программам крайне важно; не удивительно, что все эти программы имели то или иное отношение к колледжам и университетам. Родители должны понимать, что в рамках именно этих программ ведется

большая часть исследований вмешательств, — и это одна из главных причин широкой их известности, хотя они и обслуживают лишь очень малое число детей с аутизмом. Исследователям свойствен все возрастающий интерес к детям младшего возраста. В таблице 4.1 приведены некоторые аспекты обсуждаемых программ.

**Таблица 4.1. Особенности комплексных программ***

| Программа | Средний возраст, *мес.* (от и до) | Кол-во часов в неделю | Обычно применяется** | Основной метод обучения |
|---|---|---|---|---|
| Children's Unit | 40 (13—57) | 27,5 | Школа (*р*) | Дискретное обучение |
| Общественный подход Денвера | 46 (24—6) | 20 | Школа (*с*), дом, общество | Учебно-игровая программа |
| Модель развивающего воздействия | 36 (22—48) | 10—25 | Дом, клиника | Floortime-терапия |
| Douglass | 47 (32—74) | 30—40 | Школа (*р*, *с*), дом | Дискретное обучение; натуралистическая среда |
| Индивидуальная программа поддержки | 34 (29—44) | 12 | Школа (*с*), дом, общество | Подкрепление желаемого поведения |
| LEAP | 43 (30—64) | 25 | Школа (*с*), дом | Общение со сверстниками; натуралистическая среда |
| Обучение ключевым ответам | 36 (24—47) | Различно | Школа (*с*), дом, сообщество, клиника | Обучение ключевым реакциям |
| TEACCH | 36 (24 и выше) | 25 | Школа (*р*), клиника | Структурированное обучение |

*Окончание табл. 5.1*

| Программа | Средний возраст, *мес.* (от и до) | Кол-во часов в неделю | Обычно применяется** | Основной метод обучения |
|---|---|---|---|---|
| ULCA Young Autism Project | 32 (30—46) | 20—40 | Дом | Дискретное обучение |
| Walden | 30 (18—36) | 36 | Школа (с), дом | Ситуационное обучение |

*Источник: Educating Children with Autism, с разрешения National Academies Press.

**Литеры в скобках означают: *р* — раздельные (специализированные) классы, *с* — совместные (инклюзивные) классы.

Программы, о которых идет речь, используют весьма различные и лишь иногда смешанные модели предоставления услуг. Некоторые из них, по преимуществу домашние, то есть большая часть вмешательств (по крайней мере в начале), проводятся на дому одним или несколькими поставщиками услуг. В какой-то момент детей (во всяком случае, большинство их) переводят в школьную обстановку. Эта модель изначально использовалась Ловаасом (Lovaas) и его коллегами в Калифорнийском университете в Лос-Анджелесе. Обратите внимание, что домашний элемент включают многие программы, но истинно домашние программы изначально и исключительно ориентированы на работу в домашней обстановке.

В рамках программ на базе специализированных центров большая часть услуг предоставляется в условиях особо организованной обстановки (частная школа). Среди них программа Douglass Program в Ратгерсе и детское отделение в Бингемтонском университете. Для родителей и членов семьи проводятся тренинги, зачастую ориентированные на перенос навыков в домашние обстоятельства. Основная цель состоит в итоговой интеграции детей с РАС в классы государственной школы или центра.

Большинству детей с аутизмом предоставляются услуги на базе школ. Существует множество вариаций, начиная от особых классов в рамках государственной школы, заканчивая частичным или полным включением детей с РАС в обычные образовательные обстоятельства. Программа TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) является хорошей моделью, где услуги предоставляются обычными школами на всей территории штата

Северная Каролина. Есть множество разновидностей этой основной модели. Ниже приводится краткий обзор некоторых из них; в конце каждого раздела указан веб-адрес для получения дополнительной информации.

## Young Autism Project, Калифорнийский университет в Лос-Анджелесе

Начало этой программе положили исследования Ловааса 1970-х годов, сначала посвященные аутизму в целом, а впоследствии ранним интенсивным вмешательствам, проводимым на дому и направленным на детей с аутизмом младшего возраста (Lovaas, 1987). Эта программа во многом вдохновила разработку ряда других, в частности по предоставлению услуг на дому и на базе школ и центров. В своем изначальном докладе (1987) Ловаас описывал интенсивное (по 40 часов в неделю) длительное обучение с привлечением специально подготовленных студентов. Родители тоже проходили особую подготовку, что позволяло поддерживать атмосферу интенсивного обучения/вмешательства на протяжении всего дня. Эта модель опиралась на поведенческие вмешательства, сосредоточиваясь на работе с нежелательным поведением в течение первого года, на развитии речевых и игровых навыков на втором году с тем, чтобы помочь детям выработать необходимое дошкольнику отношение к сверстникам и обстановке социального взаимодействия. К третьему году акцент смещался на научение через наблюдение и решение доакадемических задач. Характерен упор на последующий переход детей в обычные общеобразовательные школы. Детей, принимавших участие в этой программе, сравнивали с детьми из двух других групп, в одной из которых поведенческие аналитические методы применялись в гораздо меньшем объеме (меньше часов занятий в неделю). Первоначальные результаты исследования были весьма обнадеживающими: почти 50% детей после интенсивного вмешательства пошли в обычные учебные заведения и демонстрировали там нормальные когнитивные способности против 2% в контрольной группе. Те же результаты были получены и в ходе дальнейших наблюдений за этими детьми. Два наиболее противоречивых аспекта этой программы связаны с существенными временными затратами со стороны родителей и использованием отрицательного подкрепления (негативных последствий или наказаний). Попытки частично воспроизвести полученные результаты были предприняты Смитом (Smith) и его коллегами (2000). Вмешательство было менее интенсивным (25 часов в неделю), родители должны были заниматься с ребенком только 5 часов в неделю. Отрицательные подкрепления использовались реже. В группу сравнения вошли родители, прошедшие то или иное обучение в области закономерностей

поведения. Больший прогресс снова наблюдался у детей, которые прошли через более интенсивное вмешательство, но степень прогресса оказалась не так велика, как в первоначальном исследовании: только 27% детей были способны посещать обычные школьные занятия после завершения программы. На результаты могли оказать влияние несколько факторов, в том числе чуть более высокая степень когнитивных нарушений в группе интенсивного вмешательства и его меньшая интенсивность. Дополнительную информацию можно найти на сайте www.lovaas.com.

## Принстонский институт детского развития

Запущенная в 1970 году Маккланнаном и Кранцем (McClannahan & Krantz, 2001), эта программа теперь включает подпрограммы для дошкольников, школьников и взрослых с аутизмом. Программа основана на поведенческом подходе. Среди преимуществ этой программы высокий уровень подготовки персонала и супервизии. Программа хорошо известна благодаря использованию расписаний деятельности, позволяющих центрировать обучение вокруг соответствующих значимых видов деятельности (см. главу 6). Веб-сайт PCDI: www.pcdi.org.

## Тренировка ключевого ответа, Калифорнийский университет в Санта-Барбаре

Эта программа разрабатывалась с 1979 года Линн и Робертом Когель (Koegel & Koegel, 2006) в Калифорнийском университете в Санта-Барбаре. Изначально охват детей был несколько шире, но сейчас работа в первую очередь ориентирована на детей младшего возраста. На ранней стадии этой программы используется аналитический поведенческий подход с дискретной тренировкой навыков, но со сдвигом к более естественным методам. Основной упор делается на такие области, как коммуникация, самообслуживание, социальная и академическая сфера, досуг и т.д. Главные темы сосредоточены на определенных ключевых областях (например, мотивации, самоуправлении, имитации); основная цель — создание условий, при которых ребенок мог бы находиться и учиться в более нормативной (то есть приближенной к той, в которой учатся обычные дети) обстановке. Программа, наряду с работой дома, включает участие в программе вмешательства, проводимой в специализированном центре и на базе государственной школы. Дополнительная информация о UCSB Koegel Autism Center представлена на сайте: http://education.ucsb.edu/autism.

## Children's Unit (Children's Unit for Treatment and Evaluation)

Эта программа была запущена в 1975 году на базе Государственного университета штата Нью-Йорк в Бингемтоне (Romanczyk et al., 2000) и ориентирована на детей с серьезными нарушениями (не только с РАС). Есть круглогодичные программы для детей дошкольного и школьного возраста. Основной упор делается на выявление факторов, мешающих учебной деятельности. Программа включает как традиционный прикладной анализ поведения, так и более естественные методы. Программа проводится сугубо индивидуально и предполагает тщательный мониторинг прогресса. Дополнительная информация представлена на сайте программы: http://icd.binghamton.edu.

## DDDC (Douglass Developmental Disabilities Center)

Основанный в 1982 году в Университете Ратгерса Сандрой Харрис (Sandra Harris, 2001), сегодня этот центр оказывает услуги не только школьникам, как это было изначально, но и детям дошкольного возраста и взрослым, в том числе проводит вмешательства на дому и обучение в небольших классах на базе центра. Возможно совместное и раздельное обучение детей с аутизмом и типичных детей. В основе подхода лежат методы прикладного анализа поведения; предполагается постепенный переход от формата дискретного обучения к более естественным процедурам. Учебный план представляет собой последовательность ступеней. Первоначальный акцент делается на базовых навыках: социализации, коммуникации, послушании, самообслуживании и коррекции поведения, препятствующего учебной деятельности. Дополнительная информация представлена на сайте программы: http://dddc.rutgers.edu.

## TEACCH, Университет Северной Каролины

Эта программа реализуется с 1972 года, сначала под руководством Эрика Шоплера (Eric Schopler, 1997), а теперь — под руководством Гэри Месибова (Gary Mesibov). Предоставляет широкий спектр услуг лицам с аутизмом и их семьям. В дополнение к главному офису в Университете Северной Каролины TEACCH имеет по всему штату филиалы или региональные центры, которые организовывают особые классы в рамках государственных школ. TEACCH одновременно нацелена и на развитие, и на поведение и предполагает особый акцент на некоторых областях, среди которых выявление сильных и слабых сторон лиц с аутизмом.

Упор делается на структурированном обучении вкупе с особым вниманием к среде. Характерна сильная родительская и семейная компонента, а также упор на развитие навыков и индивидуальное планирование. Программа нацелена не только на устранение поведенческих проблем, но и на оказание необходимой поддержки с учетом индивидуальных различий. Программу отличает пристальное внимание к методам обучения и способам такого использования среды, которое содействовало бы обучению и приобретению коммуникативных навыков (Mesibov, 1997). На сайте программы (www.teacch.com) представлена ценная информация не только по специфике подхода TEACCH, но и по аутизму в целом.

### Walden (Walden Early Childhood Programs)

Первоначально разработанная в Массачусетском университете в Амхерсте в 1985 году, эта программа переехала в Университет Эмори в Атланте в 1991 году (McGee et al., 2001). Walden предоставляет широкий спектр услуг для маленьких детей с аутизмом, а также их типичных сверстников. Программа предполагает особый акцент на побочном научении, а также социальном и языковом развитии. Требуется активное участие родителей. Дополнительная информация представлена на сайте: www.psychiatry.emory.edu/PROGRAMS/autism/Walden.html.

### LEAP (Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and Their Parents)

Первоначально разработанная в 1982 году в Университете Питсбурга (Strain & Cordisco, 1994), эта программа теперь базируется в Университете Колорадо и реализуется в общеобразовательных школах Денвера. Программа подчеркивает важность совместного обучения детей с РАС и их типичных сверстников. Она включает работу в классе и обучение родителей. Несмотря на использование некоторых методов прикладного анализа поведения, в программе в основном применяются подходы, основанные на принципах психологи развития. Дополнительная информация представлена на сайте: http://depts.washington.edu/pdacent/sites/ucd.html.

### Denver Model, Университет Колорадо

Данная программа началась в 1981 году с выделенного Салли Роджерс гранта и основывается на ее модели аутизма, разработанной с точки зрения психологии развития (см. Rogers and Lewis, 1988,

а также другие статьи Rogers в списке рекомендуемой литературы). В рамках данного подхода вмешательство направлено на проблемы развития ключевых социальных навыков: имитацию, восприятие других людей, понимание их чувств и намерений и т. д. Программа использует игру, другие виды учебной деятельности и взаимоотношений для улучшения коммуникации и развития способностей к символическому мышлению. Программа направлена на минимизацию негативных последствий социальных трудностей; в рамках программы проводится консультирование школьных округов, в которых дети с аутизмом учатся в условиях инклюзии. Несмотря на основную опору на развивающий подход, модель использует и поведенческие методы, и структурированное обучение. Дополнительная информация представлена на сайте: www.jfkpartners.org.

### Individualized Support Program, Университет Южной Флориды

Эта программа обучения родителей возникла в Западной Вирджинии, после чего в 1987 году переехала во Флориду (см. работы Dunlap & Fox в списке рекомендуемой литературы). Реализуется как на дому, так и в соответствующих учреждениях и предполагает период интенсивного участия, а затем постоянного наблюдения со стороны поставщика услуг. Как правило, является дополнением к повседневной программе особого образования. Цели включают в себя помощь семье в осознании и понимании потребностей ребенка, а также содействие развитию коммуникативных и социальных навыков. Важнейшим аспектом данной программы является акцент на поддержке семьи.

### Floortime (Developmental Intervention Model)

В рамках данной модели развивающего вмешательства, разработанной Стэнли Гринспеном (Stanley Greenspan), основное ударение делается на взаимоотношениях с точки зрения психологии развития. Используются индивидуальные занятия, в которых взрослый следует инициативе ребенка в игре и социальном взаимодействии. Дети получают и другие виды вмешательств. Программа фокусируется на нескольких областях: разделенное внимание, реципрокность эмоций, социальное участие, коммуникация, развитие символического мышления и использования идей (Greenspan & Wieder, 2009) (www.icdl.com/dirFloortime/overview).

## Что говорят нам о вмешательстве эти модели

Каждая из рассмотренных нами моделей имеет свои преимущества и недостатки. Но что в них самое главное, так это приверженность научным исследованиям в смысле оценки изменений, происходящих в рамках коротких и более длительных периодов времени. На сегодняшний день исследовательская работа в данной области продвинулась далеко вперед и будет продвигаться дальше. Как следует из доклада Национального исследовательского совета «Educating Children with Autism», существует множество причин, почему вмешательство так важно для детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами.

## Каковы же ограничения

Очевидно, что у каждой из этих моделей вмешательства существует своя собственная научно-исследовательская база. В некоторых случаях проведены тщательные исследования, хотя часто это исследования с небольшим количеством испытуемых. Большая часть исследований — и это вполне понятно — ориентирована на совсем маленьких детей. Одна из проблем заключается в отсутствии достаточного количества исследований, посвященных сравнению различных подходов; другими словами, как узнать, какой подход будет оптимальным для данного конкретного ребенка?

## Плюсы и минусы различных моделей вмешательства

У различных моделей вмешательства существуют как свои плюсы, так и свои минусы. Вмешательство на дому имеет ряд преимуществ в случае работы с детьми дошкольного возраста. Ребенок уже погружен в среду, где будет происходить обучение; в таком возрасте предоставление услуг на дому более «нормативно». С другой стороны, вмешательство на дому сопряжено с чрезвычайными сложностями для родителей, особенно сейчас, когда во многих семьях работают оба супруга. Ожидать, что родитель бросит работу, чтобы реализовывать программу, едва ли целесообразно, за исключением очень хорошо обеспеченных семей и семей, способных существовать на доходы только одного из родителей. Интенсивность работы подразумевает определенные трудности и для тех, кто оказывает услуги, а также может пагубно сказаться на жизни всей семьи и взаимоотношениях супругов друг с другом. Однако такой подход позволяет родителям быстро разобраться в методиках вмешательства, которые затем могут применяться в течение всего дня.

Вмешательствам, проводимым на базе специализированных центров, свойственны другие плюсы и минусы. Одним из существенных преимуществ является объединение в одном месте целой группы людей, хорошо осведомленных в вопросах аутизма и регулярно связывающихся друг с другом. Семье не нужно перевозить ребенка с места на место для осуществления различных мероприятий, связанных с предоставлением обслуживания. Если один сотрудник, например, болен, другой не менее квалифицированный его коллега способен его полноценно заменить. Это сложнее в условиях государственных школ, где есть только один специалист — например, школьный психолог или логопед-дефектолог. Хотя родители весьма активно участвуют и в программах на базе центров, интенсивность их вовлечения в процесс все-таки значительно ниже по сравнению с домашними программами. Главным недостатком является отсутствие в окружении ребенка с аутизмом (часто, но не всегда) типично развивающихся сверстников. Все больше программ, осуществляемых центрами, теперь включают общеобразовательную компоненту (например, инклюзивный класс). Кроме того, подходы можно комбинировать: например, посещение особого класса в рамках школы можно сочетать с возможностью участвовать в общеобразовательном процессе; или, в случае с детьми более младшего возраста, есть возможность постепенного перехода от программ, осуществляемых в центрах, к программам, предоставляемым в более нормативных дошкольных обстоятельствах, а со временем и в обстоятельствах дошкольных учреждений.

Школьные программы обладают важным преимуществом значительного влияния на ребенка его сверстников и приобретения типичного, нормативного школьного опыта. Все ресурсы, имеющиеся в школах, доступны, в том числе дополнительные услуги специалистов: школьного психолога, или логопеда-дефектолога, или специалиста по моторике. Надо сказать, что успешная интеграция учеников с аутизмом в обстоятельства государственных школ требует тщательного планирования. Большинство методов, разработанных для домашних программ и программ, осуществляемых в центрах для детей с РАС, могут без изменений быть реализованы и в школах, хотя поддержание интенсивности некоторых вмешательств и осуществление супервизии могут оказаться проблематичными. Подготовка педагогических кадров, особенно преподавательского состава и вспомогательного персонала, имеет решающее значение. Часто проблема заключается в том, что взрослому проще самому что-то сделать для ребенка, чем содействовать его участию в поведенческом вмешательстве. Выдержка и постоянство при осуществлении вмешательства совершенно необходимы. Шаблонность типичного школьного дня, — в смысле структурированности распорядка пребы-

вания в общеобразовательных условиях, их полная предсказуемость и т. д., — обладает большим потенциалом с точки зрения обучения ребенка адаптивным навыкам. Кадровые проблемы связаны с уровнем подготовки учителей и других работников школы. Учитывая сложность предоставляемой поддержки, учителя должны быть, в частности, хорошо организованы. Они должны быть знакомы с потенциальными методами вмешательства и иметь подробный план урока, который может быть легко реализован. Возможности интенсивного взаимодействия с родителями часто весьма ограниченны.

## ОСОБЫЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ РЕБЕНКА С РАС

Существует несколько прекрасных источников (многие из них перечислены в списке рекомендуемой литературы к этой главе), описывающих школьные программы и программы центров, разработанные для удовлетворения особых потребностей детей с РАС. Доклад «Educating Children with Autism» резюмирует области их согласия и расхождений, сравнивания 10 всесторонних программ. Вероятно, главное, что все они сходятся на том, что раннее вмешательство может существенно изменить качество жизни многих детей, хотя не все дети достигнут одинаковых успехов. Кроме того, все они согласуются друг с другом в отношении нескольких сторон вмешательства:

- вмешательство должно быть плановым и интенсивным;
- необходимо использовать особый учебный план;
- программы вмешательства должны быть междисциплинарными с хорошей интеграцией услуг;
- учителя и другие поставщики услуг нуждаются в опыте, обучении и постоянной поддержке;
- участие семьи имеет решающее значение с точки зрения обобщения (генерализации) приобретенных ребенком навыков;
- главное условие — активно вовлекать ребенка в предусмотренное вмешательством поведение / деятельность;
- необходимо использовать процедуры управления функциональным поведением, чтобы «выпестовать» поведение, способствующее обучению;
- все переходы и изменения должны быть запланированными.

В докладе отмечено, что все хорошо зарекомендовавшие себя программы вмешательства для детей младшего возраста были круглогодичными и предусматривали «в среднем» около 25 часов занятий в неделю.

(Кавычки при слове «средний» стоят потому, что, по сути, программы сильно отличаются друг от друга в этом плане.)

Было отмечено почти полное согласие по вопросу навыков, на развитие которых должно быть направлено вмешательство. Среди них социальные навыки, навыки общения, игры (для детей младшего возраста) и досуга (для детей старшего возраста), поведенческие основы научения и препятствия на пути к нему, организационные навыки и навыки научения научению (усидчивость, сосредоточенность внимания на задаче, контакт с учителем или деятельностное научение), а также обобщение (генерализация) и применение знаний в реальной обстановке (адаптивные навыки).

## Физическое пространство

Обстановка, в которой проводится вмешательство, тоже чрезвычайно важна, учитывая трудности, которые испытывают дети с РАС в области управления собственным вниманием, в частности в более сложной среде. Обычно это подразумевает необходимость соблюдения баланса между периодами интенсивной работы и возможностями взаимодействия со всем классом и небольшими группами. Кроме того, подразумевается, что обстановка в классе требует особого внимания, поскольку она может как помогать, так и мешать ребенку сосредоточиться. Очень важны непрерывность и последовательность подходов. Совместная и гибкая работа в команде полезна для внедрения программы и мониторинга выполнения задач индивидуального учебного плана (ИУП).

### Обстановка в классе для детей с РАС

*Задачи*: обстановка должна способствовать сосредоточению внимания детей с РАС, а не отвлекать их.

*Организация комнаты*

- Расположите материалы и мебель так, чтобы способствовать организованности ребенка.
- Выявите очевидно отвлекающие факторы; расположите парты таким образом, чтобы ребенок смотрел на учителя.
- Проследите, чтобы в поле зрения ребенка не попадали работающие мониторы компьютеров.
- Обустройте небольшую часть комнаты так, чтобы ребенок мог уединиться, если ему это понадобится.

*Не забывайте о необходимости придерживаться наглядного стиля обучения и о трудностях обобщения (генерализации) и организованности*

- Для обозначения особых зон, например места ребенка в классе, можно использовать маркерную ленту.
- Необходимо использовать наглядное расписание и пособия; для детей постарше все это превратится в элементы организационной поддержки.

*Обратите внимание на социальную среду*

- Подумайте об особенностях входа/выхода; например, площадка для игр должна быть подальше от входной двери.
- Обратите внимание на окружающие предметы, например на расстановку парт и свободные зоны.

## Прикладной анализ поведения / поведенческие вмешательства

Программы различаются своими подходами к управлению поведением и обучению навыкам. Может быть использован весьма широкий спектр подходов, но почти все они берут свое начало в литературе по прикладному анализу поведения. Подобная литература оказывалась удивительно плодотворной на протяжении нескольких последних десятилетий и помогала нам найти эффективные методы обучения детей с аутизмом — особенно в случае трудностей выработки навыков научения — и тех, кто действительно нуждается в помощи, чтобы получить пользу от нахождения в школьной среде. Эти подходы, в том числе, применимы к старшим и более когнитивно способным детям. Они могут сочетать нескольких различных методов, среди которых: (1) дискретное обучение, (2) обучение ключевому ответу, (3) использование функциональных шаблонов. Дискретное обучение подходит для развития основных навыков. Эта процедура подразумевает разработку ясной последовательности, где целостное представление разбито на малые задачи, являющиеся целями. Дискретное обучение подразумевает отдельные «попытки», в рамках каждой из них ребенку подается сигнал, на который тот отвечает, получая либо вознаграждение, либо какого-то рода последствие, а затем процедура повторяется. Данные тщательно собираются, и есть ясное видение того, что должно быть достигнуто; то есть сначала усваиваются простейшие навыки вроде сидения на стуле,

а затем, когда деятельность усложняется, они соединяются, помогая ребенку достигнуть более высоких уровней развития навыков. Тренировка ключевого ответа обращает очень много внимания на среду в самом широком смысле и использует в качестве подкреплений естественные последствия. У этого метода то огромное преимущество, что его можно применять на протяжении всего дня, и он упрощает задачу генерализации (обобщения навыков). Он хорошо сочетается с подходом, использующим функциональные шаблоны и сосредоточенным на последовательностях предсказуемых событий, таких как время завтрака или прогулки. Затем эти шаблоны могут использоваться как основа для различной учебной деятельности, например для обучения использованию слов, социальным навыкам, планированию действий и т. д. Поскольку в эту деятельность включены и типично развивающиеся дети, такой подход представляется очень естественным. Методы, использующие поведенческие приемы, конечно, должны способствовать ясному представлению о том, что следует ожидать от ребенка. Разработаны и некоторые модели, пытающиеся более активно использовать предпочтения самого ребенка; о них мы подробнее поговорим далее в этой главе.

## Обучение социальным навыкам

Социальным навыкам обучают, используя целый ряд методов. Они различны для разных возрастов. Для детей помладше чаще всего используют подходы, основанные на посредничестве сверстников; для взрослых больше годится прямой инструктаж; а в случае школьников в основном опираются на подход, который можно назвать «гибридным»: такова, например, группа развития навыков социального общения, где есть взрослый руководитель и группа сверстников; в этой группе кроме типично развивающихся детей могут быть и дети с расстройствами аутистического спектра. Разумеется, возможны самые разные комбинации таких подходов: например, логопед-дефектолог может работать как с небольшой группой детей, так и с одним-единственным ребенком. Развитие игровых навыков должно быть несомненной целью вмешательства в случае детей младшего возраста. Есть много способов научить игровым навыкам, включая особое поведенческое инструктирование при разработке игровых сценариев и функциональных ролевых шаблонов. Очень полезно участие в их разработке сверстников. Вмешательства с целью развития социальных навыков являются непременным и важным аспектом учебного плана детей с расстройством аутистического спектра. В главе 5 мы рассмотрим их подробнее.

## Языковые/коммуникативные вмешательства

Развитие языковых и коммуникативных навыков тоже является важной стороной вмешательства, учитывая ту данность, что долгосрочные цели наиболее точно обозначают как уровень языковых возможностей, так и способность к речи. Мы считаем, что при раннем вмешательстве доля детей с классическим аутизмом, приобретающих навык речи к 5 годам, сейчас составляет около 75%; это замечательный рост в сравнении с 50% пару десятилетий назад. В главе 5 и последующих главах мы обсудим разные подходы к вмешательству в эту область. Нельзя забывать, что даже для детей, не владеющих речью, упор непременно должен делаться на коммуникацию, и для этих целей можно использовать аугментативные подходы.

Увеличение числа вербальных учеников с РАС бросает довольно интересный вызов существующей системе. Временами потребность наиболее способных учеников с синдромом Аспергера в общении преуменьшается или игнорируется. Нам приходилось слышать утверждения вроде: «У него большой словарный запас, ему нет необходимости посещать логопеда-дефектолога», а речь шла о ребенке, который не мог поддержать разговор ни о чем, кроме единственной интересной ему темы. И разумеется, это достаточная причина, чтобы посещать специалиста по развитию языка и речи. Языковые и коммуникативные навыки должны целевым образом развиваться на многих уровнях в зависимости от нужд ребенка; например, экспрессивный и рецептивный язык, как и социальный, должен быть среди запланированных целей развития навыков.

### Аугментативные (вспомогательные) подходы к коммуникации

- Обеспечьте ученикам, плохо или совсем не владеющим речью, «обходные пути». Среди них:
  — обмен картинками;
  — жестовый язык;
  — компьютерные системы коммуникации.
- Уделяйте внимание подчеркнуто наглядному стилю обучения детей с аутизмом.
- Использование аугментативных подходов не препятствует научению устной речи; напротив, оно увеличит разговорные возможности, если они у ребенка есть.

## Организационные вопросы, научение научению и адаптивные навыки

Одно из препятствий на пути к успешному обучению вырастает из склонности детей с аутизмом чрезмерно сосредоточиваться на деталях, не видеть «всей картины». Это, вероятно, тесно связано с социальными трудностями и трудностями принятия изменений. Эти трудности приводят к проблемам развития разделенного внимания и других рано развивающихся социальных навыков, которые «закладывают фундамент» способности ребенка к научению тому, на чем сосредоточивать свое внимание, а на чем нет. Это ведет к проблемам в той области, которую психологи называют способностью к целенаправленной деятельности (способность к восприятию целостной картины и многозадачности), и требует особого вмешательства вне зависимости от возраста и уровня когнитивного развития ребенка. В случае детей помладше такое вмешательство может предполагать использование наглядных пособий: например, расписание в картинках, помещенное на доску объявлений. Когда у детей появляется больше когнитивных возможностей, пособия могут быть дополнены другими вспомогательными материалами: например, текстовыми списками и расписаниями, органайзерами, компьютерным обеспечением и прочим. Другая проблема, вырастающая из трудностей в области организованности и склонности к чрезмерной сосредоточенности на чем-то одном, состоит в неспособности ребенка понять, что навыки, усвоенные в одном контексте, можно приложить и к другому. Такой перенос навыков носит название обобщения, или генерализации. Он становится по-настоящему критичным, когда ребенок усваивает навыки самостоятельности. Потому очень важно, чтобы школа и семья работали согласованно, это дает уверенность в том, что деятельность переносится домой и в другую обстановку. Организационные пособия также будут полезны ребенку, когда ему нужно сделать домашнее задание или выполнить простую бытовую задачу вроде похода в магазин. Если его заранее снабдить структурным описанием, можно избежать множества проблем. Важно, чтобы родители и учителя не обучали ребенка навыкам изолированно. Процесс обобщения необходимо инициировать при любой возможности, поскольку это способствует усвоению навыков, необходимых для дальнейшей взрослой самостоятельной жизни. Поговорим о повседневных и некоторых других навыках в следующей главе.

## Проблемы сенсомоторики

Сенсомоторика детей с расстройствами аутистического спектра иногда становится источником огромных трудностей. Поэтому очень важно, чтобы специалисты по моторике участвовали в разработке индивидуальных для каждого ребенка процедур в рамках его индивидуального учебного плана. Некоторые дети могут очень нуждаться в помощи в отношении крупной и в особенности мелкой моторики. Дети с синдромом Аспергера, например, могут испытывать особенные трудности при письме от руки; в этом случае им, в случае задокументированных сложностей, позволительно воспользоваться альтернативой (к примеру, лэптопом). Как логопед-дефектолог, так и специалисты по моторике будут полезны в вопросах принятия пищи/кормления.

Естественная мотивация ребенка и основанные на принципах психологии развития подходы используются реже, чем подходы, основанные на прикладном анализе поведения, хотя на практике они могут быть не менее эффективны. Идея, стоящая за этими подходами, состоит в том, что, как и у типично развивающихся детей, у детей с РАС научение проходит легче, если следует естественным их наклонностям. Этот подход часто также предполагает, что в целом нормальный процесс развития последователен: то есть вы можете оправданно предсказывать, какой будет последовательность научения навыкам.

Как и при других подходах, а в данном случае, возможно, еще более, очень важно (1) обращать особое внимание на образовательную среду и (2) убедиться, что от ребенка исходит достаточно инициатив, которым можно последовать. Мы видели детей, участвующих в таких программах, но прогрессирующих недостаточно из-за того, что от них исходило слишком мало инициатив или указаний на их склонности, за которыми учитель мог бы последовать.

**Области уязвимости и потенциальные ответы**

| Область уязвимости | Потенциальный ответ |
|---|---|
| Проблемы организованности | Поэтапный подход<br>Последовательность и предсказуемость<br>Использование функциональных шаблонов<br>Предоставление достаточного количества времени |

| Область уязвимости | Потенциальный ответ |
|---|---|
| | Поддержание организованности при помощи наглядных пособий, органайзеров, компьютеров и пр. |
| Проблемы внимания | Выделять наиболее важную информацию<br>Уделять внимание учебной среде<br>Структурировать среду/ минимизировать отвлекающие факторы<br>Поддерживать внимательность любыми возможными способами |
| Проблемы выстраивания последовательностей | Использовать шаблоны, быть предсказуемым, последовательным<br>Использовать наглядное расписание и пошаговый подход |
| Сопротивление переменам | Планировать изменения (подходящее время, предсказуемые «неожиданности») |
| Проблемы времени | Использовать таймеры (в том числе наглядные) и сигналы<br>Предоставлять дополнительное время<br>Давать четкие инструкции (сделать что-то за 5 минут)<br>Обеспечить ясные ожидания / обратную связь |
| Наглядный стиль научения | Предоставить наглядную поддержку: картинки → написанные слова<br>Ограничить речевое общение<br>Говорить простым и понятным языком |
| «Гештальтный» стиль научения | Распределять материал внутри обстановки (изучается «кусками»)<br>Способствовать обобщению (вовлекая семью)<br>Разбивать задания на части |

| Область уязвимости | Потенциальный ответ |
|---|---|
| Проблемы понимания социальных сигналов | Подчеркивать социальные сигналы<br>Сопровождать слова жестами<br>Обучать в контексте<br>Использовать простой язык<br>Быть предельно точным |

### Управление поведением

Программы различаются тем, как они обходятся с вопросами и проблемами поведения, а также своими походами к обучению навыкам. Как упоминалось ранее, подходы прикладного анализа поведения оказались очень полезными и дали нам плодотворные пути обучения детей с аутизмом. Они одновременно поощряют те виды поведения и навыки, которые родители и учителя хотят развить, и решают поведенческие проблемы, которые могут возникнуть. Эти подходы годятся и для детей постарше, и для более способных учеников. Они могут включать один или несколько разных методов, среди которых дискретное обучение, тренировка ключевого ответа и использование функциональных шаблонов. Подходы, использующие эти поведенческие методы, конечно же, дают четкое представление о развитии событий и ожиданиях, то есть представление о том, какое поведение следует развивать и поощрять, а какое — подавлять. Некоторые модели программ вмешательства были разработаны с тем, чтобы активнее использовать предпочтения ребенка; мы подробнее остановимся на них в главе 13.

## ВКЛЮЧЕНИЕ В ОБЩЕОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ПРОЦЕСС

В соответствии с законодательством США предполагается, что дети с аутизмом и сопровождающими этот диагноз обстоятельствами должны быть как можно более глубоко погружены в общеобразовательный процесс. По мере совершенствования методов поддержки как детей, подверженных болезни, так и их типично развивающихся сверстников возникает все больше возможностей для присутствия детей с аутизмом в наиболее типичной общеобразовательной среде. Если процесс выявления расстройства и вмешательства начинается достаточно рано, возможно полностью включить детей в общеобразовательный

процесс к тому возрасту, когда им пора идти в первый класс; и даже у тех, кого полностью включить не удастся, будет больше возможностей общаться со сверстниками и хотя бы отчасти включиться в общеобразовательный процесс.

В США для обозначения обстановки включения в общеобразовательный процесс используют различные определения, в том числе понятия «полная инклюзия» и «интеграция». Доступны различные возможные модели включения; например, в интегрированном классе особого образования может учиться несколько типично развивающихся детей. Обычно общеобразовательные классы структурированы по типу традиционной классной модели, в то время как интегрированные классы подразумевают индивидуальную работу с некоторыми учениками. Есть широкий выбор моделей, включая те, где в инклюзивном классе вместе работают обычный школьный учитель и педагог особого образования.

Рассматривая вопрос включения ребенка с РАС в общеобразовательный процесс, родители и школа должны принимать во внимание нужды ребенка, контекст включения, необходимость наблюдения со стороны взрослого, ожидания сверстников и т. д. Внимание к деятельности класса, структуре и заведенным порядкам взаимодействия и физической среде внесет свой вклад в успешное социальное взаимодействие. Учитель часто нуждается в помощи при освоении приемов включения детей с РАС в общеобразовательный процесс и управления проблемным поведением. Вспомогательный персонал — например, помощники учителей и параспециалисты — тоже могут внести свой вклад, решая задачу помощи и поддержки присутствия ребенка в учебной среде скорее через посредничество сверстников, чем через вмешательство взрослых.

Одно из важнейших преимуществ общеобразовательных/интегрированных классов состоит в потенциальном благоприятствовании развитию социальных навыков. Сегодня большая часть исследовательской работы сосредоточена на дошкольниках, хотя и работа со старшими детьми тоже не стоит на месте. Было отмечено, что просто поместить ребенка с РАС в обычный класс совершенно недостаточно. Учитель и сверстники ребенка должны быть хорошо подготовлены, чтобы модель включения оказалась полезной и эффективной. В целом в этом контексте работы сосредоточены на подходах и методологиях обучения социальным навыкам с привлечением сверстников во время свободной игры и в других подходящих ситуациях. Наблюдение со стороны взрослых в основном призвано помочь возникновению взаимодействия и используется для контроля над происходящим. Сверстники становятся весьма эффективными проводниками перемен, когда имеют

такую возможность. К детям постарше нужны более сложные и искушенные подходы. Но даже здесь явственно видны плюсы взаимодействия со сверстниками и самонаблюдения. Такой опыт может оказаться для сверстников не менее ценным, чем для самих детей с РАС. Как и можно ожидать, сверстники младшего возраста нуждаются в большей поддержке и контроле, чем те, что постарше.

Подходы к повышению степени взаимодействия в общеобразовательной обстановке различны. Они могут, например, включать использование социальных сценариев при обучении импровизированным играм (которое сопряжено с большими трудностями для детей с аутизмом). Важно учить и ответам на чужую социальную инициативу, и проявлению собственной. Считается, что ребенок с аутизмом едва ли одинаково способен и к инициативе, и к ответам; второе, разумеется, намного проще. Видеозаписи могут стать эффективным помощником в работе учителя; например, ребенок может посмотреть запись и понаблюдать за ситуацией, когда что-то пошло не так, обсудить альтернативные ответы и т. д. Обратная связь через видеозапись может оказаться весьма эффективной, учитывая наглядный стиль научения при аутизме.

Исследователи разработали несколько моделей включения детей с РАС в общеобразовательный процесс. Для детей с низким уровнем когнитивных возможностей упор может делаться на навыки участия в общественной жизни. Это может находить отражение в посещении начальных классов с индивидуальным обучением, с последующим периодическим присоединением к небольшой группе и в конце концов к инклюзивному классу с типично развивающимися учениками. Переход в общеобразовательную обстановку должен быть спланирован и осуществляться под пристальным наблюдением. К сожалению, школьные округа зачастую пытаются включать детей в общеобразовательные обстоятельства там, где, как им кажется, это проще: в спортзалах, на переменах, в столовой. С учетом сниженного уровня структурированности и отсутствия контроля со стороны взрослых, для детей с РАС это наихудший вариант начала вхождения в общеобразовательные обстоятельства.

Задача состоит в том, чтобы опыт подключения к общеобразовательному процессу был успешным. В этом смысле хорошо проработанный план перехода с постепенным увеличением времени пребывания ребенка в общеобразовательной обстановке очень важен, он должен заботливо и продумано подстраиваться под ответ ребенка. В случае дошкольников для вхождения в общеобразовательные обстоятельства удобны такие моменты, как время чтения вслух, игр или перерыва

на обед. При надлежащей поддержке могут также использоваться и переменки. Детям постарше больше подойдут уроки музыки или рисования. Для детей с высоким уровнем когнитивных возможностей подойдет обстановка академических занятий (они легче, чем менее структурированная деятельность). Большая сложность средней и старшей школ бросает нам вызов, хотя даже здесь включение в общеобразовательную среду может проходить весьма успешно. Проблемы возникают у учеников со сниженным уровнем функционирования, когда соотношение извлекаемой из взаимодействия со сверстниками пользы и потребности в занятиях, более ориентированных на досуг и нужды переходного периода, для детей с РАС может стать большим вопросом. Например, в одном известном нам случае подросток, мало способный к восприятию обратной связи от социального окружения и неспособный самостоятельно принимать душ, был направлен в обычный класс на уроки истории; в этом случае минусы, связанные с неумением обслуживать самого себя, очевидно перевешивают все плюсы участия в дискуссии об американской конституции.

**Вмешательства с целью поддержки процесса включения в общеобразовательный процесс**

- Вмешательства с участием сверстников.
- Обучение игровым навыкам.
- Участие в группах развития социальных навыков.
- Использование наглядного расписания деятельности класса.
- Обучение социальным сценариям (с постепенным затуханием их использования с течением времени).
- Обучение навыкам самоконтроля (проявление инициативы, доведение заданий до конца, социальные шаблоны).
- Поддержка включения в процесс (поощряя ответ сверстников, учитель отвечает ребенку через них, а среда способствует взаимодействию сверстников).
- Управление проблемным поведением.

## УЧЕНИКИ С СИНДРОМОМ АСПЕРГЕРА

Несколько иные задачи встают в случае учеников с хорошими когнитивными возможностями, в частности с синдромом Аспергера. Часто проблемой в этом случае является недостаточная (или минимальная) социальная осведомленность ребенка. Иными словами, очень

хорошие речевые (но не коммуникативные) навыки ребенка скрадывают его уязвимость. Как правило, это находит свое отражение в таких отзывах, как: «Он слишком яркий, чтобы находиться на особом обучении» или «Для ребенка с РАС она слишком хорошо развита в речевом отношении». Это немного походит на высказывания: «Он слишком умный, чтобы иметь пневмонию» или «Она слишком разговорчива, чтобы болеть полиомиелитом».

Цели развития навыков коммуникации для ребенка с синдромом Аспергера могут несколько отличаться от таких целей в случае аутизма. При синдроме Аспергера среди них обычно оказывается работа в области социальной коммуникации (прагматических аспектов языка). Важны такие темы, как поддержание разговора в его начале, середине и конце, а также поддержание темы разговора, его взаимность, юмор и ирония, готовность к смене темы и опора на то, что сказал собеседник. Важно обучение самоконтролю и самокоррекции; и даже весьма жестокие фразы типа «Я говорю слишком много?» или «Вы хотите поговорить прямо сейчас?» полезны, поскольку вызывают ясную обратную связь. Организация обратной связи с помощью видео- и аудиозаписей может оказаться хорошим путем к научению самоконтролю, поскольку помогает точно оценить прогресс. Работа над просодикой и громкостью голоса тоже может быть полезной. Большинство из нас разговаривает сотнями, если не тысячами разных голосов с разными людьми и/или в разных обстоятельствах. Людям с РАС, владеющим речью, свойственно быть монотонными и громкими, и им полезно иметь хотя бы три голоса (тихий, средний и громкий) и знать, какой из них в каких обстоятельствах использовать (тихий для церкви, средний для класса, громкий для детской площадки).

Многие из уже оговоренных нами проблем и подходов к включению детей с РАС в общеобразовательный процесс имеют самое прямое отношение и к ученикам с синдромом Аспергера. Но существует и несколько потенциально важных различий. Два из них могут сделать легче жизнь учителей: (1) часто у ученика есть сильная мотивация «быть как все», и (2) большие речевые возможности позволяют применять эксплицитные (речевые) методы обучения правилам саморегулирования и овладению заведенным в классе порядкам. Однако односторонние социальные подходы могут оттолкнуть типично развивающихся учеников, поэтому заботливая поддержка сверстников и работа с ними очень важна. Травля со стороны сверстников (которую мы обсудим более подробно в главе 7) может стать проблемой, особенно когда дети становятся немного старше.

Еще одной причиной недостаточного понимания трудностей детей с синдромом Аспергера является относительно частая перемена

в их поведении при разных обстоятельствах; например, ребенок может вести себя с энтузиазмом в классе, но этот же ребенок выглядит буквально потерянным на игровой площадке или в столовой. Часто поведенческие проблемы усугубляются, когда на социальные трудности не обращают должного внимания. Эти поведенческие проблемы могут потом стать причиной весьма неподходящих диагнозов; они варьируются от штата к штату и могут звучать как «расстройство поведения», «эмоциональное расстройство» или «социально-эмоциональная дезадаптация»; после их постановки ребенок помещается в класс с действительно неуправляемыми детьми — обычно мальчиками, — и все очень быстро идет под откос. Мы знаем один случай, когда очень смышленый, но весьма социально ограниченный первоклассник был помещен в класс для детей с расстройствами поведения за то, что препирался с учителем (напоминая ему раз за разом, что события происходят не вовремя). Он не пробыл в этом классе и пяти минут, как мальчик с настоящим расстройством поведения предложил ему «пойти и потянуть за ручку этой ярко-красной коробки на стене» (то есть пожарной сигнализации) — мол, много чего произойдет, — что тот и сделал. Такой класс — наихудшее из мест для детей с синдромом Аспергера. Часто к решению проблем коммуникации, вносящих свой вклад в поведенческие проблемы, весьма полезно привлечь специалиста в области коммуникации. Методики управления поведением могут быть результативными, если опираются на особенности паттерна сильных и слабых сторон ребенка и направлены, насколько это возможно, на поощрение самоконтроля / самообладания.

### Работа с областями уязвимости детей с синдромом Аспергера

- Будьте ясным, точным, определенным:
— объясняйте принципы и правила словами;
— учите социальным правилам;
— не делайте никаких предположений.
- Вербализуйте все, что можно вербализовать:
— используйте видеопримеры, чтобы объяснить происходящее вокруг и реакции окружающих;
— учите навыкам повествования и наблюдения (ребенок в роли «детектива» или «репортера» — человека, который задает всем вопросы: «кто?», «что?», «где?», «когда?» и «почему?»).
- Учите эмоциям и языку эмоций:
— осознанию чувств, проблемных ситуаций;
— пониманию чувства тревоги, угнетенности, реакциям на новизну.

- Учите самообладанию:
  — навыку внутреннего диалога и речевому самообладанию;
  — способности к самонаблюдению и инициативе в получении обратной связи («Я говорю слишком много?»);
  — умению находить альтернативное решение, когда ребенок чувствует, что начинаются проблемы. Например, он может пойти повидаться с кем-то из школьных взрослых («конспиративная явка»), а затем быстро вернуться в класс.

Поведенческие подходы к управлению проблемным поведением более способных детей должны основываться на полном понимании сути их расстройств. Кажущееся весьма неподходящим поведение может оказаться куда понятнее с точки зрения ребенка. Чрезмерная склонность следовать правилам может привести к неприятностям: например, ребенок может настаивать на шаблоне потому, что он научился использовать его как спасательный круг. Обособленные интересы, к которым часто склонны ученики с синдромом Аспергера, а иногда и с другими расстройствами аутистического спектра, могут создавать проблемы как ученику, так и учителю. Когда возможно и целесообразно, полезно использовать естественные интересы/мотивацию ученика в положительном русле. Иногда задача состоит в том, чтобы помочь ученику научиться сдерживать свой обособленный интерес: например, иметь для разговоров с другими учениками про запас тему, чтобы не говорить с ними только о камнях или динозаврах; в таких случаях можно дать ребенку возможность (на очень короткий период) последовать собственному обособленному интересу, с тем чтобы стимулировать его на другую работу. Более подробно о поведенческих и других подходах мы расскажем в главах 7, 8 и 13.

## Поддержка семьи

Поддержка родителей и родных братьев и сестер важна по многим причинам. Первое и основное — семья, в отличие от работников школы, всегда остается с детьми. В отличие от работников школы, семья не приходит и не уходит с течением времени. У семьи есть особые достоинства, когда речь идет о работе над обобщением навыков и помощи ребенку с РАС в переносе академического знания в окружающую его действительность. В главе 18 мы вернемся к обсуждению важности поддержки со стороны родных братьев, сестер и родителей.

## КАК ПРЕВРАТИТЬ НАШИ ЗНАНИЯ В ШКОЛЬНЫЕ ПРОГРАММЫ

По счастью, многие вмешательства, вырастающие из рассмотренных нами типовых программ, без труда переносятся в школьную обстановку. Их можно использовать для системного анализа задач, выработки новых навыков и их обобщения на внешкольные обстоятельства. Ряд источников, иллюстрирующих применение упомянутых методов, перечислен в списке книг для дальнейшего чтения. Арик, Краг, Лус и Фалько (2005) разработали всеобъемлющую программу STAR для дошкольников и начальной школы, она служит прекрасной моделью сочетания плодотворных образовательных подходов к созданию добротной тщательно проработанной учебной программы (www.starautismprogram.com). В таблице 4.2 собрано несколько различных обучающих подходов, используемых в программе STAR, которая плодотворно их сочетает.

Учитывая возникающую иногда необходимость немедленной поддержки, крайне важно, чтобы родители и учителя не теряли из виду общую картину. Поскольку все методы прикладного анализа поведения являют собой мощные инструменты вмешательства, важно, чтобы у школ и семей было видение отдаленных целей в отношении ребенка, а учитель, в частности, был готов внедрить подходящий учебный план с реалистичными, объективными и измеримыми целями. Методы, основывающиеся на тренировке ключевых навыков и функциональных шаблонах, тоже представляют собой мощные инструменты вмешательства, направленного на основные проблемы обучения и поощряющего генерализацию.

В последующих главах мы подробно обсудим, чем, в зависимости от возраста ребенка и уровня его функционирования, отличаются особые области его обучения. Для детей дошкольного возраста соответствующие возрасту задачи включают развитие рецептивной и экспрессивной речи; социальной вовлеченности (особенно разделенного внимания, которое становится критическим для извлечения пользы из школьной обстановки), основных навыков научения научению (усидчивости, сосредоточенности), игровых навыков и доакадемических способностей. Позже сильные стороны ребенка — например, его способность решать невербальные задачи или его хорошее пространственное восприятие — используют, чтобы помочь ему научиться читать те слова, которые могут служить подсказками при выборе им того или иного вида поведения. Для ребенка школьного возраста наиболее важными становятся традиционные академические навыки. В дополнение к необходимости постоянно способствовать соци-

альному и коммуникативному развитию, со временем может прийти более точное понимание свойственных ребенку областей уязвимости; в полный рост может встать проблема его повышенной тревожности. Проблемы обработки сенсорной информации тоже могут стать куда заметнее (глава 15).

**Таблица 4.2. Обучающие подходы и области учебного плана, используемые в программе STAR***

| Области учебного плана программы STAR | Тренировка ключевого ответа | Дискретное обучение | Обучение функциональным шаблонам |
|---|---|---|---|
| Экспрессивный язык | Все аспекты экспрессивного языка | Особые подражательные звуки / слова. Называние отдельных предметов. По большей части среднеуровневые и продвинутые программы | Обобщение (генерализация) навыков экспрессивной речи |
| Рецептивный язык | Побочное обучение в контексте других программ тренировки ключевых ответов | Все программы развития рецептивного языка | Обобщенное использование рецептивного языка внутри шаблонов |
| Спонтанная речь | Вся учебная программа спонтанной речи | Подкрепление случаев использования спонтанной речи | Создание ситуаций, в которых ученик вынужден обращаться к спонтанной речи |
| Функциональные шаблоны | Расширение области использования экспрессивной речи в рамках программы тренировки ключевого ответа по шаблону | Расширение области владения рецептивной речью во время дискретного обучения по шаблону | Все мероприятия должны образовывать предсказуемые поведенческие цепочки |

*Окончание табл. 4.2*

| Области учебного плана программы STAR | Тренировка ключевого ответа | Дискретное обучение | Обучение функциональным шаблонам |
|---|---|---|---|
| Доакадемические навыки | Расширение спектра и генерализация доакадемических навыков | Все доакадемические программы | Обобщенное использование доакадемических навыков в рамках шаблонов |
| Игровые навыки и навыки социального взаимодействия | Игровым навыкам обучают в рамках игровых программ тренировки ключевого ответа и побочно в рамках программ тренировки ключевых языковых навыков | Социальному взаимодействию и игре учат побочно во время индивидуального дискретного обучения | Развитие подходящего игрового и социального взаимодействия в рамках всех подходящих шаблонов. |

* Публикуется в адаптированном виде с разрешения Arick, J., Krug, D., Fullerton, A., Loos, A., & Falco, R. (2005). Handbook of autism and pervasive developmental disorders (Chapter 39, p. 1013, Table 39.2). Hoboken, NJ: Wiley.

Проблемное поведение (глава 13) тоже может стать очень важной темой. Могут потребоваться новые подходы к обучению социальным навыкам, например участие в группах развития социальных навыков и непосредственные инструкции. Кажущаяся простой, задача согласования условий пребывания ученика с РАС в более сложной обстановке средней школы может выявить, что с большой вероятностью он окажется оттеснен на обочину другими детьми; даже задача его передвижения по коридорам в толпе других детей может оказаться слишком тяжелой с точки зрения социальных требований (одно из возможных решений — организовать передвижение ребенка по школе только до звонка, а занятия проводить, когда школа пуста, не забывая, при необходимости, о наглядных пособиях). Организационные проблемы растут вместе с академическими требованиями (глава 6). Очень важно использовать сильные стороны ребенка для компенсации сторон слабых и обращаться при решении проблем к самым различным возможным подходам. Чтобы развить самообладание и организованность у людей со скорее «классическим» аутизмом, нужно

использовать наглядный стиль обучения; для учеников с синдромом Аспергера не менее важным может оказаться упор на вербальные сценарии и подходы.

Посещение старших классов средней школы (глава 8) бросает нам другой вызов. Для учеников, не способных хотя бы частично включиться в обычную учебную обстановку средней школы, существует огромная опасность социальной изоляции. К счастью, часто к этому возрасту поведенческие проблемы уменьшаются, и стремление ребенка к успеху может стать ценным союзником. Как и в средних классах, очень важно, чтобы у ребенка в школе был взрослый «защитник». Этот специалист способен помочь учителям и другим сотрудникам школы, с которыми сталкивается ребенок, понять природу аутизма и должным образом приноровиться к ней. В это время пора начинать думать о следующих шагах и переходе к работе или учебе в колледже или другой деятельности.

## Выводы

В этой главе мы дали обзор современных передовых подходов к предоставлению образования детям с аутизмом на примере ряда типовых программ, результаты применения каждой из которых, хотя бы отчасти, подтверждены эмпирическими исследованиями. Вопрос о том, какой из этих подходов наиболее подходит конкретному ребенку, остается одним из самых сложных. Как мы уже отмечали, в области научных исследований существуют значительные пробелы; и хотя мы можем справедливо указать на многочисленные достижения, многое еще только предстоит сделать. В частности, вопрос о том, как разработать программу, подходящую тому или иному ребенку, а не пытаться «впихнуть» ребенка в уже существующую, для всех остается источником затруднений. К сожалению, ощущается нехватка надежных исследований, в которых результаты, полученные разработчиками программ, воспроизводились бы независимо и в которых сравнивались бы различные вмешательства или их модели. Как уже отмечалось, даже при очень интенсивном вмешательстве у многих детей по-прежнему остаются серьезные проблемы с обучением. Пока же выбор программы должен основываться, насколько это возможно, на индивидуальных потребностях ребенка и семьи, при этом нельзя упускать из виду, что не все из того, что необходимо ребенку в один период его жизни, будет ему нужно и в дальнейшем.

## Вопросы и ответы

1. **Мы подумываем о домашнем обучении нашего 10-летнего ребенка с аутизмом. Есть ли какие-нибудь источники, способные нам помочь?**
   Поскольку вы ничего не сообщили об особенностях своего ребенка, нам трудно дать конкретный совет. Мы рекомендуем не отказываться от услуг и возможностей общения со сверстниками, предоставляемых школой. Существует несколько источников по данной теме (см. список рекомендуемой литературы), в том числе один веб-сайт и как минимум одна книга. Мы знаем некоторых родителей, которые успешно обучают своих детей на дому, прибегая к профессиональной помощи только в случае необходимости. Обратите особое внимание на возможность взаимодействия со сверстниками.

2. **У нас с женой маленький ребенок с аутизмом. Он только что начал заниматься по программе прикладного анализа поведения, но только 4 часа в неделю, и мы не уверены, что этого достаточно. Кроме того, человек, оказывающий услуги (очень дорогие), кажется нам не таким квалифицированным, как человек, работающий с ребенком одного нашего знакомого (который к тому же получает гораздо больше услуг). Существует ли некий стандарт?**
   Заданный вами вопрос на самом деле включает в себя несколько других, в том числе об оптимальном количестве и продолжительности занятий, об оценке квалификации аналитика поведения и о стандартах его работы. На вопрос о времени трудно ответить, не зная особенностей ребенка и обстоятельств (например, есть ли план по увеличению количества предоставляемых услуг после короткого периода знакомства с вашим сыном?). Первоначальная модель Ловааса была очень интенсивной — 40 часов работы в неделю. Согласно докладу Национального исследовательского совета, «в среднем» предоставляют около 25 часов занятий в неделю (для разных типов программ). Специалисты, проводившие диагностику, должны были обсудить с вами планируемые услуги. Вопрос квалификации аналитика поведения сложен по нескольким причинам. Во-первых, имейте в виду, что специалисты по поведению имеют разный опыт; кто-то больше работал с одной возрастной категорией, кто-то с другой. Поговорите с другими родителями — они являются лучшими источниками информации. В свое время был предпринят ряд попыток установить минимальные квалификационные требования

и процедуры сертификации. Посетите сайт Совета по сертификации аналитиков поведения (Behavior Analyst Certification Board) (www.BACB.com или www.abainternational.org) для поиска более подробной информации.

3. **В прошлом году наш 4-летний внук был зачислен в специальную дошкольную программу для детей с аутизмом. Насколько мы можем судить, никакого значимого прогресса он не достиг. Он ужасно себя ведет и практически не разговаривает. У него есть несколько обособленных интересов (в том числе компьютерные игры), но слова он произносит только время от времени. Его родители говорят, что должно пройти несколько лет, прежде чем прогресс станет очевиден. Кроме того, они сказали, что специалисты в школе отказались использовать компьютерные технологии в обучении языку, так как, по их мнению, это будет тормозить развитие речи.**

   К сожалению, даже при наличии хороших программ не у каждого ребенка наблюдается улучшение. Отсутствие прогресса требует повторного обследования и серьезного пересмотра программы. Как мы уже упоминали выше, существует множество различных моделей обучения; одна модель больше подходит одним детям, другая — другим. Повторное обследование должно включать тщательную оценку коммуникативных навыков вашего внука и пересмотр рекомендаций относительно вмешательства. Специалисты должны знать о его интересе к компьютерам — возможно, это будет использовано при разработке новых коррекционных программ. Учитывая его пристрастие к компьютерам, значимую пользу может принести использование новейших устройств аугментативной коммуникации; возможно, стоит это учесть при обследовании.

4. **Каковы, на ваш взгляд, текущие приоритетные направления в исследовании вмешательств, осуществляемых в школах?**

   Отличный вопрос, на который можно дать весьма развернутый ответ. В первую очередь, как общество, мы проделали огромную работу в сфере исследования аутизма и его психологической и нейропсихологической основы. Но мы гораздо меньше преуспели в донесении результатов этих исследований до школ. Сегодня «на рынке» присутствует множество различных методов и программ вмешательства, и хотя некоторые из них представляются весьма многообещающими, мы остро нуждаемся в тщательных, должным образом организованных исследованиях, которые помогут лучше

понять степень эффективности этих вмешательств, их механизмы и целевые аудитории. Что касается самих школ, то им предстоит разобраться, для каких детей какие вмешательства оптимальны; слишком часто предполагается, что ребенок просто «впишется» в ту модель, которую предлагает школа. Вмешательство должно быть подлажено под конкретного ребенка, а не наоборот — в будущем мы должны уделить этому особое внимание.

5. **Какова роль родителей и семьи в помощи школьным учителям и специалистам?**

Родителям и членам семьи отведено несколько важных функций. В первую очередь родители могут и должны выступать в качестве защитников интересов своего ребенка. Они должны активно участвовать в процессе разработки индивидуального учебного плана (ИУП) и мониторинге прогресса. Они должны быть активно вовлечены в школьную программу, что дает им возможность помочь в обобщении (генерализации) навыков на различные обстоятельства, а именно переносе их из школьной обстановки в обстановку домашнюю и общественную. Существует ряд источников, предлагающих родителям и школам возможные программы сотрудничества (см. www.rethinkautism.com).

# Глава 5.

# ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Лица с расстройствами аутистического спектра (РАС) нуждаются в разнообразной развивающей помощи. В результате изменений в общественном законодательстве США эта помощь теперь главным образом предоставляется в государственных школах. В главе 4 мы рассмотрели ряд возможных подходов к помощи детям с аутизмом. У них много общего, но есть и определенные различия относительно разных областей вмешательства. В этой главе мы рассмотрим вмешательства, широко используемые в школьных программах. В последующих главах мы сосредоточим свое внимание на программах, рассчитанных на определенные возрастные группы, и приведем несколько примеров, поясняющих их различия.

Стратегия вмешательства должна быть четко спланирована и точно соответствовать потребностям и возможностям ребенка, а также долгосрочному плану или поставленным отдаленным целям. Области вмешательства обычно соответствуют ключевым симптомам аутизма: это дефицит социального взаимодействия и коммуникации, а также другие трудности ребенка, включая проблемы его обучения. Стратегия должна учитывать проблему слабых организационных возможностей ребенка, способную стать преградой на его пути к плодотворному научению и приобретению необходимых в реальной жизни навыков. Обязательно должны учитываться поведенческие проблемы и сенсомоторные расстройства (главы 13—15). И конечно, школы должны сосредоточиться на учебных навыках и учебном плане, разработанном с учетом потребностей каждого ребенка. В докладе Национального исследовательского совета, посвященном вопросам образования детей с аутизмом, выделены некоторые важные приоритеты вмешательства. Хотя этот доклад посвящен в основном детям младшего возраста, эти приоритеты приложимы, с некоторыми изменениями, к людям всех возрастов. Среди них:

- развитие функциональной, спонтанной коммуникации; инструктирование относительно социального поведения в различных обстоятельствах;
- совершенствование игровых навыков и способности к игре со сверстниками;
- способствование академическому и когнитивному росту, включая расширение диапазона возможностей и навыков принятия решений;
- положительные поведенческие вмешательства в проблемное поведение;
- развитие функциональных учебных навыков и надлежащая интеграция в общеобразовательную обстановку.

Всеохватывающая цель состоит в том, чтобы помочь ребенку усвоить как можно больше навыков, дать ему возможность стать продуктивным и самодостаточным человеком во взрослом возрасте. Как уже было неоднократно подчеркнуто и нами, и другими авторами, участие семьи — неотъемлемое условие достижения этой цели. Ребенок, насколько это возможно, должен участвовать в процессе планирования, в частности, по мере взросления.

Работа в области образовательных вмешательств стала значительно интенсивней за последнее десятилетие. Мы в кратком виде представим здесь ее результаты и выводы относительно самых важных, на наш взгляд, областей вмешательства. В конце нами представлен довольно длинный список источников. Помимо перечисленного нами, есть и другие доступные материалы. Имейте в виду, что все различия, обозначенные здесь, являются отчасти спорными. Например, когда следует считать, что вмешательство направлено на развитие социальных навыков, а когда — коммуникативных? Стоит ли считать использование изображений в обучении навыкам самообслуживания организационной стратегией или подходом, поощряющим развитие адаптивных навыков? Несомненно, существует множество способов организации представленной информации, но ни одна из них не является идеальной. Однако то, что нам как авторам может казаться проблемой, является хорошей новостью для родителей и учителей, для которых вмешательства зачастую хороши именно своей направленностью на множество различных проблем. И конечно, имейте в виду потребности конкретного ребенка, подростка, взрослого — что хорошо для одного человека, для другого может оказаться не самым лучшим вариантом, а одни и те же стратегии часто будут подходить людям различных возрастных групп.

## УЧЕБНЫЙ ПЛАН, УЧИТЫВАЮЩИЙ ОСОБЕННОСТИ РАССТРОЙСТВ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

В последнее десятилетие в США все больше и больше внимания обращалось на школьные услуги и разработку особых учебных планов для детей с РАС. Как и в других областях, исследования и здесь иногда не поспевали за появляющимися учебными материалами. Соответственно литературы, показывающей эффективность той или иной программы, выходило меньше, чем литературы, описывающей сами учебные материалы (иными словами, существуют программы, которые написаны «из головы», без сбора эмпирики). Таким образом, любой обзор учебных материалов непременно будет выборочным. В этом разделе мы рассмотрим некоторые общедоступные учебные материалы. Родителям и учителям важно помнить, что постоянно появляются новые материалы (*табл. 5.1*). По возможности мы будем предоставлять читателю доказательства эффективности того или иного метода. К сожалению, зачастую доступные нам материалы исследований ограниченны с точки зрения информации, которую они содержат. Например, часто исследователи работали со слишком малым числом детей и не указывали, как использованные ими приемы могут быть применены другими, кому они подойдут, а кому — нет. В образовании, как и в других областях, все больше проявляется крен в сторону научно обоснованных методов, — как когда-то было в медицине, — и мы надеемся, что в следующем десятилетии появится более обширная исследовательская база.

**Таблица 5.1. Источники информации и учебные планы для учеников с аутизмом***

| Источник (издатель, адрес, веб-сайт) | Предоставляемый материал |
|---|---|
| Academic Communication Associates, Inc. (P.O. box 4279; Oceanside, CA 92052-4279) www.acadcom.com | Широкий диапазон материалов по речи, языку и особому образованию в целом: книги и программы на нескольких языках; информация об аугментативной коммуникации |
| Autism Society of North Carolina Bookstore, source for many autism publications (505 Oberlin road, Suite 230, Raleigh, NC 27605-1345) www.autismsociety-nc.org | Широкий диапазон доступных материалов, в том числе информация о программе TEACCH |

*Окончание табл. 5.1*

| Источник (издатель, адрес, веб-сайт) | Предоставляемый материал |
|---|---|
| Brooks Publishing (P.O. box 10624 Baltimore, MD 21285-0624); www.brookespublishing.com | Превосходный набор книг по аутизму для учителей, психологов, логопедов-дефектологов, врачей и родителей; книги о ключевом ответе, модели SCERTS |
| Future Horizons, Inc (21 West Abram Street Arlington, TX 76013) www.fhautism.com | Книги, материалы и ссылки на конференции; источники информации для родителей и учителей, книги для детей |
| Jessica Kingsley Publishers (116 Pentonville Road, London, n1 9lB. UK) www.jkp.com | Широкий спектр книг и других материалов об аутизме и РАС; книги о социальных навыках, проблемах питания, материалы для родителей и учителей |
| LinguiSystems (3100 Fourth Avenue, East Moline, IL 61244) www.linguissystems.com | Ряд материалов, особенно полезных педагогам и посвященных обучению социальным и коммуникативным навыкам |
| ProEd (8700 Shoal creek Boulevard, Austin, TX 78757-6897) www.proedinc.com | Тесты, обучающие виды деятельности, материалы по широкому спектру проблем, включая множество материалов об аутизме и РАС |
| Sopris West (4093 Specialty Place Longmont, CO 80504-5400) www.sopriswest.com | Материалы по поведенческой оценке, социальным навыкам и другие материалы |
| Special needs Project (324 State Stret, Suite H, Santa Barbara, CA 93101) www.specialneeds.com | Книжный магазин с материалами (книги, видео, DVD и другие материалы) для педагогов, родителей и др.; огромная коллекция книг по РАС |
| Woodbine House 6510 bells Mill Road Bethesda, MD 20817 www.woodbinehouse.com | Книги и некоторые другие материалы для родителей и учителей, сфокусированные на детях с особыми потребностями; отличный набор книг об аутизме |

* Приводится по: Adapted, with permission, from Olley, J. G. (2005). Curriculum and classroom structure // Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A. & Cohen D. (Eds.). Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., vol. 2, Table 33.1, p. 864). Hoboken, NJ: Wiley.

Эффективный учебный план всегда индивидуален и ставит перед собой наблюдаемые и измеримые цели и задачи (и реалистические ожидания) в рамках существующего контекста долгосрочных ожиданий относительно данного ребенка. Огромное значение имеет тот факт, что программа должна подходить ребенку, а не наоборот. Как раньше уже обсуждалось, учебный план — только часть содержания программы. Пристальное внимание в ней должно уделяться образовательной среде и другим факторам, влияющим на возможность ребенка учиться согласно своей программе. Например, использование простой организационной помощи вроде наглядного расписания или функциональных шаблонов и распорядка может улучшить успеваемость, помогая безболезненной смене деятельности, добавляя обучению структурности и сводя к минимуму случаи проблемного поведения. Мы поговорим подробнее об учебном плане в главе 7.

Разработка учебного плана для тех, кто полностью включен в общеобразовательный процесс, требует особого подхода. Обычно речь идет о качественном индивидуальном учебном плане, подразумевающем поддержку и помощь со стороны учителей. Как ни странно, но иногда приверженность идее полного включения ученика с аутизмом или РАС в общеобразовательный процесс может создать для него существенные препятствия. Например, от ребенка может потребоваться научиться некоторой деятельности в обществе, ради чего ему придется лишиться традиционных обстоятельств классной комнаты и обучения со сверстниками. Многие дети с РАС проявляют в качестве своей сильной стороны способность к чтению, иногда обособленную. Иногда они проявляют интерес к визуальным образам, который часто начинается с интереса к знакам, вывескам или аэрографии на капотах машин. Часто область интереса расширяется до букв и цифр. Не редкость, когда маленькие дети с аутизмом увлечены буквами и цифрами на занятиях, но игнорируют их в качестве «строительного материала» для решения практических задач. Данное явление будет обсуждаться в этой главе позже. Иногда представляется возможным использовать такой интерес ребенка к визуальному материалу ради особых целей, например чтобы помочь ему организовать собственную деятельность. Как бы то ни было, этот ранний интерес часто переходит в интерес к письменному слову и в ранние способности к чтению. Иногда для описания этого феномена используется термин «гиперлексия».

Гиперлексия — это обособленная/изолированная способность к успешному прочтению одиночных слов, что неожиданно, принимая во внимание возраст и общие интеллектуальные способности. Некоторые дети с аутизмом или с другими РАС (например, с синдромом

Аспергера) рано начинают читать. Чтение с целью расшифровки (произнесения вслух) редко улучшает способность ребенка понимать прочитанное. Например, ребенок сможет прочесть фразу из инструкции на карте, но не будет способен последовать указаниям. Некоторые дети читают лучше, чем разговаривают, что еще больше изолирует их способность к чтению. Для учеников, в какой-то степени осознающих прочитанное, использование письменного/графического материала может оказаться крайне полезным в качестве составной части программы вмешательства.

Существуют положительные тесты на проверку навыков чтения. Важно убедиться, что прочитанное ребенком усваивается и осознается, прежде чем ставить чтение во главу угла программы вмешательства.

Мы не в полной мере уверены, почему у детей с РАС чтение так часто оказывается одним из развитых навыков. Это может быть связано со статичной и неизменной природой изображений, не требующей настолько быстрого темпа и высокой активности памяти, как при устной речи. Возможно, это проявление некоторых отличительных черт устройства мозга у людей с РАС. Порой этот феномен схож с проявлениями учеников с синдромом Аспергера, демонстрирующих немалую склонность к слуховой деятельности. Например, один дошкольник, заболев ветряной оспой и проведя дома неделю за просмотром испаноязычного канала, на довольно высоком уровне овладел испанским языком.

## ВМЕШАТЕЛЬСТВА, НАПРАВЛЕННЫЕ НА СОЦИАЛЬНЫЕ НАВЫКИ

Каннер в своем первоначальном описании аутизма особо выделял трудности социального характера, рассматривая их в качестве основного элемента аутистического синдрома. Как уже было упомянуто в главах 1 и 2, до сих пор при диагностировании РАС эти трудности рассматривают как один из важнейших факторов; проведенные исследования до некоторой степени прояснили, почему социальные трудности столь свойственны аутизму. Число исследований, обращенных на социальные проблемы, растет, и все больший интерес вызывают методы вмешательства, нацеленные на устранение социальных препятствий. В каком-то смысле развитие социальных навыков, конечно, всегда было целью программ вмешательства. Самые ранние исследования поведенческого вмешательства при аутизме подчеркивали важность вовлечения ребенка в социальную среду и приобретения им навыков научения научению,

которые включают в себя такой важный аспект, как взаимодействие с учителями и другими взрослыми. В действительности многие разработанные с целью развития языковых и коммуникативных навыков программы касаются в равной степени и социальной вовлеченности. Говоря другими словами, вся суть способности к коммуникации заключается в коммуникации с кем-либо. За последние десять лет появлялось все больше отчетов о программах обучения, разработанных специально с целью совершенствования у людей с аутизмом навыков социального общения.

Важно осознавать, что хотя мы, как и другие авторы, часто говорим о коммуникативных и социальных навыках как навыках отдельных, на самом же деле они внутренне взаимосвязаны и являются крайне важными для развития всех других областей. Действительно, примерно с трех лет язык становится для ребенка основным (но не единственным) способом социального взаимодействия. Улучшение социальных (и социально-коммуникативных) навыков учеников с РАС является необходимым условием на пути к принятию их сверстниками и интеграции в общество. В главе 8 мы обсудим одну из проблем подростков с более развитыми когнитивными способностями — осознание ими своего социального отличия от сверстников. Осознание своей «инаковости» и социальная изолированность могут приводить к депрессии и проблемам с настроением. В этом разделе мы рассмотрим некоторые современные подходы к обучению социальным навыкам. В основном используются три подхода: ведомые взрослыми (подход, основанный на инструктаже со стороны учителей и врачей); основанный на взаимодействии со сверстниками; комбинированный (группы развития социальных навыков со сверстниками в присутствии взрослого или взрослых). Подход, основанный на общении со сверстниками, имеет намного более обширную базу литературы по исследованиям и обычно обращается к интеграции дошкольников и детей младшего школьного возраста в общеобразовательные обстоятельства. Подходы часто сочетают.

## Вмешательства, направленные на социальные навыки дошкольников

Из исследований типичного развития детей мы знаем, что в возрасте от 3 до 5 лет происходит колоссальный рост их социально-коммуникативных возможностей. Типичный ребенок трех лет использует язык в играх, с целью притворства и для разрешения проблем со своими сверстниками. Даже для тех детей с РАС (например, с синдромом Аспергера), которым свойственно раннее языковое развитие и изрядный

словарный запас, социальное использование языка представляет собой проблему, и она хорошо видна во время игры. К примеру, дети с РАС не способны включиться в совместную деятельность или участвовать без серьезной помощи в постановке пьесы — быстрый темп, смена ролей, воображение и акцент на социальную коммуникацию вызывают трудности. Для дошкольников с РАС недостаточность социализации зачастую становится проблемой, так как во многих дошкольных программах основу составляет игра. Это ведет к изоляции детей с РАС или к очень одностороннему и эксцентричному их взаимодействию со сверстниками. В противоположность программам, направленным на детей с РАС (обычно высокоструктурированным и предполагающим организацию деятельности взрослым при высоком уровне шаблонности и предсказуемости), программы для типичных детей являют собой нечто совсем иное.

Соответственно требуются определенные модификации общеобразовательных программ, чтобы в них могли плодотворно участвовать дети с РАС. Они могут быть сделаны несколькими способами. Первый путь — проводить для ребенка с РАС предварительный инструктаж/репетицию; другой — привлечь типичных детей к помощи сверстнику с РАС. Из всех вмешательств, направленных на развитие социальных навыков, именно вмешательства, опирающиеся на участие типичных сверстников дошкольного возраста, наиболее широко и тщательно исследованы. Огромная, проведенная во множестве разных центров работа показала, что при должной поддержке в рамках этой модели дошкольники с аутизмом получают существенную помощь. Мы обсуждали это в главе 4, когда говорили об основных вопросах включения детей с РАС в общеобразовательный процесс.

Большинство ранних работ в этой области было сосредоточено на вмешательствах с посредничеством взрослых, к примеру через процедуру подкрепления, свойственную прикладному анализу поведения при развитии и поощрении игровых навыков. Она может принимать форму поощрения внимания к сверстникам, сведения к минимуму подкрепления инициатив ребенка в сторону взрослого, а также использовать учительские подсказки. Однако фокусировка внимания лишь на ребенке с РАС сопровождается определенным риском, поскольку она игнорирует другую половину игровых отношений. Действительно, некоторые работы показывают, что в начале наблюдения, возможно, только 50% инициатив ребенка с аутизмом, направленных на взаимодействие с типичными сверстниками, находит у них отклик. Соответственно добавление такой составляющей, как подготовка сверстников, может существенно помочь этому взаимодействию. Как

не трудно догадаться, подобная подготовка, чтобы быть эффективной, не должна быть обременительной. Использовались разные методы, в том числе разработка для учителей сценариев и ролей для игры, в начале которой принимает участие учитель. Другие подходы сосредоточиваются на конкретных игровых навыках и проблемах, например на ответе сверстникам, расширении игровой тематики, разработке темы игры и так далее. Иногда в них тоже используют сценарии, к которым со временем обращаются все меньше. Существует несколько хороших руководств по данной теме (некоторые перечислены в списке дополнительной литературы). Программы наиболее эффективны, если учитель имеет возможность планировать деятельность, используемые в ней материалы и окружающую обстановку с учетом потребностей ребенка. Мероприятия, которые имеют естественное завершение, очень хороши, и первоначально в центре внимания может быть такая деятельность, где сведена к минимуму необходимость ожидать своей очереди или делиться, что дает ребенку с РАС возможность учиться, наблюдая за происходящим, без необходимости вступать в схватку за игровые материалы.

Подходы, где сильно участие взрослых, могут оказаться не эффективными, потому что ребенок может стать очень зависим от присутствия взрослого. Учителя могут сопротивляться необходимости настолько подробного участия в процессе, но даже если они чувствуют себя готовыми к такому повороту событий, на самом деле, чтобы процесс проходил эффективно, они нуждаются в особом обучении. В последнее время акцент в работе с дошкольниками все более переносится на подходы, в которых сверстники являются главной движущей силой изменений. Первоначально рассчитывали, что будет достаточно поместить ребенка с аутизмом к типичным сверстникам, однако вскоре выяснилось, что это не дает необходимого эффекта. Стрейн (Strain) с коллегами провели впечатляющее количество исследований в области обучения, использующего в качестве посредников типично развивающихся сверстников. В их подходе, как правило, сверстники исполняли роль организаторов, но до того, как они начинали работать с другими детьми, взрослые учили их тому, что и как надо делать. Такой подход был особенно интересен тем, что результаты, по-видимому, обобщались (генерализировались) детьми с РАС на самые различные обстоятельства. Дети, выступающие организаторами, предоставляли сверстникам помощь, дарили их вниманием, учили делиться и раздавали награды. Сверстники изучают эти навыки в ролевых играх со взрослыми и затем легко справляются без участия старших. Эти подходы, однако, оказалось не так просто внедрить в обычных школьных

обстоятельствах. Соответственно другой подход к обучению через посредничество сверстников попытался упорядочить и упростить процедуры; например, в разработанном Гольдштейном (Goldstein) подходе «Оставайся, играй, говори с приятелем» типичных детей учили в течение относительно коротких периодов учебного дня делать то, что подразумевалось названием, — оставаться рядом, играть и говорить с назначенным партнером. Такие исследования и подходы многообещающи.

Иногда родителям, а порой и учителям трудно понять важность игры для раннего развития ребенка. У типичного малыша игровые навыки развиваются без формального инструктирования и обычно естественным образом переходят от манипулирования объектами (махать погремушкой с целью извлечения шума) к функциональному их использованию (катать маленький автомобиль) и далее к играм «понарошку», имитации (съездить на машинке в зоопарк). Игровые навыки уходят корнями в социальное развитие и коммуникацию и, кроме того, помогают развить когнитивные и символические навыки. Детей с аутизмом этим навыкам приходится учить особо.

Некоторые модели вмешательства, которые мы обсуждали в главе 5, делают сильный акцент на обучении игровым навыкам, а наличие сверстников предоставляет много возможностей для игры. Методы обучения включают моделирование поведения сверстников, обучение основным аспектам игры с помощью подкрепления и метода дискретного обучения, развития игровой деятельности через тренировку ключевого ответа и т. д. Некоторые виды использования метода тренировки ключевого ответа приведены в таблице 5.2. Некоторые подходы использовали предварительное обучение или «зубрежку» как способ поупражняться с материалами при участии взрослого прежде, чем перейти к месту встречи со сверстниками. Многие из индивидуальных вмешательств (например, речевые или связанные с развитием моторики) используют дополнительные преимущества основанного на игре подхода, обучая заодно и конкретным навыкам, имеющим отношение к игре. Игры, требующие оперирования символами и воображения, как и следует ожидать, наиболее сложны для детей с аутизмом: у таких игр быстрый темп, они высоко социальны и многозадачны, требуют хороших языковых и символических навыков, толерантности к новизне. Чтобы помочь ребенку развить все эти сложные игровые навыки, пригодны многие подходы. Среди них обучение путем предоставления точных и однозначных инструкций, использование наглядных пособий и действия по сценарию. Эти подходы годятся и для детей школьного возраста.

**Таблица 5.2. Тренировка ключевого ответа***

| Ключевое поведение и логическое обоснование (л.о.) | Методы | Примеры |
|---|---|---|
| Снизить избирательность к стимулам<br>*Л.о.:* ответ на множественные сигналы | *Вызывающий поведение стимул:* утрирование релевантных компонентов стимула с постепенным последующим затуханием утрирования<br>Обусловленное различение: от ребенка требуется различение на основе более чем одной черты | При обучении жесту «больше» сначала жест демонстрируют с помощью широких, размашистых движений рук с утрированным смыканием ладоней, затем утрирование постепенно затухает<br>Обучая цветам, ребенка просят взять голубой носок, после чего ему предъявляют голубой носок, белый носок и голубую рубашку; таким образом, ребенок должен знать все цвета и название предметов одежды, чтобы сделать выбор |
| Рост мотивации<br>*Л.о.:* увеличить чувствительность к социальной среде и улучшить спонтанность и генерализацию | *Выбор ребенка:* позволить ребенку выбрать предпочтительные материалы, темы, игрушки и вид деятельности в учебной ситуации<br>*Естественное подкрепление:* награды напрямую и функционально связаны с заданием; как следствие, возникающий целевой ответ естественным образом ведет к получению награды<br>*Разнообразие поддерживающих попыток:* предоставляется возможность повторения выученного ранее, часто с целью дать ребенку почувствовать себя успешным и позволить ему испытать положительные эмоции | При обучении цветам ребенку разрешается выбирать цветные конфеты<br>При обучении слову «чашка» ребенку дается чашка с соком после того, как ребенок назовет предмет<br>Обучению новому навыку предшествует несколько повторений хорошо выученного навыка, которые могут с большей вероятностью быть исполнены правильно |

*Продолжение табл. 5.2*

| Ключевое поведение и логическое обоснование (л.о.) | Методы | Примеры |
|---|---|---|
| | *Подкрепляющие попытки:* использование приема оформления поведения для вознаграждения любого целенаправленного поведения, даже если оно не является напрямую целевым поведением | При обучении указывающему жесту в качестве просьбы указывание кулаком награждается только в том случае, если оно явно указывает на коммуникативное намерение, затем жест «оформляется» постепенным усилением требования обособления указывающего пальца |
| Рост самоконтроля *Л.о.:* позволяет более активно вовлекать ребенка в процесс вмешательства. Повышает самостоятельность. Предоставляет больше возможностей для социального взаимодействия без прямого управления | *Целевое поведение определено оперативно:* у ребенка есть ясное представление, за чем именно ему нужно наблюдать | Через повторяющийся процесс моделирования ребенок учится дотрагиваться до руки учителя, когда сверстник находится слишком близко, вне зоны комфорта |
| | *Подкрепление выявлено:* вознаграждающие последствия выявлены | Ребенку предоставляется поощрение в виде разрешения проиграть любимую мелодию из музыкальной шкатулки, если он предупреждает учителя, а не отталкивает сверстника |
| | *Осуществлен выбор и проведена тренировка метода самоконтроля:* ребенку предложен простой метод наблюдения за собственным поведением | Ребенок получает звезду и размещает ее на кисти руки каждый раз при оповещении учителя вместо отталкивания сверстника |
| | *Проверена действенность метода самоконтроля* | Учитель осматривает руку ребенка после свободной игры, хваля его за количество заработанных звезд |

*Окончание табл. 5.2*

| Ключевое поведение и логическое обоснование (л.о.) | Методы | Примеры |
|---|---|---|
| Рост коммуникативной инициативы<br>*Л.о.:* расширение возможностей спонтанного социального научения и возрастание социальной компетентности | Предоставлена мотивация коммуникации<br>Для повышения инициативности используются приемы подсказки/ затухания и оформления поведения | Предпочитаемые предметы помещены в непрозрачную сумку<br>Ребенка с помощью подсказки побуждают спросить: «Что это?» После того как ребенок задаст вопрос, ему разрешается поиграть с игрушкой. Подсказки постепенно затухают |

* Напечатано с разрешения: Paul, R., & Sutherland, D. (2005). Enhancing early language in children with autism spectrum disorders. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.). Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment interventions and policy (3rd ed., vol. 2, pp. 954). Hoboken, NJ: Wiley. This was adapted from Koegel, L. K., Koegel, R. L., Harrower, J., & Cater, C. A. (1999). Pivotal Response Intervention. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 24, (3) 174—186.

## Вмешательства, направленные на социальные навыки школьников

У типично развивающегося ребенка переход от дошкольного возраста к младшему школьному влечет за собой переход от взаимодействия со сверстниками в игре к взаимодействию, сосредоточенному на более специфических интересах и видах деятельности (например, игры с правилами). В это время типично развивается дружба между детьми, и ребенок с РАС может глубоко осознать собственную изолированность. Как результат таких возрастных отличий, вмешательства, направленные на социальные навыки, в этой возрастной группе чаще связаны с участием взрослых (например, индивидуальное инструктирование) и зачатую используют гибридный подход (группы развития социальных навыков с участием взрослого и других детей).

Подходы, основанные на участии взрослых, варьируются от программ прикладного анализа поведения для наиболее слабых

в когнитивном и социальном отношении учеников до более естественных программ. Например, в некоторых исследованиях использовали прием «откладывания на потом» (ожидание в течение определенного периода времени) в противоположность немедленному ответу ребенка на возрастающий вербальный поток со стороны сверстников во время игры. Несколько иной подход — подражание другому ребенку. Обучение социальным навыкам может продолжаться на индивидуальных занятиях с логопедом-дефектологом, с последующей работой учителей и родителей над обобщением (генерализацией) навыков. Поведенческие методы могут быть использованы как для увеличения количества, так и для роста качества социальных взаимодействий.

Наглядные пособия могут быть использованы для облегчения других аспектов социального взаимодействия детей школьного и более младшего возраста с РАС. Наглядные пособия варьируются в диапазоне от последовательностей картинок до писаных правил, а также специально разработанных историй и повествований; как всегда, такие пособия должны соответствовать уровню коммуникативных и когнитивных возможностей. Такая поддержка может быть использована для того, чтобы облегчить генерализацию навыков предупреждения проблемных эпизодов в таких обстоятельствах, как переходные и новые ситуации, а также для подготовки к изменениям. Самоконтроль и наблюдение также стоит поощрять. Все эти разнообразные подходы могут использоваться для развития социальной уверенности и готовности к разнообразным социальным ситуациям. Их можно комбинировать с поведенческими методами, а также использовать для того, чтобы помочь детям овладеть навыками наблюдения за социальным взаимодействием и его правилами.

Часто больший интерес у детей с РАС вызывает другая форма визуального материала, а именно видео. Методы видеомоделирования могут быть использованы для обучения отдельным навыкам. Среди материалов могут быть специально созданные для этой цели фильмы/ролики, съемки других детей, взаимодействующих со своими типичными сверстниками, или даже обычные фильмы и мультфильмы. Они помогают ребенку отличить подходящее социальное поведение от неподходящего. Получив надлежащее разрешение у родителей, логопед-дефектолог или психолог может заснять дискутирующую группу сверстников или занятие в группе развития социальных навыков, а потом частично использовать эту съемку в индивидуальной работе с ребенком, обсуждая с ним, где и что пошло неправильно, а где все происходит так, как надо. Интерес, с которым дети с РАС смотрят видео, дает огромное преимущество такому подходу.

Есть еще два часто используемых подхода к обучению социальным навыкам. Один из них основывается на совместном создании рассказов или историй. Это формат социальных историй, которые учат новым подходам к разрешению проблем и выработке более приемлемых с социальной точки зрения решений. Этот подход, разработанный Кэрол Грей и ее коллегами (2004), направлен на повышение социальной осведомленности через использование явной и ясной визуализации и способствует развитию как социальных, так и коммуникативных навыков. Тут важен фокус на ясно выраженной точке зрения персонажа, и это является самым важным и центральным моментом для поддержания плодотворного социального взаимодействия.

Используются простые визуальные материалы и подходы, такие как картинки, тексты и комиксы, а кроме них, цветные сигнальные карточки. Особо выделяется социальный контекст и, следовательно, то, что является наиболее подходящим для него, с особым вниманием к тому, что в данной ситуации является наиболее важным. Подходящие собственные ответы обсуждаются явно и ясно, как и возможные ответы партнера и его возможная точка зрения. Не менее ясно и четко излагается, почему определенные ответы или поведение приводят к положительным исходам. У этого подхода есть то преимущество, что он делает сложные социальные взаимодействия более ясными, явными и легкими для научения. Так, например, если ученик стоит на пороге чего-то для него нового, например впервые собирается на танцы, можно заранее разработать соответственную историю, что даст возможность выучить и одновременно отрепетировать социально приемлемые ответы и инициативы. Огромное преимущество такого подхода, в частности, для наиболее способных учеников состоит в ясной и явной сосредоточенности скорее на положительном, чем на негативном поведении, то есть на помощи в приобретении тех инструментов, которые помогут им приспособиться к потенциально весьма проблематичным ситуациям. Более того, эти вмешательства могут разрабатываться специально для ожидаемых ситуаций.

Связанный с описанным подходом метод, тоже разработанный Кэрол Грей (1994), называется «комикс-разговоры». У него есть свои преимущества в обучении некоторым важным социальным различиям (например, разнице межу сказанным буквально и подразумеваемым). В процессе создания простого комикс-повествования ребенок использует серии стандартных картинок с «мыслями» и «словами», создавая визуальное, кадр за кадром, описание социального взаимодействия.

На рисунке 5.1 показаны коммуникативные символы, огромное преимущество которых состоит в том, что для их успешного использования

необходимы лишь зачаточные навыки рисования. Разновидности этой техники могут включать такие приемы, как, например, использование цвета для указания на различные эмоции. Эти методы могут быть с успехом использованы в школах с последующим обобщением на домашние и прочие обстоятельства. Существует несколько посвященных этим подходам исследований, хотя их не так много, как исследований, посвященных дошкольным вмешательствам с посредничеством сверстников, которые мы уже обсуждали.

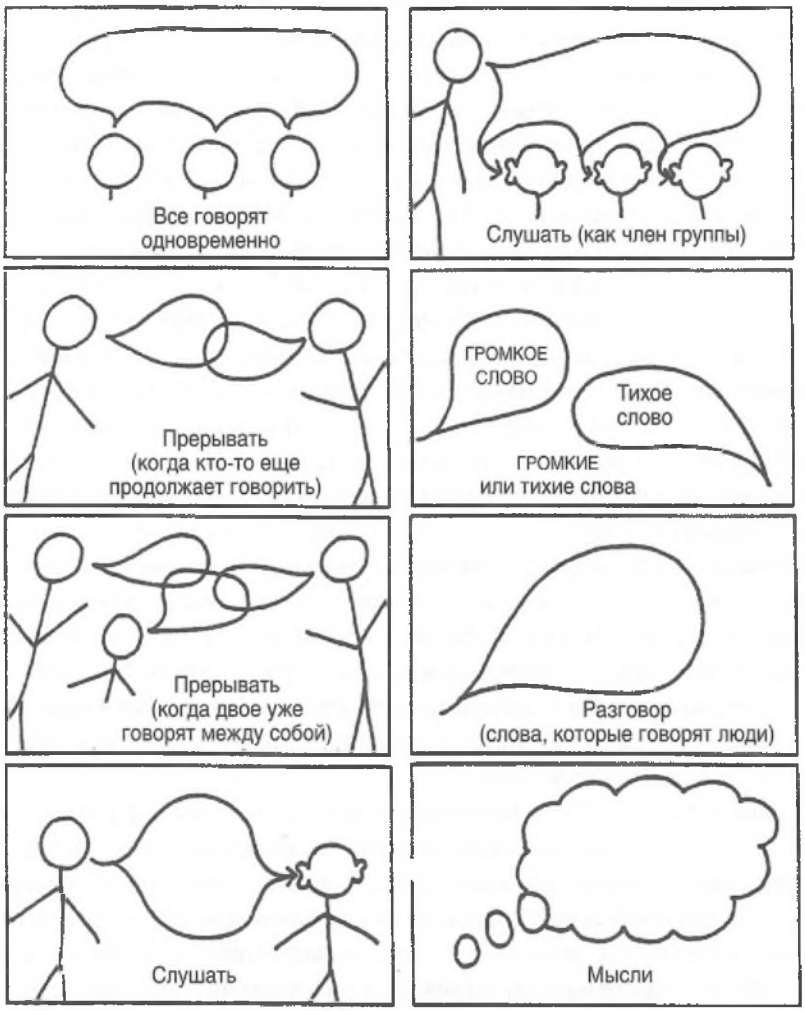



*Рис. 5.1.* Разговорные символы Кэрол Грей. (*Приводится с разрешения Кэрол Грэй, Comic Strip Conversation, 1994, Арлингтон.*)

RDI (Relationship Development Intervention)[1] представляет несколько иной подход к обучению социальным навыкам, Это вмешательство разработано Стивеном Гутштейном (Steven Gutstein) и его коллегой Рэчил Шилли (Rachelle K. Sheelly) (2001, 2002). Этот подход может быть использован для учеников любого возраста. Он основан на принципах психологии развития и направлен на усиление мотивации к социальному взаимодействию, на повышение плодотворности социальных взаимодействий с другими людьми. Этот метод, ориентированный скорее на семью, чем на школу, требует специального обучения родителей, а также индивидуальной оценки ребенка и индивидуального вмешательства. Его применение возможно только при участии подготовленных специалистов. Существуют некоторые исследования, касающиеся этого подхода, но на сегодняшний день они минимальны.

Группы развития социальных навыков — один из наиболее часто встречающихся подходов к обучению социальным навыкам; он, в частности, широко применяется в начальных и средних классах школ. Эти группы могут ограничиваться только испытывающими соответствующие трудности детьми или включать типичных сверстников; последние становятся прекрасными образчиками ролевых моделей. Эти группы могут действовать в течение ограниченного времени или быть постоянными. Занятия в них могут проводиться как в школьной обстановке, логопедами-дефектологами или психологами, так и совершенно независимо от нее.

При реализации «гибридных» методов с группой работают один или несколько взрослых, что позволяет воспользоваться как преимуществами, свойственными вмешательствам, основанным на посредничестве сверстников, так и подходами, основанными на научении от взрослого. В подобных группах, как правило, существует свой свод правил и относительно устойчивый формат занятий. Длительность занятий и наличие перерыва на игру или обед зависит от возраста учащихся. Преимущества группового формата проведения занятий заключаются в том, что разнообразная деятельность или вопросы для обсуждения могут быть запланированы взрослым руководителем, но обычно темы для обсуждения возникают спонтанно в процессе занятий. Взрослый наблюдатель следит за деятельностью, происходящей в группе, при необходимости в нее вмешиваясь, но, по возможности, лишь с целью обеспечить членам группы полезную обратную связь. Иногда параллельно проводят занятия в группе для родителей; в зависимости от обстоятельств в такую группу могут быть включены

[1] Вмешательство, направленное на развитие отношений. — *Примеч. ред.*

и учителя. В ходе занятий эти группы могут обсуждать поиск решения социальной проблемы (с описанием проблемы и ее обсуждением, с использованием ролевых игр и групповых обсуждений сходного опыта), а также обучаться ведению разговора; члены группы поощряются к опробованию новых навыков и подходов за пределами группы. В зависимости от нужд группы, занятия могут быть направлены, например, на преодоление гнева и эмоциональных проблем, или на то, чтобы успешно справляться с новыми обстоятельствами, или на развитие способности жить самостоятельно и т. д. Можно найти множество отличных источников, посвященных как группам развития социальных навыков, так и навыкам как таковым; среди них книги, написанные Баркером (Barker, 2003) и Макафи (McAfee, 2002). Обсуждались в книгах и особые проблемы детей с синдромом Аспергера (например, Майлс и Саутвик (Myles, Southwick, 2005)). Для представителей этой группы может быть полезным явное вербальное обучение социальным правилам, ролевые игры, а также явное обучение игровым навыкам. Эта группа требует гораздо большего числа исследований, чем проводится сегодня, а модификации могут и должны предусматриваться в зависимости от возраста и уровня возможностей тех, на кого направлены вмешательства.

Тем родителям, кто хочет найти группу развития социальных навыков вне школьной обстановки, следует пообщаться с другими родителями, чтобы они поделились своим опытом и именами опытных руководителей таких групп. Важно понимать, что такими группами руководят люди с самым разным опытом и подготовкой (тут нет программы формальной сертификации). Часто это психологи, социальные работники, логопеды-дефектологи и др. Родители могут также обратиться к множеству полезных книг, посвященных обучению социальным навыкам.

Программа «Круг друзей» помогает детям, у которых есть проблемы с установлением дружеских отношений. Детям помогают построить «социальную карту», показывающую их социальные контакты, которую потом преобразуют в ряд концентрических кругов, где наиболее близкие люди — обычно это братья, сестры и родители — находятся в центральном круге, тогда как в среднем круге обычно располагаются другие значимые для ребенка взрослые, а во внешнем круге находятся сверстники, являющиеся друзьями, с выделением дополнительного кольца для лучших друзей. Затем система обсуждается в классе, где добровольцы объясняют принцип ее построения. Наиболее изолированные дети получают возможность построить свои собственные карты. Других детей просят добровольно поучаствовать в одном из кругов ребенка. Затем эти одноклассники действуют как особые наставники,

для чего получают дополнительную поддержку. Учителям / взрослым требуется определенная подготовка, но весь класс извлекает значительную пользу из такой деятельности.

Программа SOS (Social Skills in Our Schools)[1] использует подходы, опирающиеся как на сверстников, так и на взрослых, и ориентирована на хорошо развитых в речевом отношении детей с РАС. Часть программы посвящена специальному обучению персонала и постоянным консультациям, а также сочетанию работы в малых группах, наставничества сверстников и обучения родителей.

Очевидно, что существенную роль на занятиях в школьном классе играет обучение, опирающееся на участие взрослых. Использование распорядка дня, заботливое отношение к структуре класса и физической обстановке, а также координация усилий со школьным психологом, логопедом-дефектологом и членами семьи способны очень существенно поддерживать учеников с РАС. В такой среде они получают надлежащую помощь в обобщении (генерализации) усвоенных в школьной обстановке навыков и ощутимую обратную связь от поддерживающих их взрослых. Важно, чтобы учителя понимали, что социальное функционирование — это область, в которой учащиеся с расстройствами аутистического спектра особенно нуждаются в поддержке.

Одна из важных функций диагностической оценки и тестирования иногда состоит в том, чтобы конкретизировать для учителей, насколько существенны социальные проблемы того или иного ученика (мы приведем соответствующие примеры в нескольких последующих главах).

## Вмешательства, направленные на социальное поведение подростков и взрослых

К сожалению, в настоящее время проведено не так много исследований вмешательств, направленных на социальные навыки подростков и взрослых, хотя их и появляется все больше. Многие из ранее описанных нами методов могут использоваться и тут, особенно для лиц с менее развитыми речевыми возможностями. Увы, но к этому возрасту типичные сверстники уходят далеко вперед в своем социальном опыте, и применение опирающихся на сверстников подходов становится проблематичным. Однако методы, опирающиеся на участие взрослых, остаются вполне эффективными, в частности, в области освоения особых

[1] Программа развития социальных навыков в школе.

навыков. Поскольку язык становится основным средством социального взаимодействия в этих возрастных группах, этой части социального взаимодействия, а именно социальным «правилам» использования языка (что можно обсуждать, а что нельзя), должно быть уделено самое пристальное внимание. Юмор, шутки, ирония и сарказм могут с трудом пониматься детьми с РАС. Иногда даже тон или громкость речи могут вызывать затруднения. К счастью, для многих таких подростков есть спасительная благодать текстового интернет-общения, кардинально менее требовательного.

Вмешательства, направленные на подростков и взрослых, обычно связаны с необходимостью развития навыков диалога и беседы, когда, например, человек должен основывать свои слова на сказанном партнером по беседе. В некоторых подходах для этой цели применяют явные сценарии, использование которых со временем затухает. Другие подходы направлены на приобретение навыков, уместных в разговоре, таких, например, как периодический зрительный контакт. Учитывая трудности генерализации до всеобъемлющей беседы, помощь в умении сфокусироваться на всех уместных аспектах ситуации совершенно необходима. Можно применить метафору детектива или репортера, задающего уместные вопросы (кто, что, где, когда и почему).

Еще одна важная область вмешательства связана с самоорганизацией и самообслуживанием. Для более развитых в речевом отношении людей с РАС, в частности с синдромом Аспергера, «разговор с самим собой» способен помочь разработать и внедрить особые протоколы или правила для проблемных ситуаций. Разговаривая сам с собой, ученик может, к примеру, пересказывать себе отрепетированные и определенные ранее подходы. Такие вербально-опосредованные подходы потом могут быть обобщены на другие обстоятельства.

Группы развития социальных навыков и сверстники могут оказаться полезными и подросткам, и взрослым. Сверстники могут поспособствовать развитию социальных навыков через регулярные встречи, в том числе и вне групповых контактов; подобные контакты наиболее вероятны среди членов школьных групп. И снова, очень важен уровень готовности к ним. Даже для наиболее развитых индивидуумов использование явных (писаных) правил или визуальных подсказок может быть очень полезным. Нужно уделять внимание обобщению и поддержанию выученных навыков через процедуры подкрепления, например, с помощью «домашних заданий». «Игра роли» может быть эффективна в плане помощи в научении социальной восприимчивости и способности считывать подаваемые сверстниками социальные сигналы.

Обучение правилам социального взаимодействия и беседы, так же как и вниманию к темам (иногда многим), выходящим за пределы главного направления разговора, очень полезно. Как и в случае любых других жизненных навыков, только упражнения, упражнения и еще раз упражнения приведут к результату. Ролевая игра может быть использована для отработки взаимодействий в относительно безопасной ситуации как при индивидуальных занятиях, так и в работе с группой. Ролевая игра может быть, в частности, очень эффективна в группах при обеспечении согласованной с собеседником обратной связи («Послушай, приятель, на разговаривающего с тобой надо посмотреть хотя бы раз!») и может утвердить и подкрепить наблюдения, сделанные во время индивидуальной работы.

В книге «Скрытый учебный план» Бренда Смит Майлс и ее коллеги Мелисса Траутман и Ронда Шелван обозревают и обсуждают некоторые распространенные социальные ситуации и способы, с помощью которых наиболее способные лица с РАС могут успешно справиться с такими ситуациями. Авторы подчеркивают важность наблюдения и слушания (в противоположность только говорению, что составляет значительную проблему для людей с синдромом Аспергера) наравне с задаванием вопросов и научением. Этот ясно выраженный подход также связан с осведомленностью в плане возможностей выбора и его последствий. Авторы также выделяют конструирование социального повествования, делая акцент на более широком внимании к связанным с темой социальным вопросам, что дает возможность генерализации. Они говорят и о визуальных подходах, таких как Power Card (Gagnon, 2001)[1].

Адреон и Майлс (Adreon, Myles, 2001) описали подход, который они назвали «социальной аутопсией». Его впервые использовал специалист в области проблем научения Ричард Лавой (Richard Lavoie); он анализировал социальные ошибки, стараясь обнаружить позитивные решения для использования их в будущем. Для более развитых лиц могут использоваться явные инструкции. Они могут принимать форму узконаправленной психотерапии или консультаций, сосредоточенных на решении специфических проблем и разработке эксплицитных (явно выраженных) подходов к разрешению проблемных ситуаций. Для лиц старшего возраста возможна адаптация различных подходов когнитивно-поведенческой терапии, в том числе практики релаксации

[1] Тип поведенческого вмешательства, направленный на формирование и развитие навыков социального взаимодействия и широко применяющий визуализацию. — *Примеч. ред.*

в стрессовых условиях и понимания первоисточников тревоги в новых или конфликтных ситуациях. В работе с более развитыми взрослыми основной акцент должен быть сделан на эксплицитных (явных) подходах к разрешению проблемных ситуаций с предварительным их обсуждением на работе или дома, в ролевой игре и подкрепляющей практике, ведущей к возникновению положительных эмоций. Стратегии, эффективные в работе с пациентами более старшего возраста, см. в книгах McAfee (2002), Patrick (2008) и Baker (2001). Мы еще вернемся к обсуждению социальных навыков в последующих главах.

## ЯЗЫКОВЫЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОГРАММЫ

У типично развивающегося ребенка языковое развитие протекает незаметно в течение первых месяцев жизни. Так, при рождении младенец реагирует на лица и голоса родителей. К шести месяцам он уже издает звуки с определенной интонацией (музыкальный аспект речи), начинает реагировать на звуки независимо от зрительного контакта, различать эмоции, передаваемые голосом, и откликаться на свое имя. К году, еще до произнесения первого слова, поистине грандиозное развитие происходит в смысле его языковых возможностей. Между первым и вторым годами жизни происходит бурный их рост; дети начинают мыслить символически. В этом же промежутке времени ребенок овладевает так называемым объектным постоянством — иными словами, то, что уходит из поля зрения, не уходит из психики. К двум годам словарь ребенка состоит уже из нескольких сот слов. У детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами языковое развитие в целом протекает иначе. Сегодня мы знаем, что трудности в сфере языка и коммуникации являются ключевыми для всех лиц с РАС и играют одну из важнейших ролей в определении дальнейшего прогноза. Как следствие, именно они представляются одной из первостепенных «мишеней» раннего вмешательства.

Как мы уже упоминали выше, среди первых признаков аутизма у ребенка на ранних этапах его развития — отсутствие интереса к языку, неспособность реагировать на свое имя, участвовать в разделенном внимании, а также ограниченность вокализаций и запросов. Все эти проблемы свидетельствуют о том, насколько тесно раннее социальное развитие переплетено с ранним коммуникативным и языковым развитием. Так, в отличие от детей, для которых главной проблемой является язык (но которые обладают относительно хорошо развитыми социальными навыками), дети с РАС реже используют невербальные способы

коммуникации. В данном разделе мы рассмотрим языковые/коммуникативные потребности маленьких детей с РАС, обсудим использование стратегий аугментативной коммуникации, а также поговорим о потребностях, свойственных детям постарше и более способным. Существует множество препятствий на пути улучшения социальной коммуникации, с которыми необходимо работать, учитывая возраст и уровень возможностей ребенка (*табл. 5.3*).

При разработке коммуникативных программ важно помнить следующее. Во-первых, необходимо учитывать особенности конкретного ребенка: его возраст, уровень возможностей, свойственный ему стиль научения и т.д. Во-вторых, необходимо понимать, что обучение, насколько это возможно, не должно исходить от одного-единственного человека и ограничиваться только одной обстановкой. Необходимо использовать широкий диапазон видов деятельности и ситуаций, включающих индивида в малую и большую группу. В ряде случаев целесообразно рассмотреть привлечение типично развивающихся сверстников. При постановке целей и разработке программы важно ясно определить:

- Какие методы будут использованы.
- Каким образом будет измеряться прогресс.
- Как будут задействованы члены семьи.
- Какие материалы и подходы могут быть использованы.

Будут ли использованы наглядные подходы. Как будут использованы естественные контексты обучения. Какие краткосрочные и долгосрочные задачи стоят перед ребенком.

Более подробное обсуждение этих вопросов см. в книгах Prizant & Wetherby (2005) и Paul & Sutherland (2005).

**Таблица 5.3. Проблемы социальных коммуникативных возможностей для различных этапов развития***

| Этапы | Проблемы |
|---|---|
| А. Доязыковой этап | 1. Установление коммуникативной интенциональности<br>2. Неравномерность профиля развития (разрывы в развитии)<br>3. Проблемное поведение и коммуникативные ограничения<br>4. Установление неречевых коммуникативных альтернатив (жесты, коммуникация с помощью картинок, жестовый язык)<br>5. Установление разделенного внимания и ответного действия |

*Окончание табл. 5.3*

| Этапы | Проблемы |
|---|---|
| Б. Начальный и ранний языковой этап | 1. Переход от досимволической коммуникации к языку может быть медленным<br>2. Необычное речевое поведение может преследовать как коммуникативные, так и не коммуникативные цели<br>3. Генерализация ранних творческих языковых и гештальтных форм может быть медленной<br>4. Ранние языковые формы, как правило, используются для ограниченного набора коммуникативных функций или целей. Хотя язык может использоваться символическим или квазисимволическим образом, гибкость языковых форм недостаточна<br>6. На использование языка сильное влияние оказывают такие социоэмоциональные факторы, как эмоциональная регуляция и ситуационные переменные (например, знакомство с некой деятельностью)<br>7. Возможны значительные сложности в понимании языка и сигналов партнера по коммуникации |
| В. Трудности и проблемы более продвинутого языкового этапа | 1. Ограниченное понимание языка и социально-когнитивные ограничения, характерные для лиц с РАС, пагубно сказываются на способности вести разговор (например, на способности понимать чужую точку зрения)<br>2. Вербальные и невербальные условия разговора, например связанные с его инициативным началом, поддержанием и прекращением, могут быть нарушены, что влияет на успешность коммуникативного обмена<br>3. Усвоенные вербальные «сценарии» могут использоваться слишком жестко, а их модификации недостаточно соответствовать (или вообще не соответствовать) коммуникативному и ситуационному контексту<br>4. Способность осознавать факт прерывания разговора и умение его восстанавливать может быть ограниченна<br>5. Использованные с явным намерением необычные речевые формы и идиосинкразический язык могут оказаться сложными для понимания, особенно если исходят от незнакомого партера<br>6. Использование языка в социально сложных и незнакомых ситуациях может представлять особые трудности |

* *Приводится по: Prizant, B. & Wetherby, A.* (2005). Critical issues in enhancing communication abilities for persons with autism spectrum disorders // F.Volkmar, A.Klin, R.Paul & D.Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., p. 927). Hoboken, NJ: Wiley.

## Подходы к вмешательству

Существует несколько различных подходов к языковому вмешательству. Некоторые из них в большей степени опираются на дидактические, ориентированные на учителя методы, в основе которых лежит теория научения. Другие подходы используют те же закономерности, но в более естественных обстоятельствах и подразумевают максимальную опору на естественную мотивацию ребенка. Третьи получили название развивающих, или прагматических; здесь основной упор делается на использовании широкого спектра материалов и знаний о типичном развитии навыков, а также на систематической оценке эффективности того или иного метода. Некоторые методы в большей степени ориентированы на руководство учителя; другие предполагают максимально естественные подходы с повышенным вниманием к интересам и мотивации ребенка.

Важно понимать, что коммуникативные возможности тесно связаны с поведением. Попробуйте представить себе, что произойдет, если вас неожиданно лишат возможности общаться — по меньшей мере, вы будете обескуражены, разочарованы и т. д. Подобные проблемы испытывает и ребенок с РАС, которому свойственны очень ограниченные или необычные (иногда идиосинкразические) способы коммуникации. Как следствие, важно понимать: то, что нам представляется проблемным или нежелательным поведением, на самом деле может, в той или иной мере, выполнять важные коммуникативные функции. Так, проблемное поведение может являться одним из немногочисленных способов, которыми ребенок способен выразить свое разочарование (фрустрацию). Как ни парадоксально, у более способных детей старшего возраста и взрослых людей коммуникативные сложности возникают ничуть не реже. Человек с синдромом Аспергера может говорить без умолку, но при этом быть практически неспособным вести настоящую беседу со взаимным обменом информацией. Как следствие, акцент на коммуникацию должен являться неотъемлемой частью любой программы для любого ребенка или взрослого с РАС. В следующих разделах мы сначала рассмотрим коммуникативные потребности маленьких детей, а затем перейдем к обсуждению потребностей учащихся более старшего возраста. Помните: это весьма искусственное разделение, и при разработке программы в первую очередь необходимо принимать во внимание нужды конкретного ребенка.

## Коммуникативные потребности детей младшего возраста с РАС

***Поведенческие подходы.*** Вся работа сосредоточена на выполнении инструкций по дискретной тренировке навыков; эти инструкции направлены на то, чтобы помочь детям младшего возраста относиться внимательнее к языку и начать им пользоваться. Применяются подсказки и приемы оформления поведения, а также подкрепление, поощряющее желаемое поведение. Впервые этот подход применил Ловаас в рамках своих интенсивных поведенческих вмешательств (см. главу 3). Кроме дискретного обучения (дискретной тренировки навыков) могут применяться и другие основанные на прикладном анализе поведения подходы. Обычно они включают изучение обстоятельств, предшествовавших эпизодам нежелательного поведения, и планирование ряда видов желательного поведения. Задача достижения поставленной цели разбивается на отдельные мелкие шаги, которым потом систематически учат, используя процедуру так называемого «сцепления» одного усвоенного навыка с другим, вплоть до выстраивания всего желаемого ответа целиком. Например, если в качестве цели выбрано произнесение некоего слова, то процесс начнется с попытки добиться от ребенка имитации начальных звуков этого слова. Кроме того, может использоваться и обратно направленный процесс (то есть вы обучаете ребенка сначала последнему шагу в цепочке, потом предпоследнему — и так до первого с выстраиванием желаемого ответа целиком). Важной стороной методов прикладного анализа поведения является заботливое внимание к мотивациям ребенка; на основе его мотиваций выбираются награды, которые ребенок будет получать во время обучения. Существуют достаточные доказательства того, что основанные на этих методах подходы можно использовать при обучении ранним формам коммуникации, включая задачи повышения откликаемости ребенка на языковые стимулы и использования им простых слов с постепенным их усложнением. Одно из возражений против такого подхода состоит в том, что ребенку в нем достается достаточно пассивная роль по сравнению с более традиционным обучением. Другая сложность кроется в области генерализации (обобщения); то есть вы должны обучать ребенка, нацеливаясь на усвоение им не только слова, но и общего понятия. Говоря другими словами, довольно просто научить ребенка говорить «собака» при виде его домашнего питомца, но гораздо сложнее научить его тому, что изображение на карточке тоже «собака» и собака другой породы — «собака».

Тренировка функциональной коммуникации с хорошими результатами используется для обучения коммуникативным ответам. Такая тренировка предоставляет ребенку возможную альтернативу его не самому подходящему поведению. Этот подход обладает тем существенным преимуществом, что не только обращается к проблемному поведению, но и дает ребенку шанс увидеть возможности коммуникации с точки зрения ее большей продуктивности в смысле облегчения задачи получения желаемого. При этом подходе прежде всего проводят так называемый функциональный анализ, задача которого состоит в том, чтобы понять цели поведения ребенка, будь то избегание чего-то, поиск внимания, протест или что-то еще. Затем ребенку предлагают коммуникативные альтернативы. Так, в одном из исследований Деранд и Карр (Durand, Carr, 1987) смогли научить мальчика, часто демонстрировавшего поведенческую функцию избегания, фразе «помоги мне». Такой подход может сочетаться с другими поведенческими методами при обучении широкому спектру коммуникативных и социальных навыков (например, чтобы попросить предмет, надо на него указать). Если у ребенка большие проблемы с устной речью, очень полезно научить его некоторым жестам как альтернативному способу коммуникации.

**Таблица 5.4. Примеры средовых методов обучения***

| Метод | Пример |
|---|---|
| Без подсказки (*Mirenda & Santogrossi, 1985*) | Несколько картинок, на которых изображены игрушки или еда, располагаются в пределах досягаемости ребенка. Когда ребенок дотрагивается до картинки (умышленно или нет), ему дают изображенный предмет. Это продолжается до тех пор, пока ребенок не начинает использовать картинки с намерением получить конкретный предмет |
| Моделирование повелительного операнта (*Mand-Model approach; Rogers-Warren & Warren, 1980*) | Предметы, которые интересуют ребенка, располагают по всему классу на виду, но вне досягаемости. Учитель наблюдает за ребенком, а когда тот проявляет интерес к предмету, с помощью вопроса «Что это?» стимулирует ребенка к изречению. Если ребенок отвечает нужным словом или жестом, то на короткое время получает возможность поиграть с игрушкой. Позже игрушка заменяется, чтобы снова заинтересовать ребенка |

*Окончание табл. 5.4*

| Метод | Пример |
|---|---|
| Побочное обучение (*Hart & Risley, 1975*) | Предметы, которые интересуют ребенка, располагают на виду, но вне досягаемости, по всему классу. Учитель ждет, пока ребенок проявит интерес к предмету, посмотрев на него или потянувшись к нему. Когда ребенок проявляет интерес, учитель смотрит на него и выдерживает паузу, позволяя инициировать запрос. Если со стороны ребенка не поступает оговоренного запроса, учитель задает ему вопрос-подсказку: «Что ты хочешь?» Если ребенок дает ожидаемый ответ (указывая на предмет и называя его), то на некоторое время получает игрушку. Позже игрушка заменяется, чтобы заинтересовать ребенка и продолжить игру. Если ребенок не произнес целевой ответ, учитель дает усиленную подсказку вроде требования прямой имитации целевого ответа: «Ты хочешь мишку? Скажи "мишка"» — и ребенок вознаграждается игрушкой |

* Воспроизводится с разрешения: Paul, R., and Sutherland, D. (2005). Enhancing early language in children with autism spectrum disorders. In F. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (3rd ed., vol. 2, chap. 37, p. 951). Hoboken NJ: Wiley.

Так называемый вербально-поведенческий подход был разработан Сандбергом и Партингтоном (Sundberg, Partington, 1995) и популяризирован Винсентом Карбоном (Vincent Carbone, www.drcarbone.net) и другими (см.: Barbera & Rasmussen[1], 2007). Для этого подхода характерны строго поведенческие методы, поощряющие языковое научение в рамках тщательно организованной последовательности задач и навыков, разработанной с целью (1) улучшения языковых возможностей у детей, которые способны использовать символы, и (2) развития у них более сложных и дифференцированных языковых навыков. Этот подход сочетает в себе ряд эффективных поведенческих методов и методов дискретного обучения в обстоятельствах, приближенных к естественным, и предполагает весьма интенсивные обучающие сессии. Среди

[1] Книга М. Барберы и Т. Расмуссен вышла на русском языке при поддержке Благотворительного фонда «Ступени» под названием «Детский аутизм и вербально-поведенческий подход». — *Примеч. ред.*

задач можно назвать обучение имитации речевого поведения; развитие речевого поведения, приводящего к непосредственным результатам (так называемый повелительный оперант); овладение навыком именования объектов; формирование ответов на часто используемые слова и речевых ответов другим людям. При этом подходе могут применяться альтернативные формы коммуникации, такие как невербальные ответы и аугментативная коммуникация.

Определенное беспокойство по поводу некоторой искусственности языкового обучения, свойственной ряду ранних поведенческих программ, привело к размышлениям о возможности более естественных подходов к нему. Эти подходы сосредоточиваются на материалах и объектах, которые интересны детям, и используют закономерности научения для того, чтобы спровоцировать усиленное посвященное этим интересам речепроизводство. Методы могут быть нацелены как на начальный экспрессивный язык, так и на более сложные социопрагматические языковые навыки. Некоторые из них сочетают поведенческие приемы и скорее естественную обстановку. Примеры использования этих подходов встречаются в работах, перечисленных в списке дополнительной литературы.

Так называемый «средовой подход» очень жестко встраивает обучение языку в естественную среду; так, например, обучение в классе может происходить на протяжении всего дня, вместо 30 минут занятий в день с логопедом-дефектологом. Когда ребенок инициирует речевую деятельность, ему дают подсказки и сигналы; кроме того, большое внимание уделяется организации среды с тем, чтобы в ней присутствовали материалы, интересные детям. Один из вариантов такого подхода (разработан Поттером и Виттакером (Potter, Whittaker, 2001) и называется «подход минимизации речи») требует, чтобы взрослые свели используемый ими язык к 1—2 словам и делали паузы, дающие ребенку время ответить. Одной важной чертой этой вариации является ее нацеленность на то, чтобы сделать ребенка более самостоятельным и менее зависимым от взрослого. Подход естественной языковой парадигмы (Koegel, Koegel, Carter, 1998) использует целый спектр интересных материалов и языковых моделей, подкрепление коммуникации, а также дает возможность интересной и увлекательной игры. В этом подходе предполагается постоянное подкрепление речевой коммуникации и коммуникативных попыток в течение всего дня. Методы, работающие с ключевым ответом (Koegel, Carter, Koegel, 2003), тоже используют для развития особого, высоко релевантного поведения, такого как повышение мотивации и инициация коммуникации. В таблице 5.4 даны примеры некоторых средовых подходов.

Несколько иной подход был изначально разработан для взрослых и лишь потом применен к детям. Эта система, названная PROMPT, основывается на идее, что основной проблемой являются моторные трудности при производстве звуков. Данная программа нацелена на стимуляцию рта и звукообразующих структур с целью улучшения речи.

***Аугментативные подходы.*** Другой набор подходов, также изначально разработанный для помощи лицам с выраженными моторно-речевыми проблемами, носит название аугментативной и альтернативной коммуникации. Этот подход ориентирован на облегчение коммуникации и предполагает использование различных методов, среди которых обучение жестовому языку (наподобие того, к которому прибегают при общении с глухими детьми). Жесты могут использоваться в сочетании с речью (так называемый «подход тотальной коммуникации»). Хотя жестовый язык весьма широко используют в работе с детьми с аутизмом, наиболее целесообразным он представляется при обучении первым словам. В своей книге «Teaching Children with Autism» Кэтлин Квилл (Kathleen Quil, 1995) приводит несколько замечательных примеров и обсуждает эти и другие подходы с точки зрения их эффективности для совершенствования социальных и коммуникативных способностей.

Несколько иной подход подразумевает использование картинок как основного средства коммуникативного обмена и развития. При использовании PECS (Picture Exchange Communication Systems; Bondy & Frost, 1998)[1] словам обучают с помощью картинок, которые заменяют собой соответствующие предметы. Как только ребенок усвоит суть, картинки можно использовать в качестве базиса для развития более сложных единиц языка, в том числе законченных предложений. Разумеется, необходимо задействовать разных людей, различные обстоятельства, картинки и подкрепления, чтобы максимально стимулировать коммуникативное развитие. Эффективность данного подхода, особенно при его использовании ради облегчения перехода от фотографий к более символическим репрезентациям предметов и действий, подтверждена несколькими исследованиями. В работе с детьми, которые способны осуществить этот переход, можно прибегнуть к таким программам, как Boardmaker (www.mayer-johnson.com), и использовать их для дальнейшего развития языка. Кроме того,

[1] Обозначение термина на русском языке: «коммуникационная система обмена изображениями». — *Примеч. ред.*

в целях стимулирования языкового развития целесообразно использовать различные наглядные пособия, о которых мы поговорим в следующем разделе.

Третий подход подразумевает использование интерактивных «говорящих» устройств. Например, ребенок нажимает кнопку, а компьютер говорит «Привет» или «Печенье». Эти устройства весьма сложны, но, к несчастью, их возможности производить речевые имитации или ответы весьма и весьма ограниченны. Для некоторых детей все вышеупомянутые подходы слишком сложны. В таких случаях целесообразно использовать настоящие предметы.

И родители и учителя должны понимать, что альтернативная коммуникация может вполне успешно применяться в сочетании с любыми другими подходами; кроме того, на сегодняшний день отсутствуют какие бы то ни было доказательства того, что метод обмена картинками, например, замедляет развитие речевых возможностей ребенка. Впрочем, как заметили наши коллеги Рея Пол и Дин Сазерленд (Rhea Paul, Dean Sutherland, 2005), нам еще предстоит провести огромное количество исследований, и в частности таких, которые позволили бы подтвердить или опровергнуть эффективность этих подходов в содействии более быстрому речевому развитию. В целом данные, имеющиеся на сегодняшний день, свидетельствуют о том, что аугментативная коммуникация помогает детям научиться более эффективному общению и не тормозит (как того опасаются некоторые родители) развитие коммуникативных навыков. Некоторые аспекты подходов аугментативной коммуникации представлены в таблице 5.5.

**Таблица 5.5. Стратегии аугментативной альтернативной коммуникации: краткий обзор**

| Метод/Понятие | Комментарии |
|---|---|
| *Без вспомогательных средств* | |
| Жестовый язык | Может сочетаться с речью (подход тотальной коммуникации); используют при начальном освоении слов; недостаточно развитая тонкая моторика может привести к проблемам |
| Язык тела | Например, указывание, показывание, кивание, махание могут стать первым шагом в обучении коммуникативным навыкам |

*Окончание табл. 5.5*

| Метод/Понятие | Комментарии |
|---|---|
| *С использованием вспомогательных средств* | |
| Доски с картинками | Используют для указывания на выбор (например, деятельности или пищи) |
| PECS (Picture Exchange Communication Systems) | Подразумевает переход от обучения обмену (картинка на предмет) к более сложным языковым формам; ориентирован на генерализацию в различной среде; эффективность подтверждена рядом исследований |
| Высокотехнологичные устройства | Могут быть использованы различные устройства; например, ребенок прикасается к картинке и слышит слово; не рассчитаны на более сложный язык |

***Развивающие подходы.*** Другая линия вмешательства в раннее языковое развитие ребенка с аутизмом сосредоточена на более естественных подходах, основанных на принципах психологии развития. Один из таких подходов разработан в Hanen Centre; он помогает родителям стимулировать развитие языковых способностей у детей с различными расстройствами; в книге «More than words» (F. Sussman, 1999) дан пример подобного подхода, описывающий ряд развивающих вмешательств, среди которых имитация ребенком звуков и слов, моделирование игр, использование наглядных пособий и музыки, а также следование любому руководству, возникающему со стороны ребенка. В рамках данной модели любое поведение рассматривается как разновидность коммуникации. Другой подход, Floortime, также поощряет следование любой инициативе, возникающей со стороны ребенка, и всем его попыткам установить коммуникацию. Некоторые программы вмешательств, главным образом ориентированные на развитие социальных навыков (например, RDI), также подразумевают сильный акцент на социальное взаимодействие и стимулирование использования языка.

Аналогичным образом Денверская модель, разработанная доктором Салли Роджерс (см. главу 4), придает особое значение развивающим методам и подходам, призванным содействовать языковому развитию. Другая популярная программа, SCERTS, использует междисциплинарный подход с упором на коммуникацию и социально-эмоциональное развитие маленьких детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами — в частности, социальную коммуникацию, регулирование эмоций и взаимодействие с окружающими. Семья активно вовлечена в этот процесс. Более подробную информацию по SCERTS см. в книге Prizant & Wetherby (2005) и на сайте www.scerts.com.

Квилл (Quill, 2000) предлагает учебный план, ориентированный на развитие и совершенствование социальных и коммуникативных навыков. Данный подход основывается на различных методах, включающих высокоструктурированные и более естественные условия, и предполагает участие специально подготовленных сверстников, помогающих детям с РАС стать более эффективными собеседниками и партнерами по играм.

Более естественные и развивающие методы пользуются большой популярностью у школьных учителей и родителей. Тем не менее данные сравнительного анализа различных подходов весьма скудны. В отличие от гораздо более структурированных, поведенчески ориентированных подходов, любой естественный подход требует значительной подготовки всех участников и, в некоторой степени, более зависит от наличия среди них специалистов. Кроме того, использование любого естественного метода обучения требует изрядного планирования и труда как обязательного условия его успешной реализации.

***Расширение языковых возможностей и необычные речевые проявления.*** Как только ребенок начинает произносить слова и пытается соединять их в словосочетания и предложения, огромное разнообразие методов может быть использовано для ускорения развития его коммуникативных навыков. Это могут быть и такие поведенческие аналитические методы, как дискретное обучение и обучение ключевому ответу, и более естественные подходы, например моделирование ситуаций, побуждающих ребенка использовать язык. В книге «Teach me language» (Freeman & Dake, 1997) авторы предлагают отличный подход, направленный на содействие переходу от отдельных слов к более сложным языковым единицам.

У некоторых детей по мере развития языка становятся очевидны и некоторые необычные его аспекты. Последние могут выражаться в эхолалии (многократное повторение слов и фраз); в проблемах с музыкальным аспектом языка, или просодикой (монотонная или роботоподобная речь); с употреблением местоимений, а также с использованием языка в его социальной функции. Некоторые дети используют идиосинкразический язык, который представляет собой слова и фразы, имеющие для данного конкретного ребенка уникальное значение. Другие дети научаются произносить много слов, но способность понимать сказанное развита существенно меньше, чем способность говорить (при типичном развитии происходит как раз наоборот). Повторение услышанного (эхолалия) может быть немедленным (ребенок повторяет предложение сразу после того, как его услышит) или отложенным (повторяет фразу

из телевизионного шоу, приветствуя кого-либо). Многие из вышеупомянутых языковых особенностей были впервые описаны Лео Каннером в его первой статье (1943) по аутизму. Со временем, однако, их понимание изменилось. Замечательный обзор таких особенностей предлагают Тагер-Фласберг (Tager-Flusberg) и его коллеги (2005).

Ранее считалось, что эхолалия — это нечто плохое; возможно, даже попытка ребенка отдалиться от других людей. Как следствие, специалисты рассматривали эхолалию как проблемное поведение и всеми силами старались ее искоренить. Шло время. Сегодня мы знаем, что повторение услышанного выполняет ряд важных функций. Так, мы повторяем слова и предложения, когда нам больше нечего сказать или когда мы хотим запомнить нечто, имеющее для нас первостепенное значение. Призант и Дучен (Prizant & Duchan, 1981) подробно рассмотрели некоторые из этих функций. Возможно, склонность к повторению отражает в себе элемент общего стиля обработки информации при аутизме — а именно склонность воспринимать материал в его целостности, а не дробить на части (так называемая гештальт-обработка). Повторение часто достигает своего пика, когда дети только овладевают языком, и со временем постепенно затухает. Так или иначе, и немедленное, и отложенное повторение играют важную роль в коммуникации; сегодня основной нашей целью является не только непосредственно устранение эхолалии, но и более полное понимание ее функций. Довольно часто по мере того, как дети учатся более свободному и гибкому обращению с языком, они начинают «смягчать» повторения — иными словами, немного их изменять, что явно свидетельствует о склонности усваивать материал как единое целое.

Аналогичным образом считалось, что проблема с местоимениями в основном коренится в социальных трудностях, характерных для аутизма. Шло время. Сегодня мы знаем, что и это не совсем так. Выбор местоимения зависит от нескольких факторов (о ком говорится и в каком контексте). Каннер предполагал, что отчасти проблемы с выбором местоимений могут быть связаны со склонностью к эхолалии (с тенденцией к повторению последнего услышанного местоимения). По мере совершенствования языковых навыков и увеличения словарного запаса проблем с местоимениями, как правило, становится меньше. В настоящее время большинство специалистов рассматривают проблему местоимений как один из аспектов всего того множества трудностей, которые имеют отношение к динамичной, по преимуществу социальной двусторонней беседе. Аналогичным образом идиосинкразический язык, в рамках которого ребенок использует какое-либо слово или фразу, имеющую уникальное значение только для него, может являться отражением уникального опыта ребенка и ассоциаций, с ним связанных.

Каннер привел несколько примеров такого языка. Так, некий мальчик когда-то выбросил в окно свою плюшевую игрушку, и с тех пор каждый раз, когда атмосфера начинала вокруг него накаляться, он повторял фразу: «Не выбрасывай собаку в окно!», которую тогда услышал от мамы.

Некоторые области языкового развития обычно не требуют серьезной работы (например, артикуляция или способ фактического произнесения слов); лишь иногда детям может понадобиться особая помощь, и большинство в ней не нуждается. Другие области чаще становятся объектом вмешательства. В частности, развитие навыков социального использования языка представляет собой одну из главных целей вмешательства, независимо от уровня владения языком. По мере того как дети начинают осваивать язык и использовать его для выражения своего опыта, на передний план выходит социальное взаимодействие. Как мы уже упоминали выше, в связи с этим лучшими педагогами для маленьких детей нередко становятся их сверстники, чьим основным преимуществом, безусловно, является возможность содействовать развитию навыков в естественных обстоятельствах. Работая с детьми, крайне важно способствовать развитию языковой самостоятельности, особенно в общении с ровесниками. Некоторые дети с РАС в конечном счете ограничиваются общением с учителями и другими взрослыми. Цели прагматического, или социального, языкового развития связаны с использованием невербальных подсказок в ходе взаимодействия (например, взгляд, тон голоса), инициацией и поддержанием разговора, сообщением адекватного количества информации, разумными ожиданиями относительно «перехода права слова» и т. д.

## Цели для учащихся с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом

У лиц с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом возникают схожие, но вместе с тем несколько иные трудности. Коммуникативные проблемы связаны не столько с произнесением слов и расширением словарного запаса, сколько с социальным использованием языка. Коммуникативные цели тесно связаны с социальными, вследствие чего логопед-дефектолог часто работает над социальными функциям и коммуникацией одновременно. Проблемы могут быть самого разного рода. Для некоторых детей основным источником затруднений является просодика и громкоговорение. Работа над просодикой (музыкальным аспектом речи) осуществляется различными методами, хотя необходимо помнить, что данная область относительно мало исследована. Процедуры включают использование аудио-, видео- и других устройств

(для упражнения и организации обратной связи). Для устранения проблем с просодикой при других расстройствах/нарушениях был разработан ряд специальных компьютерных программ, которые могут оказаться весьма эффективными и при аутизме. В работе над проблемой громкоговорения, вероятно, следует сосредоточиться на развитии не всего того обширного диапазона голоса, которым владеет большинство из нас, а лишь на трех его уровнях громкости: тихий, средний, громкий, а затем научить ребенка использовать их адекватным образом: например, громкий — во время перемены, средний — в классе, тихий — в церкви.

Работа над разговорными и социальными навыками прекрасно согласуется с работой над навыками социальными (в специальных группах или по специальным программам) и включает активное слушание, обмен коммуникативными функциями, обратную связь, использование языка для выражения чувств, а также самоконтроль и саморегулирование. При удовлетворительном развитии вербальных способностей целесообразно использование слов в качестве основной платформы для обучения социальным навыкам (например, сценарии, от которых потом можно отказаться). Более способные лица с аутизмом хорошо реагируют на наглядные пособия в виде текстовых и других статичных зрительных подсказок. Логопед-дефектолог разработает специальную программу для развития более эффективной коммуникации в условиях диалога, в группе, в классе, в условиях сообщества и семьи.

Во многих случаях эффективно эксплицитное обучение социальным нормам. Склонность лиц с РАС воспринимать все слишком буквально может привести к разного рода недопониманиям и недоразумениям. Как следствие, необходимо эксплицитное обучение аспектам метафорического языка, идиомам и сленгу (см. Myles et al., 2004). В список рекомендуемой литературы мы включили несколько хороших работ в данной области. Полезную информацию можно найти и в «Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders» (см. главы, написанные Paul & Sutherland (2005) и Marans, Rubin & Laurent, 2005).

## ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ ВОПРОСЫ/ ПОДДЕРЖИВАЮЩИЕ ТЕХНОЛОГИИ

Лица с РАС сталкиваются при обучении с множеством проблем. Как мы уже обсуждали в предыдущих главах, некоторые из этих трудностей, возможно, являются прямым следствием их социальной неполноценности как таковой, в то время как другие возникают в основном как «побочный эффект» социальных проблем. Говоря проще (но не менее

точно), если человек не вовлечен в мир людей с самого раннего детства, он не научится принимать во внимание важность мнения окружающих и, как следствие, будет иметь совсем иные, порой идиосинкразические взгляды на мир. В раннем возрасте не исключены проблемы в развитии так называемых навыков научения научению (являющихся основной целью прикладного анализа поведения и других вмешательств при работе с дошкольниками), и для ребенка, по мере его взросления, оказывается проблематичным быть хорошим слушателем, способным к многозадачности и хорошо организованным. Данное уязвимое место получило в психологии название исполнительных функций. Развитие исполнительных функций подразумевает ориентацию на долгосрочные цели и включает гибкость, планирование, организацию, самоконтроль и способность справляться с множественными задачами. Все эти качества важны на протяжении всей жизни. В раннем детстве их отсутствие может помешать обучению, а в позднем детстве — пагубно сказаться на успеваемости и генерализации приобретенных знаний, навыков и умений. Данные проблемы характерны не только для аутизма, они могут существенно осложнять процесс обучения.

**Слабости исполнительных функций у людей с РАС**

| Проблемная область | Слабости исполнительных функций |
|---|---|
| Планирование и оценка | Трудности с перспективным планированием и самоконтролем приводят к сосредоточению на краткосрочных целях; неспособность «видеть всю картину» |
| Гибкость | Негибкое мышление: использование только одного-единственного способа решения задачи, в результате ребенок останавливается/застревает на одной ступени/стадии выполнения проекта; не может найти «обходного пути»; новизна ситуации может вызвать проблемы в поведении |
| Торможение | Склонность к персеверации/повторению предыдущих ответов/стратегий; неспособность переключиться на видоизмененную задачу |

В главе 5 мы рассмотрели некоторые важные основания научения, которые обычно оказываются мишенью поведенческих вмешательств в случае совсем маленьких детей, — такие навыки научения научению, как усидчивость, умение ждать своей очереди, сосредоточение внимания, подражание. В этой главе мы обсудили важность аугментативной коммуникации. Эти же самые типы стратегий могут эффективно использоваться для коррекции проблем, связанных с недостатками исполнительных функций и организационных навыков. Они могут принимать разнообразные формы. Одна из самых простых форм для использования в классе (и дома) — это наглядные пособия. Допустим, у некоего четырехлетнего ребенка с аутизмом имеются серьезные трудности со сменой деятельности. Одним из способов решения этой проблемы в классе (и дома) будет помещение на видное место (дома это может быть холодильник) распорядка дня, представляющего собой набор картинок/фотографий. В зависимости от языкового и когнитивного развития ребенка допустимы различные модификации: например, при необходимости можно снабдить картинки соответствующими подписями. В конце дня можно обсудить, что ребенок сделал. Кроме того, постепенно можно добавлять и другие элементы, например элементы выбора (это может ввести элемент меньшей предсказуемости, поэтому обязательно начинайте с того, что ребенку точно понравится!). На сегодняшний день существует огромное количество литературы, посвященной наглядным пособиям и оказавшейся весьма полезной как учителям, так и родителям. Серия замечательных книг Линды Ходгдон (Linda Hodgdon, 2003) по использованию визуальных подходов имеет ярко выраженную практическую направленность и содержит ценные рекомендации относительно использования таких подходов дома, в школе и при проблемном поведении. Коэн (Cohen) и Слоун (Sloan) (2007) предлагают примеры использования наглядных пособий для совершенствования социальных навыков, внимания, мотивации, памяти и т. д. Подход Power Cards (Gagnon, 2001) отлично зарекомендовал себя в работе с более когнитивно развитыми учащимися с аутизмом и синдромом Аспергера.

Для детей постарше и более развитых в умственном отношении доступны и другие подходы. Все их можно подразделить на два класса — низкотехнологичные и высокотехнологичные. У каждого есть свое применение. В работе с детьми, испытывающими проблемы с организованностью, можно использовать практически все то, чем пользуются взрослые: текстовые (или графические и текстовые) расписания, списки, органайзеры и ежедневники. Детям, участвующим в долгосрочных проектах, может быть полезна работа с другим ребенком в качестве

наставника. Ребенку с аутизмом целесообразно помочь разработать письменный план или серию последовательных шагов для достижения поставленной цели. Аналогичным образом предварительное обучение ключевым понятиям перед уроком поможет ребенку запомнить, на что следует обратить особое внимание (это может быть краткий перечень понятий и тем, которые необходимо прослушать). В ходе практики мы сталкивались со школьниками, которым было трудно запоминать на слух и/или быстро записывать под диктовку, — в этих случаях целесообразно использование особых листов для домашнего задания, которые раздает учитель, или диктофона, который можно легко и быстро достать, когда учитель объясняет сложный материал или диктует домашнее задание. Особая организация рабочего места и окружающей обстановки в классе (место парты в классе, помощь ребенку в поддержании порядка на парте) может существенно повысить способность ребенка концентрировать свое внимание.

Электронными органайзерами, магнитофонами и компьютерами пользуются очень многие. С их помощью легко внедрить некоторые подходы. Например, функционирующий на очень высоком уровне (но абсолютно неорганизованный) четвероклассник получил задание написать на 2—3 страницах доклад по истории Египта. Мальчик с подлинной страстью отнесся к возможности использовать компьютер и скоро собрал в Интернете и других источниках буквально сотни фактов и картинок. Но перед ним встала проблема, как превратить всю эту информацию в доклад? В разговоре с отцом мальчика мы предложили проделать некую работу на компьютере: создать в соответствующей программе серию слайдов, каждый из которых будет содержать только заголовок. На первом слайде было название сообщения «Египет: история» и имя ребенка. Следующий слайд назывался «Египет во времена фараонов», следующий — «Египет во времена Иисуса», следующий «Египет во времена Мухаммеда» и, наконец, последний — «Египет сегодня». Потом мальчик заполнил каждый слайд пятью-шестью подходящими фактами/пунктами. Каждый слайд стал абзацем доклада. В нашем все более и более увлеченном компьютерами мире навыки систематизации информации могут оказаться очень востребованными и пригодиться выросшим детям при выборе работы.

Использование ноутбука детьми с синдромом Аспергера с первых лет обучения в школе имеет несомненные преимущества. Довольно часто скоростное письмо от руки представляет для них серьезную проблему, тогда как ноутбук позволяет так или иначе ее обойти. Кроме того, ноутбук и навыки печатания обеспечивают доступ к другим важным технологиям, например к проверке орфографии и т. д. (при согласии

родителей). Для родителей и учителей важно понимать, что на самом деле компьютеры могут быть отличным подспорьем. В зависимости от обстоятельств компьютеры могут быть снабжены всевозможными дополнительными функциями: проверкой орфографии, синтезаторами перевода текстов в звучащую речь и т. д. Один из нас однажды столкнулся с учителем, который во всеуслышание заявил, будто предложить ребенку ноутбук — все равно что предложить ему костыль; мы ответили, что так оно и есть и что если бы у него не было ноги и мы дали бы ему костыль, это было бы очень для него хорошо!

Сегодня существует множество других видов компьютеризированной поддержки, включая организационное программное обеспечение, например Inspiration и Kidspiration (www.inspiration.com). Родителям и учителям более способных учеников, безусловно, стоит посетить веб-сайты, посвященные потребностям детей с другими проблемами, такими как неспособность к научению (www.ldpride.net) или синдром дефицита внимания (например, www.addwarehouse.com), чтобы ознакомиться с новыми материалами, программным обеспечением и т. д. Помните, что в зависимости от ситуации весьма эффективными могут оказаться и некоторые низкотехнологичные подходы. Так, табличка на рюкзаке, на которой с одной стороны написано «То, что я беру в школу», а на другой «То, что я приношу из школы», будет напоминать ребенку о домашнем задании, завтраке и т. д. Кроме того, не забывайте, что основная наша цель — добиться того, чтобы ученик принимал максимальное участие в организации и планировании, причем таким образом, чтобы подготовка списка для выполнения домашнего задания сама могла бы стать домашним заданием. Есть много замечательных книг, в которых обсуждаются исполнительные функции и организационные проблемы. Книга «Smart but Scattered» (Dawson & Guare, 2009), например, написана очень простым и понятным языком, ориентирована на учителей и родителей и содержит множество ценных советов, а книга «Executive Function in Education: From Theory to Practice» (Meltzer, 2007) не только охватывает целый ряд важных проблем и расстройств, но и включает главы (Ozonoff и Schetter, 2007), посвященные аутизму и РАС .

## АДАПТИВНЫЕ НАВЫКИ И ГЕНЕРАЛИЗАЦИЯ

Адаптивные навыки подразумевают самодостаточность в ситуациях повседневной жизни — иными словами, это навык использовать приобретенные в школе знания в домашних и общественных обстоятельствах, когда того требует жизнь. Понятие адаптивных навыков

относится ко всем возрастам и уровням функционирования. Данные способности являются основными факторами, определяющими в итоге, насколько человек независим и самодостаточен. Наша цель заключается в том, чтобы помочь людям стать максимально независимыми. Для лиц с РАС развитие самодостаточности представляет определенные сложности. Во-первых, реальный мир непредсказуем — это серьезная проблема, если ребенок предпочитает однообразие. Во-вторых, реальный мир высокосоциален — это серьезная проблема, если ребенок социально уязвим. В-третьих, реальный мир динамичен — это серьезная проблема, если ребенок не готов к постоянному потоку новой информации. И наконец, в-четвертых, если ребенок склонен усваивать и применять знания и навыки только в очень узком контексте, он будет испытывать чрезвычайные трудности с их последующей генерализацией. Если, например, ребенок пользуется туалетом только дома, но не в школе — это проблема. Если ребенок может решить сложное математическое уравнение в уме, но не в состоянии заказать себе чизбургер в Макдоналдс — это проблема. Почти всем лицам с РАС свойствен более низкий — иногда существенно более низкий — уровень способностей в контексте реального мира, нежели в знакомых и высокоструктурированных обстоятельствах. Как следствие, школа и родители должны рассматривать вопросы генерализации и адаптивных навыков как неотъемлемый и важнейший элемент программы обучения.

## Обучение навыкам самообслуживания

- Как и при обучении другим навыкам, достаточно эффективен эксплицитный и целенаправленный подход.
- Максимально используйте естественную мотивацию ребенка.
- Уча ребенка, будьте точными и ясными.
- Используйте шаблоны/сценарии, от которых в дальнейшем можно будет постепенно отказаться.
- Обучайте генерализации (различные материалы/ситуации/контексты для одного и того же поведения).
- Используйте те же методы, которые используются в школе:
  — наглядное расписание;
  — текстовые материалы;
  — фотографии.
- Будьте последовательны (вводите вариации постепенно).
- Максимально используйте естественную среду (вознаграждения и последствия).

Оценку адаптивных навыков мы уже обсуждали в главе 3. Шкалы адаптивного поведения Вайнленда, пожалуй, самый широко используемый инструмент оценки адаптивного поведения. Конкретные примеры результатов, полученных в ходе тестирования, мы приведем в следующих главах. Доступны и другие инструменты, однако они используются реже. Важно понимать, что шкалы Вайнленда ориентированы на то, что обычно делает человек, а не на то, что он может сделать. Это одна из причин, почему шкалы Вайнленда особенно ценны для лиц с РАС. Как мы увидим в следующих главах, в сочетании с другими тестами шкалы Вайнленда дают некоторые очень специфичные рекомендации относительно работы над проблемными областями в сфере социальных, коммуникативных и адаптивных навыков (а для маленьких детей и моторных).

Для обучения адаптивным навыкам самого различного рода разработан широкий спектр методов вмешательства. Разумеется, большая часть работы над социальными и коммуникативными навыками, которые мы уже обсудили, сосредоточена на переносе усвоенных в классе умений в условия реального мира. Существует множество подходов к обучению навыкам самообслуживания, копинга и навыкам повседневной жизни. Ряд первых работ в данной области был посвящен использованию поведенческих методик при обучении детей с аутизмом особым навыкам, включая навыки самообслуживания (McClanahan et al., 1990) и использования туалета (Ando, 1977). Успешно применялось и моделирование поведения сверстников, и репетиции со сверстниками. В своей книге «Activity Schedules for Children with Autism» (McClanahan & Krantz, 1999) авторы предлагают превосходное введение в поведенческий подход, направленный на обучение независимому поведению. Как мы уже отмечали в предыдущей главе, использование шаблонов и тренировка ключевого ответа нередко оказываются крайне продуктивными в поощрении такого поведения. Можно использовать любое количество подходов одновременно, в том числе различные типы подкрепления (от любимой пищи до более сложных систем вроде наклеек и жетонов). Выбирая подход, стремитесь к максимальной простоте и естественности. Со временем можно будет постепенно отказаться от системы вознаграждений и перейти на что-то другое.

На сегодняшний день написано несколько замечательных книг для родителей и учителей. В книге «Taking Care of Myself» (Wrobel, 2003), рассчитанной на подростков, представлена подробная программа обучения гигиене, скромности, самообслуживанию и т. д. Беверли Пласс (Beverly Plass, см. список рекомендуемой литературы) предлагает рассчитанные на учащихся разного уровня отличные истории

и обучающие материалы с упором на социум, трудовую деятельность и досуг. Все книги серии направлены на расширение знаний с помощью наглядных пособий, а также на развитие коммуникативных навыков с целью содействия независимости. Книга «Self-Help Skills for People with Autism» (Anderson, Jablonsky, Thomeer & Knapp, 2007) содержит восхитительные примеры, имеет выраженную практическую направленность и наверняка пригодится и родителям и учителям. Авторы показывают, как сложные задачи можно разбить на маленькие, легкие для усвоения шаги, и затрагивают такие вопросы, как одевание, прием пищи, пользование туалетом и генерализация навыков. К некоторым из них, включая приучение к туалету, личную гигиену и сексуальность, мы еще вернемся в следующих главах.

## Выводы

В данной главе мы рассмотрели основные подходы к обучению отдельным навыкам и обсудили некоторое количество вмешательств, направленных на различные области: на учебный план, коммуникативные и адаптивные (необходимые в повседневной жизни) навыки, а также коснулись организационных проблем. И родители и учителя прежде всего должны учитывать особенности и потребности конкретного ребенка; индивидуальные учебные планы, разработанные педагогами в тесном сотрудничестве с родителями, должны быть ориентированы на сильные и слабые стороны каждого отдельного ребенка. Родители и другие члены семьи играют важнейшую роль в содействии генерализации навыков, иными словами, в помощи ребенку научиться использовать полученные в школе знания в другом контексте.

Конечно, хотелось бы, чтобы различным методам вмешательства было посвящено гораздо больше исследований. К счастью, те, что были проведены, дали значимые результаты. Появляются новые инструменты, с которыми могут работать и учителя и родители. Учитывая стиль научения, характерный для детей с аутизмом и связанными с ним расстройствами, особенно важным представляется акцент на навыки повседневной жизни и генерализацию. Способности ребенка в одной или нескольких изолированных областях не должны вводить в заблуждение родителей (и учителей) — их, безусловно, следует учитывать при планировании программы, однако не стоит забывать, что другие области требуют интенсивной работы.

Было разработано множество самых разных подходов к обучению. Они используют широкий диапазон методов и требуют тщательного анализа взаимного влияния различных областей (например, влияния социальной уязвимости на освоение игровых навыков и навыков моторного подражания). Нужно иметь в виду весь доступный диапазон, и основная задача состоит в том, чтобы выбрать тот подход, который окажется наилучшим для данного конкретного ребенка с РАС. Не упускайте из виду общие цели и общее видение дальнейшего развития ребенка. Хотя знание основных закономерностей и этапов развития, несомненно, имеет большое значение, родители и учителя должны понимать, что последовательность развития, характерная для других детей, у детей с РАС может быть нарушена. Нередко родителей и учителей вводят в заблуждение изолированные способности вкупе с довольно хорошо развитыми — на первый взгляд — речевыми навыками, характерными для детей с синдромом Аспергера. В данной связи родителям и учителям необходимо выработать сбалансированный подход с четким представлением о том, что возможно, а что нет, и ясным осознанием того, на каком этапе развития находится ребенок в данный конкретный момент.

## Вопросы и ответы

1. **Мой 6-летний сын очень хорошо читает, примерно на уровне 5-го класса. В школе его программу полностью построили вокруг тестовых материалов, но, судя по всему, ему это не очень помогло — в некоторых отношениях его поведение ухудшилось. Почему это произошло?**

   Вы упомянули о способности читать (иначе декодировать текст в звук) на уровне 5-го класса, но вы ничего не сообщили об уровне понимания прочитанного. Если вы дадите своему сыну письменные инструкции, сможет ли он выполнить их? Часто — хотя не всегда — у детей с РАС способность декодировать текст развита гораздо лучше, чем способность понимать прочитанное. Это может ввести родителей и учителей в заблуждение, а для ребенка явиться источником сильнейшей фрустрации. В подобном случае окружающие ждут от ребенка понимания того, что он понять не в состоянии. Мы бы рекомендовали прежде всего обратиться к специалисту, который определит, насколько ребенок действительно понимает прочитанное.

2. **Моя 4-летняя дочь еще не говорит. Она постоянно что-то бормочет, нам то и дело слышатся какие-то слова, но она не повторяет их. Нам сложно привлечь ее внимание, заставить сосредоточиться на чем-либо. Иногда, правда, когда нам удается вовлечь ее в игру и мы «фыркаем» на нее, она пытается воспроизвести этот звук. Школа делает основной упор на наглядных пособиях и обмене картинками, но мы беспокоимся, что это может только тормозить развитие речи. Она никогда не сможет говорить? Каковы наилучшие методики обучения речи?**
   Жизнь состоит из мелочей, поэтому прежде, чем давать конкретные советы, необходимо близко познакомиться с ребенком. Тем не менее вы упомянули несколько важных моментов. Возможно, самое главное — это попытки вашей дочери имитировать и издавать различные звуки. Это хороший знак. Кроме того, ваш вопрос свидетельствует о том, что ваша дочь испытывает определенные сложности с навыками научения научению (усидчивостью и сосредоточенностью). Поскольку в отсутствие этих навыков обучить ребенка чему-либо крайне трудно, именно они должны стать основным объектом вмешательства. Как мы уже упоминали выше, существует множество различных подходов к обучению, и вы можете прибегнуть к любому из них. Ребенку с достаточно развитыми навыками научения научению мы бы рекомендовали начать с более прицельного поведенческого подхода. Впрочем, не исключены и другие подходы — особенно при наличии периодической мотивации к общению. Самое важное — это выбрать определенную стратегию (подход) и придерживаться ее. Некоторые дети научаются говорить после 4 лет, хотя, конечно, со временем это становится все сложнее и сложнее. Если наглядные пособия побуждают вашу дочь к общению и помогают получить представление о том, что представляет собой коммуникация, — это отличная идея.

3. **У моего 8-летнего сына с синдромом Аспергера практически не развиты навыки самообслуживания. Он не любит принимать душ и менять одежду. Я никак не могу заставить его навести порядок в своей комнате. Его старшая сестра стесняется ходить с ним в общественные места (помимо прочего, от него неприятно пахнет). Мы постоянно ругаемся из-за этого. Единственное, что его интересует, — это спортивные события (в частности, достижения баскетбольной команды местного колледжа).**
   Вы абсолютно правы, наличие хороших навыков личной гигиены приобретает особое значение по мере взросления ребенка.

Запишите его в специальную группу по развитию социальных навыков; существенную помощь могут оказать и ситуации, в которых он может получить обратную связь от других детей. Возможно, вам стоит прибегнуть к крайне эксплицитному подходу — это может быть письменный перечень последовательных действий, которые ему необходимо выполнить, находясь в душе, или даже таймер, который даст ему знать, сколько времени он должен проводить в ванной комнате. В своей практике мы сталкивались с детьми, которые добивались значимых успехов, работая со старшими ребятами в роли наставников. Постарайтесь найти надежного старшеклассника или студента колледжа, который мог бы сходить с вашим сыном в бассейн (где по правилам необходимо принимать душ), затем в пиццерию (или какое-либо другое приятное место), а затем на баскетбольный матч — это разрядит обстановку в семье, а также даст отличный повод принять душ. Ряд дельных советов вы найдете и в различных книгах, посвященных теме личной гигиены (см. список рекомендуемой литературы).

4. **У меня возникли сложности с приучением к туалету моего 3-летнего сына с аутизмом. Мне кажется, он отказывается самостоятельно ходить в туалет, чтобы позлить меня! Что мне делать?**

Данному вопросу посвящено несколько хороших книг (книга Уилера (Wheeler), включенная нами в список рекомендуемой литературы, — отличное начало). Имейте в виду: приучение к туалету нередко является сложной задачей даже для типично развивающихся детей дошкольного возраста. Считается, что для успешного приучения ребенка к туалету необходимо выполнение следующих условий. Во-первых, ребенок должен обладать соответствующими моторными способностями (что само по себе редко бывает до достижения 2—3-летнего возраста). Во-вторых, ребенок должен понимать, что от него требуется (опять-таки, как правило, это становится возможным только по достижении 3 лет даже у типично развивающихся детей), и наконец, у ребенка должна быть надлежащая мотивация к пользованию туалетом (очень сложная задача для детей с РАС). Учитывая все вышесказанное, стоит отметить, что для детей с аутизмом нередко характерно позднее приучение к туалету. У детей с синдромом Аспергера основной проблемой нередко являются моторные навыки, а детям с аутизмом, наоборот, часто не хватает понимания и мотивации, хотя необходимые моторные способности развиты достаточно. Задайте себе следующие

вопросы. Можете ли вы понять, когда ребенок собирается пойти в туалет? Замечает ли он, что подгузник мокрый? Есть ли какие-нибудь медицинские проблемы, осложняющие приучение к туалету (иногда строгие диеты и/или необычные пищевые пристрастия провоцируют запоры)? Есть ли у вас некий четкий установленный порядок пользования туалетом? Если ребенок готов учиться пользоваться туалетом, целесообразно составление подробного плана и выбор поведенческого подкрепления. Существует множество различных подходов, к которым вы могли бы прибегнуть.

5. **Моя дочь устраивает жуткие сцены, когда мы ходим с ней по магазинам. Она хочет купить все, что попадает в поле ее зрения. Она очень быстро начинает сердиться, если я отказываю ей в покупках. Как ей помочь стать более функциональной?**
Побеседуйте со школьным психологом, консультантом, логопедом-дефектологом (если уж на то пошло) или любым другим специалистом, который хорошо знает вашу дочь. В зависимости от специфики ситуации возможны различные подходы. Для детей с менее развитыми вербальными навыками, как правило, разрабатывают особый поведенческий план: зайдите в магазин только на минуту, а потом сразу выйдите на улицу; постепенно увеличивайте количество времени, проведенного в магазине. Составьте наглядный (или письменный, если ваша дочь умеет читать) список покупок; пусть поход в магазин будет сродни военной операции — быстро заходите и выходите. С течением времени, опираясь на уже достигнутый результат, увеличивайте количество времени, отведенного на покупки. Подумайте о том, как превратить поход в магазин в учебный опыт, — дайте ребенку какое-нибудь задание, пока вы сами совершаете покупки, или займите его какой-либо целенаправленной деятельностью. Если в магазине очень людно и это представляет для вашей дочери особую проблему, выбирайте другое время или ходите в магазин только тогда, когда она «заработала» покупку желаемой вещи.
Есть несколько замечательных книг для более развитых детей с синдромом Аспергера о том, как сдерживать гнев (в частности, книга Аль-Гани (Al-Ghani), включенная в список рекомендуемой литературы).

6. **У моего сына синдром Аспергера. У него плохой почерк и он испытывает трудности с тестами, ограниченными по времени. Могут ли ему быть предоставлены особые условия?**

Вкратце — да. Особые условия могут включать в себя тестирование без ограничения по времени или тестирование в более уединенной среде (в целях минимизации сторонних раздражителей). Как правило, такие условия часто предоставляются лицам с синдромом Аспергера (в США все лица с ограниченными возможностями имеют это право). В работе с лицами, которым свойственны проблемы с мелкой моторикой и письмом от руки, совершенно оправданно использование компьютерных технологий.

7. **У моей дочери высокофункциональным аутизм. Она учится в 5-м классе. С некоторыми предметами у нее ужасные проблемы (обществознание и английский язык); с другими сложностей не возникает (естественные науки и математика). Как мы можем ей помочь?**
Что касается преподавания конкретных научных дисциплин, не лишним будет сделать шаг назад и постараться взглянуть на проблему во всей ее полноте. Гуманитарные науки и английский язык, например, — это предметы, кое-какие аспекты которых могут существенно осложнить жизнь ученика с аутизмом. В отличие от естественных наук и математики, эти дисциплины меньше опираются на факты и требуют понимания абстрактных вещей, включая социальную мотивацию, причинно-следственные связи, абстрактные понятия. Возможно, стоит прибегнуть к предварительной подготовке к уроку (учитель объясняет, чему именно он собирается учить, что в этой теме является основным и т. п.) или составить подробный план или наглядную схему (ключевые понятия можно выделить одним цветом, факты — другим). В книге «Autism in Your Classroom» (Fein & Dunn, 2007) дан ряд полезных советов учителям, обучающим детей с аутизмом.

8. **Я отец 10-летнего мальчика с синдромом Аспергера. О некоторых вещах он знает кучу всего, тогда как о других, судя по всему, не имеет ни малейшего представления. Ему бы хотелось завести побольше друзей, и я подумал, что занятия спортом могут ему в этом помочь. Не могли бы вы посоветовать оптимальный для него вид спорта?**
Как всегда, все дело в особых интересах/мотивах конкретного ребенка. Если они есть — значит, именно с них и следует начинать обсуждение. Впрочем, существует несколько общих соображений, хотя здесь, как и в любых других правилах, имеются свои исключения. Командные виды спорта (баскетбол, футбол, бейсбол)

представляются наиболее проблематичными — они очень динамичны, социальны и требуют высокого уровня развития моторных способностей. Нередко оказывается целесообразным выбрать другую крайность — такой вид спорта, которым можно было бы заниматься в привычном темпе при максимальной социальной поддержке (один на один с тренером или в маленьких группах). Это может быть дзюдо или другие восточные единоборства (предполагающие освоение определенных ступеней в привычном для ребенка темпе и построенные по принципу «от простого к сложному»). Подумайте о плавании или лыжах. Из более интерактивных видов спорта оптимальными являются диадические (два человека), например теннис.

9. **У моего 15-летнего сына высокофункциональный аутизм. Его очень огорчает собственная неспособность понимать шутки. Либо другие дети смеются над ним, когда он вовсе не хочет казаться смешным, либо он сам смеется над чем-то, что другим детям смешным не кажется. Чем я могу ему помочь?**
Довольно часто дети с РАС попадают в неловкое положение вследствие свойственных им проблем с пониманием и интерпретацией актов (чрезвычайно!) сложной социальной коммуникации типично развивающихся сверстников. В одних случаях ребенок убежден, что другие дети смеются над ним (когда это не так), в других — не понимает, что именно смешного находят его друзья в той или иной ситуации. Ценную помощь в таких случаях может оказать непосредственное (эксплицитное) обучение. Используйте реальный опыт или реальные ситуации. Кроме того, вы также можете прибегнуть к любому из разнообразных методов обучения социальным навыкам. Имейте в виду, что образный язык может стать источником замешательства; многим понятиям нужно обучать эксплицитно (конкретные примеры см. в книге «The Hidden Curriculum», Myles, Trautman & Schelvan, 2004).

10. **У нашего 6-летнего сына аутизм. Моя жена и я думаем, что его школьная программа оптимальна, — он добился определенных успехов, — однако нам хотелось бы больше знать о том, что происходит в школе, чтобы иметь возможность поработать над этим и дома. Можете ли вы что-нибудь посоветовать?**
Вы задали очень хороший вопрос — работа над генерализацией навыков имеет важнейшее значение. Кроме того, вы как родители можете оказать существенную помощь своему сыну в осознании

взаимосвязей между школой и остальным миром. Попросите учителя периодически связываться с вами (по телефону или электронной почте) и сообщать, что происходит в школе, а также прислать кое-какие его работы — это позволит вам получить представление о том, над чем он работает в данный конкретный момент. Кроме того, в рамках ИУП вы можете попросить уделить особое внимание коммуникации и генерализации навыков. Задумайтесь о семейных и досуговых видах деятельности, которые могли бы приносить не только удовольствие, но и стать ценным учебным опытом. Наконец, существует несколько великолепных книг и интернет-ресурсов, содержащих полезную информацию и рекомендации. Например, на одном из новейших сайтов www.rethinkautism.com размещена поведенческая программа с видеоматериалами, уроками и т. д.

## РЕКОМЕНДУЕМАЯ ЛИТЕРАТУРА

### Глава 1

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text revision). American Psychiatric Press.

Asperger, H. (1944). Die "autistichen Psychopathen" im Kindersalter. Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, 76—136. Reprinted (in part) in Frith, U. (Ed.) (1991).

Autism and Asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.

Attwood, T. (2006). The complete guide to Asperger's syndrome. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley.

Baron-Cohen, S. (2004). The essential difference: Male and female brains and the truth about autism. New York: Basic Books.

Bashe, P. R., Kirby, B. L., Baron-Cohen, S., & Attwood, T. (2005). The OASIS Guide to Asperger Syndrome: Completely Revised and Updated: Advice, Support, Insight, and Inspiration. New York: Crown Publishers.

Exkorn, K. (2005). The autism sourcebook: Everything you need to know about diagnosis, treatment, coping, and healing. New York: Regan Books.

Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 42—69). Hoboken, NJ: Wiley.

Frith, U., & Hill, E. (Eds.). (2004). Autism: Mind and brain. New York: Oxford University Press.

Grinker, R. R. (2007). Unstrange minds: Remapping the world of autism. New York: Basic Books.

Howlin, P. (1998). Children with autism and Asperger syndrome: A guide for practitioners and careers. New York: Wiley.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217—250.

Klin, A., Sparrow, S. S., & Volkmar, F. R. (Eds.). (2000). Asperger syndrome. New York: Guilford Press.

Klin, A., McPartland, J., & Volkmar, F. R. (2005). Asperger syndrome. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 88—125). New York: Wiley.

Mesibov, G.B., Shea, V., & Adams, L.W. (2001). Understanding Asperger syndrome and high functioning autism. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Neisworth, J.T.,Wolfe, P.S. (2005). The Autism Encyclopedia. Baltimore, MD: Brookes.

Powers, M.D. (2000). Children with autism: A parent's guide (2nd ed.), Bethesda, MD: Woodbine House.

Powers, M.D. & Poland, J. (2003). Asperger syndrome and your child: A parent's guide. New York: HarperCollins.

Romanowski-Bashe, P., Kirby, B.L., Baron-Cohen, S., & Attwood, T. (2005). The OASIS guide to Asperger syndrome: Completely revised and updated: Advice, support, insight, and inspiration. New York: Crown.

Schreibman, L. (2005). The science and fiction of autism. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Siegel, B. (1998). The world of the autistic child: Understanding and treating autism spectrum disorders. New York: Oxford University Press.

Thompson, T. (2007). Making sense of autism. Baltimore, MD: Brookes.

Towbin, K. (2005). Pervasive developmental disorder not otherwise specified. In F. R. Volkmar, Paul, R., Klin, A. & Cohen D. (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 165—200). Hoboken, NJ: Wiley.

Van Acker, R. Loncola, J.A., & Van Acker, E.Y. (2005). Rett syndrome: A pervasive developmental disorder. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders, (3rd ed., pp. 126—164). Hoboken, NJ: Wiley.

Volkmar, F.R. (Ed.). (2007). Autism and pervasive developmental disorders (rev. ed.). New York: Cambridge University Press.

Volkmar, F.R., Koenig, K., & State, M. (2005). Childhood disintegrative disorder. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 70—86). Hoboken, NJ: Wiley.

Volkmar, F.R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. (Eds.). (2005). Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed.) Hoboken, NJ: Wiley.

Wetherby, A.M., & Prizant, B.M. (2000). Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective. Baltimore, MD: Brookes.

Whitman, T.L. (2004). The development of autism: A self-regulatory perspective. London: Jessica Kingsley.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. Psychological Medicine, 11(1), 115—129.

Wing, L. (2001). The autistic spectrum: A parent's guide to understanding and helping your child. Berkeley, CA: Ulysses Press.

Wolff, S. (1995). Loners: The Life Path of Unusual Children. London: Routledge.

## Глава 2

Altevogt, B.M., Hanson, S.L., Leshner, A.I. (2008). Autism and environment: Challenges and opportunities for research. Pediatrics, 121, 1225—3000.

Anderson, G.M. & Hoshino Y. (2005). Neurochemical studies of autism. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D. J. Cohel (Eds.), Handbook of autism & pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 453—472). Hoboken, NJ: Wiley.

Baron-Cohen, S. (1995). Mindblindness. Cambridge, MA: MIT Press.

Baron-Cohen, S. (2003). The essential difference: The truth about the male and female brain. New York: Basic Books.

Baron-Cohen, S., Tager-Flushberg, H., & Cohen, D. (Eds.) (2000). Understanding other minds: Perspectives from developmental neuroscience (2nd ed., pp. 357—388). Oxford: Oxford University Press.

Cooper, J.E. (1975). Epilepsy in longitudinal survey of 5000 children. British Medical Journal, 1: 1020—1022.

Folstein, S. E. & Rutter, M. (1977) Genetic influences in infantile autism. Nature, 265, 726—728.

Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 42—69). Hoboken, NJ: Wiley.

Happè, F. (2005). The weak central coherence account of autism. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 640—649). Hoboken, NJ: Wiley.

Happe, F., Briskman, J., & Firth, U. (2001). Exploring the conitive phenotype of autism: Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism: I. Experimental tests. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42(3), 299—307.

Hermelin, B. (2001). Bright splinters of the mind: A personal story of research with autistic savants. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D.J. (2002). Defining and quantifying the social phenotype in autism. American Journal of Psychiatry, 159(6), 895—908.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., & Volkmar F. (2003). The enactive mind — from actions to cognition: Lessons from autism. Philosophical Transactions of the Royal Society, Biological Sciences, 358, 345-360.

Klin, A., McPartland, J., & Volkmar, F. (2005). Asperger syndrome. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 88—125). Hoboken, NJ: Wiley.

Minshew, N.J., Sweeney, J.A., Bauman, M.L., & Webb, S.J. (2005). Neurologic aspects of autism. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 453—472). Hoboken, NJ: Wiley.

Mesibov, G.B., Adams, W., & Klinger, L.G. (1997). Autism: Understanding the disorder. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Ozonoff, S., Roger, S.J., & Hendren R.O. (2003). Autism spectrum disorders: A research review for practioners. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Ozonoff, S., South, M., & Provencal, S. (2005). Executive functions. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 606—627). Hoboken, NJ: Wiley.

Pennington, B.F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37, 51—87.

Russel, J. (1997). Autism as an executive disorder. New York: Oxford University Press.

Rutter, M. (2005). Aetiology of autism: Findings and questions. Journal of Intellectual Disability Research, 49(4), 231—238.

Rutter, M. (2005). Genetic influences and autism. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 425—452). Hoboken, NJ: Wiley.

Schultz, R.T., & Robbins, D.L. (2005). Functional neuroimaging studies of autism spectrum disorders. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 515—533). Hoboken, NJ: Wiley.

Szatmari, P. (2004). A mind apart: Understanding children with autism and Asperger syndrome. New York: Guilford Press.

Van Acker, R., Loncola, J.A., & Van Akcer, E.Y. (2005). Rett syndrome: A pervasive developmental disorder. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 126—164), Hoboken, NJ: Wiley.

Volkmar, F.R., Koenig, K., & State, M. (2005). Childhood disintegrative disorder. In F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D.J. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (vol. 1, pp. 70—78). Hoboken, NJ: Wiley.

Weber, J. (2000). Children with fragile X syndrome: A parents' guide. Bethesda, MD: Woodbine House.

Wing, L., Potter, D. (2002, August). The epidemiology of autustic spectrum disorders: Is the prevalence rising? Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews, 8(3), 151—161.

## Глава 3

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (4th ed., text revision), Washington DC: American Psychiatric Press.

Baranek, G.T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions in children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32(5), 397—422.

Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M., Stone, W., & Watson, L.R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating response patterns in young children with autism, developmental delays, and typical development. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47(6), 591—601.

Baranek, G.T., Parham, L.D., & Bodfish, J. W (2005). Sensory and motor features in autism: Assessment and intervention. In F. Volkmar, A. Klin, & R. Paul (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Vol. 2. Assessment, interventions and policy (3rd ed., pp. 831—857). Hoboken, NJ: Wiley.

Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberw C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. British Journal of Psychiatry, 161(1), 839—843.

Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., et al. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. British Journal of Psychiatry, 168(2), 158—163.

Beery, K.E., & Buktenica, N.A. (1997). Developmental test of visual-motor integration (VMI). Parsippany, NJ: Modern Curriculum Press.

Braaten, E., & Felopulos, C. (2004). Straight talk about psychological testing for kids. New York: Guilford Press.

Brownell, R. (2000). Expressive one word picture vocabulary test (EOWPVT). Los Angeles: Western Psychological Services.

Campbell, J.M. (2005). Diagnostic assessment of Asperger's disorder: A review of five third-party rating scales. Journal of Autism and Developmental Disorders, 35(1), 25—35.

Carrow-Wollfolk, E. (1999), Comprehensive assessment of spoken language (CASL). Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Carter, A., Volkmar, F.R., Sparrow, S.S., Wang, J-J., Lord, C., Dawson, G., et al. (1998). The Vineland Adaptive Behavior Scales: Supplementary norms, for individuals with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 28(4), 287—302.

Charman, T., Baird, G., Simonoff, E., Loucas, T., Chandler, S., Meldrum, D., at al. (2007). Efficacy of three screening instruments in the identification of autistic-spectrum disorders. British Journal of Psychiatry, 191, 554—559.

Constantino, J.N. & Gruber, C.P. (2005). Social responsiveness scale. Los Angeles: Western Psychological Services.

Coonrod, E.E., & Stone, W.L. (2005). Screening for autism in young children. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Vol. 2. Assessment, interventions and policy (3rd ed., pp. 707—729). Hoboken, NJ: Wiley.

Corbett, B.A., Carimean, & Fein, D. (2009). Assessment of neuropsychological functioning in autism spectrum disorders. In S. Goldstein, J.A. Naglieri, & S. Ozonoff (Eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 253—289). New York: Guilford Press.

Dumont-Mathieu, T. & Fein, H. (2005). Screening for autism in young children. The modified checklist for autism in toddlers (M-CHAT) and other measures. Intellectual Disability and Developmental Disabilities Research Reviews, 11(3), 253—262.

Dunn, L.M. & Dunn, L.M. (2007). The Peabody picture vocabulary test (3rd ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Dunn, W (1999). Sensory profile, San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Ehlers, S., Gillberg, C., & Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. Journal of Autism & Developmental Disorders, 29(2), 129—141.

Elliot, S.D. (2007). Differential ability scales (2nd ed.). San Antonio, TX: Harcourt Assessment.

Faherty, C. (2000). Asperger's . . . what does it mean to me? Arlington, TX: Future Horizons.

Faherty, C. (2000). Autism . . . what does it mean to me? Arlington, TX: Future Horizons.

Filipek, E.A., Accardo, R.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Jr., Dawson, G., et al. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. Neurology, 55(4), 468—479.

Folio, M.R. & Fewell, R.R. (1983). Peabody developmental motor scales and activity cards (PDALS). Itasca, IL: Riverside.

Gamliel, I. & Yirmiya, N. (2009). Assessment of social behavior in autism spectrum disorders. In S. Goldstein, J. A. Naglieri, & S. Ozonoff (Eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 138—171). New York: Guilford Press.

Gilliam, J.E. (2001). Gilliam Asperger's disorder scale. Austin, TX: Pro-Ed.

Gilliam, J. E. (2006). Gilliam autism rating scale, 2nd edition (GAlt8-2). Austin, TX: Pro-Ed.

Goldstein, S., Naglieri, J.A., & Ozonoff, S. (Eds.), (2009). Assessment of autism spectrum disorders. New York: Guilford Press.

Hogan, K. & Marcus, L. (2009). From assessment to intervention. In S. Goldstein, J. A. Naglieri, & S. Ozonoff (Eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 318—338). New York: Guilford Press.

Hogan, T.P. (2003). Psychological testing: A practical introduction. Hoboken, NJ: Wiley.

Howlin, P. (2000). Assessment instruments for Asperger syndrome. Child Psychology and Psychiatry Review, 5, 120—129.

Kaufman, A.S. & Kaufman, N.L. (2004). Kaufman assessment battery for children, 2nd edition: Manual. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Klin, A. (2009). Subtyping autism spectrum disorders: Theoretical, research, and clinical considerations. In S. Goldstein, J.A. Naglieri, & S. Ozonoff (eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 91—116). New York: Guilford Press.

Klin, A., McPartland, J., & Volkmar, F.R. (2005). Asperger syndrome. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 88—125). Hoboken, NJ: Wiley.

Klin, A., Saulnier, C., Tsatsanis, K., & Volkmar, F.R. (2005). Clinical evaluation in autism spectrum disorders: Psychological assessment within a transdisciplinary framework. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and ervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 772—798). Hoboken, NJ: Wiley.

Klinger, L.G., O'Kelley, S.E., & Mussey, J.L. (2009). Assessment of intellectual functioning in autism spectrum disorders. In S. Goldstein, J.A. Naglieri, & S. Ozonoff (Eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 209—252). New York: Guilford press.

Krug, D.A., Arick, J.R., & Almond, EJ. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 21, 221—229.

Krug, D.A., Arick, J.R., & Almond, EJ. (1980b). Autism screening instrument for educational planning. Austin, TX: Pro-Ed.

Krug, D.A., Arick, J.R. (2003). Krug Asperger's disorder index. Austin, TX: Pro-Ed.

Le Couteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). The autism diagnostic interview-revised (ADI-R). Los Angeles: Western Psychological Services.

Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, E., Robertson, S., Holdgrafer, M., et al. (1989). Autism diagnostic interview. A standardized investigator-based instrument. Journal of Autism and Development Disorders, 19(3), 363—387.

Lord, C. (1997). Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In D. J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (2nd ed., pp. 460—483). New York: Wiley.

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H., Jr., Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. Journal of Autism & Developmental Disorders, 30(3), 205—223.

Lord, C. & Rutter, M. (1994). Autism and pervasive development disorders. In M. Rutter, L. Hersov, & E. Taylor (Eds.), Child and adolescent psychiatry. Modern approaches (vol. 3, pp. 569—593). Oxford: Blackwell.

Lord, C., Rutter, M., & DiLavore, P. (1999). Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) (WPS ed.). Los Angeles: Western Psychological Services.

Matson, J. (Ed.). (2008). Clinical assessment and intervention for Autism Spectrum Disorders. Oxford, UK: Academic Press.

Miller, L.J. & Roid, G.H. (1994). The T.I.M.E.: Toddler and infant motor evaluation. San Antonio, TX: Therapy Skill Builder.

Mullen, E.M. (1995). The Mullen scales of early learning. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Myles, B.S., Bock S.J., et al. (2001). Asperger syndrome diagnostic scale. Los Angeles: Western Psychological Services.

Nadel, S. & Poss, J. (2007). Early detection of autism spectrum disorders: Screening between 12 and 24 months of age. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19, 408—417.

Nalieri, J.A. & Chambers, K.M. (2009). Psychometric issues and current scales for assessing autism spectrum disorders. In S. Goldstein, J.A. Naglieri, & S. Ozonoff (Eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 59—91). New York: Guilford Press.

Parham, L.D. & Ecker, C.L. (2002). Evaluation of sensory processing. In A. Bundy, S. Lane, & E. Murray (Eds.), Sensory integration: Theory and practice. (2nd ed., pp. 194—196), Philadelphia: Davis.

Paul, R. (2005). Assessing communication in autism spectrum disorders. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism

and pervasive developmental disorders (3rd. ed., pp. 799—816). Hoboken, NJ: Wiley.

Paul, R. & Wilson, K.P. (2009). Assessing speech, language, and communication in autism spectrum disorders. In S. Goldstein, J.A. Naglieri, & S. Ozonoff (Eds.). Assessment of autism spectrum disorder (pp. 171—208). New York: Guilford Press.

Reynell, J. & Gruber, C. (1990). Reynell Developmental Language Scales-US. Edition. Los Angeles: Western Psychological Services.

Ritvo, R.A., Ritvo, E.R., Guthrie, D., Yuwiler, A., Ritvo, M.J., & Weisbender, L. (2008). A scale to assist the diagnosis of autism and Asperger's disorder in adults (RAADS): A pilot study. Journal of Autism and Developmental Disorders, 38(2), 213—223.

Robins, D., Fein, D., Barton, M., Green, J., Kleinman, J., & Dixon, P. (2002, July). The M-CHAT: An American modification of the CHAT detects autism at age 2. Paper presented at the World Association of Infant Mental Health, Amsterdam, Netherlands.

Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L., & Green, J.A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31, 131—144.

Roid, G.H. (2003). Stanford Binet Intelligence Scales (5th ed). Itasca, IL: Riverside.

Roid, G.H. & Miller, L.J. (1997). Liter International Performance Scale-Revised. Wood Dale, IL: Stoelting.

Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). Social Communication Questionnaire (SCQ). Los Angeles: Western Psychological Services.

Schopler, E., Reichler, R.J., Renner, B. R. (1986). The Childhood Autism Rating Scale (CARS) for diagnostic screening and classification of autism. Irvington, NY: Irvington.

Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D., & Marcus, L. M. (1990): Psycho-educational profile revised. Austin, TX: Pro-Ed.

Scott, F.J., Baron-Cohen, S., Bolton, P., Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children. Autism, 6(1), 9—31.

Semel, E., Wiig, E. H., & Secord, W. (2004). Clinical evaluation of language fundamentals (4th ed.). San Antonio, TX: Pearson.

Shea, B., & Mesibov, G. (2009). Age-related issues in the assessment of autism spectrum disorders. In S. Goldstein, J. A. Naglieri, & S. Ozonoff (eds.), Assessment of autism spectrum disorder (pp. 117—137). New York: Guilford Press.

Siegel, B. (2004). Pervasive Developmental Disorders Screening Test II (PDDST-II). San Antonio, TX: Harcourt Assessment.

Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., & Bella, D.A. (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales: Second Edition (Vineland II), Survey interview form/caregiver rating form. Livonia, MN: Pearson Assessments.

Sparrow, S.S. Cicchetti, D. V., & Bella, D. A., (2008). Vineland Adaptive Behavior Scales: Second Edition (Vineland II). The expanded interview form. Livonia, MN: Pearson Assessments.

Stone, W.L., Coonrod, E.E., & Ousley, O.Y. (2000). Screening Tool for Autism Two Year-Olds (STAT): Development and preliminary data. Journal of Autism and Developmental Disorders, 30, 607—612.

Ventola, P., Kleinman, J., Pandey, J., Barton, M., Allen, S., Green, J., et al. (2006). Agreement among four diagnostic instruments for autism spectrum disorders in toddlers. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36, 839—847.

Ventola, P., Kleinman, J., Pandey, J., Wilson, L., Esser, E., Boorstein, H., et al. (2007). Differentiating between autism spectrum disorders and other developmental disabilities in children who failed a screening instrument for ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37(3), 425.

Volkmar, F.R., Carter, A., Sparrow, S.S., & Cicchetti, D.V. (1993). Quantifying social development of autism. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 32, 627—632.

Volkmar, F., Cook, E. H., Jr., Pomeroy, J., Realmuto, G., Tanguay, R., et al. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 38(12), 32S—54S.

Volkmar, F.R., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M. et al. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. American Journal of Psychiatry, 151(9), 1361— 1367.

Volkmar, F.R., Klin, A., et al. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. American Journal of Psychiatry, 151(9), 1361—1367.

Volkmar, F. & Kiln, A. (2005). Diagnosis and classification of autism an related conditions. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 5—41). Hoboken, NJ: Wiley.

Wechsler, D. (1997). Wechsler Adult Intelligence Scale (3rd ed.) San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Wechsler, D. (2002). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (3rd ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Wechsler, D. (2903). Wechsler Intelligence Scale for Children (4th ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Wiig, E.H. & Secord, W. (1989). Test of language competence, New York: Psychological Corporation.

Wiseman, N.D. (2006). Could it be autism? A parent's guide, to the first signs next steps. New York: Broadway Books.

Wodrich, L. (1997). Children's psychological testing. Baltimore: Brookes

Zimmerman, I.L., Steiner, V.G. & Pond, R.E. (2002). Preschool Language Scale-4, San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Zwaigenbaum L., & Stone, W. (2006). Early screening for autism spectrum disorders in clinical practice settings. In T. Charman & W. Stone (Eds.), Social & communication development in autism spectrum disorders: Early identification, diagnosis, & intervention (pp. 88—113). New York: Guilford Press.

## Глава 4

Arick, J.R., Krug, D.A., Loos, L., & Falco, R. (2005). School-based programs. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 1003—1028). Hoboken, NJ: Wiley.

Dunlap, G., & Fox, L. (1996). Early intervention and serious problem behaviors: A comprehensive approach. In L.K. Koegel, R.L. Koegel, and G. Dunlap (Eds.), Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community (pp. 31—50). Baltimore: Brookes.

Dunlap, G. & Fox, L. (1999). A demonstration of behavioral support for young children with autism. Journal of Positive Behavioral Interventions, 2, 77—87.

Dunlap, G. & Fox, L. (1999). Supporting families of young children with autism. Infants and Young Children, 12, 48—54.

Greenspan, S. I. (2006). Engaging autism: Helping children relate, communicate and think with the DIR floortime approach. New York: Da Capo Lifelong Books.

Greenspan, S.I. & Wieder, S. (2909). Engaging autism: Using the floortime approach to help children relate, communicate, and think. Cambridge, MA: Da Cape Lifelong Books.

Handleman, J. S., Frogber, & Harris, S.L. (1994). Preschool education programs for children with autism. Austin, TX: Pro-Ed.

Handleman, J.S., Harris, S.L., & Martins, M.P. (2005). Helping children with autism enter the mainstream. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Kim, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 1029—1042). Hoboken, NJ: Wiley.

Harris, S.L., Handleman, J.S., & Jennett, H. (2005). Models of educational intervention for students with autism: Home, center and school-based programming. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 1043—1054). Hoboken, NJ: Wiley.

Ivannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18, 150—165.

Koegel, L.K. & LaZebnik, C. (2004). Overcoming autism. New York: Penguin Books.

Koegel, R.L. & Koegel, L.K. (1995). Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities. Baltimore: Brookes.

Koegel, R.L. & L.K. Koegel, Eds. (2006). Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development, Baltimore: Brookes.

Lovaas, O.I. (1981). Teaching developmentally disabled children: 'The me book. Austin, TX: Pro-Ed.

Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 3—9.

Lovaas, O.I. (2003). Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques. Austin, TX: Pro-Ed.

Matson, J.L., Benavidez, D.A., Compton, L.S., Paclawskyj, T., & Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: A review of research from 1980 to the present. Research in Developmental Disabilities, 17, 433—465.

Maurice, C.R., Foxx, R.M., & Greene, G. (2001). Making difference: Behavioral intervention for children with autism. Austin, TX: Pro-Ed.

Maurice, C., Green, G., & Luce, S.C. (1996). Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals. Austin, TX: Pro-Ed.

McClannahan, L.E., & Krantz, P.J. (2001). Behavior analysis and intervention for preschoolers at the Princeton Child Development Institute. In J.S. Handleman and S.L. Harris (Eds.), Preschool education programs for children with autism (Rev. ed.), pp. 191—213. Austin, TX: Pro-ed.

McGee, G.G., & Morrier, M.J. (2005). Preparation of autism specialists. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 1123—1160). Hoboken, NJ: Wiley.

McGee, G.G., Morrier, M.J. & Daly, T. (2001). The Walden Early Childhood Programs. In J. S. Handleman & S.L. Harris (Eds.), Preschool education programs for children with autism (2nd ed., pp. 157—190). Austin, TX: Pro-Ed.

Mesibov, G.B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). The TEACCH approach to autism spectrum disorders. New York: Springer.

National Research Council. (2001). Educating children with autism. Washington, DC: National Academies Press.

Olley, J.G. (2005). Curriculum and classroom structure. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 863—881). Hoboken, NJ: Wiley.

Rogers, S.J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. Journal Clinical Child Psychology, 27: 168—179.

Rogers, S.J., Hall, T., Osaki, D., Reaven, J., & Herbison, J. (2000). The Denver Model: A comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families. In J.S. Handleman and S.L. Harris (Eds.), Preschool Education Programs for Children with Autism (2nd ed., pp 95—133) Austin, TX: Pro-Ed.

Rogers, S.J., Herbison, J.M., Lewis, H.C., Pantone, J., & Reis, K. (1986). An approach for enhancing the symbolic, communicative, and interpersonal functioning of young children with autism or severe emotional handicaps. Journal of the Division for Early Childhood, 10: 135—148.

Rogers, S.J. & Lewis, H. (1988). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. Journal of the American Academy and Adolescent Psychiatry, 28: 207—214.

Schetter, P., & Lighthall, K. (2009). Homeschooling the child with autism. San Francisco: Jossey-Bass.

Schopler, E. (1997). Implementation of the TEACCH philosophy. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., pp. 767—795). Hoboken, NJ: Wiley.

Schreibman, L. (2005). The science and fiction of autism. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Smith, T. (1996). Are other treatments effective? In C. Maurice, G. Green, & S. Luce (Eds.), Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals (pp. 45—59). Austin, TX: Pro-Ed.

Smith, T., & Buch, G. A., et al. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. Research in Developmental Disabilities, 21(4): 297—309.

Strain, P S. & Cordisco, L. (1994). LEAP preschool. In J. S. Handleman and S. L. Harris (Eds.), Preschool education programs for children with autism (2nd ed., pp 225—244.) Austin, TX: Pro-Ed.

**Интернет-ресурсы к главе 4**

Behavior Analyst Certification Board: www.BACB.com

Children's Unit for Treatment and Evaluation (Children's Unit) at the State University of New York at Binghamton: http://icd.binghamton.edu

Developmental Interventions Model (Floortime): www.icdl.com/dirFloortime/overview

Douglass Developmental Center at Rutgers University: http://dddc.rutgers.edu

Homeschooling: http://homeschooling.gomilpitas.com/weblinks/autism.html

Lovass Method: www.lovaas.com

Princeton Child Development Institute (PCDI): www.pcdi.org

Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children (TEACCH) at the University of North Carolina: www.teacch.com

University of California at Santa Barbara Koegel Autism Center:http://education.ucsb.edu/autism

Walden Early Childhood Programs at Emory University:www.psychiatry.emory.edu/PROGRAMS/autism/Walden.html

## Глава 5

Adreon, D., & Myles, B. S. (2001). Asperger syndrome and adolescence: Practical solutions for school success. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Al-Ghani, K. I. (2009). The red beast: Controlling anger in children with Asperger's syndrome. Philadelphia: Jessica Kingsley.

Anderson, S. R., Jablonski, A. L., Thomeer, M. L., & Knapp, V. M. (2007). Self-help skills for people with autism: A sustematic teaching Approach. Bethesda, MD: Woodbine House.

Ando, H. (1997). Training autistic Children to urinate in the toilet through operant conditioning techniques. Journal of Autism and Childhood Schizophenia, 7(2), 151.

Baker, J. (2001). Social skills picture book: Teaching play, emotion, and communication to children with autism. Arlington, TX: Future Horizons.

Barbera, M. L., & Rasmussen, T. (2007). The verbal behavior approach: How to teach children with autism and related disorders. Philadelphia: Jessica Kingsley.

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults complex communication needs (3rd ed.). Baltimore: Brookes.

Bondy, A. & Frost, L. (1998). The picture exchange communication system. Seminars in Speech and Language, 19, 373—389.

Buron, K. D. & Myles, B. S. (2004). When my autism gets too big! A relaxation book for children with autism spectrum disorders. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Carter, M. A. & Santomauro, J. (2007). Pirates: An early-years group program for developing social understanding and social competence for children with autism spectrum disorders and related challenges. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Charlop, M. & Trasowech, J. (1991). Increasing children's daily spontaneous speech. Journal of Applied Behavior Analysis, 24, 747—761.

Cohen, M. J. & Sloan, D. L. (2007). Visual supports for people with autism: A guide for parents and professionals. Bethesda, MD: Woodbine House.

Coulter, D. (2005). Manners for the real word: Basic social skills (DVD). Coulter Video.

Dawson, P. & Guare, R. (2003). Executive skills in children and adolescents: A practical guide to assessment and intervention (The Guilford Practical Intervention in Schools Series). New York: Guilford Press.

Dawson, P. & Guare, R. (2009). Smart but scattered: The revolutionary "executive skills" approach to helping kids reach their potential. New York: Guilford Press.

Delmolino, L. & Harris, S. L. (2004). Incentives for change: Motivatind people with autism spectrum disorders to learn and gain independence. Bethesda, MD: Woodbine House.

Dunn, M. A. (2005). SOS. Social skills in our schools: A social skills program for children with pervasive developmental disorders, including high-functioning autism and Asperger syndrome, and their typical peers. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Durand, V. M. & Carr, E. G. (1987). Social influences on "self-stimulatory" behavior: Analysis and treatment application. Journal of Applied Behavioral Analyses, 20(2), 119—132.

Fein, D. & Dunn, M. (2007). Autism in your classroom. Bethesda, MD: Woodbine House.

Fovel, J. T. (2002). The ABA program companion: Organizing quality programs for children with autism and PDD. New York: DRL Books.

Freeman, S. & Dake, L. (1997). Teach me language: A language manual for children with autism, Asperger's syndrome, and related developmental disorders. Langley, BC, Canada: SKF Books.

Gagnon, E. (2001). Power cards: Using special interests to motivate children and youth with Asperger syndrome and autism. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Goldstein, A. P., Sprafkin, R. P., Gershaw, N. J., & Klein, P. (1980). Skillstreaming the adolescent: A structured learning approach to teaching prosocial skills. Champaign, IL: Research Press.

Goldstein, H., English, K., & Shafer, K. (1997). Interaction among preschoolers with and without disabilities: Effects of across-the-day peer intervention. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 40, 33—48.

Gray, C. (1994). Comic strip conversations. Alrington, TX: Future Horizons.

Gray, C. (2000). The new social story book: Illustrated edition (2nd ed.). Arlington, TX: Future Horizons.

Grigorenko E. L., Klin, A., & Volkmar, F. (2003). Annotation: Hyperlexia: disability or superability? Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44(8), 1079—1091.

Gutstein, S. E. & Sheely, R. K. (2002). Relationship Development Intervention with children, adolescents and adults. Philadelphia: Jessica Kingsley.

Gutstein, S. E. & Sheely, R. K. (2002). Relationship Development Intervention with young children: Social and emotional development activities of Asperger syndrome, autism, PDD and NLD. Philadelphia: Jessica Kingsley.

Hart & Risley (1975). Incidental teaching of language in the pre-school. Journal of Applied Behavior Analysis, 8, 411—420.

Heflin, L. J. & Alaimo, D. F. (2007). Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Hodgdon, L. (2001). Visual strategies for improving communication: Practical supports for school and home. Troy, MI: QuirkRoberts.

Hodgdon, L. (2003). Solving behavior problems in autism: Improving communication with visual strategies. Troy, MI: QuirkRoberts.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217—250.

Keating-Velasco, J. L. (2007). A is for autism, F is for friend: A kid's book for making friends with a child who has autism. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Koegel, L., Carter, C., & Koegel, R. (2003). Teaching children with autism self-initiations as a pivotal response. Topics in Language Disorders, 23, 134—145.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Carter, C. A. (1998). Pivotal responses and the natural language teaching paradigm. Seminars in Speech and Language, 19, 355—371.

Koegel, R., O'Dell, M., & Koegel, L. (1987). A natural language teaching paradigm for non-verbal autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17, 187—200.

Kranowitz, C. S. (1995). 101 activities for kids in tight spaces. New York: St. Martin's.

Krantz, P. & McClannahan, L. (1999). Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior. Bethesda, MD: Woodbine House.

Laski, K., Charlop, M., & Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. Journal of Applied Behavior Analysis, 21, 391—400.

Marans, W. D., Rubin, E., & Laurent, A. (2005). Addressing social communication skills in individuals with high-functioning autism and Asperger syndrome: Critical priorities in educational programming. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.). Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., vol. 2, pp. 977—1002). Hoboken, NJ: Wiley.

McAfee, J. (2002) Navigating the social world. Arlington, TX: Future Horizons.

McClannahan, L. E. & Krantz, P. J. (1999). Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior. Bethesda, MD: Woodbine House.

McClannahan, L. E. & Krantz, P, J. (2005). Teaching conversation to children with Autism: Scripts and script fading. Topics in autism. Sandra L. Harris, Series Editor. Bethesda, MD: Woodbine House.

McGee, G., Krantz, P., Mason, D., & McClannahan, L. (1983). A modified incidental teaching procedure for autistic youth: Acquisition and generalization of receptive object labels. Journal of Applied Behavior Analysis, 16, 329—338.

Meltzer, L. (Ed.) (2007). Executive function in education: From theory to practice. New York: Guilford Press.

Mirenda, P. & Iacono, T. (2009). Autism spectrum disorders and AAC. Baltimore: Brookes.

Mirenda, P. & Santogrossi (1985). A prompt-free strategy to teach pictorial communication system use. Augmentative and alternative communication, 1, 143—150.

Myles, B. & Southwick, J. (2005). Asperger syndrome and difficult moments: Practical solutions for tantrums, rage and meltdowns. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Myles, B. S., Trautman, M.L., Schevlan, R.L. (2004). The hidden curriculum: Practical solutions for understated rules in social situations. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

Patrick, N.J. (2008). Social skills for teenagers and adults with Asperger syndrome: A practical guide to day-to-day life. London: Jessica Kingsley.

Paul, R. & Sutherland, D. (2005), Enhancing early language in children with autism spectrum disorders. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, and D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed/ vol. 2, pp. 946—976). Hoboken, NJ: Wiley.

Pepper, J. & Weitzman, E. (2004). It takes two to talk: A practical guide for parents of children with language delay. Toronto, Ontario: The Hanen Centre.

Perske, R. (1988). Circles of friends: People with disabilities and their friends enrich the lives of one another. Nashville, TN: Abingdon Press.

Plass, B. (2008). Functional routines for adolescents adults- community. East Moline, IL: LinguiSystems.

Plass, B. (2008). Functional routines for adolescents adults- home. East Moline, IL: LinguiSystems.

Plass, B. (2008). Functional routines for adolescents adults- leisure recreation. East Moline, IL: LinguiSystems.

Plass, B. (2008). Functional routines for adolescents adults- work. East Moline, IL: LinguiSystems.

Potter, C. & Whittaker, C. (2001). Enabling communication in children with autism. London: Jessica Kingsley.

Prizant, B. M. & Duchan, J. F. (1981). The functions of immediate echolalia in autistic children. Journal of Speech and Hearing Disorders, 46(3), 241—249.

Prizant, B.M. & Wetherby, A.M. (2005). Critical issues in enhancing communication abilities for persons with autism spectrum disorders. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, and D. Cohen (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3rd ed., vol. 2, pp. 925—945). Hoboken, NJ: Wiley.

Prizant, B.M., Wetherby, A.M., Rubin, E.M., Laurent, A.C., & Rydell, P.J. (2005). The SCERTS model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders (2 volumes). Baltimore: Brooks.

Quill, K. (1995). Teaching people with autism: Strategies to enhance communication and socialization. New York: Delmar.

Quill, K. (2000). Do watch listen say: Social and communication intervention for children with autism. Baltimore: Brookes.

Rogers-Warren & Warren (1980). Pragmatics and generalization. In R.L. Schiefelbusch (Ed.), Communicative competence: Assessment and intervention (pp. 157—201). Baltimore: University Park Press.

Rosaler, M. (2004). Asperger syndrome. New York: Rosen.

Sabin, E. (2006). The autism acceptance book: Being a friend to someone with autism. New York: Watering Can Press.

Sanders, R.S. (2001). Overcoming Asperger`s: Personal experience insight. Murfreesboro, TN: Armstrong Valley.

Savner, J.L., Myles, B.S. (2000). Making visual supports: Work in the home and community: Strategies for individuals with autism and Asperger syndrome. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger.

## СПИСОК АББРЕВИАТУР

ABA (Applied Behavior Analysis). Прикладной анализ поведения. Наука о поведении, предполагающая развитие необходимых навыков посредством научно обоснованных высокоструктурированных обучающих процедур. Основной акцент делается на модификации поведения. Также см.: Дискретное обучение; План управления поведением.

ABC (Autism Behavior Checklist). Опросник аутистического поведения. Скрининговый инструмент для выявления аутизма.

ADA (Americans with Disabilities Act). Закон о защите прав граждан с ограниченными возможностями. Закон о гражданских правах, принятый в 1990 году и запрещающий дискриминацию в отношении людей с ограниченными возможностями в сферах трудоустройства, обслуживания и телекоммуникаций, а также в местах общего пользования.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised). «Аутизм: диагностическое интервью (пересмотренная версия)». Инструмент диагностики/оценки аутизма.

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). План диагностического наблюдения при аутизме. Инструмент диагностики/оценки аутизма.

AIT (Auditory Integration Training). Слуховая интеграция, тренинг. Метод коррекции таких сенсорных нарушений при аутизме, как гиперчувствительность к звукам.

ASDA (Asperger Syndrome Diagnostic Scale). Диагностическая шкала синдрома Аспергера. Диагностический инструмент выявления синдрома Аспергера.

CARS (Childhood Autism Rating Scale). Оценочная шкала детского аутизма. Инструмент диагностики/оценки аутизма.

CASL (Comprehensive Assessment of Spoken Language). Комплексная оценка устной речи. Тест, направленный на оценку речевых/коммуникативных навыков.

CAST (Childhood Asperger Syndrome Test). Тест на синдром Аспергера у детей. Тест, позволяющий диагностировать синдром Аспергера.

CELF-4 (Clinical Evaluation of Language Fundamentals). «Клиническая оценка языковых способностей, четвертая редакция». Тест, направленный на оценку развития речевых/коммуникативных навыков.

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Опросник аутических проявлений у детей преддошкольного возраста. Скрининговый инструмент для выявления аутизма у детей преддошкольного возраста.

DAS-II (Differential Ability Scales, 2nd edition). "Дифференциальные шкалы способностей, вторая редакция". Тест интеллекта.

DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders). Руководство по диагностике и статистике психических расстройств. Справочник Американской психиатрической ассоциации (American Pshychiatric Association), содержащий систематические описания психических расстройств, а также определения и описания соответствующих диагностических критериев.

EOWPVT (Expressive One Word Picture Vocabulary Test). Тест активного словарного запаса «одно слово — одна картинка». Тест активного словарного запаса.

ESP (Evaluation of Sensory Processing). Оценка обработки сенсорной информации. Тест обработки сенсорной информации.

FAPE (НБГО, Free and appropriate public education). Надлежащее бесплатное государственное образование. Согласно федеральному закону, все дети в США имеют право на надлежащее бесплатное государственное образование. Все программы и школы, финансируемые государством, обязаны обеспечивать надлежащее образование лицам с ограниченными возможностями.

GADS (Gilliam Asperger's Disorder Scale). Гиллиама шкала синдрома Аспергера. Инструмент диагностики синдрома Аспергера.

GARS-2 (Gilliam Autism Rating Scales, 2nd edition). Гиллиама оценочные шкалы аутизма, вторая редакция. Инструмент диагностики/оценки аутизма.

IDEA (Individuals with Disabilities Education Act). Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями. Федеральный закон, принятый в 1975 году и позже доработанный. Согласно данному Закону, штаты обязаны предоставлять «надлежащее бесплатное образование в среде с наименьшими ограничениями» детям с ограниченными возможностями (дефектами).

IDEA (Individuals with Disabilities Education Act). Общий закон 94—142 (Public Law 94—142). Закон об образовании для всех детей-инвалидов 1975 года (Education of All Handicapped Children Act), который был пересмотрен и на сегодняшний день известен как Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями.

KABC-II (Kaufmann Assessment Battery for Children, 2nd edition). Кауфмана оценочная батарея для детей, вторая редакция. Тест интеллекта.

KADI (Krug Asperger Disorder Index). Круга шкала диагностики синдрома Аспергера. Диагностический инструмент выявления синдрома Аспергера.

Leiter-R (Leiter International Performance Scale — Revised). Лейтер международная шкала действия, пересмотренная. Невербальный тест интеллекта.

M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers). Модифицированный опросник аутических проявлений у детей преддошкольного возраста. Скрининговый инструмент для выявления аутизма.

PDD ST-II (Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II). Скрининговый тест на общее расстройство развития. Скрининговый инструмент для выявления аутизма.

PDMS (Peabody developmental Motor Scales). Пибоди шкалы моторного развития. Инструмент оценки моторных навыков.

PEP-R (Psychoeducational Profile-Revised). Психолого-педагогический профиль, пересмотренный. Инструмент для диагностики/оценки аутизма.

PLS-4 (Preschool Language Scale-4). Шкала речевого развития для дошкольников. Тест речевых/коммуникативных навыков.

PPVT-4 (Peabody Picture Vocabulary Test, 4th edition). Пибоди словарный тест в картинках, четвертая редакция. Тест, позволяющий оценить словарный запас.

RAADS (A Scale to Assist the Diagnosis of Autism and Asperger's Disorder in Adults). Вспомогательная шкала для диагностики аутизма и синдрома Аспергера у взрослых. Диагностический тест, позволяющий выявить синдром Аспергера у взрослых.

SBS-V (Stanford Binet Intelligence Scale). Стэнфорд — Бине шкала интеллекта. Тест интеллекта.

SCQ (Social Communication Questionnaire). Социально-коммуникативный опросник. Скрининговый инструмент для выявления аутизма.

SEQ (Sensory Experience Questionnaire). Опросник сенсорного опыта. Тест обработки сенсорной информации.

SGA (Substantial gainful activity). Показатель значимой продуктивной деятельности (трудоспособности). Используется для принятия решения о нетрудоспособности (инвалидности) и, как следствие, определения права на участие в программе социального страхования нетрудоспособности SSDI и программе дополнительных социальных доходов SSI.

SRS (Social Responsiveness Scale). Шкала социальной отзывчивости. Диагностический / скрининговый инструмент для выявления аутизма.

SSA (Social Security Administration). Управление социального обеспечения. Федеральный орган, реализующий программу социального страхования нетрудоспособности SSDI и программу дополнительных социальных доходов SSI.

SSDI (Social Security Disability Insurance). Социальное страхование нетрудоспособности. Государственная программа, предполагающая выплату пособий по нетрудоспособности работникам, выплачивавшим подоходный налог в фонды социальной защиты.

SSI (Supplemental Security Income). Дополнительный социальный доход. Государственная программа социального обеспечения инвалидов, слепых и престарелых граждан. Основана на финансовых потребностях, а не на прошлых доходах.

STAT (Screening Tool for Assessment of Autism in 2-year-olds). Скрининговый инструмент для оценки признаков аутизма у двухлетних детей.

TIME (Toddler Infant Motor Evaluation). Оценка моторного развития детей до трех лет. Тест моторных навыков.

TLC (Test of Language Competence). Тест языковой компетенции. Тест речевых/коммуникативных навыков.

UTMA (Uniform Transfers to Minors Act). Единый закон о передаче активов несовершеннолетним детям. Закон, регулирующий вопросы подарков детям. Подарки становятся собственностью детей по достижении ими 18 или 21 года (в зависимости от штата).

VMI (Test of Visual Motor Integration). Тест зрительно-моторной интеграции. Тест зрительно-моторных навыков.

Приложение

# ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ КРИТЕРИИ АУТИЗМА И СВЯЗАННЫХ РАССТРОЙСТВ РАЗВИТИЯ

**(Международная классификация болезней, десятая редакция)**
**World Health Organization, Geneva, Switzerland, 2003**

## Детский аутизм (F84.0)

А. Проявление аномалий или задержек развития в возрасте до 3 лет по меньшей мере в одной из следующих областей:

1) рецептивная или экспрессивная речь, используемая в социальной коммуникации;

2) развитие избирательных социальных привязанностей или социальных взаимодействий;

3) функциональная или символическая игра.

Б. Наличие по меньшей мере 6 симптомов из нижеследующего перечня, по меньшей мере двух из пункта (1) и по одному из пунктов (2) и (3):

1. Качественные аномалии социальных взаимодействий, проявляющиеся по меньшей мере в одной из следующих областей:

а) неспособность адекватно использовать для регулирования социального взаимодействия зрительный контакт, мимику, жестикуляцию и позы;

б) неспособность устанавливать (в соответствии с умственным возрастом и вопреки имеющимся возможностям) взаимоотношения со сверстниками, включающие общие интересы, виды деятельности и эмоции;

в) отсутствие социо-эмоциональной взаимности, проявляющееся в нарушении или искажении реакций на эмоции других людей; или отсутствие модуляции поведения в соответствии с социальным контекстом; или слабость интеграции социального, эмоционального и коммуникативного поведения;

г) отсутствие стремления делиться радостью, интересами или достижениями с другими людьми (например, нежелание показывать, приносить или указывать другим людям предметы, представляющие интерес для ребенка).

2. Качественные аномалии в сфере коммуникации, проявляющиеся по меньшей мере в одной из следующих областей:

а) задержка или полное отсутствие развития разговорной речи без попыток компенсировать данный недостаток жестикуляцией и мимикой

(часто при отсутствии предшествующей стадии коммуникативного лепета);

б) относительная неспособность инициировать или поддерживать взаимообмен информацией (на любом имеющемся уровне речевого развития), требующий коммуникативной отзывчивости;

в) повторяющаяся и стереотипная речь или идиосинкразическое использование слов и выражений;

г) отсутствие разнообразных спонтанных ролевых игр или (в более раннем возрасте) подражательных игр.

3. Ограниченные, повторяющиеся и стереотипные паттерны поведения, интересы и виды деятельности, проявляющиеся по меньшей мере в одной из следующих областей:

а) поглощенность стереотипными и ограниченными интересами, которые аномальны по содержанию или направленности; или интересами, которые аномальны по своей интенсивности и ограниченному характеру, но не по содержанию или направленности;

б) навязчивая приверженность специфическим, нефункциональным процедурам или ритуалам;

в) стереотипные и повторяющиеся моторные маннеризмы, включающие размахивание руками, выкручивание пальцев или кистей рук или более сложные движения всего тела;

г) озабоченность частями предметов или нефункциональными элементами игровых материалов (запахами, текстурой, издаваемым ими шумом или вибрацией).

В. Невозможность объяснить клиническую картину другими общими расстройствами развития; специфическим расстройством рецептивной речи (F80.2) с вторичными социоэмоциональными проблемами; реактивным расстройством привязанностей в детском возрасте (F94.1), реактивным расстройством привязанностей в детском возрасте по расторможенному типу (F94.2), умственной отсталостью (F70—F72) с сопутствующими эмоциональными и поведенческими расстройствами, шизофренией (F20) с необычно ранним началом и синдромом Ретта (F84.12).

### Атипичный аутизм (F84.1)

А. Проявление аномалий или задержек развития в возрасте 3 лет или старше (критерии аутизма за исключением возраста манифестации).

Б. Качественные аномалии социального взаимодействия или коммуникации; или ограниченные, повторяющиеся и стереотипные паттерны поведения, интересы и виды деятельности (критерии аутизма, за исключением критерия количества областей, в которых отмечаются нарушения).

В. Расстройство не удовлетворяет диагностическим критериям аутизма (F84.0).

Аутизм может быть атипичным как по возрасту манифестации (F84.10), так и по симптоматике (F84.11). Синдромы, атипичные и в том и в другом отношениях, должны кодироваться F84.12.

**F84.10 Атипичность по возрасту манифестации**

А. Расстройство не удовлетворяет критерию А аутизма (F84.0); а именно: проявление аномалий или задержек развития только в возрасте 3 лет или старше.

Б. Расстройство удовлетворяет критериям Б и В аутизма (F84.0).

**F84.11 Атипичность по симптоматике**

А. Расстройство удовлетворяет критерию А аутизма (F84.0); а именно проявление аномалий или задержек развития в возрасте до 3 лет.

Б. Наличие качественных аномалий в сфере социальных взаимодействий или коммуникации или наличие ограниченных, повторяющихся и стереотипных паттернов поведения, интересов и видов деятельности (критерии аутизма, за исключением критерия количества областей, в которых отмечаются нарушения).

В. Расстройство удовлетворяет критерию В аутизма (F84.0).

Г. Расстройство не полностью удовлетворяет критерию Б аутизма (F84.0).

**F84.12 Атипичность как по возрасту манифестации, так и по симптоматике**

А. Расстройство не удовлетворяет критерию А аутизма (F84.0); а именно проявление аномалий или задержек развития только в возрасте 3 лет или старше.

Б. Наличие качественных аномалий в сфере социальных взаимодействий или коммуникации или наличие ограниченных, повторяющихся и стереотипных паттернов поведения, интересов и видов деятельности (критерии аутизма, за исключением критерия количества областей, в которых отмечаются нарушения).

В. Расстройство удовлетворяет критерию В аутизма (F84.0).

Г. Расстройство не полностью удовлетворяет критерию Б аутизма (F84.0).

**F84.2 Синдром Ретта**

А. Пренатальный и перинатальный периоды без видимой патологии; психомоторное развитие в первые 6 месяцев жизни без видимой патологии; нормальная окружность головы при рождении.

Б. Замедление скорости роста головы между 5 месяцами и 4 годами и потеря приобретенных навыков пользования руками в возрасте от 6 до 30 месяцев, сопряженные с коммуникативной дисфункцией и нарушениями

в сфере социальных взаимодействий, а также плохой координацией (неустойчивостью) походки и (или) движений туловища.

В. Развитие тяжелых нарушений экспрессивной и рецептивной речи с выраженной психомоторной задержкой.

Г. Стереотипные движения руками (такие как заламывание или потирание рук), появившиеся одновременно с потерей навыков пользования руками или после нее.

**F84.3 Другое дезинтегративное расстройство детского возраста**

А. Развитие без видимой патологии по меньшей мере до двухлетнего возраста; нормальные, соответствующие возрасту навыки коммуникации, социальных взаимоотношений, игры и адаптивного поведения в возрасте 2 лет или старше.

Б. Выраженная, клинически значимая потеря ранее приобретенных навыков одновременно с первыми проявлениями расстройства по меньшей мере в двух из нижеперечисленных областей:

1) экспрессивная или рецептивная речь;

2) игровая деятельность;

3) социальные навыки или адаптивное поведение;

4) контроль функций кишечника или мочевого пузыря;

5) моторные навыки.

В. Качественно анормальное социальное функционирование, проявляющееся по меньшей мере в двух из нижеперечисленных областей:

1) качественные аномалии социальных взаимодействий (по определенному для аутизма типу);

2) качественные аномалии коммуникации (по определенному для аутизма типу);

3) ограниченные, повторяющиеся или стереотипные паттерны поведения, интересы и виды деятельности, включая моторные стереотипии и маннеризмы;

4) общая потеря интереса к предметам и окружающему в целом.

Г. Невозможность объяснить клиническую картину другими общими расстройствами развития; приобретенной афазией с эпилепсией (F80.6); избирательным мутизмом (F94.0); шизофренией (F20-F29 ); синдромом Ретта (F84.2).

**F84.5 Синдром Аспергера**

А. Отсутствие клинически значимой общей задержки развития экспрессивной или рецептивной речи или когнитивного развития. Постановка диагноза требует использования отдельных слов к двум годам или ранее, фраз — к 3 годам или ранее. Навыки самообслуживания, адаптивное поведение и любопытство к окружающей среде в течение первых 3 лет жизни должны быть на уровне, соответствующем нормальному

интеллектуальному развитию. Возможна некоторая задержка моторного развития. Характерны изолированные специальные навыки, часто связанные с аномальными интересами, и моторная неуклюжесть (хотя они не являются обязательными для диагностики).

Б. Качественные аномалии социальных взаимодействий (критерии аутизма).

В. Наличие необычно интенсивных ограниченных интересов или ограниченных, повторяющихся и стереотипных моделей поведения, интересов и видов деятельности (критерии аутизма, хотя здесь менее характерно наличие моторных маннеризмов или повышенного внимания к частям предметов или нефункциональным элементам игрового материала).

Г. Невозможность объяснить клиническую картину другими общими расстройствами развития; шизотипическим расстройством (F21), простой шизофренией (F20.6), реактивным расстройством привязанностей в детском возрасте и расстройством привязанностей в детском возрасте по заторможенному типу (соответственно F94.1 и .2), ананкастным расстройством личности (F60.5) или обсессивно-компульсивным расстройством (F42).

**F84.8 Другие общие расстройства развития**

**F84.9 Общее расстройство развития, неуточненное**

Остаточная диагностическая рубрика для расстройств, отвечающих описанию общих расстройств развития, но вследствие отсутствия адекватной информации или наличия противоречивых данных не удовлетворяющих диагностическим критериям ни одной из других рубрик F84.

Фред Р. Волкмар
Лиза А. Вайзнер

# АУТИЗМ
## Практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей

книга 1

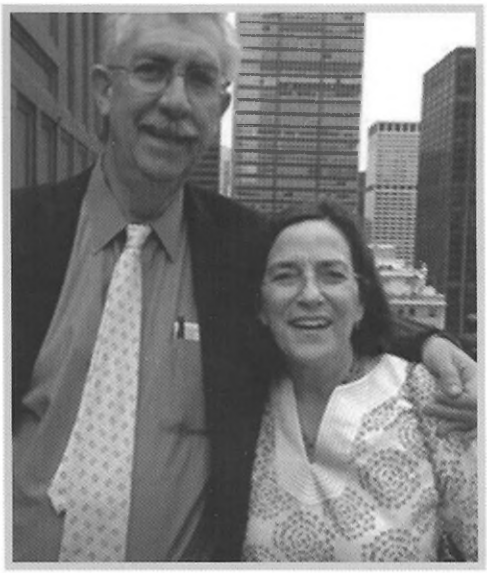
Редакционная подготовка издания — издательство «Оперант»

Выпускающий редактор *С. Сапожникова*
Художественный редактор *С. Сакнынь*
Дизайнер *А. Шатунов*
Корректор *В. Корепанов*
Оператор компьютерной верстки *Т. Упорова*

Подписано в печать 22.05.2014. Формат 70 × 100 1/16.
Усл. печ. л. 18,06. Бумага писчая. Печать офсетная.
Тираж 700 экз. Заказ № 4785

ООО «Издательство «Рама Паблишинг»
620026, Екатеринбург, ул. Декабристов, 51а
тел./факс: (343)228-09-16
e-mail: www.rama-dety.com

Отпечатано в полном соответствии
с качеством предоставленного оригинал-макета
в ООО «Дубль Принт»
http://www.pechataem.ru
e-mail: info@pechataem.ru



***Фред Р. Волкмар***
***Лиза А. Вайзнер***

*специалисты, область научных интересов которых сосредоточена на лечении аутизма и связанных с ним расстройств у людей всех возрастов. Фред Р. Волкмар — доктор медицинских наук, педиатр, профессор психиатрии и психологии, руководитель Центра исследований детства Ирвинга В. Харриса (Йель, США). Лиза А. Вайзнер — педиатр, супруга и соратник Ф. Волкмара, разделяющая его научные взгляды*

Фонд «Выход» искренне рад представить вашему вниманию первый том руководства, написанного ведущим американским специалистом в области аутизма Фредом Волкмаром и опытным педиатром Лизой Вайзнер, уделяющим особое внимание детскому аутизму. Данное руководство предлагает достоверную и доступную детальную информацию о самых различных сторонах расстройств аутистического спектра (РАС): о подоплеке, причинах и истории исследований аутизма и связанных с ним расстройств, включая синдром Аспергера; о надежных подходах к выявлению и оценке состояний, предполагающих возможность аутизма; о дополнительном и альтернативном лечении; о медицинской и стоматологической помощи детям с аутизмом. Книга содержит практические рекомендации, помогающие в реальной жизни, а также сведения об оценке школьных программ и услуг для детей с аутизмом.

Надеемся, что эта книга окажет существенную помощь специалистам и родителям детей с РАС в России. Выражаем искреннюю благодарность авторам за предоставленное право публикации этой важной работы на русском языке.

**ваш бесплатный экземпляр от фонда « Выход»**

ВЫХОД

ФОНД СОДЕЙСТВИЯ РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМ АУТИЗМА В РОССИИ

ISBN 978-5-91743-049-2