

СОВРЕМЕННАЯ ПСИХОЛОГИЯ:
ТЕОРИЯ И ПРАКТИКА

Ширли Коэн

Как жить с аутизмом?



**СОВРЕМЕННАЯ ПСИХОЛОГИЯ:
ТЕОРИЯ И ПРАКТИКА**

Shirley Cohen

TARGETING AUTISM

Berkeley – Los Angeles – London

1998

Ширли Коэн

КАК ЖИТЬ С АУТИЗМОМ?

**Психолого-педагогические
рекомендации по взаимодействию
и работе с детьми с аутизмом**

Институт общегуманитарных исследований

Москва

2008

УДК 615.8
ББК 53.57
К 27

Ширли Коэн. Жизнь с аутизмом. / Перевод с англ.
Игорь Костин. – М.: Институт Общегуманитарных
Исследований, 2008– 240 с.

Эта книга не является справочником или детальным руководством. Она больше похожа на карту, которая позволит родителям, педагогам и клиническим специалистам ориентироваться в “мире аутизма”. При написании этой работы использовались новейшие данные и разработки.

ISBN 978-5-88230-232-9

© Перевод, И.Костин, 2008

© Оформление, Институт общегуманитарных исследований, 2008

*Нынешним Нелли и Шогу,
где бы они ни оказались.*

БЛАГОДАРНОСТИ

Хочу поблагодарить родителей и других членов семей с аутичными детьми, рассказывавших мне свои истории; аутичных взрослых, делившихся со мной своим опытом – на конференциях, при личных встречах или письменно; аутичных детей, которые были моими учителями; специалистов, позволявших мне посмотреть на свою работу и отвечавших на мои вопросы; друзей, поддерживавших мои усилия по написанию этой книги.

В частности, хочу отметить с благодарностью своих друзей. Джоан Чэплан (Joan Chaplan) была моим вдохновителем и неофициальным, предварительным редактором этой книги с самого начала. Ее обратная связь помогала мне оставаться все время внутри темы и предупреждала, если я сбивалась с нее. Николас Анастасио (Nicholas Anastasiow), человек уже давно известный среди специальных педагогов, с энтузиазмом хвалил мои усилия даже тогда, когда отмечал необходимость более четкого изложения мыслей. Какое же счастье иметь такую дружескую поддержку! Благодарю также Терезу Флэннери (Theresa Flannery), уделявшую мне время из своего лихорадочного расписания (работа, родительские заботы), раскрывая передо мной точку зрения родителя на мои усилия по написанию нескольких глав этой книги; наконец, Кеннета Померанца (Kenneth Poteranz) – профессора, родителя и адвоката – давшего обширный отзыв на целую рукопись. Последняя благодарность должна быть отдана Стэнли Холвиту (Stanley Holwitz) из издательства Калифорнийского университета, поддерживавшего подготовку и выход этой книги.

ВВЕДЕНИЕ

В конце 1993 года в офис в моем колледже позвонила мама двухлетнего ребенка, которому недавно поставили диагноз аутизм. Она искала студентов для индивидуальной работы с сыном на дому по программе поведенческой терапии. Я обещала разместить ее заявку на доске объявлений факультета специального образования. Вскоре еще две мамы позвонили мне с тем же запросом, и еще пару заявок приняла факультетский секретарь. Я спрашивала матерей, по каким соображениям они выбрали именно этот педагогический подход и известно ли им что-нибудь о других подходах и программах. В ответ звучала, порой сердито, ссылка на книгу Катрин Морис (Catherine Maurice) – матери двух аутичных детей, которые “выздоровели” благодаря домашней поведенческой программе по методике Ивара Ловааса (O. Ivar Lovaas), профессора Калифорнийского университета в Лос-Анжелесе. Эта методика не была новинкой. Я еще лет 10 назад читала руководство Ловааса по этому подходу (Teaching Developmentally Disabled Children: The ME Book), выпущенное в 1981 году: тогда меня очень насторожили некоторые детали этого подхода. Но что-то в нем было, в чем хотелось лучше разобраться. Я прочитала книгу Катрин Морис и снова – а со времени моей интенсивной работы с аутичными детьми прошло больше 30 лет – оказалась вовлечена в мир аутизма.

Никогда не забуду двух аутичных детей, которым я лихорадочно пыталась помочь, но не смогла. Была я тогда молодой учительницей – полной энергии и ощущения своей миссии, веры в собственную компетентность и решимости помочь детям, нуждающимся в особом внимании и помощи. В 1959 году я просто влюбилась в группу 6- и 7-леток из центра исследования и лечения, у которых стояли диагнозы детская психозфрения или детский психоз. Сейчас практически все из тех детей были бы квалифицированы как аутичные. Некоторые из них смогли позднее войти в обычные школьные классы; другие посещали классы специального обучения в обычных школах; наконец, некоторые, с наихудшей динамикой, были позднее помещены в интернаты или центры размещения для подростков. А вот двум ученикам, которые так беспокоят мою память все эти годы, я не смогла помочь в должной мере. Но сейчас – сейчас есть ли адекватный способ помочь таким детям, как Нелли и Шон?^{*} Я решила найти ответ на этот вопрос.

Эта книга – рассказ об аутизме с позиции специалиста, долгое время сосредоточенного на проблемах обучения маленьких детей с нарушениями развития. Она не есть исчерпывающий источник информации или детальное руководство. Обращаться с ней лучше всего как с картой по “миру аутизма” для родителей, педагогов, клинических специалистов и студентов. Семьям она предоставит более широкие, чем в написанных родителями жизнеописаниях аутистов, рамки и более богатый контекст опыта. Для профессионалов же и для студентов я попытаюсь в этой книге передать те вызовы и очарования, которые несет в себе аутизм, при этом сообщая самые современные данные и идеи об этом предмете.

Книга пронизана множеством рассказов. Эти повествования позволяют по-новому увидеть образование и обучение. Роди-

^{*} Я изменила имена и некоторые детали, касающиеся аутичных людей и их семей, за исключением тех случаев, когда их имена известны по публикациям.

тели, аутичные дети и взрослые, профессионалы – все повествуют о своем опыте, чтобы разделить его с другими. Поскольку одиночные истории могут быть не совсем показательны и достоверны, в книге приводится множество историй об одном и том же – биографии, анализы случаев; все они, указывая на важные темы, определяют круг проблем и понимание динамики.

Загадка аутизма остается нераскрытой, и все же ныне у нас есть орудия, чтобы развязать некоторые из узлов и помочь многим людям с аутизмом вступить в общее жизненное пространство вместе со значимыми для них близкими людьми. Кроме того, мы теперь намного ближе к расшифровке этого явления, ввергающего жизни некоторых детей в хаос, а их семьи – в отчаяние. Книга освещает то, что мы знаем, чего не знаем, что можем сделать, какие существуют противоречия, и что же есть обещающего в достижении целей понимания аутизма и уменьшения его разрушительного влияния на развитие детей.

Часть первая
ЧТО ТАКОЕ АУТИЗМ?

Глава 1

ВСТРЕЧА С АУТИЗМОМ

Так она и передвигалась — все время между нами, но не с нами, без радости принимая наши приближения и не реагируя на наши отдаления, безмятежная и беспристрастная... Живя с нами, она при этом существовала где-то в другом месте.

(Park 1982, 12)

... Иду с визитом в семью, с которой недавно встречалась. Пятилетний мальчик стоит на голове на кровати. Подхожу к нему, поворачиваюсь так, чтобы быть с ним на одном уровне, и здороваюсь: “Привет, Кеннет.” В ответ раздаётся эхом: “Привет, Кеннет”.

... Вхожу в комнату в гостинице, где происходит неформальная встреча. Только вхожу в дверь — симпатичный и хорошо одетый молодой человек подходит ко мне и представляется. Затем происходит следующий диалог.

— Как вас зовут?

— Ширли.

— А сестру вашу как зовут?

— Какую сестру?

— У вас сколько сестер?

— Две.

— Как же их зовут?

— Паола и Сэнди.

— А брата вашего как зовут?

—Откуда ты знаешь, есть ли у меня брат?

После секундного замешательства он продолжает: “У вас нет брата?”

Тут его внимание мгновенно переключается на вновь пришедшего человека, и начинается примерно такой же “допрос”.

... Я – на национальной конференции по аутизму. Обращаю внимание на Уолтера – парня лет 25. Он громко хлопает каждый раз, когда кого-то представляют, и при этом рот у него открыт, голова качается из стороны в сторону, а глаза сфокусированы где-то на потолке. Уолтер и его мать сидят совсем рядом с кантри-ансамблем, играющим около места регистрации участников. Стоит начаться музыке – руки Уолтера начинают быстро вращаться по дуге: правая по часовой стрелке, а левая против. Он их как будто пристегивает вместе – то ли чтобы прекратить их движение, то ли чтобы хлопнуть в ладони, но его руки “развязывают узел”. Голова вертится все быстрее – в такт музыке и рукам. Когда музыка замолкает, движения Уолтера медленно останавливаются. Он коротко взглядывает на потолок и сидит снова тихонько.

... Женщина с кандидатской научной степенью выступает на презентации: Темпл Грэндин написала 2 книги о себе, не считая множества статей об аутизме. Кроме того, ее случай является объектом исследования книги Антрополога на Марсе невролога Оливера Сакса. Темпл Грэндин – аутичный человек.

Таковы несколько из множества ликов аутизма. Вариативность аутизма – одна из поразительных особенностей этого состояния. Что же общего у людей, называемых аутичными? Что означает сам термин аутизм, если он охватывает столь гетерогенную феноменологию? Для ответа на этот вопрос мы должны посмотреть на предмет с разных позиций – исследователей, клиницистов, родителей, выросших аутичных детей. Начать стоит с “библии” диагностических категорий и ярлыков – Диагностико-статистического руководства по психическим нарушениям (DSM-IV) Американской Психиатрической Ассоциации, нынешней четвертой редакции.

Аутизм классифицируется в DSM-IV как проникающее нарушение развития (PDD – pervasive developmental disorder); таким термином обозначают “выраженные и проникающие расстройства в нескольких сферах развития, к которым относятся: навыки согласованного социального взаимодействия, навыки коммуникации, наличие стереотипного поведения, интересов, занятий” (APA 1994, 65). Чтобы стало яснее, что же означает аутизм, приведем в качестве примеров описания родителей аутичных детей.

Качественное нарушение социального взаимодействия. Катрин Морис описывает изолированность своей маленькой дочери от каких бы то ни было контактов.

Анна не была робкой: в основном она была забывчивой по отношению к людям, а порой по-настоящему избегала их, в том числе и маму. Она дрейфовала к маленьким закрытым пространствам: в угол комнаты, за занавеску, под кресло. А если я была в квартире где-то в другом месте, она никогда меня не искала...

Но хуже всего, пожалуй, была недостаточность существеннейшей связи: устойчивого и столь радостного заглядывания в глаза близкому человеку, которое мы начинали видеть у всех знакомых нам малышей. Порой я ловила ее взгляд, направленный как будто на меня, и стараясь ответить на ее приглашение, встречалась с ней глазами. Но ее глаза – вот несчастье! – оказывались сосредоточенными на каком-то среднем расстоянии между мною и стеной за моей спиной. Она вообще на меня не смотрела. Смотрела она сквозь меня! (Maugice 1993, 31, 33).

Качественное нарушение коммуникации. Крэг Шулце рассказывает нам о некоммуникативном характере речи своего сына.

Я вхожу в комнату, неся обед Джордана. “Положи на стол”, – выпаливает он, видя свою еду. Эту фразу он произносит четырежды в день – на завтрак, на обед и т.д., уже больше двух недель. По-моему, ему на самом деле безразлично, куда я положу еду, поскольку он стрелой упрыгивает от меня с того момента, как я только окажусь в комнате. Как и многое другое из его

реплик, этот привычный ответ кажется скорее ритуальным, чем направленным на общение. Говорится это громко, монотонно и практически без эмоций. (Schulze 1993, 105).

Клара Парк описывает язык своей дочки в двух-, а затем в двадцатитрехлетнем возрасте. В 2 года она пользовалась словами, но нечасто и не для коммуникации. “Язык для нее не был орудием, которое может послужить причиной изменений в окружающем.” (Park 1982, 74). А в 23 года –

Собеседнику Джесси было достаточно только парой слов перекинуться с нею, чтобы понять: что-то здесь не так. Она выучила родной английский так, как учат иностранный, но намного медленнее; она и сейчас говорит словно иностранец. Чем сильнее ее волнение, связанное с темой разговора – тем хуже ее речь; ей не хватает внимания на одновременное отслеживание того, что она говорит, и того, как она говорит. Местоимения сваливаются в кучу: “ты” вместо “я”, “она” вместо “он”, “они” вместо “мы”. Артикли и времена глаголов перепутываются или исчезают, глаголы теряют необходимые окончания или вообще опускаются. (Park 1982, 292).

Ограниченные повторяющиеся или стереотипные паттерны поведения, интересы и занятия. “Он крутился сам и вертел любой круглый предмет, который попадал в его поле зрения”, – описывал Барри Кауфман стереотипные движения своего сына, которому не было еще и двух. (Kaufman 1976, 62). Джади Бэррон пишет о своем малыше:

Его привлекали странные вещи. Например, он проползал мимо целой кучи ярких цветных игрушек, оставляя их без внимания, чтобы добраться до печной заслонки. Запускал свои пальцы в щелки и смотрел, как они двигаются. Была в его спальне дырка в полу, которая очень привлекала его внимание. Он запускал в нее палец и целыми часами ковырял им в ней. (Barron & Barron 1992, 13).

Навязчивым увлечением шестилетнего Пола Макдоннела, как писала его мать Джейн, были электрические лампочки.

Его коллекция лампочек включала не только домашние лампы накаливания, но также флуоресцентные, инфракрасные и

ультрафиолетовые лампы и т.д.: всего – 372 экземпляра. Многие из своих лампочек он хранил в корзине под своей кроватью и ежевечерне проводил испытания различных лампочек из своей коллекции. (McDonnell 1993,154)

Будучи подростком, Темпл Грэндин была фиксирована на специальных сдерживающих станках для скота, а позднее эта навязчивость переросла у нее в создание терапевтического “аппарата” для успокоения себя и других людей.

Но аутичные дети вовсе не обязательно ведут себя как-нибудь так же. Не все так отрешены от мира, как Анна Морис; не всем столь же трудно, как Джессике Парк, пользоваться языком для общения; да и стереотипные интересы аутичных детей различаются очень широко. Загляните в приложение А, чтобы получить точное представление о комбинациях поведенческих индикаторов, на которые опираются профессионалы при постановке диагноза аутизм.

“Трагическая природная случайность состоит в том, что дети с аутизмом, живя в сообществе людей, по каким-то причинам, понимаемым как болезнь, не могут получить должной пользы из той социальной стимуляции, которую дают любящие и заботливые родители” (F. Volkmar 1993, 40). Кто же эти дети и насколько их много?

Американское общество “Аутизм” (ASA, Autism Society of America) оценивает количество людей с различными формами аутизма в Соединенных Штатах в 400 тысяч человек. Долгое время принято было считать, что распространенность аутизма составляет 4-5 на 10000 человек, хотя отдельные исследователи предполагают иногда более высокие цифры. Последние данные скорее подтверждают сведения о более частой распространенности: сейчас широко распространена оценка в 10-15 на 10000 человек. Этот сдвиг может отражать реальное возрастание распространенности аутизма, а может и другие факторы, например улучшение в области диагностики и модификацию диагностических критериев. Если раньше аутизм рассматривался как редкое нарушение, то сейчас на него указывают как

на одно из наиболее распространенных состояний среди нарушений развития.

В книгах, посвященных аутизму, аутичного ребенка, как правило, называют “он”, однако здесь нет мужского шовинизма. Это преимущественно мужское нарушение: на каждую аутичную девочку приходится примерно 4 аутичных мальчика. При этом девочки, диагностируемые как аутичные, более “тяжелые” и с более низким интеллектом. К настоящему времени нет четкого объяснения этой половой разницы, хотя, вероятно, она отражает вовлеченность генетических механизмов. Другая форма PDD, синдром Ретта, поражает исключительно девочек и очень схожа с аутизмом, что связано, возможно, с некими нейробиологическими факторами.

Аутизм более распространен в пределах одной семьи. Показано, что появление аутизма среди братьев и сестер аутичных людей гораздо вероятнее, чем в среднем в популяции, а у монозиготных близнецов конкордантность гораздо выше, чем у дизиготных: если один из идентичных (монозиготных) близнецов аутичный, то вероятность проявления аутизма и у другого намного выше. Более того, в семьях, где есть аутичные дети, порой можно встретить родителей с некоторыми мягкими чертами аутизма. Все эти находки, конечно, подкрепляют гипотезу о том, что по крайней мере некоторые формы аутизма имеют генетическую основу. Даже если в семье с аутичным ребенком больше нет людей, страдающих этой патологией, все же в такой семье могут с большей вероятностью проявиться какие-либо когнитивные или социальные нарушения, возможно не столь тяжелые, как аутизм, что также указывает на общую генетическую основу.

Как правило, у людей, которые хоть что-то слышали об аутизме, складывается определенный образ, который отражает лишь один из множества “ликов” аутизма. В раннем возрасте еще не проявляется столь ярко вариативность этого нарушения, однако одно существенное различие можно выявить отчетливо: некоторые дети с аутизмом развиваются по-особому с самого рождения, а другие – какое-то время развиваются нормально,

а затем начинают регрессировать. Аннабел Стели, автор “Звука чуда” (Annabel Stehli Sound of a Miracle), уже к месячному возрасту своей дочки была уверена, что с нею что-то не так. Время подтвердило ее подозрения. Девочка не хватала за пальцы маму, когда та играла с нею, не смотрела на нее, не улыбалась и не прижималась, будучи взята мамой на руки. Джади Бэррон делилась похожим опытом со своим сыном Шоном: казалось, ему совершенно не нужно, чтобы его брали на руки – стоило маме взять его, как он начинал корчиться, извиваться и толкаться словно попавший в капкан зверь.

У других родителей аутичных детей совсем иной опыт их раннего развития: чувство потери для них, возможно, еще мучительнее, потому что развитие ребенка вдруг остановилось и затем повернулось вспять.

Ясноглазый мальчик 19 месяцев от роду показывает на яркую рождественскую елку в гостиной. “Огоньки, папа, – говорит он, дотрагиваясь до лампочек. – Вот зеленый, а вот голубой.” Джордан добросовестно называет все цвета, какие только находит на елочной гирлянде. Моя жена Джил сияет, вслушиваясь в эти первые слова нашего первого ребенка...

Ныне тот счастливый малыш – это семилетний мальчик, который только сегодня успел побить водителя школьного автобуса, в приступе ярости катался по полу в магазине, примерно полчаса провел, постукивая игрушками по своим зубам, а перед сном целый час развлекал себя тем, что раз двадцать спустил воду в туалете. (Schulze 1993, i-ii)

Аутизм обычно проявляется в течение первого года жизни, а примерно в трети случаев его манифест приходится на второй или третий год жизни. Но, комментируют специалисты, позднее начало синдрома иногда отражает просто позднюю его идентификацию – из-за отрицания родителями проблем в развитии ребенка или их недостаточной осведомленности. В случае же Джордана Шульце вопрос о поздней диагностике не стоит: раннее развитие у этого мальчика было ускоренным, и тем острее был последовавший регресс. Я вспоминаю, однако, слова, сказанные мне матерью моей ученицы Нелли более

тридцати лет назад. С Нелли, по ее словам, все было в порядке до того момента, как она пошла в ясли; мама была убеждена, что там и произошло что-то такое, что привело к проявлению аутистического поведения у девочки. Однако на видеозаписях из домашнего архива двухлетней Нелли, еще не начавшая ходить в группу, пряталась за мебель и за людей, не смотрела в глаза, не улыбалась и ни с кем не играла. Что ж, родитель пытается по-своему объяснить необъяснимую потерю.

Почему время манифестации и направление развития аутичного ребенка в первые 2-3 года жизни столь разнятся? Чтобы ответить на этот вопрос, нам необходимо знать больше о причинах аутизма.

Наверное, главным фактором, определяющим гетерогенность аутистической популяции, является наличие или отсутствие умственной отсталости. По мнению специалистов, более половины всех детей с аутизмом умственно отсталые, но на самом деле очень часто у маленького аутичного ребенка очень трудно определить степень умственного развития. Действительно, как мы можем, опираясь на общепринятые представления об интеллекте и диагностике коэффициента интеллекта (IQ), точно оценить умственное развитие детей, которые не пользуются ни речью, ни какой-нибудь другой принятой коммуникативной системой; детей, которые редко смотрят в глаза, редко выполняют вербальные инструкции и мало подражают движениям?

Порой ребенок своими необычными способностями, кажется, предоставляет ключ к разгадке. Некоторые из аутичных детей “гиперлексичны” – самостоятельно научаются читать в необычно раннем возрасте, несмотря на задержку или искажение речевого развития; при этом их чтение может быть просто названием слов без должного их понимания. Другие дети демонстрируют неординарную механическую память. Необычные способности в музыке, изобразительном искусстве, в обращении с календарем отмечаются, бывает, и у аутичных людей, признаваемых умственно отсталыми в умеренной или выраженной степени; а “островки” успешности в таких областях, как

математика, могут наблюдаться у аутичных людей, которые в других областях функционируют на уровне легкой умственной отсталости. (Иногда ранние знаки аутизма не распознаются вовремя именно из-за таких вот “островков” успехов в какой-нибудь области).

Известно значение IQ для прогноза развития маленьких детей. Оценка за тест не ниже 70, в сочетании с появлением хотя бы некоторой функциональной речи к 5 годам, означает гораздо лучший прогноз развития аутичного человека в будущем. Однако аутичные дети загадочны; они ломают все правила. Некоторые из них остаются безречевыми и намного позже 5 лет (при этом все рассматривают их как умственно отсталых), а позднее начинают коммуницировать и опровергают мнения окружающих. Но, конечно, разница в интеллекте среди индивидов с аутизмом бесспорна. Многие маленькие аутичные дети очень медленно и ограниченно продвигаются в обучении даже при квалифицированных учителях и интенсивной работе, а другие переходят от учреждений и программ специального обучения к сложным образовательным программам, вплоть до колледжей с математическими и научными курсами.

Что отличает аутизм от других PDD? Маленьким детям, не вполне четко “выписывающимся” в критерии аутизма, часто ставится диагноз PDD – сокращенная версия термина “не определенное иначе проникающее нарушение развития” (PDD/NOS – pervasive developmental disorder not otherwise specified). Самое существенное в этой категории следующее: ребенок демонстрирует определенные четкие характеристики аутизма, но их не достаточно, или недостаточна их интенсивность для однозначной постановки диагноза аутизм. Иногда специалисты, считая преждевременным выставление ярлыка аутизма маленькому ребенку, пользуются именно этим термином, чтобы предохранить семьи от пугающих ассоциаций, связанных со словом аутизм. “Аутизм среди нарушений развития – все равно что рак среди заболеваний” – объясняет один невропатолог неохоту профессионалов выставять этот диагноз (Rapin 1994, 2); конечно, и “проникающее нарушение развития” представ-

ляется серьезной и многогранной проблемой, однако все же не такой страшной, как аутизм. Однако иногда опора на диагностический лейбл PDD приводит к непреднамеренным негативным последствиям, например к недостаточной информированности родителей или к невозможности получить для ребенка необходимую раннюю помощь.

Другая причина использования термина PDD – возрастающее осознание родителями колоссальной важности ранней диагностики нарушений развития и появление разных специальных программ помощи детям с отклонениями. Идентифицировать большую часть детей с понижающими нарушениями развития можно уже в возрасте от 18 до 24 месяцев, однако четко определить разницу между аутизмом и PDD/NOS в этом возрасте не всегда возможно.

Дезинтегративное расстройство развития, или синдром Геллера (Heller) – еще одно проникающее нарушение развития, с очень плохим прогнозом. Согласно DSM IV, важнейшая его особенность – «значительная регрессия в разных областях развития, наступающая после двух лет или более внешне нормального развития». Под «разными областями» подразумеваются языковое развитие, социальные навыки и адаптивное поведение, игра, двигательная сфера, навыки опрятности; кроме того, это состояние «обычно связано с выраженной интеллектуальной недостаточностью» (APA 1994, 73, 75). Каких-либо биологических маркеров, которые позволяли бы дифференцировать дезинтегративное расстройство развития от аутизма, не известно.

Сыну Крэга Шульце – специалиста по развитию человека с ученой степенью – был вначале поставлен диагноз аутизм, но позднее встал вопрос именно об этом диагнозе. В своей книге, вышедшей в 1993 году, К.Шульце так описал резкое ухудшение в развитии своего ребенка: «словно бы умерло одно существо и воскресло совсем другое». Здесь описана и его бесплодная борьба за возвращение той, первой «жизни» Джордана. «Психологи, неврологи, самопровозглашенные гуру, учителя (американские и японские), родственники и друзья, даже наша

собственная интуиция – все присоединялись к общему хору: “Ничего-ничего, мы все преодолеем”. Ныне, однако, того настроения нет и в помине, он уступил место минорному, и оптимистичные голоса молчат” (С. Schulze, 1993).

Когда К.Шульце выступал в дискуссии на съезде ASA в 1995 году, ему задали вопрос, чем же страдает его сын – аутизмом или синдромом Геллера. Безусловно, этот человек был близок к отчаянию из-за столь слабого прогресса сына при всех потраченных на него усилиях; однако он также высказал сомнение в отношении дифференциального диагноза Джордана – аутизм это или какое-либо другое проникающее нарушение развития с худшим прогнозом.

“Высокофункциональный” аутизм, или аутизм с высокими возможностями, имеет еще одно название – синдром Аспергера. Специалисты обычно указывают на это состояние как на разновидность аутизма. DSM-IV относит его также к группе проникающих нарушений развития, при этом отделяя его от аутизма, хотя определенные ключевые характеристики (нарушения социального взаимодействия, стереотипные паттерны поведения, интересы и деятельности) у двух этих состояний общие. Согласно DSM-IV, синдром Аспергера, в отличие от аутизма, не сопровождается значительным отставанием в развитии речи, познавательных функций, навыков самообслуживания, интереса к окружающему в детстве. С другой стороны, многие из детей с этим диагнозом отстают в двигательном развитии и остаются моторно неловкими: им трудно научиться, например, ездить на велосипеде или ловить мяч. Порой их отличают странности, вычурность поз и походки. (Klin and Volkmar 1995).

С недавних пор в Соединенных Штатах ярлык синдрома Аспергера стали использовать намного чаще. Диагнозы “эмоциональное нарушение” или “дефицит внимания” у многих детей и подростков пересматриваются и заменяются на синдром Аспергера. Кроме того, этот ярлык частично перекрывается с “шизоидной личностью” и с “нарушениями невербального научения”. Индивиды с синдромом Аспергера часто описываются как “одиночки”. Хотя большинство из них заинтересованы

в обретении друзей, их попытки, как правило, малоуспешны. “Винной” этому – их бесконечные монологичные разговоры на любимые темы, нечувствительность к переживаниям других людей, некомпетентность в сфере невербальной коммуникации.

Дети с этим синдромом кажутся эксцентричными, эмоционально неадекватными. При нередкой хорошей академической успеваемости, они словно бы лишены некоего “общего чувства”. Эта проблема может обостряться в подростковом возрасте, как это произошло в случае Риты. Будучи ребенком, Рита не получала никакой специальной педагогической помощи. Училась она неплохо, но в подростковом возрасте ее поведение все больше становилось несоответствующим возрасту и попросту нелепым. В 18-летнем возрасте девушка переехала в специальный дом для взрослых с ограниченными возможностями, где с ней велась специальная работа по обучению разнообразным навыкам, необходимым для самостоятельной жизни и поиска работы. В одну из своих поездок домой на выходные Рита по-деловому начала использовать то, чему ее научили. Зайдя в рыбный магазин, она после долгого выбора наконец показала продавцу, что именно ей хочется купить. Когда же рыбу взвесили и назвали ей цену, Рита заявила, что теперь ей надо добираться до дома и спросить у мамы, можно ли ей сделать такую покупку.

Многие специалисты по аутизму считают синдром Аспергера “мягким” вариантом аутизма, частью континуума расстройств аутистического спектра, который включает нарушения социального взаимодействия, коммуникации и воображения наряду с ригидными и стереотипными предпочтениями и интересами. Частота синдрома Аспергера выше ожидаемой обнаружена в семьях, где есть хорошо функционирующие аутичные индивидуумы, а Оливер Сакс упоминал целую семью аутистов – одаренные родители, старший сын с синдромом Аспергера, младший с “классическим” аутизмом – члены которой, “в перерывах между серьезными жизненными делами”, кричали, хлопали в ладони и прыгали на трамплинчике (Sacks 1995, 244).

Если синдром Аспергера считать синонимом аутизма с хорошим уровнем функционирования, то баланс в пределах термина аутизм сдвигается в сторону людей с достаточно хорошим языковым развитием и академическими достижениями или возможностями. А это может иметь “политические” последствия: такой сдвиг может влиять на поведенческие исследования, на подходы, на поддержку определенных развивающих программ. Приведу письмо одной мамы в “Защитник”, бюллетень ASA: “Я – мать глубоко аутичного, опасного для себя ребенка, и я очень расстроена продолжающимся невниманием к наиболее тяжелым аутичным детям – и при этом все усиливающимся опасным “прославлением” так называемого аутизма с высокими возможностями, якобы поддающегося “излечению” (Gilbert 1995, 4).

Эта мама поднимает еще один спорный вопрос, касающийся классификации и диагностики, и вряд ли мы сможем его вразумительно разрешить, пока не поймем лучше это состояние, называемое ныне аутизмом. Она спрашивает: должны ли хорошо функционирующие аутичные индивидуумы попадать в ту же диагностическую категорию, что и другие аутисты, с совершенно другим поведением и прогнозом? “Мы начинаем разделять “примитивных” аутистов, которые большую часть времени стучатся головой о стену или бьют себя, от группы интересных интеллектуалов, которые производят впечатление, например, игрой Шопена”. Но все же – это две по-настоящему разные группы или состояния или это разные точки континуума? Одной ли этиологии эти состояния, или лежащие в их основе факторы различны, а может быть – это проблема единичного или множественного поражения? Какова в этих различиях роль особенностей опыта раннего взаимодействия, раннего ухода за малышом? Точные ответы на эти вопросы до сих пор не известны.

Необходимо поднять вопрос и о дифференциальном диагнозе аутизма с другими нарушениями, не относящимися к группе проникающих нарушений развития, которые могут давать сходную с аутизмом картину. Диагностические катего-

рии эффективны только в том случае, если все обследуемые демонстрируют отчетливые характеристики именно данной категории, если четко прояснены границы между категориями. К сожалению, реальный аутизм “обходит” эти рамки. Если о причине или причинах нарушения будет известно больше, то диагностическая категория “аутизм”, возможно, будет заменена несколькими какими-то категориями, а возможно, мы будем вообще иначе думать об этом синдроме и сходных с ним состояниях.

Синдром Ландау-Клефнера также может “мимикрировать” под аутизм. Основная особенность этого синдрома – нарушение речевого развития, наступающее после периода нормального развития (длящегося обычно не менее двух лет, а иногда вплоть до 7 лет). В 1995 году в новостной программе телекомпании Эй-Би-Си был показан репортаж о синдроме Ландау-Клефнера. В течение нескольких недель после этого в университетскую клинику Томаса Джефферсона в Филадельфии поступила масса звонков от родителей: все хотели проконсультироваться у попавшего на телеэкран Джерри Стефанатоса (Jerry Stefanatos), директора Центра клинической и детской нейрофизиологии. Звонившие родители вдохновились новой надеждой для своих детей, у которых манифестация аутизма произошла поздно и развитие которых не вызывало сомнений до 16, 18 или 22 месяцев жизни – до того момента, когда они стали развиваться словно бы в другом направлении. Малыши переставали употреблять уже набранные слова, переставали улыбаться или жестиковать, выражая свои желания – например, чтобы их взяли на руки или поиграли с ними, переставали ласкаться к мамам и делиться своими вещами.

Что же такого обнадеживающего увидели в телепрограмме родители? Мальчика, ранее диагностированного как аутичного, которому удалось помочь и нормальное развитие которого было восстановлено после постановки нового диагноза – синдром Ландау-Клефнера – и предпринятого лечения. Мальчик по имени Т.Дж. Вольц (T.J. Voeltz) “перестал говорить и погрузился в свой мир” в возрасте примерно двух лет. Мать услы-

шала, что никакого способа излечить это состояние, возникшее из-за некупируемого мозгового поражения, нет, и остается лишь смириться с произошедшим. Однако Кэти Вольц не оставляла различных попыток и однажды на конференции по аутизму услышала в одном из докладов: если ранее говоривший ребенок потерял речь, необходимо проверить его на синдром Ландау-Клефнера. После проверки у ребенка был изменен диагноз и назначен курс лечения препаратом АСТН. И спустя два года восьмилетний мальчик уже был обычным второклассником! Разговаривал, играл, учился. Мог делать большую часть из того, что ожидается от ученика второго класса. Родители уверяли, что несколько месяцев лечения дали мальчику шанс возрождения к нормальной жизни. Как раз то, о чем мечтают тысячи родителей аутичных детей!

Для родителей спасительная роль диагноза “синдром Ландау-Клефнера” состояла в том, что лекарство оказалось способным иногда останавливать нарушение развития (при том что им говорили об отсутствии эффективного лекарства от аутизма). Но на самом деле это непростой вопрос – действительно ли лечение этого мальчика стероидами привело к выздоровлению: известно, что этот синдром имеет необычную динамику. Врачами иногда отмечаются спонтанные улучшения и ремиссии, и лишь строго проведенные клинические испытания могут дать четкий ответ на этот вопрос. И есть еще один, более фундаментальный вопрос относительно аутизма и синдрома Ландау-Клефнера: эти два состояния полностью различны или частично пересекаются?

Синдром этот был описан в 1957 году и считается крайне редким. До начала 90-ых годов в литературе указывалось на “более чем 170” выявленных случаев синдрома, названного также синдромом приобретенной эпилептической афазии. Эпилепсия встречается более чем в 70% случаев синдрома Ландау-Клефнера, и для его диагностики ключевую роль играет аномалия электрической активности мозга. Сложность дифференциальной диагностики между поздней манифестацией аутизма и синдромом Ландау-Клефнера обусловлена тем, что

и у аутичных детей частота эпилепсии и нарушений на энцефалограмме выше, чем в норме. Эпи-активность выявляется у 25-40% аутичных людей вплоть до юношеского возраста, с двумя отчетливыми пиками – в раннем детстве и в подростковом возрасте (Lord & Rutter 1994). Кроме того, далеко не все аутичные дети проходили через энцефалограмму; а даже среди тех, кому делали ЭЭГ, большинству не была проведена процедура длительного ЭЭГ-мониторинга, в том числе и во сне, которая только и может четко выявить типичные для синдрома Ландау-Клефнера изменения мозговой активности. Еще одно осложняющее диагностику обстоятельство – то, что типичные для аутизма нарушения поведения – такие как сопротивление изменениям, избегание контактов – порой встречается и у детей с синдромом Ландау-Клефнера. Все это говорит в пользу возможной более высокой распространенности этого состояния, чем предполагалось ранее, и того, что многие дети с поздней манифестацией аутизма вполне подходят под его критерии.

Каковы перспективы успешности лечения синдрома Ландау-Клефнера, и что вообще означает “успешное лечение” в этом контексте? Как правило, больным назначают противосудорожную терапию и АСТН либо кортикостероиды, такие как преднизон. Пока количество получавших такую терапию детей, пожалуй, слишком ограничено для надежной оценки степени успешности результатов (что бы ни подразумевать под результатами). Отмеченные улучшения варьируют от полного исчезновения симптомов (таких как потеря экспрессивной речи, снижение импрессивной речи, нарушения на ЭЭГ) до частичного выздоровления, когда остаются мягкие речевые нарушения и когнитивная недостаточность. Хирургическая операция множественного рассечения мозговых оболочек также доступна только с начала 90-ых годов и применяется в случаях неэффективности медикаментозной терапии. Все способы медицинского воздействия переносятся нелегко: и у стероидов есть значительные побочные действия, и операция на мозге несет с собой серьезный риск.

Упомянутый Гарри Стефанатос и его сотрудники недавно использовали преднизон (prednisone) для лечения 6-летнего мальчика с диагнозом PDD/NOS, в истории развития которого была отмечена грубая речевая и поведенческая регрессия в возрасте 22 месяца. На энцефалограмме у него не отмечалось специфических для синдрома Ландау-Клеффнера изменений, хотя определенные схожие патологические знаки на ЭЭГ были. Стефанатос отмечал в течение нескольких недель значительные улучшения в сфере спонтанной речи и социальных отношений.

В некоторых случаях у детей с синдромом Ландау-Клеффнера после нескольких месяцев успешного медикаментозного лечения вдруг происходит остановка: вновь возникают патология на ЭЭГ и прогрессирующая потеря речи; но при быстром возобновлении лечения движение к ремиссии продолжается. Быстрота и степень ремиссии зависят от того, насколько быстро после появления первых симптомов было начато лечение, от адекватности подобранных дозировок и продолжительности лечения. Таким образом, в случаях поздней манифестации аутизма всегда следует рассматривать возможность синдрома Ландау-Клеффнера; доскональное обследование должно стать правилом, прежде чем диагноз аутизма может быть подтвержден.

Еще одно состояние, по определенным признакам сходное с аутизмом – обсессивно-компульсивное расстройство. Навязчивые ритуалы при этом состоянии порой неотличимы от ритуалов и стереотипных, фиксированных занятий аутичных детей и взрослых. Вот описание отцом поведения 4-летнего Джеффри:

Он играл с игрушкой – пластмассовым школьным домом – но эта игра была странной. Стоя перед игрушкой, он прыгал вверх-вниз, хлопая при этом в ладони – так, словно был чем-то чрезвычайно взволнован и возбужден. Когда прыжки заканчивались, он складывал руки вместе и на уровне глаз тряс пальчиками... Продолжалось все это минут 35. (Rapoport 1989, 29-30).

Отчетливо стереотипное поведение Джеффри заставляет думать об аутизме, но у этого мальчика не было выраженных

нарушений в коммуникации, которые характеризуют аутизм. В этом смысле он больше «вписывается» с синдромом Аспергера, но и этот диагноз также не очень подходит, поскольку у Джеффри не отмечается дефицитарности в согласованном социальном взаимодействии. Он не только очень эмоционально относился к своим родителям, что бывает у аутичных детей, но и старался своим поведением их порадовать. «Мама, а почему я играю со шнурками?», – спрашивал этот мальчик, по четыре часа в день размахивающий веревочками перед глазами (там же). Джеффри был поставлен диагноз обсессивно-компульсивного расстройства, и его стереотипное поведение уменьшилось на фоне лечения.

Один отец, более 30 лет ухаживающий за сыном, глубоким инвалидом, сказал мне так: «Он конечно аутист, но это только одна из его проблем.» Чтобы стало понятно, что имеет в виду этот папа, мы должны рассмотреть понятие коморбидности – сопровождающих состояний или поведенческих симптомов.

Фрагильная (хрупкая) X-хромосома – нарушение генетического характера, а именно хрупкость участка икс-хромосомы. В картине этого синдрома присутствует умственная отсталость, а также социальные и коммуникативные нарушения, характеризующие аутизм. Частота этого генетического дефекта среди аутичных людей выше, чем в популяции в целом.

Однажды в холле конференции мое внимание привлекло поведение молодого человека по имени Вальтер. Он страдал синдромом фрагильной X-хромосомы, а факт наличия у Вальтера этого нарушения стал известен его матери только после проведения «скринингового» генетического исследования – метода, который стал доступен лишь в начале 90-ых годов. В детстве Вальтер получил диагноз аутизма, при этом каких-либо других состояний определено не было. Сейчас же диагноз молодого человека звучит как «синдром хрупкой X-хромосомы и аутизм», или «синдром хрупкой X-хромосомы с аутистическими чертами». Однако мало что в его жизни изменилось от пересмотра диагноза, произошедшего тогда, когда он уже вступил во взрослый возраст. Он по-прежнему работает в рамках программы

поддержки трудоустройства, разработанной коррекционным центром, да и его отношения с семьей остались такими же. Но новое появилось для матери Вальтера: понимание того, что ее дочь может являться носителем этого синдрома и передать это генетическое нарушение своим будущим детям.

Существуют и другие состояния, коморбидные аутизму, в частности эпилепсия. Все эти состояния не обязательно характерны для аутичных детей и взрослых, однако встречаются у них гораздо чаще, чем в среднем в популяции. С точки зрения родителя, присутствие коморбидных состояний увеличивает трудности ребенка и ухудшает прогноз развития. Для исследователя же коморбидность – ключ к поиску причин аутизма.

Итак, что же мы можем сказать о причинах аутизма теперь, после обзора особенностей и трудностей дифференциальной диагностики, связанных с аутизмом и пересекающихся с ним состояний? На конференции Национального Института Здоровья (НИИ) в 1996 году докладчица Мари Бристол (Marie Bristol) так ответила на этот вопрос: “Говоря коротко – мы не знаем”. Но, добавила она, у нас есть определенные предположения. Нам известно, что причиной аутизма не является что-то плохое, что делают со своими детьми родители; но при этом аутизм может как-то быть связан с родителями. Одна из популярных среди сегодняшних профессионалов точек зрения состоит в том, что аутизм (или некоторые его разновидности) является генетическим нарушением, восприимчивость же к аутизму может наследоваться и запускаться целым рядом факторов. Аутизм отражает комбинацию как структурных, так и функциональных нарушений в нервной системе. Исследователи интенсивно работают над идентификацией этих нарушений и определением генетических факторов, лежащих в их основе. Мы, таким образом, пока не знаем четко о причине или причинах аутизма, однако ответы на важнейшие вопросы, касающиеся его источников, похоже, начинают мерцать где-то впереди.

Глава 2

ВЗГЛЯД НА АУТИЗМ ИЗНУТРИ

*В 1950 году мне поставили диагноз аутизм
и я стала нащупывать свой путь – издалека, из темноты.*

Темпл Грэндин (Grandin & Scariano 1986, 15).

Выпускник одного из престижных университетов, с поставленным в детстве диагнозом аутизм, в течение минут 20 выступал перед аудиторией. ”Я вырос на задворках обычного общества, – сказал он нам. – О себе я всегда думал как о существе непонятном и странном... Многие из нас и взрослыми живут вот так, на краю общества. Даже выпускники колледжей – полностью или частично безработные...

Мы, у кого диагноз сняли, только начинаем себя осознавать, – продолжал он. – Нас не очень много... У некоторых из нас есть электронная почта. Используя ее, не сталкиваешься с самой тревожащей стороной разговорного общения – когда другой человек останавливается и наступает твоя очередь... Мы шутим, что 1499 из 1500 людей родились типичными... Когда с ними приходится устанавливать какие-то отношения, часто не получается... Люди ощущают, что что-то здесь не так.”

Страдающие аутизмом люди – сообщество хорошо изученное. Их наблюдают и тестируют, обучают чему-либо и тестируют; их родителей опрашивают; исследуют у них кровь, нервную систему – самыми современными методами. Существуют, наверное, тысячи статей о том, что происходит в душах и

телах аутичных людей, и все же полных ответов на эти вопросы нет. Мы можем описать ряд типичных для них поведенческих характеристик и назвать, что именно в их поведении странно, отличного или “дефицитарного”. Мы выдвигаем гипотезы о природе этих отличий и какими-то способами проверяем их. А иногда мы слушаем взрослых аутичных людей, пытающихся поведать нам о своем опыте аутизма.

Аутисты, делящиеся своими переживаниями? Что-то есть противоречивое в этом. Ведь у аутичных индивидов трудности как раз в области коммуникации, в отношениях с другими людьми; у них затруднено понимание точки зрения других людей. Неужели они осознают даже то, насколько они другие? Аутисты, чья способность к общению ограничена значительно, вряд ли помогут нам ответить на этот вопрос; но те из представителей этой популяции, которых называют “хорошо функционирующими”, “почти нормальными” или “выздоровевшими”, вполне осознают свои особенности, подтверждение чему мы находим в их автобиографиях.

Две книги, многочисленные статьи и презентации сделали Темпл Грэндин “звездой” аутистического сообщества. Сейчас ей далеко за сорок, и она прошла огромный путь, стараясь понять свое отличие и как-то справиться с ожиданиями внешнего мира. Ближайший «конкурент» Темпл – Донна Вильямс, с тремя выпущенными книгами, по крайней мере одной статьей и несколькими телевизионными интервью; не так давно, однако, возникли вопросы о правомерности постановки ей диагноза аутизм (Gollan 1996). Другие биографические источники более скромные – послесловие Пола Макдоннелла к книге его матери, посвященной его жизни; комментарии Шона Бэррона, которого интервьюировала его мать для их совместной книги; а также еще некоторые части статей или отдельных глав.

Обычно предупреждают о том, что на подобные источники нельзя полагаться с очень большим доверием; это может увести нас в сторону. Мы понимаем возможные ограничения, касающиеся озарений аутичных людей и возможности расширительной трактовки опыта тончайшей прослойки способных аутичных ин-

дивидов (Нарре 1991). Да, это все очень специфические примеры. Они не отражают огромного сегмента популяции аутичных людей; и все же мы можем многому научиться благодаря им. Взгляд изнутри может пролить свет не только на собственный опыт авторов, но и на опыт менее интеллектуальных аутичных индивидов. Их отчеты, вместе с находками специалистов и точкой зрения родителей, позволяет понять, что это такое – быть аутичным.

Чтобы проиллюстрировать, как “внешняя” и “внутренняя” точки зрения дополняют друг друга, взглянем на мышление человека, страдающего синдромом Аспергера. Темпл Грэндин, чья последняя книга озаглавлена “Мышление в картинках” (*Thinking in pictures*), сообщает нам: “Язык, слова – чуждый мне способ мыслить. Все мои мысли – это словно различные пленки, прокручивающиеся в моем воображении как в видеомэгнитофоне. До того как я стала изучать, как мыслят другие люди, я думала, что все-все люди думают картинками” (Grandin, 1995). Данные исследований и клинических наблюдений подтверждают идею о том, что зрительное представление типично для аутичных индивидов, и многие образовательные программы для маленьких аутичных детей основаны на идее визуального обучения. В недавних интроспективных отчетах троих взрослых с синдромом Аспергера, все трое описывали свой внутренний опыт исключительно в зрительных образах, в то время как проведенное ранее исследование нормально развивающихся индивидов показало множественность способов репрезентации внутреннего опыта, в том числе и в словах. Один аутичный человек указывал на образы как на форму его мыслей. (Hurlburt et al. 1994). Для проникновения в динамику аутизма нужно продуктивно использовать как отчеты аутичных людей, так и исследования специалистов.

В автобиографических сообщениях людей с аутизмом прослеживаются и другие отчетливые темы, которые повторяются вновь и вновь в самых разных источниках. В описаниях детства преобладают страх, смятение, напряженность. Четверть века назад аутичный человек, взгляды в свое детство, вспоминал: “Страх был самой большой моей бедой. Это было мучительное чувство” (Допован 1971, 101). Есть посвященное

воспоминаниям детства интервью с 31-летним Джерри, которому диагноз “аутизм” в 4-летнем возрасте поставил Лео Каннер. Он вспоминал смятение и ужас (Vemproad 1979). Двадцатидвухлетний молодой человек, которому диагноз поставили в два года, пишет: “Я боялся всего!” (Volkmar & Cohen 1985, 49). Донна Вильямс: “Чем больше я осознавала мир вокруг себя, тем больше я боялась” (Williams 1992, 5). Шон Бэррон: “Часто я сижу и размышляю о своей жизни. Помню, что страх – это то, что всегда было со мной; смятение, хаос, ожидание бури в моей жизни с моими близкими” (Barron 1992, 257). Восемнадцатилетняя девушка: “В начале, когда я была ребенком, жизнь была очень трудной” (DePaolo 1995, 9). Мужчина 41 года с синдромом Аспергера: “Я боюсь, что людям не нравится со мной. Я боюсь, что если я сделаю или скажу что-то не то, я таким образом сломаю весь прогресс, которого я достигал так долго” (Dewey 1991, 202).

Частично страхи в детстве были связаны с ощущением нестабильности мира. Все и везде, казалось, постоянно изменяется. “Постоянным не казалось ничего; все было непредсказуемо и странно” (Vemproad 1979, 192). Пол Макдоннелл: “Когда моя мама передвигала мебель в доме – меня это крайне расстраивало. Я ненавижу изменения. Я словно был уже не дома!” (McDonnell 1993, 348). Другой аутичный взрослый: “Я ненавижу изменения. И всегда буду ненавидеть!” (McKean 1994, 45).

Ритуалы призваны восстановить стабильность и предсказуемость. Все должно быть на определенных местах. Люди должны действовать определенным образом. Критическое значение приобретает контроль над предсказуемостью и стабильностью. Предписывая другим точно определенное поведение, некоторые аутисты превращают свои дома в ад для других членов семьи.

Четкость и однозначность становятся целями, но они часто трудно достижимы. Повторение одного и того же – вот ключ к точности. Пол Макдоннелл:

Я, бывало, спрашивал одно и то же снова и снова, доводя родителей до полного неистовства! Я хотел услышать один и тот

же ответ много-много раз, потому что ни в чем не был уверен... Мне хотелось знать точные ответы на все; неточность сводила меня с ума. (McDonnell 1993, 327).

Шон Бэррон пишет: “Я любил повторения. Вот включаешь свет – и каждый раз случается одно и то же. Когда я щелкал выключателем, загорался свет. Это давало мне чудесное чувство безопасности, потому что это было одинаково раз за разом” (Barron 1992, 20).

Да, но люди-то – это не выключатели! Они не поступают одинаково каждый раз. Их поведение аутичные индивиды, в частности, аутичные дети, не могут легко понять и предсказать. Возможно, это отчасти объясняет, почему люди как будто не имеют значения для многих маленьких аутичных детей.

Люди меня беспокоили. Я не знал, для чего они и что они со мной могут сделать. Они всегда были разные и с ними я не чувствовал безопасности вообще. Даже человек, который со мною был всегда ласков, иногда мог быть другим. Кроме того, люди как-то не соединялись в целое. Даже когда я много видел людей, мне трудно было соединить их с чем бы то ни было, и они оставались словно бы составленные из кусочков.

Я теперь понимаю, что до 5 или 6 лет был не способен выделить свою мать среди других женских фигур. Я никогда по-настоящему на нее не смотрел. (Barron and Barron 1992? 20-21).

Негативные чувства к людям порою были связаны с тем, что они вторгались в особый мир аутичного ребенка и перебивали очарованность ребенка своими занятиями. “Я ненавидел мать, потому что [sic] она старалась [sic] прекратить мое пребывание в моем мире и мои любимые занятия”, пишет молодой человек (Volkmar and Cohen 1985, 49). “Помню, как мать говорит мне не делать то, что мне нравится”, рассказывает Шон Бэррон. Его родители всегда только “перебивали и мешали”. Донна Вильямс: Я чувствовала себя в безопасности в “моем мире” и ненавидела все, что хотело выгнать меня оттуда... Люди, пусть

даже самые хорошие, совершенно не могли конкурировать с этим” (Williams 1994b, 8).

Так что же это за переживания, что так пленяют и завораживают аутичного ребенка? Донна Вильямс описывала свой мир как “радостный, красивый, гипнотический опыт просто из цвета, ощущений и звука” (1992, 129). Темпл Грандин:

Я могла часами сидеть на скамейке, пересыпая через пальцы песок... Каждая песчинка была мне интересна... Или я разглядывала линии на своих пальцах, следя за ними, точно это были дороги на карте.

Мне нравилось вертеться вокруг себя, закручивать монеты или крышечки. Я так погружалась в движение вертящейся монетки или крышки, что я ничего не видела кроме этого... Люди вокруг меня становились прозрачными. И не было звука, способного вторгнуться в такое мое погружение. (Grandin and Scariano 1986, 22).

Непонимание слов или их цели также играет большую роль в возникновении чувства смятения у маленьких аутичных детей и препятствует формированию прочной связи с другими людьми. Донна Вильямс:

Со словами у меня проблем не было, а вот с ожиданиями со стороны других людей, что я должна им отвечать – были. Ведь для ответа мне нужно было понять, что они сказали...

“Что ты делаешь?” – слышу я голос.

Зная, что ответить нужно, если только я хочу избавиться от этой неприятности, я находила компромисс – повторяла “Что ты делаешь?”, ни к кому конкретно не обращаясь.

“Не повторяй то, что я говорю”, – ругается голос.

Чувствуя необходимость ответить, я говорю: “Не повторяй то, что я говорю” (Williams 1992, 4).

Билл Донован, “почти нормальный” взрослый с аутизмом, вспоминал: “Я научился говорить в 4 года. Но общаться не умел до 11 или 12 лет” (Donovan 1971, 102). Билл Донован имеет в виду здесь, что он, как и Донна Вильямс, наподобие попугая повторял услышанные слова, не понимая их смысла и назначения. Невозможность говорить оказалась наиболее тяжелой час-

тью детства, вспоминает Донован. “Я ломал вещи... потому что не мог говорить” (там же).

Но даже понимание речи других вовсе не гарантирует ее продуцирования. Штефи Де Паоло: “Я аутистка, и долгое время я совершенно не могла себя выражать... единственный способ, который у меня был – это гнев. Вспышки злости овладевали мною” (De Paolo 1995, 9). “Самой большой проблемой для меня как для аутичного ребенка было то, что мне трудно было говорить”, – рассказывает Темпл Грэндин. – “Хотя мне и было понятно все, что говорили люди вокруг меня, но реакции мои были ограничены. Я старалась, но по большей части не находила слов для разговора” (Grandin & Sciarano 1986, 18). “Моя мать и учителя все не могли понять – чего же я кричу. А крик был единственным доступным мне способом коммуникации” (там же). Возможно, наихудшим аспектом затрудненности разговорной речи для одаренных аутичных детей является их невозможность показать, как много они знают и понимают.

Джим Синклер, заканчивающий работу на соискание ученой степени, так описывал свою неспособность пользоваться коммуникативной речью до 12 лет: “Я просто не знал... зачем это – говорить... Занятия с логопедом были просто бессмысленной дрессировкой произнесения бессмысленных звуков для непонятных целей. Я не представлял, что это может быть способом согласовать что-то с другими” (Sinclair 1992, 296). Речь, которая обычно кажется нам совершенно естественной и врожденной способностью человеческих существ, для этих аутичных детей, похоже, не более естественна, чем для глухих детей.

Переживание своей “особенности” объединяет практически всех взрослых, рассказывающих нам о своем опыте. Молодой человек с синдромом Аспергера рассказывал, что вырос с мыслью о проклятии, витающем над ним. Пол Макдоннелл: “Я всегда знал, что отличаюсь от других детей, только не мог понять, в чем же это отличие. Долгие годы думал, что я слегка умственно неполноценный... Ведь именно так называли меня дети.” (McDonnell 1993, 327). Шон Бэррон: “Я долгое время был уверен, что я ненормальный, умственно отсталый, худший

(Barron & Barron 1992, 232). Эти переживания порой сопровождались чувствами “гнева, стыда и отвращения” к самому себе (Vovee 1995, 6).

Многие из взрослых аутичных людей, пытающихся понять и объяснить, чем же они все-таки отличались в детстве от ровесников, указывают на особое восприятие, специфический способ переработки “сенсорного входа”. Общими здесь являются указания на особую сензитивность к сенсорным стимулам и восприимчивость к сенсорным перегрузкам – так, звуки казались невыносимо громкими и даже угрожающими, запахи чрезмерно интенсивными, прикосновения могли быть болезненными, солнечный свет травмировал, а вся сенсорная стимуляция в целом оказывалась подавляющей.

Повествование Дэррена Вайта начинается словами: “Эта автобиография содержит рассказ о том, как зрение и слух играли со мной разные штуки” (D. White 1987, 224). Далее он описывает эти “штуки”:

Редко у меня получалось услышать предложение целиком, поскольку мой слух искажал его. Иногда мне удавалось услышать слово или два в начале фразы и понять их, а следующие слова сливались друг с другом, и я не мог понять – где начало, где конец... Когда другие дети разговаривали с мной, я плохо их понимал, а иногда слова звучали словно пули...

День был яркий и очень жаркий. У меня в тот день в глазах темнело несколько раз, а в какой-то момент я не мог видеть дальше чем на ярд... Я сломал ключицу, упав с радиатора. Там, где был радиатор, я увидел широкий подоконник, я сел на него и сразу же свалился. (White and White 1987, 224-25).

Тринадцатилетний мальчик слышал приближающийся поезд за 5-10 минут до приближения поезда к его дому, задолго до того, как этот звук начинали слышать его родители. Этот же мальчик описывает прикосновение: «Это больно... слишком сильно» (Cesaroni and Garber 1991, 306).

Мать аутичного ребенка, сама с аутистическими особенностями, признается:

Сколько раз я внутренне вся съеживалась, когда кто-нибудь хотел меня обнять. Я научила себя это терпеть, поскольку люди, похоже, всегда это делают... Когда до меня дотрагивались неожиданно или против моего желания, я легко впадала в состояние “перегрузки”. Это все равно что стереть все с меловой доски и заставить кого-нибудь пилиться в пустую доску. В школе, если во время урока меня кто-нибудь касался, мозг мой сразу же “отключался” (Donnelly 1994, 7).

Донна Вильямс, уже взрослая, до сих пор часто ощущает перегрузку сенсорной стимуляцией:

Я тогда пришла из другого класса, в нем меня совершенно измучил резкий свет лампы дневного света, из-за которого все отбрасывало тени. Из-за этого вся комната постоянно изменялась. Свет и тень плясали на лицах говоривших что-то людей, это напоминало сцены из мультиков.

Теперь же, в новой классной комнате, мне казалось, будто я стою на перекрестке нескольких длинных тоннелей. Чьи-то непонятные слова многократным эхом отражались от стен. Я глядела на спокойные, безмятежные лица других; определенно – я была ненормальной. (Williams, 1994 b).

Необычная сензитивность к сенсорной стимуляции – это все же только одна из известных проблем аутичных индивидов. Аутизм, напоминает нам Донна Вильямс, является проникающим расстройством развития и затрагивает функционирование всех систем (Williams 1994a). Согласно Джиму Синклеру, главное отличие аутичных людей от других лежит в знании, которым все остальные люди обладают без специального обучения:

Простые, фундаментальные навыки наподобие узнавания людей и предметов предполагают наличие еще более простых и базисных навыков – например, возможности понимать смысл зрительной стимуляции. Для понимания речи требуется возможность перерабатывать звуки – а для этого, в свою очередь,

нужно признание принципиальной возможности обрабатывать звуки, то есть выделять некий порядок из хаоса. Продуцирование же речи (равно как и любой другой двигательной активностью) требует сохранения чувствительности от всех вовлеченных в движение частей тела и координации всех их движений.

Для того чтобы ответить каким-то действием на впечатление внешнего мира, необходимо обследовать и скоординировать все «входь» и «выходь» и при этом ответить достаточно быстро – ведь изменения на «входе» могут вызвать необходимость изменить и «выход». Вы ведь не забываете «включить» глаза чтобы стало понятно, что именно вы видите?..

Однако чаще всего между тем, что будет (как ожидают другие люди) выучено, и тем, что по-настоящему понято, существует множество разрывов, что я наблюдал очень часто. (Sinclair 1992, 295).

Один из таких разрывов – способность непосредственно ощущать эмоции других людей. Пол Макдоннелл: «Я просто-напросто НЕ МОГУ понимать человеческие эмоции, как бы я ни старался» (McDonnell 1993, 347). Донна Вильямс:

Я хотела понимать эмоции. Для большинства из них у меня был специальный словарик-определитель, для определения других – рисунки... Я очень беспокоилась о прочтении чувств других людей. Хотя я могла кое-что «перевести». Если голос у человека звучал все громче, быстрее и выше – значит, человек сердится. Если слезы по лицу текут, или уголки рта опущены – человеку грустно. Если человек дрожит – то возможно, он напуган, или болеет, или замерз...

Самое важное – уметь определить, действительно ли человек сердится. Ведь это может иметь самые худшие и агрессивные последствия... «Вы рассердились?» – спрашивала я у доктора Марека, когда его голос изменялся. «Нет, Донна, не рассердился», – отвечал он мне в 15-ый раз. (Williams 1994b, 104).

Темпл Грэндин, когда была маленькая, не могла интерпретировать даже самые простые проявления эмоций, отмечал после встречи с нею Оливер Сакс; лишь позднее она научилась «де-

кодировать» эти проявления.

Другой разрыв из тех, что отмечал Джим Синклер, – возможность устанавливать связи. Для аутичных людей установление взаимосвязей представляет большую трудность; этот пробел касается всех аспектов отношений с миром. Специалисты, например, указывают на трудности абстрагирования и обобщения. Каждое событие воспринимается изолированным от других. Процесс категоризации, который происходит в разуме большинства из нас практически постоянно – автоматическое установление связей между событиями и людьми, которые кажутся нам взаимосвязанными – не происходит или происходит по-другому у аутичных людей. Темпа Грэндин рассказывала, что ей приходилось конструировать свою собственную «библиотеку» таких связей – событие за событием – для того чтобы эффективно справляться с трудностями. Донна Вильямс:

Если я выучилась справляться с определенной ситуацией в одном контексте, то могла растеряться, столкнувшись с этой же ситуацией в другом контексте. Это не переносилось в другой контекст. Ну, например, я научилась какому-то действию – в кухне, и мне помогла женщина, и был летний день; однако это действие могло «не запуститься», если его надо было выполнить в комнате, совместно с мужчиной, в зимнее время, когда за окном уже темно. (Williams 1994b, 64).

Эта трудность – установление взаимосвязей – играет ключевую роль в формировании одной из центральных проблем, свойственных аутизму, а именно – проблемы реципрокного социального взаимодействия. Согласованное социальное взаимодействие предполагает некий общий набор восприятий и смыслов, чего часто не хватает при общении аутичных и неаутичных людей. Джим Синклер:

То, как я взаимодействую с другими людьми, зависит от того, насколько эффективно мне удастся определить различия в понимании и соотнести представления мои собственные и других людей – чтобы убедиться, что мы говорим об одном и том же (Cesaroni and Garber 1991, 311).

Донна Вильямс описывает свои трудности в коммуникации:

О том, что мне было интересно, я говорила много-много раз... Обсуждать что-либо мне было неинтересно; от собеседников я не ждала ни ответов, ни мнений, я их часто игнорировала или начинала уговаривать, если они меня перебивали... Когда мне надо было задать вопрос, я делала это так, словно обращалась в воздух (Williams 1992, 51).

Трудности коммуникации, недостаточность имплицитных представлений о социальных нормах и кодах делают процесс общения чрезвычайно растянутым во времени и энергоемким для аутичных людей. Темпл Грэндин рассказывала, что ей пришлось учиться «имплицитным» социальным навыкам, словно герою фильма «Стар Трэк».

Я как Дата, робот-человек из «Стар Трэк, следующее поколение». Правда, этот герой может собирать больше информации – а значит лучше понимает социальные отношения. Я – исследователь, которому приходится учиться странным способам общения в чужой культуре... Стоит мне попасть в новую социальную ситуацию – я начинаю «сканировать» свою память на предмет схожего предыдущего опыта. Чем больше воспоминаний я аккумулирую, тем более я способна предсказывать действия людей в той или иной ситуации. (Grandin 1995, 147).

Из-за отсутствия этого общего с другими людьми набора представлений и смыслов, недостатка знаний о неписаных социальных нормах и значениях (которые у большинства людей набираются постепенно на протяжении детства и отрочества, а во взрослом возрасте становятся неявными, имплицитными), аутичные люди чувствуют себя чужаками. Темпл Грэндин, придумавшая для книги Оливера Сакса красноречивое название Антрополог на Марсе, оказалась первой, но далеко не единственной из аутичных взрослых, кто использовал образ чужест-

ранца для описания опыта аутизма. Джим Синклер:

После прочтения автобиографии Темпл Грэндин ... кто-то меня спросил, как я думаю – помог бы мне ее станок для удерживания животных. Я ответил, что мне эта штука не нужна, а нужно мне руководство по ориентации для инопланетян. Быть аутичным не значит быть бесчеловечным, но это значит быть чужаком. То, что нормально для других людей, кажется мне ненормальным, и наоборот, то, что нормально для меня, отнюдь не кажется таким для людей. Я, можно сказать, без необходимой экипировки брошен на выживание в этом мире – словно инопланетянин без руководства по ориентировке на этой планете. (Sinclair 1992, 302)

Шон Бэррон сообщает нам, что даже в 15-летнем возрасте он «до сих пор не понимал, как люди друг с другом разговаривают. Не один раз я чувствовал себя пришельцем из другого пространства: мыслей насчет того, как общаться с людьми, у меня было не больше, чем насчет того, как общаться с созданиями с других планет». (Barron and Barron 1992, 198).

И другие взрослые, может быть не такими поразительными словами, свидетельствуют о сходном опыте: невозможно понять привычные для всех остальных значения тех или иных человеческих действий. Женщина с ученой степенью: «Я никогда не была совершенно уверена, как себя вести в разных ситуациях. Даже для высокоинтеллектуального аутичного взрослого очень трудно точно знать, когда нужно что-то говорить, когда стоит попросить о помощи, а когда лучше промолчать. Для такого человека жизнь – это игра с правилами, которые постоянно и непредсказуемо изменяются» (Carpenter 1992, 291).

Все эти люди в какой-то момент решали приблизить свой «чужой» мир к миру «типичному», найти способ научиться правилам, необходимым навыкам и способам преодоления трудностей. Для некоторых из них это было четкое, осознанное решение, принятое в определенный момент. Главная стратегия в достижении этой цели – подражание «обычным» людям.

Было мне 14 лет. Я направил всю свою волю на то, чтобы

стать как все остальные. Я смотрел на людей в школе и делал все что делают они – чтобы быть принятым, чтобы скрыть проблемы и стать Нормальным... Я распростился со своими интересами, поскольку [sic] они, как я подумал, были ненормальными. (Volkmar and Cohen 1985, 51)

Шон Бэррон:

Я проводил безумно много времени, мечтая стать другим человеком. Почему же я не могу быть нормальным? Более всего я желал изменить все мое поведение... Я стал вести «исправляющие» разговоры с самим собой.

Я вышел в крестовый поход... Я объявил войну! Я собрался бороться против всего-всего в моем поведении, чему я повиновался всю свою жизнь. (Barron and Barron 1992, 161, 232)

У других аутичных людей более двойственное отношение к попыткам «стать нормальными». В предисловии к своей книге Никто и Нигде Донна Вильямс пишет:

Это история двух войн: одна из них – за то, чтобы оставаться «вне мира», а другая – за то, чтобы присоединиться к нему. История повествует о битвах в моем собственном мире, о линиях фронта, применяемой тактике, о понесенных в моей личной войне против других потерях.

Это моя попытка примирения. (Williams, 1992)

Донна Вильямс, по собственному признанию, пришла к выводу, что для выживания ей необходимо “совершенствовать нормальные действия”; но “внутри я понимала, что это по определению означает: я сама по себе никчемная, не стою ни принятия, ни даже жизни” (1992, 80). А в телевизионном интервью в 1994 году Донна Вильямс заявила, что перестала стараться мимикрировать под других людей (что было главным в ее попытках научиться жить в нормальном мире), поскольку теперь она хочет найти свое собственное “Я”; отныне она не желает дости-

гать “фасада” нормальности.

“Быть почти “нормальным” трудно”, – говорит нам Жан-Поль Бови (Bovee 1995, 6). Об этом же, о своих мечтах и разочарованиях поведал в своем стихотворении Джим Синклер:

Я строил мост

Из ниоткуда в никуда.

Увижу ли что-нибудь на том берегу?

Я строил мост через туман и темноту

В надежде, что на той стороне будет свет.

Я строил мост через отчаяние и забвение

И знал, что на той стороне будет надежда.

Я строил мост через безнадежность и хаос

И верил, что на той стороне будет сила.

Я строил мост

Из ада через ужас,

И был этот мост крепкий и хороший,

Красивый мост.

Этот мост я построил сам,

Собственными руками, собственным упрямством,

Пролеты его – из моей веры, заклепки его – из моей крови.

Я построил мост, и перешел по нему на тот берег,

Но никто не встретил меня на той стороне.

(Cesaroni and Garber 1991, 311-12)

Томас МакКин выразил похожие переживания в своем стихотворении «Постройте для меня мост»: он приходит из другого мира; он хочет быть частью этого мира; но самому ему не под силу построить мост, необходимый для этого.

Я узнал, что мы все

Никогда не остаемся теми же самими.

Я, бывало, смотрел вечерами на звезды

И все думал – с какой же из них я сам пришел?

А вы кажетесь мне частью другого мира,

И мне никогда не узнать, из чего он сделан.

Если только вы не построите для меня мост, построите мост,

Постройте же мост из любви... (McKean 1994, 43)

Глава 3

ЖИЗНЕННЫЙ ЦИКЛ

Чего я могу ждать от своего ребенка в будущем? – спрашивают родители или, боясь спросить об этом прямо, как-то сообщают об этом своем вопросе. Ответ часто подразумевает долговременные тяжелые нарушения, множество проблем, изолированность от здоровых ровесников, пожизненную необходимость в специальной помощи. Такая картина – это будущее, которое часто ожидает аутичных детей, но отнюдь не всегда; столь суровое будущее маячит перед аутичными детьми ныне далеко не так часто, как 10-20 лет назад. Аутистическое состояние невозможно связать однозначно с каким-либо одним рисунком развития или с одним определенным выходом во взрослом возрасте. Таких паттернов развития и возможных результатов множество, и зависят они от самых разных факторов, из которых некоторые находятся в нашей власти, а некоторые нет. Родители должны знать этот факт. Должны это знать и врачи, и другие люди – как специалисты, так и неспециалисты – которые сталкиваются с аутичными детьми и их семьями. Эта глава как раз описывает типичные паттерны развития аутичных индивидов.

Младенчество и раннее детство

Вплоть до недавнего времени, когда стала признаваться необходимость раннего вмешательства, диагноз аутизм ставился, как

правило, не ранее трехлетнего возраста. Не говорит в два года? «Дайте ребенку шанс, – отвечали доктора, – дети развиваются в разном темпе». Не ищет контакта с окружающими? «Некоторые дети робкие по характеру; вы чрезмерно тревожитесь». К двум с половиной годам обычно добавлялось: «Он у вас несколько медленнее развивается». Но на самом деле матери таких детей нередко знали, или по крайней мере сильно подозревали некое серьезное отклонение, а во многих случаях они чувствовали это буквально с момента возвращения с малышом из роддома. Каким образом они это начинают чувствовать? Какие именно ключевые признаки неблагополучия замечают матери, задолго до того бы то ни было?

Различия в темпераментах у малышей начинают проявляться буквально с первых дней жизни. Некоторые скорее возбудимы и беспокойны, некоторые – тихи и как будто с неохотой двигаются; одни начинают плакать при малейшем дискомфорте, в то время как другие плачут редко и не так интенсивно; кого-то легко успокоить, взяв на руки или покормив, а кто-то остается почти таким же безутешным, несмотря на все попытки утешения. По мнению исследователей, изучавших эти различия в поведении младенцев, в них отражаются долговременные поведенческие тенденции.

Среди малышей, которые позднее были диагностированы как аутичные, не выделяется какого-либо единого паттерна поведения. Однако обычно указывают на две характеристики: либо очень легкий в уходе и «прекрасный» малыш – спокойный, нетребовательный, довольствующийся немногим вниманием близких, либо крайне болезненно чувствительный ребенок, которого трудно успокоить и который не ищет глазного контакта. Некоторые из таких малышей не любят быть на руках у взрослого и отвергают все попытки ласки или других форм физического контакта, вплоть до отплатывания от своих родителей. Конечно, многие из малышей с такими поведенческими особенностями вырастают в счастливых и здоровых детей; однозначной корреляции между ранними поведенческими паттернами такого типа и прогнозом на более поздний период

нет. Но (что то же самое) подобные ранние паттерны заставляют задуматься о возможной необходимости специальной помощи малышу.

Тони, у которого позднее признали наличие аутистических черт, был болезненно сензитивным малышом. Мэри Кэллэхан в своей книге *Борьба за Тони* описала постоянный плач, сопровождавший первые два с половиной года его жизни.

С каждым днем Тони плакал все дольше и чаще... Обычно он плакал час или два утром, примерно четыре часа в дневное время и еще час вечером... Наш педиатр говорил о коликах и о незрелой нервной системе. Утверждал, что это не продлится дольше 6 недель. В день, когда малышу исполнилось 6 недель, я снова пошла с ним к врачу, в этот день он непрерывно плакал 9 часов. (Callahan 1987, 20, 21)

Рассмотрим еще некоторые ранние знаки аутистического развития. С самого начала складывается впечатление, что «не работает» что-то фундаментальное, касающееся отношений с другими людьми. Среди типичных характеристик детей, получивших после 3 лет диагноз аутизм, отмечаются недостаточность или отсутствие глазного контакта; недостаточность реагирования на речь (что часто заставляет подозревать глухоту), явное избегание людей.

Нормально развивающийся малыш тянется к разговаривающему с ним взрослому и изучает его лицо. Малыш смеется и вокализирует, общаясь с матерью. Чуть позже к этому поведению добавляется жест ожидания—малыш тянет ручки, прося взять его на руки. Во взаимном сосредоточении внимания мамы и малыша друг на друге, в регуляции их поведения в ответ друг на друга рождается паттерн взаимно согласованного взаимодействия. Ребенок плачет – мама его успокаивает; мама играет – ребенок улыбается и смеется в ответ.

Лицо родителя становится для маленького ребенка важнейшим источником информации в ситуациях неопределенности, например когда ему предлагают новую игрушку или незна-

комый взрослый ищет с ним близкого контакта. Это процесс социального означивания, в котором от родителя или другого близкого взрослого ребенок фактически получает важные коды, помогающие ему выработать нужные реакции. Примерно к концу первого года жизни ребенок уже намеренно использует набор коммуникативных сигналов, чтобы направить внимание взрослого на интересующий его объект или событие, чтобы поделиться своим переживанием. Например, малыш видит настоящую или игрушечную собаку и вокализует, подражая ей, а потом проверяет реакцию взрослого – смотрит ли он на тот же объект? Разделенное внимание, наряду с социальным означиванием и согласованным взаимодействием, обеспечивает основу для дальнейших, более сложных социальных отношений и общения.

У аутичных же детей крайне недостаточно развиваются эти формы поведения – разделенное внимание, социальное означивание и согласованное взаимодействие с мамой. В случае поздней манифестации аутизма эти виды поведения теряются или значительно редуцируются вскоре после года. В отличие от нормально развивающихся малышей, аутичные дети в общении с родителями или другими людьми не могут эффективно использовать глазной контакт, мимику и жесты. Голос человека также для них может не нести особого смысла и не привлекать особого внимания. Одна из теорий объясняет эту особенность нарушением переработки или регуляции возбуждения у аутичных детей, в частности эту теорию поддерживает Стэнли Гринспен (Stanley Greenspan).

С. Гринспен, доктор медицины, детский психиатр, сотрудник Медицинской школы Университета Дж. Вашингтона, многими видится как главный сторонник раннего развивающего вмешательства. Основываясь на работе с сотнями малышей первых лет жизни, Гринспен разработал два понятия, внесшие вклад в понимание проникающих расстройств развития, а именно – «нарушение регуляции» и «мультисистемное нарушение развития» (Greenspan 1992b; Zero to Three 1994).

Нарушение регуляции означает неспособность переработать впечатления, что позволило бы принять их, модулировать (то есть адаптироваться к ним), понять их, оставаясь в спокойном и внимательном состоянии. Дети с нарушением регуляции могут, например, чрезмерно интенсивно или очень вяло реагировать на звуки или яркий свет; могут демонстрировать “тактильную сверх-чувствительность”, когда тело становится жестким и словно отшатывается – лишь бы избежать тактильного контакта при одевании или удерживании; могут как чрезмерно интенсивно, так и очень слабо реагировать на боль; часто у них значительно затруднена переработка слуховой информации и впечатлений от разных сенсорных каналов. Гринспен, фактически, по-своему описывает практически тот же самый ранний сенсорный опыт, о котором рассказывали Донна Вильямс, Темпл Грэндин, Шон Бэррон, Пол Макдоннелл, Джим Синклер и другие аутичные люди, на которых мы ссылались в предыдущей главе.

Гринспен убежден, что выраженная дисфункция регуляции влияет на общение и формирование отношений с людьми, препятствуя развитию разделенного внимания и использованию взаимно понятных жестов между малышом и его родителями. Таким образом, его понятие “мультисистемного нарушения развития”, которое включает нарушения в языковом развитии, развитии социального взаимодействия и произвольной моторики, связывает эти нарушения с трудностями сенсорной переработки.

Почему возникает такая связь? Каковы могут быть ее последствия? Обратим внимание на факты, касающиеся узнавания лиц аутичными детьми. Многие из них, похоже, не проявляют никакого интереса к человеческому лицу, кроме того, аутичные дети нередко не узнают своих родных в том возрасте, когда это уже доступно нормально развивающимся малышам, и даже в том возрасте, когда большинство умственно отсталых детей начинают выделять своих близких. Согласно объяснению Гринспена, зрительный образ лица обычно воспринимается малышом наряду со звуковыми, тактильными и часто кинестетическими

стимулами: ведь родители одновременно говорят с малышом или напевают ему, ласкают или слегка вертят его и при этом стараются “уловить” зрительный контакт. Соответственно, ребенок, не способный справиться с потоком мультисенсорной стимуляции, перегружается и реагирует “отворачиванием” от человеческого лица.

Концепция Гринспена имеет определенные приложения для выбора стратегии раннего вмешательства. Так, сначала эта стратегия непременно должна включать пристальное наблюдение за реагированием ребенка на те или иные стимулы и уменьшение такой стимуляции, которая может расстроить малыша или заставить его отшатнуться; одновременно необходимо поддерживать стимулы, которые доставляют удовольствие. А позднее можно начать постепенное предъявление ребенку и нелюбимых стимулов, чтобы он начал к ним привыкать.

Джеральдин Доусон из Вашингтонского университета также уверена, что центральная роль в нормальном развитии принадлежит способности малыша адаптироваться к различным типам, уровням и комбинациям сенсорных стимулов (Dawson, 1991). Нормально развивающиеся дети реагируют на людей и другие стимулы либо ориентировкой, либо отвержением – поворачиваются к стимулу и приближаются к нему, либо отворачиваются от человека или предмета. Ориентировка – это типичная реакция на стимулы небольшой интенсивности, такие как негромкая речь или мягкое покачивание; отвержение же обычно вызывается чрезмерно интенсивной стимуляцией, наподобие громкого крика. Для аутичных же детей бывает характерен аномальный паттерн возбуждения: на стимулы, возбуждающие интерес у большинства малышей, аутичные отвечают отвержением, например отводят глаза.

Может быть, для аутичного ребенка приемлемый уровень новизны ниже, чем в норме? Дети, по большей части, заинтересовываются теми средовыми стимулами, которые несколько отличаются от воспринятого ранее, но не являются при этом абсолютно новыми. Похоже, они сами ищут близкие характеристики. Таким образом, мы можем убедиться в существо-

вании как оптимального уровня новизны, так и оптимальной силы стимуляции. Для аутичных детей оптимальный уровень новизны, возможно, действительно ниже. Это предположение подтверждается как тем значительным дистрессом, которым сопровождается малейшее изменение в окружении аутичного ребенка, так и ограниченным кругом их интересов. Трудности понимания людей, участия в социальных ситуациях – все это также может быть объяснено узостью диапазона оптимальной стимуляции и новизны. Ведь новизна и непредсказуемость наиболее тесно связаны именно с социальными стимулами, а не с предметами.

Таким образом, при переходе от младенчества и раннего возраста к дошкольному детству (3-5 лет) мы наблюдаем у аутичного ребенка недостаточность фундамента, нужного для социального взаимодействия и коммуникации, трудности модулирования стимулов. Становится очевидной задержка или искажение развития в новых областях: нет соответствующей возрасту игры, отчетливы различные виды стереотипного поведения, в частности повторяющиеся бессмысленные моторные действия наподобие потряхивания ручками. Все это знаменует собой тяжелый переход к дошкольному возрасту.

Дошкольное детство

Мы не обсуждаем, стало ли развитие разговорного языка поворотным пунктом человеческой предьстории. Возможно, оно было единственным поворотным пунктом. Вооруженные языком, люди обрели способность к созданию новых миров: мира интроспективно-го сознания и того самого мира, разделяемого нами и созданного совместно с другими, который зовется “культурой”.
(Leakey 1994, 119)

К трем годам большинство детей присоединяются к тому самому миру, который мы разделяем с другими, и самым могущественным посредником в этом процессе выступает, конечно, речь. Для нормально развивающегося трехлетки речь являет-

ся орудием для достижения самых различных целей: можно сообщить о своих нуждах, поделиться информацией, узнать информацию, управлять другими и контролировать их. Аутичный ребенок, лишенный такой организованной коммуникативной системы, не может полноценно присоединиться к “миру, разделяемому с другими”.

Когда возраст ребенка приближается к трем, а по-настоящему осмысленной речи так и не появляется, семейные врачи и педиатры, да и сами родители уже твердо убеждены в необходимости привлечения специалиста по нарушениям развития для диагностики. В соответствии с федеральным законом США об образовании, который обеспечивает детей с проблемами особой образовательной помощью и делает доступными для малышей с задержкой развития службы раннего вмешательства, многие трехлетки уже были обследованы и получали специальную педагогическую помощь. Запрос, с которым чаще всего обращаются к специалистам – это недостаточное развитие смысловой и функциональной речи. Более того, необходимый предвестник речи, а именно коммуникативная интенция, также может отсутствовать.

Коммуникативная интенция, то есть мотивация взаимодействия с другими, сама по себе еще не является гарантией правильного развития речи и языка. Так, у детей с выраженными степенями умственной отсталости коммуникативная интенция может присутствовать, однако весь словарь может ограничиваться несколькими словами или жестами. И все же коммуникативная интенция – это то, без чего не может быть функциональной речи. На практике ситуация усложняется еще и тем, что очень трудно бывает дифференцировать слабость коммуникативной интенции и нарушения способности как продуцировать, так и понимать речь, ее функции и смысл, организовать коммуникативный акт с помощью доступных средств – речевых, жестовых, знаковых.

Недостаточность коммуникативной интенции (“отсутствие потребности в общении”) часто ставится на центральное место при попытках объяснить отсутствие речи или жестов у ау-

тичных детей. Кое-кто из взрослых аутичных людей, например Донна Вильямс и Шон Бэррон, вспоминают, насколько предпочтительнее был для них собственный мир по сравнению с внешним миром, что как будто бы подтверждает это объяснение. Однако другие взрослые (вспомним цитаты из второй главы) говорят о совсем других переживаниях. Так, Билл Donovan и Штефи Де Паоло вспоминают о том, как в раннем детстве не могли ничего сказать, несмотря на все свои усилия. Есть аутичные дети, которые разговаривают, но только в редких случаях. Это также часто связывают со слабой коммуникативной мотивацией, однако Темпл Грэндин и другие аутичные взрослые отмечают, что длительные безречевые интервалы были связаны у них прежде всего с продолжительными спорадическими трудностями продуцирования речи.

Продуцирование речи—это акт одновременно двигательный и когнитивный. Даже использование знаковой или жестовой речи требует от ребенка определенной организации: понимания того, что именно хочется сообщить, и координации соответствующего моторного акта. Трудности могут здесь возникать практически на каждом этапе, и дети с самыми разными нарушениями развития демонстрируют затруднения моторного планирования.

Ситуация, наблюдавшаяся мною более 30 лет назад, иллюстрирует это положение. Мальчик лет 6-7 проходил обследование в детской речевой клинике. В частности, обследование включало учебно-диагностическое задание, в котором ребенка учили узнавать три написанных слова, а затем просили выбрать их из небольшого набора карточек со словами, предъявляемых последовательно. Инструкцию логопед давала такую: “Скажи мне, когда увидишь одно из знакомых слов”. Дважды логопед медленно предъявила ребенку весь набор карточек, и ни разу он не прервал ее. Логопед сделала вывод, что если испытуемый не смог запомнить искомые три слова и отличить их от других слов — значит, ему недоступно задание: он не выучил эти слова.

В этот момент вмешалась директор клиники, до того наблюдавшая за обследованием. Она дала мальчику игрушечный

деревянный молоток со словами: “Стукни по столу, когда увидишь знакомое слово”. И на этот раз мальчик ответил тремя точными ударами – как раз при предъявлении трех выученных слов. То, что сначала было проинтерпретировано как трудности обучения, теперь оказалось проблемой координирования и продуцирования речевого ответа.

Особенности мотивации, познавательной сферы, возможности моторного планирования – все это играет свою роль в формировании задержки или нарушения речи у детей с аутизмом, в частности очень медленная организация речевого ответа. Эта трудность отмечается у многих “говорящих” аутичных детей, а также у высоко интеллектуальных взрослых. Более 50 лет назад Лео Каннер приводил такое характерное наблюдение одаренного аутичного шестилетки: на просьбу описать свои переживания мальчик отвечал словами “подождите, мне сначала надо это самому для себя понять”. (Kanner 1973, 91)

Язык выполняет множество функций. Ребенок использует язык, чтобы попросить внимания, помощи или ответной эмоции; потребовать игрушку или еду; поделиться с другими каким-то интересным событием; наконец, протестовать против чего-либо. Для достижения этих целей малышам и детям, в нужной степени не освоившим языковую систему (будь то речь, коммуникация посредством знаков или картинок), приходится опираться на до-языковые средства. Так, “безречевые” аутичные дошкольники могут вокализировать, хватать руку взрослого и манипулировать ею словно орудием для доставания игрушек, питья и т.д. Порой эмоциональные срывы, агрессия и самоагрессия занимают место слов в протесте, скажем, против перехода от любимого занятия к нелюбимому или в реакции на неожиданные изменения. Подобные до-языковые способы коммуникации чаще всего не только неэффективны как средства достижения целей ребенка, но еще и создают негативный эмоциональный фон в отношениях ребенка со взрослым. Иногда же они “работают” даже чрезмерно хорошо, формируя устойчивые формы дезадаптивного поведения и ограничивая тем са-

мым потенциальный уровень независимости ребенка в семье, школе или более широком сообществе. По этим причинам родителям и педагогам следует в течение дошкольного возраста не переставая стараться облегчить коммуникацию ребенка – как понимание речи других людей, так и выражение себя.

Феномен эхолалии типичен для тех из аутичных детей, у кого нет особых проблем с двигательными аспектами продуцирования речи, но затруднено ее понимание и осмысленное использование. Ричард – шестилетний аутичный мальчик, живущий в школе-интернате, очень любил своего психиатра. По понедельникам утром доктор С. забирал Ричарда из класса, где я вела занятие, на еженедельную “терапевтическую” сессию. Доктор часто спрашивал при встрече, имея в виду пребывание мальчика дома на выходных: “Где ты был, Ричард?”. Вскоре, стоило только доктору появиться в дверях моего класса, Ричард каждый раз произносил: “Где-ты-был-Ричард?”. Таким способом он воспроизводил приветствие доктора С., и это отчетливо выполняло как аффективную, так и коммуникативную функции, что-то вроде: “Привет, доктор С. Рад вас снова увидеть. Пойдемте на наше занятие.” После этого Ричард обычно брал доктора за руку и вел из класса.

Одноклассник Ричарда по имени Кевин достиг определенного уровня функциональной речи. Он обращался с просьбами, начинал задавать простые вопросы, а также мог сказать отчетливое “нет”, если хотел отказаться от определенных требований со стороны других. Кевин много времени проводил перед телевизором и постоянно повторял что-то из разных передач—отдельные реплики ведущих, отбивки, ролики. Эти эхолалические воспроизведения явно доставляли ему удовольствие, при этом его функциональная речь продолжала расширяться.

У маленьких детей эхолалия выполняет множество функций. Так, у детей, пока не освоивших передачу смысла с помощью языка, она может представлять собой примитивные коммуникативные попытки. Эхолалические дети могут осваивать язык через запоминание и повторение сложных многословных “кусков”, сначала лишь в общем связанных с наличной ситуа-

цией или действием. Большинство таких ребят смогут потом “раздробить” подобные многословные последовательности на отдельные части речи и использовать их затем более адекватно. Кроме того, есть свидетельства, что эхолалии чаще появляются в определенных обстоятельствах, например когда ребенок попадает в новую ситуацию. Так что у маленьких детей, не владеющих (или владеющих очень слабо) функциональной речью, эхолалию не следует рассматривать как патологическое проявление и пытаться от него избавиться. Нет, ведь эхолалия в данном случае отражает определенную точку в речевом развитии ребенка, решая при этом определенные задачи. Эти задачи развития иногда бывают необычайно отчетливы, как в случае Кеннета – эхолалического пятилетнего мальчика, с разговора с которым была начата первая глава этой книги. В период появления функциональной речи общение Кеннета часто выглядело так:

Мама: Хочешь молока?

Кеннет: Хочешь молока? Да.

А вскоре Кеннет смог отвечать свое “да” уже без повторения материнского вопроса.

Не все аутичные дети достигают уровня эхолалий. Некоторые остаются мутичными или овладевают лишь несколькими словами. Ранее примерно 50% аутичных индивидов так и не достигали уровня смысловой функциональной речи. После того как с конца 1980-ых годов возросло внимание к ранней диагностике и вмешательству, а в течение 90-ых годов улучшилась образовательная помощь малышам и дошкольникам с аутизмом и другими нарушениями развития, доля “безречевых” аутичных людей значительно уменьшилась.

Аутичный ребенок, адекватно реагирующий на речевые требования, может в своих ответах опираться на иные, нежели слова, средства. Обычно это происходит в контексте повседневных дел, при выполнении которых речь важна преимущественно как побудительный сигнал. Так, ребенок может вполне адекватно реагировать на мамино требование “Иди сюда, пора занимать-

ся”, при этом не совсем понимая ее слова. Что же руководит в таком случае его поведением? Это, вероятно, рутинная и повторяющаяся многократно в определенное время ситуация, когда мама сидит на определенном месте за столом. Ведь понимание речи предполагает разделение речевого потока на отдельные дискретные составляющие, в соответствии с языковыми правилами. Для аутичного же ребенка, с характерными для него трудностями восприятия языковых кодов, речь может представлять собой непрерывный поток звуков, недифференцированный поток стимуляции, прерываемый разве что паузами.

Если речевая коммуникация черезчур сложна для понимания аутичным ребенком, даже с использованием ключевых ситуативных знаков, то ребенок порой может словно бы “отстраиваться” от речи, направленной на него. Иногда это воспринимается взрослым как отказ ребенка следовать его инструкциям. В связи с этим между взрослым и ребенком может возникать напряженность: у первого нарастают нетерпение и гнев, у второго – тревога, возможно появление агрессии или самоагрессии. Чтобы минимизировать вероятность такого взаимодействия, родители, учителя и другие окружающие ребенка взрослые должны четко представлять уровень языковой компетентности ребенка и не завышать уровень используемой в общении с ним речи. Исключением здесь может быть разве что спланированное заранее, с целью расширения языковых навыков, предъявление таких инструкций, которые находятся на грани нынешнего уровня понимания речи ребенком.

В основном аутичные дети имеют огромные трудности в освоении самых разных аспектов языка, однако небольшая часть аутичных дошкольников научается читать или по крайней мере декламировать написанные слова, часто с минимальным обучением или совсем без формального обучения, к немалому удивлению родителей и учителей. Неговорящий трехлетний малыш, почти не пытающийся вступать во взаимодействие с другими людьми, вдруг был обнаружен выкладывающим из букв пластмассовой азбуки слова, которые он увидел перед

этим на телеэкране. В четыре года, научившись называть некоторые предметы, этот мальчик понимал слова, которые он сконструировал из своих букв. Зрительно-пространственные навыки и зрительная память, как известно, у многих аутичных детей развиты очень хорошо. Подобные явления говорят о гиперлексии, или раннем и неожиданном (с учетом общего уровня IQ) навыке чтения.

Термин «гиперлексия» несет в себе определенные негативные коннотации. Раньше многие специалисты разными способами дискредитировали этот навык, считая его механическим и не имеющим функциональной ценности. Эта точка зрения изменилась, когда специалисты признали, что раннее и неожиданное чтение представляет собой больше, чем просто называние слов; и что даже при слабом понимании прочитываемых слов этот навык может быть полезным. Ведь, освободившись от необходимости учить ребенка узнаванию слов, учителя могут сосредоточиться на развитии лучшего понимания слов у таких детей. В принципе, гиперлексия связана с более оптимистичным прогнозом развития. Кроме того, ранний навык чтения дает аутичному ребенку «фору» перед здоровыми ровесниками, а это бывает немаловажно при попытках интегрировать аутичного ребенка в общеобразовательные учреждения – детский садик или начальную школу.

Если аутичные малыши смотрят “сквозь” людей, используют их как неодушевленные орудия и как будто не узнают своих родителей, то к 3-4 годам большая часть аутичных детей начинает устанавливать избирательные отношения с другими людьми – родителями, братьями и сестрами, иногда бабушками и дедушками. Клара Парк описывает это изменение у Джесси. В 2 года Джесси в основном смотрела на родителей и родных “как сквозь стекло”. К трем годам появились “вспышки ответных реакций”, а ее равнодушие к матери превратилось в “своего рода привязанность” – Джесси начала следовать за мамой повсюду (Park 1986, 83-84). Отличительной же чертой поведения аутичных детей дошкольного возраста, даже по сравнению с

умственно отсталыми детьми, остается отсутствие интереса к другим детям и нелепая, очень обедненная игра.

Если поместить вместе несколько нормально развивающихся малышей, которые учатся ходить, то они, вероятнее всего, заинтересуются друг другом. Они будут улыбаться, могут поделиться игрушкой, взять игрушку «товарища». Играя по отдельности, они могут вступать в краткие случайные взаимодействия. К 4 же годам характер игры меняется очень значительно, игровое сотрудничество становится типичным, и доминировать начинает сюжетно-ролевая игра. Дошкольники с удовольствием вовлекаются в воображаемые игровые ситуации, «понарошке» готовят и едят, прибираются в доме и делают покупки в магазине, становятся больными, пожарными и водителями автобусов. В этом возрасте аутичный ребенок, вероятнее всего, будет игнорировать сверстников, а его игра, скорее всего, будет представлять собой стереотипную и однообразную манипуляцию предметами и их частями – выстраивание в ряд, верчение, трясение.

Можно предложить множество объяснений такому характерному для аутичных детей игровому стилю. С учетом их значительной задержки как в языковом развитии, так и в других областях, мы можем и отличия в игровой активности приписать этой задержке. Однако даже при сравнении аутичных детей с детьми того же умственного возраста и языковых возможностей различия в игровых паттернах сохраняются. Некоторые исследователи предлагают другое объяснение: аутичным детям трудно абстрагироваться от своего окружения, как оно представлено в действительности, и перейти к его внутренней репрезентации, не столь тесно связанной с ним – а ведь именно без этого процесса невозможна ролевая игра. В сюжетной игре кукла – это реальная малышка, и ее кормят из бутылки, в которой на самом деле нет молока; или ребенок разговаривает по игрушечному телефону, хотя на самом деле у него нет собеседника; или ребенок идет «спать», хотя на самом деле вполне бодр и находится не в кровати. В игре с воображаемой ситуацией всегда присутствует это качество «как будто, понарошку», кото-

рое происходит, конечно, из самых реальных жизненных ситуаций данного ребенка. По большей части, дошкольники легко переходят к этому «понарошку» и делают это с удовольствием. Аутичные же дети с трудом вовлекаются в игровые схемы, не связанные непосредственно с теперешней ситуацией.

И еще один фактор может быть здесь значимым. Детская игра всегда в значительной степени основана на подражании действиям, совершаемым другими людьми, как в прошлом, так и в настоящем. Подражание является одним из фундаментальных способов научения, и именно эта способность у аутичных детей не развивается естественным образом. Их приходится специально учить подражать, а у нормально развивающихся детей такая способность присутствует изначально.

Прежде чем обратиться к более старшему возрастному периоду, давайте взглянем на двух конкретных аутичных мальчиков: Неда Кристофера, ранний период развития которого был весьма многообещающим, и Тони Каллехена, раннее развитие которого с самого начала подавало гораздо меньшие надежды. Приемный сын известного телеведущего Вильяма Кристофера в три года получил диагноз атипичного развития с аутистическими чертами. Несмотря на определенную необычность поведения, отклонение развития у этого ребенка воспринималось многими специалистами и самими родителями как негрубое.

«Вы когда-нибудь видели ребенка, который отвергает все попытки его пощекотать и потормошить?» – спрашивал огорченный отец. Да, он этого совершенно не переносил, как и не любил попыток обнять его, даже еще совсем малышом. Его тело сразу становилось подобным деревянной доске, и прижаться к нему было совершенно невозможно. (Christopher and Christopher 1989, 12).

При этом до трех лет Нед научился писать буквы алфавита, пробовал самостоятельно одеваться, а увидев где-нибудь флаг, требовал, чтобы кто-то рядом прокричал это слово. Беспокойно спал, раскачиваясь на кровати, но при этом мог узнать и называть множество растений и овощей во дворе и поблизости.

Умея считать до сорока, никак не отвечал незнакомым людям, приветствовавшим его или просившим назвать имя. К трем годам мог прочитать порядка 50 слов, однако стал рвать волосы у девочек в группе для дошкольников, и это было единственным способом его взаимодействия с детьми из группы. Сделать возможными для Неда занятия в группе массового детского сада было тогда главной целью. В это время Нед по утрам продолжал посещать занятия специальной образовательной программы (поведенческий подход), а днем продолжал ходить в обучающую группу для дошкольников. Однако к концу года стало ясно, что посещение групповых занятий по массовой программе далее невозможно. На шестом году жизни Неда его мать писала: “Хотя речь, поведение и способности его развиваются, но происходит это как будто по отдельности... По мере его взросления разрыв между ним и нормальными детьми становится все сильнее” (Christopher and Christopher 1989, 69).

Тони развивался в дошкольном возрасте совсем по-другому. В четырехлетнем возрасте Тони “под руководством” младшей сестры Рени стал вовлекаться в сюжетные игры и разговорное общение. Когда Рени и Тони поили куклу соком, в этой игре происходил следующий диалог:

РЕНИ: Я пролью сок.

ТОНИ: Не проливай.

РЕНИ: Пролью.

ТОНИ: Нельзя этого делать.

РЕНИ: Да, а я сделаю.

ТОНИ: Нет, нельзя.

РЕНИ: Да, можно.

ТОНИ: Нет, не надо этого делать.

РЕНИ: А я сделаю (плачет).

ТОНИ: Я от тебя с ума сойду. (Callahan 1987, 118).

В пять лет, после целого года занятий в группе по специальной программе, Тони так и не начал говорить с другими детьми. Как он объяснил маме, он их не понимал. В дальнейшем Тони пошел в массовый класс для дошкольников; персонал школы ничего не знал о поставленном ранее диагнозе аутизм. Полто-

ра месяца спустя, накануне родительского собрания, его мама с тревогой спросила учителя, справляется ли Тони. Учительница удивилась: «Тони? У него все здорово получается. Вот бы все в классе были такие как Тони. А почему вы спрашиваете?» (Callahan 1987, 164).

“Среднее” детство

Нелли снова кусала свою руку, и так уже покрывтую синяками. Ее крик был похож на выражение гнева. В работе с такими детьми, как Нелли, я была новичком: раньше я работала в массовом саду и в младшей школе. Пытаясь уберечь девочку от самой себя, я отодвигала ее руку ото рта. В момент, когда у меня наконец это получилось, челюсти Нелли с силой вонзились в мой палец. Я старалась его вытащить – но ее сопротивление и сила были просто поразительными: хотя Нелли была всего лишь маленькой девочкой шести с половиной лет, я боялась, что больше не увижу свой указательный палец целым. Через пару минут Нелли слегка ослабила хватку, и я смогла вытащить свой пострадавший, но все-таки целый палец.

Для большинства детей этот возраст – время выхода из узкого круга семьи, перехода в мир формального обучения и ровесников; время напряженной работы и близкой дружбы. Для части аутичных детей возраст от 5-6 до примерно 12 лет также является возрастом обучения и расширения возможностей, однако еще в начале этого возрастного периода становятся очевидными два расходящихся пути дальнейшего развития. Один из них ведет к, скажем так, почти нормальной адаптации (или, возможно, даже выздоровлению), а у другого пути – гораздо менее ясный прогноз, но при этом очень вероятно продолжение глубокой инвалидности.

Нелли, похоже, была как раз на второй «дорожке». Говорила редко, отдельными словами и короткими фразами, в которых содержались требования, в основном еды. Раньше, в дошкольном возрасте, ограниченность и редкость ее коммуникации не казались столь серьезной проблемой, как ныне, да и на руках

еще не было таких сильных следов от укусов. В шесть лет эти поведенческие проблемы стали казаться гораздо более тяжелыми, чем раньше, и, в совокупности с очень ограниченным продвижением девочки в обучении за предшествующий год, практически разрушили надежды семьи на ее будущее и оптимизм команды специалистов, работающих с Нелли.

Самоповреждения не столь уж редки у аутичных людей, хотя это черта поведения все-таки меньшей части аутичных детей и взрослых. В течение возрастного периода, о котором мы говорим – «среднего» детства – агрессия к себе и к другим людям все сильнее бросается в глаза и с ней становится все труднее справиться. У нормально развивающихся малышей первого-второго годов жизни отмечаются случаи стучания головой, так же как и у детей, которым позднее поставили диагноз аутизм. У маленьких здоровых детей подобное поведение может случаться преимущественно во сне и уходит к трехлетнему возрасту; аутичные же дети могут биться головой в самое разное время дня, независимо от занятия, причем это может усиливаться с возрастом. Для объяснения этого поведения выдвигался целый ряд предположений, например бьющийся головой ребенок старается уйти от неприятного занятия или обеспечить себя необходимой сенсорной стимуляцией. Удары головой и другие виды аутоагрессивного поведения иногда сопровождаются какими-то медицинскими проблемами, например частые боли в ушах: аутичный ребенок с резко ограниченной функциональной речью просто не имеет других способов поведать о своих болезненных ощущениях. Есть гипотеза и о роли в возникновении самоагрессивного поведения определенных нейрохимических нарушений, в частности дисфункции системы нейромедиаторов; исследователи утверждают, что в возникновение стереотипного и аутоагрессивного поведения вовлечен нейромедиатор серотонин (Lewis et al. 1996). Другое гипотетическое объяснение причины аутоагрессивного поведения у некоторых аутичных людей – фронтальные лобные припадки, хотя веских свидетельств в пользу этого предположения нет.

Когда в моем классе появился шестилетний Шон, лоб у него был весь в синяках. Первые недели я очень боялась за его зрение: он бился головой по стеклянному окну, и я представляла, как однажды стекло разобьется от силы его ударов. Не знаю, из-за чего возникала эта самоагрессия: может, из-за страха, а может из-за неспособности выразить свои нужды. Что бы там ни было, стучание головой стало отчетливо исчезать по мере развития других форм поведения. Я играла с Шоном в разные детские игры наподобие «ку-ку», и в момент появления моего лица он очень веселился. Я строила из кубиков башни, он помогал, и мы оба смеялись, когда наши сооружения разваливались. Желая моего внимания, Шон стал подзывать меня слогом, напоминающим «ма-ма». Однако как-то, входя в класс, Шон наступил на свой незавязанный шнурок, и тогда он начал биться головой о пол.

С самоповреждающим поведением трудно справиться. И все же умелым воздействием можно значительно уменьшить тяжелую самоагрессию практически у всех аутичных детей. Примерно 15 лет назад стала распространяться система функционального поведенческого анализа, который служит для определения возможных факторов возникновения и усиления самоповреждений и для разработки педагогических мер, способных их уменьшить. В отдельных случаях для этой цели необходимо подключать и медикаментозное лечение, хотя следует отметить, что прием медикаментов может запускать или усиливать самоповреждающие проявления.

Аутичный ребенок – сплошная загадка: это человеческое существо, у которого развитие разговорного языка и навыков общения может значительно отставать от несомненных интеллектуальных способностей. В любой другой группе людей, даже с умственным недоразвитием, мы можем отметить обратное соотношение: формирование социальных контактов и разговорной речи происходит до такой степени легко, что создается

впечатление, будто для их развития вообще не нужны какие-то специальные навыки (Bruner and Feldman 1993, 273).

У большинства детей существеннейший скачок в развитии мышления происходит между пятью и семью-восемью годами. Речь становится к концу этого периода «локомотивом» мышления, которое становится все более логическим. И в этот же период дети все больше научаются узнавать знаки социального поведения и вести себя в соответствии с ними. Что касается аутичных детей (или страдающих синдромом Аспергера), то здесь дела обстоят так. Те дети, у кого к 7-8 годам появилась функциональная речь, больше могут направить свою энергию на учебные достижения и познание правил социальной жизни. Те же аутичные дети, которые не научились понимать речь и выражать себя с помощью речи или какой-нибудь другой языковой системы, скорее всего, достигнут очень небольшого прогресса почти во всех областях развития.

В годы «среднего детства» разительным становится широкий разброс внутри аутистической популяции. Одни аутичные дети остаются неговорящими – другие набирают обширный словарь; одни, кажется, с трудом понимают обращения, на которые вполне четко реагируют даже малыши, только начинающие ходить – другие приближаются к соответствующему возрасту уровню языкового понимания. Некоторые аутичные дети обучаются читать так же, как дошкольники, пусть даже ограниченно понимая прочитанное; у других, по-прежнему мучливых, способность понимать письменную речь может обнаружиться через открывшуюся возможность отвечать на написанные вопросы. Общей же чертой, независимой от уровня владения языком, остаются очень большая трудность ведения беседы. Аутичные дети могут быть способны говорить, но не могут разговаривать.

Большинство детей обучается ведению беседы без каких-либо формальных инструкций. Родителям и учителям дошкольников разве что приходится время от времени поправлять детей репликами наподобие «дождись своей очереди говорить»

или «дай сказать другому». Или взрослые могут подбадривать ребенка, направляя его к контакту: «А спроси-ка у, что он вчера по телевизору видел». А в общем-то, эти случайные напоминания в естественных ситуациях – это единственные инструкции, которые нужны большинству детей для развития коммуникативных навыков. А аутичным детям даже более старших возрастов приходится объяснять, как лучше вести разговор: как выбрать подходящую тему для беседы, начать разговор, смотреть на собеседника, ждать, что собеседник скажет, отвечать на его реплику, соблюдать очередь, использовать подходящие жесты, выражения лица и позы, и как выйти из разговора.

В годы среднего детства особое значение приобретает дружба, однако у большей части аутичных детей не формируется в этом возрасте близких отношений с ровесниками. Возможно, одна из причин этого – отсутствие или недостаточное развитие способности, которую называют «теория психического» (theory of mind). Этот термин означает возможность одного человека представлять, что чувствует, думает, чего хочет и на что надеется другой человек; возможность интерпретировать поведение другого человека в терминах душевных состояний. Поскольку эта способность формируется у всех нормально развивающихся детей без специального обучения, она рассматривается как врожденная, реализуемая при участии определенных зон мозга. Отсутствие этой самой способности понимания того, что люди чувствуют, думают и что им известно, может лежать в основе характерных для аутичных людей пожизненных трудностей в коммуникации и построении взаимоотношений. Ведь мы обычно чувствуем по поведению другого человека его переживания, можем думать о том, что думает другой, а исходя из этого – предсказывать реакции другого человека на широкий спектр жизненных ситуаций. Ричард Лики (Richard Leakey) считает эту способность предсказывать поведение других членов сообщества центральным требованием для каждого участника сообщества приматов. Аутичному ребенку, неспособному принять во внимание вероятные чувства, мысли и реакции других лю-

дей, приходится жить в социальном мире, который сбивает с толку и угрожает – именно об этом пишут выросшие аутичные люди (см. гл. 2).

В эти годы, тем не менее, многие аутичные дети начинают искать контактов с другими детьми. Одна мама высокоинтеллектуального аутичного мальчика описала, как сын пригласил домой поиграть другого мальчика:

Сначала они были во дворе на качелях, а когда я в следующий раз выглянула, он уже сидел в своей комнате и раскрашивал картинки, а друг все еще сидел на качелях уже в одиночестве. Ему даже не пришло в голову, что это не очень-то вежливо, хотя мы сто раз про это говорили. (Church and Coplan 1995, 27)

Это наблюдение, отражающее слабую связь аутичного ребенка с ровесниками, иллюстрирует дефицитарность представлений о психическом у аутичных детей, которая может до определенной степени объяснять эти их трудности. С недостаточностью «теории психического» связана также особая наивность, столь характерная для аутичных детей, отражающая неспособность понимать мотивацию поступков других людей, как это видно в следующем примере:

Саманта – аутичная девочка 10 лет, ученица массовой школы. Дети ее умышленно провоцируют на совершение каких-то неадекватных действий, например просят ее раздеться на игровой площадке. Последующий за этим всеобщий смех сбивает Саманту с толку: ей по наивности кажется, что раз она согласилась выполнить просьбу ребят, то они непременно должны стать «ее друзьями» (Baron-Cohen and Howlin 1993, 467).

Подобным же образом бесконечные монологи многих подростков и взрослых (от таких монологов собеседнику, к которому они обращены, часто хочется просто сбежать), отражают неспособность аутичного человека уловить, насколько интересно все это слушателю; а замешательство и неудобство, доставляемые аутичными людьми сво-

им собеседникам, отражают их неспособность предвосхищать, какое впечатление их слова произведут на других людей.

Один молодой человек жаловался, что не может «понимать других людей». Люди, объяснял он, имеют определенное чувство, с помощью которого могут читать чужие мысли и предсказывать чужие чувства и реакции; он знал, что люди стараются не расстраивать других; в то время как он сам все время был «слоном в посудной лавке», не понимая неадекватности своих слов или действий до тех пор, пока люди вокруг не начинали сердиться или обижаться. (Rutter 1983, 526)

Чего мы достигаем, введя этот термин – «теория психического» – для обозначения способности, которая у многих аутичных людей отсутствует или значительно недоразвита? Для предсказания, коррекции и лечения необходимо понимание состояния; понимание ключевых или «первичных» характеристик аутизма может улучшить нашу помощь аутичным детям и осветить нейробиологические факторы, лежащие в основе этого состояния. Является ли дефицитарность «теории психического» неотъемлемой характеристикой аутизма? Этот вопрос находится в поле внимания исследователей более десятилетия. Наиболее точные данные говорят, что от 40 до 80% аутичных детей не могут предсказать, что думают персонажи в тестовых заданиях, которые решаются нормально развивающимися и умственно отсталыми детьми того же интеллектуального возраста. Таким образом, на сегодняшний день этот конструкт – дефицитарная теория психического – представляется полезным для анализа трудностей, с которыми сталкиваются аутичные дети и взрослые в общении и в социальном взаимодействии. Возможно, через несколько лет, зная об аутизме больше, мы сможем более четко и продуктивно определить эти и другие трудности.

«Среднее детство» – это еще и тот период, когда у некоторых аутичных детей очень ярко начинают проявляться необычные способности. Вот родитель описывает способность своего сына открывать замки, проявившуюся с пяти лет:

В возрасте лет пяти наш сын умел поразительно обращаться с замками... Однажды взяли мы его с собой в бакалейный магазин, где стоял большой сейф. Он немедленно привлек к себе внимание ребенка. Я сказал сыну, чтобы он отошел от сейфа. Продавец, услышав мое замечание, ответил – пусть, мол, играет, ничего страшного, это дорогой недоступный для взломщиков сейф, который невозможно вскрыть...

Мы еще далеко не все покупки сделали, как огромная дверь сейфа начала открываться. Продавец и управляющий магазина стояли с раскрытыми ртами... (Gilpin 1994, 30-31).

Некоторые аутичные дети к 6 годам знают точные маршруты до самых разных отдаленных мест. Другие демонстрируют феноменальные навыки «вечного календаря», помня день недели и дату событий, произошедших месяцы и годы назад, или называя день недели события, случившегося еще до их рождения или которое еще будет, а также оказываясь чрезвычайно искусными во всем, что касается чисел. Вот что пишет терапевт о своем пятилетнем ученике Бобби, который еще не начал учиться в школе и вообще формально не обучался:

Хотя его речь в это время была очень ограниченной, он часто стереотипно бегал туда-сюда и тряс ручками, но при этом мог читать, называя слова, которые никогда еще не слышал; мог складывать и вычитать; память у него была просто феноменальная, он помнил множество телефонных номеров и адресов и знал наизусть всю схему движения нью-йоркских автобусов и метро! Также всегда помнил даты случившихся с ним событий. (Pinney and Schlachter 1983, 233)

Спустя несколько месяцев уже 6-летний Бобби провел месяц в Лондоне со своим терапевтом. В этот период она отмечала:

Ко времени своего отъезда из Лондона он знал всю схему Лондонского метро и все автобусные маршруты; порой сидел до трех часов ночи, обложенный листами бумаги, зарисовывая маршруты и отмечая их связи. (Pinney and Schlachter 1983, 238)

Более того, Бобби удавалось использовать эту информацию, пусть и такими способами, которые могут показаться странными, если не нелепыми, как рассказывает другой взрослый:

Он стоял у раздвижных дверей и объявлял пассажирам, на какую станцию поезда прибывает и на какую линию здесь пересадка; а пока двери были открыты, он объявлял стоящим на платформе людям, куда этот поезд следует и какие станции пересадок будут еще впереди. (Pinney and Schlachter 1983, 240)

Возрастной психолог Ховард Гарднер (Howard Gardner) представил в своих работах Рамки разума (Frames of Mind) и Многосторонние умственные способности (Multiple Intelligences) концепцию многосторонних умственных способностей. В свете этой теории важно рассмотреть интеллектуальные особенности аутичных людей. Гарднер отмечает, наряду с типичным для аутичных детей значительным снижением по уровню лингвистических и речевых навыков, несомненно высокие показатели пространственного интеллекта, характерные для значительного числа аутичных детей. Другие дети с аутизмом, согласно Гарднеру, проявляют великолепные логико-математические или музыкальные способности. По данным одного недавнего исследования аутичных детей, у каждого четвертого из них отмечается некоторые познавательные способности, которые значительно превышают как их собственный общий уровень когнитивного функционирования, так и средние популяционные показатели.

“Как у моего сына успехи?” – задает риторический вопрос отец 11-летнего аутичного ребенка в предисловии к своей книге о нем. “Сейчас – лучше, чем раньше, но все же не так, как мне бы хотелось. Когда-то я считал его болезнь проходящей, теперь же я понимаю, что так будет постоянно... А что касается его будущего – предпочитаю не думать об этом” (Greenfeld 1978, 3).

Подростковые и юношеские годы

В 1995 году Американское общество «Аутизм» (ASA) в письме, распространяемом для привлечения благотворительных взносов, изложило следующий рассказ матери аутичной девушки.

На прошлой неделе я покупала зимнее пальто для моей дочери Стефании. Когда мы занимались примеркой, ее вдруг что-то страшно расстроило. Восемнадцатилетняя Стефания повалилась на пол и начала плакать, бить ногами, за пределами громко кричать. Я всячески старалась понять, что именно ее так расстроило, но успокоить ее не было никакой возможности.

Ее истерика достигла предела. Продавцы и покупатели глазили на нас и шептались, и я даже услышала одну женщину, критически отозвавшуюся о моих способностях как родителя.

Хотелось завопить ей в ответ: «Попробовали бы сами! Я стараюсь изо всех сил, как только могу...».

Подростковый возраст может принести как утяжеление уже имеющихся проблем, так и появление новых. У меньшей части аутичных подростков впервые проявляются приступы, связанные с ухудшением поведения – увеличением ритуалов, навязчивостей, агрессии. Некоторые, с меньшей степенью поражения, начинают осознавать свои социальные ограничения, что приносит значительный дополнительный стресс. Агрессия и самоагрессия становятся более разрушительными и опасными.

Для Неда Кристофера вступление в подростковые годы означало появление новых проблем. У него стали наблюдаться вспышки агрессивного поведения: он нападал на мать, толкая и щипая ее, так что она оказывалась вся в синяках. Все больше и больше он находился в очень возбужденном состоянии, начиная кидаться уже и на других людей. После почти года разнообразной помощи специалистов, успехи которой были очень небольшими, Неда вывезли из его дома. Лишь спустя 6 лет, наполненных консультациями лучших специалистов в

Калифорнии, его агрессивные проявления стали уменьшаться, однако те ожидания, которые выдвигались в его ранние годы, не оправдались.

В противоположность этому случаю, у некоторых аутичных детей с наступлением подросткового возраста уходят крики, агрессия и аффективные приступы, ригидность их поведения смягчается, что делает жизнь семьи менее стрессовой и более терпимой. Очень малая часть аутичных молодых людей достигает практически уровня нормы, хорошо занимаясь в школе, и их нарушения становятся менее выраженными. Другие, по-прежнему признаваемые аутичными, могут достигать лучшей социальной ориентировки и школьных успехов, что приводит к развитию большего уровня независимости в повседневной жизни. В этот же период могут получать более широкое признание и развиваться особенные способности, присущие некоторым аутичным людям – в изобразительном искусстве, музыке, математике, науках, в обращении с компьютером.

Особые способности, однако, не всегда приближают нормальное функционирование. В гл. 1 уже была ссылка на Джесси, дочь Клары Парк, девушку безусловно одаренную в отношении математики и рисования; и все же в течение подростковых и юношеских лет, демонстрируя IQ выше среднего уровня, она высказывала мысли, более присущие ребенку. Так, ей было чрезвычайно трудно оперировать языком не на буквальном уровне. В двадцать лет Джесси занималась пониманием пословиц, и это было ее главное дело. Пытаясь справиться со смыслом пословицы «Не переходи по мосту, пока не дойдешь до него» (Это аналогично выражению «Проблемы надо решать по мере их поступления». – Перев.), она спрашивала: «Это значит, что нужно идти по мосту или под мостом?» Однажды она смогла приложить смысл этой пословицы к жизненной ситуации (у них потерялся кот, но потом нашелся): «И не было никаких мостов!». Спустя несколько месяцев Джесси поймала себя на навязчивом ощущении угрозы от облаков и заявила: «Это все равно что слишком рано начать идти по мосту – можно ведь упасть в воду» (Park, 1986, 95).

Подобная буквальность в понимании речи очень часто обнаруживается у аутичных детей, подростков и взрослых. Вот мать описывает один эпизод из жизни своего сына:

После нескольких лет упорной работы с моим сыном Майклом, он наконец-то смог по-настоящему приблизиться к обществу.

Перед его 11-ым днем рождения мы вместе пошли в кондитерскую, чтобы он сам выбрал себе торт – с каким-нибудь мультяшным героем, который ему понравится. Он очень хорошо отвечал на вопросы продавщицы, какой ему хочется вкус, цвет, начинку... Казалось, он уже начал терять терпение, когда леди задала еще один вопрос – что бы он хотел, что бы торт ему сообщил.

Майкл метнул взгляд на нее и сказал: «Вы с ума сошли! Торты не умеют говорить!» (Gilpin 1993, 4-5).

Еще одна родительская история на эту тему:

Обычное субботнее дело в нашей семье – очистить площадку перед гаражом от бензиновых пятен. В этот раз только я начал этим заниматься, как мне пришлось вернуться в дом за еще одним ведром воды. Когда я вернулся, то нашел своего аутичного сына очищающим мостовую вот каким способом: он наклонился близко-близко к пятну и кричал изо всех сил. Сначала я совершенно был сбит с толку, а потом заметил чистящее средство, которым мы пользовались – Shout (“Крик”). Представляете, он просто буквально следовал их рекламному лозунгу – “Выкрикни это долой!” (Shout it out) (Gilpin 1994, 62)

Тед, молодой человек, во многом преодолевший свои коммуникативные проблемы, также воспринимает слова буквально. Когда мать спросила его о значении выражения “советы для бездельников” (bum steer), эту фразу он прочитал вслух на доске объявлений, Тед ответил: «Это безработная корова» (Здесь игра слов: Тед объяснил это выражение опираясь на букваль-

ный, а не жаргонный смысл входящих в него слов. – Перев.). Он явно расстроился, услышав последовавший за этим недоразумением смех. Причем ранее Тед у кого-то уже спрашивал об этой доске объявлений и получил ответ в виде этого каламбура. Тед не признал юмора в этом выражении (Hart 1989, 278). При этом он фактически очень хотел быть шутником, однако не мог уловить базовые особенности юмористического, те качества шутки, которые делают их веселыми. Он своеобразно «работал» над этим, создавая шутки наподобие следующей: «Тук-тук!» – «Кто там?» – «Мисс» – «Мисс кто?» – «Мисс Страшная Горилла!» Вслед за шуткой он непременно спрашивал: «Смешно?». (Hart 1989, 288) Ему было трудно понять, что именно другие находят смешным.

Для аутичных людей – как взрослых, так и детей – в языке нет ни одной легкой составляющей. Впечатление такое, словно при аутизме нарушается или отсутствует врожденная способность «набирать» языковые навыки естественным образом, и поэтому каждую сторону языка приходится осваивать отдельно, путем сознательных усилий. Даже у высоко мотивированных и очень упорных аутичных людей, например у Джесси Парк и Теда Харта, нормальные языковые навыки приобретаются кропотливым трудом очень медленно.

На конференции штата по аутизму я встретила Мелвина П. Именно он был выбран для вручения награды за достигнутые успехи. Мелвин был хорошо успевающим студентом колледжа, что было достигнуто благодаря его огромным усилиям. Он произнес краткую речь в благодарность за награждение, вернулся на свое место и стал искать свою мать, в надежде получить от нее отзыв о своем выступлении. После окончания заседания участники продолжали что-то обсуждать, стоя маленькими группами, а я заметила, что Мелвин стоит в одиночестве. Я представилась и начала разговор:

– Мистер П., я очень рада была слышать о ваших успехах в колледже.

(Прошло много времени без ответа с его стороны, хотя он на меня смотрел. Я сделала еще одну попытку инициировать

разговор, на этот раз с помощью вопроса – чтобы ему было легче отвечать)

– Какие курсы вы слушаете в колледже?

– Компьютеры. Я компьютерщик.

(Длинная пауза)

– Сколько вам нужно получить зачетов?

– Я не знаю.

(Длинная пауза)

– Семестр закончился?

– Он закончился 18 мая.

(Длинная пауза)

– Поедете ли вы на летнюю школу?

– Я снова буду учиться в сентябре. Надо спросить у моего куратора, сколько там зачетов.

(Длинная пауза)

– А сколько разных курсов вы взяли в этом семестре?

– Двенадцать. Спасибо вам за разговор.

В этот момент Мелвину, кажется, понадобился отдых от усилий, потраченных на поддержание разговора. Он и так продержался долго. Да и мне понадобился перерыв после исполняемой мною роли. Долгие паузы в беседе были вызваны тем, что я все ожидала от Мелвина расширения его односложных фактических ответов, его собственных вопросов или тем для поддержания разговора – то есть хоть какой-то его собственной активности в поддержании беседы. Мне очень интересно, как Мелвин общается с ровесниками, которые, вполне вероятно, более заинтересованы в нем, но при этом вряд ли постоянно поддерживают разговор вопросами со своей стороны. Мог ли мистер П. поддерживать беседу без регулярных вопросов собеседника? Мог ли он по собственной инициативе что-то добавить в болтовню своих не-аутичных знакомых, чтобы они им заинтересовались? Доступно ли ему понимание степени заинтересованности собеседника?

Окончание школы – а это событие у большинства аутичных людей происходит в 21 год – знаменует собой начало трудного

переходного периода. Прервана привычная повседневная рутина, а ведь любые крупные перемены остаются стрессогенными для аутичных людей. Встает вопрос – что же займет место школы. Ведь очень немногие из аутичных людей продолжают обучение в колледжах или начинают независимую трудовую жизнь. С 1991 года планирование этого перехода стало необходимой частью образовательных программ для подростков с тяжелыми особенностями развития. В случае хорошей координации школьных программ и поддерживаемых государством программ для взрослых молодой человек 21 года, страдающий аутизмом, незамедлительно встраивается в осуществляемую инвалидным агентством программу поддержки рабочих мест для инвалидов – либо в обычных, либо в специально организованных условиях. Увы, этот процесс редко проходит гладко из-за самых разнообразных затруднений.

Другой кардинальный вопрос, касающийся аутичных людей в этот возрастной период – где они будут жить. К моменту достижения аутичным человеком юношеского возраста родители и другие опекуны, как правило, истощаются до предела. Многие родители уже вступают в пожилой возраст и чувствуют потерю энергии и здоровья. Другим необходимо почувствовать хоть немножко свободы после 21 года, как начинают чувствовать себя свободнее родители выросших здоровых детей. Неудивительно, что многие родители начинают искать какое-то другое место или иной способ проживания своего сына или дочери. С начала 1980-ых годов в этом отношении появилось много альтернатив, среди которых семья аутичного человека и он сам могут найти оптимальную; и все же процесс этот остается очень длительным и стрессовым.

Я пишу эту главу после возвращения из группового дома с дневной программой для аутичных взрослых. Во главе агентства, обеспечивающего эту услугу, стоят двое членов семьи аутичного молодого человека. Много лет назад я встречала одного из членов этой «команды» на специальном семинаре для братьев и сестер людей с нарушениями развития. А теперь этот человек был моим экскурсоводом по дому.

Первое, куда попадает посетитель – лавка с сувенирами, где среди прочего продаются изделия аутичных людей. В одной из секций магазинчика работают как раз люди, занимавшиеся изготовлением этих вещей. Повсюду здесь разбросаны маленькие листовки: «Ваш вклад поможет молодым людям с аутизмом быть полезными и занятыми». Скоро Рождество, и потому много продукции, отражающей эту сезонную тему – украшения из цветов и льняные платки с вышивкой на рождественские мотивы. Здесь же расположены товары, не связанные с предстоящим праздником, например открытки. Я покупаю коробку таких открыток, разрисованных очаровательно и с юмором. Брат моего гида Маршалл – как раз автор нескольких из этих открыток. Он очень работоспособный человек: по 5 часов в день он участвует в создании различных вещей, идущих потом на продажу. До сих пор в поведении Маршалла бывают сложности, которые ставят в тупик людей, которые его любят, и пугают людей, с ним не знакомых. Так, хотя в обычном своём состоянии он вполне свободно пользуется речью, но если он очень расстраивается из-за чего-то, он может издавать громкие звуки наподобие собачьего лая, а также бьет себя по бедрам крепко сжатыми кулаками. Мне пришлось во время моего визита быть свидетелем такого эпизода. Позже Маршалл, держа и поглаживая мою руку, рассказывал мне о любимых своих компьютерных играх – впечатление было такое, что ему было совершенно необходимо удостовериться в моих чувствах симпатии и нежности к нему.

Когда вся ваша работа сфокусирована на маленьких детях, то легко впасть в заблуждение, будто стоит только аутичному ребенку «набрать» речь и продвинуться в коммуникации – и он сразу сможет вести себя практически как нормально развивающийся ровесник. Нет, напомнили мне увиденные сегодня взрослые, это отнюдь не так. То, что и как они говорят, остается очень необычным. Дэниела я встретила в магазине. Он живет в квартире по соседству с еще одним аутичным молодым человеком, под наблюдением специального агенства. Ныне, когда ему

за сорок, ему настолько необходимо контролировать все вокруг, что это приобретает характер навязчивости. Дэниел не просто способен говорить – он делает это без остановки, касаясь каждой детали той или иной ситуации или эпизода, в которых он каким-либо образом участвовал. Работает Дэниел в одиночестве, ибо если его поставить работать с кем-нибудь в паре, ничего хорошего из этого не выйдет: он будет столь рьяно рассказывать что-нибудь своему товарищу, что работа будет просто игнорироваться. В принципе, когнитивные способности Дэниела гораздо выше, чем он их проявляет, однако как «запустить» его интеллект в работу – вопрос пока неразрешенный. Агентство планирует развивать программу рабочих мест в обычных, не специально организованных условиях, а вот будет ли включен в эту программу Дэниел – вопрос тоже пока не ясный.

В лавочку заходит человек лет сорока и передает что-то для директора агентства. Я пока не знаю, кто он – из «пациентов» или из персонала. Он тихонько подзывает меня к себе. «Мне очень интересно знать, – говорит он тихим голосом, – вы родились на Манхэттене или нет?».

После моего утвердительного ответа он продолжает: «А в какой клинике?». Я называю. «А когда вы родились? Мне интересно», – он явно старается сформулировать свои вопросы так, чтобы дать мне понять, что он не хочет меня обидеть или задеть. Тут меня спасает мой гид: «Невежливо спрашивать об этом у человека, с которым ты только что познакомился».

Еще один человек начинает разговор с моим гидом про свою ежедневную дорогу в магазин. Он ездит сам – сначала на поезде, потом на автобусе, из другого конца города. Это мужчина крепкого сложения, с длинными волосами и в рабочей одежде, и меньше всего его облик наводит на мысль о нарочитости и переигрывании. Но голос совсем не соответствует его облику. Такой голос никого бы не испугал: он очень высокий, даже почти со скулящими интонациями. Слова произносятся медленно. Этот человек был исключен из нескольких предшествующих программ в связи с периодически случающимися агрессивны-

ми срывами. Теперь же Джим выработал способ совладания с ними: он научился предчувствовать моменты потери контроля над собой, тогда он объявляет, что ему нужно отойти, и делает это. Так что он стал гораздо лучше владеть собой.

Мне рассказали еще про одного человека, с которым я не встретила, ибо он теперь не живет здесь. Однако я увидела свежоштукатуренные стены в его бывшей комнате. В двух из них этот парень пробил кулаком большие дыры. Теперь он стал клиентом другого агентства, которое как раз занимается теми взрослыми, с которыми в других местах не могут справиться. Так ведь и этот человек был вполне способен разговаривать и общаться!

Речь – безусловно, критическое по важности достижение, но речь сама по себе не превратит аутичного ребенка в не-аутичного взрослого. Есть и другие колоссальные по важности проблемы, и существенные отличия продолжают отделять большую часть взрослых с аутизмом от «обычных».

На ежемесячное собрание местного отделения Американского общества «Аутизм» был приглашен пианист. Фактически, это была встреча-концерт, а исполнителем был молодой человек с аутизмом. Происходило все вечером. Нам объявили, что он сыграет две пьесы Дебюсси и еще две классические пьесы. Играл он без нот, очень внимательно и концентрированно и на хорошем техническом уровне. Закончилась эта часть программы, пианист поклонился, улыбнулся и занял место в зрительном зале. Его мама что-то сказала ему, после чего он вернулся к инструменту и объявил: «А теперь попури из популярных мелодий». Начал с отрывков из бродвейского мюзикла «Кошки», а потом продолжил долгой вереницей мелодий из разных мюзиклов, и казалось, что эта музыка может без перерыва длиться сколько угодно. Похоже, ему было очень приятно, что аудитория тепло принимает его искусство, хоть и было в зале человек 20, многие из которых были к тому же члены его семьи или знакомые.

Позднее мама пианиста поделилась со мною некоторыми подробностями его развития, среди которых были многочисленные ежедневные «взрывы» в течение раннего детства; эхολаличная, а позднее механическая речь; отказ от твердой пищи до 7 лет; целый ряд школ, через которые прошел этот мальчик – родители искали наиболее подходящую для него; его способность играть концерты Моцарта в 4 года, хотя он не умел читать ноты и никто его не просил об этом. Только к старшим классам школы его талант начал помогать ему в достижении социального успеха, и он стал звездой школьного ансамбля, хоть и был учеником класса для особых детей. Его мать, конечно, была горда его успехами и собственной настойчивостью и решимостью в преодолении аутизма у сына. Она подвела итог его достижениям: он водит автомобиль, живет самостоятельно, содержит животное, работает пианистом, у него есть друзья.

И вот тут возникают некоторые вопросы. Я спросила пианиста, может ли он отметить момент в своей жизни, когда в его жизни появилась речь и вообще – другие люди. Отец, сидящий рядом с ним, стал помогать ему ответить на этот вопрос. Затем пианист встал и сказал: «Моя музыка и речь появились у меня очень давно, и здесь нет никаких ограничений». После этого его мама добавила: «Вы знаете, он до сих пор учится; и до сих пор есть трудности». И все же этот молодой человек имеет друзей, хороших друзей. Некоторые из них присутствовали на концерте. Лицо его просто светилось, когда он пошел поприветствовать их, а они, в свою очередь, очень тепло благодарили его. Он живет самостоятельно, у него любимая работа. Можно ли говорить в данном случае о «выздоровлении» от аутизма? Не совсем. Но, пожалуй, многие позавидовали бы такой жизни.

Глава 4

СЕМЬИ

Практически ничто не может так разрушительно повлиять на семью, как некоторые аутичные дети...
(Hundley 1971, 87)

Аутизм нередко обкрадывает ребенка радостью быть ребенком, а родителей – радостью быть родителями, всем тем хорошим, что приходит в семью с появлением ребенка. Кроме того, родители аутичного ребенка теряют и чувство своих неограниченных возможностей.

Цикл жизни семьи включает в себя важнейшие этапы – появление малыша, его рост, взросление, переход к самостоятельной жизни. Каждый этап несет в себе свои требования и трудности. Все семьи сталкиваются со стрессами, многие – с разладами и неурядицами в отношениях. Особенностью семей, в которых растет аутичный ребенок, является то, что вся жизнь семьи неизбежно начинает вертеться вокруг него.

Часть семей не выдерживает напряжения и распадается; другие, наоборот, сплачиваются. Кто-то из родителей живет в постоянном кризисе и упадке сил, другие испытывают кризисы периодически и как-то прорываются через них, третьих кризис подстерегает вслед за взрослением ребенка. Другие дети в семье наделяются ролью «вторых родителей» или учителей. Многие надолго остаются жить с амбивалентными переживаниями из-за такого вторжения в их детство и недостаточного внимания

к их собственным нуждам. И какие бы решения и выборы ни делали члены семьи, к каким бы последствиям ни приводили эти решения – аутизм становится центральным переживанием их жизни на долгие годы, иногда на всю жизнь.

Происходит это разными путями, один из них – затрачиваемое время. Все другие, не связанные с аутизмом интересы, увлечения, друзья – все становится второстепенным, сначала из-за лихорадочного поиска информации и помощи, а позднее почти все время «съедается» работой с ребенком.

Кроме того, аутизм оказывается в центре всей жизни семьи еще и из-за денег. Чтобы воплотить в жизнь регулярную работу по той или иной методике, их требуется много. Деньги становятся источником тяжелых вопросов: сколько всего понадобится? Потянем ли мы эти расходы? Как? Если нет, то что делать дальше? Куда, к кому мы можем обратиться за помощью?

Так аутизм превращается в ось, вокруг которой вращается жизнь всех членов семьи. Работа приносится в жертву, карьерные возможности приходится отложить или просто отбросить. Для того чтобы с аутичным ребенком занимались хорошие специалисты, чтобы реализовать все возможные шансы ребенка на прогресс, семьям нередко приходится или разделяться, или покидать насиженные места с привычным окружением. Так, Крэг Шульце оставил работу, чтобы жить в Бостоне вместе с аутичным сыном, его жена и дочь тем временем «мотались» между Мерилендом и Массачусетсом: дело в том, что Бостонская Хигаши Скул казалась наиболее оптимальным местом для Джордана, которому в то же время была нужна и семья.

Аутизм может быть нервным центром жизни семьи еще по одной причине: родители начинают опасаться заводить новых детей или из-за опасности повторения аутизма, или это кажется им нечестным по отношению к новому ребенку, или они не видят возможности справиться с другими детьми и с аутичным одновременно. Джош Гринфелд сообщает о своем диалоге в Калифорнийском университете с Иваром Ловаасом, который наблюдал занятия с его тогда 4-летним сыном Ноа:

«Вы слишком на нем сосредоточены. Вам следует больше внимания уделять другому вашему мальчику. А возможно, и завести еще ребенка. Тогда вы бы меньше беспокоились из-за Ноа...»

«Да ведь у меня, считайте, уже 11 детей, – ответил я, вспомнив слова одной мамы с Лонг Айленда с похожим ребенком. – Иметь в семье одного аутичного – это все равно что 10 обычных». (Greenfeld 1972, 157)

По признаниям других детей, ребенок с аутизмом всегда находится в семье в центре внимания. Пишет сестра аутичного мальчика: «Живя с аутичным ребенком, каждый член семьи вынужден все время идти на большие компромиссы. Каждому из нас приходится изо всех сил приспособливаться, но порой за все наши попытки мы получаем по полной программе.» (Zatlow 1982, 50)

Родителям аутичного ребенка приходится брать на себя множество дополнительных ролей, помимо тех, которые выполняют родители обычных мальчиков и девочек. Они находятся в поиске эффективных занятий и способов лечения. Им приходится бороться за получение тех услуг, которые, по их мнению, дают их ребенку наилучшие шансы. Кроме того, они сами – терапевты и координаторы терапевтической работы. Кто-то из родителей справляется с этими ролями лучше, кто-то хуже, но практически всем приходится иметь с ними дело.

Одна мама в своих поисках «добралась» до синдрома Ландау-Клефнера и сочла медикаментозное лечение, применяемое при этом нарушении, оптимальным для своего ребенка. Другая докопалась до метода «тренинг слуховой интеграции», который улучшил состояние ее дочери. А ведь это отнюдь не широко известная информация! Другие родители приходят к выводу, что для их ребенка лучше всего подходит какой-нибудь распространенный коррекционный подход, например прикладной поведенческий анализ. Но и для такого вывода требуются и время, и энергия, и заинтересованность.

Многие родители никогда не прекращают поисков наиболее эффективной, по их мнению, коррекционной стратегии. Для них недостаточно и самого лучшего. Они связывают свои надежды с определенными подходами, которые должны помочь их сыну или дочери так же, как помогли другим детям. Такие активные родители подталкивают и исследователей к новым поискам. Они организуют научные фонды, привлекают внимание благотворителей к уже имеющимся исследовательским коллективам, занимающимся аутизмом; благодаря их усилиям исследовательское сообщество уделяет аутизму большее внимание. Аутизм, таким образом, продолжает оставаться центром их жизни.

Родители же активно выступают за расширение услуг аутичным детям, подросткам и взрослым – как своим собственным, так и чужим. Именно родители основали и руководят деятельностью Американского общества «Аутизм» (ASA), объединяющего 24 тысячи членов. Согласно бюллетеню клиники Калифорнийского университета, в 1995 году по всей стране насчитывалось 17 инициативных групп родителей аутичных детей, поддерживающих связи друг с другом. Основная деятельность большинства этих групп – защита интересов людей, страдающих аутизмом. Как видите, родители-члены этих групп «пропитаны» аутизмом до мозга костей.

До того как появился федеральный закон о помощи маленьким детям с нарушениями развития, родители нередко оказывались их первыми или даже единственными учителями. Многие разрабатывали и запускали свои собственные программы домашнего обучения. Ныне родители, как правило, сотрудничают с учителями и терапевтами, выступают координаторами в работе с ребенком и искателями информации. Жизнь их по-прежнему проходит под знаком аутизма.

Иногда, однако, этот груз оказывается не по силам родителям. Крэг Шульце (Craig Schulze), столкнувшись с невозможностью остановить отрицательную динамику состояния сына невзирая на все жертвы со своей стороны, оказался в таком кризисе, что

понял необходимость в собственном лечении. Лурлин Морфет (Lurline Morphett) после долгих лет постоянного напряжения, связанного с воспитанием аутичного сына, на некоторое время оказалась в психиатрической лечебнице.

Порой у родителей появляются фантазии об избавлении от аутичного ребенка. Ниже приведен разговор Мери Каллэкен и ее мужа, которые как-то раз просто «дошли до ручки» из-за бесконечных криков сына, но при этом не принимали мысль отдать его в приют.

– Мы могли бы его убить, – я была первая, кто произнес такое.

– Могли бы, – ответил Рик, глядя на свои руки. – У тебя на работе есть что-нибудь подходящее? Какая-нибудь инъекция?

– Есть, но это все выясняется на вскрытии. Если даже не следы препарата, то дырочка от укола.

Мы долго сидели в молчании.

– Ну бывают еще всякие несчастные случаи, можно утонуть в ванне или что-нибудь в этом роде..., – сказал Рик.

– И всю жизнь будем осознавать, что мы убийцы своего ребенка.

– Мы будем знать, что сделали это для него.

– Мы с тобой никогда не разведемся, – сказала я. Мы истерически расхохотались, не в силах остановиться, даже когда уже все это не казалось смешным.

Мы тогда долго-долго говорили, уже не боясь друг перед другом показаться беспомощными. (Callahan 1987, 59)

Аутичный ребенок находится в «зоне риска» в отношении домашнего насилия.

В тот день пронзительные крики чересчур часто били по моим ушам. Что-то внутри меня лопнуло, и я на какое-то время совсем перестала себя контролировать. Я вдруг так возненавидела этого ребенка, что не смогла удержаться от того, чтобы не сделать ему больно. Я хлестала его по голове, все сильнее и

сильнее, выливая переполнявшие меня эмоции. Я чувствовала, как они пульсируют в моих руках с каждым ударом.

Когда я наконец совлала с собою, то ужаснулась содеянному. (Morphett 1986, 65).

Аутичный ребенок резко меняет жизнь не только своих родителей, но и других членов семьи; в частности, он оказывается в центре жизни братьев и сестер. В бюллетене ASA периодически появляются письма и другие короткие сообщения детей, живущих с аутичным братом или сестрой. В большинстве из них, как и в приведенном ниже отрывке, выражается любовь к страдающему аутизмом ребенку, а трудности упоминаются лишь вскользь, как нечто, на чем не стоит сосредотачиваться.

Мой брат аутичный. Бывает с ним нелегко, но вообще-то он такой как все. Я его очень люблю. Пусть лучше у меня остается именно такой брат, чем любой другой брат на свете. (Nickelsen 1996, 4)

Другие сообщения, чаще от более взрослых братьев и сестер, выражают более сложные чувства и отношения.

Я всегда думал, что это какая-то хитрость... Этот ребенок дергал меня за волосы, царапал и бил по рукам, переломал все мои игрушки, перепугал всех моих друзей... Я-то знал, что это все – притворство, и поэтому тоже царапался и дрался в ответ и заставлял его слушать меня, потому что, кричал я ему, «никакой ты не особенный, ты просто дурака валяешь, я тебя раскусил». Я его заставлял играть со мною и делать так же как я... Много лет прошло с тех пор...

Я позвонил ему сегодня, потому что я люблю его и потому что я столько лет обижался на него, и дрался с ним, и защищал его... (Kiebalá 1995, 10-11)

Мальчика-автора следующего письма просили выразить свои переживания, и он сделал это.

Уважаемый доктор,

Моя мама сказала мне написать это письмо, потому что я не могу приехать. Дело касается моей сестры Ханной. С Ханной тяжело жить, она почти все время ко мне плохо относится. Она дерется, бьет меня и пинает... Мои друзья не хотят приходить ко мне в гости, они думают, что она и с ними что-нибудь такое сделает... Ханна мне все время мешает, я от нее просто с ума схожу. А ее саму это нисколько не беспокоит... Я был у многих докторов, консультантов, терапевтов, просил научить меня, как мне быть с Ханной, но мне по-настоящему никто не помог. Ханна всегда получает мамино внимание, потому что моя мама занята всегда только ею. (Isaiah 1995, 7)

Три приведенных письма отражают основные темы, которые можно услышать от братьев и сестер аутичных детей. Какие именно реакции на аутичного ребенка будут преобладать у других детей в семье – зависит от многих факторов; на некоторые из них родители могут повлиять, а на некоторые – нет. Аутичного брата или сестру легче полюбить и чему-то научить, если он с вами не дерется и не разочаровывает ваших лучших чувств к нему. С ним легче играть или заниматься, если у вас есть еще брат или сестра, которые могут вам помочь в этом. Легче ужиться с ним, если вы чувствуете, что родители уважают и ваши права, понимают, почему вы иногда злитесь, и уделяют свое внимание и вам тоже. Признать это – не значит автоматически сделать ситуацию легче для родителей. По признанию Лурлин Морфетт, она даже представить не могла, насколько тяжела жизнь ее здоровой дочери, но при этом она не знает, как могла бы облегчить ее жизнь, даже если бы с самого начала понимала ее страдания.

В предисловии к книге «Братья и сестры детей с аутизмом» Сандра Харрис (Sandra Harris *Siblings of Children with Autism*) указывает на острые нужды таких детей: «Как на группах поддержки для родственников аутичных детей, так и в индивидуальной работе меня поражает острота их нужд». Харрис приводит

рассказ одной мамы, которая при разрешении конфликта между аутичной дочерью и здоровым сыном старалась учесть и его нужды.

Моя семилетняя аутичная дочка как-то сломала одну из самых любимых игрушек своего брата. Он очень расстроился и хотел, чтобы я ее наказала. Сперва я подумала, что не следует этого делать, а потом решила так: даже если она ничему не научится, он все же будет чувствовать, что я на его стороне, и от этого ему будет полегче. И я отправила ее в свою комнату. (Harris 1994, 97)

Почему одни семьи, воспитывающие аутичного ребенка, справляются со своими задачами лучше, а другие – хуже? Причин много, некоторые из них связаны с состоянием ребенка, а некоторые совершенно не зависят от него. Практически все родители детей с глубокими нарушениями развития в определенные периоды развития сына или дочери переживают сильный стресс. Он может быть связан с горем, утомлением, с отсутствием видимого прогресса, со страхом за будущее ребенка, с осознанием того, что приходится жертвовать нуждами других членов семьи. Но независимо от состояния ребенка, некоторые семьи успевают сделать больше – просто потому, что они лучше справляются со стрессовыми ситуациями в целом. Естественно, степень нарушения развития аутичного ребенка или подростка сильно влияет на возможности семьи управляться с ним. Так, намного труднее эффективно справляться с трудностями, если ваш сын физически агрессивен по отношению к самому себе или к другим детям в семье. Или когда он в гневе бросается на вас и склонен к эмоциональным срывам, после которых долго не успокаивается. Трудно сохранять самообладание в периоды ухудшения в состоянии ребенка, когда он, похоже, катится назад или в лучшем случае топчется на месте несмотря на все вложенные в него многолетние усилия. Справляться с трудностями будет легче, если аутичный ребенок все же отвечает каким-то образом на окружение и демонстрирует знаки того, что он обу-

чается чему-то; если уменьшается физическая агрессия на себя и других; и наконец, если эти положительные изменения происходят уже тогда, когда ребенок достаточно маленький. Изначально здоровая семья может затем начать восстанавливать равновесие, повернуться к нуждам и других членов семьи, снова пережить радость.

Лучше преодолевают трудности те семьи, которые имеют поддерживающее окружение. Мать Темпл Грэндин могла довериться соседям, которые помогали ей самой и Темпл. Некоторые семьи могут положиться на друзей, как в приведенном отрывке.

Однажды мне позвонила моя подруга Пам, она воспитывает четырех детей после развода, и обратилась ко мне со следующим предложением: «Приезжай с Саймоном ко мне раз в неделю или почаще, чтобы он смог почувствовать себя здесь как дома. А после того как это произойдет, можешь оставлять его у меня, чтобы у тебя была возможность передохнуть». Растроганная до слез, я с благодарностью приняла ее предложение, и Пам в результате стала одной из немногих взрослых, с кем Саймон с удовольствием проводил время, а ее младший сын Джейсон стал его первым товарищем по играм. (Morphett 1986, 66)

В других семьях критическую важность приобретает поддержка бабушек и дедушек; зачастую у них формируются особые отношения с аутичным ребенком или подростком, и благодаря этому родители получают столь необходимую им возможность передышки. Джади Бэррон: «Моя мать... очень много времени уделяла Шону. Несколько раз в неделю после школы я отвозил его к ней, и дважды в неделю они проводили вместе весь день» (Barron 1992, 175).

В ситуациях, когда родители не могут обратиться к другим членам семьи или друзьям, многим удастся найти еще два важнейших источника поддержки. Во-первых, это службы поддержки, которые могут предоставить возможность родителям немного отдохнуть, сделать что-то для самих себя, наконец, позаботиться о других детях в семье. Многие агентства по ока-

занию помощи инвалидам предоставляют семьям такую услугу, в том числе на бесплатной основе. К сожалению, здесь содержится определенный риск: если неподготовленного ребенка поместят на время в чужой семейный дом или в помещение агентства – это может превратиться в пытку для сотрудников, которые недостаточно знакомы с особенностями аутичного ребенка и не обучены продуктивному взаимодействию с ним.

Во-вторых, многие родители находят очень полезными группы поддержки. Поделиться «кошмарными» и другими переживаниями, послушать, какие приемы помогают и не помогают в других семьях, узнать, как справляются с похожими трудностями другие родители – все это дает чувство единства, которое для многих необычайно важно. Согласно сообщению Центра семей с инвалидностью Университета штата Канзас, в 1996 году по стране было более пятисот родительских групп поддержки, в которых участвовали родители детей с разными видами нарушений развития. Некоторые из таких групп предполагали и индивидуальную работу: в таком варианте родители маленького ребенка встречались с более опытными, «тренированными» родственниками более старшего ребенка или молодого человека с инвалидностью. Очень важную роль могут играть и группы поддержки для братьев и сестер больных детей, но они гораздо менее распространены.

Артуру 35 лет. Его пожилые родители, столкнувшись с ослаблением здоровья, поняли, что не могут более держать его дома. При этом в них вселяет ужас мысль, что ответственность за Артура ляжет на плечи его младшей сестры. В свое время, когда мальчику было 3-4 года, им пришлось пережить его исключение по очереди из всех детских садов, расположенных поблизости; говорить он начал почти в 6 лет, когда родители уже и не надеялись на это; Артур требует постоянного надзора; наконец, Артур был выведен и из специальных образовательных учреждений. Как-то они смогли справиться со всем этим и еще много с чем, но вот теперь – как раз тогда, когда Артур научился многим важным вещам (ясно говорить, самостоя-

тельно одеваться и следить за своей внешностью, приготовить себе нехитрую еду, занять себя каким-нибудь делом) – теперь-то родители дошли до предела своей прочности. 35 лет страха перед будущим взяли свое. Его постоянные стереотипные вопросы изнуряли их, так же как и остающаяся у него нужда в сохранении постоянства окружающего. И когда у взрослого сына появились новые проблемы в поведении, они не смогли справиться с этим.

Если бы этот момент наступил до 1980-ых годов, то возможности, открытые перед родителями Артура, были бы весьма ограниченными; но в 90-ые различных вариантов существовало уже значительно больше. Родители Артура начали их изучать. Вскоре, когда в семье и наступил кризис, Артура взяла на время социальная служба, устраивающая «передышки» для родителей. Первый раз за тридцать пять лет они оказались свободны от повседневного ухода за аутичным сыном. К их радостному удивлению, за время пребывания Артура в чужом семейном доме, где хозяевами были супруги, обученные работе со взрослыми аутичными людьми, никакой катастрофы не произошло! Спустя год Артур был поселен в подобном доме и после начального трудного периода, когда ему пришлось привыкать к изменениям в своей жизни, почувствовал там себя неплохо.

А что же родители молодого человека? Их жизни так долго вертелись вокруг ухода за Артуром, что теперь им пришлось переориентировать себя и заполнять освободившееся время. Вскоре они стали радоваться воцарившейся в доме тишине, которой так не хватало долгие годы. Они видятся с сыном по выходным, и он может оставаться в родительском доме по особым случаям, если проявляет такое желание. Напряжение ушло из этой семьи. Сам Артур, готовясь к переезду, многократно повторял, уговаривая себя: «Я теперь мужчина. Мне пора переезжать». Как выяснилось, и для родителей тоже подошло время перемен.

Мы сосредоточились на стрессе, приносимом аутизмом в жизнь семей, и на необходимости поддержки для них; но ведь

есть еще и другая сторона – любовь, преданность, гордость, целеустремленность. Все это легко увидеть в двух книгах Вэйна Гилпина, названных «Любить и смеяться с аутизмом» (Wayne Gilpin *Laughing and Loving with Autism and More Laughing and Loving with Autism*) и наполненных смешными историями, которые произошли с его аутичным сыном-подростком и с детьми других родителей, чьи жизни обогатились благодаря их аутичным детям. Именно так обстоят дела во многих семьях, члены которых никогда не писали книг и не выступали на конференциях.

Конечно, никто не «просит» аутизма своим детям, так же как никто не просит церебрального паралича, или эпилепсии, или любого другого нарушения развития. Он просто случается с детьми. Мы не знаем средств профилактики от него. Не знаем, как его вылечить. Результаты кропотливой работы бывают самые разные. Но многие семьи оказываются способны получать удовлетворение от жизни несмотря на то, что их сыновья и дочери не избавились от аутизма на сто процентов. Из интервью Рут Салливан: «Джозеф открыл для меня целый новый мир... Пусть это звучит как клише, но это чудесный мир» (Ruth Sullivan Interview 1995, 15). Возможно, когда-нибудь в обозримом будущем, когда мы будем больше знать и лучше помогать детям с аутизмом, многие родители с аутичными сыновьями и дочерьми смогут согласиться с ее выводом.

Часть вторая
ВОЗДЕЙСТВИЕ НА АУТИЗМ

Глава 5

НАША МЕЧТА

О чем я мечтаю? Мечтаю, что каким-то образом состояние Ноа медленно улучшается, и все другие мечты вернутся вокруг этой. Но как к этому прийти?
(Greenfeld 1972, 79)

Однажды вечером в апреле 1995 года я села в поезд до Вестчестера, где должна была быть на конференции по аутизму утром следующего дня. Было больше 9 вечера, когда поезд прибыл в городок Рай в штате Нью-Йорк. Из поезда вышла чернокожая женщина с большой дорожной сумкой и с мальчиком лет пяти. Когда я зашла в «маршрутку», в ней находились две хорошо одетые женщины, и беседа их вертелась вокруг коррекционных программ, которые осуществляются по 6-7 часов ежедневно, и можно ли оставлять терапевта наедине с ребенком, и надо ли записывать каждый урок на видео, чтобы затем показать его терапевту-супервизору. «Сколько времени ваш сын привыкал к занятиям?» - спросила одна мама. Другая ответила: «Закатывал истерики в течение месяца. Теперь же и не думает. Они пять минут работают и десять минут играют. Учителя это отслеживают. Они знают, что ребенок может, а что нет. А еще хорошо, что я всегда могу проконсультироваться с ними по телефону. Это стоит 70 долларов в час».

Две эти женщины и я ехали на одну конференцию: «Поведенческое воздействие на аутизм: шаги в будущее», так же как

и та женщина с пятилетним мальчиком, которая осталась на станции. Туда же приехала группа родителей из Стэйген-Айленда, со многими из них я была знакома и встретила с ними в гостинице. Эта группа – жены полицейских, пожарных, педагогов, и в том числе, как я узнала позже, та самая негритянка – боролась за обеспечение тех же служб, которые уже были у семей в Вестчестере.

Актовый зал колледжа – высокие потолки, двухуровневый дизайн, просторный, современный и светлый. По дороге на свое место прислушиваюсь к обрывкам чужих разговоров. «Вы слышали об этой новой книге по аутизму? – Да, мне ее дали на время; прочитаю, как только вернусь с конференции». «А как у вас с туалетом сейчас? К четырем годам они должны уже все уметь сами». «Я просто в отчаянии. Звонила матери и просила ее приехать на месяц, а то я не справляюсь».

Зал на 1300 мест практически весь заполнен. Большинство – женщины, в основном лет 25-35; есть и более старшие – наверное, бабушки или специалисты. Все платили взнос за участие в конференции: 100 долларов за сегодняшний день, 200 за двухдневную работу и 300 – если хотят остаться на рабочий обед по окончании конференции. В воздухе царят волнение и ощущение важности происходящего.

Итак, начинается работа. На экране появляется надпись: Фонд «За образование детей с аутизмом». Президент этой вестчестерской организации, спонсирующей конференцию, объявляет, что она была основана родителями в 1994 году с целью открытия школ для аутичных детей. Первая школа открылась в январе 1996 года. Аудитория настроена благожелательно, но слегка нетерпеливо. Ведь все пришли посмотреть и послушать «туру» этого движения – Ивара Ловааса, профессора психологии из Калифорнийского университета в Лос-Анжелесе.

И вот на трибуне Ивар Ловаас – невысокий, седовласый и седобородый, с легким акцентом, выдающим скандинавские корни. Одновременно эффектный и неформальный. Каковы причины аутизма? «У нас нет отгадки. Вероятна множественная этиология. Если мы сосредоточимся только на причинах

аутизма, это заведет нас в тупик. Вы можете соглашаться или не соглашаться с тем, есть ли аутизм у ребенка, но в любом случае – вам достаточно посмотреть на его поведение, чтобы спланировать воздействие и оценить его эффективность.» Как будто «случайно» он развенчивает другие подходы: «Три-четыре раза в год появляются новые способы избавления от аутизма; но ни один из них не работает. Поведенческая терапия не признает чудесных прорывов. Это медленный, пошаговый процесс.

Он иллюстрирует аутистическое поведение видеозаписями, показывая детей, находящихся на различных этапах проведения терапии. С очарованием и некоторым ужасом мы смотрим на детей, которые раскачиваются, бегают на цыпочках, трясут руками и внимательно рассматривают свои пальцы, включают и выключают свет, расставляют в ряд одинаковые предметы... Это все аутостимуляторное поведение, объясняют нам.

Затем затрагивается более тяжелая и противоречивая тема – препятствование самоагрессии, которая может достигать уровня самоповреждений. На видеозаписях теперь мелькают дети, бьющиеся головой о мебель, кусающие себя, вырывающие свои волосы. В 60-ые годы, по словам Ловааса, он допускал применение физических наказаний для остановки такого поведения, тогда иногда использовалась шоковая терапия. Хотя это давало кратковременный эффект, он оказывался неустойчивым. Теперь, говорит он, мы не применяем наказания. Если вы игнорируете самоагрессивные проявления, они сначала усилятся, но затем станут снижаться. Кроме того, продолжает докладчик, мы подкрепляем любое другое поведение ребенка в паузах между самоагрессией.

Еще видеозапись: на этот раз Ловаас на первом занятии с трехлетней девочкой. Он усаживает ее на стул лицом к себе, удерживая ее ноги, так что она не может убежать. Затем он ее поднимает. Девочка кричит, но не уходит. Вот она села снова – и он тут же предлагает ей еду. Она отказывается от нее и начинает биться в истерике. Он поднимает ее и затем словами и физически побуждает ее снова сесть. Как только она села – он дает ей стакан газировки. На этот раз девочка не отказывает-

ся. В дальнейшем ему уже не нужно помогать ей физически. Он поднимает ее, просит сесть, и она выполняет. Он заменяет еду социальным подкреплением. «Мо-о-оло-о-о-дец!», говорит он, надолго растягивая это слово, и слегка обнимает ученицу. «Посмотри на меня» – дает он инструкцию. Она смотрит, и он подкрепляет это.

«Знаете, вам нужно выучиться стервозности», – комментирует Ловаас родителям этот видеоотчет. – «Нужно скомандовать СЯДЬ громко-громко. В дальнейшем вы сможете делать это тише.»

Ловаас заполняет собою весь до предела насыщенный день. Он описывает ключевые особенности программы коррекционного воздействия: 40-60 часов работы в неделю плюс неформальное обучение родителями в течение одного-четырех лет, если ребенок выздоровеет; в противном же случае – всю жизнь. Моментом наибольшего напряжения в течение дня оказываются «ожившие видеозаписи». На конференцию приглашены несколько детей для демонстрации поведенческого подхода по Ловаасу. На заднике сцены происходит занятие терапевта с ребенком, и изображение сразу же передается на огромный экран.

Малыш двух с половиной лет собирает коробку форм и получает подкрепление – изюминки. Другой вид подкрепления – подбрасывание его в воздух, а также когда на несколько минут разрешается «пойти поиграть». Вот терапевт говорит: «Подойди сюда», а затем – «Здорово, ты подошел», когда ребенок подчиняется. «Сядь» и «Молодец, ты сел» сопровождаются маленьким кусочком «сникерса». Постукивая по столу кубиком, терапевт привлекает «ушедшее» внимание малыша. Этот ребенок, говорят нам, находится в работе в течение одного месяца, при этом нагрузка составляет почти 40 часов в неделю.

Другой ребенок постарше и находится в терапии дольше. Пятилетняя девочка до сих пор с трудом выбирает формы, названные терапевтом. Он помогает ей, показывая нужную форму и называя ее. Она внимательно смотрит на задание. В какой-то момент бьет себя правой рукой по левой. Появившийся второй

терапевт спрашивает девочку: «Как тебя зовут?» Она отвечает. «Как зовут маму?» Она вновь отвечает правильно. «Как твоя фамилия?» Вновь правильный ответ. Нам рассказывают об этом ребенке: с девочкой работали в течение полугода, прежде чем она стала называть свое имя. Через год ее словарь составляет уже 150 слов, но и теперь в состоянии стресса она выражает себя только неречевыми звуками.

Другой демонстрируемый ребенок: девочка читает слова на карточках, пишет буквы, пишет свое имя. Подкрепления, которые она получает – это объятия, похлопывание терапевта, «молодчина», а также само чувство достижения. «У меня получилось!» – говорит она с явной гордостью, написав продиктованную терапевтом букву. Ловаас комментирует: «Она на пути к выздоровлению».

Реакцией аудитории в конце рабочего дня были горячие аплодисменты. Вот за этим они все сюда приехали – послушать человека, который дал им надежду, показал им дорогу. Кроме того, он произнес слово, о котором они ежедневно молятся: выздоровление. Именно эта мечта привела их сюда из Канзаса, Вермонта и Ванкувера, мечта о том, что у их детей будет то, что называется «нормальная жизнь». Именно эта мечта заставляла их плакать, хлопать, давала чувство окрыленности, новую надежду и доверие, чувство определенности.

Давайте теперь разберемся в происходящем. Неужели Ивар Ловаас нашел ключ к избавлению от тяжелейшего нарушения развития? Как получилось, что так много семей «записали» его в спасители? Возможно ли вообще выздороветь от аутизма?

Чтобы ответить на определенные части этой загадки, вернемся снова к Катрин Морис. В 1993 году была опубликована книга под названием Дай мне услышать твой голос (*Let me hear your voice*). Автор ее Катрин Морис, а посвящена книга двум ее аутичным детям. В течение нескольких месяцев, благодаря рецензии в популярном журнале и быстрому распространению сведений о ней в родительской среде, эта книга стала практически культовой – в ней видели запротokolированное доказа-

тельство возможности выздоровления. Катрин Морис сочла Ловааса спасителем своих детей. Это именно Ивар Ловаас, писала она, дал путеводную нить для дороги к дому.

Второй ребенок Катрин Морис и ее мужа Марка – дочь Анна-Мари. Как и ее старший брат, в раннем возрасте она казалась абсолютно нормальной, хотя была порой мрачна и чрезмерно погружена в одинокую игру. Родители видели в ней просто чересчур робкого и чувствительного ребенка. Вместе с тем она, например, тянула руки к папе, который звал ее, чтобы тот взял ее на руки, и смеялась в ответ на его поцелуи и щекотания. Она стремилась к матери и с любовью на нее смотрела. В 18 месяцев Анна-Мари еще не говорила. Исчезли ее «пока», «привет» и что-то вроде «я тебя люблю». Спустя несколько месяцев диагноз аутизма подтвердился. С третьим ребенком все повторилось, когда он был чуть старше полутора лет.

Катрин Морис – это не обычный родитель. Она имеет ученую степень. Она пишет живо и убедительно. Когда она описывает, как после радостных первых игр, стали проявляться тревожные знаки, которые невозможно было проигнорировать – читающему родителю кажется, что актуализируется его собственный опыт. Поэтому когда автор заявила, что именно этот подход спас ее детей, хотя сначала он вызвал у нее отвращение – для других родителей стало ясно, что только подход Ловааса дает шанс на выздоровление.

На Вестчестерской конференции по поведенческой терапии аутизма докладчиком на рабочем обеде была как раз Катрин Морис. Худенькая, привлекательная черноволосая женщина, с мягким и тихим голосом. Оба моих ребенка полностью выздоровели, сообщает она шестистам слушателям, которым посчастливилось зарезервировать места на обеде. Тестирование это подтвердило. Дочка успешно учится в третьем классе, сын – в первом. «Для многих родителей мои дети – воплощенная надежда», – говорит она, но одновременно упоминает о «чувстве очень хрупкой безопасности» своих детей.

Индивидуальная история развития ребенка или даже двух, при всей своей ценности, несет в себе определенную опас-

ность. Каковы были те конкретные условия, которые сделали возможным выздоровление детей Морис? Мы не знаем этого. Смогла бы аналогичная работа привести к похожему результату с другими аутичными детьми? И этого мы не знаем. Останутся ли многие родители при попытках воспроизвести опыт Катрин Морис разочарованными? Нет сомнений! Нужно ли было бы их убеждать? Должны ли профессионалы советовать родителям не ожидать и не надеяться на подобный «выход»? Нет, не должны. На этой конференции в разговоре с медсестрой из Канады я высказалась про вероятное разочарование, которое ждет многих присутствующих родителей, когда вдруг окажется, что их дети не выздоровели. Неправда, ответила мне собеседница. «Мы уже столько боли испытали, что разочарование нам не грозит, — сказала она. — У меня двое аутичных детей, один из них еще и с умственной отсталостью. Даже если он не станет здоровым — я все же буду знать, что по крайней мере дала ему самую лучшую возможность, какую только могла.»

Права ли эта мама? Я долго себя спрашивала. Ее слова произвели впечатление, но не убедили меня, и Ловаас оставил меня в нелегком и неудобном расположении духа.

В Нью-Йорк я возвращалась с той же чернокожей женщиной с пятилетним мальчиком, вместе с которыми я приехала на конференцию. Кроме них, на конференции не было чернокожих. Накануне на рабочем обеде мы разговорились. Присутствие поразительно красивого сына привлекало к ней многих заинтересованных слушателей.

Поездка на конференцию стоила для меня очень дорого, рассказала она мне, но хотелось сделать хоть что-то, чтобы помочь сыну. Как же ему выжить? В Бруклине, с их окружением? Я расспросила попутчицу о том, как и где учится ее мальчик. Два года как ходит на специальные занятия для дошкольников, рассказала она, но не помогает что-то. В этом году, поступив в класс для аутичных детей в школе, он стал хуже. «К нему приставили помощника, поскольку он начал других бить». Она попыталась отдать сына в класс в той же школе, в котором ис-

пользовался поведенческий тренинг. В этой специальной программе помощниками-добровольцами выступали родители, однако ей сказали, что не хватает помещений. «А он говорит хоть что-нибудь?» – спросила я, поскольку до сих пор не слышала ни звука от мальчика, который все не отпускал маминой руки. «Он может говорить, – ответила она. – Мне он иногда что-нибудь говорит, не так уж часто. Я иногда работаю с ним дома, и он говорит».

Она была ужасно рада, что удалось съездить на эту конференцию. Говорила со многими людьми, которые обещали помощь. Через пять месяцев я попробовала ее найти – узнать, материализовалось ли хоть одно из предложений помощи, и как сейчас дела у ее сына. После нескольких попыток смогла поговорить с няней мальчика. Когда я объяснила, кто я такая и почему звоню, она рассказала, что занимается он в той же самой школе, что и год назад, и никакой помощи ниоткуда не пришло, но теперь он стал немножко лучше. Его мама непременно перезвонит мне завтра, пообещала она. Но никакого звонка не было. У отчаявшихся родителей нет времени на общение с людьми, которые не предлагают реальной помощи их ребенку. Эта мама мечтала в отношении своего сына о том же, что и другие матери. Разница была лишь в ресурсах, которые были доступны в борьбе за достижение этой мечты.

Сегодня и вчера

Надежды и ожидания со временем ослабевают, по мере того как оказывается, что результаты не соответствуют мечтам. Отец двухлетнего ребенка с недавно выставленным диагнозом аутизм, посетив встречу местного отделения Американского общества «Аутизм», сказал своим домашним, что больше не пойдет туда. Эти люди смирились с аутизмом. А он никогда не смирится. Он будет бороться до тех пор, пока сын не выздоровеет. И никогда эту борьбу не прекратит.

Да, и само общество ASA основали 30 лет назад люди, намеревавшиеся бороться. И их мечтой было победить аутизм, и у их собственных детей, и у чужих. Организационный съезд

состоялся в Тинеке, Нью Джерси, в ноябре 1965 года. Присутствовало примерно 60 человек. Рут Салливен, одна из присутствовавших тогда родителей, вспоминает: «Это было ошеломляюще... Первый раз у нас появилась надежда. Эта встреча была самая воодушевляющая в моей жизни». (Warren 1984, 102)

В 1969 году “оперившаяся” организация собрала свою первую ежегодную конференцию. Это также была волнующая и оживленная встреча, с участием родителей, начавших обучать своих детей по определенным программам; они выступали консультантами и описывали свой личный опыт взаимодействия с аутизмом в книгах. Вопросы, давшие толчок многим нынешним исследованиям аутизма, впервые были поставлены именно тогда, и ныне многие из этих вопросов уже получили ответы. Одним из докладчиков на второй конференции в 1970 году стал Ивар Ловаас, с сообщением на тему “Сильные и слабые стороны техники оперантного обуславливания в работе с аутичными детьми”. В этом сообщении содержался такой тезис: “Эта программа не «производит» нормальных детей, и станет ли тот или иной ребенок нормальным благодаря нашему воздействию или не станет – это зависит, вне всяких сомнений, от того, насколько много делается для него на самых первых этапах воздействия». (Park 1971, 39)

На той конференции 25 лет назад звучала тема отнюдь не “выздоровления”, а возможности жизни, близкой к нормальной. Матери с гордостью и одновременно с грустью рассказывали про достижения и продолжающиеся ограничения в жизни своих взрослых детей, которые и теперь оставались людьми во многом странными, и их борьба за понимание и принятие в социальном мире ни на день не прекращалась.

Перенесемся теперь снова в 1995 год, июль, штат Северная Каролина, Гринсборо. Национальная ежегодная конференция Американского общества “Аутизм”. Той энергетике, что была на учредительной встрече тридцать лет назад, теперь нет. Нет и того пыла, что был характерен для Вестчестерской конференции, проходившей тремя месяцами ранее. Доклада Ловааса

в повестке дня нет, как не было его в программе встречи 1994 года. Разговоры про выздоровление мало. Преимущественные темы – возможное улучшение, программы, стратегии воздействия, поддержка семей, судьба взрослых, достигших “почти нормального” функционирования.

Одно из общих заседаний посвящено сообщениям о симпозиуме Национального Института Здоровья (NIH), посвященном исследованиям в области аутизма. Из аудитории звучит вопрос о возможности выздоровления. Известный психиатр отвечает, что из более чем восьмисот аутичных людей, с которыми он контактировал, он никого не смог бы назвать «выздоровевшим». То, с чем он сталкивался – это ремиссия симптомов с «почти нормальной» адаптацией.

Да, эта конференция не праздновала «выздоровление» и не поднимала этот лозунг на свой флаг. Слишком многие родители-члены ASA были вынуждены оставить мечту о выздоровлении. Взять хотя бы присутствовавшего на родительской секции Крэга Шульце, автора книги Когда снег превращается в дождь (*When Snow Turns to Rain*), в которой описано ухудшение состояния его сына и безуспешные попытки отца остановить этот процесс. Или также приехавшую сюда Конни Пост – автора двух поэтических книжек об аутичном сыне, которого в 6 лет пришлось отдать в приют, поскольку семья просто не справлялась с напором его агрессии на мать и на себя самого. Клара Клэйборн Парк, написавшая про свою дочь Джесси книгу Осада (*The Siege*), сказала на первом заседании: “Вам даже пяти минут общения с Джесси не понадобится, чтобы стало понятно, что она аутичная”. Таким образом, и с Джесси чуда не произошло. Так что слово “выздоровление”, если и звучало на этой конференции вообще, то звучало очень тихо.

После посещения двух этих конференций в 1995 году меня стал мучить один вопрос: если бы с сыновьями и дочерьми участников встречи в Северной Каролине – а они и ныне безусловно остаются аутичными людьми, инвалидами – в детстве велась работа по поведенческому методу Ловааса, то стала бы

их жизнь более «нормальной», а сами они – более «выздоровевшими»? С другой стороны, что будет с маленькими детьми матерей, приехавших в Вестчестер, через 15-20 лет? Останутся ли они людьми с ограниченными возможностями, требующими опеки? Показали ли нам всем путь спасения большинства аутичных детей от разрушительного влияния искаженного развития? Или, может быть, эти две конференции лишь высветили две различные точки в жизненном цикле людей, страдающих аутизмом, и их семей?

Глава 6

КТО, КРОМЕ ЛОВААСА? ОБЗОР ПРОГРАММ ПОМОЩИ АУТИЧНЫМ ДЕТЯМ

Аутизм – непримиримый противник, это известно всем, кто с ним сталкивался. Борьбу с аутизмом затрудняет изменчивость его форм: он может по-разному выглядеть у разных детей и у одного и того же ребенка на разных возрастных этапах. И ребенка этот враг держит в стальных тисках. Борьба с таким противником требует колоссальной решительности, и в отношении многих детей эта борьба бесконечна. Более того, победа здесь не может быть достигнута только родителями или только педагогами. Она требует координированных усилий заинтересованной семьи, знающих и умелых специалистов и самого ребенка, который со временем часто начинает проявлять волю к борьбе. Для мамы упомянутого во 2 главе молодого человека, выпускника университета, ее сын – «как Монте Кристо, медленно пробивающий себе дорогу из темницы аутизма в тоннеле».

Нет и не может быть стандартной схемы избавления от аутизма. Есть разве что целый ворох «волшебных прорывов» и «чудодейственных способов», которые на поверку оказывались не такими уж чудесными и помогали лишь малой части аутичных детей. Сейчас первенство захватили поведенческие методы: после появления книги Катрин Морис о выздоровлении ее ребенка многие родители прониклись верой в их чудесную терапевтическую силу. Ловаас и другие опытные терапевты,

однако, отмечают: рассказанная ею история «выздоровления» хоть и похожа на чудо, но за ней стоит интенсивная индивидуальная работа в течение длительного времени, начатая в очень раннем возрасте; и то, что дало в данном случае очень хорошие результаты, может не «сработать» с другими детьми.

Большинство людей хочет быстрого решения проблем. Читая свой вступительный курс специальной педагогики в Хантер Колледже, я стараюсь показать учащимся сложность образовательных подходов. Помню, после двухчасовой лекции об интегрированном обучении детей с особенностями развития мне был задан вопрос: «Так что же, интеграция – это хорошо или плохо?» Мне пришлось ответить, что на эту тему полезнее размышлять в других категориях, как-то: каковы потенциальные выгоды и опасности интегрированного обучения? Что может быть сделано для того, чтобы интеграция стала положительным опытом? А с какими другими образовательными подходами сравнимо интегрированное обучение по своим преимуществам и опасностям? Вот какие вопросы должны быть частью нашего мышления при рассмотрении того или иного образовательного подхода – как в отношении отдельного аутичного ребенка, так и для популяции аутичных детей в целом. Ну и наконец, в условиях, когда ни один подход не может пообещать родителям выполнения их заветных желаний, – в этих условиях решающее значение при выборе образовательной стратегии имеют приоритеты и ценности родителей.

В настоящее время большинство форм воздействия на аутизм считаются «облегчающими», то есть, ведя к лучшему функционированию, они не устраняют корневые патологические особенности аутизма. Сюда относятся такие «альтернативные» способы, как тренинг слуховой интеграции, помогающий некоторым детям. Мультивитаминная терапия, диетотерапия, сенсорная интеграция могут рассматриваться как возможные облегчающие методики для части аутичных детей. Мало кто из специалистов (если такие вообще найдутся) рассматривает эти методы как замену специальным образовательным подходам,

большинство же родителей использует их как дополнение к таким программам. Медикаментозное лечение также в настоящее время рассматривается в основном как облегчающее (в лучшем случае). Используемые ныне в лечении аутичных детей препараты не могут искоренить центральные симптомы состояния, но способны значительно снизить некоторые нежелательные поведенческие проявления – расторможенность, агрессию, самоповреждения. У каждого из предлагаемых методов есть какие-то негативные побочные действия. Так, лекарства могут ослабить активность ребенка или приводить к трудно объяснимому нарастанию поведенческих проблем после периода улучшения. Мультивитаминная терапия, как отмечалось неоднократно, у некоторых детей приводит к диарее. Тренинг слуховой интеграции – к временному возрастанию поведенческих проблем. Так что все способы воздействия должны применяться осмысленно и осторожно.

Когда-нибудь мы сможем найти один или несколько определенных подходов, которые позволят значительно снизить или убрать совсем ядерные проявления аутизма у большей части детей. В настоящее же время средства специальной педагогики остаются для большинства аутичных детей наиболее эффективными из доступных способов воздействия; вероятно, наибольшая опасность увлечения «альтернативными методами лечения» состоит в том, что родители перестают искать наиболее подходящий для их ребенка образовательный подход и включаться в обучение ребенка.

По мнению Темпл Грэндин, в ее успехах огромную роль сыграл опыт обучения.

В два с половиной года я стала заниматься в малышовой группе школы для детей с нарушениями речи. Руководили занятиями опытный логопед и еще одна учительница. Каждый ребенок занимался с логопедом индивидуально, а в это время учительница работала со всеми остальными детьми. Эти педагоги понимали, как можно деликатно вмешаться в мой мир,

чтобы отвлечь меня от моих очарований и заставить обратить на них внимание. Делать это чрезмерно энергично нельзя было – это приводило к моим срывам, но и совсем без настойчивости не могло быть никакого прогресса... Я «отстраивалась» от них, затыкая уши. (Grandin 1995, 96)

Спустя примерно три года Темпл начала заниматься в маленькой группе подготовки к школе для обычных детей в детском саду.

С позиций сегодняшнего дня, начало школьной жизни Темпл Грэндин оказалось во многом оптимальным. Заниматься с ней начали еще до 3 лет. Занятия были индивидуальные, инструкции были речевые. Педагоги «врывались» в ее аутистический мир и прерывали ее стереотипные действия, однако делали это достаточно бережно. До 5 лет девочка получала интенсивную коррекционно-образовательную помощь, после чего присоединилась к обычной образовательной программе для детей дошкольного возраста. Кроме школьных занятий, Темпл обучалась и дома: няня все время предлагала ей и ее младшей сестре какие-нибудь занятия – игры или рисование, учила их кататься на коньках, играть в мяч и прыгать через веревочку, благодаря чему ее связь с реальным миром становилась прочнее.

Что нам известно о доступных ныне образовательных услугах для маленьких аутичных детей, и какие вопросы остро стоят до сих пор? Разногласий относительно ценности раннего вмешательства, по-видимому, уже нет. К выводу о его важности привели более 20 лет кропотливых исследований в рамках федерально финансируемых образовательных проектов для детей с нарушениями развития до 5 лет, а также специальные программы, разработанные для аутичных детей. По данным Сандры Харрис и сотрудников Центра помощи детям с нарушениями развития Университета Рутгерса, даже один год интенсивной образовательной (поведенческой) работы с аутичным дошкольником позволяет существенно уменьшить разрыв в коэффициенте интеллекта и в речевом развитии, отделяю-

ший большинство аутичных детей от их нормально развивающихся сверстников.

Считается, что для достижения сколь-нибудь значимых изменений в функционировании аутичных детей коррекционное обучение должно быть интенсивным. Но что это значит – интенсивным? Имеется в виду количество часов работы, сфокусированной целиком на индивидуальном обучении данного ребенка, в день и в неделю, и ее продолжительность – то есть сколько недель, месяцев или лет эта работа должна продолжаться. По мнению Ловааса, 10 часов в неделю индивидуальной поведенческой работы недостаточно, а вот 40 часов в неделю часто бывает «в самый раз». Сорок часов в неделю – это та нагрузка, которую обычно хотят получить родители маленьких аутичных детей; многие специалисты уверены, что именно 30-40 часов работы в неделю может быть достаточно для того, чтобы максимально близко «подобраться» к нормальному функционированию, насколько это вообще возможно коррекционно-образовательными методами. В то же время опубликованы данные, согласно которым даже 20 часов в неделю индивидуальной бихевиоральной работы, основанной на методиках Ловааса, за год дают значительное улучшение примерно у половины из 14 детей, получавших подобную помощь (Anderson et al. 1987); по другим данным, у четырех из девяти детей, занимавшихся 29 часов в неделю в течение 2 лет, зафиксировано существенное улучшение в интеллектуальном функционировании, языковом и адаптивном поведении (Birnbauer and Leach, 1993). Никто из представленных в этих работах детей не удовлетворял данным Ловаасом критериям нормального поведения или выздоровления, хотя сообщение Anderson, возможно, охватывало слишком короткий период, за который невозможно всеобъемлюще оценить степень достижения «нормального функционирования».

Разные подходы сходятся на том, что каждому маленькому ребенку, страдающему аутизмом, необходимо помочь стать более активным в его реагировании на внешний мир, в особенности на людей в нем; но на то, как это сделать, разные подхо-

ды смотрят совершенно по-разному. Особенно отчетливо эти различия видны на примере принятых способов организации первого контакта с ребенком. Некоторые программы с самого начала используют силовое вторжение в мир аутичного ребенка, в то время как другие рекомендуют сочетать привлечение чем-то интересным и мягкое принуждение.

В образовательных программах, базирующихся на модели И. Ловааса, резкое вторжение начинается сразу же. Как правило, цели начального этапа работы – привлечение внимания ребенка к терапевту (инструкция «Посмотри на меня!»), следование простым инструкциям («Сядь, встань»), отработка подражания действиям, демонстрируемым взрослым (Taylor and McDonough 1996). Предписания часто произносятся громко. Чтобы ребенок следовал инструкциям, его направляют физически, а подчинение подкрепляют едой или другими наградами. Маленькие дети, попадающие в работу по этой методике, бывает, плачут и стараются убежать от ситуации предъявления команд много дней и даже недель подряд. Катрин Морис наблюдала начало работы со своей дочерью по поведенческой программе:

Как только Бриджет (имя педагога – перев.) посадила Анну-Марию на стул напротив – раздался жуткий крик. Анна-Мария попыталась вскочить со стула; Бриджет крепко удерживала ее на месте. Она повалилась на пол; Бриджет подняла ее и снова усадила на стул. Она старалась держать руки около своего лица; Бриджет опускала их вниз и удерживала их на коленях.

Анна-Мария находилась в чрезвычайном испуге и отчаянии. Она повернулась и посмотрела прямо на меня, первый раз за несколько недель. Губы у нее дрожали.

Я сама дрожала от озноба и напряжения. Было ли все это правильным? Правильно ли я поступала? Да ведь я сама захотела этой борьбы. Не я ли решила, что мы должны «вытащить» Анну-Марию из аутистического состояния? (Maugice 1993, 87).

Начало занятий не только четко обозначает дальнейшие цели программы (например, выработка речевого подражания),

но и постулирует определенные отношения между ребенком и взрослым: в данном случае взрослый дает инструкцию и образец и подкрепляет усилия ребенка; ребенок же отвечает подражанием и согласием. Невнимание ребенка или погружение в стереотипные занятия (аугостимуляция, по Ловаасу) наталкиваются на довольно резкие действия терапевта.

Говоря о поведенческих стратегиях раннего вмешательства, Темпл Грэндин отмечала, что ее саму учителя могли своей встряской сделать внимательнее; в то же время другие аутичные дети, сталкиваясь с резким вторжением в их аутистический мир, могут впасть в истерику или закрыться совсем. Донна Вильямс была как раз из таких детей, которых имела в виду Темпл Грэндин.

В последнее время поведенческие программы совершенствуются с целью смягчить стресс, испытываемый некоторыми детьми в начале занятий. Ловаас более не настаивает на непременном глазном контакте с самого начала работы. Он признает, что выстраивание глазного контакта – дело более долгое и кропотливое, чем он раньше думал, и чрезмерный прессинг в этом отношении на первых занятиях может оказаться для некоторых детей разрушительным. Кроме того, ныне он использует в качестве подкрепления во время занятий физический контакт с матерью для тех детей, для кого отделение от мамы чересчур стрессогенно.

Альтернативные поведенческому подходу в большинстве своем отвергают силовые методы как действующие разрушительно на мотивацию ребенка к взаимодействию; то же касается и модифицированных моделей прикладного бихевиорального анализа. Такие программы опираются на “соблазнение” ребенка контактом, который обычно начинается совершенно иначе. Как правило, взрослый выстраивает свое поведение на занятии от поведения ребенка, стараясь при этом усилить заинтересованность последнего во взаимодействии. Так, сначала взрослый вполне может “подстроиться” к действиям ребенка или сфокусироваться вместе с ним на его занятии. Такое начало занятий приводит в ужас поведенческих терапевтов, для

которых важная задача – убрать поведенческие стереотипии и привлечь внимание ребенка к инструкциям терапевта. Однако стратегия отражения поведения ребенка как средство привлечения его внимания и облегчения взаимодействия поддерживается и некоторыми исследованиями.

Взаимное подражание – неременная характеристика взаимодействия маленьких детей и их матерей, и согласно исследованиям аутичных малышей, проделанным Джеральдин Доусон (Geraldine Dawson) и другими, имитация взрослым поведения ребенка приводит к увеличению его ответов на социальные стимулы – возрастают глазной и физический контакт, вокализации и исследование игрушек. Доусон предполагает, что когда взрослый не руководит, а разрешает – это позволяет ребенку самому регулировать количество стимуляции от другого человека, избегая тем самым болезненной гиперстимуляции. Бихевиористы, и не только они, могут возразить на это: а кто сказал, что нормальный процесс взаимного подражания, не проявившийся у аутичного ребенка в раннем детстве, будет работать теперь? Ответ Доусон состоит в том, что эта стратегия может быть эффективной в “больших дозах” и при условии элиминации отвлекающих ребенка средовых стимулов.

Стенли Гринспен (Stanley Greenspan 1992a, 1997) – ведущий теоретик развивающего подхода в терапии аутичных детей. Среди его последователей – множество специалистов (психологов, педагогов, социальных работников, логопедов), вовлеченных в работу с аутичными детьми раннего возраста. Гринспен тоже уверен в необходимости вмешательства в мир ребенка, страдающего мультисистемным нарушением развития (этот его термин – примерно то же, что и PDD, проникающее расстройство развития), но для него вторжение должно быть контруэнтным поведению самого ребенка и должно фокусироваться на его чувствах. Следуйте за ребенком, присоединяйтесь к нему, и добавляйте что-то в то, что ребенок делает, говорит Гринспен. Первая цель этого воздействия – разделенное внимание и вовлечение во взаимодействие. При работе с избега-

ющим ребенком он считает вполне оправданной и настойчивость, только веселую, игровую.

Барри Призант, специалист по нарушениям развития факультета колледжа Эмерсон с огромным опытом работы с маленькими аутичными детьми, также опирается на развивающий подход и пытается увлечь детей взаимодействием. Ему принадлежит множество «Способов вовлечения в коммуникацию», в частности такие:

Разместите желаемый предмет так, чтобы ребенок видел его, но не мог достать, или в коробке, для открывания которой ему необходима будет ваша помощь.

Вовлеките ребенка в какую-нибудь деятельность, в которой требуется определенный предмет, а затем удерживайте этот необходимый предмет или пусть он у вас «сломается».

Займитесь определенным делом, которое требует очередности; соблюдайте правильную очередность 3 раза или больше, если необходимо, а затем нужно неожиданно нарушить очередь. (Prizant and Wetherby 1989, 13)

Попробуем теперь на примере разобраться, чем же различаются образовательные подходы для малышей, страдающих аутизмом или общим расстройством развития неясного генеза (PDD/NOS). Итак, девочка по имени Мелинда, 3 с половиной лет, поступила в Терапевтический Детский Сад им. Карен Хорни (К. Хорни (1885-1952) – известнейший европейско-американский психоаналитик, основоположница собственной научной школы формирования невротизированной личности. – Перев.). У нее отмечались трудности в установлении контакта, бедный пассивный словарь, а собственная речь в основном эхолаличная. Одновременно отмечались и успешные стороны развития: девочка узнавала числа, буквы и цвета, называла некоторые предметы. Кроме того, отмечалась у нее так называемая гиперлексия. Мелинда могла «читать» (называть) слова из детских книг, совершенно не понимая смысла прочитанного.

Педагог начала работу с Мелиндой с попытки устроить взаимную игру. Учительница и Мелинда по очереди пускали мыльные пузыри, играли в «ку-ку» перед зеркалом, бросали друг другу мяч. Учительница работала также и на укрепление контакта девочки с мамой – прерывая занятие, чтобы «проведать маму», сидящую в комнате ожидания, используя мамини фотографии на занятиях и вообще по разным поводам упоминая «мамочку». Учителя рисовали картинки про то, как Мелинда занимается разными делами, и, дополнив эти картинки письменными комментариями, сделали целую книгу. В эту же книгу вошли фотографии Мелинды и других важных для нее людей. При этом специалисты строили разговоры с нею, используя простую функциональную речь и стараясь вызвать такую же речь у самой девочки. В результате Мелинда стала явно сильнее привязана к маме и стала лучше понимать себя. Так, в ее речи стали отражаться желания: «Я хочу велосипед», «Я хочу печенье». Кроме того, у нее появилась сюжетная игра (Koplow et al. 1996).

У мальчика Нельсона (ему еще нет двух лет) не наблюдалось никаких попыток контактировать с людьми. Его матери, похоже, судьба не оставила никаких шансов; у него уже был аутичный брат четырех лет, и Нельсону был поставлен диагноз PDD/NOS. Я наблюдала этого крохотного малыша и молодую женщину, в течение одного месяца бывшую его учителем по поведенческой программе в классе для маленьких детей. Они сидели лицом к лицу на детских стульчиках. Учительница пыталась заставить Нельсона подражать ее действиям. “Подними руки вверх”, – говорила она, выполняя это действие сама. Нельсон поднимал и был вознаграждаем кусочком лакомства. Следующей инструкцией были хлопки в ладони, и снова награда. Потом учительница выдувала мыльные пузыри, все время повторяя: “П-пузыри, п-пузыри”, выделяя первый звук, Нельсон смотрел на них. Потом она его немножко пощекотала, на что мальчик громко рассмеялся. “Смотри на меня”, – произнесла педагог, держа перед носом Нельсона изюминку. Нужно было снова поднять руки вверх, но на этот раз Нельсон отверг

сырные шарики, которыми его до сих пор кормили, и учительница быстро подсунула вместо них игрушечное пианино для малышей. Нельсон стал осторожно нажимать на клавиши. Когда снова пришло время пузырей, то Нельсон выдул большой пузырь, лопнул его и рассмеялся.

Учительница сменила занятие: подняла мальчика с его стула и велела ему сесть. Когда он сделал это – предложила на выбор изюм или поиграть с игрушкой. После трех выполнений инструкции “сядь” Нельсон начал плакать. Учительница остановилась, успокоила его, а затем повторила это упражнение еще раз. Пришло время “переменки”; обнаружив, что открыть дверь комнаты самостоятельно невозможно, Нельсон недолго попрыгал и покидал мячик с помощью учительницы.

Чему научился Нельсон? Что если он делает то, что показывает учитель, и выполняет то, что ему говорят – то он получает за это что-то вкусное или любимую игрушку. Похоже, он уловил идею подражания и начал понимать некоторые простые фразы. Кроме того, он, похоже, стал вполне доброжелательно относиться к своей учительнице, позволяя ей «ублажать» и веселить себя. Это занятие разительно отличалось от примеров жесткого взаимодействия, типичного для поведенческих программ и до сих пор имеющего место в некоторых из них. С Нельсоном, однако, было легко избежать резкой строгости. Он не пытался никого ударить, не был погружен в стереотипные движения, до него было легко «достучаться».

Бостонский Центр Когнитивного и Языкового Развития, где с аутичными детьми занимаются более четверти века, опирается на подход, сочетающий в себе черты развивающего и когнитивного; часто работа ведется весьма изобретательно – только бы «втянуть» ребенка во взаимодействие. Фокус воздействия направлен на расширение поведенческого репертуара детей и взаимодействия с другими людьми. Аутичный мальчик Джек двух с половиной лет в начале занятий сидел на коленях у матери. Ему показывали картинки с разными животными – на 4-5 секунд, потому что дальше он мог потерять интерес и выбросить картинку. Но прежде чем получить следующую

картинку, Джек должен был бросить предыдущую в стоящую рядом корзинку. Сначала мама помогала ему с этим заданием. Затем Джека и маму усадили за стол, по разные стороны. Мама «пересылала» сыну картинки с животными в игрушечном грузовике, ехавшем по столу. Теперь мальчику, чтобы получить следующую картинку, приходилось вставлять картинку в щель в крышке корзинки. Через несколько занятий Джеку надо было уже самому «посылать» картинки обратно маме с помощью грузовика. Затем в игру были введены фигурки животных на ферме; позднее – добавлены фигурки людей. Таким образом в течение полугода значительно были расширены интересы мальчика, социальное взаимодействие, сфера коммуникации.

Все эти примеры отчетливо демонстрируют успешность каждого подхода в работе с определенным ребенком, с которым он использовался. Была бы работа столь же эффективной с другими детьми – более старшими на момент начала занятий, более тяжелыми, менее заинтересованными в каком бы то ни было взаимодействии? Был бы достигнут столь же значимый прогресс у трех описанных выше детей, если бы Джек посещал Терапевтический садик, с Мелиндой занимались бы по поведенческой программе, а Нельсон попал в когнитивно-речевой центр? Вполне возможно, что нет; хотя надо понимать, что на этот вопрос мы не можем ответить с высокой вероятностью.

У детей, с которыми в Центре Когнитивного и Языкового Развития была начата работа до трехлетнего возраста (как с Джеком), оказались гораздо лучшие результаты, чем у тех, с кем работать начали в более старшем возрасте, согласно сообщениям руководства Центра. 48 % воспитанников Центра «смогли вернуться в дальнейшем в свои обычные массовые школы, посещая занятия частично или все целиком», однако эта цифра является лишь «очень приблизительной мерой эффективности работы Центра» (Miller and Eller-Miller 1989, 496). Традиционные коррекционные программы детских садов, похоже, больше подходят таким детям, как Мелинда – то есть тем, у кого есть хотя бы некоторые речевые навыки, а не детям с крайне ограниченной импрессивной и экспрессивной речью. Фактически,

с детьми наподобие Мелинды коррекционные «садииковские» программы – направленные на развитие спонтанной функциональной коммуникации и соответствующую возрасту игру – могут дать больше в отношении формирования этих навыков, чем традиционные поведенческие программы. И все же трудно понять, насколько типична и закономерна такая хорошая динамика у Мелинды: как правило, данные об эффективности коррекционных программ публикуются в виде анализа отдельных случаев.

Часто можно услышать, что маленьким аутичным детям «нужна структура». Нередко это становится аргументом против основанных на развивающем подходе программ специального образования для дошкольников, против индивидуальных занятий по развивающей программе Стенли Гринспена, против тех видов помощи, которые называют себя «терапевтическими яслями» – в общем, против всего, что отвергается родителями, беззаветно верящими в модель воздействия Ловааса. «Так называемые терапевтические ясли совершенно не подходят для наших детей; только зря потраченное время», – родители говорили это с презрением и сердито. Все эти методики, основанные на представлении о развитии, объединяет уверенность, что ребенок сам должен играть значительную роль в выборе и управлении собственной активностью, а взрослый может выступать в этом только как помощник, источник поддержки, создатель подходящего окружения. Центральное место в этих подходах занимают игра и функциональное обучение.

Модель терапевтических яслей, существующая уже много лет, создавалась для работы с детьми с эмоциональными нарушениями. Дети с диагнозом PDD/NOS и с аутизмом часто попадают в учреждения, работающие по этой программе. В них довольно обширное расписание занятий, в которых абсолютно нет места жесткости и резкости. Традиционно в этих яслях сочетаются развивающий и психодинамический подходы, во многом связанные с работами Стенли Гринспена, а ключевым для этой программы понятием является «подпитывание» – развитие

самосознания и самовыражения через речевое взаимодействие и вовлечение в игру. Этот подход может быть вполне уместен для многих детей с диагнозом PDD/NOS, понимающих речь и хотя бы немножко общающихся с окружающими, однако вряд ли он будет столь же эффективен с более тяжелыми детьми. (Некоторые программы, по-прежнему называющие себя “терапевтическими яслями”, вбирают в себя элементы и других стратегий, в том числе поведенческих программ).

Мне довелось наблюдать одного аутичного мальчика чуть младше пяти лет в терапевтических яслях. Сидя в песочнице, он наполнял ведро песком и затем высыпал песок сквозь свои пальцы, точно так, как это делала маленькая Темпл Грэндин на пляже. Буквально в полуметре от него сидел еще один ребенок, но он как будто не замечал его. Помощница учителя попыталась организовать совместную игру – мальчик перебрался в другую часть комнаты. Но было кое-что, что он позволял делать учительнице – держать его за руки, когда он прыгал вверх-вниз на маленькой горке, и улыбка на его лице подтверждала, что это ему нравится; однако непонятно было, что еще он вынесет из своего дошкольного опыта? Этот вопрос неизбежно возникал при взгляде на этого почти пятилетнего мальчишку, не имеющего системы коммуникации, похоже, очень слабо понимающего обращенную речь, по большей части уклоняющегося от взаимодействия и самозабвенно занимающегося только своими стереотипными играми. Пожалуй, для него могли быть открыты лучшие возможности, думала я.

Образовательный подход, которому в настоящее время уделяется наибольшее внимание – это поведенческая стратегия, которую часто называют прикладным поведенческим анализом. Как мы уже отмечали в пятой главе, многие родители аутичных малышей изо всех сил требуют для своих детей работы по этой программе, видя в ней ключ к их выздоровлению. Что мы имеем в виду, называя определенный коррекционный подход поведенческим или опирающимся на прикладной поведенческий анализ? Простой ответ состоит в следующем: поведенческий подход базируется на двух принципах научения, первый из ко-

торых гласит, что награда (подкрепление) поведения ребенка усиливает это поведение, а второй – что неподкрепляемое поведение должно постепенно угасать, возможно, спустя какой-то период времени.

Для поведенческого подхода к оказанию помощи аутичным детям характерны также четко определенные составляющие. Ключевой стратегией модели И. Ловааса и сотрудников Калифорнийского университета, а также многих других поведенческих программ, разработанных для аутичных детей, является так называемое обучение “дискретными пробами”. Под этим термином понимается предъявление прямых инструкций, которые направлены на выработку только одного определенного навыка в каждый момент времени, причем каждое задание обеспечивается возможностью многократной практики. Учительница Нельсона, трижды поднимая мальчика со стула и заставляя его каждый раз после этого сесть обратно, использовала именно эту стратегию – обучение “дискретными пробами”. И она будет продолжать эти пробы несколько раз в день в течение, возможно, не одной недели – до тех пор пока не убедится, что Нельсон устойчиво демонстрирует правильную реакцию на инструкцию “сядь”.

Термин “прикладной поведенческий анализ” означает также систематическое наблюдение и запись поведения индивида; на основании этой информации “обтачиваются” инструкции и создаются более эффективные коррекционные стратегии. Прикладной поведенческий анализ обеспечивает “технологии”, или инструментарий для воздействия. Но в конце концов, эффективность работы в огромной степени зависит от знаний, навыков, творчества тех педагогов, которые собирают и применяют данные для создания индивидуальных обучающих программ.

Как правило, в поведенческом подходе используется индивидуальный формат занятий с аутичными детьми. Конечно, это сильно увеличивает стоимость программ, независимо от того, кто платит за обучение ребенка – родители или образовательная система. Но “на долгую дистанцию” индивидуаль-

ные занятия оказываются более экономичными, поскольку они имеют отчетливые преимущества в возможности подготовить учеников к дальнейшему обучению в обычных классах. Пока же финансирование занятий, на которых на каждого ребенка приходится взрослый, редко осуществляется из общественных фондов – и для совсем маленьких детей, и для детей старше 5 лет. Чаще можно встретить другую форму работы: класс с 6-8 учащимися, одним учителем и двумя ассистентами.

На занятиях с малышами в Центре нарушений развития при Университете Ратжерса четыре члена педколлектива “усилены” логопедом, работающим в классе, а также студентами педагогических и психологических специальностей. Это позволяет достичь в работе с детьми формата “один-на-один”. В других поведенческих программах для маленьких детей приходится комбинировать индивидуальный формат с инструктированием пары учеников, однако ценность индивидуальной работы при этом остается не менее высокой: ее преимущества особенно отчетливы при обучении маленьких детей, слабо понимающих речь и часто погруженных в стереотипное поведение.

Поведенческая модель Ловааса в идеале должна выглядеть так: с ребенком, получившим диагноз аутизм, сразу же начинается интенсивная (до 40 часов в неделю) индивидуальная работа на дому. Достигнув уровня научения по подражанию, элементарных навыков коммуникации, при отсутствии частых эмоциональных срывов, проявлений агрессии или самоагрессии – часто эти достижения появляются через 6-12 месяцев после “запуска” программы – ребенок начинает посещать массовый детский сад на часть дня под наблюдением педагога, осуществлявшего домашнюю программу. Сначала, возможно, такой ребенок будет посещать лишь одно получасовое групповое занятие в неделю, но постепенно время его пребывания в группе будет увеличиваться. После года-двух такой работы малыш будет посещать садик уже ежедневно, по-прежнему под опекой специалиста, который работал с ним на дому. В дальнейшем присутствие специалиста-помощника постепенно и осторожно уменьшается; при этом индивидуальная работа с ним на дому

будет продолжаться, хотя ее будет уже меньше. В шесть лет ребенок начинает ходить на занятия в подготовительный класс с обычными детьми, только на год младше него. Возможно, какая-то индивидуальная поддержка нужна будет и в дальнейшем – например, индивидуальный ассистент для ребенка или дополнительная логопедическая работа, но со временем такая помощь ученику должна уменьшаться.

Поведенческие подходы, в частности программа Ловааса, подвергаются критике с двух очень разных позиций – их успешности и их слабых мест. После опубликованных Ловаасом в 1987 году данных, сообщавших о выздоровлении 47 % участвовавших в его проекте детей, многие специалисты просто “атаковали” эти результаты. Он исключил из своего проекта тех детей, которые, скорее всего, не дали бы хорошей динамики, гласил центральный пункт критики. В проект Ловааса принимали детей не старше 40 месяцев, если у них не было речи, и не старше 46 месяцев, если ребенок “речевой”; при этом детей с наибольшим интеллектуальным отставанием отсекали. Ловаас (1987) и сам признавал, что некоторых детей исключали из программы по причине слишком низкого умственного возраста; по его заключению, это 15 % всей популяции аутичных малышей. Требование, чтобы у детей от 40 до 46 месяцев присутствовала хоть какая-то речь, несомненно, исключало из работы по проекту еще какую-то часть детей. Но и со всеми этими оговорками результат впечатляющий! Было бы опасно, если бы родители детей, не принятых в проект Ловааса по критериям возраста, речи, интеллектуального уровня, считали бы шансы своих детей достичь нормального или почти нормального уровня развития практически равными шансам тех детей, кого приняли в программу. Эти шансы далеко не равны.

Оппоненты, кроме того, крайне резко критикуют использование термина “выздоровление”. Демонстрировать средний коэффициент интеллекта и удержаться в общеобразовательной школе – это еще не значит выздороветь, указывают они. И у этой критики есть основания. Согласно сообщению Сан-

дры Харрис, программа для дошкольников, осуществляемая в Центре нарушений развития и базирующаяся на прикладном поведенческом анализе, эффективнее в отношении развития интеллектуального уровня и речи, чем в отношении развития социального поведения и отношений. Но даже если и так – какой родитель не преисполнится радостью, узнав, что его страдающий аутизмом ребенок, согласно критериям Ловааса, “выздоровел”? Более того: по катанестическим данным Ловааса и его сотрудников, из 9 детей, которые были описаны как достигшие нормального уровня функционирования, лишь один не попадал в “норму” по шкалам адаптивного поведения и личностным тестам; это был единственный ученик, переведенный в класс коррекционного обучения. (McEachin et al. 1993).

Говоря о результатах своей работы, Ловаас различает «излечение» и «выздоровление». Он заявляет, что и не ставил целью «вылечить» аутизм, в смысле – найти и свести на нет его причину; в то же время использование термина «выздоровление» он считает справедливым для детей с наилучшей динамикой. Однако отличия между двумя этими словами неуловимы и легко теряются. Я лично считаю, что чтобы не вводить родителей в заблуждение и не делать некорректных выводов, нам следует обходить стороной термин «выздоровление».

Еще один пункт критики поведенческих программ состоит в опоре на механическое или нефункциональное обучение: дети, научившись давать правильные ответы на инструкции во время уроков в классе, не могут (если только их специально не подталкивать) применить выученное в адекватных для этого условиях – то есть именно тогда, когда это нужно. Например, научили ребенка в классе говорить «Я хочу сок», но во время школьного обеда или просто дома, когда он захочет сока, он эти уместные слова не говорит. Справедливости ради надо отметить, что этот упрек часто был справедлив раньше, но гораздо реже справедлив сегодня. Добротные поведенческие программы обязательно включают обучение определенному навыку в целом спектре функциональных ситуаций: если ребенка обучают навыку выражать просьбу дать еды – то делают это во время обеда; если

навыку просить свою одежду – то именно в тот момент, когда ученик готовится идти из школы домой. Такое функциональное обучение не отменяет занятий с формальным инструктированием ребенка, основанных на стратегии «дискретных проб»; две этих формы обучения выступают в тандеме, дополняя друг друга с целью достижения генерализации навыка.

Основанные на модели Ловааса программы подвергаются критике еще и за фокусировку на реактивном поведении (детей учат отвечать на инструкции и вопросы взрослых), в ущерб развитию спонтанности, инициативности, способности принимать собственные решения.

Критики принимают во внимание и то, что поведенческие программы нередко опираются на непрофессиональных «терапевтов», «тренеров», «учителей» – каким бы словом их ни называть, – которые не имеют практически никакой подготовки для работы с детьми, кроме коротких курсов по поведенческому подходу. Многие из этих терапевтов (тренеров, учителей) – студенты колледжей или их недавние выпускники. Некоторые из них считают модель бихевиорального воздействия единственным необходимым для них знанием, будучи убеждены, что все остальные способы оказания помощи аутичным детям бесполезны. Из этих молодых людей много талантливых и самоотверженных, однако когда их специальные техники вдруг оказываются неэффективными для конкретного ребенка, в их багаже оказывается совершенно недостаточно основ, на которые можно положиться для выбора других способов обучающего воздействия. Часто они даже не осознают, сколь многих вещей, касающихся развития и обучения маленьких детей, они не знают. Конечно, эти молодые учителя обычно учатся у более опытных и умелых коллег, но ведь и терапевты-супервизоры (которые могут быть, а могут и не быть сертифицированными специалистами), возможно, знакомы исключительно с поведенческой моделью Ловааса. Помню, когда я спросила у одной учительницы-терапевта, почему она действовала именно так, она ответила, в свою очередь, вопросом: «А вы знаете что-

нибудь про Ловааса?». «Да, знаю, – ответила я, – однако это не ответ на мой вопрос».

Наибольшей критике подвергаются те пункты поведенческих программ, которые в основном остались в прошлом. Прежде всего – использование в них наказаний. Действительно, было время, когда Ловаас с целью прекращения определенных видов поведения ребенка применял удары током; кроме того, в течение длительного времени для этой же цели он использовал и оправдывал шлепание по попе. В своем проекте работы с маленькими детьми (Young Autism Project, 1987) Ловаас указывал на сочетание громкого «НЕТ» со шлепком в ответ на проявление нежелательного поведения; Джош Гринфелд был свидетелем шлепка, данного Иваром Ловаасом его сыну Ноа во время занятия: «Ловаас работал с Ноа... Как правило, он был ласков... но однажды, когда Ноа потянулся к своей любимой игрушке, которая была «подкреплением» – Ловаас шлепком усадил его на место (Greenfeld, 1972). «Аверсивные» (то есть основанные на неприятных ощущениях – перев.) приемы широко использовались в практике бихевиорального воздействия в 1970-ые годы.

Ловаас давно прекратил использование электрошоковых наказаний: оказалось, что агрессивные и аутодеструктивные проявления, против которых были направлены шоковые методы, возобновлялись по окончании их использования. Позднее он перестал использовать шлепки, и прямые физические наказания в целом исчезли из поведенческих программ в 1990-ые годы. Надо сказать, что родители маленьких аутичных детей в большинстве своем относились к практике шлепания очень негативно, и против нее энергично выступала крепкая профессиональная организация – Ассоциация помощи людям с глубокими нарушениями развития. Не так давно Ловаас написал: «В целом, мы сочли опору на вызывание неприятных ощущений неэффективной для большинства детей из тех, с кем мы работали» (Lovaas 1996, 242).

Однако именно эта практика до сих пор пугает многих родителей и специалистов, в том числе и меня, в отношении в

общем-то уважаемых поведенческих программ. Во многих образовательных учреждениях по-прежнему жестко удерживают маленьких детей в ответ на проявления агрессии – как бы она ни выглядела. Этот прием включается в индивидуальные образовательные программы учащихся только с разрешения родителей, и порой он становится существеннейшим компонентом коррекционной стратегии. ... Вот педагог-ассистент с помощью громкого голоса пытается «достучаться» до пятилетнего мальчика, приблизив свое лицо к его лицу на расстояние всего несколько дюймов. Она обучена этому приему в качестве способа привлечения внимания ребенка. Стереотипные движения, наподобие потряхивания ручками, вызывают громкое «НЕТ» со стороны учителя. Подобные методы своим происхождением обязаны в значительной степени тем фактам, что большинство поведенческих программ фокусируются на прекращении нежелательного поведения, и что Ивар Ловаас «благословил» использование резких, неприятных для ребенка приемов для достижения педагогических целей.

Последнее время резкие и грубые реакции поведенческих педагогов на определенные виды поведения детей, похоже, используются все реже. За два последних года при посещении бихевиоральных занятий с детьми я намного больше видела и слышала, как детей обнимают, целуют, щекочут, подбрасывают и вертят, хвалят, и при этом игнорируют или терпят нежелательные поведенческие проявления, чем грубо пресекают их. Более того, на этих изменениях, похоже, стоит одобрительная резолюция самого Ловааса: ныне он призывает своих последователей не замыкаться исключительно на искоренении продуктивных поведенческих проявлений у учеников. По-прежнему допуская возможность физического удерживания ребенка, Ловаас в то же время указывает, что этот прием никогда не должен длиться более одного-двух часов. Если вам приходится долгое время «воевать» с ребенком, чтобы заставить его не вставать со стула – забудьте на время про сидение на стуле, говорит он. Если ребенок ест пластилин – нужно на время убрать пластилин вообще, а не заниматься искоренением этого поведения.

Эти последние послания Ловааса сильно отличаются по своей тональности от того, что говорилось раньше. Более того, он стал предпринимать шаги и к уменьшению травмирующего воздействия первого занятия: ребенку теперь часто позволяют во время занятия возвращаться к ожидающему его родителю, чтобы он мог поддержать свое комфортное состояние, а в качестве награды за выполнение инструкций взрослого ученику позволяют ненадолго погрузиться в свое ритуалистическое поведение.

И, наконец, последнее: немало есть таких детей, которых довольно долго обучают по программам, разработанным Ловаасом и его последователями, и тем не менее разрыв между ними и нормально развивающимися детьми становится все глубже и глубже. Энтузиасты-родители и специалисты часто забывают, что нормальный уровень функционирования оказывается недоступным для чуть более чем половины из всех детей, которые прошли через обучение по методикам Ловааса, и что многие из них достигли лишь весьма скромных достижений. Один ребенок находился в работе до младшего подросткового возраста, получив в общем счете более 15 тысяч часов поведенческой терапии, а в результате функциональная речь у него так и не появилась, а коэффициент интеллекта даже снизился (Lovaas and Buch 1997, 82).

Я неоднократно смотрела рабочие видеозаписи пяти мальчиков-участников проекта Ловааса для маленьких аутичных детей: трое из них, как считалось, практически выздоровели, один смог достичь существенного прогресса, а у одного наблюдалась только небольшая динамика. Этот последний, 14-летний Крис, умеет на самом деле больше, чем многие аутичные подростки с выраженной умственной отсталостью. С одной стороны, он учится в классе для олигофренов и аутичных учащихся, его IQ порядка 30 баллов, а из-за речевого недоразвития он использует знаковую коммуникацию; с другой стороны – на видеозаписях можно видеть, как он вполне аккуратно ест за столом вместе с матерью и братом, а во дворе своего дома бросает мяч в баскетбольную корзину. Нет такого специалиста и такого подхо-

да, которые давали бы хорошие результаты для всех аутичных детей, даже если помощь была начата в раннем возрасте, как это произошло в случае с Крисом. До сих пор этот мальчик занимается со своей матерью, на этих занятиях отрабатываются задания наподобие называния предметов на картинках. Если Крис отворачивается – мать резко говорит ему: «Смотри!». Если лицо его искажает тикоидная гримаса – она кричит: «Не кривляйся!». Два года она обучает сына накрывать на стол, поскольку надеется, что с 20 лет он смог бы работать помощником официанта. Мне хотелось сказать этой маме, очень деликатно, что есть и другие пути помощи ее сыну, что было довольно много времени для продвижения вперед. Сколько же еще раз ей придется орать на своего сына «не кривляйся!»?

Некоторое время назад мне пришлось посетить школу для аутичных детей, опирающуюся на подход Ловааса и нацеливающуюся на выздоровление учеников. Каковы успехи малышек после нескольких лет работы? – стала я расспрашивать директора. Парочка наших бывших «подготовишек» являются ныне участниками программы интегративного обучения, рассказала она мне, но для большей части наших подопечных более реалистичной целью можно считать обучение в специальном классе для особых детей с меньшим количеством ограничений. А дети со слабой динамикой остаются учиться здесь же.

В местечке Хэддонфилд, штат Нью Джерси, в реабилитационном центре Бэнкрофт действует программа помощи маленьким аутичным детям, осуществляемая в сотрудничестве с Иваром Ловаасом и воспроизводящая его разработки. Посвященный этой программе информационный буклет 1996 года кажется намного скромнее, чем доклады Ловааса и его коллег, датированные 1987 и 1993 годами. Термин «выздоровление» здесь не звучит вообще. Целями программы названы повышение интеллектуальных и академических навыков, улучшение социального и эмоционального поведения, с тем чтобы в дальнейшем возможности социализации ребенка возросли и он требовал бы меньше трудоемкой профессиональной помощи. Нет здесь и притязаний на оказание помощи детям, у которых

аутизм сочетается с тяжелыми степенями умственной отсталости. Дети с легким и умеренным интеллектуальным недоразвитием, как провозглашал буклет, вполне могли быть приняты в работу по этой программе.

В отличие от описанных, большинство программ специального образования, базирующиеся на модели Ловааса, опираются в основном на фронтальное обучение с групповыми инструкциями, а это значительно снижает их эффективность в работе с детьми, которые еще в достаточной мере не овладели пониманием речи и для которых поэтому речевая коммуникация других людей может представлять собой просто поток бессмысленных звуков. Мне пришлось некоторое время назад наблюдать за работой класса для 5-7-летних аутичных детей в государственной школе. Добросовестная учительница много времени тратила на планирование уроков и подготовку материалов к ним. Она была бы чудесным педагогом в группе подготовки к школе для детей с легкими нарушениями или здоровых, но в этом классе... сомневаюсь, что ее инструкции «доходили» до учеников, за исключением одного-единственного в классе. Вроде бы инструкции доводились до всего класса. Но только один мальчик, с большими возможностями импрессивной и экспрессивной речи, способный подражать и выполнять просьбы, до определенной степени соответствовал им. Он знал, когда учителя пели про него песенку. Мог взять карточку с написанным на ней своим именем, если его просили об этом. Изображал руками автобусные колеса и делал другие нужные движения, когда пелись соответствующие песенки. А другие дети на все это не реагировали никак, будучи явно погруженными в свои миры. Время от времени учитель-ассистент помогала детям делать необходимые движения, руководя их пассивными руками, указывала на нужную часть в одежде, но не было заметно никаких признаков, что дети понимают, что все это значит. Подобные картины я наблюдала в нескольких образовательных учреждениях для дошколят, где преимущественной формой ра-

боты было групповое инструктирование. Вся тяжелейшая работа педагогов, драгоценное время обучения – все шло насмарку.

Обширная общегосударственная система помощи ТЕАССН (английское сокращение от Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children (Лечение и обучение детей с аутизмом и схожими нарушениями коммуникации), читается «гич». – Перев.) предлагает широкий комплекс помощи аутичным людям всех возрастов и их семьям. С 1972 года эта система разрабатывается на психиатрическом факультете Университета штата Северная Каролина, город Чэпел-Хилл, и эти разработки финансируются государством. В рамках этой программы работают обширные тренинговые курсы для профессионалов, в том числе как в других городах Америки, так и в других странах. Более того, длительное время возглавлявший это направление Эрик Шоплер (недавно вышедший на пенсию) долгие годы оставался влиятельнейшей фигурой в среде людей, имеющих дело с аутизмом.

ТЕАССН провозглашает своей главной образовательной целью повышение уровня доступных ученику навыков. О выздоровлении здесь не говорят. Если «ловаасовские» коррекционные программы основаны на постулате, что ребенок для успешной адаптации в окружающем мире должен преодолевать свои аутистические особенности, то ТЕАССН-программа, напротив, старается обеспечить аутичного ребенка таким окружением, которое наилучшим образом будет подходить к его особенностям.

Помещение, в котором проходят занятия по ТЕАССН-программе, предполагает специальную зрительную организацию, поскольку считается, что переработка визуальной информации является сильной стороной многих аутичных детей. Так, места для отдельных «дел» четко отделены друг от друга. У каждого ребенка и у класса в целом есть свои расписания, выполненные в виде рисунков или иногда сопровождающиеся подписями. Система индивидуальной работы организована так, чтобы добиться максимальной самостоятельности ребенка и усилить для

него привлекательность заданий. В отношении речи ТЕАСНН-программа имеет целью развитие спонтанной функциональной коммуникации, и в связи с этим в случаях значительных речевых трудностей у ребенка активно используются альтернативные способы коммуникации с ним – картинки, жесты, написанные слова. Эта стратегия нейтрализует или хотя бы смягчает столь типичную для аутичных детей трудность и минимизирует поведенческие проблемы. Наконец, хотя для разработки некоторых новых навыков в ТЕАСНН-программе используется индивидуальная работа, все же основным форматом работы является групповой.

И что с того? – могут спросить родители. Насколько эффективен ТЕАСНН-подход? Вопрос не такой уж легкий. В отличие от созданного Ловаасом Проекта помощи аутичным детям, в который принимают лишь небольшую избранную часть всей популяции аутичных детей, проект ТЕАСНН открыт для всех детей штата Северная Каролина, страдающих аутизмом, и неаутичных учащихся с трудностями коммуникации. Кроме того, ТЕАСНН-модель активно внедряется в различные образовательные учреждения – как в обычные, так и в специальные. Довольно долгое время в этой программе используются разнообразные методы оценки эффективности работы, в частности родительские опросники и сбор катамнестических сведений о том, какая часть прошедших через обучение по ТЕАСНН-программе учеников оказалась впоследствии в интернатах для инвалидов. Этот последний показатель был адекватным в 1970-ые годы, когда начиналась разработка методики ТЕАСНН, но спустя 15 лет интеграции инвалидов в социум уже не является релевантным показателем успешной работы. Другой критерий результата – мера удовлетворенности родителей. В конце 70-ых годов в рамках программы ТЕАСНН было проведено исследование, согласно которому большинство родителей были вполне удовлетворены той работой, которая проводилась с их детьми и с ними самими. Однако нынешние родители в качестве критерия успешности работы хотят опираться на четкие показатели того, чему их дети научились. Как ни странно, ТЕАС-

СН-программа не разработала современных методов оценки доступных ребенку навыков, хотя все годы существования этого направления и его влияния на специальную педагогику Эрик Шоплер критиковал данные о результатах работы, предоставляемые Ловаасом.

В работах, посвященных прошедшим через обучение по ТЕАССН-программе детям, делается акцент скорее на стабильности IQ (например, Lord and Shopler 1989a, 1989b), а не на эффектах обучения как такового. На основании своих данных Лорд и Шоплер пришли к выводу о существенном возрастании коэффициента интеллекта у детей по сравнению с первой его оценкой в 3-4 года, причем наибольшая положительная динамика IQ наблюдалась у неговорящих детей, чьи изначальные показатели составляли 30-50 баллов. Прирост IQ у трехлеток составил к 7 годам 22-24 балла, в то время как для четырехлетних детей он составил в среднем только 15-19 баллов к 9 годам. Большая часть этих детей, однако, по своим интеллектуальным показателям по-прежнему находилась в зоне умственной отсталости (Lord and Shopler 1994, 102), а улучшение результатов тестирования может быть связано с различиями в самой процедуре тестирования, а не с произошедшими у детей изменениями (1989a). Более того, хотя значительное количество детей продемонстрировало улучшение интеллектуальных показателей на 20 и более баллов, с не меньшей или даже большей частотой среди детей наблюдалось и ухудшение этого показателя по сравнению с тестированием в три года.

На конференции Американского общества «Аутизм» 1995 года Эрику Шоплеру задали вопрос, сколько обученных по ТЕАССН-программе детей выздоровели. Он ответил, что есть несколько детей, с которых был снят диагноз аутизм, и несколько поступивших в колледжи. Пожалуй, это был не совсем тот ответ, которого ждали родители.

Я снова подумала о Крисе – упоминавшемся выше 14-летнем парне, которого я видела на видеозаписях Ловааса, том самом, чьи успехи были весьма скромными. Если бы Крис попал в систему обучения ТЕАССН, то его маме не пришлось бы два

года учить его накрывать на стол. В ТЕАССН-программе ученикам помогают наработать функциональные рабочие навыки, а кроме того, эта система работает над созданием специальных рабочих мест для людей наподобие Криса. В ней разработаны также разнообразные способы поддержки семьи, в чем очень нуждается его мать, к тому же Крис вместе с другими подростками с особыми нуждами мог бы получить новый жизненный опыт в летнем лагере ТЕАССН-программы. Одна мама на конференции мне рассказала, что она со своим аутичным сыном-подростком вернулась в Северную Каролину после нескольких лет жизни в другом штате, где им не была обеспечена и малая часть услуг того спектра и качества, которые дает ТЕАССН-программа. Ныне ее сын имеет любимую работу благодаря ТЕАССН: специалисты программы нашли эту работу, обучили мальчика, обеспечили и продолжают обеспечивать необходимую помощь и надзор, благодаря чему можно быть уверенным в том, что молодой человек не потеряет это место.

Одно из ключевых отличий программ, разработанных по модели Ловааса, и ТЕАССН состоит в различном отношении к аутистическим особенностям детей: в первом случае это яростное их искоренение, а во втором – попытка приспособиться к ним. Это действительно коренное отличие, которое проявляется не просто в каком-то однократном решении, а практически во всем, что касается коррекционного обучения ребенка. В моем опыте также был случай, когда я столкнулась с необходимостью принимать решение, ориентируясь на различия этих подходов. Мой десятилетний ученик по имени Виктор к тому времени, когда произошла эта история, уже 5 лет получал педагогическую помощь.

В классе всегда велось наблюдение за погодой и фиксация ее показателей на протяжении последних нескольких дней. Именно Виктор, как наиболее академически успешный ученик, вел наш ежедневный погодный дневник. Первое, что он делал каждое утро, только войдя в класс, – это брал у меня экземп-

ляр «Нью-Йорк Таймс», открывал прогноз погоды и записывал на классной доске, какая погода была вчера и какая ожидается сегодня. Эта информация потом использовалась в работе с классом различными способами. Однажды я пришла в класс без газеты: спеша утром на работу, я заметила мой автобус, уже готовый отъехать, и мне пришлось выбирать между покупкой газеты в киоске около остановки или спешной посадкой. Я выбрала автобус.

Когда Виктор вошел в класс, ожидая, как обычно, увидеть на моем столе «Нью-Йорк Таймс» и не увидев, он был необычайно расстроен. Я было предложила ему попросить газету у учительницы из соседнего класса (которую я предупредила о такой возможности), но явно опоздала с этим предложением. В течение трех часов, до самого обеда, Виктор плакал и кричал. С одной стороны, я не проявила адекватной «подстройки» к его аутистическим особенностям: конечно, ему трудно было справиться с неожиданностями и нарушением привычного распорядка. С другой стороны, «нормальный» мир вряд ли стал бы терпеть это присущее мальчику неприятие изменений. Если ему жить в нашем мире, то неизбежно нужно приспособливаться к его непредсказуемости. Обучение этому Виктора и других учеников стало для меня на многие недели важной задачей.

Мы стали обсуждать на уроках, что одной и той же цели можно достичь разными путями, и стали практиковаться в применении этого тезиса, начав как раз с погоды. Я поставила перед классом такую проблему: ну вот, допустим, на следующей неделе я забываю «Нью-Йорк Таймс». Как же мы сможем получить информацию о погоде? ...Никто не отвечает. У меня вот такая идея, говорю тогда я. У кого-нибудь еще в школе есть «Нью-Йорк Таймс»? ...Эту подсказку Виктор принял, и следующие несколько дней он пробовал одалживать «Таймс» и другие газеты у разных педагогов школы. Следующим моим вопросом к классу был такой: ну а вдруг однажды газеты не окажется ни у кого? Какие еще есть пути узнать прогноз погоды? В этот раз подсказка оказалась уже не нужной, и в течение нескольких недель мы слушали прогноз погоды по радио, обращались в

телефонную службу прогноза погоды, и наконец, сами выходили на улицу с термометром для фиксации погодных данных. Домашнее задание Виктора было – узнавать про погоду из вечерних новостей. Чтобы убедиться, что все это не впустую, я поставила перед Виктором еще один вопрос: что если я завтра приду без газеты? Что ты сможешь сделать, чтобы, как всегда, сделать наши погодные записи? И мальчик последовательно шел по всему списку доступных для него вариантов действий. На следующее утро я «забыла» газету, и Виктор прекрасно справился с этим сбоем заведенного порядка.

С этого времени каждый раз, когда Виктор начинал «цепляться» за неизменно заведенный порядок, мы снова вспоминали наше правило: одной и той же цели можно достичь разными путями. Если бы я продолжала только приспосабливаться к стремлению Виктора поддерживать негибкий порядок вещей, ему, скорее всего, было бы так же трудно переживать множество самых обычных жизненных ситуаций. А если бы настойчиво требовала от него принятия неожиданных изменений, то его поведение могло бы значительно ухудшиться. Нужно очень внимательно относиться к соблюдению этого баланса – между нашим приспособлением к аутистическим «привычкам» и необходимостью аутичному человеку адаптироваться к ожиданиям и требованиям «большого» мира.

Более двадцати лет назад одна мама, столкнувшись с этой дилеммой – приспособливаться или «перебарывать» аутистические особенности – в своей довольно успешной борьбе за то, чтобы ее мальчик стал больше похож на своих обычных сверстников, стала опираться на обе стратегии. С одной стороны, она убрала из дома все опасные предметы и мебель (все, что можно разбить или швырнуть), чтобы не провоцировать агрессивное поведение сына; с другой же – боролась с его неприятием изменений, систематически изменяя распорядок событий и расстановку мебели в доме и настаивая на этих изменениях, невзирая на все его протесты и истерики. Что касается отказа мальчика надевать новую одежду, то эта мама поступила

весьма остроумно: накупила очень ограниченный набор из тех предметов одежды, которые не вызывали неприятия у сына, и он стал все время носить одинаковую одежду, вплоть до поступления в детскую группу – тогда ему пришлось смириться с тем, что для школы нужно одеваться по-особому (Gajzago and Prior 1974).

Программа «Аутизм» штата Делавэр сочетает в себе несколько моделей, однако «гвоздем» этого подхода к помощи маленьким неговорящим детям является система, называемая PECS (Picture Exchange Communication System) – Система коммуникации посредством обмена картинками. Эта оригинальная система тренинга языковых навыков разработана, апробирована и применяется в Делавэре. PECS завоевала внимание в качестве возможного мостика к речи для маленьких аутичных детей. Дело в том, что многие аутичные дети очень успешны в зрительных навыках, а переработка речи и ее продуцирование даются им гораздо труднее. В связи с этим, если ребенок очень слабо «набирает» речь или ее функциональное использование остается малодоступным для него, то его обучают системе ручных знаков и общению через картинку или сочетание слов и картинок. Однако метод коммуникации через знаковую жестикуляцию продемонстрировал высокие возможности только в сообществе глухих людей, аутичным же детям в основном оказывается доступным только очень ограниченный набор знаков – совершенно недостаточный для эффективной коммуникации в большинстве ситуаций. Недоступность же эффективной системы коммуникации приводит к нарастанию истерик, агрессии и самоагрессии.

В Делавэрской программе просто не создают ситуаций, в которых ребенок не может правильно ответить на инструкцию. Самая первая задача, которая ставится здесь в отношении 80 % безречевых дошкольников – стимулировать ребенка на инициирование общения; эта задача осуществляется в контексте совместной деятельности и игры. (Здесь кроется значительное отличие от модели Ловааса, в которой акцент изначально де-

лается на продуцировании речевых звуков и словоподражаний, а также на узнавании слов-наименований объектов). Ребенка обучают просить то, что ему хочется (будь то предмет или желаемое занятие), протягивая взрослому карточку с нужной картинкой. Если ребенок так и делает, то немедленно получает награду в виде того самого желанного предмета или возможности заняться любимым делом. Правда, родители порой выражают беспокойство, не будет ли использование отличной от речи коммуникативной системы препятствовать обретению речи. Вовсе нет, отвечает на это один из авторов методики и администратор программы Эндрю Бонди. Согласно катанестическим данным о 20 дошкольниках, взятых на обучение по программе PECS в течение 1987-1992 годов и бывших в работе не менее 2 лет, 14 детей (70 %) в конце концов использовали для коммуникативных целей только речь, трое использовали и речь, и карточки, и еще трое так и не смогли «набрать» функциональную речь. (Bondy and Frost 1994). Более того, многие дети с первого же дня обучения смогли опираться в своих повседневных нуждах на карточки, впервые в своей жизни получив вполне пригодное коммуникативное средство.

Наиболее драматичной тенденцией в специальном образовании на рубеже 1980-90 годов стало включение учащихся с выраженными нарушениями развития в обычные учебные заведения. Оно стало возможным благодаря принятию федерального образовательного закона, провозгласившего, что учащиеся-инвалиды имеют право обучаться в наименее ограничивающих условиях из всех возможных, которые адекватны их образовательным нуждам. В 1980-ые годы этот пункт закона дал толчок переходу «особенных» учеников из специальных школ в массовые школы по соседству с домом, значительно сократив количество учеников специальных классов с легкими и умеренными нарушениями. В конце 80-ых интеграция стала необычайно привлекательной для большого числа родителей, воспитывающих детей с особыми нуждами, а массовые школы, «подгоняемые» федеральным правительством, занялись обеспечением условий для перехода таких детей в обычные классы.

С чем связано присущее многим семьям детей с тяжелыми нарушениями развития столь сильное стремление поместить своего ребенка в класс с обычными детьми? Причин несколько, одна из них – это простой факт, что здоровые сверстники могут стать прекрасными моделями для подражания и учителями. Если только ребенок способен обучаться через наблюдение за другими детьми – то он сможет освоить очень многие нужные умения и правильное поведение в компании обычных ровесников. Только так ли это в отношении аутичных детей? – может спросить читатель. Конечно, так, по крайней мере в отношении части из них; недаром возможность инклюзивного (интегрированного) обучения – это мечта многих родителей аутичных детей. Как было бы здорово, если бы их ребенок находился среди детей, которые кормят кукол, строят мосты из конструктора, рисуют, делятся игрушками друг с другом, показывают и рассказывают что-то по просьбе взрослого; а не там, где типична в классе прерываемая лишь громкими инструкциями учителя да вскрикиваниями учеников, где все обучение вертится вокруг «покажи где красное», «найди такое же», «возьми крут» и т.п., и где дети совсем не разговаривают друг с другом.

Видя все богатство и многообразие массовых образовательных программ, родители аутичных детей, что вполне понятно, хотели бы видеть и своих детей их участниками. Здесь, однако, возникает важнейший вопрос: а будет ли в этом случае «в коня корм»? Не приведет ли в конечном счете такая интеграция только к разрушительной неразберихе? Есть ли вообще возможность превратить пребывание аутичного ребенка в массовом образовательном учреждении из ситуации полностью недоступной его пониманию в ситуацию расширения его опыта, возможностей, приспособительных способностей? Ведь сама по себе пространственная близость к здоровым детям не может гарантировать этого превращения, да и педагогам массовых школ, как правило, крайне трудно поддерживать эти цели. Все-таки всем участникам образовательного процесса гораздо легче в том случае, если в класс попадает ребенок уже хоть немного умеющий общаться и играть, а рядом есть взрослый, способ-

ный прийти к нему на помощь в случае затруднений. В противном случае необходимо будет просто непомерное количество энергии, решимости, высочайшая квалификация, чтобы опыт пребывания в массовом образовательном учреждении оказался органичным для аутичного ребенка.

... Трудную дилемму пришлось разрешать маме двоих аутичных детей: было непонятно, каким должно быть оптимальное обучение одного из них. Оба ребенка обучались по программе, специально созданной для аутичных детей, в основном индивидуально. За одного из них, мальчика, мама была совершенно спокойна: изначально он был более отрешенным и безответным, но теперь продвигался очень хорошо. Что касается дочери (до начала обучения была более социальной и не столь стереотипной, а теперь стереотипное поведение у нее усилилось), мама очень сомневалась, в этом ли месте следует учиться девочке. Может быть, она подражает другим детям, размышляла мама; если так, то не следует ли окружить дочку такими детьми, общение с которыми было бы полезным для нее? Возможно, ей стоит учиться пусть и в специальном образовательном учреждении, но в окружении не-аутичных детей, чтобы она могла наблюдать их игру и общение? А может, оптимальным для девочки было бы обучение в группе для дошкольников с массовой программой, только чтобы там был индивидуальный педагог-ассистент и занятия с логопедом? Но если учесть ее никуда не ушедшие трудности понимания речи, то что она сможет вынести при такой форме обучения, где доминируют фронтальные инструкции? Многие, многие родители сталкиваются с необходимостью решения подобных вопросов, и далеко не всегда на них есть однозначно «правильные» ответы.

Еще одна образовательная программа, о которой я хочу рассказать – LEAP (Learning Experiences...An Alternative Program for Preschoolers and Parents – Альтернативная программа для дошкольников и родителей «Опыты обучения»). С 1982 года она действует в Питтсбурге, штат Пенсильвания, как финансируемая на федеральном уровне программа интеграции ау-

тичных и обычных детей. Ныне интегративный детский сад располагается в трех классных комнатах, в каждой находятся по десять нормально развивающихся детей и трое страдающих аутизмом. Дети трех - пяти лет ежедневно приходят сюда на три часа. Родителям предлагаются обучение формированию навыков у ребенка и участие в группах поддержки.

Занятия, направленные на «растормаживание» речи, облегчение социального взаимодействия и адаптивного поведения у аутичных дошкольников, дополняют общее расписание. Для достижения целей образовательной программы используется целый спектр стратегий, включая обучение и игру в естественных условиях, индивидуальные инструкции с опорой на подкрепления, опору на ровесников в качестве поведенческих моделей, ролевые игры на заданные темы. В рамках этой программы была разработана одна замечательная методика обучения: другие дети здесь выступают как посредники в обучении. «Здоровых» детей здесь обучают наиболее продуктивным способам взаимодействия с их аутичными одноклассниками в самых разнообразных ситуациях, преимущественно в игровых эпизодах, объединяющих двоих-троих обычных ребят и одного аутичного.

Согласно проведенным за 12 лет функционирования программы LEAP исследованиям, после двух лет обучения дети продемонстрировали значительное уменьшение аутистических проявлений и улучшение (по результатам измерений) показателей интеллектуального и речевого развития. Двадцать четыре из пятидесяти одного ребенка с диагнозом аутизм или PDD/NOS, которые посещали занятия по программе в течение двух лет, были в дальнейшем приняты в обычные классы; некоторые из них пошли в ближайšie «садики» даже без всяких ссылок на трудности в развитии (Strain et al. 1996):

Программа «Опыты обучения» изумительно разработана и осуществляется, безусловно, высококласными специалистами. В ней сочетаются естественные подходы и творчески используемые методики систематического обучения. Вряд ли замечательные результаты работы этой программы могут быть

воспроизведены другими коллективами при менее тщательной проработке методик. Определенную роль в этих результатах играют и такие вроде бы формальные параметры, как размер классной комнаты или количественное соотношение обычных и аутичных детей. Программа LEAP смогла продемонстрировать, во-первых, что подход Ловааса – не единственный подход, с помощью которого можно добиться хороших результатов в работе с маленькими аутичными детьми, а во-вторых – что при определенных условиях интеграция нормально развивающихся и аутичных дошкольников может быть очень эффективной.

Фактически и Делаверская образовательная программа, и LEAP опираются на комбинацию коррекционных стратегий. Весной 1996 года Стенли Гринспен также объявил, что он открыт к привлечению других методик. Он рассказывал аудитории на клиническом семинаре о возможности сочетания моделей, в том числе его развивающего терапевтического подхода и поведенческого. Необходимо отказаться от представления о том, что всем детям показана именно наша программа, объявил он слушателям. Мы хотим приспособить занятия к нуждам ребенка. И вполне возможно привлечь для достижения этой цели элементы других программ. Так, использование поведенческого подхода с некоторыми детьми уместно для выработки базовых основ, например подражательного поведения; развивающий подход может использоваться для «собираания целостной картинки»: он хорошо помогает детям интегрировать в жизнь то новое, чему они научились или учатся.

Вероятно, как предполагает Гринспен, если поведенческий подход Ловааса успешнее всего работает в начале обучения для выработки подражания, называния предметов и некоторых других базовых умений, то развивающий подход эффективен для формирования ослабленного при аутизме когнитивного «центрального связывания», для преодоления фрагментарного мышления, фокусирующегося на отдельных оторванных от контекста деталях. Согласно Гринспену, «клеем», способным связать воедино разрозненные фрагменты, являются эмоции, и

добиться этого эффекта легче всего с опорой на развивающий подход.

На деле многие семьи, которые могут себе это позволить, давно используют несколько подходов одновременно. Оба ребенка Катрин Морис прошли полный курс ловаасовской терапии, но при этом трижды в неделю с ними занимались развитием речи по методике развивающего подхода. Другие дети, которых готовят к поступлению в школу на основе поведенческого подхода, после занятий едут на терапию сенсорной интеграцией.

«Можно обучить ее одному новому умению, пяти, десяти... Вот только нормальный восьмилетний ребенок владеет сотнями подобных умений», – сокрушается Клара Парк (Park 1982, 263). Это высказывание высвечивает еще одну важную проблему обучения аутичных детей. Дело в том, что они очень мало чему могут обучаться в естественных для детей видах деятельности и не переносят усвоенное из одной ситуации в другие, если только не организовать специальной практики такого переноса (да и в этом случае полной уверенности нет). Как же в таких условиях можно обучить аутичного ребенка всему, что необходимо для нормального, соответствующего возрасту поведения? Конечно, это невозможно, если мы начнем вырабатывать каждый определенный навык отдельно, изолированно от других. Типичные для аутичных детей трудности переноса навыков в сочетании с установками образовательных подходов на выработку отдельных навыков могут приводить к тем недоразумениям и неадекватности поведения, которые можно нередко наблюдать у подростков аутичных детей и подростков. Когда произошла та история с Виктором, я постаралась научить его определенному принципу поведения, который может быть полезен в самых разных ситуациях. Роберт и Линн Кэгель (Robert and Lynn Koegel) и Лаура Шрибман (Laura Shreibman) из Калифорнийского университета пытались справиться с этой проблемой, сосредоточившись на поведении, которое они называли «ключевым», то есть на тех видах поведения, которые, весьма

вероятно, пригодятся ребенку в самых разных видах деятельности. Тем самым в прикладной поведенческой анализ были внесены элементы более естественных обучающих методик, применяемых в работе с дошкольниками в рамках развивающего обучения.

Р. Кэгель и Л. Шрибман начали совместную с Ловаасом работу в Калифорнийском университете в 1970-ые годы. С тех пор они совместно с Л. Кэгель практически создали свой собственный «бренд» в специальном образовании. Супруги Кэгель, руководящие работой Центра исследований аутизма в Санта Барбаре, и Л. Шрибман, работающая ныне в отделении Университета в Сан Диего, сосредоточили свое внимание на следующих ключевых понятиях: мотивация, реагирование на множественные, неоднозначные стимулы, и контроль над собой (Koegel et al. 1994; Koegel and Koegel 1995).

Выступая на конференции в апреле 1997 года, Роберт Кэгель отметил, что к созданию собственной методики коррекционного воздействия его подтолкнул тот факт, что дети, обучавшиеся по модели Ловааса, выглядели не очень-то радостными, даже если давали хорошую динамику. Было бы здорово, говорил Кэгель, если бы детям хотелось учиться контакту с другими людьми, взаимодействию. А для достижения этой цели необходимо опираться на самые разные методы и способы работы. У Ловааса мотивация ребенка рассматривается только в аспекте подбора оптимальных для каждого конкретного ребенка подкреплений. Более современная модель Кэгеля, в которой мотивация рассматривается как «ключевое поведение», стала учитывать в работе собственные предпочтения ребенка, собственный выбор им заданий (стимульного материала, в поведенческой терминологии), а также обучение в контексте игры и повседневной активности и использование естественных подкреплений. Если малыш показывает на желанную машинку и затем смотрит на педагога – то ему разумнее предоставить возможность поиграть с этой машинкой, чем давать в этот момент лакомство или радостно щекотать. Разучивать цвета целесообразнее не на материале разноцветных кругов и треугольников из

бумаги, а предлагая ребенку цветные шоколадные драже. Так, если ученик берет оранжевую конфетку, то учитель может сказать примерно следующее: «Ты взял оранжевую. Какого она цвета? Оранжевого.» После этого можно повторить процедуру с драже других цветов, выбранных ребенком. Таким же образом цвета можно отрабатывать, например, на цветных мячиках. В качестве подкрепления ребенок в первом случае сможет полакомиться конфеткой, во втором – поиграть с мячом. Как видите, это совсем не то, что давать ребенку кусочек чипса за правильно названный красный круг. Впрочем, чипсы, согласно Роберту Кэгелю, также вполне можно использовать, в том случае если надо научить ребенка, например, открывать коробочку для завтрака.

Не так давно я была в одном детском саду, работающем на основе поведенческих программ Ловааса. Одна маленькая девочка никак не выполняла инструкции учителя. Она все время вставала со своего стульчика и равнодушно бродила по комнате, ни на чем конкретном не останавливая свое внимание. «Да что с ней сегодня?» – спросил один из присутствовавших рядом педагогов. Учитель этого ребенка ответил: «У нее сегодня нет мотивации. Картофельные чипсы кончились». Если бы эту сцену наблюдал Р. Кэгель, он, вероятно, сказал бы что-нибудь вроде: «Вот как мы работали раньше, и вот что необходимо было поменять».

В подходе Кэгеля ученику предоставляется больше выбора и контроля. Если ребенок «саботирует» задание, которое не хочет выполнять, то ему говорят: «Если не хочешь этим заниматься – скажи об этом». И в этом случае содержание занятия действительно меняется: то есть и здесь ученик получает естественное подкрепление! Благодаря такому подходу удается добиться исчезновения у детей многих деструктивных проявлений.

Не менее важно развивать реагирование на целостную ситуацию, поскольку аутичные дети склонны судить о сложных явлениях или ситуациях на основе одной-двух деталей. Например, Виктор однажды отказался признавать психолога, когда она пришла в класс без своей неизменной тросточки. Несмотря

на то что она многократно тестировала его раньше и он всегда имел возможность зайти в ее кабинет, в тот день он отказался пойти с нею, заявив, что не знает ее. Лишь после того как другой ученик принес ее тросточку из кабинета, Виктор смог ее признать и с готовностью согласился пойти с нею. Да, внимание аутичных детей часто отличается сверх-избирательностью.

Поведенческие программы разрабатывают преимущественно способы, которыми взрослый может контролировать нежелательное поведение ребенка, то есть погасить его – лишением подкреплений, в том числе и внимания. А выбор самоуправления и самоконтроля в качестве ключевой поведенческой цели предполагает обучение ребенка таким умениям, как определение адекватного поведения в самых разных ситуациях и исследование своего собственного поведения на предмет его адекватности. «Включение» самоконтроля сдвигает локус контроля на самого ребенка, что позволяет ему действовать более независимо.

Для Виктора крайне трудной задачей было спокойно подождать, когда я обращу на него внимание, если ему надо было спросить меня о чем-то по ходу урока. Однако в моем классе было еще 7 учеников, и его постоянные прерывания мешали мне оказывать им необходимую помощь. Когда Виктор научился писать и уже понимал, почему я не могу броситься к нему на первый его зов, мы договорились об особой процедуре: если я работала с кем-то другим, то Виктор мог записать свой вопрос в маленьком блокноте, который всегда лежал на его парте специально для этой цели. Закончив работу с другим учеником или с классом в целом, я, прежде чем перейти к помощи какому-нибудь другому ребенку, должна была обязательно проверить вместе с Виктором его блокнот и ответить на все его вопросы.

Виктор хорошо следовал этому правилу, и ситуация изменилась незамедлительно. И все же в некоторых случаях эта стратегия не срабатывала, и, не получив немедленного «доступа» ко мне, Виктор резко и сильно расстраивался. Тогда мы разрабо-

тали «дублирующую» процедуру: если записи вопросов в блокнот оказывалось недостаточно, то в такие моменты он начинал заниматься каким-нибудь любимым и успокаивающим его делом, выбранным как раз для таких случаев. Виктор даже придумал такому занятию название – «Утешитель». Первым его «Утешителем» была раскраска с флагами всех стран-членов ООН, в которой было четко указано, какого цвета должен быть каждый фрагмент каждого флага. Эта четкость очень соответствовала любви Виктора к точности. Вскоре он сам уже мог почувствовать, когда ему нужно обратиться к «Утешителю». Эту «методику» сохранения самообладания он перенес в дальнейшем в общеобразовательную школу, объяснив ее сущность своему новому учителю.

В вышедшем в 1987 году «Справочнике по аутизму и проникающим расстройствам развития» (Handbook on Autism and Pervasive Developmental Disorders) Патрисия Миренда и Энн Доннеллан (Patricia Mirenda and Anne Donnellan) предложили перспективное направление обучения аутичных детей: фактически это «смесь» из разных обучающих подходов, от каждого из которых взята сильная сторона. В сущности, именно это направление воплощается ныне в учебных программах нового поколения. Наряду с систематическим предъявлением инструкций, в нем применяется и «обучение в естественных условиях», которое опирается на интересы ребенка и на его попытки общения в контексте текущих занятий. Используется здесь и совместная игра: например, ученику не просто предоставляется возможность созерцать, как учитель выдувает мыльные пузыри, а учитель и ученик делают это вместе, по очереди. В этом подходе уделяется внимание не только подкреплению, но и таким немаловажным параметрам процесса обучения, как виды деятельности, материалы, предметное окружение. Большое значение придается не тому, сколько освоил ученик, скажем, названий картинок или предметов, а тому, сколько из них он способен применять на практике – в общении, в своих привычных занятиях. В случае возникновения проблемного пове-

дения представители этого подхода стараются заниматься не подавлением нежелательного поведения, а формированием других, альтернативных способов поведения; акцент при этом делается на собственную активность ребенка и положительные подкрепления, а не на репрессии в ответ на «вызывающее» поведение. Работают в этой школе и над выработкой навыков у ребенка, и над вовлечением его в игровую активность. В этом подходе принимается мысль, что порой «вызывающее» поведение аутичного ребенка – это единственный доступный ему способ заявить о том, что он не хочет заниматься чем-то или ему нужно удалиться от чрезмерно интенсивной для него ситуации; признается, что оптимальный способ «справиться» с подобными вещами – дать возможность выбора самому ребенку и уважать этот выбор. В то же время в этом подходе не отказываются и от сильных сторон прикладного поведенческого анализа, в частности опираются на детальную оценку поведения и обучения ребенка при планировании занятий. Основной в учебном процессе является методика систематического предъявления инструкций.

Надо отметить, что в сфере образования и коррекции аутичных детей происходят любопытные тенденции. В подходах, которые казались ранее абсолютно разными, даже антагонистичными, начинает угадываться множество общих элементов, а представители разных подходов, составляя программы, начинают учиться и заимствовать кое-что друг у друга. Специалисты теперь легче признают, что, возможно, они не имеют правильных ответов на все вопросы. Так, директор школы, которая провозглашает в качестве своей цели выздоровление учеников и опирается на прикладной поведенческий анализ, говорила мне, что, вероятно, надо бы подумать об использовании модели ТЕАССН в работе с теми из детей, кто слабо продвинулся после одного-двух лет обучения. Благодаря проникновению развивающего подхода в программы, созданные Ловаасом и его последователями, в поведенческой коррекции появляется больше мягкости и любви; с другой стороны, принципиальный теоретик развивающего подхода Стэнли

Гринспен говорит о сочетании поведенческой и развивающей парадигм как наиболее подходящем для некоторых детей.

Что в школе И. Ловааса поставлено лучше, чем у других – так это документальные отчеты о происходящей динамике, причем как кратко-, так и долговременные. (Ловаас получает данные из всех центров, воспроизводящих его методику.) В других программах сбору данных о динамике уделяется гораздо меньше внимания. Причин тому довольно много – в частности, измерять успешность работы трудоемко и довольно дорого; а ведь эта информация настолько важна для родителей, принимающих важные решения, что может повлиять на будущее их детей. И это одна из причин такой особой притягательности ловаасовских программ в глазах родителей. Родители не хотят больше просто верить на слово специалисту, пусть даже очень высококлассному, говорящему об успешности своего подхода. Не устраивают их и данные кратковременных исследований, проведенных на узких выборках. Они говорят: «Покажите мне! На карту поставлено все будущее моего ребенка, и мы не можем просто полагаться на ваши утверждения. Есть ли сведения, подтверждающие ваши слова об эффективности?» Безусловно, администраторам обучающих центров и исследователям следует прислушаться к этому посланию. (Даже многообещающий подход Кэзеля должен быть проверен в более широком контексте).

Безусловно, специальное обучение аутичных детей прошло огромный путь, и все же его эффективность по отношению ко многим детям остается весьма скромной. Это связано в большой степени с тем, что специальное обучение – это не лечение и даже не коррекция тех нейробиологических особенностей, которые лежат в основе состояния или состояний, называемых сейчас аутизмом. В меньшей степени скромные результаты специального обучения отражают недостаточную оснащенность либо разрыв между нуждами детей и приоритетами образовательных программ. Родители, возможно, были бы очень рады устроить для своего двух- или трехлетнего малыша, только что

получившего диагноз «аутизм», 30-40 часов работы на дому в неделю, но чаще всего не могут из-за нехватки времени и денег. Некоторые школьные программы настолько эклектичны, что в них нет специально разработанных стратегий необходимой для аутичных детей интенсивности и содержания. Многие школьные системы остаются безответными по отношению к интеграции аутичных детей в массовую образовательную среду и к оказанию необходимой поддержки им в такой среде. А ведь этот шаг крайне важен для продвижения многих аутичных детей к дальнейшему социальному развитию.

Да, в борьбе с аутизмом самодовольства быть не должно. Работа с аутичными детьми будет хоть сколько-нибудь эффективна только в том случае, если выполнять ее, по выражению Рона Кауфмана, молодого человека, считавшегося ранее аутичным, с «любовной безжалостностью».

Глава 7

К РАВНЫМ ВОЗМОЖНОСТЯМ – ВО ЧТО БЫ ТО НИ СТАЛО?

*Интенсивная индивидуальная работа
с каждым ребенком с нарушением
развития начиная с двух лет
должна стать приоритетом.*

(Интервью с Иваром Ловаасом 1994, 21).

По всей стране получают распространение программы домашнего обучения двух-четырехлетних детей, диагностированных как аутичные. Большая часть подобных программ базируется на модели Проекта помощи маленьким аутичным детям И. Ловааса, который разрабатывается в Калифорнийском университете. Услышав о «47 % выздоровевших», родители аутичных дошкольников спешат отказаться от специальных педагогических занятий, предлагаемых школьными округами; либо, включившись в эти программы сначала, в дальнейшем – когда спустя несколько месяцев не наблюдают у своих детей отчетливого улучшения – переключаются на домашнюю работу по модели Ловааса. Такие родители, сметая все преграды, мешающие движению их детей к выздоровлению, начинают платить за домашние программы из своего кармана, в дальнейшем стараясь «пробить» возмещение этих расходов. Разумеется, далеко не каждая семья может себе позволить оплатить самостоятельно интенсивную работу специалистов на дому, при том что воз-

мещение этих затрат остается под большим вопросом и в лучшем случае произойдет гораздо позднее. Это явно недоступно семьям, чьи доходы лишь ненамного превышают прожиточный минимум; семьям учителей или пожарных с двумя-тремя детьми, даже если они очень хотят включения своего ребенка в такой формат занятий. Более того, и для бюджета многих благополучных семей из среднего класса – юристов или врачей – подобные траты оказываются очень чувствительными, однако зачастую члены этих семей готовы «затянуть пояса», лишь бы обеспечить своему ребенку 40 часов в неделю индивидуальных домашних занятий.

Сколько же приходится платить? Клиника поведенческой терапии с детьми при Калифорнийском университете (UCLA) предлагает семьям тренировочные мастерские (воркшопы), цель которых – научить членов семьи самим разрабатывать необходимые программы домашнего обучения, основанные на модели Ловааса. Клиника рекомендует пройти сначала двух-трехдневное обучение, а затем посещать мастерские каждые 3-4 месяца. В 1996 году плата, назначенная клиникой UCLA, составляла 1700 долларов за два дня работы и 2300 долларов за трехдневную работу (не считая проживания и проезда). К этой базовой стоимости прибавляется и возможность за дополнительную плату получать консультации по телефону или на основе совместного просмотра видеозаписей. Ловаас рекомендует семьям нанимать не менее трех специалистов, обычно – студентов старших курсов, для «запуска» процесса обучения, поскольку немногие семьи могут сами, без помощи посторонних людей, обеспечить 30-40 часов занятий с ребенком. Другой вариант, объясняет Ловаас, если родители приглашают работников-волонтеров для работы с ребенком, а платят только одному специалисту-супервизору данной программы; в этом случае затраты укладываются в 15000 долларов. Но, добавляет он, мало кому удастся обеспечить обучение ребенка трудом неоплачиваемых добровольцев.

Согласно рекомендациям Реабилитационной службы Бэнкрофт в штате Нью Джерси (Bancroft Rehabilitation Services), ко-

торая воспроизводит концепцию Ловааса, родителям следует перед запуском домашней обучающей программы пройти тренинг в следующем формате: начальный трехдневный семинар (1500 долларов), плюс регулярные одно-двухдневные тренинги в дальнейшем (от 700 до 1000 долларов) каждые 6-10 недель. Родителям предлагается также консультирование по телефону (стоимость – 60 долларов в час) и консультирование на материале видеозаписей (за ту же цену). В апреле 1995 года в одном из докладов на Вестчестерской конференции по поведенческому подходу к аутизму общие расходы на запуск домашней обучающей программы по модели Ловааса были оценены в 3,5-4 тысячи долларов в месяц, или 42-48 тысяч в год. Один нью-йоркский отец оценил траты своей семьи в течение первого года обучения аутичного сына более чем в 50 тысяч долларов: сюда входили работа на дому по поведенческой программе, дополнительные услуги логопеда, пребывание в классе для малышей на часть дня, а также целый ряд тестирований и консультаций. Другие семьи из Нью-Йорка также определяли свои траты на своих детей-дошкольников в 40-50 тысяч в год.

Ну а что делать семьям с доходами менее 50 тысяч в год (а они составляют значительную часть населения Америки), да еще если нет никого рядом, кто бы мог дать или одолжить подобные деньги? Встанут ли дети из таких семей на путь к «выздоровлению»? А родители-одиночки, вынужденные работать и все равно старающиеся узнать как можно больше о программах домашнего обучения? Получается, что модель обучения на дому, разработанная Ловаасом и сотрудниками Калифорнийского университета, легко запускается и эффективно работает только если аутичный ребенок растет в полной семье, обладающей значительными и разнообразными ресурсами: деньгами, интеллектуальным уровнем, эмоциональной устойчивостью, а также поддержкой других людей – друзей, соседей, родственников.

Эта тема – разница в доступных разным семьям ресурсах и влияние этой разницы на судьбу детей – поднимается в письме одной мамы, опубликованном в Вестнике ASA:

В описании аутизма говорится, что он встречается по всему миру независимо от этнической, расовой или социальной принадлежности. Мы как раз одна из таких семей: мы любим нашу дочку Мерав, но вот уже почти 8 лет она живет в детском отделении государственной больницы в Остине, Техас. У нас не было ни достаточных средств, ни нужных контактов, чтобы она смогла жить в частном приюте по нашему выбору, когда стал понятно, что и ей, и нам всем [sic! – Ш.К.] нужна немедленная помощь.

Пожалуйста, рассказывайте больше о таких семьях, как наша. Мы крутимся изо всех сил, пытаюсь перебороть обстоятельства. Доходы низкие... ближе 1000 миль нет никого из родственников... Наши дети – это наша жизнь. Пожалуйста... расскажите о таких же семьях, как мы: с доходами менее 40 тысяч в год, со старой машиной, со съемным жильем, потому что нет возможности приобрести свое... Мы любим своих детей, просто у нас нет возможности содержать «пиарщика». (Schloss 1995, 5; печатается с разрешения ASA).

Администрации школьных округов имеют мало опыта курирования программ надомного обучения, для них «удобнее», когда процесс обучения базируется в крупных центрах. Тем не менее, домашнее обучение маленьких детей имеет довольно долгую историю. Оно начало распространяться в конце 60-ых – начале 70-ых годов и было направлено в основном на профилактику школьных проблем у детей, которые получили ярлык «фронтально необучаемых» и многие из которых по интеллекту были на уровне низкой нормы или легкой умственной отсталости. В подобных программах часто были заняты люди без специального образования. Как раз в методике Ловааса, ставшей едва ли не самой ранней моделью домашнего обучения, оно впервые осуществлялось несертифицированным персоналом. Администрации школьных округов, как правило, редко вмешиваются в подобные программы домашнего обучения: ведь последние финансируются обычно из других источников,

нежели федеральные или местные образовательные фонды. Единственный опыт такого взаимодействия администраций и организаторов домашнего обучения касается работы с детьми школьного возраста с ослабленным здоровьем. В 70-ые годы сочли, что эта форма обучения крайне ограничивает детей, и в основном от нее отказались. До недавнего времени, когда стала распространяться система «участковых» учителей, учреждения общественного образования практически не сталкивались с обучением детей-дошкольников на дому как альтернативе специальным классам.

Если школьная система не может обеспечить адекватного образовательного подхода для детей школьного возраста с особыми нуждами, то она должна платить за обеспечение образования для них в каком-либо другом месте. Так было, однако, не всегда. До принятия в 1975 году Акта об обучении всех детей-инвалидов, из системы государственного образования часто были исключены дети с тяжелыми нарушениями развития, такими как аутизм. А поскольку возможностей обучения в частных заведениях для таких детей было также очень мало, то многие из таких детей оказывались вообще за бортом образования. Закон 1975 года в значительной мере изменил эту ситуацию, обозначив понимание ответственности общества за обучение всех детей, каким бы тяжелым их состояние ни было. Все дети школьного возраста имеют право на бесплатное образование в той форме, которая для них наиболее адекватна. Выполняя этот закон, крупные школьные округа начали составлять программы для аутичных детей школьного возраста, а более мелкие округа — обеспечивать доступность этих услуг на своем уровне. Крупная несправедливость была таким образом исправлена, и пробел в помощи детям с тяжелыми нарушениями развития был заполнен.

До декабря 1986 года федеральный закон не требовал от отдельных штатов обеспечивать специальными образовательными услугами дошкольников с нарушениями развития, если такими услугами не обеспечивались здоровые дети дошкольного возраста, хотя при этом каждый штат получал определенные

денежные средства для этих целей. Родители в этом случае не могли найти законный источник финансирования домашних программ. Ситуация изменилась с принятием в 1986 году Поправок к Акту об обучении инвалидов, согласно которым каждый штат должен был обеспечить бесплатное обучение в наиболее адекватной форме 3-5-летних детей с особыми нуждами. Более того, в новом разделе закона об образовании – Части H – впервые говорится о сопровождении малышей от рождения до 3 лет и о желательности организации системы раннего вмешательства на уровне штатов. К сентябрю 1994 года такая система была организована во всех штатах. Начали работать государственные фонды, позволявшие родителям добиваться включения их малышей или дошкольников в программы специальной помощи. Более того, если обучение дошкольников в основном базируется в специальных центрах, то ранняя помощь – детям до трехлетнего возраста – все чаще стала оказываться на дому.

Сегодня мы сталкиваемся с новой несправедливостью. Она касается уже не самого по себе права на образование; это сражение выиграно, по крайней мере, для тех родителей, которые знают о правах своих детей на обучение и о том, куда надо идти, чтобы реализовать эти права. Многие родители малышей первого-третьего годов жизни, а также более старших детей – молодые, неопытные, с невысоким образовательным уровнем и не имеющие поддержки со стороны – могут и не подозревать, что с развитием их ребенка не все в порядке, что его безотлагательно нужно показать специалистам, и что они имеют право бесплатно проконсультировать своего ребенка. Федеральный закон о специальном образовании требует от каждого штата распознавания и оценки всех детей с нарушениями развития, нуждающихся в специальных образовательных подходах. Однако в силу того, что нынешняя система ранней диагностики нарушений развития у детей главную инициативу передает родителям, то значительное число особых детей из бедных семей остается не охваченным системой до 4-5-летнего возраста. Поскольку мы представляем теперь важность раннего вмешатель-

тва для развития детей с аутизмом и тотальными нарушениями развития, то эта ситуация явно требует незамедлительного исправления.

Сегодня главное «поле битвы» связано с реализацией права на получение адекватной помощи; это означает прежде всего – какую помощь считать наиболее адекватной для данного ребенка и кто принимает решение об ее оказании. Предположим, родителям кажется, что предлагаемое школьной системой обучение не вполне соответствует образовательным нуждам их ребенка. В таком случае, вероятнее всего, добиться включения своего ребенка в альтернативные программы обучения за государственный счет смогут родители с достаточным уровнем доходов. Чтобы убедиться в этом, вернемся в Вестчестер, где в апреле 1995 года на конференции «твоздем программы» был Ивар Ловаас. Тогдашняя конференция была частью усилий по поиску средств, которые предпринимались родительской организацией. Родители намеревались создать школу для аутичных детей, которая работала бы по методике Ловааса. Они шли к этой конференции в течение двух лет. В 1993 несколько семей с маленькими аутичными детьми объединили свои усилия с целью добиться общественного финансирования программ домашнего обучения на основе методики прикладного поведенческого анализа. В некоторых семьях из этой инициативной группы уже шла работа с детьми по этой программе за счет родителей, зачастую после безуспешного обучения детей по специальным образовательным программам, предлагаемым окружными школьными администрациями. Эти родители уже пытались добиться от своих страховых компаний возмещения расходов на эти цели, однако успеха в силу ряда причин не достигли. Теперь же их целью было «достучаться» до властей округа Вестчестер: принятие здесь программы домашнего обучения было важным для того, чтобы такое обучение превратилось в реальную возможность для их детей.

Эти родители знали, что делали; некоторые из них имели юридическое образование. Они организовали комиссии по проработке различных аспектов проблемы. На местном уровне

и на уровне штата они встречались с политиками и образовательными чиновниками, лоббируя необходимые для них решения. Угрожали судебными разбирательствами. В результате округ начал проявлять интерес к проблеме и собрал встречу родителей и руководителей дошкольных учреждений, работающих по одобренным программам. Одно из управлений согласилось оплачивать программы домашнего обучения. Его план был одобрен округом, и таким образом было обеспечено финансирование. Управление прибавило к своему штату родителей-«терапевтов», платя им как неспециалистам за 38 часов работы в неделю за ребенка. Два часа в неделю опытный профессионал-поведенческий терапевт, имеющий подготовку в области специального образования, осуществляет супервизию работы родителей. Добившись признания программ домашнего обучения по методике Ловааса для своих детей-дошкольников, родительская организация взялась за решение новых задач, в частности за создание школы для детей, нуждающихся в продолжении интенсивных занятий и после пятилетнего возраста.

История в Вестчестере – это «хорошая» история. Она иллюстрирует лучшие стороны системы общественного образования – ее внимательность и поддержку, готовность ответить на нужды аутичных детей лучше, чем все другие существующие учебные учреждения. Однако вот существеннейший вопрос, который невозможно обойти вниманием: а смогли бы другие граждане – не столь богатые и не столь юридически подкованные – в той же степени повлиять на общественные системы, добиться тех же результатов в рассмотрении и финансировании образовательных возможностей их детей?

Вот что произошло с еще одной группой родителей, стремившихся достичь тех же целей, которых удалось добиться группе из Вестчестера. Эта вторая группа, в отличие от первой, базировалась не в зажиточном пригороде, а в Стэйтен Айленде (район Нью-Йорка – перев.) и объединяла семьи, проживающие в этом и еще по крайней мере в трех районах Нью-Йорка. В январе 1995 года первое собрание этой «новорожденной» организации родителей, названной «Группа защиты и преодоле-

ния аутизма» (AAOG – Autism Advocacy and Outreach Group) привлекло до ста участников. Сначала на собрании родители отреагировали свои жалобы и фрустрации: ведь им приходилось буквально по копейке собирать деньги на несколько часов домашнего поведенческого тренинга в неделю, отчаянно понимая при этом недостаточность такой нагрузки. Школ, опирающихся на этот подход, в Нью-Йорке было совершенно недостаточно, а государственные образовательные учреждения никак не откликались на их просьбы о таких занятиях. Оснований для борьбы за то, что участники встречи называли своей последней надеждой, было предостаточно. Затем представительница Вестчестерской родительской организации рассказала о том, как эта группа добивалась своих целей. Остаток времени собрания был посвящен обсуждению конкретных вопросов, касающихся воплощения провозглашенных задач.

Докладчиком на втором собрании общества ААОГ был представитель Нью-Йоркского агентства по гражданскому праву – некоммерческой юридической организации, известной своей деятельностью по защите прав людей с нарушениями развития. (Согласно принятому еще в 70-ые годы федеральному закону о правах людей с ограниченными возможностями, в каждом штате должна действовать система реализации прав людей с нарушениями развития). Это юридическое агентство согласилось сотрудничать с родителями из ААОГ, чтобы помочь им добиться адекватной помощи для своих детей. Было решено, прежде всего, отправить ключевым руководителям системы государственного школьного образования письма с описанием проблемы и целей. В течение нескольких следующих месяцев встречи продолжались, в том числе с представителями окружных школьных управлений. Был принят план развития нового вида помощи, однако новых специальных программ органы образования не приняли – ни для дошкольников, ни для младших школьников. Тем не менее, некоторые из частных специальных образовательных учреждений стали больше прислушиваться к родителям, и в сентябре 1995 года были запущены две поведенческие программы для дошкольников. Однако работа по этим

программам шла только в центрах: поиски государственного финансирования интенсивной домашней работы с малышами по модели Ловааса оказались безуспешными. В целом, движение через бюрократические рогатки оказалось медленным (хотя в нескольких индивидуальных случаях удалось добиться решения проблемы), и среди родителей стали нарастать разочарование и неуверенность в возможности добиться того, чего в свое время смогли добиться родители из Вестчестера для своих детей.

В Вестчестере накануне 1996 года родительская организация приблизилась к открытию школы для аутичных детей старше 5 лет, работающей по поведенческой модели. Нью-Йоркские родители, по-прежнему убежденные, что пробиваться с пяти-семилетними аутичными детьми в государственные школьные учреждения бесполезно, продолжали нанимать частных адвокатов, чтобы добиться обучения детей в частных школах, идя при этом на немалые расходы. И все равно «победа» оказалась весьма скромной: мест в частных школах, работающих с аутичными детьми именно по тем методикам, которых добивались родители, было очень мало, и в некоторых из них образовались очереди.

А что происходит в других частях страны с обеспечением возможности домашней работы с детьми дошкольного возраста? Посмотрим, какие решения принимались за последнее время. Существует обзор важных для нас случаев, подготовленный Службой юридической защиты штата Айова (Iowa Protection and Advocacy Services, Inc. (Swanson and Sytsma 1995)). В трех случаях родители добивались общественного финансирования уже имеющейся программы обучения по методике Ловааса и Калифорнийского университета в школах. В двух других (в других штатах) – финансирования домашнего обучения по методике Ловааса. Шестая группа родителей искала возможности приема детей в частную школу, работающую по поведенческой программе: их не устраивал окружной специальный детский сад, использовавший «смесь» из разных методик. Из этих шести случаев в четырех были приняты юридические решения

в пользу родителей, в одном – в пользу администрации школьного округа, и в одном случае решение было компромиссным.

Решение суда в пользу местных властей относилось к самому раннему из описанных случаев (*G.F. v East Hanover Board of Education*, 1989); это как раз был случай борьбы за оплату обучения детей в частной школе. Суд по этому делу постановил, что предлагаемая округом программа вполне удовлетворяет требованиям федеральных законов и законов штата Нью Джерси как «предоставляющая достаточные образовательные возможности». В решении Верховного суда 1982 года (*Board of Education v Rowley*) было четко обозначено, что «достаточные» не означает максимально возможные или оптимальные, а в 1988 году суд уточнил, что «достаточные» возможности подразумевают разумно необходимые, а не самые простые или минимальные. Решение Верховного суда также провозглашало, что при возникновении конфликта конкурирующих методик предпочтение должно отдаваться на основании профессионального суждения образовательных органов.

А в том случае, когда суд принял компромиссное решение, было признано недостаточным то, что изначально предлагал Калифорнийский школьный округ; в то же время суд счел вполне удовлетворительными пересмотренные и индивидуализированные образовательные программы, принятые округом. Возмещение средств, исходя из этого решения, было предложено только за тот период, когда действовала «неудовлетворительная» программа, а с того момента, как начали реализовываться индивидуализированные программы, в нем было отказано. Программы включали в себя: индивидуальную работу учителя в школе, меры по управлению поведением, логопедическую помощь, тренинг для родителей, участие в подготовительном классе со здоровыми детьми, а также 20 часов в неделю индивидуальной работы на дому.

В тех же четырех случаях, когда суд поддержал требования родителей, программы школьного обучения, разработанные окружными органами образования, были сочтены недостаточными по целому ряду причин, а домашние программы в то же

время были найдены вполне удовлетворительными. Школьным администрациям было предписано возместить родителям все те расходы, которые были связаны с оплатой домашних программ. В одном из этих случаев (*M.A. v Voorhees Board of Education, 1994*) была отмечена небрежность администрации школьного округа в выборе подхода к обучению ребенка, нуждавшегося в систематической и интенсивной обучающей программе.

Семьи из этих историй были достаточно финансово состоятельны, чтобы оплачивать домашнее обучение детей, а позднее услуги юристов для возмещения средств за обучение. Две семьи из них специально снимали квартиры неподалеку от клиники Калифорнийского университета, посещаемой их детьми, а периодически летали к себе домой в Сан-Диего. Естественно, для таких семей было открыто намного больше возможностей, чем для семей с более скромным достатком. Сейчас, однако, многие государственные учреждения и адвокатские конторы оказывают помощь семьям и «на будущее», а не только помогают отсудить уже потраченные деньги. По мере успешности подобных усилий, существующая ныне несправедливость в образовательных возможностях из-за разницы финансовых возможностей будет значительно смягчаться.

Упомянутый выше обзор, подготовленный Службой юридической защиты штата Айова в октябре 1995 года, включал письмо от некоей Мэри Джейн Вайт. Она рассказывала в своем письме, что ее ребенок был вторым из тех, с кем занимались по методике Ловааса и чью семью взяла под свою опеку эта юридическая служба. Первый контакт госпожи Вайт с этим агентством состоялся в декабре 1994 года. К октябрю 1995 года еще 16 семей, получивших помощь от этого агентства, добились от школьных округов штата Айова полного или частичного финансирования домашнего обучения по методике Ловааса, еще несколько семей вели переговоры о таком финансировании, и все это – прямо или косвенно – благодаря деятельности Службы юридической защиты штата Айова.

Все описанные случаи были связаны с обучением детей начиная с трех лет, но с недавних пор лавинообразно растет количество и двухлетних детей, уже получивших диагноз «проникающее нарушение развития, не определенное другими способами» (PDD/NOS). Дети этого возраста, в отличие от трех- и четырехлетних дошкольников, ни в одном из штатов не рассматриваются как попадающие под опеку образовательной системы. Акт об обучении инвалидов (IDEA – Individuals with Disabilities Education Act) – таково нынешнее название федерального закона об образовании детей с нарушениями развития – рассматривает малышей от рождения до двух лет как отличающихся в своих правах от детей старше трех лет. Этот закон предоставляет каждому штату право самому выбирать, какое именно ведомство будет отвечать за всестороннюю межведомственную помощь маленьким детям; примерно треть штатов передала эту функцию образовательным органам, другая треть – органам здравоохранения, а оставшиеся штаты по большей части передали эту работу государственным агентствам по инвалидности. Более того, IDEA гарантирует родителям бесплатность услуг, оказываемых детям трех лет и старше, но отнюдь не гарантирует этого в отношении малышей младше трех лет. Каждому штату дано право самостоятельно утверждать шкалу выплат для таких семей, хотя при этом штат не может отказаться от оказания услуг из-за невозможности для семьи платить необходимую сумму. Прежде чем возможно будет использование финансирования, предусмотренного пунктом Н закона IDEA, источники оплаты ранней помощи детям до 3 лет должны быть, во избежание задержки своевременного оказания помощи этим детям, найдены из таких источников, как частные медицинские страховки и Медикейд (Medicaid – государственная программа медицинского страхования. – Перев.)

Возможность финансирования ранней помощи с помощью частных страховых компаний находится в центре внимания многих семей. Некоторые штаты, чтобы подступиться к решению этой непростой проблемы, внесли в свои местные законы положения о своем покровительстве подобных ситуаций.

Наибольшее распространение, в соответствии с IDEA, получила домашняя форма работы с малышами. Возражение, высказываемое представителями школьной системы относительно домашнего обучения дошкольников, кажется весьма спорным в отношении малышей. (Необходимо добавить, что в поведенческих программах часто используется труд людей без специального образования). С другой стороны, интенсивность работы с маленькими детьми, как правило, довольно низкая. В некоторых штатах до недавнего времени она равнялась двум часам в неделю, и дети с диагнозами аутизм или PDD/NOS, нуждающиеся гораздо больше в заинтересованном взаимодействии и обучении, могли получить его только при условии оплаты родителями дополнительных занятий или проведения их ими самими.

Родителям аутичных детей второго-третьего годов жизни удавалось добиться финансирования работы с ними двумя основными путями: через юридическую защиту и опираясь на предусмотренные законом каналы, включая страховые компании, занимающиеся здравоохранением, и пункт Н (посвященный детям раннего возраста) закона IDEA. Огромное количество препятствий подстерегает тех, кто решится добиться возмещения расходов на домашнее обучение через страховые компании. Помимо широко распространенной тенденции урезать медицинские расходы, ограничивая количество и разнообразие покрываемых услуг, некоторые страховщики до сих пор пытаются рассматривать аутизм как особое душевное расстройство, чтобы ограничить потолок предлагаемых выплат, а другие с самого начала исключают из сферы своей ответственности помощь детям с аутизмом и другими нарушениями развития. Трудность заключается еще и в том, что ранняя помощь осуществляется, как правило, людьми, не являющимися профессионалами-медиками. В частности, еще можно ожидать обеспечения по страховке занятий дипломированного логопеда, но маловероятно, что страховая компания оплатит работу имеющего лицензию, но не дипломированного поведенческого терапевта, а ведь именно такие специалисты в основном

обеспечивают домашние программы для малышей. Каждый раз на конференциях по аутизму многочисленные родители поднимают проблему недостаточного покрытия страховыми компаниями связанных с аутизмом расходов, обращая на нее внимание присутствующих психиатров и других врачей. Ответы последних никогда не оставляют их удовлетворенными. Тем не менее, некоторые родители, добившись рассмотрения аутизма как скорее неврологического, а не только психологического нарушения, смогли возместить свои расходы. Один такой случай явился прецедентом для возмещения средств страховой компанией (*Kunin v Benefit Trust Life Insurance Company*). В 1990 году окружной апелляционный суд подтвердил решение калифорнийского суда о том, что аутизм – это не психическое заболевание и на этом основании нельзя ограничивать выплаты.

Родители все более и более направляют свою энергию на борьбу за занятия, которые должны обеспечиваться с маленькими детьми согласно закону IDEA. В начале 1995 года я разговаривала с координатором программы раннего вмешательства в Нью-Йорке. По большей части, рассказывала она, малыши занимаются два часа в неделю, но некоторые родители двухлетних детей с уже выставленным диагнозом аутизм или PDD/NOS после упорной борьбы добились восьмичасовой работы в неделю. Год спустя я снова беседовала с ним. По словам этого координатора, 5 или 6 судебных исков ожидали своего решения в нью-йоркских судах. Предметом всех тяжб была интенсивность занятий, то есть количество часов работы в неделю. Пределы этого показателя уже были значительно сдвинуты, достигнув максимума в 16 часов домашней работы в неделю и в одном случае – комбинации занятий в центре и на дому общей продолжительностью 20 часов в неделю. Инициировавшие судебные процессы родители добивались возмещения расходов за 40-часовые занятия на дому. Два таких случая находились в апелляционном суде. В одном из случаев было вынесено постановление против родителей, в другом – решение было в пользу родителей. В некоторой степени получилось так, что активность более обеспеченных родителей, которые сами платили за домашнюю работу со

своими малышами, а потом добивались возмещения расходов, оказала услугу и тем родителям, которые из-за своего финансового положения не имели такой возможности. Юридическая активность первых привела к увеличению продолжительности занятий с малышами из других семей и стимулировала выработку новых программ для них.

В то время как нью-йоркские родители боролись за проведение интенсивных занятий со своими двухлетними детьми, того же добивались и родители в Вестчестере. Тот успех, который был достигнут в отношении детей дошкольного возраста, не распространился на более младших детей, второго-третьего годов жизни. В штате Нью-Йорк работа с дошкольниками находится под юрисдикцией Департамента образования, в то время как помощью детям раннего возраста «ведает» Департамент здравоохранения. Так что родителям приходится столкнуться с бюрократическими препятствиями, а значит предстоит еще много новых «битв».

Нередко родители, не имеющие возможности платить тысячи долларов ежегодно, чтобы увеличить скудное количество времени, отведенное для занятий с детьми программами раннего вмешательства, используют всевозможные средства для обеспечения более интенсивных занятий. В городе Сакраменто (Калифорния) группа родителей создала организацию «Семьи за раннюю коррекцию аутизма» (FEAT – Families for Early Autism Treatment), задачей которой стало обеспечение доступного домашнего обучения по методике Ловааса (Huff 1996). FEAT развила всевозможную активность по поиску средств; организовала тренинг взаимного обучения, взяв на себя все связанные с ним расходы; занялась набором волонтеров и студентов, которым работа на дому с детьми засчитывалась как практика; организовала обмен игрушками и учебными материалами; занялась созданием поддерживающей среды для родителей, воплощающих программы домашнего обучения.

Опора на труд студентов, которые работают «за проставленный зачет», является довольно эффективным способом снизить стоимость домашней программы; на практике, однако, такая

работа может оказаться не очень эффективной из-за периодического отсутствия студентов по причине сдачи сессий, их высокой «текучести», отсутствия обязательств, а также из-за нежелания многих колледжей засчитывать своим студентам работу на дому в качестве практики. В Калифорнийском университете в г. Ирвин эти препятствия были в значительной степени устранены благодаря формальному принятию программы практики, основанной на обучении по домашним программам. Был создан частный фонд, который взял на себя страховые обязательства; организован набор новых студентов в кампусах; для согласования общих интересов создали компьютерную базу данных о родителях и студентах; наконец, ежемесячно для студентов проводились лекции специалистов разного профиля по различным аспектам аутизма, которые они обязаны были посещать. В этой программе приняли участие несколько близлежащих учебных заведений и сотни студентов (из личного сообщения Кеннета Померанца (Kenneth Pomerantz), 26 ноября 1996 года).

Иногда родители стараются сочетать опыт пребывания ребенка в специальном образовательном учреждении для дошкольников и ограниченную по времени домашнюю работу по поведенческой программе. Это резонно не только потому, что дешевле, но и потому, что родителям в какой-то момент становится ясно, что их детям нужно получить опыт обучения в группе, в тщательно организованной обстановке. В результате сотрудничества администрации школьного округа Ирвин в Калифорнии с родителями такая комбинированная программа получила свою реализацию (тот же источник). Школьный округ оплачивал опытному терапевту два часа работы в неделю: надзора за ходом домашнего обучения и интеграции домашней и школьной программ. Как правило, это именно тот терапевт, которого родители уже знали как консультанта по осуществлению домашней программы. Оплачивается также 5-6 еженедельных часов работы «терапевта-посредника», который работает непосредственно с ребенком для обеспечения наиболее прочной «связки» домашних и школьных занятий. Тем детям, которые занимаются полный день с нормально развивающимися

детьми, округ обеспечивает индивидуального куратора-«тень». В педагогических терминах это ассистент учителя, целенаправленно помогающий ребенку с особыми нуждами в «обычном» окружении. Опыт интегрированного обучения с такой индивидуальной поддержкой помогает аутичным детям овладеть навыками, необходимыми для нормальной учебы в массовом образовательном учреждении. Ирвинский пример сотрудничества органов образования и родительских организаций является собой несомненно более привлекательный тип отношений между родителями и местными школьными властями, чем бесконечные препирательства и судебные тяжбы, столь характерные для многих других частей страны.

После Вестчестерской конференции, посвященной поведенческой коррекции аутизма, прошел год. Скоро состоится очередная ежегодная конференция – те же спонсирующие организации, та же тема, то же место, есть и несколько тех же самых докладчиков, что и год назад. Когда я, просматривая анонсирующий конференцию буклет, раздумывала – ехать или не ехать, мне захотелось позвонить той чернокожей маме аутичного мальчика из Бруклина, которую я встретила на конференции год назад. Прошло уже несколько месяцев после нашего последнего разговора, вспоминаю я, а ее сыну должно уже было исполниться шесть лет. На этот раз мне удалось с ней поговорить. Ни одно из обещаний помощи, произнесенных на той конференции, не было выполнено, за исключением связей с другими родителями. Ее сын учится в том же классе, в той же школе, занимается там примерно тем же, что и год назад. Но теперь, она чувствует, ему нужно уже что-то другое. Индивидуальная логопедическая работа, рассказала она мне, больше в этой муниципальной школе не доступна. Эта форма работы перенесена в класс, ведется с группой учеников. Она пытается найти доступного по цене юриста, который помог бы перевести мальчика в частную школу, работающую по бихевиоральной методике Ловааса. Адвокат, к которому она сначала обратилась, отказался встречаться с ней без предварительной платы

в 600 долларов. Для своего сына эта женщина желала просто чуть-чуть нормальной жизни, чуть-чуть такого будущего, в котором он нашел бы себя и находил бы что-то радостное. Пока что она не видит, что ему помогают в этом.

А как сложились обстоятельства у родителей из «Группы защиты и преодоления аутизма» из Стэйген-Айленда, которые боролись за программы домашнего обучения детей раннего и дошкольного возраста по методике Ловааса? Для большей части детей удалось добиться гораздо меньшей нагрузки, чем 40 часов в неделю домашнего обучения, но многие из них смогли продолжить обучение в частных детских садах, которые принимают аутичных детей, пользуются финансированием из фондов и тоже применяют поведенческие методики. Кое-кто из этих детишек достиг хороших результатов, а некоторым по-прежнему приходится помогать одолевать азы понимания и коммуникации. Между тем вестчестерская школа, основанная родителями, о которых рассказывалось выше, по-прежнему работает и процветает.

Общая картина помощи, оказываемой аутичным детям, ныне, безусловно, намного ярче той, что была в прошлом, однако и эта картина все же недостаточно ярка. Возраст до 6-7 лет – это критические по важности годы в отношении борьбы с опустошительными последствиями аутизма. Если в эти годы приходится экономить на помощи ребенку, то эту битву не выиграть. И общество, провозглашающее равные возможности в качестве своей ценности, не может себе позволить терпеть несправедливость с последствиями, которые, возможно, будут давать знать о себе на протяжении всей жизни ребенка. Во второй половине 90-ых годов новым веяниям не очень-то легко пробиваться к жизни, и потому я сильно сомневаюсь в скором воплощении рекомендации Ловааса об обязательной индивидуальной работе с аутичными детьми начиная с двух лет (1994, 21; взято в качестве эпиграфа к этой главе). И все же отдельные шаги к этому делаются на разных уровнях: штатами, округами, местными органами образования, родителями – отдельными

или организованными в группы, юридическими организациями, защищающими инвалидов, и специальными педагогами. Все эти шаги направлены на то, чтобы сделать для аутичных детей и их семей (независимо от экономических факторов) доступным то сотрудничество со специалистами, в котором они так нуждаются в своей борьбе за достойную жизнь.

Глава 8

ОБ АЛЬТЕРНАТИВНЫХ МЕТОДИКАХ И ДРУГИХ СПОРАХ

Итак, большая часть аутичных детей так и не «выздоровливает» и не достигает полностью «нормальной» жизни, а многим детям с аутизмом приходится долгие годы бороться с колоссальными трудностями, которые мешают им понимать окружающее и быть счастливыми; поэтому неудивительно, что родители и специалисты все продолжают искать ответы на свои вопросы. Пятьдесят лет этим поискам. Ухабы и фальстарты изобиловали на этом пути, вместе со всплесками оптимизма и «чудесными» находками, которые чаще всего оказывались впоследствии не такими уж чудесными и не такими уж находками.

Наверное, наиболее травмирующей неудачей был тезис об особом родительском поведении, приводящем к возникновению аутизма, в частности, о холодном и отвергающем отношении со стороны матери. Собственно, сам детский психиатр Лео Каннер, впервые описавший состояние, названное им аутизмом, неосторожно проторил путь этому заблуждению. Заявив, что аутизм возникает из-за врожденной неспособности выстраивать отношения, он указал также на «эмоциональную заморозенность типичной семьи с аутичным ребенком» и на «отчетливо заметные дистантность, навязчивость и холодность, являющиеся почти повсеместной особенностью родителей аутичных детей» (Eisenberg and Kanner, 1956).

Понимание аутизма как врожденного дефицита в способности выстраивать отношения не соответствовало духу того времени (50-ых и большей части 60-ых годов). Те годы были пропитаны психоаналитическими взглядами на нарушения развития у детей. Если аутичные дети были отрешенными и безответными по отношению к значимым в их жизни людям, это понималось как результат депривации, лишения ребенка чего-то, что родители должны были делать, но не делали; или наоборот – чего не должны были, но делали. То было время, когда родителей обвиняли в аутизме их детей.

Но было кое-что, что Каннер и другие специалисты не принимали во внимание: дело в том, что между родителями и нормально развивающимися младенцами, которые проявляют инициативу в контакте и подкрепляют своими реакциями действия родителей, разворачивается процесс реципрокного взаимодействия. Однако не было учтено, как влияет на родителей безответный малыш, которого трудно понять и состоянием которого трудно управлять. Кроме того, родительское поведение, свидетелями которого были специалисты, могло быть результатом длительного периода неясности, сомнений и стресса из-за особенностей развития ребенка. (В связи со все более отчетливыми данными в пользу генетического фактора в возникновении аутизма не так давно появилась гипотеза, что некоторые из родителей каннеровских пациентов могли сами быть слегка аутичными или страдать синдромом Аспергера.)

Психодинамические подходы к коррекции, рассматривающие аутизм как эмоциональное нарушение, возникающее из-за недостатка тепла, любви и заботы в ранние годы, преобладали в 1950-ые и 60-ые годы. Так, Вирджиния Экслейн в книге 1964 года «Дибс в поисках себя» (*Virginia Axline Dibs in Search of Self*) описала излечение своей пациентки с помощью игровой терапии. Печально известный обвинитель родителей Бруно Беттельхейм провозглашал главным способом излечения аутичных детей психодинамическую «терапию окружением» после отделения детей от их семей. Многие из утверждений Беттельхейма подвергались энергичной критике, да и успех В.

Экслайн в работе с Дибс оказался очень слабо воспроизводимым в работе с глубоко аутичными детьми. Бернард Римланд, специалист и в то же время родитель аутичного ребенка, в своей книге 1964 года «Детский аутизм» (Bernard Rimland Infantile Autism) продемонстрировал столь убедительные свидетельства против психогенной концепции аутизма, что ее дни оказались практически сочтены. В это же время начались энергичные поиски органической основы аутизма.

Добротное исследование занимает много времени. Факты, кропотливо собираемые из опыта, позволяют выдвигать объяснительные гипотезы. По мере накопления информации ученые конструируют и затем уточняют свои теории, которые должны вбирать в себя все новые устанавливаемые факты. Исследования органической или нейробиологической основы аутизма недавно вышли на новые рубежи. Во многом благодаря внедрению технологических достижений в науку, эти исследования стали приносить очень многообещающие плоды. Однако высокоэффективное средство от аутизма, воздействующее на его нейробиологический субстрат, и поныне остается чем-то далеким и манящим. Родители аутичных детей по-прежнему нетерпеливо ждут его, хватаясь за каждую обещающую хоть что-то возможность.

Как правило, такие «соломинки» не подкреплены кропотливыми проверочными исследованиями, и все равно альтернативные способы лечения и коррекции вбирают в себя не только значительные финансовые ресурсы от родителей аутичных детей, но и все их чаяния. С точки зрения ученого, эти родители инвестируют в нечто гипотетическое, непроверенное. С точки зрения родителя – если ждать результатов проведенных по всем правилам исследований, то можно упустить драгоценное для его ребенка время. Я как-то спросила одного авторитетного психиатра, опубликовавшего множество работ по аутизму, что он думает о лечении препаратом преднизон (prednisone) тех детей, у которых наблюдался поздний манифест аутизма, а на ЭЭГ отмечались те же изменения, что и при синдроме Ландау-Клефнера. Он тогда ответил: «Это сыро». Конечно, он прав – со

своей точки зрения, хотя бы из-за опасных побочных действий этого препарата; но родитель, чей ребенок вдруг потерял речь и все меньше и меньше способен радоваться жизни, скорее всего сочтет риск побочных действий меньшим из двух зол.

Выглядящие сегодня спорными альтернативные способы лечения, весьма вероятно, завтра будут признаны негодными, но также вполне возможно, что какой-нибудь из них превратится в признанный и эффективный метод для значительной части аутичных детей. На сегодняшний же день применение подобных средств напоминает балансирование на проволоке, в котором риск может и перевесить потенциальный эффект.

Бернард Римланд большую часть своей взрослой жизни посвятил выявлению и отслеживанию всевозможных способов оказания помощи при аутизме. Основав в 1967 году Институт Исследования Аутизма (Autism Research Institute) в г. Сан-Диего, он донес до родителей и специалистов большую часть применяемых ныне, а когда-то бывших «альтернативными» способов лечения. Именно этот человек встал на защиту нескольких таких способов, в эффективность которых он верил, в отличие от многих профессионалов. Более двадцати лет он изучал один из таких способов – мультивитаминную терапию. Он непоколебимо уверен в необходимости приема витамина Б6 для значительной части популяции аутичных детей и считает необходимым ежедневное включение в рацион витамина Б6 и магнезии, лучше всего – через прием мультивитаминов, специально разработанных для этих целей. От 35 до 50 процентов аутичных детей, согласно Римланду, на фоне этого лечения демонстрируют улучшение внимания и обучения и одновременно – уменьшение гиперактивности и возбуждения. Недавние исследования показали, что положительный эффект витамина Б6 может быть обусловлен тем, что он регулирует нейромедиаторную функцию веществ-энзимов. У значительной части аутичных детей была обнаружена патология в этой сфере, в частности чрезмерный уровень серотонина в крови. Однако слишком большое количество витамина Б6 может оказаться

вредным, и многие родители жаловались на неблагоприятные побочные эффекты. Более того, исследования, поддерживающие идею «витаминотерапии», мало кто считает убедительными. В то же время в недавнем обзоре исследований на эту тему был сделан вывод, что терапия витамином Б6 в сочетании с магнием имеет по крайней мере краткосрочный положительный эффект, редуцируя аутистическое поведение по крайней мере у некоторых индивидов (Pfeiffer et al. 1995).

В начале 1995 года Бернард Римланд собрал конференцию организации «Победим аутизм прямо сейчас!» (DAN – Defeat Autism Now!). Приглашение было принято примерно тридцатью учеными-медиками. Одним из результатов этого события стал отчет о состоянии альтернативных медицинских подходов к лечению аутизма, отражающий единомыслие участников. Предлагались такие методы, как внутривенные инъекции иммуноглобулина, противогрибковое лечение, а также безглютеновая и безказеиновая диеты. (Глютен – вещество, содержащееся в зернах пшеницы и некоторых других злаков, а казеин – молочный белок.) Каждый метод лечения связывался с определенной биологической проблемой, характерной для аутизма, особое же значение придавалось патологии иммунной системы и влиянию этой патологии.

Многие родители аутичных детей отмечали у них значительное снижение аутистического поведения при исключении из рациона молочных продуктов и наоборот – ухудшение состояния при возврате к использованию молока. Мэри Каллэхан (Mary Callahan) – мать аутичного ребенка и медсестра по специальности – уверена, что именно аллергия на коровье молоко лежит в основе аутистического поведения ее сына или, по крайней мере, усугубляет это поведение. Она уверяет, что исключение из рациона молочных продуктов открыло ее ребенку путь к выздоровлению. И действительно, есть определенные научные свидетельства, что казеин и глютен усиливают аутистические проявления у некоторых страдающих аутизмом людей.

В феврале 1996 года состоялась презентация доклада доктора Вильяма Шоу (William Shaw), в котором был рассмотрен воп-

рос: «Может ли грибковая или бактериальная инфекция быть фактором формирования дефицита внимания или аутизма у детей?». Был поставлен и следующий, вытекающий из предыдущего, вопрос: «Показана ли вашему ребенку специальная диета или противогрибковое лечение?». Как и со всеми «альтернативными» средствами лечения, в этом случае также нет добротного проведенных исследований, которые могли бы убедить исследователей-медиков или других специалистов по аутизму, что повышение уровня грибов или бактерий играет какую-то роль в развитии аутистического поведения, а предлагаемое лечение дает значительный положительный эффект в обучении и поведении у значительной части аутичных детей. И тем не менее, многие родители «сажают» своих маленьких детей на особую диету (или пытаются это сделать), а некоторые дети еще и получают противогрибковый препарат нистатин (*nystatin*).

Растет число свидетельств и в пользу патологии иммунной системы при аутизме. Начиная с 1980-ых годов, в медицинских журналах прошла целая серия работ на эту тему, и в большинстве этих статей содержатся данные в поддержку представления о взаимосвязи между дисфункцией иммунной системы и некоторыми случаями аутизма. В одном из докладов на конференции общества DAN! было объявлено, что среди аутичных индивидуумов случаи патологии иммунной системы встречаются значимо чаще, чем в популяции в целом. Многие родители тратят значительные суммы на иммунологические обследования и последующие за ними лекарственные назначения. Одно из распространенных назначений после таких консультаций – внутривенная иммуноглобулиновая терапия (*IVIg – intravenous immunoglobulin*). И хотя ценность этого метода лечения до сих пор ставится под сомнение многими членами медицинского сообщества, все равно положение о патологии иммунной системы при аутизме практически получило уже всеобщее признание. В Нью-Йорке работает научно-практический центр (*The Seaver Center for Autism Research and Treatment*), определивший изучение функционирования иммунной системы у аутистов в качестве одного из приоритетных направлений исследова-

ний. Клиника, с которой связан этот Центр (Mt. Sinai Hospital) – очень уважаемое медицинское учреждение, занимающееся отнюдь не только «альтернативными» методами лечения.

Еще один из методов, получивших распространение благодаря Бернарду Римланду – тренинг слуховой интеграции (АИТ – auditory integration training), который был разработан в 1960-ые годы французским отоларингологом Гаем Берардом. (Известен еще один метод – метод Томатиса (Tomatis), названный по имени французского врача – последователя Берарда.) Согласно утверждениям Берарда, он подверг процедуре АИТ почти две тысячи человек с нарушениями поведения и обучения, а также 48 аутистов, и всем им этот метод в той или иной степени помог. Собрав сведения о 445 детях и взрослых, имеющих первичный или вторичный диагноз аутизма, Римланд и Эдельсон (Rimland and Edelson) (1994) пришли к выводу, что тренинг слуховой интеграции снижает сверхсензитивность к звуковым раздражителям, уменьшая тем самым остроту многих поведенческих проблем, что подтверждалось и родителями. Но поскольку в этом исследовании не было никакой контрольной группы, то многие исследователи до сих пор весьма скептически настроены по отношению к этой методике.

АИТ стал широко известен в Америке благодаря книге, написанной мамой аутичной девочки. Эффект проведенного тренинга Аннабель Стели назвала «чудом», а вышедшая из печати в 1991 году ее книга была названа «Звук чуда» (Annabel Stehli The Sound of a Miracle). Диагноз «аутизм» был поставлен Джорджиане Стели еще до трех лет, а через несколько месяцев девочка начала посещать интенсивные коррекционные занятия в больнице Белльвью. Мама заметила у девочки хорошее продвижение вперед спустя несколько месяцев после начала этих занятий. Хорошую динамику она отметила и тогда, когда Джорджия стала жить в специальном центре-приюте, где другие девочки – с нарушениями развития, но не аутичные – потихоньку «выковыривали» ее из ее одинокого мира. Теперь же, когда Джорджии было одиннадцать лет, в ней видели, с одной

стороны, ребенка с пограничным интеллектом, а с другой – ребенка, слишком уязвимого для опасностей в случае жизни дома. Как правило, специалисты предсказывали семье, что будущее Джорджии пройдет в специальном интернате для инвалидов. Однако мать хотела для девочки совсем другого будущего, и услышав об особом методе лечения детей со сверхчувствительностью к звукам, она ухватилась за эту ниточку. Признаки улучшения она заметила почти сразу после начала курса. Впервые Джорджия без признаков страха воспринимала такие звуки, как шум океана или голоса людей. «Теперь дождь не стучал как автомат», – заявила сама Джорджия в телеинтервью. У нее появилось желание выходить на улицу и играть, она стала легко заводить новых друзей, радоваться возможности поговорить. Хотя многое еще предстоит сделать, теперь девочка хочет стать нормальной, просит совета в достижении этой цели, и как губка впитывает то, чему учит ее мать. Коэффициент интеллекта у нее возрос с 75 (год назад) до 97. Аннабель Стели почувствовала, что девочка выздоравливает.

Что же такое происходит в результате тренинга, что ведет к таким потрясающим изменениям? И каков эффект с другими аутичными детьми? АИТ основан на предположении, что по крайней мере некоторые признаки аутизма связаны с сенсорной дисфункцией, в том числе со сверхсензитивностью к звукам определенных частот, что делает для аутичных индивидов некоторые самые обычные звуки крайне болезненными. (По Бернарду Римланду, 49 % аутистов страдают симптомами звуковой сверхсензитивности). Во время процедуры АИТ ребенок или взрослый слушает через наушники специально подобранную музыку, в которой отфильтрованы определенные звуковые частоты, в течение двух с половиной часов несколько дней подряд – от одного до 10. Почему это приводит к улучшению – не совсем ясно. Так, Берард утверждает, что АИТ помогает человеку адаптироваться к интенсивным звукам, однако предлагается и множество других объяснений.

Аннабель Стели настолько верит в эффективность АИТ, что посвятила себя пропаганде этого метода, для чего ею была со-

здана специальная организация. Родители рассказывают множество историй в пользу хорошей динамики в результате использования тренинга, в частности говорят об улучшениях в понимании и использовании речи, артикуляции, фокусировке внимания; но при этом семьи отнюдь не сталкиваются с «чудом» или с чем-то, похожим на чудо. Да и Берард вовсе не утверждал, что нарушения слухового восприятия являются причиной возникновения аутизма или что его метод тренинга «искореняет» эту причину. Слух – это лишь одна из проблем, писал он. Но улучшение слуховой функции, могли бы добавить некоторые родители, помогает аутичному ребенку активнее участвовать в самых разных жизненных ситуациях и занятиях.

Опросы родителей, посвященные результатам применения методики АИТ, наряду с сообщениями о снижении сверхчувствительности к звукам и об улучшении речи и социального поведения, нередко включают и сообщения о возрастании поведенческих проблем, которые «уходят» через несколько дней или недель. Однако здесь есть один фактор, затрудняющий объективную оценку метода АИТ: как правило, это не единственный способ альтернативной помощи, который применяют родители. Зачастую курс АИТ проходит параллельно проведению мультивитаминной терапии, особых диет, курса сенсорной интеграции, а также педагогическому воздействию.

Ценность данных по использованию АИТ ограничена из-за отсутствия контрольных групп, что оставляет все положительные свидетельства открытыми для критики. АИТ до сих пор нуждается в тщательном систематическом изучении. Так, исследователи начинают связывать свидетельства сенсорной гиперсензитивности, представляемые родителями аутичных детей и выросшими аутистами, с данными о функционировании нервной системы у аутичных индивидов. Марта Денкла (Martha Denckla), невролог из Университета Джона Хопкинса, изучающая неврологические основы нарушений развития, на конференции 1996 года по аутизму так прокомментировала использование таких альтернативных методов, как АИТ и сенсорная интеграция: эти методы более близки к причинам аутизма,

чем поведенческие подходы. Более того, согласно строго выполненному исследованию, специально подобранная музыка в электронной обработке, используемая для тренинга, оказалась не более эффективной, чем программы для прослушивания, составленные из самой разной музыки; применение обеих программ приводило к существенному улучшению у детей с аутизмом и с синдромом Аспергера, демонстрирующих признаки слухового дистресса (Bettison, 1996).

Метод терапии сенсорной интеграцией можно рассматривать как параллельный методу слуховой интеграции, но при этом он фокусируется на информации, поступающей от других анализаторов. Это один из главных методов, используемых специалистами для оказания помощи детям и взрослым с двигательными и сенсо-моторными нарушениями. Терапия сенсорной интеграцией широко применяется с аутичными детьми, для многих из которых характерны сенсорные и моторные трудности. Тем не менее зачастую исследователи, в частности Джина Грин (Gina Green), директор по научной работе Центра по аутизму Новой Англии (ныне – Детский центр штата Новая Англия), отзываются о ценности терапии сенсорной интеграцией весьма скептически, делая акцент на многочисленных недостатках в сообщениях о положительных результатах применения этой методики. «Тщательно проведенные исследования показали, что терапия сенсорной интеграцией оказалась неэффективной или не более эффективной, чем другие способы лечения» (Green 1996, 24). Почему же в таком случае эта методика используется столь широко? Вероятно, дело здесь еще и в том, что она представляется интуитивно правильной.

Если вы читали первую книгу Темпл Грэндин (T. Grandin *Emergence: labeled autistic*) или когда-нибудь слышали рассказы этой взрослой женщины с научной степенью о ее детстве и отрочестве, то наверняка помните об особой машине, которую она соорудила сама для того, чтобы успокаивать себя. Ее «стикиватель», сконструированный наподобие станка для крупного скота, был призван крепко сдавливать лежащего в нем человека

с боков, причем силу давления человек устанавливал сам. Темпа Грэндин, находясь в этой машине, получала наряду с приятной тактильной стимуляцией определенное ощущение облегчения и релаксации.

Пятилетний Кеннет в момент, когда я с ним познакомилась, стоял на голове (о нем говорится в начале первой главы). Это его любимая поза, рассказала мне тогда его мама, он ее принимает всегда, когда только ему позволяют. Пожалуй, добавила она, после того как он некоторое время так постоит, он лучше отзывается на происходящее вокруг. Другие аутичные дети настойчиво просят близких покружить или покувыркать их; а прыжки на батуте являются довольно распространенным подкреплением в бихевиорально ориентированных подходах.

Тактильная чувствительность многих аутичных малышей остается в памяти их родителей на долгие годы: в частности, нередки выгибания и крики на руках у матери; не нравятся таким детям и объятия, поцелуи или даже просто прикасания к ним. «Встречали ли вы детей, которые терпеть не могут, когда их щекочут?» – жалобно вопрошает Вильям Кристофер, имея в виду своего сына. Даже нежелание некоторых аутичных детей надевать ту или иную одежду, согласно объяснениям взрослых людей с аутизмом, может быть проявлением чрезмерной сензитивности к материалу определенной текстуры. Что-то во всем этом не так, отмечают приверженцы теории сенсорной интеграции, какая-то раздраженность, проникающая во все воспринимающие системы – проприоцептивную, вестибулярную, тактильную.

Проприоцептивная система перерабатывает сенсорную информацию от тела, прежде всего от мышц и суставов, участвующих в движении. Вестибулярная система отвечает за устойчивость тела и движения головы, играет важную роль в ощущении позы своего тела, в движении в пространстве, в сохранении равновесия. Согласно теории сенсорной интеграции, в случае плохо интегрированной информации от проприоцептивной, вестибулярной и тактильной систем возникают проблемы с осознанием своего тела, вниманием, планированием двигатель-

ных актов, а также другие проблемы в развитии ребенка. Терапия сенсорной интеграцией, нацеленная на эти нарушения, использует специально подобранные сенсо-моторные задания и сенсорную стимуляцию, что, по замыслу авторов, должно усиливать адаптивное поведение.

Терапия сенсорной интеграцией не должна быть единственным способом помощи, получаемой аутичным ребенком. Она часто является частью коррекционно-образовательных программ для аутичных детей или дополняет их; многие родители детей дошкольного возраста уделяют таким занятиям не меньше внимания, чем логопедической работе. Такая ли уж это бесплодная потеря времени, как считает Джина Грин? Или правы родители, находящие эту методику крайне полезной? Ясно, что и здесь нужны кропотливые исследования. Вполне возможно, что работа по методу терапии сенсорной интеграцией не показана многим аутичным детям; но если бы я была матерью аутичного ребенка – у которого слабо сформировано чувство собственного тела, а движения плохо координированы, для которого характерны тактильная сверхчувствительность и страх перед любыми действиями, требующими слаженной работы сенсо-моторной сферы – я бы точно хотела организовать для него занятия по этой методике. Но при этом я бы очень хотела, чтобы эти занятия не мешали другим, обучающим занятиям моего ребенка.

Итак, с аутичными детьми применяется целое множество «дополнительных», альтернативных методов работы. Некоторые из них я и не упоминала, поскольку сейчас они уже практически не используются или не находят поддержки у профессионалов; другие – потому, что пока (?) они не получили необходимого признания или внимания. Сейчас более пристальное внимание начинают привлекать некоторые методы, связанные со зрительным восприятием. Поскольку многие аутичные дети отличаются точным и даже изошренным восприятием, родители в поисках адекватных способов помощи детям редко смотрят в

эту сторону; есть, однако, данные о нарушениях и в этой сфере, в частности указывается на сверх-сфокусированное зрительное внимание и на трудности его переключения. Более того, как взрослые с аутизмом, так и родители отмечали, что проблемы в зрительной системе смягчались после применения специальных линз.

В августе 1992 года в «Учительском журнале» (“Teacher Magazine”) вышла статья «Прорыв молчания». Другая статья, опубликованная 11 июня 1992 года в «Еженедельнике образования» (“Education Week”), провозглашала: «Клавиатура помогает молодым людям с аутизмом обрести свой голос». В 1995 году в сентябрьском выпуске «Американского психолога» (“American Psychologist”) появилась публикация под названием «История облегченной коммуникации: молчание, псевдомолчание и антимолчание». «Запрос на информацию о методе облегченной коммуникации» содержался даже в совместном меморандуме секретаря американского Департамента образования и представителя Департамента здравоохранения и социального обслуживания от 30 января 1996 года. Методика облегченной коммуникации (FC – Facilitated Communication) стала, безусловно, наиболее противоречивой методикой помощи аутичным людям в течение 1990-ых годов, а возможно – одной из самых пагубных. Она породила множество как страстных поклонников, так и яростных противников, причем все больше уважаемых организаций присоединялись к тем, кто называл этот метод не иначе как мошенничеством. Джина Грин упоминает этот метод как наиболее вредный в практике помощи аутичным людям.

В 1991-92 годах облегченная коммуникация была «раскручена» популярными СМИ в качестве чудесного способа, открывающего целый мир новых возможностей перед людьми с аутизмом. Статья за статьей рассказывали о детях, которые ранее считались умственно отсталыми, а теперь смогли печатать вполне разумные, а порой и глубокие мысли. Вот вполне типичная история из «Нью-Йорк Таймс».

В школе города Болдуинсвилль, штат Нью-Йорк, 14-летняя Люси Харрисон, похоже, со всем доступным ей рвением старается побеседовать с репортером на своем логопедическом занятии. Иногда она громко произносит «да», однако главным средством беседы для нее является печатание левым указательным пальцем на маленькой черной печатной машинке. Ее учительница Кейт Уолш, сидя рядом с девушкой, бережно поддерживает ее руку посредине между локтем и запястьем: большой палец сверху, четыре – снизу. Люси быстро выстукивает предложения, не обращая внимания на ошибки, которые возникают из-за ее поспешности.

Совсем недавно, в 1989 году, Люси занималась по программе первого класса специальной («вспомогательной») школы. Ныне она изучает научные дисциплины, язык, искусство в массовом 7-ом классе. Последнее измерение интеллекта позволило отнести ее к группе «высокая норма»; интеллектуальный показатель «скакнул» на 60 баллов, поскольку только теперь она смогла продемонстрировать при тестировании свои истинные возможности. Если бы не было «облегченной коммуникации», напечатала Люси, «я бы снова оказалась беспомощной и это была бы смерть.» (Makarushka 1991, 70).

К 1994 году, однако, картина изменилась кардинально: в «открывшихся возможностях» все чаще стали видеть не что иное, как коммуникацию взрослых-фасилитаторов (помощников). Специалистам, выступающим за применение ФС, были брошены обвинения в «шарлатанстве». Но ведь облегченная коммуникация не появилась вдруг, безо всяких оснований; фактически этот подход имеет глубокие корни в наблюдении за поведением аутичных детей и в методах раннего вмешательства.

Тридцать лет назад доктор Мэри Гудвин и ее муж дали нам понять, что аутичные дети, не пользующиеся речью, могут иметь такие способности, которых от них никто не ожидает. Мэри и Кэмпбелл Гудвины (Mary and Campbell Goodwin), опытные педиатры, в 1960-ые годы заинтересовались детьми с коммуникативными нарушениями. Пытаясь помочь таким детям,

они стали применять специальное устройство, представляющее собой ящик кубической формы с «говорящей пишущей машинкой» и программирующим прибором; называлось такое устройство «эддисоновское реагирующее окружение» (E.R.E. – Edison Responsive Environment). Через получасовую работу на E.R.E. от одного до 5 раз в неделю прошли 65 детей с диагнозом аутизм, а также дети с трудностями обучения и с двигательными нарушениями. Одним из первых детей, направленных в психиатрическую клинику, где использовался этот аппарат, был пятилетний мальчик с аутистическим поведением, которого исключили из детского сада и, как ожидалось, должны были определить на проживание в приют. Вот наблюдения Гудвинов:

Мы пригласили маму Робби привести его в наш Центр, чтобы попробовать работу на E.R.E. Его подвели к дверям комнаты с аппаратом со словами «Вот тебе пишущая машинка». Когда через 15 минут Робби пошел домой, после него осталась страница, заполненная случайными буквами вперемежку со множеством слов: «жидкий», «последний», «прикосновение», «бежевый», «пушистый», «отбеливатель»...

В последующие посещения он напечатал собственную историю по мотивам «Флинстоунов». (Goodwin and Goodwin 1969, 559-60)

Робби оказался не единственным ребенком, продемонстрировавшим неожиданную грамотность при печатании. Гудвины выдвинули предположение, что аппарат E.R.E. помогает детям проявить возможности, которые не «улавливаются» традиционными процедурами тестирования. Сделанный Гудвинами вывод о том, что некоторые страдающие аутизмом люди имеют когнитивные возможности, которые остаются неузнанными из-за недостатка средств для их выражения, стал одним из центральных «лозунгов» облегченной коммуникации. Этот вывод не кажется неожиданным: можно вспомнить довольно многих аутичных детей, не пользующихся речью, или детей с грубой

задержкой речевого развития, демонстрирующих при этом невербальный интеллект нормального уровня.

Облегченная коммуникация, однако, имеет существенное отличие от того, чем занимались супруги Гудвин: она предполагает физическую поддержку со стороны взрослого-«фасилитатора».

Облегченная коммуникация позволяет людям с нарушениями речевой функции выразить свои мысли, показывая пальцем на буквы на алфавитной доске или печатая их. Процедура предполагает наличие рядом фасилитатора, который помогает стабилизировать положение руки печатающего, при необходимости помогает ему держать указательный палец в правильной позиции, возвращать руку в исходное положение каждый раз после выбора буквы, фокусировать внимание печатающего; наконец, вдохновлять на работу и обеспечивать эмоциональную поддержку. Постепенно фасилитатор уменьшает степень своей помощи. (Viklen 1992, 243)

Собственно, именно в «фасилитации» и содержится корень противоречий этого метода. Так ли уж необходима физическая поддержка руки? (А может быть, супруги Гудвин могли бы помочь большему количеству детей, если бы также использовали физическую поддержку в работе со своим аппаратом?) Специальные педагоги, обучая чему-то детей с тяжелыми нарушениями, нередко «руководят» руками ребенка, но при этом стараются редуцировать такую помощь как можно скорее, поскольку преследуют совершенно определенную цель: независимую коммуникацию, с использованием при необходимости дополнительных или альтернативных средств.

Профессор Дуглас Биклен из Сиракузского университета (Douglas Biklen), который наблюдал и продвигал применение облегченной коммуникации в Соединенных Штатах, выдвинул идею, что у некоторых аутичных людей нарушен праксис: из-за неврологического поражения им трудно выразить свои мысли через вербальную речь или каким-либо другим путем. Доказы-

вая это утверждение, он ссылается на многолетние наблюдения, в том числе сделанные Гудвинами. В частности, учитель-дефектолог и сама мама аутичного ребенка Розалинда Оппенгейм в книге 1974 года «Эффективные методики обучения аутичных детей» (*Rosalind Oppenheim Effective Teaching Methods of Autistic Children*) поделилась своими наблюдениями трудностей в самовыражении, которые присущи аутичным детям.

У аутичных детей нарушена не только способность к подражанию, но также и способность инициировать новые двигательные акты... Нам кажется, что для них трудна любая продуктивная активность, они буквально неспособны сознательно, произвольно привести свои руки в необходимое положение... (Oppenheim 1974, 37-38)

Оппенгейм описала, как именно она помогала некоторым своим ученикам выражать себя. Так, молодому человеку 20 лет «с тяжелыми проблемами с письмом» она «держала свой палец на его руке – совсем слегка, не руководя его действиями, а просто касаясь, чтобы облегчить ему работу». Другой семнадцатилетний ученик «был обучен печатанию; делал он это крайне медленно, при этом настаивая, чтобы при печатании до его руки дотрагивались». Все то, что делала Оппенгейм в течение 1960-ых годов, очень напоминает методику облегченной коммуникации, а ее аргументы согласуются с тем, что высказывал Биклен спустя почти двадцать лет.

Вот еще один представленный мамой маленького аутичного мальчика пример: он совсем из другого контекста, но также свидетельствует в пользу необходимости фасилитации. «Джейсон мог крутить педали велосипеда и удерживать руль, только если я касалась его плеча (облегченное управление велосипедом?)» (Jasinski 1995, 19).

Салли Роджерс (Sally Rogers) из Научного центра охраны здоровья Университета Колорадо известна по работам, посвященным вопросам подражания у аутичных детей. Здоровые малыши прекрасно «перенимают» действия, отмечает она; подобные

наблюдения есть у многих клиницистов и исследователей. Для аутичного же ребенка, констатирует далее Ролжерс, характерен специфический дефицит способности имитировать движения и звуки. Более того, она обнаружила такую дефицитарность подражания действиям и у многих интеллектуально «высоких» взрослых с аутизмом. С чем связана эта дефицитарность, мы точно не знаем, однако одно из возможных объяснений состоит в том, что «изначальная моторная дисфункция – диспраксия – мешает развитию возможности подражать действиям других людей» (Rogers 1996b, 133).

Моторные функции аутичных детей, как правило, оцениваются на основе действий, которые ребенок должен повторить, и анализа походки.

Нарушения походки достаточно типичны для аутичных детей (Teitelbaum et al. 1996). О трудностях движений при аутизме говорят и некоторые анатомические данные. Патологоанатомические исследования выявляют аномалию мозжечка – центральной мозговой структуры, участвующей в осуществлении движений (Bauman and Kemper 1994).

В книге Анны Доннелэн и Марты Лири «Движения при аутизме и при умственной отсталости» (Anne Donnellan and Martha Leary *Movement Differences and Diversity in Autism/Mental Retardation*, 1995) высказана мысль, что именно движение является наиболее интегральной частью всех аспектов выражения человеком себя, и именно нарушения движений (в частности, неспособность начать, остановить, переключиться с одного действия на другое или комбинировать их) являются центральными нарушениями в случае аутизма. Из-за них выглядят «замаскированными» те области, в которых аутичный ребенок вполне компетентен, и создается картина, напоминающая умственную отсталость. Авторы приводят яркий пример неожиданных находок, которые нередко возникают при общении с подростками с ограниченными речевыми возможностями. В одном исследовании интервьюеров просили ждать ответа столько, сколько потребуется подросткам. Исследователи с удивлением убедились, что все подростки произнесли в конце

концов ответные реплики в том случае, если собеседники были достаточно терпеливы и дожидались ответа в среднем до 14 секунд, вместо «обычных» двух секунд. Таким образом, подростки-участники этого исследования могли вести беседы, но им требовалось больше времени для ответа.

Долгое время детей с нарушениями в сфере моторики и коммуникации считали и обучали как умственно отсталых. Когда в середине 1970-ых годов многие приюты для умственно отсталых стали расформировываться, выяснилось, что многие их пациенты страдали разными формами церебрального паралича, или нарушениями развития сложной структуры, что, естественно, накладывало отпечаток и на их речевые возможности; но они не были при этом умственно отсталыми, несмотря на годы небрежного обращения и депривации. Ныне же для специалистов по речи вполне обыденна работа по развитию доступных, альтернативных средств коммуникации с теми детьми, у которых нейро-моторные нарушения мешают освоению вербальной речи. К таким средствам относятся применение карточек и коммуникативных досок, язык жестов, использование печатных машинок, компьютеров, программируемых электронных приборов с печатающими устройствами и синтезаторами голоса. Это довольно распространенная ныне стратегия помощи, отражающая стремление приспособиться к нуждам людей, которые не могут по тем или иным причинам общаться обычным способом.

Метод ФС можно рассматривать как форму такой дополнительной, или альтернативной, коммуникации, задача которой – приспособиться к нуждам людей, страдающих аутизмом и диспраксией. Термины «пракис», «диспраксия» и «апраксия» – неотъемлемая часть профессионального словаря специалистов, связанных со сферой обучения; слово «диспраксия» обычно указывает на нарушение формирования моторного планирования, затрудняющее формирование новых, непривычных двигательных актов. Если мы разделяем представление о неврологической основе аутизма, то ясно, что эти особенности могут влиять на речь и на другие способы самовыражения, а значит – некоторым аутичным детям необходима специальная помощь

как в продуцировании речи, так и в печатании или письме. Многие исследователи, однако, оспаривают возможность при-ложения таких понятий, как диспраксия или апраксия, к аутизму и объяснения с их помощью положительных результатов применения ФС.

В этой методике, однако, содержится определенная опасность, в гораздо меньшей степени присущая другим способам альтернативной коммуникации; опасность эта состоит в том, что длительная физическая поддержка со стороны фасилитатора может привести к искажению «продукта», который может оказаться воплощением идеи самого фасилитатора в большей степени, чем идеи того ребенка или взрослого, которому оказывают помощь. Именно из-за этого метод ФС многими видится как неправильный, неэффективный, даже шарлатанский.

Впервые познакомившись с работой Розмари Кроссли (Rosemary Crossley) в Коммуникационном центре в австралийском Мельбурне, я испытала огромное волнение. Ее подход, изначально использовавшийся с парализованными детьми и затем перенесенный на аутичных, казался настоящим прорывом. Он стал подтверждением надежд, фантазий и чаяний многих родителей и педагогов, считавших, что многие аутичные дети знают больше, чем могут продемонстрировать. Я даже написала профессору Биклену, поздравив его с переносом стратегии ФС на американскую почву и привлечением внимания специалистов к ней. Спустя несколько месяцев после того как Дуглас Биклен начал проводить тренинги по облегченной коммуникации, я посетила в Нью-Йорке рабочий семинар; его проводила специальный педагог, сама прошедшая тренинг в Сиракузском университете и применяющая ФС в работе со своими учениками. Уходила я с этого семинара крайне озадаченная. Его ведущая была очень большой энтузиасткой применения метода облегченной коммуникации. Не чрезмерной ли энтузиасткой, думалось мне. Эта методика, казалось, была растворена повсюду в воздухе, и практически всем хотелось присоединиться к массовому движению. ФС оживила представление об аутизме как о раковине или клет-

ке, которая не позволяет сидящей в ней личности проявить свои истинные возможности. Родителям и профессионалам очень хотелось увериться, что там, внутри, «спрятан» разумный человек, ищущий возможности самовыражения.

Два фактора сыграли критическую роль в резком изменении отношения против этой методики: во-первых, многочисленные обвинения в сексуальных домогательствах, выдвинутые в основном против членов семьи; во-вторых, как показали специально проведенные исследования, послания в большинстве случаев исходили от самих фасилитаторов. Сексуальные домогательства очень трудно доказать, единственными свидетельствами их факта часто являются показания жертвы. И когда появились сведения о возможном влиянии фасилитаторов на содержание сообщений, то общественное и профессиональное мнение однозначно встало на защиту обвиненных членов семей. Это вполне можно понять, с учетом неопределенности ситуации: ведь обвинения – возможно, фальшивые – разрушали семьи. Несмотря на это, случай Дарлы (Brantlinger et al. 1994), мучичной аутичной девушки 15 лет, которая забеременела от 14-летнего брата во вполне, казалось бы, благополучной семье, демонстрирует возможность самых невероятных событий в жизни аутичных людей. Многочисленные случаи насилия – как физического, так и сексуального – по отношению к лицам с нарушениями развития отмечались в течение почти 10 лет.

Даже самые ревностные сторонники ФС не отрицают, что порой, действительно, фасилитаторы влияют на содержание печатаемых сообщений. Вопрос в том, являются ли случаи этого влияния неприятными случайностями или оно неизбежно присуще этому методу и все неожиданные признания аутичных людей – плод этого влияния. Если оказывается, что «источниками» сообщений в основном являются фасилитаторы – то нам необходимо пересмотреть саму методологию и функции облегченной коммуникации.

Мнение оппонентов ФС подробно представлено в публикации 1995 года в главном журнале Американской Психологической Ассоциации – «Американский психолог» (American Psychologist).

Согласно авторам статьи, «строго собранные данные являются целиком негативными, а это значит – ... содержание коммуникации детерминировано фасилитатором (Jacobson et al., 754). Неосознанно и ненамеренно фасилитаторы определяют или по крайней мере влияют на содержание текста. Вывод авторов таков: облегченная коммуникация – это «псевдонаучный феномен».

Сторонники ФС ответили на это критикой «объективных данных» с разных позиций, частично вполне справедливой, частично – не очень. Больше всего подвергается критике допущение, лежащее в основе всех этих «строго собранных» данных – что индивид, в принципе способный что-то сделать (например, выразить свои мысли), будет способен сделать это в любой момент времени. Люди, работающие с аутичными детьми или взрослыми, относятся к такому утверждению с большими сомнениями. Выполнение заданий аутичными учениками бывает неустойчивым и непостоянным, а Темпл Грэндин и другие выросшие аутисты рассказывали, что в какие-то периоды в детстве они могли говорить, а в какие-то – нет. Сторонники метода указывают также и на людей с тяжелыми коммуникативными нарушениями, которые после работы по методу облегченной коммуникации смогли достичь независимой коммуникации. К сожалению, таких аутичных людей, которые получали помощь по методике ФС, а потом смогли печатать без помощи с той же степенью грамотности и сложности излагаемых сообщений, очень мало.

Ну и с чем мы остаемся? Методика облегченной коммуникации абсолютно бесполезна? Или даже вредна? Под влиянием негативных отзывов многие службы помощи стали отказываться от использования ФС. Хорошо ли это? Одно из возможных негативных последствий применения ФС состоит в том, что ребенку оказываются недоступны другие, возможно более полезные формы альтернативной коммуникации. Другая опасность связана с тем, что учителя и родители могут просто перестать обучать детей навыкам грамотного письма, поскольку у них благодаря ФС появилась уверенность, что те, кому они помогают, и так грамотные, хотя это далеко не всегда так. Но и полное отторжение облегченной коммуникации – это неоправданно

резкий шаг. Это может отрезать канал самовыражения для тех аутичных людей (даже если их совсем мало!), у которых есть что сказать, но они не могут сделать это другими способами.

Более того, у некоторых аутичных людей занятия по методу ФС увеличивают «правильные» поведенческие проявления – снижают агрессию, продлевают период включенности в задание. По сообщениям Доннеллэн и Лири, те аутисты, которые обычно «не интересуются социальным окружением, легко отвлекаются, нуждаются в специальных техниках поведенческого контроля... начинают участвовать в социальном взаимодействии, не имея каких-либо внешних подкреплений, кроме как общения самого по себе» (Donnellan and Leary 1995, 94), причем некоторые готовы заниматься этим часами. Так что они явно находят что-то привлекательное в работе по этой методике.

Нам следует не отказываться от облегченной коммуникации, а постараться разобраться, как именно этот метод может помочь разным людям: для одних это – возможность самовыражения, а для других – способ обучения. Мы можем учиться применять ФС лучше, в частности оптимально осуществлять процесс фасилитации – искать пути постепенного уменьшения помощи фасилитатора. Нам следует разобраться, с чем именно связаны положительные изменения в поведении людей, получивших доступ к методу ФС, а затем постараться распространить эти поведенческие изменения на другие ситуации и занятия. Несомненно, представление о когнитивно компетентном и грамотном «человечке», который спрятан за аутистическим фасадом, соответствует гораздо меньшему числу аутичных людей, чем это было заявлено в первых отчетах апологетов ФС. И все же мы не имеем права отсекающей любой подход, который мог бы быть полезен хотя бы некоторым людям с особыми нуждами, пусть даже не на все вопросы в этом подходе содержатся ответы. Ведь аутизм по-прежнему остается во многом загадочным состоянием. Почему бы нам не допустить (не забывая об огромном разбросе внутри аутистической популяции), что некоторые страдающие аутизмом люди действительно знают намного больше, чем могут сообщить, а другим доступно нена-

много больше тех фрагментов знаний, которые они способны продемонстрировать?

Но и сомнения относительно облегченной коммуникации нам нельзя отбрасывать. Методология ФС, как она используется ныне, должна быть серьезно пересмотрена, но все же ФС – это ответ на совершенно реальную и значительную проблему, с которой сталкиваются многие аутичные люди. Приведу рекомендации рабочей группы по изучению мозговых механизмов, которые прозвучали на конференции Национального института здоровья 1995 года, посвященной состоянию науки об аутизме:

В настоящее время появились сообщения о моторных нарушениях высокого уровня (праксис) и корковых сенсорных нарушениях высокого уровня. Эти находки дают основания для понимания труднообъяснимых особенностей аутистического синдрома, например сенсорных искажений... и двигательных нарушений. Апраксия – возможное неврологическое объяснение неспособности маленьких детей с аутизмом использовать язык знаков. Сенсорные и моторные аномалии могут быть сильно инвалидизирующими, а помощь в их преодолении зависит от нашего лучшего понимания неврологической основы этих поведенческих трудностей. С этим связана необходимость исследований движений и координации, которые должны опираться на уже накопленный опыт в этой области и на новые находки в отношении болезни Паркинсона и аутизма. (Denckla 1996, 140).

До тех пор пока встречаются дети – а также подростки и молодые люди – которые развиваются нетипичным образом по причинам, нам не понятным, и до тех пор пока нет высокоэффективного средства для того, чтобы направить их развитие по «обычному» пути, для достижения этой цели будут предлагаться всевозможные альтернативные лекарства и процедуры. Иногда они будут на пользу аутичным людям, иногда – нет. Мы не можем остановить родителей в их мечтах и попытках воплотить в жизнь некоторые из них; но мы не можем и сами пойти по этому пути мечтаний.

Глава 9

ВЫЗДОРОВЛЕНИЕ?

Однажды вечером я ехала на задней площадке почти пустого автобуса. Внимание мое привлек молодой человек, приближавшийся к автобусу сзади и заметивший его. Что-то в нем было знакомое. Когда он уселся рядом со мной, сомнений у меня уже не осталось. «Вы Виктор В.?» – спросила я. «Кто вы?» – ответил он. – Откуда вы меня знаете?»

Семнадцать лет назад Виктор был учеником в моем классе. Последний раз мы виделись, когда ему было десять. Как я его узнала? Самое узнаваемое – это его походка, напоминающая ходьбу на цыпочках. Теперь эта особенность была менее выраженной, чем тогда, когда он был ребенком, но все же отчетливой. Вторым «пусковым стимулом» была его особенная улыбка – не несущая коммуникативной функции, никому не предназначенная. Последнее, что заставило меня убедиться, что это тот самый Виктор (о котором шла речь в главе 6) – это движения рта, мелкие, рудиментарные слова, сопровождавшие его мысли.

После моего класса и коррекционного центра, в котором я работала, Виктор попал в маленькую частную школу. Мы все старались максимально облегчить этот его переход. И вот теперь, после первого дискомфорта от моего объяснения, откуда я его знаю, он радостно рассказывал о своей взрослой жизни. Оказалось – он аспирант, занимается наукой. Помню, его родители говорили, что хотели бы видеть его врачом, и по мнению

коллеги, возглавлявшего тогда нашу команду, это явно свидетельствовало о неадекватном восприятии отцом состояния мальчика. Виктор сказал мне, что пробовал поступить в медицинскую школу, но не поступил. Он сообщил, что женат, и рассказал про работу своей жены. Когда автобус подъехал к его остановке, Виктор тепло попрощался со мной и вышел. Проговорили мы без малого 20 минут.

Эта встреча была для меня очень радостной и удивительной. Помню его появление в моем классе – к тому времени с ним работали уже 5 лет. Со своей потрясающей памятью он носил огромное количество информации, а мышление его при этом было конкретным и ригидным, и любое неожиданное событие повергало его в бешенство. В течение года мы работали над абстрагированием и обобщением, над приспособлением к обстоятельствам и их преодолением, над самоанализом и самоконтролем. Позднее я с осторожным оптимизмом узнавала о его успехах в массовом классе, в котором было всего восемь человек, поскольку школа только-только открылась, но совсем не могла представить, что когда-нибудь Виктор будет кандидатом на получение ученой степени. Попав домой, я сразу же стала искать его имя в телефонном справочнике. Да, все правильно, его имя было там, и четкость и несомненность этого факта еще больше усилили мой восторг, так же как много лет назад четкость и несомненность в окружающей обстановке помогали Виктору чувствовать себя в безопасности.

Спустя год или два я наткнулась на заметку в университетском бюллетене, в рубрике «Новости о выпускниках». Посвящена она была Виктору В., кандидату наук, и сообщала его место работы и должность, а кроме того, и название его статьи, которая только что была опубликована в научном журнале. Много лет прошло с моей случайной встречи с Виктором, но по-прежнему каждый год в том же университетском бюллетене я вижу его имя в списке выпускников-жертвователей в университетский фонд.

Выздоровел ли Виктор? Возможно. Смотря что мы вкладываем в понятие выздоровления.

Это слово – «выздоровление» – словно крик души родителей маленьких аутичных детей, которые верят Ловаасу и Катрин Морис; это слово, однако, практически не употребляется в отношении аутизма. В нем содержится обещание нормальности: «Ваш ребенок может стать нормальным». Как можно вести об этом речь, если наиболее признанные специалисты рассматривают аутизм как пожизненное нарушение развития (можно упомянуть Лорда и Раттера (Lord and Rutter 1994, 578), Бэрон-Коэна (Baron-Cohen 1995, 60))?

Целью работы с аутичными детьми всегда признавалось преодоление состояния и начало нормальной жизни; но до опубликования в 1987 году результатов работы Ловааса эту цель «примеряли» к очень маленькой части аутичных детей. Попробуем разобраться в возможных смыслах постановки такой цели. Означает ли выздоровление от аутизма элиминацию его возможных нейробиологических факторов, особенностей структуры и функционирования мозга? Или это означает, что несмотря на остающиеся нейробиологические отличия, нарушения поведения, связанные с ними, теряют свою остроту, и индивид более не «вписывается» в картину клинических критериев аутизма или любого другого нарушения развития? Возможно ли такое, если индивид продолжает демонстрировать своеобразное поведение или необычные способы адаптации? А может быть, это означает, что функционирование индивида более неотлично от того, что считается «типичным» или «нормальным»?

Собственно, никто и не ставит цели просто избавиться от тех нейробиологических факторов, которые могут приводить к аутизму, хотя при этом разные специалисты признают, что опыт интенсивного раннего обучения может приводить к изменениям на неврологическом уровне. Поскольку мы не знаем точно лежащих в основе аутизма факторов, то мы не можем и четко оценить их. А это приводит нас ко второй и третьей

из возможных трактовок выздоровления. Рассмотрим, вслед за Темпл Грэндин, эти определения. Многие, впечатленные ее научной степенью, успешной работой, публикациями и презентациями, считают ее здоровым человеком, но сама она при этом видит себя аутичной. Она разработала свой собственный каталог способов, как можно справляться с повседневными ситуациями, которые для нее трудны, и именно благодаря этому она по большей части справляется со своей жизнью вполне успешно. Темпл отчетливо отличается от большинства других людей в отношении таких существеннейших сторон психической жизни, как обучение, мышление или память; она и сегодня испытывает значительные трудности во многих ситуациях, связанных с социальным и аффективным взаимодействием, таких, в частности, как мимолетное социальное общение или установление романтических отношений; только совсем недавно в ее жизни появились отношения, которые принято называть дружбой.

После выхода в свет в 1995 году своей книги Темпл Грэндин участвовала в ее презентациях. Одна из встреч происходила в местном отделении Американского общества «Аутизм». Войдя в аудиторию, я увидела Темпл, стоявшую прислонившись спиной к стене около стола, на котором были разложены экземпляры книги. Рядом был представитель издательства. Темпл не говорила ни с ним, ни с кем-либо из людей, просивших у нее автограф. Подавая ей свой экземпляр, я попыталась начать разговор: мол, я приобрела книгу раньше и уже успела ее основательно изучить, и это видно по множеству закладок, торчащих между страниц. Никакого ответа от Темпл не последовало. Она молча надела свое имя, и больше ничего. Позже, во время оживленной и впечатляющей презентации, она сказала, что никогда на своих книгах не писала ничего, кроме имени, поскольку не знает, что же еще можно написать.

Вот что написал Оливер Сакс в книге «Антрополог на Марсе» о проблеме выздоровления в отношении Темпл Грэндин: «Как мы говорили, «нормальность» все больше и больше проявляла себя как некий фасад – в ее случае этот фасад часто отважный и

яркий – но за ним оставалась она, во многих отношениях такая же «отрешенная» и «потусторонняя», как всегда. (Oliver Sacks 1995, 275).

Дети Катрин Морис уже не подходят под клиническое описание аутизма, но исчезли ли у них нарушения коммуникации и социального функционирования, или достижение ими в целом нормальной жизни произошло другими путями? Может быть, все проблемы у них ушли навсегда, а может, отличия в механизмах активной адаптации еще дадут о себе знать позднее, в ходе их индивидуального развития? Чтобы правильно поставить вопрос о выздоровлении, сначала надо выработать его четкое определение.

Мать университетского выпускника, упомянутого во второй главе, рассказывала своим слушателям, предвзято презентацию своего сына: «И я, и мой сын открыли аутизм вновь. Этот диагноз он получил ребенком, позднее диагноз был снят, и мы тогда думали об аутизме как о чем-то, оставшемся в прошлом; но ныне мы знаем, что он аутичен по-прежнему.» Вряд ли термин «выздоровление» применим к ее сыну. Многие взрослые аутичные люди, которые во многих отношениях стали вполне «нормальными», все же ощущают мир по-другому и по-прежнему испытывают значительные трудности в самых разных аспектах повседневной жизни.

Поскольку¹ нынешнее применение понятия «выздоровление» связано прежде всего с именем Ловааса, то имеет смысл посмотреть, как он сам определяет этот термин. В 1987 году внимание специалистов привлекла его статья «Поведенческая терапия и нормальное интеллектуальное и учебное функционирование аутичных детей». В ней сообщается о 9 из 19 детей, находившихся в интенсивной бихевиоральной работе, которые к 7 годам достигли нормального развития (правда, одного из этих девяти детей позднее исключили из этой категории, так как, по катанестическим данным, он был переведен в класс специального обучения). Применительно к этим девяти детям в статье пару раз употребляется термин «выздоровление». Так

вот, под «нормальным функционированием» Ловаас подразумевает коэффициент интеллекта не ниже среднего, обучение в массовом классе и успешный переход из класса в класс. Ловаас, однако, признает, что у некоторых детей, вполне удовлетворяющих этим критериям, может оставаться резидуальная дефицитарность, которая проявится, возможно, только в более старшем возрасте. Как, собственно, и произошло в случае того окончившего университет молодого человека, который в детстве избавился от диагноза «аутизм», а позднее диагноз возник снова. Демонстрируя видеозапись пяти мальчиков – участников Проекта помощи маленьким аутичным детям, трое из которых были определены как «выздоровевшие», Ловаас предложил зрителям найти на видеозаписи двоих аутичных подростков среди друзей, с которыми они были сняты. И действительно, на основании короткого фрагмента я не смогла определить в фильме его подопечных.

В 1993 году были опубликованы катamnестические данные о тех самых девяти детях, которые «достигли нормального функционирования». Эта публикация помогла выработать новые критерии для оценки возможных остающихся трудностей. В ней использовалась Вайнелендская шкала адаптивного поведения (Vineland Adaptive Behavior Scales), Детский Личностный опросник (Personality Inventory for Children) и клинические интервью. И если Ловаас и его сотрудники (John McEachin и Tristram Smith) сделали заключение об отсутствии у восьми детей остаточной дефицитарности, то позднее этот вывод был поставлен под вопрос, в частности Питером Манди из университета Майами (Mundy 1993). Манди, в частности, указал на недостаточную надежность и валидность данных, а также на тот факт, что использованные для оценки состояния детей методики – шкала адаптивного поведения и детский опросник – направлены на диагностику внешне наблюдаемых нарушений поведения и практически не могут «уловить» нечто необычное в мыслительных процессах или патологию в интрапсихической сфере, которая часто бывает свойственна высокоинтеллектуальным аутичным людям. На основании всего этого Манди не

рекомендует делать вывод о полностью нормальном функционировании или выздоровлении на основе исключительно этих катамнестических данных. Необходимо признать, тем не менее, что эти подростки достигли важнейшего продвижения на пути к нормальному функционированию.

Какое же будущее ожидает аутичных детей? К чему они могут прийти, став взрослыми? Все рассуждения о выздоровлении должны вестись именно в таком, более широком контексте. Легче всего ответ на вопрос о будущем аутичных детей может быть получен на основании катамнестических данных о тех детях, которые уже стали подростками или взрослыми. Восемь различных источников дают сходное соотношение: результат 5-17% аутичных детей может быть обозначен как «хороший», от 61 до 74 % приходят к «плохому» или «очень плохому» результату, а результат оставшихся может быть назван «блестящим» (Lotter 1978). «Хороший результат» здесь означает нормальную или почти нормальную социальную жизнь и удовлетворительное функционирование в учебе или в работе. Это определение не эквивалентно понятию «выздоровление», однако может включать в себя и примеры выздоровления.

Возможно, самые интересные лонгитюдные данные представлены Лео Каннером (1973). Спустя 28 лет после появления его ставшей классической статьи 1943 года об аутизме Каннер сообщал о тех самых детях, которых наблюдал в то время. Были представлены сведения о восьми из одиннадцати человек, описанных в той первой публикации. У двух из них Каннер следил динамику очень хорошей, один из этих двух бывших пациентов достиг практически обычной «нормальной» жизни. После окончания колледжа он работал кассиром в банке, а кроме того, был членом нескольких объединений, причем в одном из местных клубов он в течение одного срока пробыв председателем. Однако мама этого молодого человека, весьма гордившаяся его успехами, описывала сына как не совсем здорового человека; он не умел выражать свои чувства, редко вступал в социальные

взаимодействия, не интересовался другим полом и был очень малоинициативным (Kanner, 1973).

В другой публикации повторному обследованию подверглись 42 ребенка, которым Каннер в свое время поставил диагноз аутизма. Только один из них приблизился к нормальной жизни. Он был мужем и отцом, служил метеорологом в военном флоте и увлекался сочинением музыки.

Еще одно катamnестическое исследование аутичных детей, наблюдавшихся в Клинике Джона Хопкинса (именно здесь находилась клиническая база Каннера), включало 96 пациентов. Девять человек из этого количества были сочтены достигшими хорошего «выхода»: критериями здесь служили способность работать, отсутствие видимых поведенческих проблем и удовлетворительные социальные отношения. Из этих девяти ребят четверо закончили колледжи, еще двое были приняты в колледж, а трое работали на полный день. Женатых среди них не было, однако пятеро жили самостоятельно и имели опыт отношений с девушками.

Результаты большой работы, проведенной в Медицинской школе Университета шт. Индиана, в целом согласуются с данными Каннера. «Хорошая» и «очень хорошая» динамика констатировалась у 10 % страдающих аутизмом детей, двое из них рассматривались как нормальные во всех отношениях. У одного из них, по имени Кэндас, в три года коэффициент интеллекта составлял 108 баллов, и к семи годам его сочли нормальным. Альфред считался «особым» ребенком до 12 лет, в три года он был безречевым и отрешенным, а его оценка по невербальным тестам составляла 62 балла; согласно же катamnестическим данным, он был самым интеллектуальным из обследуемой группы. Он был успешным учащимся, к тому же принимавшим активное участие в студенческом самоуправлении (DeMyer et al. 1973).

Во всех этих сообщениях нет цифр, которые хотя бы отдаленно напоминали проценты «нормально функционирующих» детей, прошедших через поведенческие программы Ловааса. В этих публикациях, однако, проведенная с ребенком работа не рассматривается в качестве главной переменной, а его вклю-

чение в интенсивную коррекционную работу (независимо от школы) является редкостью. С другой стороны, сам Каннер в конце 1960-ых годов обследовал группу детей, находившихся в активной коррекционной работе в детском центре Линвуд в шт. Мэриленд (Linwood Children's Center in Maryland). Это учреждение было основано педагогом и предназначалось специально для детей-психотиков, многие из которых вполне «вписывались» в каннеровские критерии аутизма. В нем придерживались идеологии принятия ребенка и его поведения, вовлечения ребенка в более широкий спектр функциональных активностей. Рамки этого подхода можно обозначить как развивающие и психодинамические. Согласно выводам Каннера, по крайней мере 6 из 15 пациентов этого центра пришли если не к полному выздоровлению, то к жизни, близкой к нормальной. Они успешно учились по массовым образовательным программам, имели друзей, участвовали в различных соответствующих возрасту занятиях, например занимались спортом. Таким образом, хотя работа в этом учреждении велась на совсем других основаниях, нежели поведенческий подход Ловааса, процент сильно продвинувшихся в своем функционировании детей здесь оказался намного выше аналогичных цифр, сообщаемых в других работах, и лишь ненамного ниже того процента «выздоровевших», о котором сообщал Ловаас. Эти находки в первую очередь подчеркивают ценность интенсивной педагогической работы и говорят в пользу того, что коррекционные подходы, значительно отличающиеся от подходов Ловааса и его последователей, также могут успешно помогать значительной части детей с аутизмом.

А вот еще недавние сведения, собранные в Торонто (Szatmari et al. 1989). Они касаются 16 уже взрослых людей, которым до 6-летнего возраста оказывалась помощь в специализированном центре для аутичных детей и IQ которых во время посещения центра был выше 65 баллов. Главный вывод этого исследования состоит в том, что члены этой группы продвинулись в развитии значительно больше, чем дети с более низким IQ. Четверых из этих молодых людей их окружение, незнакомое с историей

их развития, рассматривало как вполне здоровых людей. Их интеллект был выше 100 баллов, они закончили вузы. Жили они самостоятельно и не нуждались в опеке. Один молодой человек, студент, состоял в браке; трое других имели работу и также строили свои отношения с другим полом. Таким образом, каждый четвертый из рассмотренной в этой работе выборки взрослых людей практически достиг обычной «нормальной» жизни. И хотя у 12 остальных по-прежнему наблюдались существенные трудности, некоторые из них получили образование, а трое имели постоянную работу. Это исследование не рассматривало влияние проведенной с детьми работы, но скорее всего, то психотерапевтическое воздействие, через которое эти ребята прошли в раннем детстве, внесло свой положительный вклад в их дальнейшую адаптацию.

Канадские данные об аутичных детях «третьего поколения» – родившихся между 1974 и 84 годами – не обнаружили значимых изменений интеллектуального коэффициента в этой группе за период примерно в 4 года (Eaves and Ho 1996). При первом тестировании средний возраст детей составлял 7 лет 1 месяц, при повторном – 11 лет и 6 месяцев; средний показатель вербального интеллекта в обоих случаях был 58, невербального – 63 при первом обследовании и 62 при втором. Практически все дети по-прежнему попадали под диагностическую категорию «расстройства аутистического спектра», и только у 7 % из них были друзья. Если учесть, что диагноз всем детям из этой группы был поставлен до 5 лет, они посещали дошкольные учреждения и занимались со специальными педагогами – результаты эти, безусловно, разочаровывают. В то же время неговорящими оставались только 14 % из этих детей. Все эти данные, однако, превратятся в несколько более обнадеживающие, если опираться на не столь строгое определение «доступности» речи для ребенка (не менее пяти слов в активном словаре), а включить в это число и детей с очень ограниченными коммуникативными навыками. Функциональное использование речи было в центре внимания многих работ, согласно которым оно доступно не более чем половине аутичных людей. Обнадеживающе выгляде-

ло то, что доля детей с показателями IQ, трактуемыми обычно как умственная отсталость, оказались меньше признаваемой в прошлом цифры в 75%, и составляла 53% при применении невербального интеллектуального показателя и 62% при опоре на коэффициент вербального интеллекта. Таким образом, при отмеченном некотором улучшении, изменения все же нельзя назвать кардинальными.

В недавно проведенном анализе различных исследований на тему успешности «выхода» аутичных детей сделан вывод, что у подавляющего большинства людей, страдающих аутизмом, и во взрослом возрасте социальные контакты остаются резко ограниченными, и лишь их малая часть оказывается способной «вырасти из аутизма» и полностью излечиться или достичь очень хорошего приспособления. В юношеском и взрослом возрасте они практически ничем не отличаются от большинства людей (Gillberg 1991). Этот вывод вселяет одновременно страх и надежду родителям и опекунам: надежду – что именно их ребенок окажется одним из тех, кто превращается во вполне обычных «бывших аутистов»; и страх – что их ребенок окажется в дальнейшем в той гораздо более многочисленной части людей с аутизмом, которая останется в социальной изоляции.

Этот анализ не содержит программы, как же можно увеличить долю тех самых детей, которых невозможно или почти невозможно отличить от «нормальных» людей. В течение последних лет, благодаря распространению ранней диагностики аутизма и изменениям в федеральном законе об образовании, помощь специалистов гораздо чаще стали получать 2-4-летние дети с аутизмом. Именно эти изменения позволяют ожидать увеличения доли тех аутичных детей, которые в дальнейшем достигнут гораздо большего.

Вот уже много лет в литературе время от времени попадаются невероятные описания выздоровления от аутизма. Это совершенно разные истории. Пожалуй, лучший из опубликованных случаев выздоровления – это случай Рона Кауфмана, чей отец Барри Кауфман (Barry Kaufman) многократно и раз-

ными способами рассказал его историю. История эта получила известность благодаря книге “Son Rise” («Восхождение сына»), выпущенной в 1976 году, а в 1979 появился телефильм по этой книге. Переработанное и дополненное переиздание книги появилось в 1994 году под заголовком «Чудо продолжается» (“Son Rise: The Miracle continues”).

Еще до постановки диагноза сыну супруги Кауфманы подозревали у него аутизм и начали упорно искать ответы на свои вопросы. Они не получили удовлетворительных ответов ни от Ивара Ловааса, ни от Бернарда Римланда, ни от Бруно Беттельгейма, и день за днем им оставалось только смотреть, как Рон «ускользает» все дальше и дальше от них. К чему же они пришли? К своему, созданному ими самими пути, балансирующему между принятием и попытками «достучаться» до своего такого нежного и такого отдаленного ребенка. Они пристально наблюдали за ним в поисках наиболее оптимальных способов контакта с ним. Они подключались к его ритуалам (раскачиваниям и кружениям), пытаясь «пробиться» в его мир. Теперь все время Рона было распределено между кем-то из родителей или других взрослых, ежедневно примерно 6 часов он проводил за жестко или слегка структурированными занятиями. Программа помощи Рону начала работать, когда ему было 17 месяцев. Проведенная в возрасте 20 месяцев формальная оценка развития показала, что его языковое и социальное развитие до сих пор оставалось на уровне 8-месячного малыша. А следующее тестирование, в 24 месяца, показало уже соответствующий возрасту уровень развития практически во всех областях.

Я пригласила Барри Кауфмана прочитать курс, введенный мною в программу по специальному образованию в Хантер Колледже – «Работа с родителями маленьких детей с нарушениями развития». Это было вскоре после первого выхода в свет его книги, и его сын, тогда пятилетний, посещал детский садик. Барри Кауфман рассказал тогда моим студентам, что в чем-то Рон даже опережает своих ровесников, хотя определенные необычные проявления в его поведении все же есть до сих пор. Так, он был тогда очень ориентирован на прикосновение, и за-

видя малыша в коляске, мог заглянуть к нему и полезть к нему в лицо, а это, как правило, не очень-то нравилось мамам. В то же время Барри Кауфман не сомневался, что сын будет вполне успешен в школе и везде.

Двенадцать лет спустя мне попали в руки некоторые рекламные материалы Института Возможностей Выбора (Option Institute), который основали в Шеффилде, шт. Массачусетс Барри и его жена Самария (в первой книге она названа Съюзи) для того, чтобы донести свою философию и свой подход другим семьям, специалистам, да и взрослым вообще. В брошюре, являвшейся частью рекламного пакета, Рон был охарактеризован как успешный ученик девятого класса массовой школы, с IQ равным 150, очень общительный и безо всяких остаточных признаков аутизма.

В 1994 году в печати появилось еще два упоминания о Роне. Статья в «The New York Teacher» («Нью-Йоркский учитель»), газете профсоюза педагогов, описывала Рона как старшекурсника престижного колледжа, занимающегося проблемами биологической и медицинской этики; наконец, сам Рон, написав вступление к переизданию книги отца, сообщал в нем о себе следующее: он участвует в дискуссиях в колледже, любит романы Стивена Кинга и сам иногда пишет фантастические рассказы, дружит с девушкой, водит машину, занимается танцами, является членом студенческого сообщества. Так что же, выздоровел? Очень похоже на то!

Несколько лет назад в колледж на мое имя пришла посылка. Прислал ее отец аутичной девочки 5 с половиной лет, и она содержала рукопись книги, посвященной «успешной борьбе дочери с аутизмом». Я поговорила с этим человеком по телефону, чтобы выяснить больше про его девочку и ту работу, которую вели с ней родители. Оказалось, они опирались как раз на подход Института Возможностей Выбора.

В течение 4 лет я не слышала ничего ни о книге, ни о ее героине, потому решила позвонить снова. Рукопись с тех пор так и не опубликовали, рассказал отец; он решил, что не хочет, чтобы его дочь стала известна как ребенок, бывший раньше

аутичным. Ее жизнь была во всем такая же, как у всех детей, продолжал этот папа, за исключением того, что она на пару лет в своем развитии отстала, поскольку время было утеряно из-за аутизма. В 6 лет она была еще не первоклассницей, а учащейся подготовительного класса. С тех пор, однако, она значительно продвинулась и теперь была в школе вполне успешна. У нее были друзья, ребята ее любили, она общалась с детьми по соседству. Как всего этого удалось достичь, спросила я. Двенадцать часов работы в день, был ответ, без выходных в течение 4 лет, с помощью множества добровольцев. Программа обучения не сразу дала эффект, но после двух лет в таком режиме дочь почти «выросла» из аутизма; через четыре же года аутизма и след простыл, констатировал папа.

Да, обучение в Институте Возможности Выбора по программе «Son Rise» было дорогим, но оно стоило этих денег. Ведь до обращения в это учреждение они потратили на разных специалистов пару тысяч долларов и не получили никакой дельной помощи. Членам семьи самим приходилось справляться с такими проблемами, как аффективные срывы, агрессия по отношению к близким, самоповреждения. Программа «Son Rise» все-таки стоила заплаченных за нее денег, повторял мне этот отец, ведь она помогла нам спасти девочку от аутизма и сохранить семью.

Вообще говоря, программу «Son Rise» трудно точно описать. Отчасти оттого, что Барри Кауфман смотрит на педагогическое воздействие не совсем так, как большинство специалистов по аутизму, и не использует общепринятые категории и ярлыки для его описания. Другая причина – недостаточность письменных источников: единственные доступные описания того, что происходит при опоре на этот коррекционный подход, можно извлечь из контекста истории Рона Кауфмана да нескольких зарисовок о других детях.

Впрочем, определенные аспекты этой модели все же достаточно ясны. Прежде всего это положение об огромной роли отношения к ребенку: помогать может только любящее и принимающее отношение, не зависящее от его нынешних и бу-

дущих возможностей. Такое отношение, которое возводится в ранг основополагающей методологии, очень перекликается с мыслями Стенли Гринспена, Джеральдин Доусон, Барри Призанта и других ориентированных на развитие исследователей и терапевтов (они упомянуты в 3 и 6 главах). Кауфманы, став «зеркалом» поведения своего сына и следуя за ним, старались привлечь его внимание и установить контакт с ним. В подходе «Son Rise» есть определенные элементы, вполне соотносимые с другими современными подходами, например, представление о необходимости интенсивной индивидуальной домашней работы с ребенком, вовлечение многих людей (как правило, волонтеров) для оказания помощи семье в запуске этой интенсивной программы.

Эта модель связана с резкими противоречиями, прежде всего потому, что она нарушает все правила: создали ее не специалисты, осуществляют обычно также не лицензированные профессионалы, описания этого метода очень неконкретны, и в нем не собираются данные об эффективности, которые были бы приемлемы и понятны профессиональному сообществу. Последнее затрудняет оценку успешности этого подхода. Пусть он блестяще зарекомендовал себя в случае Рона Кауфмана и еще немногочисленной группы детей; но что известно о многих других, семьи которых также взяли на вооружение этот подход? Согласно Барри Кауфману, использование программы «Son Rise» смогло «глубоко и надолго изменить сотни детей и их семьи» (1994, 245). Увы, он не расшифровывает эти «глубокие изменения» каким-либо образом, привычным для оценки результатов коррекционной работы; поэтому мы даже не можем представить, сколько из этих «сотен детей» приблизились к нормальной жизни или хотя бы просто достигли какого-то неплохого «выхода». Ведь под способностью «глубоко и надолго изменить сотни детей и их семьи» может подразумеваться и смена позиции родителей от постоянного смятения и борьбы с аутизмом к принятию состояния своего ребенка и его последствий. В немногочисленных описаниях конкретных случаев содержится только один катамнез. Практически Кауфман при-

зывает родителей принять его учение, поверить в его подход, очень слабо подтвержденный документально, не забывая при этом брать немалые деньги за этот процесс.

В предыдущей главе шла речь об Аннабель Стели и ее дочери Джорджиане, поборниках метода тренинга слуховой интеграции (АИТ), которому Стели-старшая приписывает освобождение Джорджии от аутизма. Какую бы роль ни сыграл этот тренинг в развитии Джорджии – она действительно приблизилась к нормальному существованию. Она замужем, имеет степень бакалавра искусств. Не так давно, когда Джорджиана делала презентацию на конференции, я наблюдала за ней в поисках остаточных знаков аутизма в ее поведении. Буклеты, розданные на презентации, сообщали о ней как об одном из координаторов и иллюстраторе обучающего курса для аутичных подростков и взрослых. Она также была представлена как докладчик о собственном опыте жизни с аутизмом, как консультант центра по изучению аутизма и как художник-иллюстратор.

Джорджиана Стели Томас оказалась привлекательной молодой женщиной, которая, похоже, очень старалась «держаться» на презентации. Я обнаружила, пожалуй, единственный эпизод, который можно было бы соотнести с ее аутистическим прошлым. Держа в руке микрофон, Джорджия объявила, что он настолько похож на стаканчик для мороженого, что она готова его съесть. Я тогда подумала, что это заявление – явно не принятый способ начать презентацию; не нелепый, в чем-то даже очаровательный, но при этом отчетливо нетипичный.

Когда аудитория начала задавать вопросы, один из них был такой: «Какие у вас сохранились аутистические особенности?» Сверхсензитивность к запахам, был ответ, и одновременно пониженная чувствительность к холодному и горячему. Она может плавать в холодной воде Орегона хоть полтора часа; холод не беспокоит ее вообще. Среди аудитории был аутичный человек, который начал необычайно длинно рассказывать о своем личном опыте. И именно Джорджия отреагировала на эту

ситуацию, дав возможность продолжить презентацию, причем сделала это тактично и уважительно.

Давайте теперь вернемся к утверждениям Ивара Ловааса, которые послужили поводом для бурных дискуссий в специальной литературе с конца 1980-ых годов. Его цель – чтобы дети с наилучшей динамикой достигали нормального функционирования. Кто же эти воспитанники системы Ловааса – выздоровевшие люди или аутисты, «добравшиеся» до почти нормальной жизни? 13 лет – средний возраст ребят из последнего катанестического исследования. Вполне возможно, что для более определенного ответа на этот вопрос необходимо дождаться, когда они станут взрослыми и когда можно будет опереться на более точные методы оценки социального функционирования и гибкости в мышлении.

Аутичные молодые люди, достигшие уровня почти нормального функционирования, могут и действительно заканчивают учебные заведения, имеют коэффициент интеллекта выше среднего, становятся полноправными участниками студенческого сообщества; но при этом они, как правило, остаются без близких друзей, романтических связей, им трудно устроиться и удержаться на работе, которая бы соответствовала их способностям и образованию; наконец, они сами чувствуют себя отличными от «типичных» людей.

Дрю Джонсон – человек, которого можно назвать воплощенным успехом Проекта Ивара Ловааса для маленьких аутичных детей. На втором курсе колледжа Дрю написал послесловие к книге своей матери, посвященной его выздоровлению. В одном месте Дрю констатирует:

Мне трудно выражать свои чувства по отношению к другим людям. Главная причина этого, я уверен, в том, что у меня мышление линейное. Не знаю почему я такой, поскольку мои мама, брат и сестра люди очень эмоциональные. Я выражаю свои эмоции в экстремальных случаях. Например, когда в моей семье кто-нибудь умирает или когда один из моих друзей исчез.

Здесь есть и хорошая сторона в то же время. Тот факт, что я не очень эмоциональный, помогает мне принимать решения. (Johnson and Crowder 1994, 182).

Что это – индивидуальная особенность, «резидуальный» аутизм или его остаточные явления, ставшие частью личности?

Свидетельства, собранные из многочисленных источников в течение более чем 30 лет, говорят о том, что многие аутичные люди действительно оказываются способны находить радости в «нормальной» или в «почти нормальной» жизни. Как правило, их жизненный опыт разнообразен и не связан с каким-нибудь единственным коррекционным или лечебным подходом. Есть и другие люди с аутизмом, достигшие такого образа жизни, который кажется вполне обычным при поверхностном взгляде, но перестает видаться таким при более внимательном рассмотрении. Приведем характерные слова матери аутичного молодого человека, у которого два образования и рабочее место менеджера досугового центра для людей с нарушениями развития. Предваряя статью своего сына в информационном бюллетене, она пишет: «Жан-Пол не «вылечен». У него ... и ныне есть проблемы, связанные с аутизмом» (Bovee 1995, 6). Нынешний девиз организации Джорджианы Стели – «Прогресс», а отнюдь не «Совершенство».

Многие родители и специалисты негативно относятся к употреблению термина «выздоровление» или других подобных, создающих впечатление полной «вылечиваемости» аутизма. Считается, что такие ссылки могут вводить в жестокие заблуждения и питать необоснованные надежды. От аутизма действительно нет лекарства, и немало семей испытывают разочарование из-за того, что коррекционные подходы, оказавшиеся столь полезными для Рона Кауфмана или семьи Морис, не демонстрируют такой же эффективности в отношении их сына или дочери. Необходимо с особой осторожностью провозглашать цели работы с детьми, чтобы не увести родителей куда-нибудь в сторону; но мы не должны и оставлять их без надежды. Нам нужны

как «триумфальные» истории, показывающие, что любые усилия бесполезны, но нам не менее нужны и другие истории, способные показать: даже если выздоровление невозможно, аутичные люди все равно способны двигаться к лучшей жизни, более удовлетворительной для них самих и для их близких, чем их жизнь в прошлом.

Родители спрашивают: а что если мой сын останется аутичным навсегда? Что мы будем делать? Самое главное, отвечаю я – вы, со всей вашей любовью, терпением и умениями, можете помочь ему достичь настолько самостоятельной и радостной жизни, насколько это для него возможно.

Глава 10

НА ПУТИ К БОЛЕЕ ТОЧНЫМ ОТВЕТАМ

Более 30 лет прошло с тех пор, как я была учительницей Нелли, Шона и других аутичных детей. Родись эти дети не в 1960-ые, а в 90-ые, смогли бы я и другие помочь им больше? Смогли бы эти ребята лучше понять мир вокруг и научиться лучше доносить свои нужды, желания, мысли до окружающих людей? Можно ли было бы сейчас избежать самоповреждений, которыми мучила себя Нелли? Остались бы в прошлом случаи, когда Шон бился головой? Смогли бы они пойти в школы вместе с живущими по соседству обычными детьми? Конечно, невозможно ответить на эти вопросы достоверно, и все же я думаю, что у Нелли и Шона ныне было бы гораздо больше шансов достичь этих важных вех нормальной жизни.

Благодаря чему? Что изменилось? Прежде всего, аутизм теперь признан. Он не игнорируется и не отменяется у детей младше 4-5 лет. Значительно больше аутичных детей получают диагноз до 3-летнего возраста, а иногда даже до своего второго дня рождения. Изменилось и отношение общества к людям с тяжелыми нарушениями развития, в том числе с аутизмом. Уже не доминирует убежденность, что люди, не вписывающиеся в мир «типичных», должны быть отрезаны от него. Аутичных детей не отправляют в приюты-интернаты (как в свое время отправляли Шона), хотя некоторые аутичные дети какое-то время живут в специализированных коррекционных центрах. Изменилась картина и в образовании. Нет необходимости бороться

за обучение аутичного ребенка или ждать до пяти, шести или даже семи лет, чтобы ребенок мог начать учебу. Раннее вмешательство доступно ныне малышам: все большее число двухлетних детей с проникающими нарушениями развития, в том числе с аутизмом, получают этот вид помощи. Если сегодня аутичный ребенок посещает специализированную школу для особых детей, то это потому, что его родители считают это место оптимальным для него, а не потому, что других возможностей просто нет. И сегодня никто не ожидает, что один-единственный учитель должен работать в классе из 5-8 аутичных учеников, а именно в таких условиях я работала в начале 60-ых годов. Насколько больше можно было бы сделать для Нелли, неоднократно думала я, если б только в классе был еще один взрослый: это позволило бы мне время от времени заниматься с девочкой один на один.

Все это правда, и тем не менее нет никакой гарантии, что Нелли или Шон благодаря этим возможностям, открывшимся только сейчас, стали бы совсем другими. Ведь мы и ныне знаем недостаточно, чтобы успешно помочь всем нуждающимся детям, и только немногие «везунчики» получают наиболее подходящую для них помощь. Нужно просто внимательно смотреть, что мы можем и что должны делать для того, чтобы нынешние Нелли и Шоны имели лучшие шансы на более полноценную жизнь.

Можно назвать три главных пути, как улучшить жизнь аутичных людей или совсем «избавить» их жизни от аутизма. Во-первых, идентифицировать нейробиологический субстрат аутизма и разработать медикаментозные средства, предупреждающие возникновение или корригирующие те нарушения, которые создают поведенческий синдром, называемый аутизмом; другими словами, искать лекарство от аутизма. До тех пор пока это станет реальностью, мы должны разрабатывать и другие пути. Добиваться большей эффективности фармакологических и образовательных средств, а также других поведенческих воздействий – это второй способ улучшить жизнь детей

и взрослых с аутизмом. Наконец, третий – изменять систему образования и другие финансируемые государством службы по направлению к большей справедливости в вопросах помощи аутичным детям.

В конце концов мы должны найти ответы на биологическом уровне. Не понимая причин и патогенеза аутизма, не найдя первичной патологии или повреждения, мы будем продолжать поиски в темноте. Сейчас как раз наступил очень вдохновляющий период в отношении биохимических исследований. Практически еженедельно в печати появляются сообщения о прорывах в понимании функционирования биологических систем и о том, какие именно «поломки» в этих системах приводят к различным патологическим состояниям и поведенческим нарушениям.

В проекте «Геном человека», начатом в 1990 году под управлением Национального Института Здоровья, предпринята попытка «локализовать около 100 тысяч генов человека», которые и делают каждого из нас уникальным существом (Department of Health and Human Services 1995). Сотрудники проекта разрабатывают инструменты, способные помочь ученым найти нужные гены, а значит – лучше определять те из них, которые вовлечены в нарушения развития. А это, в свою очередь, может помочь идентификации тех индивидов, которые генетически предрасположены к тем или иным состояниям, к разработке высокоточных лекарственных препаратов, направленных на конкретные гены, наконец, к возможности замечать отдельные гены. Если учесть достоверно установленный факт значения наследственного фактора в развитии аутизма, то проект «Геном человека», несомненно, продвигается к поиску причин аутизма и средств воздействия на него. Пока на ближайшем горизонте не «маячит» то или иное лекарство от аутизма, но все же теперь это уже не просто мечта, относящаяся к неопределенно далекому будущему.

Тем временем и исследования по невропатологии аутизма дают ценные данные об особенностях структуры и функционирования головного мозга у аутичных людей по сравнению с

не-аутичными. Сейчас поиски ученых не направлены на выявление какой-то определенной аномально функционирующей мозговой структуры или зоны. Вместо этого господствует модель множества вовлеченных областей с тонкими патологическими особенностями. Так, доктор Маргарет Бауман (Margaret Bauman) из неврологического отделения Массачусетского Центрального госпиталя более десяти лет изучает анатомию мозга аутичных людей методом аутопсии, беря материал у детей и молодых людей, погибших из-за травм или болезней. Ею определены несколько существенных отличий в строении головного мозга у индивидов с аутизмом и у контрольной группы. Известно, что важнейшую роль в эмоциональной жизни человека играет лимбическая система. Миндалину, которая является частью лимбической системы, нередко называют «эмоциональным компьютером», поскольку эта структура опосредует поведение человека (мотивацию, внимание, когнитивную репрезентацию), связанное с социальной ориентировкой, разделенным вниманием, определением аффективной значимости стимулов. Согласно находкам Бауман, нейроны миндалины и других частей лимбической системы у страдающих аутизмом людей более мелкие и скомпонованы более компактно, чем у не-аутичных, возможно из-за того, что не происходит характерного для нормального раннего развития сокращения нейронов, а это приводит к сдерживанию темпов развития. Подобные аномалии лимбической системы могут влиять на возникновение ключевых характеристик аутизма.

Бауман обнаружила также и некоторые аномалии мозжечка – мозговой структуры, которая рассматривается как центр координации движений и выполнения произвольных двигательных актов. Возможно, мозжечок имеет определенное значение для модуляции сенсорных стимулов, внимания, эмоций, некоторых аспектов языка. Так, нарушения в функционировании мозжечка могут затруднять обучение, социальное взаимодействие, коммуникацию. Бауман начала собирать нейроанатомический материал и у людей с синдромом Аспергера, и согласно ее предварительным выводам, патология лимбической и мозжеч-

ковой систем в случае этого синдрома выражена меньше, чем при «классическом» аутизме. (Bauman 1996).

Данные, полученные с помощью магнитно-резонансного метода, подтверждают сведения Бауман об анатомических особенностях мозжечка. Эрик Курчесне (Eric Courchesne), пионер применения магнитно-резонансного метода, доказал, что мозжечок обеспечивает, в частности, оптимальное функционирование внимания и восприятия, с которыми он функционально связан. Далее, у маленьких аутичных детей может иметь место аномалия в функционировании мозжечка, которую Курчесне назвал «дезорганизация» (1994). Это наблюдение вполне согласуется с рассказами аутичных взрослых о фрагментарных и пугающих впечатлениях из детства.

Поскольку аутизм ныне все шире рассматривается именно как нарушение неврологической организации, то для изучения страдающих этим состоянием людей все больше применяются методы нейро-визуализации, дающие важную информацию о мозговых структурах и механизмах. В целом, исследования с помощью этих методов подтверждают нейропсихологические данные об аутизме. Лобные доли мозга, как известно, осуществляют важнейшие функции, которые называют «исполнительскими»: планирование деятельности, контроль за импульсами, принятие решений, гибкость на уровне мышления и на уровне поведения. А это как раз сферы, в которых большинство аутичных детей испытывают значительные затруднения. Аутичные дети, даже попадающие в категорию интеллектуальной нормы, значительно хуже не-аутичных детей того же умственного возраста выполняют нейропсихологические тесты, направленные на диагностику планирования и способности переключения. Более того, известно, что при поражении лобных долей в детстве нарушается способность понимать точку зрения других людей, проявлять эмпатию, что также часто характерно для людей, страдающих аутизмом. С помощью метода позитронно-эмиссионной томографии (PET) у людей с аутизмом был выявлен аномальный метаболизм в лобных долях, а также в функционально связанных с ними областях головного мозга;

наконец, есть и определенные ЭЭГ-данные о меньшей активности левой лобной доли, в частности в зонах наиболее тесно связанных с лимбической системой, у аутичных детей по сравнению с не-аутичными.

Позитронно-эмиссионный метод используется с детьми мало, так как эта технология связана с радиационным облучением. Большие надежды в изучении функционирования мозга у детей можно возлагать на функциональный магнитно-резонансный метод (fMRI), не требующий таких вредных вмешательств. Неврологическая активность связана с изменениями различных характеристик кровотока: давлением, содержанием кислорода – все это демонстрирует fMRI. Таким образом, этот метод способен сообщить нам о локализации неврологической активности при выполнении различных заданий и видов деятельности.

Развитие нервной системы включает и важнейшие нейрохимические процессы, нарушения же в биохимии мозга выявлены при множестве психических заболеваний. У детей и взрослых с аутизмом неоднократно обнаруживалось нарушение обмена нейромедиатора серотонина. Поскольку это нарушение имеет в своей основе генетический фактор, то новые данные об отличиях между аутичными и не-аутичными детьми, касающихся серотонина и других нейрохимических веществ, могут пролить свет на патофизиологию аутизма и помочь в создании новых, более эффективных лекарств.

В настоящее время не существует специфических препаратов «против аутизма», официально признанных Американским Агентством по продуктам питания и лекарствам (U.S. Food and Drug Administration). Те лекарства, которые применяются в терапии аутичных больных, имеют своей мишенью определенные виды поведения, свойственные аутизму и одновременно другим, коморбидным состояниям; таковы, например, ритуалы, являющиеся центральной характеристикой навязчивых состояний. Препараты используются также для купирования тревоги, депрессий, агрессивного поведения, которые нередко наблюда-

ются у аутичных подростков и молодых людей. Для тех, у кого по данным ЭЭГ выявляются эпилептиформные расстройства, важно своевременное противосудорожное лечение. И хотя есть сообщения о ремиссии «ядерных» проявлений аутизма у некоторых детей (например, Pliorplys 1994), у нас нет достаточных свидетельств об эффективности тех иных лекарств для большого количества аутичных детей. Так что фармакологическому лечению аутизма предстоит пройти еще долгий путь.

К счастью, с 1995 года значительно увеличилась поддержка исследований биологических и медицинских факторов аутизма. Причем главную роль в этом сыграли родители. Благодаря усилиям ASA, организации, созданной и управляемой родителями, Национальный Институт здоровья стал играть более активную роль в исследованиях аутизма. Для достижения этой цели ассоциации пришлось собрать значительные силы юристов, чтобы заручиться поддержкой конгресса. И усилия эти оказались не напрасны! В апреле 1995 года Национальный Институт здоровья собрал рабочую конференцию, которая была посвящена состоянию научных исследований по аутизму и была названа «стартовой площадкой» для более энергичных и координированных усилий по изучению аутизма.

Родители аутичных детей приняли активнейшее участие и в поддержке других исследований. Так, в 1994 году в Принстоне, шт. Нью-Джерси, родители основали организацию, получившую название Национальное объединение за исследование аутизма (National Alliance for Autism Research, NAAR). Толчком для его создания послужила обеспокоенность родителей из-за отсутствия национальной организации наподобие фонда, деятельность которого посвящена исследованиям раковых заболеваний и который получил в 1994 году почти 18 миллионов долларов. Свою роль сыграл и тот факт, что Национальный Институт здоровья гораздо больше средств выделяет на исследования некоторых заболеваний, которые распространены меньше или примерно так же, как аутизм. Цель NAAR – продвинуть биологические и медицинские исследования, направленные на понимание причин аутизма, разработку мер его профилактики,

медикаментозного лечения и коррекционного воздействия. За короткий период Объединение разработало несколько стратегий оказания помощи исследователям аутизма, создав впечатляющий научный экспертный совет, рассматривающий заявки на гранты, и приступило к поиску средств. Одно из направлений деятельности NAAR – финансирование пилотных проектов, новых направлений и новых исследователей, чтобы те могли в дальнейшем увереннее добиваться грантов Национального Института здоровья.

Еще одна инициативная группа, усилия которой направлены на стимуляцию биологического и медицинского изучения аутизма, называется CAN (Cure Autism Now) – «Исцели от аутизма прямо сейчас»; в частности, эта организация поддерживает исследования, которые связаны с выработкой новых лекарств. Основали ее в 1995 в Лос-Анджелесе году две мамы аутичных детей, одна из них педиатр. Свою задачу они видят в поддержке спорных, «острых» исследовательских проектов и усилении взаимодействия между специалистами разного профиля.

Вернемся теперь к образовательным нуждам аутичных детей, которым были посвящены несколько предыдущих глав. Согласно сообщению Салли Роджерс на конференции Национального Института здоровья 1995 года, существует по крайней мере 6 образовательных подходов с совершенно различным содержанием и стратегиями, представители которых заявляли в уважаемых журналах о своих хороших результатах. Но есть и кое-что общее у всех этих программ: каждая из них обращает особое внимание на необходимость раннего начала работы (между двумя и четырьмя годами), ее высокой интенсивности, которая измеряется обычно часами в неделю, и продолжительности не менее года-двух. Подчеркивается и то, что на одного взрослого (специалиста) не должно приходиться много детей. Роджерс делает вывод, что для того чтобы массово достичь тех же успехов, о которых сообщали разные образовательные программы, необходимо радикально пересмотреть финансиру-

ние «практически всех доступных детям с аутизмом программ обучения» (Rogers 1996а, 246).

Настало время пересмотреть то, как мы используем общественные институты и средства для оказания помощи маленьким аутичным детям. Необходимо вкладывать деньги налогоплательщиков именно в те направления, которые способны предоставить оптимальные шансы маленьким детям, страдающим аутистическими нарушениями, преодолеть тяжелые последствия этого нарушения развития. Те же обучающие программы, которые не могут дать малышам эту возможность, не должны получать государственного финансирования. И пусть мы не можем воплотить в жизнь все наши мечты о помощи аутичным детям, мы можем по крайней мере делать намного больше, чем делаем сегодня. В частности, необходимо работать в следующих стратегических направлениях:

Использовать признанные диагностические методики для наблюдения за детьми возраста формирования ходьбы, проявляющих признаки аутизма или других проникающих расстройств развития. И хотя диагноз аутизма, поставленный детям, не достигшим двухлетнего возраста, не во всех случаях подтверждается к трем годам, в то же время все такие малыши в трехлетнем возрасте демонстрировали признаки задержки или нарушения психического развития (Baron-Cohen et al. 1996; Lord 1995). В федеральном законе об образовании детей с нарушениями развития есть указание на необходимость своевременной ранней диагностики; однако здесь нужна более усердная работа. Особое внимание следует уделять при этом семьям с низкими доходами, неполным, неопытным или многодетным семьям. Во всех этих случаях вероятность своевременного распознавания синдрома оказывается намного меньше.

Интенсивно работать с детьми раннего и дошкольного возраста. Безусловно, длительная индивидуальная работа с каждым двух-, трех- и четырехлетним ребенком, страдающим аутизмом или другим проникающим нарушением развития, требует ог-

ромных затрат. Однако нынешние весьма слабые попытки оказания ранней помощи таким детям вряд ли способны серьезно уменьшить те колоссальные затраты, которые потом приходится тратить на остающихся глубокими инвалидами аутичных людей в течение всех лет их жизни. С точки зрения затрат, эффективнее помогать как можно более младшим детям, чтобы в дальнейшем они смогли влиться в массовые социальные институты, и мы должны приложить максимум усилий для этого.

Далеко не каждый ребенок, которому своевременно поставлен диагноз проникающего нарушения развития, непременно нуждается в длительном индивидуальном обучении по 30-40 часов в неделю; некоторые из тех, кто с 2 или 3 лет получает столь интенсивную помощь, уже через год или два способны успешно обучаться в микрогруппе, а в дальнейшем с поддерживающей помощью становятся учениками массовых учебных заведений. Но не следует при этом забывать, что преждевременное ограничение часов работы и слишком ранний перевод ученика в группу могут оказаться губительными для его обучения и потому недопустимы.

Пересмотреть программы обучения аутичных детей 5-7 лет. У тех детей, которые не «набирают» речь, обучение должно сосредоточиться на освоении какой-нибудь системы коммуникации. Если динамики в овладении функциональной речью нет, то нужно обучать ребенка альтернативным способам коммуникации, сохраняя при этом и речевые инструкции. Это требует сохранения индивидуальных уроков с педагогом, а при необходимости еще и с логопедом. Программы дошкольных учреждений, предусматривающие преимущественно групповую работу, не достаточны для безречевых аутичных детей.

Специальная поддержка нужна и еще в одной жизненно важной области – в области взаимодействия, совместных игр и учебы с обычными детьми. Для формирования необходимых навыков, позволяющих аутичному ребенку действительно получить пользу от интегративной среды, создан целый ряд стратегий. Но в настоящее время дети с аутизмом все же не имеют

необходимой помощи для учебы в массовых образовательных учреждениях – адекватной, предварительно разработанной и тщательно воплощаемой. Это положение вещей должно быть изменено.

Сделать применение альтернативных способов коммуникации неперенной частью жизни тех учащихся, у которых функциональная речь отсутствует вовсе или явно недостаточна для того, чтобы они могли полностью выразить себя. Однажды я присутствовала на школьном занятии для аутичных старшек-классников. В школьной библиотеке маленькая группа учащихся вела дискуссию на научную тему. Парень лет шестнадцати участия в ней не принимал, хотя, казалось, активно и заинтересованно следил за происходящим. Когда я спросила руководителя программы о нем, то услышала в ответ, что хотя он достаточно интеллектуальный и умеет писать, но говорить не может. Ни листка бумаги с ручкой или карандашом, ни печатающего устройства или клавиатуры, ни какого-либо другого приспособления для коммуникации в помещении не было. Да и учитель не требовал от него никакого взаимодействия, не обращал к нему свои вопросы или комментарии. И этот случай был не единственным примером положения учеников без адекватной коммуникативной помощи, как в этой школе, так и в других. Существенная часть аутичных людей остается без функциональной речи. Сегодня в нашем арсенале, помимо обычных приспособлений для письма, имеется целый ряд специальных средств для коммуникации, рассчитанных на разные возрасты и уровни развития. Невозможно оправдать те случаи, когда человек остается в своем окружении без эффективных средств общения. Мы оправдываем свою небрежность, уверяя себя, что таких случаев не бывает; между тем, наши усилия по установлению контакта альтернативными способами зачастую совершенно недостаточны. Профессиональная пассивность в этом вопросе для значительной части аутичных людей означает продолжение изоляции и зависимости.

Обеспечить лучшую подготовку педагогов для успешной работы с маленькими детьми, страдающими аутизмом или другими проникающими расстройствами развития. Частично образовательные нужды детей с аутизмом, с легкими нарушениями развития и здоровых детей пересекаются, но есть и существенные различия. Конечно, не стоит ждать, что любой учитель будет умело работать с аутичными учениками, но педагоги, работающие в сфере специального образования и ранней помощи, должны разбираться в специфических образовательных нуждах и трудностях детей, страдающих проникающими расстройствами развития. В настоящее же время зачастую дела обстоят совсем не так.

Одна из форм дополнительного обучения учителей, уже получивших образование – тренинг непосредственно на рабочем месте. Это потенциально очень ценный механизм, позволяющий педагогам лучше освоить навыки обучения аутичных учащихся. Если у школ появится возможность приглашать профессионалов из тех программ, которые эффективно обучают учеников с аутизмом, для тренинга и консультирования учителей, не имеющих опыта работы с этой категорией учащихся – это будет для школ и системы образования в целом большим преимуществом.

Не менее важен тренинг и для преподавателей педагогических колледжей. В конце 1993 года мне стали звонить родители в поисках студентов для работы на дому по программам Ловааса, а я очень мало тогда знала о последних разработках в поведенческой терапии аутичных детей; между тем, к тому времени я уже довольно давно занималась преподаванием для учителей и очень интересовалась вопросами обучения аутичных детей. Что же говорить о других?

Мы сосредоточились выше на нуждах аутичных детей; но дети вырастают и превращаются в подростков и взрослых, и большинству из них по-прежнему требуется специальная помощь и поддержка, даже несмотря на их возможные академические успехи. Чтобы обрисовать коррекционно-образовательную

помощь, необходимую для более старших детей, подростков и молодых людей с аутизмом, нужно было бы написать еще одну книгу. Планирование обучения подростков и молодых взрослых должно подчиняться идее достижения взрослой жизни, в фокусе которой должен быть данный конкретный человек. Как должна быть сформулирована такая идея? К счастью, умелые и опытные специалисты бьются над этим вопросом уже более десятилетия.

Определение и, насколько это возможно, достижение желаний и нужд личности с ограниченными возможностями требует реализации так называемого «центрированного на личности планирования». Другие термины, обозначающие этот процесс – «планирование жизненного стиля» или «будущего личности» (Kincaid 1996, 440). Отправной точкой здесь может стать общая встреча всех, кто играет важную роль в жизни данной личности (вместе с самим этим человеком), на которой каждый участник может поделиться своим видением возможностей данного человека и его возможного будущего. Результатом такого совместного исследования должна стать картина «сквозных» тем, влияющих на его жизнь, и определенное направление, в котором следует двигаться. Обсуждаются также препятствия на этом пути и возможные способы их преодоления. Эта процедура отличается от более привычного планирования коррекционных стратегий несколькими существенными моментами: она не ограничена только какой-то определенной стороной жизни личности, а круг ее участников – только родителями и специалистами. Наконец, существующие ныне ограничения систем помощи «особым» людям не рассматриваются здесь в качестве непреодолимых обстоятельств, неизбежно сужающих круг возможностей дальнейшего жизненного пути личности.

Планирование, центрированное на личности, было задумано прежде всего для лиц с глубокими нарушениями развития, которые не способны сами четко определить и высказать свои желания и нужды. Однако такая процедура может быть ничуть не менее полезной и в отношении тех аутичных учащихся, которых принято называть «высокоинтеллектуальными»: тем не

менее, они чаще всего имеют тоже весьма туманное представление о своем будущем и о средствах достижения своих целей.

«Прожить жизнь» – к этим словам можно свести центральную тему и весь смысл планирования, центрированного на личности. Вот как повлияло такое планирование на судьбу молодого человека по имени Джей Тернбул. В 1995 году на национальной конференции ASA главным докладчиком была мать Джея, Энн Тернбул. Темой ее доклада было создание условий для более достойной жизни аутичных людей. Однажды члены семьи Джея решили, что их совсем не устраивает его жизнь. Джей, будучи уже молодым человеком, мог общаться с членами своей семьи только путем битья головой, агрессии, вырывания волос, отказа вставать по утрам – так что его жизнь была явно не такой, какой он сам хотел. Его близкие, однако, желали бы для него другой участи (при этом они были уверены, что это совпадает и с его собственными желаниями) – жизни в определенном сообществе, работы и участия в делах этого сообщества. Нет, они вовсе не имели в виду работу по сборке каких-нибудь коробок в большой группе глубоких инвалидов, изолированную интернатскую жизнь и путешествия такими же обособленными группами, когда все взаимодействие с людьми почти исключительно сводится к возможности общаться с другими пациентами. Родственники молодого человека приняли решение о том, что сделают все возможное для максимального приближения жизни Джея к реальной жизни.

Для достижения этой цели было решено опираться на процесс планирования жизненного пути личности в сочетании с поддержкой позитивного поведения. Само по себе планирование, заинтересованность и энтузиазм всех включенных в проблему людей, позволившие принять важные решения, вместе со специально разработанной в ходе планирования интенсивной поддерживающей программой, позволили Джею достичь именно того жизненного уровня, на который рассчитывали его родные. Правда, после длительного и трудного периода (Энн Тернбул определяет его продолжительность в 6 лет). Основной критерий, позволивший оценить успех – это, конечно, изме-

нения в поведении: возросшая независимость Джея, надежная работа служкой в церкви, его контакты и активность в сообществе, наконец – резкое уменьшение поведенческих проблем, наблюдавшихся у него ранее.

Надо сказать, что даже Джим Синклер – человек интеллектуальный и образованный, редактор бюллетеня «Наш голос» и автор стихов, приведенных во второй главе этой книги – переживал длительные периоды безработицы. И очень многие аутичные взрослые – с высоким интеллектом и образованием! – имеют такой же опыт. В то время, когда Джиму Синклеру и его ровесникам так нужна была процедура планирования жизненного пути и разработка индивидуальной системы поддержки, ничего этого и в помине не было. А ведь благодаря таким шагам жизни этих людей могли бы стать значительно более полнокровными и продуктивными. Ныне мы не можем позволить, чтобы такое разрушительное положение вещей продолжалось.

Мы ведь и теперь достоверно не знаем, как предоставить большинству аутичных людей возможность достичь большего в жизни. Да и для семей, по большей части, остается недоступной вся помощь сразу, позволяющая добиться такого результата. Но в последние годы мы многое узнали о том, как помочь все большему и большему числу аутичных людей сделать жизнь радостнее и продуктивнее.

Мы, «типичные», досконально описали присущее аутизму нарушение способности принять точку зрения другого человека; но способны ли мы сами взглянуть на мир с колокольни аутичного человека? Ассоциация взрослых с аутизмом, которая носит название ANI (Autism Network International – Международная сеть «Аутизм»), периодически выпускает бюллетень «Наш голос», в основном публикующий материалы своих членов. Ведущие темы публикаций – трудности, с которыми сопряжено выполнение самых повседневных дел, дискомфорт и дистресс, которые несет в себе мир «обычных» людей, удовольствие от взаимодействия с другими аутичными людьми.

Многое в издании «Наш голос» заставляет нас задуматься над господствующими представлениями об аутизме. Конечно, публикующиеся в этом издании люди – это лишь малая часть аутистической популяции, однако их нельзя исключать из нашего мнения о страдающих аутизмом людях. Так ли уж неспособны они принять точку зрения других людей, или все дело в том, что «другие» в этом вопросе значит – «обычные»? Трудно ли им в той же мере, если нужно понять точку зрения другого аутиста? А «типичные» люди – так ли уж им легче понять аутичного человека, чем аутисту понять человека с нормальным развитием? Исследователям еще предстоит потрудиться над этими вопросами.

Доступны ли людям, страдающим аутизмом, дружеские и любовные отношения? Многие аутичные взрослые живут без того и без другого; сообщения Темпл Грэндин о том, что ей не хватает дружбы, свиданий, флирта, близких мужчин, романтических чувств, казалось бы, говорят о том, что людям с аутизмом недоступны подобные чувства и подобные отношения. Однако это определенно касается не всей популяции страдающих аутизмом людей. Донна Вильямс и Джорджиана Стели вышли замуж, так же как и некоторые менее известные аутичные взрослые. Многие очень хотели бы быть в близких любовных отношениях с другим полом и активно стараются воплотить эту возможность в жизнь. Пол МакДоннел писал, что после двух лет обучения в старшей школе его интерес к девушкам достиг такой степени, что он почти с отчаянием повсюду искал возможности завести подружку.

По мнению Темпл Грэндин, «лучше всего бывает, когда в браке друг с другом состоят аутичные мужчина и женщина или когда аутичный человек вступает в брак с не совсем обычным партнером, так чтобы у них обоих голова работала сходным образом» (Grandin 1995, 133). Вот описание пары, где оба супруга страдают синдромом Аспергера, сделанное Сэксом: «Они осознали свой собственный аутизм, а друг друга они нашли в колледже с таким чувством родственного восторга, что сразу стала ясна неизбежность их брака. «Мы словно бы знали друг друга

миллион лет» – отметила жена.» (Sacks 1995, 276). Насколько я знаю, никто не исследовал браки взрослых с аутизмом – ни те случаи, когда аутичны оба супруга, ни объединяющие «типичного» и аутичного партнеров. Об одной такой смешанной паре в «Нашем голосе» было написано, что каждый из супругов изо всех сил старался понять другого, и каждый при этом испытал культурный шок. И в этом же репортаже говорилось о тесных узах между ними. Аутичный муж говорил о том, как ему повезло найти такую жену, а последняя делилась: «Его аутизм каждый раз сводит меня с ума, но раза 4 или 5 он меня просто восхищал» (Wiebe and Wiebe n.d., 15).

В фокусе внимания исследователей и клиницистов обычно оказываются дефицитарности и дисфункции, но при этом некоторые сильные стороны страдающих аутизмом людей могут заставить нас восхититься и улыбнуться. В частности, многие аутичные люди продолжают учиться и развиваться всю взрослую жизнь. Темпл Грэндин отмечала, как она выросла за взрослые годы – в самосознании, в социальных навыках, в межличностных отношениях. Она, в частности, начинает разговаривать о своих друзьях, чтобы тем немногим, кого она так называет, было приятнее с нею в компании.

В статье Жана-Пола Бови (Jean-Paul Bovee), напечатанной в «Нашем голосе», кульминацией ежегодной конференции Американского Общества «Аутизм» названа встреча с его друзьями из ANI. Еще одна девушка из авторов бюллетеня рассказывает, как аутичные друзья пели для нее и как много это для нее значило. Для этих друзей, собравшихся вместе, важнее всего было то, что друг с другом они могут быть собой, и никто в их кругу не будет рассматривать их поведение с позиций «здорового» мира или просить их вести себя как-то по-другому.

Донна Вильямс также была автором «Нашего голоса», и одной из тем, затронутых ею на страницах журнала, стало отношение к своему аутизму. Когда эту тему обсуждали члены ассоциации ANI, ее попросили высказаться об этом. Вот что она написала: «Порой аутизм – это мое убежище, а порой – тюрьма. Когда аутизм лишает меня свободы, тогда я в состоянии вой-

ны с ним... Но это не война с аутизмом как таковым, а всегда – борьба из-за чего-то конкретного... Я буду бороться с ограничением свободы, где только ни обнаружу его» (Williams n.d., 6, 8).

Темпл Грэндин – а ей удалось преодолеть очень многие из тех сторон аутизма, которые так ограничивают свободу – говорит нам: «Я много раз думаю о том, чего в моей жизни нет.» Но дальше она продолжает: «Но если бы можно было щелкнуть пальцами и по волшебству избавиться от аутизма, то я бы не стала этого делать – ведь тогда это была бы уже не я.» (Sacks 1995, 286, 291).

Конечно, мечты продолжают жить. Вильям и Барбара Кристофер, родители 21-летнего Неда, и ныне грезят о жизни своего сына без страхов, смущения и боли, которые сопровождают всю его жизнь. В этих грезах Нед женат, успешно работает, строит свою жизнь совершенно самостоятельно. Но, заключают супруги Кристофер, единственная возможная гарантия для их сына и всех других таких как он – это общество, пришедшее к принятию каждой личности, независимо от того, чего она способна добиться.

Приложение А

ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ КРИТЕРИИ АУТИСТИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ

Воспроизведено с разрешения из Диагностико-статистического справочника по психическим заболеваниям, 4-ая редакция (DSM IV; Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 1994).

А. Не менее 6 пунктов из (1), (2) и (3), в том числе по крайней мере два из (1) и по одному из (2) и (3).

1. качественное нарушение социального взаимодействия, проявляющееся по крайней мере двумя пунктами из следующих:

(а) существенно нарушено использование для регуляции социального взаимодействия различных невербальных поведенческих проявлений, в частности взгляда в глаза, мимики, телесных поз, жестов;

(б) не устанавливаются соответствующие возрасту взаимоотношения со сверстниками;

(в) недостаточно развито спонтанное стремление поделиться с другими людьми радостью, интересом, достижением (например, не демонстрирует, не приносит, не указывает на заинтересовавший предмет);

(г) недостаток социальной или эмоциональной реципрокности.

2. качественные нарушения в коммуникации, проявляющиеся по крайней мере одним пунктом из следующих:

(а) задержка развития или полное отсутствие разговорной речи (не сопровождающееся попытками скомпенсировать его другими способами коммуникации, такими как жесты или мимика);

(б) у индивидов с адекватной речью – существенное нарушение возможности начинать или поддерживать разговор;

(в) стереотипное однообразное использование речи, или идиосинкразический язык;

(г) отсутствие разнообразной и спонтанной сюжетно-ролевой игры, социального подражания в игре, соответствующих возрастному развитию.

3. Стереотипные и ограниченные повторяющиеся паттерны поведения, интересы, занятия, проявляющиеся по крайней мере одним пунктом из следующего списка:

(а) погружение в одно или больше стереотипное занятие или интерес, ненормальное как по интенсивности, так и по степени фокусировки;

(б) негибкая приверженность особым нецеленаправленным действиям или ритуалам;

(в) стереотипные и повторяющиеся двигательные манеры (такие как хлопанье или трясение рукой или пальцами, или

сложные движения всем телом);

(г) упорное манипулирование частями предметов.

Б. Задержка или аномальное функционирование по крайней мере в одной из следующих областей, манифестировавшее до 3 лет: (1) социальное взаимодействие, (2) использование языка как средства социальной коммуникации, (3) символическая требующая воображения игра.

В. Нарушение не удовлетворяет критериям синдрома Ретта или Дезинтегративного нарушения развития.

Приложение Б

ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ

Необходимо иметь в виду, что приведенный здесь список далеко не исчерпывающий. В нем представлены только некоторые основные источники информации, в частности тренингов для родителей и специалистов, не знающих, с чего начать. Американское общество «Аутизм» и другие организации могут предоставить больше информации.

Autism Society of America (ASA)
7910 Woodmont Avenue, Suite 300
Bethesda, Maryland 20814-3015
Telephone: 800-3-AUTISM
Web site: <http://www.autism-society.org/>

Autism Research Institute
4182 Adams Avenue
San Diego, CA 92116
Telephone: (619) 281-7165
Web site: <http://www.autism.com/ari>

Институт исследований аутизма занимается разработкой методов воздействия на это нарушение развития. Одна из его задач – обеспечивать родителей и специалистов информацией о последних находках в этой области. Институт является прекрасным источником информации об альтернативных методах

лечения. Институт выпускает ежеквартальный бюллетень и продает информационные пакеты и книги, связанные с левением и коррекцией аутизма.

Специализированные источники информации

Clinic for the Behavioral Treatment of Children
(O. Ivar Lovaas, Director)
Department of Psychology
1282 Franz Hall, P.O. Box 951563
University of California
Los Angeles, CA 90095-1563
Telephone: (310) 825-2319

Lovaas Institute for Early Intervention (LIFE)
2566 Overland Ave.
Suite #530
Los Angeles, CA 90064
Telephone: (310) 840-5983
e-mail: info@lovaas.com
Web site: <http://www.lovaas.com>

В клинике ведутся исследования аутизма под руководством Ивара Ловааса. Институт раннего вмешательства проводит тренинги по запуску программ домашнего обучения, консультации.

Division TEACCH
University of North Carolina, Chapel Hill
School of Medicine
310 Medical School, Wing E, CB 7180
Chapel Hill, NC 27599-7180
Telephone: (919) 966-2174
e-mail: teacch@unc.edu
Web site: <http://www.unc.edu/depts/teacch/teacch.htm>

Здесь предлагаются различные тренинговые программы для учителей и других специалистов, сталкивающихся с детьми, подростками и взрослыми, страдающими аутизмом, на основе подхода ТЕАССН.

The Family Connection
Beach Center on Families and Disability
3111 Haworth Hall
University of Kansas
Lawrence, KS 66045
Telephone: (800) 854-4938
e-mail: Family@dole.lsi.ukans.edu
Web site: <http://www.lsi.ukans.edu/beach/beachhp/htm>

Stanley Greenspan, M.D.
7201 Glenbrook Road
Bethesda, MD 20814
Telephone: (301) 657-2348

Pyramid Educational Consultants
226 West Park Place, Suite # 1
Newark, DE 19711
Telephone: (888) 732-7462
e-mail: pyramid@pecs.com
Web site: <http://www.pecs.com/>

Эта компания занимается распространением системы карточной коммуникации PECS, продает руководство и проводит мастерские для родителей и специалистов по использованию этой коммуникационной системы.

CAN (Cure Autism NOW)

5225 Wilshire Blvd., Suite 503
Los Angeles, CA 90036
Telephone: (213) 549-0500
Fax: (213) 549-0547
Web site: <http://www.canfoundation.org>

Организация, основанная родителями, финансирует биологические исследования аутизма. Интернет-страница фонда представляет интерес для родителей и исследователей, разделяющих взгляд на лечение аутизма. Веб-сайт включает базу данных по всем исследованиям на эту тему начиная с 1966 года.

Интернет

Информация, связанная с аутизмом, содержится на многочисленных веб-сайтах. Один из списков доступен Благодаря Университету Сэйнт-Джонс (St. Johns University). Чтобы присоединиться к неформальной дискуссионной группе, необходимо направить сообщение по адресу: listserv@sjuvn.stjohns.edu.

Другой пример перечня источников информации по аутизму составлен в основном родителями и посвящен коррекционным программам, созданным по методике Ловааса. Это частный ресурс, подписаться на который можно, направив письмо Рут Аллен (Ruth Allen) на адрес: rallen@indyvax.iupui.edu. Ежедневный он-лайнный бюллетень FEAT (Семьи за раннюю коррекцию аутизма – Families for Early Autism Treatment) доступен бесплатно по адресу: Web site: <http://www.feat.org/FEATNews>. Национальное объединение за исследования аутизма (NAAR) публикует информацию по целому ряду связанных с аутизмом тем по адресу: www.naar.org.

Содержание

Часть первая. Что такое аутизм?

Глава 1. Встреча с аутизмом	12
Глава 2. Взгляд на аутизм изнутри	31
Глава 3. Жизненный цикл	46
Глава 4. Семьи	82

Часть вторая. Воздействие на аутизм

Глава 5. Наша мечта	96
Глава 6. Кто, кроме Ловааса? Обзор программ помощи аутичным детям.	107
Глава 7. К равным возможностям – во что бы то ни стало?	151
Глава 8. Об альтернативных методиках и других спорах	171
Глава 9. Выздоровление?	195
Глава 10. На пути к более точным ответам	214
Приложение А Диагностические критерии аутистического развития	232
Приложение Б Информационные ресурсы	234

Психологический центр на Красной Пресне

Индивидуальное и семейное
психологическое консультирование.

Психотерапия детей и взрослых.

Ежедневно с 10.00 до 19.00.

тел. 765-98-49.

Научное издание

Козн Ш.
Как жить с аутизмом?

Художник А. Ю. Никулин

Сдано в набор 10.06.2008. Подписано в печать 10.07.

Формат 84x108 1/32.

Гарнитура Garamond. Печать офсетная.

Объем 7,5 усл. печ. л. Тираж 1000 экз.

Заказ № 2126.

ООО Издательство

«Институт Общегуманитарных Исследований».

119071, Москва, Ленинский проспект, д. 18.

Отпечатано с готовых файлов заказчика

в ОАО «Издательско-полиграфический

комплекс «Звезда»

614990, г. Пермь, ГСП-131, ул. Дружбы, 34.

Эта книга не является справочником или детальным руководством. Скорее она похожа на карту, которая позволит родителям, педагогам и клиническим специалистам ориентироваться в «мире аутизма». При написании этой работы использовались новейшие данные и разработки.

ISBN 978-5-88230-232-9



9 785882 302329