

*Нынешним Нелли и Шону,
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 смотреть на свою работу и отвечавших на мои вопросы; друзей, поддерживавших мои усилия по написанию этой книги.

В частности, хочу отметить с благодарностью двоих 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 Pomeranz) – профессора, родителя и адвоката – давшего обширный отзыв на целую рукопись. Последняя благодарность должна быть отдана Стэнли Холвитцу (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 пыгалась 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 пизофрения 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 раздается 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 Антрополог 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 дочерью 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! (Maugrice 1993, 31, 33).

Качественное нарушение коммуникации. Крэг Шульце рассказывает нам о некоммунитивном 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 дочери 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 аутиных 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 “Звук 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 называнием 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 “вписывающимся” 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 выставлять 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

Конец ознакомительного фрагмента.
Приобрести книгу можно
в интернет-магазине
«Электронный универс»
e-Univers.ru