

РАННЯЯ ДИАГНОСТИКА АУТИЗМА. Чья зона ответственности?

О.В. Доленко,

Ассоциация психиатров Украины, г. Запорожье

В последнее время о ранней диагностике расстройств аутистического спектра говорят так часто, что по логике вещей не должно было остаться ни одного специалиста, работающего с детьми, который был бы «не в курсе». Однако разговоры о ранней диагностике аутизма и реальная ситуация в сфере раннего вмешательства — это совсем не одно и то же. Все напуганы стремительным ростом расстройств аутистического спектра, но до сегодняшнего дня в Украине не выстроена иерархия диагностического процесса, нет чёткой последовательности шагов по выявлению группы риска по аутизму со стороны тех взрослых, которые наблюдают детей раннего возраста. Кроме того, среди врачей и педагогов до сих пор наблюдается существенный разрыв в осведомлённости в вопросах аутизма. Это удивительно, ведь практически любой заинтересованный человек в наше время имеет равный доступ к информации о современных достижениях в области изучения аутизма, появились переводные статьи солидных научных исследований, существует доказательная база эффективных методов вмешательства. Но из-за того, что в среде врачей и педагогов нет единства, поиск родителями истины напоминает американские горки. Один специалист считает ребёнка абсолютно здоровым, в то же время другой — пугает неизлечимым заболеванием.

Как известно, слово «аутизм» занимает одно из лидирующих позиций в поисковой системе Google. Это значит, что родители неделями могут «бродить» по Интернету в поисках помощи и ответа на свои подозрения, так и не разобравшись, где правда, а где обман. Однако врачи, в отличие от родителей, должны быть достаточно компетентны, чтобы отличить профессиональную информацию от явного шарлатанства, они имеют возможность «фильтровать» тот поток информации, который хлынул на головы родителей. К сожалению, нередко ситуация складывается таким образом, что мама ребёнка раннего возраста осведомлена в вопросах аутизма гораздо больше, чем детский врач или педагог. Она бьёт тревогу, стучится во все двери, но в ответ получает что-то вроде «не волнуйтесь, мальчики всегда позже начинают говорить», «аутизм — модный диагноз, его ставят всем подряд», «он улыбается, а аутисты — нет». Драгоценное время уходит, пока родители методом проб и ошибок используют всё подряд в панике за будущее своего, нередко, единственного малыша.

В других случаях врачи назначают целый список медикаментов, так и не установив предварительно правильный диагноз. Вообще, акцент на медикаментозные

формы вмешательства до сих пор преобладает в нашей медицине; назначения препаратов, не доказавших своей эффективности, — самый популярный вид терапии. Доверчивый родитель действительно надеется, что болезненные уколы смогут «простимулировать» центр речи и научить ребёнка правильно себя вести. Но специалисты в области психологии развития прекрасно знают о том, что речь — это сложнейшая человеческая функция, которая не имеет какого-то одного представительства в мозге малыша, на который можно повлиять медикаментозно. В способности человека говорить, понимать и общаться участвует весь мозг, различные отделы которого вносят «свой вклад» в реализацию речевых качеств. Не говоря уже о социальных навыках, которые формируются у ребёнка исключительно под влиянием окружающих факторов. Просто надо понимать, что при расстройстве аутистического спектра потребуются специальные приёмы такого обучения. Неужели взрослым так сложно осознать, что не может существовать такого лекарства, которое научит малыша навыкам общения и сотрудничества, а именно этот аспект развития является «слабым звеном» при аутизме.

Важно понимать, что любая специализированная помощь ребёнку должна начинаться только после правильно установленного диагноза. При различных нарушениях развития есть свои особенности, так называемые преграды развития, которые в каждом конкретном случае требуют специфического подхода к реабилитации. И уж если говорить об аутизме, то установить правильный диагноз именно в раннем возрасте до трёх лет — необходимая составляющая профессиональной помощи. Существует достаточно литературы на тему клинических признаков аутизма, включающих два основных аспекта проблем — нарушение социального поведения и повторяющееся поведение. Но для каждого возрастного периода имеются свои специфические особенности диагностики, и при нормативном развитии социальное поведение полуторагодовалого ребёнка существенно отличается от социальных навыков пятилетнего. Именно поэтому, говоря о ранней диагностике, необходимо подробнее проанализировать проблемы поведения у малыша с аутизмом, характерные именно для возраста до трёх лет, которые помогут вовремя установить диагноз. Важно помнить о следующих особенностях:

1. Социальные навыки не сформированы как у норматипичных детей раннего возраста, так и с расстройствами развития. Дети в таком возрасте ещё не умеют самостоятельно устанавливать контакты со сверстниками. Малыши, находясь в обществе себе подобных, действуют

автономно, хотя могут с интересом наблюдать друг за другом, особенно если в руках другого ребёнка находится интересная игрушка. Организовать их групповое взаимодействие способен только компетентный взрослый, вовлекая их в какую-либо совместную активность (танцы под музыку, например, или игра в догонялки). Поэтому распознать проблемы общения со сверстниками, в привычном для нас понимании, у детей раннего возраста далеко не всегда возможно. И обычные высказывания родителей, отрицающих проблемы общения у своего ребёнка («он очень любит деток»), вполне оправданы. Но есть специфические проблемы общения, так называемые «красные флажки» аутизма, о которых необходимо знать всем специалистам, имеющим отношение к детям раннего возраста. Касаются они тех социальных навыков, которые ребёнок уже в годовалом возрасте и раньше должен проявлять в семье, в среде близких взрослых. Прежде всего, это отсутствие разделённого интереса. Нормально развивающийся малыш всегда привлекает внимание близкого взрослого к тому, что его заинтересовало, стремится разделить своё удовольствие или удивление от увиденного, поглядывая в сторону мамы, как бы давая понять: «смотри, что я вижу» или «смотри, что я сделал». Ребёнок с расстройством аутистического спектра, увидев на улице машину или пробегающую кошку, будет с интересом наблюдать за происходящим, но не поделится своим интересом и не посмотрит в сторону сопровождающего его взрослого.

2. Дети раннего возраста по уровню развития могут существенно отличаться друг от друга. В особенности, это касается речевых навыков. Некоторые малыши в полуторагодовалом возрасте уже способны строить короткие предложения, а другие — только начинают использовать звукоподражания. В связи с чем наибольшее диагностическое значение при аутизме имеет не отсутствие речи, а её регресс, когда ребёнок, уже начавший произносить отдельные слова и даже повторять часто слышимые им фразы, вдруг замолкает. Нередко такие дети продолжают лепетать, но не повторяют те слова, которые до этого времени активно произносили. Специфичным для этого периода также является тот факт, что если малыш и произносит спонтанно слово «мама», то никогда не повторяет его по просьбе и не использует для привлечения внимания мамы, не зовёт её. Как, впрочем, и не понимает «звательного» значения своего собственного имени и поэтому не откликается на него.

3. Практически любой ребёнок раннего возраста как нормотипичный, так и с проблемами развития (снижение слуха, различные варианты нарушения речи и др.), компенсирует отсутствие речи так называемыми невербальными формами коммуникации. Это жесты, выразительная мимика, кивки головой. И чем сложнее малышу заговорить, тем активнее он использует разнообразную жестикуляцию. Такую способность ребёнка обходиться без речи, подавая окружающим взрослым выразительные сигналы, называют предречью. Можно утверждать, что период раннего возраста — это «царство» неречевых общения. Конечно, малыш может уже помогать себе

словами и предложениями на доступном уровне, но с помощью жестикуляции и мимики он способен рассказать о любом событии из своей жизни понятным для окружающих образом. И только ребёнок с расстройством аутистического спектра не использует неречевые способы коммуникации, либо репертуар их настолько скуден, что он ограничивается только императивным указательным жестом в сторону желаемого.

4. Другая проблема, которую можно наблюдать в поведении ребёнка, — неумение правильно «считывать» социальные сигналы близких. Например, если взрослый пытается привлечь внимание малыша к какому-либо предмету и показывает на него рукой, то ребёнок не понимает, что нужно смотреть в том направлении, куда указывает рука, и, вместо этого, смотрит на руку взрослого, а не на предмет.

5. Одним из важнейших способов коммуникации с младенческого возраста является зрительный контакт. Среди детских врачей до сих пор существует шаблонное представление о ребёнке с аутизмом, который никогда не смотрит в глаза другому человеку. Хотя отсутствие зрительного контакта действительно является «красным флажком» аутизма, далеко не все дети из этой группы не смотрят в глаза. Иногда, наоборот, малыш пристально вглядывается в лицо взрослого, особенно незнакомого. Во фразе «зрительный контакт» ключевым словом является «контакт», то есть «общение» глазами с близкими взрослыми в ситуации, когда необходимо сообщить о своих потребностях или разделить эмоцию. К примеру, указывая в сторону желаемого, ребёнок всегда подкрепляет свой жест «просящим» взглядом. При расстройстве аутистического спектра такого, как правило, не происходит. Он может требовательно показывать рукой в сторону желаемой игрушки, но при этом не смотрит в глаза взрослого, от которого, собственно говоря, и зависит — получит он эту игрушку или нет. Взгляд малыша является неинформативным для его окружения, и родителям бывает трудно понять, что он хочет.

6. Отдельная тема — оценка игровых способностей ребёнка раннего возраста. Именно уверенность родителей в том, что их малыш умеет играть, часто уводит их по ложному следу. Контекст данной статьи не предполагает описания всех психологических тонкостей такой важной социальной составляющей детского поведения, как способность к игровой деятельности. Однако, чтобы понять, способен ли ребёнок воспринимать взрослого или другого малыша в качестве игрового партнёра, достаточно попытаться «вмешаться» в его действия с игрушками, «навязывая» ему самые простые правила совместной игры. Дети с расстройством аутистического спектра, как правило, не позволяют вмешиваться в их привычные манипуляции с игрушками или другими предметами. В частности, если малышу предложить мячик и показать, что его надо покатать друг другу по очереди, то он, скорее всего, присвоит его и уединится с ним, совершая привычные для себя действия (будет его крутить, подбрасывать или бросать на пол). А взрослый с его попытками поиграть вместе останется «за бортом». Способность к совместному игровому сотрудничеству проверяется

именно в ситуации игрового вмешательства близкого взрослого или другого ребёнка, более старшего возраста, в привычные однообразные манипуляции с любыми игровыми предметами, даже такими сложными, как компьютер или мобильный телефон. К сожалению, современные родители принимают желаемое за действительное, не вмешиваясь в однообразные «игры» своего малыша. Общение с близкими вытеснено просмотром телевизора в одиночестве или манипуляциями с планшетом, в котором ребёнок с аутизмом нередко прекрасно ориентируется, к удивлению окружающих. Такое «невмешательство» взрослых в игровое времяпровождение малыша только усиливает аутистическую симптоматику в будущем.

7. Ещё один аспект, на который следует обращать внимание, — это трудности обучения ребёнка социально значимым навыкам. Речь идёт о приучении его к туалету и способности употреблять твёрдую пищу. Причина данной проблемы кроется в ригидности (негибкости) психики при аутизме, и как результат — склонности к образованию стойких привычек, затрудняющих формирование подобных навыков. Привыкнув «делать туалет» в памперс, малыш категорически отказывается менять свое поведение и садиться на горшок. Уговоры и насильственные действия взрослых только усложняют ситуацию. Не менее драматичная картина складывается и с приемом пищи, и если раньше при описании симптомов аутизма отмечался только скудный рацион, то в последнее время, когда родители стали использовать блендер для измельчения еды, к этой проблеме добавилась ещё одна характерная черта пищевого поведения. Ребёнок, привыкнув к перетёртой пище, никак не может перейти на твёрдую еду. Иногда он вообще мало различает разные виды продуктов, поскольку все они представляют собой сплошное гомогенное пюре.

Но нужно ли людям, чья профессия связана с детьми раннего возраста, и родителям владеть навыками выявления в детском поведении признаков расстройств аутистического спектра? Ведь установить правильный диагноз необходимо только для того, чтобы знать, что делать дальше. Без этого нет никакого смысла расстраивать родителей или пугать их необратимыми последствиями без профессионального вмешательства. Даже если компетентный педиатр или педагог заподозрит у какого-либо ребёнка признаки аутистического расстройства в поведении, то ему, откровенно говоря, некуда направить родителей такого малыша, поскольку пока ещё в нашем государстве не создана адекватная система раннего вмешательства. Под таковой подразумевают последовательное коррекционное сопровождение ребёнка в возрасте до 3–4 лет с использованием доказательных методов терапии. И если речь идёт об аутизме, то базовым принципом такого сопровождения является использование поведенческих техник обучения, в частности АВА-терапии (метода прикладного анализа поведения), Денверской модели раннего вмешательства.

А как выглядят в большинстве случаев коррекционное сопровождение ребёнка с расстройством аутистического спектра? К сожалению, основная стратегия коррекционного обучения — «принуждение»

к занятиям, где практически не используются поведенческие вмешательства. Малыша обучают нефункциональным учебным навыкам, которые никак не влияют на основные преграды к его адаптивному развитию. Например, как поможет 3-летнему ребёнку с аутизмом называние геометрических фигур, цветов и букв алфавита? Каким образом это отразится на его умении подчиняться правилам в группе детей, как повлияет на обстановку внутри семьи, где он по любому поводу закатывает истерики, не реагирует на просьбы, не пользуется горшком и практически ничего не ест, кроме печенья и хлеба? Какое-то время малыш может вполне терпимо относиться к таким занятиям и даже осваивать новые навыки, сидя за столом и показывая правильно на картинки, не имеющие никакого отношения к его собственному жизненному опыту. А родители будут уверены в том, что их ребёнок — в надежных руках. Если такое обучение не приводит к тому, что качество жизни семьи изменяется в лучшую сторону, то это надо расценивать как неадекватную эксплуатацию адаптивных ресурсов малыша и потерю драгоценного времени. При аутизме это может привести к усилению проблемных форм поведения в будущем, поскольку негибкость и стойкие дезадаптивные привычки будут только «цементироваться» с годами. То есть речь идёт о том, что уж если у ребёнка был диагностирован или заподозрен аутизм в раннем возрасте, то все усилия должны быть направлены на слабые звенья развития при указанном состоянии (сотрудничество и социальные навыки), а всё остальное имеет второстепенное значение и не заменяет главного.

Радует, что в последние годы в нашей стране появились специалисты, которые за свои собственные средства прошли специализацию по поведенческим методам коррекции. Хотя подобных услуг нет в бесплатном доступе (как впрочем, и любых других профессиональных услуг высокого уровня), замотивированные родители стали использовать свои ресурсы в правильном направлении. Они не только сотрудничают со специалистами в области АВА-терапии, но и сами овладевают основными принципами поведенческих техник. И это оправдано, поскольку ребёнок раннего возраста должен получать свой первый социальный опыт именно с близкими взрослыми, находясь в семье. А в ситуации дефицита специалистов самое разумное — обучать родителей доступным приёмам помощи. На собственном профессиональном опыте я не раз убеждалась, что компетентный родитель в ряде случаев способен вмешаться в процесс развития малыша настолько, что на протяжении дошкольного возраста сможет вытеснить из его поведения аутистические проявления, или, по крайней мере, до такой степени, чтобы в будущем не возникало серьёзных проблем социальной адаптации. Только надо правильно и вовремя направить такого родителя в сторону нужной информации и поддержать его психологически, а это уже зона ответственности детских врачей и педагогов.

Оригинальный текст документа читайте на сайте www.olgadolenko.blogspot.com