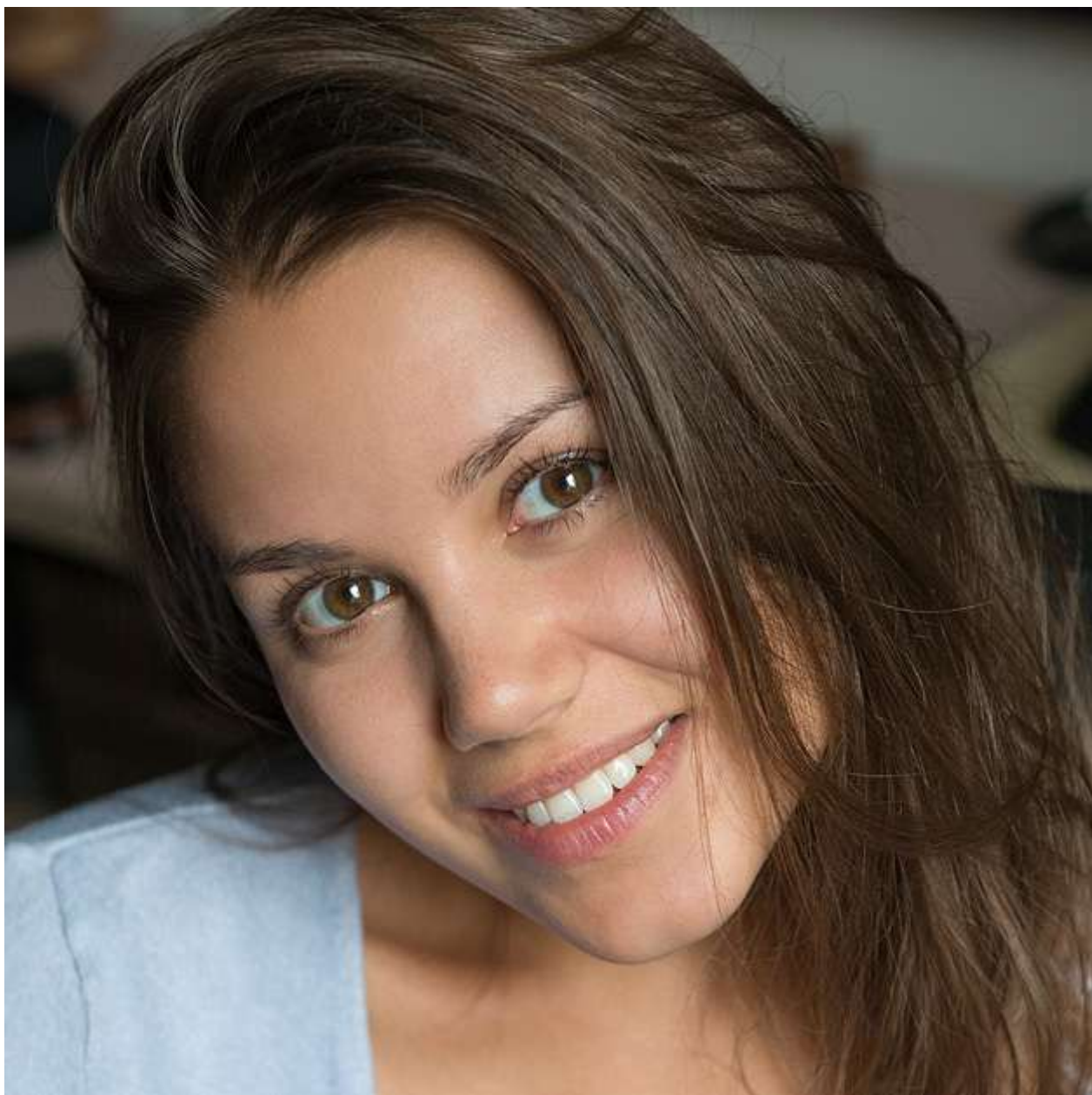


В чем разница между понятиями «аутизм» и «РАС», как помочь человеку с этим диагнозом и о чем нельзя забывать его родителям, Дэйли Бэби рассказала Марина Мищенко — детский и социальный психолог, когнитивно-поведенческий терапевт (Французская Ассоциация Когнитивно-Поведенческой Терапии, AFTCC), аспирант университета Paris Descartes (кафедра психологии).

Между терминами «аутизм» и «расстройство аутистического спектра» сейчас постоянно возникает путаница. Почему так происходит и в чем разница?



Название этого нарушения и диагностические критерии менялись с каждым новым пересмотром международной системы классификации и диагностики психических болезней, разработанной Американской психиатрической ассоциацией (DSM).

Путаница между понятиями «аутизм» и «расстройство аутистического спектра», которую можно встретить на форумах или в разговорах, объясняется недавним переходом к новой версии классификации DSM, и, что самое важное, новым определением аутизма.

В новой версии DSM появляется понятие «расстройство аутистического спектра», объединившее в себе часть расстройств, которые раньше относились к группе первазивных, то есть всепоглощающих. Это объединение должно было вынести на первый план идею «спектра», многообразия клинических проявлений черт, присущих людям с РАС.

Это значит, что нет одного понятия «аутизм» — есть множество разных «аутизмов», объединенных трудностями в общении и социальном взаимодействии, а также специфическими ограниченными интересами и повторяющимся поведением.

Изменения в названии синдрома повлекло за собой недовольство, в особенности обществ и организаций для носителей синдрома Аспергера, который теперь перестал выделяться в отдельную категорию. Самым главным поводом для этого послужило их опасение потерять свою самобытность из-за этого слияния. Именно поэтому некоторые обладатели синдрома Аспергера продолжают настаивать на старом диагнозе, подчеркивая уникальность характеристик синдрома.

Таким образом, сейчас официальным диагнозом служит понятие «расстройство аутистического спектра», но родители или специалисты по привычке могут упоминать диагноз, поставленный до 2013 года. Врачи и обладатели РАС настаивают на главенстве личности над диагнозом, говоря: «X имеет диагноз РАС», а не «X = аутист». И это верно не только по отношению к РАС, но и к другим нарушениям.

Что такое высокофункциональный и низкофункциональный аутизм?

Официально термины «высокофункциональный аутизм» и «низкофункциональный аутизм» не включены ни в одну международную классификацию, однако их иногда используют, чтобы подчеркнуть когнитивную составляющую. «Функциональность» в этом случае отражает показатель коэффициента интеллекта. Принято относить к «высокофункциональным» людей с коэффициентом интеллекта равным или выше значения 70, а к «низкофункциональным», соответственно, тех, у кого IQ меньше 70. Последним труднее овладеть навыками повседневной жизни, им требуется большее профессиональное сопровождение.

Часто путаница возникает и между терминами «высокофункциональный аутизм» и «синдром Аспергера». Их используют как синонимы, подчеркивая коэффициент интеллекта, находящийся в пределах нормы. Характерное различие между ними заключается в траектории речевого развития: у Аспергеров речь развивается без отставания, а у высокофункциональных аутистов до 3 лет наблюдается задержка речевого развития.

Не будем забывать, что человек с РАС с высоким IQ по-прежнему имеет трудности в социальном взаимодействии и особенности поведения, присущие аутистическому спектру, но у него есть возможность компенсировать трудности за счет когнитивных стратегий.

Один мой знакомый с синдромом Аспергера, Франк (имя изменено — прим. Авт.), с детства восторгался математикой. Числа и закономерности были его страстью, это положительно отражалось на школьных предметах, требующих точных вычислений. Он мог перемножать шестизначные числа между собой за несколько секунд, но не мог объяснить, в чем заключался метод, да и не хотел — общение с другими вызывало у него сильный стресс и непонимание. Он говорил: «Это как будто я должен выйти на сцену к недоброжелательной публике, не зная текста пьесы и без суфлера». По окончании школы встал вопрос о продолжении образования. Франк понимал, что его стремление — уйти в математику. Однако он понимал и то, что подобный выбор еще больше отрезет его от окружающих. В итоге он пошел на философский факультет, надеясь научиться понимать функционирование людей и общества. Сейчас Франк закончил аспирантуру по философии и работает в компании, помогающей работодателям и кандидатам с РАС лучше понять и приспособиться к нуждам друг друга. Он до сих пор порой просит меня не использовать фразы с иронией или двойным смыслом или расшифровать некоторые шутки.

РАС не лечится. Но как помочь людям, имеющим этот диагноз?

Есть такая, уже ставшая крылатой, фраза Стивена Шора, доктора специальной педагогики, эксперта в области аутизма, который сам болен РАС: «Если вы встретили одного человека с аутизмом, что ж, вы встретили только одного человека с аутизмом». У российских специалистов тоже есть игра слов на эту тему: «РАС на РАС не приходится». Все это я говорю к тому, что единого чудесного метода, помогающего каждому ребенку, увы, не существует, ведь проявления этого расстройства развития могут быть очень разными.

Да, расстройство аутистического спектра — это не болезнь в том смысле, что им можно было бы заразиться и вылечиться. РАС является нарушением развития, говоря языком специалистов, эпигенетически обусловленными особенностями строения и функционирования мозга, которые влияют на восприятие и поведение человека.

Это значит, что особенности, присущие детям с РАС, сохраняются на всю жизнь. Однако ранняя диагностика способна помочь организовать работу с ребенком и его семьей и достичь прогресса.

Сейчас в областях генетики и нейронаук ведутся обширные исследования по поиску биологических маркеров аутизма и выявлениюстораживающих особенностей в раннем возрасте: изучаются взгляд, общение, внимание, имитация и направленность интересов.

Итак, у ребенка диагностировали РАС. Что происходит дальше?

Первым самым важным шагом после диагностики заболевания является психологическое просвещение семьи касательно РАС: объяснить, что мы знаем об этом расстройстве, опровергнуть существующие в общественном сознании мифы, что «аутизм — это только у детей», «вакцины являются причиной аутизма» и тому подобные, успокоить родителей, которые часто считают себя виноватыми в РАС у своего ребенка, ответить на вопросы и посоветовать материалы для дальнейшего изучения.

После этого следует оценка нынешнего уровня развития ребенка и работа с семьей. Специалисты здесь единогласны: чем раньше она начнется, тем больше шансов на позитивные изменения и улучшение качества жизни. Работа с детьми направлена на коррекцию и двустороннюю адаптацию: ребенка к окружающей среде и окружающей среды к ребенку. Основными ее направлениями являются базовые социальные навыки (визуальный контакт, имитация, следование инструкциям), развитие языковой сферы или обучение альтернативным способам коммуникации, развитие когнитивных и поведенческих навыков, налаживание работы сенсорной сферы, обучение регуляции эмоций. Самый главный вектор работы — научить адекватно взаимодействовать с окружающими и достичь самостоятельности.

А дальше в течение всей жизни нужно минимум раз в год обследоваться у специалистов, чтобы вовремя корректировать программу помощи и медикаментозное лечение, направленное на патологии конкретного человека.

И здесь очень важно партнерство между специалистом и родителем, ведь один владеет подходящими методами, другой знает особенности своего ребенка. Именно полноценная интенсивная совместная работа приносит свои плоды.

Спасибо тем родителям, которые проявляют внимание к малейшим изменениям и прилагают усилия, чтобы узнать как можно больше. Со временем они сами становятся замечательными ко-терапевтами. Некоторые продолжают применять полученные навыки на помощь другим детям, получая соответствующую профессиональную подготовку.

Как социализировать детей с аутизмом?

Для ребенка лучшая модель, по которой можно научиться чему-то новому — это его сверстники. Поэтому каждый год тысячи родителей детей с РАС борются за право их детей быть среди сверстников, таким образом постепенно изменяя восприятие обществом аутизма.

Американские исследователи следили за двумя группами детей с РАС в течение 9-ти лет. Дети с аутизмом, учившиеся в обычных классах, продемонстрировали лучшие показатели интеллектуального и вербального развития, успеваемости и менее выраженные аутистические черты, чем их сверстники, помещенные в специальные коррекционные учреждения для аутистов.

Но ведь детям с РАС нелегко учиться в обычной школе?

Конечно. И к счастью, идея инклюзивного образования сейчас активно развивается в западных странах и внедряется в России. В школах ввели АООП — адаптированную основную образовательную программу обучающихся с РАС. Впрочем, идея инклюзии зачастую встречает сопротивление у педагогов, не владеющих методами работы с особыми детьми. Решение этой проблемы — сопровождение ребенка тьютором, специально обученным помощником. В США эта профессия называется «shadow» — тень, и тень находится с ребенком повсюду, где это необходимо: на уроке, помогая сконцентрировать внимание, адаптировать задания учителя для лучшего понимания, и на перемене, помогая вступить в контакт с детьми, адекватно организовать игру.

Иногда присутствие незнакомого взрослого в классе тяжело переживается учителем, который может опасаться негативной оценки своих педагогических методов. Важно помнить, что учитель по-прежнему является режиссером учебного процесса, и что роль тьютора — перевести в удобоваримую для ребенка форму предлагаемые учителем знания и навыки.

Тьютор выступает для ребенка с РАС в роли переводчика на язык тела, внимания и исполнительных функций.

Посоветуйте что-нибудь родителям, которые растят ребенка с РАС.

Первое, что важно понимать родителям ребенка с РАС — что они не одни. Есть другие люди, которые могут вам помочь, и есть люди, которые нуждаются в вашем опыте. Найти их можно, например, на карте родительских инициатив.

Второе — что важно постоянно общаться со специалистами, задавать вопросы, узнавать больше информации. Читать книги, написанные другими родителями или самими носителями РАС. Смотреть выступления известных личностей (Temple Grandin, Daniel Tammet, Donna Williams, Josef Schovanec). Ведь понимание специфики РАС поможет настроиться на решение проблем.

И третье, о чем очень часто забывают родители — важно позаботиться о себе. Наличие в семье особого ребенка связано с повышением уровня стресса, тревожности и депрессии. Но воспитывать ребенка с РАС — это марафон, а не спринт, и от вашего самочувствия зависит качество вашей жизни и жизни вашей семьи. Запишитесь на группу встреч для взаимоподдержки и взаимопомощи, уделяйте внимание собственным эмоциям и сигналам вашего тела.