

IX. Аутизм и не аутизм

В этой главе природа аутизма объясняется снова — через то, что не является аутизмом. Это приводит к более практическим вопросам: может ли ребенок быть аутистом только отчасти? Какова связь аутизма с другими диагнозами? Может ли ребенок вырасти из аутизма, или можно ли его вылечить?

Мягкий аутизм и аутоподобное поведение

Правомерно ли описывать ребенка как аутоподобного или имеющего «аутистические черты», если он не аутист? Триада нарушений, характеризующая аутизм, — это не просто случайное совпадение не связанных друг с другом поведенческих проявлений, как полагали Wing и Gould (1979). Напротив, эти три нарушения, появляющиеся одновременно и взаимосвязанные, образуют синдром. Это убеждает в существовании одного ключевого когнитивного дефекта, вызывающего все три поведенческих нарушения. Что же тогда подразумевается, когда говорится, что ребенок «немного аутичный»? Люди, называющие ребенка «немного аутичным», по-видимому, подразумевают несколько вещей:

- а. Ребенок, которого они описывают, может быть нетипичным, не соответствовать аутизму каннеровского типа: он может быть достаточно многоречив (хотя и со слабой коммуникацией), у него может быть интерес к другим людям (хотя взаимодействие носит странный характер).

В таком случае, термин «аутоподобный» используется, чтобы избежать стереотипной ассоциации с неговорящим и замкнутым аутичным ребенком. Это, по-видимому, не оправданный способ рассуждения об аутизме, поскольку, используя по отношению к таким детям термин «аутоподобный», мы способствуем неправильному пониманию того, как может проявляться аутизм. Этот термин также не вполне ясен, и ребенок, получающий такое определение, может не получить тех прав на образование, которые дает диагноз «аутизм».

- b. Ребенок, которого они описывают, может быть более способным, чем большинство аутистов. В этом случае, возможно, стоит говорить о «мягком аутизме», «аутоподобный» же предполагает наличие нарушений иных, чем при аутизме, которые только сходны с аутистическими — и это вносит путаницу.
- c. Термин может касаться только какого-то аспекта поведения ребенка: например у ребенка видны «аутоподобные» трудности коммуникации. Такое использование термина игнорирует представление об аутизме как о настоящем синдроме, вызываемом базовым когнитивным дефектом, проявляющимся в триаде нарушений. Ребенок с трудностями коммуникации, но без нарушений социализации и воображения — не аутичный, поскольку аутизм характеризуется сочетанием триады нарушений. Ребенок, у которого имеются трудности коммуникации, — это просто ребенок с трудностями коммуникации. В том, чтобы называть такого ребенка аутоподобным (если у ребенка нормальная символическая игра и социальное взаимодействие), не больше смысла, чем называть ребенка с прыщиками «кореподобным». Любое нарушение из триады само по себе не характеризует аутизм, и изолированные проблемы в социальном взаимодействии, коммуникации или в сфере воображения должны описываться отдельно.

Такой подход менее запутывает и более информативен — само по себе любое нарушение из триады может вызываться причинами, совершенно отличными от тех, которые лежат в основе аутизма.

Дифференциальная диагностика

В 3-й главе было показано, что аутизм — это настоящий синдром, а не просто случайный набор нарушений. Это подразумевает, что аутизм — особое нарушение, отличающееся от нормы, и отличающееся от других нарушений. Однако действительно ли так просто отделить аутизм от других нарушений на практике?

Аутизм имеет огромную вариативность проявлений — спектр нарушений. У конкретного человека аутизм легко распознать, когда его проявления находятся в средней точке спектра. Случаи же, находящиеся на одном из концов спектра, представляют диагностическую проблему: в случае аутизма с минимальными функциональными возможностями диагностика затруднена, так как функции социального взаимодействия, коммуникации и воображения могут быть очень снижены, но при этом соответствовать общему уровню развития (например, соответствовать уровню развития менее 20-месячного возраста). На верхнем конце спектра у аутистов могут быть развитые компенсаторные стратегии, маскирующие реальные проблемы, как в случае с аутичными подростками, которые так мило встречают школьных инспекторов, что те начинают сомневаться в диагнозе «аутизм», — но эти подростки таким же стереотипным образом здороваются двадцать раз на дню и с теми людьми, которых они хорошо знают!

Помимо социальной незрелости, являющейся одним из проявлений задержки развития, и трудностей социального взаимодействия в силу обычной застенчивости, существуют другие диагнозы, напоминающие аутизм. В 8-й главе уже обсуждался синдром Аспергера. Здесь мы обратимся к другим диагности-

ческим категориям, которые могут образовывать границу аутизма. Достоверность этих предполагаемых синдромов и их взаимосвязь с аутизмом пока неясны, но, наверное, было бы полезно кратко взглянуть на некоторые из этих нарушений.

Семантико-прагматическое нарушение

Семантико-прагматическое нарушение, впервые рассмотренное Rapin и Allen (1983), в середине 1980-х стало популярным диагнозом у речевых терапевтов. В 1984 и 1985 годах в *College of Speech Therapist Bulletin* появились описания случаев и сообщения о группах детей с различными речевыми проблемами, которые было трудно отнести к каким-то из уже существующих диагнозов. У описываемых детей были трудности понимания, эхолалии, маленький словарный запас и неспособность пользоваться жестами. Кроме того, у некоторых детей были рано появившиеся поведенческие проблемы и бедная символическая игра. Вопреки очевидному сходству, многие речевые терапевты настаивали на том, что, по крайней мере, некоторые из этих детей не были аутистами. Однако во многих случаях такая оценка базировалась на утверждении, что эти дети не были замкнутыми и были вполне ласковы. Это наводит на мысль, что слишком узкое понимание аутизма или же слишком жесткая привязка к каннеровскому описанию приводили к тому, что эти авторы слишком поспешно отвергали возможность аутизма. Иногда дети с «семантико-прагматическим нарушением» описывались как эгоцентричные, со слабыми способностями к взаимодействию, что затрудняло их общение со сверстниками, так что их привязанность была направлена только на взрослых. Такие описания напоминают случаи, о которых писал Аспергер. В описании этих детей, даваемом Bishop и Adams (1989) (а также Adams и Bishop 1989), ничто не противоречит предположению, что проблемы этих детей очень сходны с теми, что имеют место при аутизме и синдроме Аспергера. Действительно, после обзора экспериментальных исследований детей с семан-

тическими и прагматическими нарушениями Brook и Bowler (1992) пришли к выводу, что этих детей можно рассматривать как находящихся внутри аутистического спектра.

В статье, где обсуждается связь между аутизмом, синдромом Аспергера и семантико-прагматическим нарушением, Bishop (1989) говорит о том, что здесь следует принять континуальный подход. Она предлагает не просто континуум тяжести проявлений, но два фактора, позволяющие зафиксировать отличия в сочетаниях симптомов при данных нарушениях (см. рисунок б). В этом преимущество подхода по сравнению с другими, Bishop продемонстрировала его высокую чувствительность по отношению к различным проявлениям нарушения социального взаимодействия. Согласно Bishop, аутизм, синдром Аспергера и семантико-прагматическое нарушение могут быть представлены на графике, где ось X — «осмысленная вербальная коммуникация», а ось Y — «интересы и социальные отношения» (в обоих случаях варьирование от «ненормального» до «нормального»), в виде различных, хотя частично и пересекающихся, областей. Это предполагает, что связь между способностью к коммуникации и способностью к социальному взаимодействию не носит жесткий характер — иначе такой график был бы бессмысленным, поскольку у всех лиц с маловыраженным снижением социального взаимодействия было бы слабовыраженное снижение коммуникативных способностей, и так далее. Такое предположение может быть неверным: существуют веские основания считать (см. главы 5 и 7), что способность к социальному взаимодействию и способность к коммуникации во многом опираются на одни и те же когнитивные механизмы. Тем не менее для того, чтобы ответить на вопрос, могут ли коммуникативные проблемы (скорее в прагматическом, нежели в собственно речевом аспекте) встречаться у детей без каких-либо аутистических нарушений в сфере социального взаимодействия и коммуникации, нужны дальнейшие исследования. Только в том случае, если будет показано, что это возможно, термин «семантико-прагматическое нарушение» будет играть полезную роль.

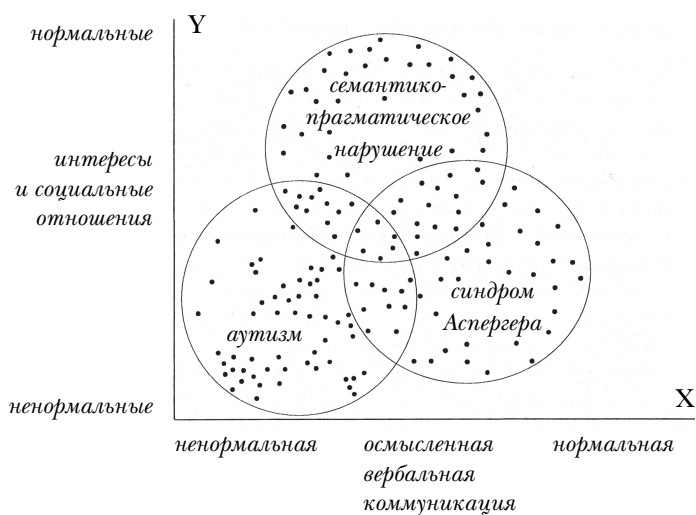


Рис. 6. Факторный подход к дифференциальной диагностике Bishop

Правополушарные когнитивные нарушения

Semrud-Clikeman и Hynd (1990) сделали обзор литературы, посвященный правополушарным нарушениям развития, подтвердив наличие большого количества предположительно отдельных синдромов, включающих нарушение социального взаимодействия, моторной сферы и дефицит зрительно-пространственных представлений. Предположение о наличии связи этих нарушений с правым полушарием делалось преимущественно путем проведения аналогии со взрослыми пациентами, перенесшими мозговую травму. Такая проекция поведения взрослого человека, у которого случилась поломка вполне сформированной когнитивной системы, на ребенка, чьи когнитивные способности развивались в ситуации отсутствия определенного когнитивного компонента, — это путь, изобилующий подводными камнями. Тем не менее сочетание

симптомов у детей с так называемыми правополушарными когнитивными нарушениями интересно само по себе, независимо от места поражения.

Weintraub и Mesulam (1983) анализируют 14 детей с трудностями социального взаимодействия и дефицитом зрительно-пространственных представлений, у которых неврологически присутствовали мягкие правополушарные знаки. Четыре случая определенно напоминали аутизм. У всех 14 детей было избегание зрительного контакта, 11 детей совершенно не использовали жесты или использовали их очень скудно, у 12 был монотонный голос, а 13 были описаны как «застенчивые». Авторы приходят к выводу, что «существует синдром правополушарной дисфункции раннего возраста, который может обуславливаться генетически и быть связан с интроверсией, ослаблением социальной перцепции, стойкими эмоциональными проблемами, неспособностью выражать эмоциональные состояния и дефицитом зрительно-пространственных представлений».

Неудивительно, что уже вскоре после этого исследователи стали указывать на сходство между такой клинической картиной и неуклюжестью, особенностями речи и снижением социального взаимодействия аутичных детей, особенно детей с синдромом Аспергера (Denckla 1983, DeLeon и др. 1986). Конечно же, описание мальчика с правополушарной дисфункцией во время поездки на машине вместе с одноклассниками, даваемое Voeller (1986), очень напоминает синдром Аспергера: «Все они говорили о том, что происходит, а он рассуждал о дорожных знаках».

Похожие дети, по-видимому, были описаны и в более ранней работе Johnson и Mucklebust (1971), посвященной «невербальным когнитивным нарушениям». Они описывают этих детей как неспособных интерпретировать существенные аспекты ситуации, неспособных к символизации и прогнозированию, а также имеющих затруднения с жестикомуляцией и мимической экспрессией. Почему же эти авторы, увидевшие у этих детей неспособность к «социальной перцепции», просто не поставили им диагноз «аутизм»? Возможно, ответ лежит в слишком огра-

ниченном представлении об аутизме, еще разделяемом многими практиками. В пользу этого приводился тот аргумент, что мы должны всё более сужать рамки диагностических категорий, с тем чтобы избежать всяких двусмысленных толкований экспериментальных данных, и для того, чтобы в результате различных исследований мы получали бы сходные результаты. Однако, по-видимому, правильно будет сказать, что различные проявления одного и того же нарушения следует объединять в одну категорию. Если это так, то нам, видимо, не следует изменять диагноз конкретному человеку только потому, что он старше или не имеет столь выраженных нарушений. В таком случае вопрос заключается в том, каковы реальные основания для выделения различных категорий и какие же качественно различные нарушения существуют в реальности.

*Шизофрения детского возраста
и шизоидное
личностное расстройство*

Термин «аутичный» впервые был использован Bleuler (1908) для описания ухода от социальных контактов, наблюдаемого у людей, больных шизофренией. Поэтому не вызывает удивления тот факт, что представление о непосредственной связи аутизма с шизофренией сохранялось в течение долгого времени; вплоть до конца 1960-х годов аутизм и «шизофрения детского возраста» были взаимозаменяемыми диагнозами (обзор, касающийся такого смешивания понятий, см. у Rutter 1978). С конца 1960-х аутизм стал рассматриваться как непосредственно не связанный с шизофренией (Кау и Kolvin 1987). У аутистов нет какой-то особенной предрасположенности к развитию шизофрении, нет и повышения частоты встречаемости шизофрении среди родственников аутистов.

Однако различного рода связи между шизофренией и аутизмом по-прежнему отражаются в результатах исследований. Frith и Frith (1991) показали сходство между негативными симптома-

ми при шизофрении (например, эмоциональная тупость) и проявлениями аутизма. Они полагают, что в основе обоих нарушений может лежать один и тот же когнитивный дефект, а точнее дефект модели психического (см. гл. 5). Существенные различия между двумя этими нарушениями вполне ожидаемы: поломка сформированной когнитивной системы не могла бы привести к таким же последствиям, как отсутствие одного из когнитивных компонентов с самого начала развития. Chris Frith (1992) также полагает, что продуктивная симптоматика при шизофрении (например, галлюцинации и бред) может проистекать из неправильной работы механизма репрезентации внутренних представлений, приводящей к чрезмерному приписыванию окружающим каких-то намерений, например в виде бреда отношения (например, уверенность в том, что слова телеведущего обращены именно к нему).

Другое сходство между шизофренией и аутизмом видно при анализе синдрома Аспергера. Sula Wolff с соавторами (например, Wolff и Barlow 1979; Wolff и Chick 1980) исследовала группу детей, у которых было, как они выражаются, «шизоидное личностное расстройство»: дети были гиперчувствительны, эмоционально отчуждены, одиноки, с ригидными навязчивостями, у них отсутствовала эмпатия и была склонность к необычным рассуждениям. Авторы полагают, что именно таких детей описывал Аспергер в своей публикации 1944 года. Отсюда Wolff делает вывод, что синдром Аспергера не является частью аутистического спектра, а скорее входит в группу шизотипических или шизоидных расстройств.

У Wolf в ее первоначальном описании шизоидного личностного расстройства, опубликованном в 1964 году, нет ссылки на работу Аспергера (Wolf и Chess 1964). Однако она очень аккуратно проводит различие между ее группой и детьми с аутизмом по трем признакам. Она полагает, что у шизоидных детей, в отличие от аутистов, нет ни одной из следующих особенностей: отсутствие эмоционального ответа или избегание зрительного контакта, стереотипное поведение, отстающее или слабое

речевое развитие с наличием эхололий. Однако не ясно, как ее группа могла соответствовать предложенным ею критериям шизоидного личностного расстройства, если у этих детей не было ни одной из перечисленных проблем. Предложенные ею критерии включают «эмоциональную отчужденность», «ригидность, иногда доходящую до навязчивости»; также она пишет, что дети используют странный «метафорический» язык. Эти термины по-прежнему слишком расплывчаты, чтобы можно было провести четкое различие. Таким образом, различия между группами, по-видимому, группируются вокруг тяжести и возраста — двух факторов, которые тесно связаны друг с другом (поскольку для того, чтобы родители заметили более легкое нарушение, нужно более продолжительное время) и касаются скорее количественных, нежели качественных, различий.

Среди диагностических критериев шизоидного личностного расстройства, предложенных Wolff и Cull (1986), трудно найти такие, которые бы давали возможность четко разделить это расстройство и аутизм (когда случай относится к верхнему концу спектра). Она приводит следующие ключевые признаки шизоидного личностного расстройства:

1. изолированность;
2. ослабление эмпатии
и эмоциональная отчужденность;
3. повышенная чувствительность,
доходящая до паранойи;
4. необычная манера общаться;
5. ригидность внутренних установок,
например полный уход в занятия,
связанные с какими-то особыми интересами.

Из этих признаков только «повышенная чувствительность» не подходит под описание способных аутистов. Wolf и Cull считают, что синдром Аспергера — это тяжелая форма шизоидного личностного расстройства, которое является более широким понятием, включающим случаи, не соответствующие критериям синдрома Аспергера.

Это понятие частично пересекается с «шизоидным параноидальным личностным расстройством», приводимом в МКБ-9. Тогда встает существенный вопрос: как отличить детей с шизоидным личностным расстройством, у которых есть синдром Аспергера, от тех, у которых его нет? Ответ сформулирован не вполне четко, снова подразумевается, что различие состоит в тяжести проявлений.

Nagy и Szatmari (1986) полагают, что все описания Аспергера, Wing и Wolff относятся к одной и той же группе детей, которые в DSM-III соответствуют «шизоидному личностному расстройству». Однако этот диагноз в качестве признаков включает идеи отношений и необычный перцептивный опыт, при этом здесь не упоминается ни о каких нарушениях невербальной экспрессии — признаке, который некоторые авторы (например, Tantam 1988с) в случае синдрома Аспергера считают наиболее существенным. Такая диагностическая схема недооценивает значение необычной речи, особых интересов и снижения невербальной коммуникации, наблюдающихся при синдроме Аспергера. По сути, такой подход вряд ли полезен для обеспечения правильного обучения и организации жизни детей этой группы. Как отмечала Wing (1984), если установление связи между синдромом Аспергера и аутизмом может иметь полезные последствия в плане организации жизни таких детей, то диагноз «шизоидное личностное расстройство» может быть «огорчительным и при этом не иметь конструктивного значения». Она также делает важное замечание, что последний диагноз в настоящее время очень расплывчат и, наряду с синдромом Аспергера, может включать множество самых различных нарушений.

Несовпадающие диагнозы

Было предложено огромное количество синдромов, сходных с аутизмом, получивших различные названия. Какие из них входят в аутистический спектр (различаясь только по степени тяжести), а какие представляют собой отдельные

нарушения (различающиеся по лежащим в их основе дефектам) — пока неясно. Конечно же, наши оценки будут зависеть от разделяемой нами психологической теории аутизма. Так, если теория аутизма утверждает, что основное и специфическое для аутизма нарушение приводит к нарушениям коммуникации, социально-го взаимодействия и воображения, то ребенок, проявляющий гибкость, у которого есть нестереотипная символическая игра, не может быть назван аутистом. С другой стороны, если у ребенка есть незначительные (но характерные) нарушения прагматического аспекта речи, без более типичных грубых нарушений, диагноз «аутизм» все равно может быть поставлен, при этом границы диагностической категории не придется расширять сверх допустимого. Как показали Wing и Gould (1979), нарушение социального взаимодействия у аутистов может проявляться в попытках завязать дружбу странным образом точно так же, как и в полном избегании контактов с другими людьми. В таком случае, в определенном смысле, наш ответ на вопрос: «Что такое аутизм?» на третьем уровне объяснения будет зависеть от влияния на наше мнение наших знаний о тех диагнозах, которые имеют отношение к аутизму, но не являются таковым.

Можно ли вылечить аутизм?

В настоящее время, к сожалению, нет способов излечения аутизма, хотя существует множество доступных терапий и видов лечения. Иногда используется медикаментозное лечение, хотя нет данных о лекарствах, которые эффективно помогали бы всем аутистам. Лучшие из них снижают тревожность и улучшают поведение — но не приводят к исчезновению самого аутизма.

Бихевиоральная терапия, особенно системы обучения, осуществляемые вдумчивыми, специально подготовленными педагогами, может оказывать огромное влияние на людей с аутизмом, уменьшая поведенческие проблемы, формируя способы справляться со своими трудностями и раскрывая потенциал за счет

концентрации на задатках и способностях учеников. С точки зрения трех уровней, которые обсуждались в 1-й главе, можно изменить поведение аутиста, однако в настоящее время невозможно исправить ключевые биологические и когнитивные дефекты.

Терапии:
как оценить «чудодейственные средства»

На протяжении истории аутизма неоднократно делались заявления о чудодейственных средствах, которые пробуждали надежду в родителях, но в результате проверки оказывались блефом и вскоре забывались. Различные терапевтические подходы возникают и исчезают с такой скоростью, что здесь не имеет смысла обсуждать какие-то конкретные виды терапии — любое обсуждение вскоре окажется устаревшим. Вместо этого в данном разделе будут предложены некоторые критерии оценки терапий, которые могут быть применимы к любому новому виду вмешательства и которые должны помочь вам самим составить свое мнение о сообщениях, касающихся чудодейственных средств.

Оценка должна быть независимой, поскольку педагоги и родители, использующие какую-то терапию, могут уверовать в нее до полной потери объективности. Так, например, в случае лекарств те, кто проводит измерения, не должны знать, кто получает, а кто не получает препарат. Оценивать ребенка должен сторонний эксперт и, если это возможно, использовать для этого стандартизированные методики, а не давать свою субъективную оценку. Полезными инструментами могут быть IQ-тесты, такие как переработанная Векслеровская шкала интеллекта для детей (WISC-R) и Векслеровская шкала интеллекта для взрослых (WAIS), методики оценки поведения аутистов, такие как Шкала оценки аутизма у детей (Childhood Autism Rating Scale — Schopler и др. 1980), и методики оценки адаптации в повседневной жизни, такие как Вайнлэндская шкала оценки адаптивного поведения (Sparrow и др. 1984).

Уровень функционирования ребенка (включая диагностический статус) должен оцениваться (предпочтительно с помощью объективных методов оценки) *до* и *после* проведения терапии. Измерение, проводимое до терапевтического вмешательства, должно устанавливать точку отсчета. После некоторого периода применения терапии для определения динамики следует еще раз произвести оценку состояния ребенка, если возможно, с помощью тех же методик измерения. В некоторых случаях также полезно посмотреть, насколько устойчивы положительные изменения или насколько они обратимы и зависимы от того, продолжает ли ребенок посещать занятия. Так, например, для определения эффективности препарата необходимо провести оценку уровня функционирования ребенка до применения препарата, затем, когда он находится на препарате, и, наконец, после отмены препарата. Такая оценка результатов после отмены препарата может быть особенно необходима в случае лечения ребенка, который может оказаться недоступен для исследования, когда станет взрослым.

Неотъемлемой частью экспериментальной проверки эффективности терапевтического воздействия является *контроль*. У большинства детей с аутизмом положительные изменения происходят по мере взросления, независимо от получаемой ими помощи. Таким образом, важно оценить отношение между изменениями, которые произошли в результате терапии, и теми изменениями, которые могли произойти сами по себе. Другими словами, специфический терапевтический эффект того или иного воздействия можно оценивать только относительно непрерывного развития. На самом деле это очень затруднительно, поскольку невозможно узнать, как бы развивался ребенок, не пройди он курс терапии.

Обычный путь состоял бы в том, чтобы сравнить аналогичного ребенка, не прошедшего курс терапии, с ребенком, прошедшим курс терапии. В случае аутичных детей, которые часто столь не похожи друг на друга, чрезвычайно трудно подобрать контрольную группу для сравнения. Критериями подбора мо-

гут быть уровень интеллекта (IQ) или умственный возраст, хронологический возраст, тяжесть проявлений, тип школы, которую посещает ребенок, и пол. Если не удастся подобрать ни одного ребенка для надлежащего контроля и сравнения, можно взять группу детей и в качестве контрольных данных брать средние показатели по группе.

Любой, кто действительно нашел средство лечения аутизма или обнаружил эффективное терапевтическое воздействие, должен быть заинтересован в том, чтобы плод его усилий был оценен таким исчерпывающим образом, и открыт для контактов с независимыми экспертами. Вышеизложенные критерии также полезны для оценки индивидуальных достижений при использовании определенных программ обучения. Они могут быть использованы учителем для оценки того, как изменяются разные ученики в зависимости от используемых стратегий обучения.

Выводы

Аутизм — нарушение, приковывающее к себе внимание, поскольку он представляется нарушением, прежде всего, человеческого образа жизни. Трудно представить аналогичное нарушение у животного, с таким же сложным сочетанием особых способностей и дефектов, как у людей с аутизмом. Аутизм — именно человеческое нарушение; оно дает нам возможность соприкоснуться с тем опытом, который так близок, и, наверное, все же так далек от нашего восприятия нас самих и нашего мира социальных отношений. Возможно, мы все «слегка аутичны»? Не растворяется ли аутизм в континууме нормы? Это те вопросы, которые завораживают всех, кто знаком с аутизмом. В этой главе рассмотрены возможные границы аутизма. Следующая, последняя глава обращается в будущее и рассматривает еще одну теорию аутизма, которая может дать новые идеи для нашего понимания отношений между «нормальным» и «аутичным».