



Санкт-Петербургский
государственный
университет



Лаборатория
междисциплинарных
исследований развития
человека



Образование

Елена Григоренко
Санкт-Петербургский
государственный
университет

При поддержке:



ФОНД
СОДЕЙСТВИЯ
РЕШЕНИЮ
ПРОБЛЕМ АУТИЗМА
В РОССИИ



Елена Григоренко

Расстройства аутистического спектра

Расстройства аутистического спектра



Вводный курс
Учебное пособие
для студентов

Расстройства аутистического спектра

Лаборатория междисциплинарных
исследований развития человека
Санкт-Петербургского
государственного университета

Елена Григоренко



ФОНД
СОДЕЙСТВИЯ
РЕШЕНИЮ
ПРОБЛЕМ АУТИЗМА
В РОССИИ

© Фонд содействия решению
проблем аутизма «Выход»
Москва, 2018

Расстройства аутистического спектра

Вводный курс

Учебное пособие для студентов

УДК 616.896(07)+376+159

ББК 88.8:74.3/902

Г83

Г83

Расстройства аутистического спектра. Вводный курс.

Учебное пособие для студентов. Григоренко Е.Л. — М.:

Практика, 2018. — 280 с.

Вводный курс «Расстройства аутистического спектра» содержит в себе ключевую информацию об этой группе расстройств. Опираясь на материал современных исследований расстройств аутистического спектра (PAC), автор рассматривает как исторический контекст изучения PAC, так и современные подходы к диагностике, вмешательству и поддержке людей с PAC. Особое внимание уделяется проблемам, с которыми приходится сталкиваться людям с расстройствами аутистического спектра и их семьям, и опыту решения этих проблем в развитых странах, главным образом — в США.

Материал курса рассчитан на широкий круг специалистов — психологов,

педиатров, детских психиатров, логопедов, педагогов, а также на студентов медицинских, психологических и педагогических факультетов.

Пособие будет полезным родителям детей с PAC и всем, кто хочет познакомиться с научным пониманием сущности расстройств аутистического спектра, о которых общественность и СМИ говорят все чаще в свете колоссального роста их распространенности в последние несколько десятков лет.

Авторские права на текст принадлежат автору.

ISBN 978-5-89816-163-7

Тем, кто каждый день находится на передовой любви, преданности, мужества, сострадания и знания: Лиле, Ане, Жене, Сергею, Кире, Александре, Ольге, Татьяне, Евгении, Наталье, Юлии и всем-всем родителям детей с аутизмом.
Мы надеемся, что эта информация поможет вам в вашем ежедневном подвиге.

Елена Григоренко,
автор

Мы очень надеемся, что пособие «Расстройства аутистического спектра» к одноименному видеокурсу профессора Елены Григоренко, главы экспертного совета фонда «Выход», поможет изменить базовые представления о современном научном понимании аутизма в России. Мы очень благодарны Елене Леонидовне за то, что она разработала этот уникальный курс бесплатно, дав российским студентам возможность познакомиться с современными мировыми научными практиками. И мы невероятно признательны Сбербанку России за поддержку этого важнейшего проекта, потому что именно вузовская подготовка специалистов в сфере помощи людям с ПАС сегодня больше всего нуждается в обновлении.

Авдотья Смирнова,
президент фонда содействия
решению проблем аутизма
в России «Выход»

Вводный курс «Расстройства аутистического спектра» — книга для думающих читателей. Перед практиками она ставит высокую планку, обозначая широту и глубину проблемы, побуждая оценивать собственные силы и компетентность, планировать работу. Студентам вводный курс предоставляет возможность нелегкого, но честного и благодатного выбора. Родители российских детей с РАС найдут здесь «концентрированную» информацию о подходах к работе с людьми с РАС в развитых странах, получат импульс рационально выбирать пути вмешательства, а также более активно отстаивать права своих детей в родной стране.

Почвой для дискуссии, на мой взгляд, может стать точка зрения автора на опасность «недоказанных методик» при работе с РАС. У родителей в России зачастую нет времени и выбора. Приходится думать и принимать решения самим, проявлять чудеса наблюдательности и находить поистине творческие решения. Хотелось бы обратить внимание ученых и практиков на необходимость расширенного диалога с родителями и более пристального внимания к родительскому опыту.

Светлана Бейлезон,
вице-президент родительской организации «Дорога в мир»,
член Координационного совета по делам инвалидов и других лиц с нарушениями жизнедеятельности при ОП РФ,
один из инициаторов и эксперт программы «Мастерская социально-творческой инклюзии «Сундук», составитель и соавтор Пособия по сопровождению людей с РАС и другими нарушениями интеллектуального развития в процессе общественно полезной дневной трудовой занятости, мама взрослого человека с ментальными нарушениями и расстройством аутистического спектра (РАС)

Важность и своевременность появления данного курса, особенно для студентов психологических и педагогических факультетов, сложно переоценить. Еще совсем недавно, 15–20 лет назад, когда я была студенткой, о РАС (тогда еще просто аутизме) мы могли прочесть или в учебниках по психиатрии, или в немногих исследовательских статьях, ксерокопии которых передавались из рук в руки. Несмотря на то что сейчас есть курсы и даже отдельные магистерские программы, которые готовят специалистов по сопровождению лиц с РАС, именно этот курс я буду рекомендовать своим студентам из-за широты обозреваемых вопросов: будь то диагностика, теоретические подходы, оценка эффективности различных практических методов помощи людям с РАС или социальные преграды, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с РАС.

Евгения Игоревна Лебедева,
кандидат психологических наук, старший научный сотрудник
Лаборатории развития субъекта в нормальных и посттравматических состояниях ФГБУН «Институт психологии РАН»,
учредитель АНО содействия инклюзии детей с РАС «Ресурсный класс», мама двоих мальчиков с расстройствами аутического спектра (РАС)

Понимание того, что аутизм — это спектральное состояние и каждый человек имеет свой собственный, уникальный путь к успеху, критически важно для педагогов, психологов, психиатров, семейных докторов и социальных работников. Эта книга призвана расширить рамки дискуссии об аутизме в среде специалистов и стимулировать их стать более грамотными и ориентированными на оказание помощи и поддержки аутичным людям и их семьям. Она должна помочь преодолеть изоляцию и стигматизацию, с которыми приходится сталкиваться людям с РАС, позволив им развиваться и расти по мере их сил и возможностей. Я считаю, что «Расстройства аутистического спектра» стоит прочитать каждому.

Дина Л. Гесснер,
аспирант по специальности «социальная работа» в Университете Адельфи, член Национального совета помощи людям с интеллектуальными нарушениями Arc, член Совета Нью-Йорка по высокофункциональному аутизму, консультант программы по инклюзивному образованию NEST (Нью-Йоркский университет), мама молодого человека с расстройством аутистического спектра (РАС), женщина с РАС

Подготовлено фондом «Выход»
© Фонд содействия решению проблем
аутизма в России «Выход», 2018

Оглавление

| | |
|-----------|---|
| 17 | Условные обозначения |
| 18 | Предисловие |
| 20 | Об авторе |
| 22 | Глава 1. Введение в тематику расстройств аутистического спектра (PAC): исторический контекст, классификации, манифестации, эпидемиология |
| 24 | Раздел 1. Исторический контекст исследований PAC |
| 31 | Раздел 2. Определения и классификации |
| 36 | Раздел 3. Манифестация PAC |
| 40 | Раздел 4. Эпидемиология PAC |
| 50 | Выводы |
| 52 | Глава 2. Лонгитюдные и поперечные исследования PAC, оценка специалистов, постановка клинического диагноза |
| 54 | Раздел 1. Распространенность PAC |
| 56 | Раздел 2. Стоимость PAC для общества |
| 62 | Раздел 3. Скрининг и наблюдение |
| 69 | Раздел 4. Клинический диагноз |
| 76 | Выводы |
| 78 | Глава 3. Введение в проблематику вмешательства, сопровождения и поддержки при расстройствах аутистического спектра (PAC) |
| 80 | Раздел 1. Виды вмешательств |
| 88 | Раздел 2. Исходы и их классификации |
| 92 | Раздел 3. Индивидуализация вмешательства |
| 95 | Выводы |

| | |
|-----|---|
| 96 | Глава 4. Прикладной анализ поведения: определение эффективности и применение в сфере коррекции РАС |
| 99 | Раздел 1. Классификации поведенческих подходов в терапии РАС |
| 102 | Раздел 2. Определение эффективности вмешательств |
| 110 | Раздел 3. Метаанализы |
| 115 | Выводы |
| 116 | Глава 5. Факторы риска и ранняя манифестация расстройств аутистического спектра |
| 118 | Раздел 1. Введение в проблематику ранней постановки диагноза РАС |
| 120 | Раздел 2. Источники исследовательской информации о ранней диагностике РАС и актуальные выводы |
| 131 | Раздел 3. Рекомендации по раннему выявлению признаков РАС |
| 140 | Выводы |
| 142 | Глава 6. Психологические теории РАС |
| 146 | Раздел 1. Теория модели психического |
| 154 | Раздел 2. Теория центральной когерентности |
| 157 | Раздел 3. Теория исполнительных функций |
| 161 | Раздел 4. Теория социального познания |
| 164 | Раздел 5. Теория зеркальных нейронов |
| 165 | Выводы |
| 166 | Глава 7. Структурное и функциональное картирование головного мозга у людей с РАС |
| 170 | Раздел 1. Атипичное развитие головного мозга и вызывающие РАС неврологические нарушения |
| 176 | Раздел 2. Атипичное формирование извилин (гирификация) |
| 177 | Раздел 3. Атипичная активация и функциональная коннективность |
| 183 | Раздел 4. Биомаркеры |
| 186 | Выводы |

| | |
|------------|--|
| 188 | Глава 8. Этиология РАС |
| 192 | Раздел 1. Генетическая архитектура РАС |
| 200 | Раздел 2. Средовая архитектура РАС |
| 203 | Раздел 3. Генно-средовая архитектура РАС |
| 204 | Выводы |
| 206 | Глава 9. РАС: Этапы жизненного пути |
| 210 | Раздел 1. Подростковый возраст |
| 215 | Раздел 2. Взросłość |
| 220 | Выводы |
| 222 | Глава 10. Применение поддерживающих технологий в терапии и поддержке людей с РАС |
| 225 | Раздел 1. Применение поддерживающих технологий людьми с РАС |
| 230 | Раздел 2. Применение поддерживающих технологий специалистами, работающими с людьми с РАС |
| 231 | Выводы |
| 232 | Глава 11. Семья людей с РАС |
| 236 | Раздел 1. Представления родителей о РАС |
| 239 | Раздел 2. Систематический обзор литературы |
| 249 | Раздел 3. Семья как система |
| 252 | Раздел 4. РАС и трудоустройство |
| 254 | Раздел 5. Вовлеченность родителей во вмешательства |
| 257 | Выводы |
| 259 | Заключение |
| 260 | Предметный указатель |
| 264 | Указатель организаций |
| 266 | Словарь имен |
| 272 | Библиография |

Условные обозначения



Аутизм.энциклопедия
encyclopedia.autism.help

В тексте курса вам будет встречаться этот символ. Если вы видите его, а рядом с ним — термин, имя исследователя или название организации, значит, информацию о них вы можете прочитать на сайте encyclopedia.autism.help.



Аутизм.исследования
research.autism.help

Если под этим символом вы видите указание на исследование, это значит, что на сайте research.autism.help доступна ссылка на полный текст этого исследования в оригинале и его краткая аннотация на русском языке. Обратите внимание: доступ к полным текстам некоторых публикаций может быть платным.

Предисловие

Вокруг расстройств аутистического спектра (PAC) в России сложилась парадоксальная ситуация. С одной стороны, эта группа расстройств очень мало изучена в нашей стране, а с другой — окружена множеством мифов и заблуждений: о том, что в аутизме ребенка виноват образ жизни родителей или прививки, что все аутичные люди гениальны, что никто из них не нуждается в общении с миром и т. д.

Действительность же состоит в том, что расстройства аутистического спектра широко распространены (по статистике ВОЗ, PAC встречается у каждого 160-го, по статистике США — у каждого 68-го), а в России они до сих пор остаются катастрофически недодиагностированными. В одной Москве прогнозное количество детей с PAC превышает 21 000, а диагноз поставлен только 2 587 детям*, то есть примерно 10 % от общего числа — а в целом по стране цифры еще более удручающие. Но даже поставленный диагноз не означает для детей с PAC в России возможности получать адекватную поддержку и вмешательство. Специалистов не хватает, методики не адаптированы, и хотя в последние годы ситуация постепенно стала улучшаться, помочь пока приходит к очень небольшому числу детей и взрослых с PAC.

Для того чтобы в будущем в России могли появиться компетентные исследователи и практики в сфере PAC, сегодняшним студентам необходимо иметь адекватные и объективные знания о том, как эту группу расстройств понимает научное сообщество. С целью обобщить ключевые темы, касающиеся PAC, и был создан этот курс. Его автор Елена Леонидовна Григоренко — доктор психологических наук, клинический психолог и генетик, 30 лет живет и работает в США. Она провела работу с релевантным массивом современной научной информации, проанализировав семь десятков исследований.

Научный консультант курса, доктор медицинских наук, физиолог Николай Николаевич Алипов, и научный редактор, доктор медицинских наук, психиатр Анна Анатольевна Портнова, входят в экспертный совет фонда «Выход» и хорошо знакомы с ситуацией вокруг PAC в России. Благодаря их помощи материал был доработан для российского читателя, прежде всего посредством адаптации англоязычной терминологии, которая иногда значительно отличается от российской. Таким образом научные данные о расстрой-



Данные Департамента здравоохранения города Москвы, июнь 2017 года.

ствах аутистического спектра, полученные американскими и европейскими учеными, впервые «заговорили» на русском языке.

Опираясь на материал современных англоязычных исследований РАС, автор рассматривает как исторический контекст изучения этой группы расстройств, так и современные подходы к диагностике, вмешательству и поддержке людей с РАС. Особое внимание уделяется проблемам, с которыми приходится сталкиваться людям с расстройствами аутистического спектра и их семьям, и опыту решения этих проблем в развитых странах, главным образом — в США.

Материал курса рассчитан на широкий круг специалистов: психологов, педиатров, детских психиатров, логопедов, педагогов, а также на студентов медицинских, психологических и педагогических факультетов. Пособие будет полезным родителям детей с РАС и всем, кто хочет познакомиться с научным пониманием сущности расстройств аутистического спектра, о которых общественность и СМИ говорят все чаще в свете колоссального роста их распространенности в последние несколько десятков лет.

Мы выражаем благодарность научному редактору вводного курса «Расстройства аутистического спектра», главному внештатному психиатру Департамента здравоохранения города Москвы, руководителю Отдела клинической психиатрии детского и подросткового возраста Федерального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии Минздрава России, доктору медицинских наук Анне Анатольевне Портновой.

Мы благодарим научного консультанта курса, профессора кафедры физиологии РНИМУ им. Пирогова, редактора и переводчика трех десятков учебников, руководств и монографий, доктора медицинских наук Николая Николаевича Алипова.

Мы очень признательны Даше Яржамбек, арт-директору фонда «Выход», за помощь в подготовке курса и за то, что она работает с нами уже шестой год, и все эти годы pro bono.

Спасибо!

Фонд «Выход»



Елена Леонидовна Григоренко

Об авторе

Елена Леонидовна Григоренко родилась в Воронеже, с отличием закончила факультет психологии Московского государственного университета им. Ломоносова в 1987 году и там же три года спустя защитила кандидатскую диссертацию по общей психологии.

В 1996 году защитила диссертацию по психологии развития и генетике в Йельском университете. С 1994 года работает в Центре исследований детства, сначала в Йельском университете, затем — в Хьюстонском, продолжая сотрудничество с российскими вузами. В 2012 году получила степень доктора психологических наук в Московском государственном университете.

Елена Леонидовна — профессор медицинского колледжа им. Бейлора (США), Хьюстонского университета (США) и Йельского университета (США), ведущий научный сотрудник МГППУ (Россия), руководитель Лаборатории междисциплинарных исследований развития человека СПбГУ, руководитель научно-исследовательского проекта СПбГУ «Влияние ранней депривации на биоповеденческие показатели развития ребенка» (мегагрант), глава экспертного совета фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход». Лауреат различных международных премий, в том числе Американской психологической ассоциации и Американской научно-исследовательской педагогической ассоциации. Ее исследовательскую работу поддерживают такие влиятельные организации, как Национальный институт здравоохранения США, Национальный научный фонд США, Министерство образования и науки РФ, государственные и частные фонды разных стран мира.

Автор более чем 500 публикаций. В разные годы в составе научных коллективов работала с детьми в Америке, Африке, Индии, России и Саудовской Аравии.

Специализируется на расстройствах языка и речи, расстройствах поведения, нарушениях способности к обучению и нейропсихологических проблемах, связанных с различными детскими заболеваниями, а также изолированных всплесках способностей, в том числе при PAC.

Глава 1

Эта глава — вводная. В ней мы рассмотрим, откуда в психологической, психиатрической и неврологической практиках и исследовательской литературе возникло понятие «расстройства аутистического спектра (PAC)», и познакомимся с именами ученых, писателей и историков, которые создали научную основу современного понимания этой группы расстройств.



Содержание главы соответствует **Лекции 1** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Введение в тематику расстройств аутистического спектра (PAC): исторический контекст, классификации, манифестации, эпидемиология

Раздел 1. Исторический контекст исследований PAC

Первый известный случай, который очень похож на то, что сегодня называется расстройствами аутистического спектра, был описан английским историком **Рэбом Хьюстоном** и немецким психологом **Утой Фрит** в их совместной работе ***Autism in history: the case of Hugh Blair of Borgue***¹. Это открытие было сделано в процессе изучения материалов судопроизводства средневековой Шотландии. Исследователи обнаружили описание дела о разводе между местным 39-летним аристократом по имени Хью Блэр из города Борг и его женой, которое шотландский суд рассматривал в 1747 году. Истцом выступал младший брат Хью, Джон.

В документах того времени Хью описывается как человек со странным поведением: ему были присущи необычные **манеризмы и эхолалии**, он мог появиться в самых неожиданных местах и в самый неподходящий момент, встревал в разговоры, мог внезапно прекратить общение на полуслове и уйти. Хотя его речь была достаточно развита и понятна, она была совсем невыразительной.

Отец Хью умер, когда тот был еще ребенком. Его мать волновалась о том, что мальчик растет странным. Она понимала, что окружающие терпят его только потому, что он происходит из знатного зажиточного рода, поэтому постаралась поскорее женить Хью, чтобы после ее смерти он не остался один. Однако брат Хью, Джон, был совсем не заинте-



Подробнее
см. в **Аутизм.
энциклопедия**
[encyclopedia.
autism.help](http://encyclopedia.autism.help)



Аутизм.энциклопедия

encyclopedia.autism.help



**Фрит, Ута
(Uta Frith)**
немецкий
и британский
психолог



**Хьюстон,
Роберт Аллан
(Robert Alan
«Rab» Houston)**
британский
историк



**Хаслам, Джон
(John Haslam)**
английский
аптекарь, врач
и писатель



**Модсли, Генри
(Henry Maudsley)**
britанский
психиатр

ресурсован в появлении других наследников семейных владений и титула, поэтому после смерти матери предпринял все возможное, чтобы расторгнуть брак брата и завладеть имуществом семьи.

Следующее известное нам упоминание о расстройствах аутического спектра относится уже к 1809 году. Оно было сделано известным английским врачом, аптекарем и писателем **Джоном Хасламом** в книге **Observations on Madness and Melancholy**². Он описал 6-летнего мальчика, который своим поведением напоминал человека с высокофункциональным аутизмом, или **синдромом Аспергера**. Хаслам писал, что мальчик предпочитал одиночество, имел узконаправленные интересы и все свободное время играл с солдатиками и слушал военные марши.

Продвигаясь дальше по истории описаний РАС, мы попадаем в конец XIX века. Третий известный случай проявления симптомов, похожих на те, что имеют место при РАС, был зафиксирован английским психиатром **Генри Модсли** в 1879 году в книге **The Pathology of Mind**³. В ней описывается 13-летний мальчик, который, вероятно, страдал синдромом Аспергера. Модсли отмечает высокий интеллектуальный потенциал этого мальчика и подчеркивает, как парадоксально в одном человеке могут сочетаться неразвитость социальных навыков и то, что сегодня мы называем бы интеллектуальной одаренностью.

Следующий скачок во времени приводит нас в начало XX века. Здесь на сцену выходит советский психиатр — **Груния Ефимовна Сухарева**. В 1925 году в СССР она опубликовала работу «**Шизоидные психопатии в детском возрасте**»⁴, в которой дала описание странного психопа-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия

encyclopedia.
autism.help



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Хьюстон Р.А. Фрит У. Аутизм в истории: случай Хью Блэра из Борга [Houston R.A., Frith U. Autism in history: the case of Hugh Blair of Borgue, Oxford: Blackwell, 2000]
2. Хаслам Дж. Наблюдения сумасшествия и меланхолии [Haslam J. Observations on Madness and Melancholy, London, 1908]
3. Модсли Г. Патология разума [Maudsley H. The Pathology of Mind, London: Macmillan, 1879]
4. Сухарева Г.Е. Шизоидные психопатии в детском возрасте. В кн.: Вопросы педологии и детской психоневрологии, выпуск 2. М., 1925

тического поведения, похожего на поведение пациента с ранней формой шизофрении (**детской шизофренией**). Но Сухарева пишет, что как раз шизофренией это назвать нельзя — это что-то другое. Предлагая поведенческое описание синдрома, она, как и Модсли, упоминает, с одной стороны, высокий интеллектуальный потенциал, а с другой — неспособность к социальным взаимодействиям. Позже ее работа была опубликована на немецком языке под заголовком **Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter**¹. И когда вышел перевод исследования Сухаревой, стало понятно, что ее определение почти полностью совпадает с тем, как позже **Ганс Аспергер** будет описывать детей с расстройством, названным впоследствии в его честь «синдром Аспергера».

Этот небольшой исторический экскурс приводит нас к началу 1940-х годов, когда почти одновременно вышли две публикации. В 1943 году вышла американская работа **Autistic Disturbances of Affective Contact** за авторством **Лео Каннера**². В следующем году в Австрии была опубликована работа под названием **Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter**³, ее автором был Ганс Аспергер. Оба ученых работали всего с несколькими детьми. Каннер наблюдал трех девочек и восьмерых мальчиков, а Аспергер — четверых мальчиков. Наиболее ценными для дальнейшего изучения PAC оказались случаи пятилетнего мальчика Дональда (Каннер) и шестилетнего Фрица (Аспергер).

⌚ Каннер: «...казалось, что ему больше всего нравилось, когда его предоставляли самому себе; он почти никогда не про-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Аутизм.энциклопедия

encyclopedia.autism.help



Сухарева,
Груния Ефимовна
советский психиатр



Аспергер, Ганс
(Hans Asperger)
австрийский
педиатр, психиа-
тр и теоретик
медицины



Каннер, Лео
(Leo Kanner)
американский
психиатр

сил мать взять его с собой; казалось, что он не обращал внимания на приходы и уходы отца из дома; не выражал никаких эмоций, когда приходили родственники, <...> просто ходил, улыбаясь сам себе, делая какие-то повторяющиеся движения пальцами, <...> вращая с огромным удовольствием все те попадающие ему в руки предметы, которые могли вращаться. <...> Слова он понимал буквально, не допуская и не понимая их многозначности. <...> Входя в комнату, он игнорировал людей, обращая внимание только на предметы».

- Ⓐ Аспергер: «...очень рано заговорил, <...> быстро научился выражаться предложениями и скоро заговорил "как взрослый", <...> не был способен включаться в группу играющих детей, <...> не понимал значения слова "уважение" и полностью игнорировал авторитет взрослых, <...> не различал знакомых и незнакомых людей и без смущения говорил с незнакомцами, <...> был неспособен научиться вежливым формам обращения. <...> Еще одной особенностью его поведения было присутствие странных стереотипных движений и привычек».

В обоих случаях описывались дети, которые имели нормальный умственный потенциал, но демонстрировали значительный разрыв между вербальными и невербальными способностями. Им было свойственно странное и неадекватное социальное поведение. Кanner писал об избегании социальной стимуляции, о желании ребенка находиться в изоляции, быть наедине с самим собой, не об-



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Сухарева Г.Е. Шизоидные психопатии в детском возрасте [Sucharewa G.E. Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter. Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie, 1926, 60, 235–261]
2. Каннер Л. Аутистические нарушения аффективного контакта [Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 1943, 2, 217–250]
3. Аспергер Г. Аутистические психопаты в детском возрасте [Asperger H. Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 1944, 117, 73–136]

щаться с другими людьми. Ученый сделал несколько очень точных описаний, которые на многие годы определили понимание диагностической категории PAC. В частности, он отметил, что дети с PAC живут в семьях с достатком, что их интеллект развит нормально, а их вербальные способности опережают невербальные.

В 1950–1960-е годы доминировала идея о том, что расстройства аутистического спектра являются прелюдией к детской шизофрении. Так как в 4–6 лет диагноз «детская шизофрения» еще не ставился, это было не принято, вместо этого у детей диагностировали **аутизм**. Такое восприятие самостоятельного диагноза и сама мысль о том, что он может являться времененным заменителем другого, серьезно повлияли на развитие исследовательского поля в дальнейшем.

В это же время вышло большое количество работ, авторы которых пытались обосновать наблюдение Каннера о том, что дети с PAC рождаются в финансово обеспеченных семьях. Так как недоеданием или неблагоприятными условиями жизни объяснить возникновение расстройства было нельзя, популярность прибрела мысль о том, что причина PAC кроется в нарушениях родительско-детских отношений (особенно отношений матери и ребенка). Поскольку такого рода теории были психоаналитическими, корректировать их предлагалось также психоаналитическими методами. Считалось, что в первую очередь необходимо работать с матерями детей с PAC и их родительскими стилями. В 1950-е годы даже появился термин «матери-холодильники». Он применялся по отношению к материам, которые не давали своим детям достаточно любви, тепла и поддержки.

Дети, которых исследовал Каннер, были интеллектуально сохранными — и даже одаренными. У некоторых наблюдалась изолированные способности, которые поражали наблюдателей на фоне того, насколько трудно дети взаимодействовали с социальной средой. И это тоже оказало серьезное влияние на развитие исследований: часто от детей с PAC ожидалась интеллектуальная успешность, которую они далеко не всегда могли продемонстрировать, потому что (как мы понимаем сегодня) она отнюдь не является обязательным сопутствующим признаком диагноза.

Еще одна мысль Каннера, оказавшая влияние на развитие исследований в 1950–1960 годы, заключалась в том, что дети с PAC достаточно привлекательны физически. Поэтому в научной среде того времени не искали у детей с PAC каких-либо внешних призна-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

ков диагноза, как, например, у детей с синдромом Дауна, и считали это еще одним подтверждением гипотез о возможной средовой этиологии расстройств спектра.

Все основные положения, изложенные Каннером в его работе, привели к тому, что в 50–60-х годах прошлого столетия терапевтические воздействия на детей с РАС и на их семьи были в основном психоаналитического характера. Считалось, что нужно корректировать родительско-детские отношения, компенсировать детям нехватку материнской поддержки и любви, обнимать их и вводить в ситуации социального взаимодействия, пусть даже все эти манипуляции будут осуществляться против воли ребенка. Эти идеи доминировали в научной среде достаточно долго, практически до начала 1980-х годов, когда появилось несколько новых публикаций — в основном английских, в основном с участием английского психиатра **Майкла Раттера**. В то же время появилось первое близнецовое исследование РАС, которое показало, что эти расстройства в подавляющем большинстве случаев являются генетическими, а биологическая природа заболевания требует совсем иных стратегий и методов коррекции.

1980-е годы привели нас к пониманию того, что РАС не щадят никого, ни богатых, ни бедных, а наличие у ребенка РАС не определяет его интеллектуальные способности. Это очень гетерогенная группа расстройств, и дети с РАС могут демонстрировать самый разный уровень интеллектуального функционирования:



Раттер, Майкл

Ллевелин

(Sir Michael

Llewellyn

Rutter)

британский психиатр, психолог

как крайне низкий, так и достаточно высокий, и даже — с точки зрения психометрических определений интеллекта — входящий в категорию интеллектуальной одаренности. Кроме того, стало понятно, что те дети, которые более ранними авторами описывались как «гениальные», являются среди детей с PAC не просто редкими, а единичными случаями. Следовательно, интеллектуальная одаренность (или гениальность) не может считаться критерием для выставления диагноза, хотя у людей с PAC она и встречается и является важным **предиктором** дальнейшего развития и функционирования ребенка на протяжении всей жизни. Поэтому важно принимать во внимание уровень развития интеллекта, говоря о расстройствах аутистического спектра.

В 1980-е годы появилось первое упоминание PAC в руководстве по психиатрии — в американском Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM). Это была третья версия руководства, и в ней впервые в психиатрии появилось структурированное описание диагностической категории PAC. Это привело к необыкновенному всплеску исследовательской активности, появились описания PAC с разных точек зрения: с психологической, психолого-педагогической, медицинской. Лавина исследований продолжает нарастать и сегодня. Это огромное поле научной деятельности, в которое включены профессионалы из самых разных областей. Появляется все больше публикаций по PAC, существует несколько специализированных журналов. Все это привело к определению расстройств спектра в том виде, как мы понимаем их сегодня: это комплекс нейробиологических, нейропсихологических расстройств очень сложной этиологии, которому свойственна крайняя гетерогенность и в развитии которого играют роль как генетические, так и средовые факторы. С поведенческой точки зрения он определяется наличием двух больших кластеров сложностей: с одной стороны, дефициты социально-коммуникативного характера, а с другой — стереотипии, или повторяющиеся, и даже навязчивые, поведение, действия, привычки. Эти **стереотипии** явно отличаются от тех повторяющихся движений, которые вообще свойственны маленьким детям, когда они овладевают каким-то навыком.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



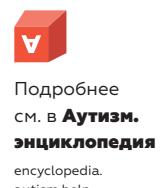
Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Раздел 2. Определения и классификации

Почти 300 лет истории изучения РАС привели к становлению теоретических представлений, которые легли в основу нескольких классификаций, используемых сегодня профессионалами и семьями людей с РАС. Первая оформленная классификация, в которую как диагностическая категория были включены расстройства аутистического спектра, — это американское Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам в третьем издании (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III, DSM-III). Это категориальная классификация, что понятно уже из ее названия — диагностическое руководство. Когда специалисты говорят о манифестации определенного признака и о формировании классификационной категории (то есть диагноза), они подразумевают, что есть порог, переходя через который человек из состояния здоровья переходит в состояние болезни. И этот порог должен быть дискретным, потому что если это не так, то состояние здоровья от состояния болезни отделить очень сложно. Для обеспечения дискретности в DSM-III применялись три критерия, которые стали фундаментальными для диагностики расстройств аутистического спектра: это социальное взаимодействие; коммуникативные навыки и развитие языка и речи; а также стереотипии, или повторяющиеся движения.

Согласно DSM-III, для постановки диагноза РАС необходимо выявить у человека симптомы, соответствующие всем трем критериям. Но дело в том, что дискретность этих критериев является на самом деле псевдодискретностью. Если смотреть на распределение симптомов из этих трех кластеров у пациентов совокупно, можно обнаружить некий континuum. Пациенты отличаются друг от друга по уровню владения коммуникативными и **социальными навыками**, степенью выраженности манеризмов или стереотипностью поведения, движений, мыслей и т. д., поэтому при принятии диагностического решения, опираясь на классификацию, специалист также должен иметь глубинное теоретическое понимание того, что эта группа расстройств представляет из себя.

Расстройства аутистического спектра входят в большую группу, которая называется «расстройствами психологического (психического) развития». Это значит, что, проявляясь еще в детстве,



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help

эти расстройства затем сопровождают человека всю жизнь, постепенно изменяются и никогда не излечиваются.

Сегодня при диагностике PAC используются две международные классификации:

- ① «Международная классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем», или МКБ (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD), разработанная ВОЗ. Сейчас действует десятое издание МКБ.
- ② Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM) – каталог **Американской психиатрической ассоциации (American Psychiatric Association, APA)**, и о его третьей версии уже шла речь выше. Сегодня действует его пятая версия.

Существует историческое несоответствие между МКБ и DSM: МКБ немного отстает от DSM, потому что с 2012 года DSM издается в пятой версии, а 11-й пересмотр МКБ, который должен был появиться примерно в то же время, до сих пор задерживается. В результате этой задержки произошло рассогласование диагностических категорий двух классификаций. Если руководство DSM-IV соотносилось с МКБ-10, то с DSM-V будет конгруэнтна только МКБ-11. В результате получается, что на сегодняшний день мы имеем две несовпадающие международные классификации расстройств аутистического спектра. Говорить об этом необходимо, потому что по сути это две разные реальности. Тем не менее ожидается, что в 2018 году выйдет МКБ-11, в которой также будет два диагностических критерия PAC. Таким образом, произойдет согласование международной и американской классификационных систем.

МКБ-10 относит PAC к классу V – «психические расстройства и расстройства поведения», к блоку F80-89 – «расстройства психологического развития». Внутри этого блока расстройства спектра относятся к рубрике F84 («общие расстройства развития»), сюда входят: детский аутизм, **атипичный аутизм, синдром Ретта, детское дезинтегративное расстройство**, гиперактивное расстройство, сочетающееся с умственной отсталостью и стереотипными движениями, синдром Аспергера, другие общие расстройства развития, общее расстройство развития, неуточненное.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

В DSM-V PAC классифицируется иначе (вероятно, так будет и в МКБ-11). Здесь четыре расстройства из DSM-IV (аутизм, синдром Аспергера, детское дезинтегративное расстройство и **первавозникновенное расстройство развития** без дополнительных уточнений) были объединены в одно — расстройство аутистического спектра (299.00), которое соответствует рубрике 84.00 МКБ-10. В DSM-V также было выделено еще одно расстройство, которое своими проявлениями очень схоже и даже относится к PAC некоторыми профессиональными организациями — в частности, **Autism Speaks**. Это социально-коммуникативное (прагматическое) расстройство (в DSM-V — 315.39). В МКБ-10 оно относится к расстройствам развития речи и языка.

Просматривая все версии DSM и МКБ, мы видим, как изменяется представление о PAC с накоплением эмпирического материала. После выхода DSM-III произошел необыкновенный скачок числа публикаций, посвященных PAC и другим сопряженным расстройствам, и на сегодняшний день количество работ исчисляется уже сотнями и тысячами. В них отражаются изменения в понимании PAC как учеными, так и практиками, которые занимаются этими расстройствами. Если в DSM-III входил только детский аутизм, то в пересмотренной версии руководства (DSM-III-R) аутизм уже присутствовал как расстройство, наблюдаемое на протяжении всей жизни, а не как расстройство, свойственное исключительно детскому возрасту.

В DSM-IV, а затем и в DSM-IV-R встречаются три диагностических критерия PAC: нарушения социального поведения, нарушения коммуникативного поведения и наличие стереотипий и манеризмов. Аналогичные критерии присутствуют в МКБ-10.

В DSM-V, на основе эмпирических работ и анализа данных о тысячах людей с PAC, два критерия (нарушения социального взаимодействия и коммуникативного поведения) были соединены в один, так как стало понятно, что хотя раньше они и разделялись, на самом деле такие нарушения являются проявлением чего-то одного, поэтому в DSM-V было выделено только два критерия для диагностики. Первый — это наличие дефицитов социальной и коммуникативной сфер, второй — это стереотипии и манеризмы, которые проявляются не только в моторике, но и в мыслительных процессах. Для постановки диагноза по DSM-V необходимо, чтобы человек демонстрировал три симптома из категории социально-коммуникативных дефицитов и два — из стереотипий,



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Диагностические критерии МКБ и DSM

| МКБ-10 | МКБ-11 ожидается в 2018 | |
|---|---|---|
| 1994 | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ① Дефициты социальной сферы ② Дефициты коммуникативной сферы, оставание в развитии языка и речи ③ Стереотипии и манеризмы | <ul style="list-style-type: none"> ① Дефициты социальной и коммуникативной сфер ② Стереотипии и манеризмы | |
| DSM-IV | DSM-IV-R | DSM-V |
| 1994 | 2000 | 2013 |
| <ul style="list-style-type: none"> ① Дефициты социальной сферы ② Дефициты коммуникативной сферы, оставание в развитии языка и речи ③ Стереотипии и манеризмы | <ul style="list-style-type: none"> ① Дефициты социальной сферы ② Дефициты коммуникативной сферы, оставание в развитии языка и речи ③ Стереотипии и манеризмы | <ul style="list-style-type: none"> ① Дефициты социальной и коммуникативной сфер ② Стереотипии и манеризмы |

ожидается, что МКБ-11 пойдет по пути DSM-V и также сведет нынешние три критерия к двум.

В России для постановки диагноза используется МКБ, поэтому необходимо подробнее рассмотреть, какие симптомы должен демонстрировать человек, чтобы получить диагноз PAC по этой классификации. Из трех основных критериев должно присутствовать по меньшей мере шесть симптомов, указанных в диагностическом списке. Как минимум два — из области социального взаимодействия, из двух других критериев — как минимум по одному. Если набор таких симптомов имеет место, можно поставить диагноз одного из типов PAC.

Еще одно очень важное условие при постановке диагноза (своими корнями оно уходит в ранние работы Каннера и Аспергера и впервые было зафиксировано в DSM-I) заключается в том, что первые проявления PAC должны быть зарегистрированы до трехлетнего возраста. При этом сам диагноз можно получить и после трех лет — хоть в 100! Но симптомы должны появиться до этой важной возрастной границы.

С переходом к двухкритериальной классификации в DSM-V был сделан очень важный шаг в понимании расстройств спектра. До выхода этого руководства нарушения развития языка и речи входили в категорию нарушений коммуникативных функций и учитывались при постановке диагноза. Теперь это такая же сопутствующая характеристика PAC, как и умственная отсталость: уровень развития языка и речи не влияет на постановку диагноза, но является важным предиктором прогноза, и его обязательно нужно учитывать, особенно при разработке плана обучения ребенка.

Анализ диагностических категорий и сопутствующих характеристик расстройства при постановке диагноза крайне важен. Еще случай Хью Блэра поставил перед шотландским судом серьезную дилемму в связи с его интеллектуальной дееспособностью, продемонстрировав важность выявления умственной отсталости/интеллектуальной (умственной) несостоятельности при постановке диагноза PAC. Кроме того, нельзя забывать о том, что PAC — о чем говорили и английские психиатры, и Каннер, и Аспергер, и Сухарева — может являться прородом детской шизофрении или даже ее манифестацией. В этом смысле существующая терминология, сама отсылка к греческому корню «αὐτός» говорит о направленности шизофренической мысли на себя. Так, аутизм рассматривался Сухаревой как проявление детской шизофрении, где аффект не выплескивается наружу с позитивной симптоматикой, как у взрослых пациентов, а направлен внутрь человека — поэтому речь идет об аутозависимости, зависимости от себя, сконцентрированности на себе.

В свете высказанного при рассмотрении диагноза PAC крайне важной является его дифференциация от детской шизофрении и от расстройств языка и речи. Обязательно нужно смотреть на критерии, описывающие такое психиатрическое расстройство, как детская шизофрения, и на критерии, описывающие такие неврологические расстройства, как умственная отсталость и расстройства языка и речи.

Раздел 3.

Манифестация PAC

Существует несколько источников информации о распространенности расстройств аутистического спектра. Самый уважаемый источник подобного рода информации — это **Центр по контролю и профилактике заболеваний США (Center for Disease Control and Prevention, CDC)**. Он провел несколько популяционных исследований с хорошо структурированными выборками по частоте встречаемости PAC. Кроме того, на сайте CDC есть «живой» документальный источник, который постоянно обновляется, когда в любой из стран публикуется хорошо сделанная и соответствующая критериям качественного популяционного исследования работа. Я с большим сожалением отмечаю, что ссылок на Россию там нет, по России информация о распространенности PAC отсутствует.

Последние показатели распространенности, которые сегодня присутствуют в литературе (по США), — это данные 2014 года. Они говорят, что частота встречаемости PAC — 1/68. По миру этот показатель варьирует, но в общем и целом держится на уровне 1–2 %. Расстройства встречаются у мальчиков примерно в 4,5 раза чаще, чем у девочек (частота встречаемости — примерно 1/42 и 1/189 соответственно).

Когда мы говорили об описании PAC Каннером и Аспергером, мы отмечали, что все дети, которые описывались психиатрами, были из достаточно зажиточных семей. И это можно объяснить несколькими причинами. Во-первых, в 1940-х годах деревенскому жителю или малообеспеченному человеку было непросто попасть на прием к известному венскому психиатру, и он наблюдал и исследовал только детей из обеспеченных семей. Это вылилось в смещения репрезентативности выборки и привело к искажениям в представлении об этих расстройствах начиная с середины прошлого века и до его конца. Сегодня мы понимаем, что частота встречаемости PAC действительно неодинакова в разных социально-экономических группах, но причина этого не в том, что уровень благосостояния семьи влияет на развитие PAC у ребенка, а в том, что расстройства данного типа диагностируются у детей из обеспеченных семей чаще из-за большей доступности услуг специалистов и диагностических процедур. Современные популяционные исследования, такие как **Socioeconomic inequality in the prevalence**



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

of autism spectrum disorder: evidence from a US cross-sectional study¹, подтверждают правомерность таких выводов.

Чтобы человек мог получить диагноз РАС, должно быть вынесено заключение сразу несколькими специалистами на основании дискретных диагностических критерии. Но при анализе распространенности РАС в популяции нельзя выпускать из внимания еще несколько очень важных нюансов. У различных дефицитов, характерных для РАС, существуют так называемые «подпороговые показатели», то есть такая степень проявления дефицитарности, которая позволяет врачу зафиксировать ее, но не позволяет поставить диагноз. Зачастую они наблюдаются у родственников ребенка с РАС. Можно сказать, что в семье формируется некая «зона риска». В ней происходит накопление дефицитов, которое, достигая пороговой величины у ребенка из этой семьи, приводит к постановке ему диагноза РАС. В связи с этим исследователи и практики обычно разделяют **узкий фенотип**, который непосредственно имеет отношение к поведенческим проявлениям синдрома и который в конечном счете ведет к постановке диагноза, и **широкий фенотип РАС**, который характерен не только для человека с РАС, но и для его родственников. Диагноз из группы расстройств аутистического спектра носители широкого фенотипа получить не могут, но они находятся в пограничном диапазону РАС состояний.

Ключевой характеристикой расстройств аутистического спектра является их гетерогенность. Пожалуй, это одна из самых гетерогенных групп расстройств развития. Это объясняется тем, что в ней присутствует разнородность сразу двух типов: связанная с этиологией РАС (природная) и связанная с манифестацией РАС.

С точки зрения этиологии расстройства аутистического спектра могут быть сопряжены с большим количеством генетических заболеваний, являясь их поведенческой манифестацией. К ним относятся **синдром ломкой X-хромосомы**, туберозный склероз, синдром Ретта, **синдром Потоцки–Лупски** и т. д. Это длинный



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия

encyclopedia.
autism.help



Аутизм.исследования
research.autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия

encyclopedia.
autism.help

1. Дуркин М.С. и др. Социоэкономическое неравенство в распространенности расстройств аутистического спектра: данные кросс-секционного исследования из США [Durkin M.S. et al. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a US cross-sectional study. PLOS ONE, 2010, 5(7), e1155. doi:10.1371/journal.pone.0011551]

Фенотипы PAC



список хорошо изученных заболеваний, а PAC является их общей поведенческой манифестацией, даже несмотря на этиологическую неоднородность.

Гетерогенные и поведенческие проявления PAC. Использование слова «спектр» не случайно. По всем отслеживаемым параметрам PAC проявляется крайне разнообразно. С точки зрения интеллекта PAC может диагностироваться не только у людей с умственной отсталостью, но и у интеллектуально одаренных. С точки зрения наличия разного рода способностей встречаются описания исключительно способных людей, которые демонстрировали выдающиеся достижения в самых разных сферах искусства или науки. С точки зрения социального взаимодействия некоторые люди с PAC избегают социального взаимодействия или не способны в него включаться, при этом известны случаи, когда люди с PAC постоянно находятся в социальном взаимодействии, пытаются включиться в него всеми возможными способами, но делают это неадекватно. Оценивая уровень развития коммуникативных навыков, можно выделить людей с высокофункциональным аутизмом, **вербальный интеллект** которых развит очень хорошо, они производят огромное количество вербальной продукции, но при этом соответствуют другим диагностическим категориям PAC. Некоторые поведенческие проявления PAC характерны для сложного проблемного поведения: есть люди, демонстрирующие агрессию, аутоагgressию (то есть агрессию, направленную на себя), а есть совершенно беспроблемные и очень легко управляемые. Существует огромный диапазон проявлений, связанных с сенсорными ощущениями, начиная с избегания сенсорной стимуляции и заканчивая постоянным ее поиском. Колossalен разброс моторных



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

проявлений: у большой группы детей с PAC есть сложности как с грубой, крупной моторикой, так и с мелкой, а есть дети, у которых нет с этим никаких сложностей. Наконец, у детей с PAC встречаются такие проявления мотивации, когда этих детей относительно легко «зацепить» (учитывая их диагноз) и включить в систему социальных ценностей таким образом, что их прогноз и во взрослом состоянии существенно улучшается. А есть дети, с мотивационной структурой которых работать очень сложно даже для профессионалов. В таких случаях вообще отсутствует возможность войти в мир ребенка: он настолько изолирован и мотивационно недостижим для социального мира, что прогноз для таких детей часто достаточно сложный и нерадостный.

Это многообразие оттенков, проявлений и уровней функционирования, которое свойственно PAC, обуславливает то, что главной характеристикой при описании этой группы расстройств являются ее гетерогенность и спектральность проявлений. Внутри спектра количество индивидуальных особенностей настолько велико, что часто групповые различия между людьми с PAC и нормотипичными людьми являются по своей статистической величине меньше, чем между людьми внутри спектра PAC. Поэтому очень важно дифференцировать человека, несущего диагноз, от самого диагноза. Ни в коем случае нельзя называть людей с PAC «аутистами». Нужно относиться к ним с пониманием независимости индивидуальности человека от его диагноза и называть их «людьми (или детьми) с расстройствами аутистического спектра (PAC)».

Раздел 4.

Эпидемиология PAC

Первая известная нам статистика о распространенности PAC была опубликована в 1966 году. Одно из первых популяционных исследований было проведено в Англии, частота встречаемости PAC составила 0,041 %. То есть даже не полпроцента, а меньше — 4,1 случая на 10 000 человек. Сейчас статистика по США, напомню, составляет 1/68 — это примерно 1,47 %. Мировая статистика — 1–2 %.

Цифры, отражающие динамику роста частоты встречаемости PAC, составляют очень интересную картину, даже если рассматривать только статистику по США. Потому что если в конце прошлого века речь шла об одном случае из 200, то уже в 2013–2014 годах — об одном из 68. Возникает закономерный вопрос: как мы можем это объяснить?

Причин для таких разительных изменений много. Часть из них кроется в улучшении дифференциальной диагностики, в выделении в DSM-III PAC в отдельную категорию. По прошествии времени в США накопился большой объем знаний об этих расстройствах, возросла профессиональная «чувствительность» специалистов к ним, и сегодня с задачей диагностики PAC могут справиться и психиатры, и неврологи, и педиатры, и психологи. Чаще всего диагноз ставится мультидисциплинарными диагностическими группами, в основном в академических научных центрах. Например, в клинике PAC в Центре исследований детства при Йельском университете (**Yale Child Study Center**) такой работой занимаются примерно 10 человек разных профессий.

С возрастанием профессионализма специалистов становятся более точными дифференциальная диагностика и вычленение PAC из больших групп расстройств развития, связанных с умственной отсталостью, задержкой развития языка и детской шизофренией. Это один из ключевых, но не единственный фактор, влияющий на увеличение частоты встречаемости PAC.

Еще одной очень важной причиной изменения статистики по распространенности PAC является изменение самих критерийев диагностики. В некоторой степени сыграл свою роль переход от DSM-IV к DSM-IV-R, когда категория PAC была расширена и в нее вошел, например, синдром Аспергера. Вполне вероятно, что сейчас, после введения DSM-V, мы увидим очередной скачок



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

в динамике цифр. Это будет очень интересный вопрос, который наверняка будет обсуждаться в течение следующих двух-трех лет.

Третья причина изменения статистики встречаемости РАС кроется в трансформации методологии сбора и анализа данных. Сама исследовательская культура эволюционировала, выборки при выведении подобного рода заключений стали намного более представительными, уменьшилось количество исследовательских искажений.

Сегодня в исследовательской общественности в контексте дискуссии о росте распространенности РАС широко обсуждается вопрос о факторах риска: в срок или преждевременно ребенок появился на свет, какие обстоятельства сопутствовали этому процессу, как происходило зачатие и проч. Сейчас идет накопление статистики, которая позволяет получить очень интересные ответы и сформулировать гипотезы об этиологии РАС.

Следующая очень важная характерная особенность РАС заключается в том, что примерно одна треть (32 %) детей с диагнозом показывают феномен **регressии** (возвращения, или обратного движения) в развитии. В первый год жизни ребенок развивается без особенностей, соответственно возрастным нормам, которые ожидаются от него в месяц, в два, в шесть, в двенадцать и т. д. — по крайней мере с точки зрения его поведенческих характеристик. Затем между двенадцатью и двадцатью четырьмя месяцами жизни ребенка происходит что-то, что меняет курс его развития. Хотя чаще всего о регрессии говорится со слов родителей, которые предоставляют специалисту ретроспективные данные о ребенке, даже с учетом субъективности их восприятия и искажения информации можно говорить, что именно между двумя и тремя годами диагноз РАС ставится статистически и клинически надежно. До этого возраста существуют разного рода ограничения, отчасти поэтому многие родители просто не замечают многих признаков расстройства или не способны вовремя донести их до педиатра.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

В общем и целом среди факторов, влияющих на распространенность РАС, выделяются две большие категории:

- ① факторы риска,
- ② предотвращающие факторы.

Среди факторов риска в последние несколько лет очень большое значение придается возрасту родителей при зачатии. Некоторые факторы риска также могут быть наследуемыми. Мы говорили, что сам диагноз PAC соответствует дискретной категории: у тебя либо есть PAC, либо его нет, — это узкий фенотип. Вместе с тем есть и широкий фенотип, который включает в себя факторы риска, передающиеся по наследству и часто обнаруживаемые в примерах так называемых семейных случаев аутизма. В следующих главах мы проведем черту между семейным аутизмом и аутизмом, который проявляется *de novo* и называется спонтанным аутизмом (или спорадическим аутизмом). Еще одна очень важная и большая группа факторов риска — это протекание беременности и состояние здоровья ребенка в перинатальном и неонатальном периодах.

Вместе с тем существуют потенциальные предотвращающие факторы PAC. Хотя мы пока и не понимаем механизмов возникновения этих расстройств и не знаем, как помешать их проявлению, очень важно, чтобы родители вели правильный образ жизни, чтобы во время беременности и сразу после рождения ребенка мать следила за своим здоровьем, принимала все необходимые микроэлементы, особенно фолиевую кислоту. Это играет очень важную роль в том, чтобы беременность была здоровой и доношенной.

Иногда к факторам риска ошибочно причисляются те, которые таковыми не являются. Причем подобные дискуссии имеют место не только среди родителей, но и в профессиональных кругах. Мы называем эти ложные утверждения мифами. Отчасти причиной того, что мифы до сих пор обсуждаются, являются ранние описания Аспергера и Каннера. Сами того не желая, эти психиатры зародили ложные теории о роли нарушений родительско-детских отношений в развитии PAC, откуда и взялся миф о «матери-холодильнике». Сегодня он окончательно разбит в исследовательской литературе. Нет никаких оснований обсуждать его как фактор, который имеет эмпирическую валидность. Тем не менее он обсуждается.

В связи с этим мы приходим к еще одной большой проблеме — неверной интерпретации исследовательской литературы, в частности, на английском языке, на котором сделано подавляющее большинство работ по PAC. Именно в аудитории, которая по-английски не читает и не говорит, например в России, до сих пор особенно актуально обсуждение мифа про «матерей-холодильников». Само это понятие очень живуче в российском сознании, и очень важно,

чтобы оно наконец исчезло. Для этого необходимо возникновение целых поколений компетентных исследовательских работ, опубликованных в российских научных журналах, и широкая дискуссия о ложности этого мифа.

«Матери-холодильники» — не единственный миф о РАС. Очень распространеными и вредоносными являются еще три. Первый — миф о вреде раннего прививания. Второй — о якобы присутствии в организме у детей с РАС тяжелых металлов, которые, как считается, нужно вымывать. Третий — о взаимосвязи РАС и диеты, из-за чего родители иногда прибегают к разного рода манипуляциям с питанием ребенка, которые крайне вредоносны для развивающегося организма, если не продуманы как следует. Естественно, ни изменением родительско-детских отношений, ни отказом от прививок, ни диетой нельзя предотвратить появление расстройств аутистического спектра. Их нельзя вылечить.

Очень важным в разговоре о РАС является вопрос **коморбидности**, или сопряженности, этих расстройств с расстройствами как психического, так и физического здоровья. Согласно статистике, частота встречаемости сопряженных расстройств среди людей с РАС крайне высока — примерно 70 %. Это связано с разными факторами, в том числе с этиологией РАС.

Существует гипотеза (и у нее есть достаточно много эмпирической поддержки) о том, что у РАС и коморбидных расстройств вполне возможна общая патопсихофизиология. Это явление мы наблюдаем, например, в генных расстройствах, при которых ставится сопутствующий диагноз РАС. В этих случаях у носителей изменений в геноме присутствуют не только психические нарушения, поведенческие проявления РАС, но также большое количество физиологических и физических нарушений, связанных с патологиями развития, роста, структуры тела, моторики, работы кровеносной системы и проч. Кроме того, некоторые коморбидные расстройства могут быть последствием РАС. Также существуют нарушения с перекрывающимися симптомами. В ранних описаниях сопряжение РАС с детской шизофренией не случайно, потому что определенные состояния (состояние психоза) присутствуют и в одном, и в другом расстройстве. Вопрос не в симптоматике, а в том, как ее интерпретировать и диагностировать.

Все коморбидные расстройства необходимо учитывать не только при постановке диагноза РАС, но и при разработке



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

программ вмешательства, потому что они влияют на стратегии медикаментозного лечения и на выбор систем поддержки ребенка в структурах образовательной системы и в социальной жизни.

Согласно данным популяционных исследований, в 83 % случаев дети с PAC имеют еще какое-то нарушение развития, не диагностируемое в структуре PAC. Это коморбидное нарушение может быть расстройством языка и речи, расстройством интеллектуального функционирования, расстройством внимания. Примерно 40–60 % людей с PAC (в зависимости от метода определения) имеют также диагноз «умственная отсталость». Примерно 10 % людей с PAC имеют психиатрический диагноз. Примерно 16 % — один или больше неврологических диагнозов. Примерно 4 % людей с PAC являются носителями какого-либо генетического нарушения, которое выражается в развитии определенного генетического синдрома, где PAC является одним из проявлений этого заболевания при наличии других нарушений.

В большой популяционной работе 2010 года ***Autism spectrum disorder and cooccurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States***¹ было подробно изучено, какие расстройства развития, а также психиатрические и неврологические

заболевания встречаются у людей с PAC. В области расстройств развития это могут быть расстройства обучения, например, **синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ)**.

В области психиатрических диагнозов — **аффективные расстройства** (тревожность и депрессия) и нарушения, связанные с навязчивыми идеями, в том числе обсессивно-компульсивное расстройство. Среди неврологических диагнозов — эпилепсия и разного рода судорожные расстройства. Также присутствует достаточно большая группа других медицинских диагнозов, которые являются либо следствием PAC, либо сопряжены с его манифестацией и связаны с генной этиологией.

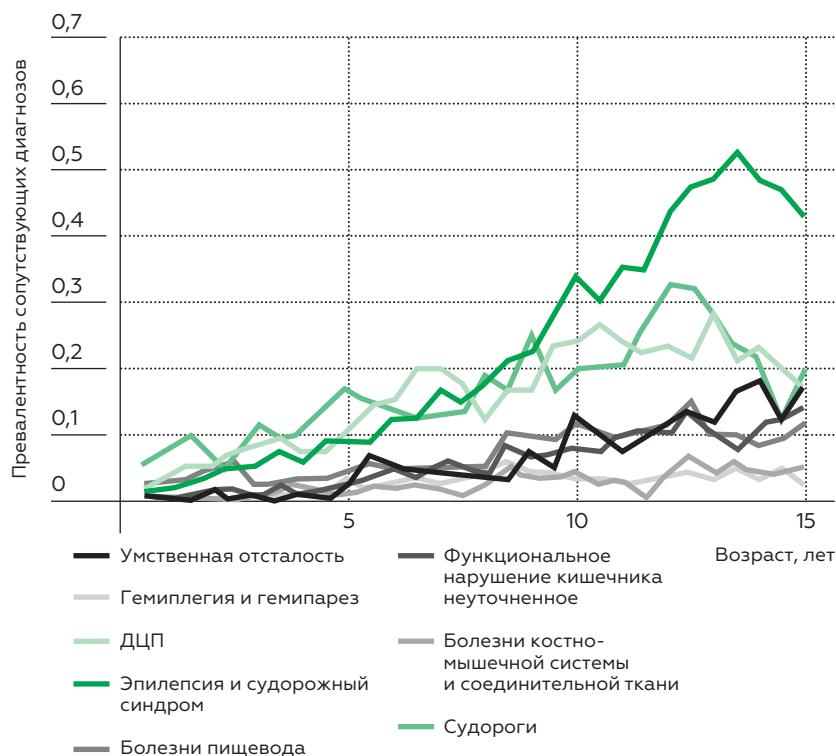
В наше время больших данных появилась новая категория работ, проводимых на базе медицинской статистики, которая собирается в электронном виде. В XXI веке ученых впервые появился доступ к тысячам, сотням тысяч и даже миллионам людей, которые проходят через систему здравоохранения, например, в США. Эти данные можно анализировать, не собирая никаких дополнительных материалов.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Коморбидность РАС

Doshi-Velez, Ge, Kohane, 2014



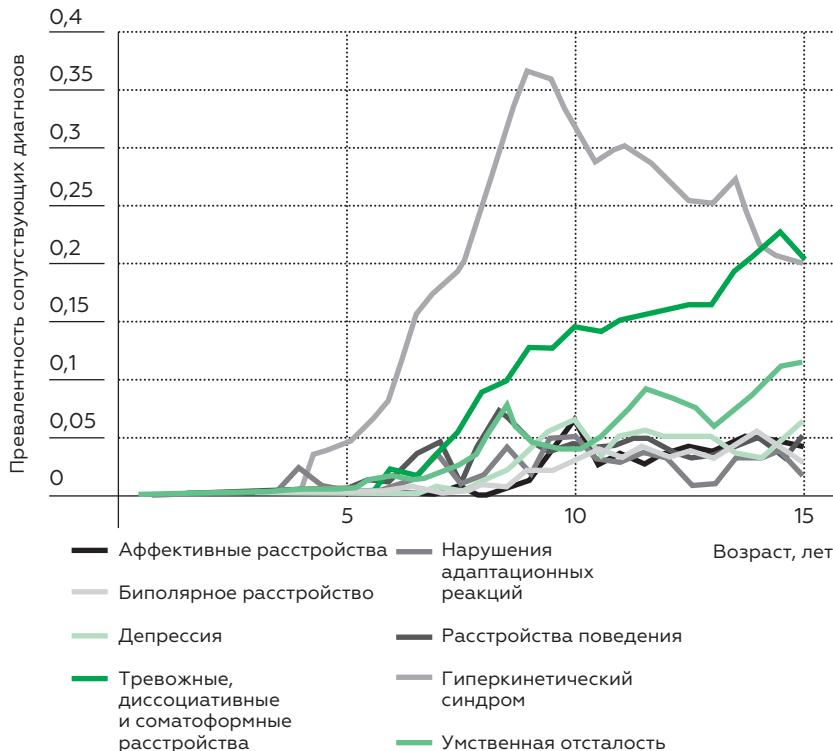
Аутизм.исследования

research.autism.help

- Леви С.Е., Гьярелли Е., Ли Л.С., Скив Л.А., Кирби Р.С., Каннифф С. и др. Расстройства аутистического спектра и сопутствующие нарушения развития, психики и здоровья у детей из разных слоев населения в США [Levy S.E., Giarelli E., Lee L.C., Schieve L.A., Kirby R.S., Cunniff C. et al. Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 2010, 31(4), 267–275. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b]

Коморбидность PAC

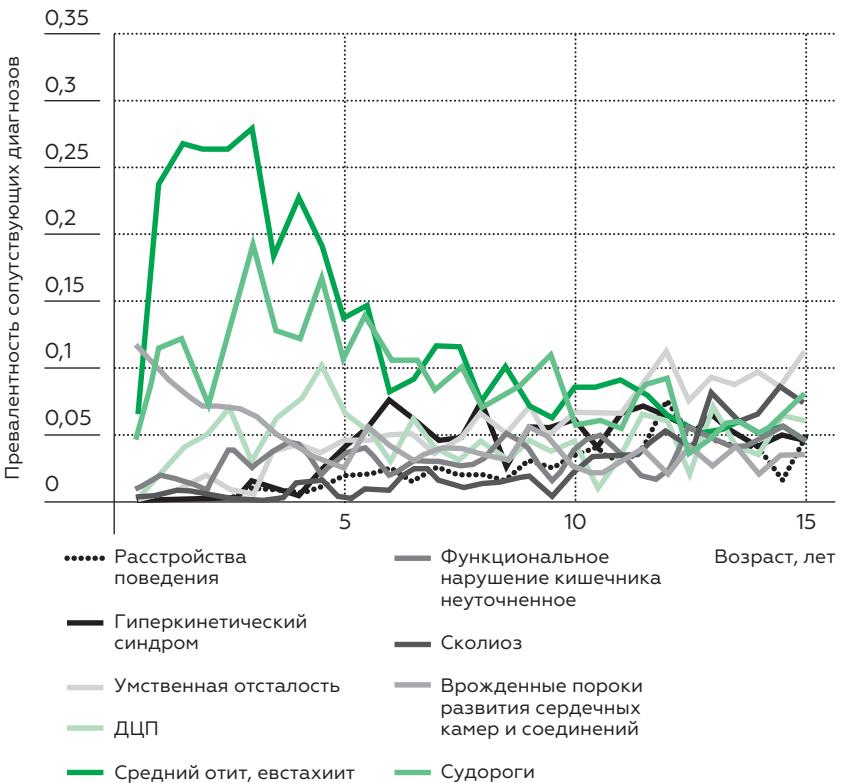
Doshi-Velez, Ge, Kohane, 2014



На графиках показан результат такого рода анализа, проведенного в 2013 году. Ученые из Гарварда работали с большой группой людей с PAC и отслеживали все их коморбидные диагнозы. Главным образом задача сводилась к двум пунктам: изучить огромную выборку людей с PAC с их сопутствующими диагнозами и понять, можно ли выделить в этой большой группе подгруппы. Нам уже известно, что группа PAC очень гетерогенна, и часто у людей с диагнозом встречаются и другие расстройства. Но можно ли разделить эту большую группу на более мелкие подгруппы и сформулировать гипотезы о причинах, позволяющих произвести это группирование?

Следующим шагом после выделения подгрупп внутри группы людей с PAC было определение того, в каком возрасте они получили диагноз. Это стало возможным, потому что о большинстве

Коморбидность РАС
Doshi-Velez, Ge, Kohane, 2014

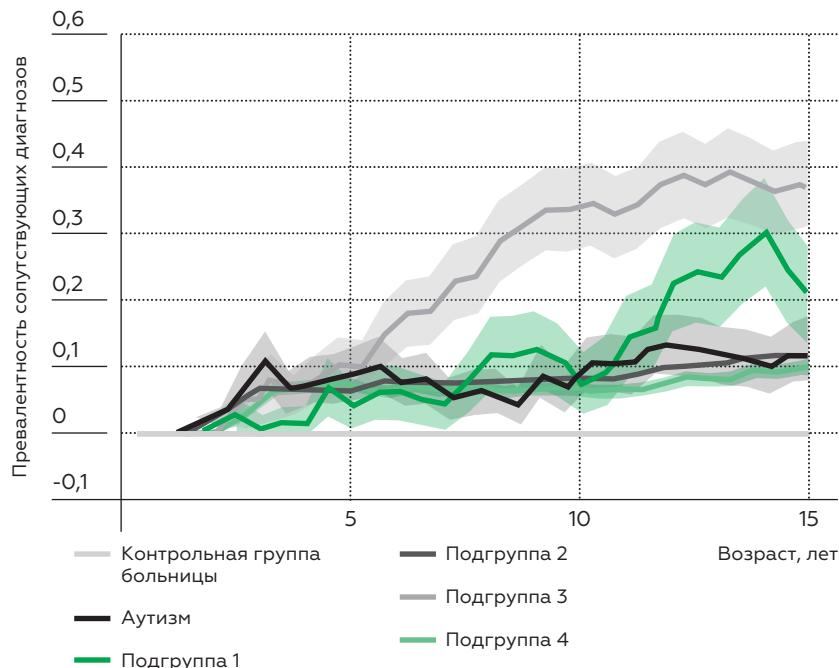


из них — если они, говоря российскими терминами, стояли на учёте, то есть у них была страховка в американской системе здравоохранения, — были электронные медицинские данные с самого рождения, еще до постановки диагноза РАС.

По результатам гарвардского исследования сложилась очень интересная картина. В первой выделенной учеными подгруппе доминировали расстройства, связанные с эпилептическими проявлениями: у ее членов наблюдались судороги, у подавляющего большинства стоял диагноз «эпилепсия» (к подростковому возрасту он был поставлен 80 % представителей этой подгруппы). У членов второй подгруппы были зафиксированы расстройства желудочно-кишечного тракта, симптомы которых часто предшествовали постановке диагноза РАС. Третья подгруппа демонстрировала наличие психиатрических заболеваний.

Коморбидность PAC

Doshi-Velez, Ge, Kohane, 2014



Этиологически эти коморбидности определяют разные пути к получению диагноза, потому что во многих случаях, как, например, с расстройствами желудочно-кишечного тракта, симптомы сопутствующих заболеваний предшествуют постановке диагноза. У пациентов с такого рода нарушениями PAC обычно диагностируется раньше, чем у пациентов с другими коморбидными заболеваниями. Мы не можем достоверно установить причины такой зависимости, но предположительно они кроются в раннем проявлении симптомов заболеваний ЖКТ, которые сопряжены с частыми обращениями к специалистам и, следовательно, с более ранним выявлением не только проблем пищеварения, но и проблем развития — в частности, PAC. Еще одна группа людей, у которых PAC также диагностируется достаточно рано, — это группа, где наблюдаются судорожные и эпилептиформные проявления. Как правило, позже всего PAC диагностируется у людей с сопряженными психиатрическими расстройствами. В некоторых случаях по-

становка диагноза у них производится в 15 лет и даже позже. Это объясняется тем, что психические расстройства в детском возрасте часто не диагностируются, и эти люди попадают в зону особого внимания специалистов позже, чем другие люди с РАС.

Хотя диагноз из спектра РАС ставится в разном возрасте и есть множество различных путей к его получению, существует общая тенденция: в большинстве случаев РАС диагностируется в возрасте приблизительно 4 лет, даже в США.

В заключение раздела рассмотрим, каков прогноз развития людей с РАС, что происходит с ними во взрослом состоянии и каких результатов они могут достичь. Для этого нужно понимать, какими общими параметрами характеризуется популяция людей с РАС. Смертность в ней выше, чем в генеральной популяции, примерно в 2,8 раза. Это связано с большим количеством медицинских проблем у аутичных людей. Статистика о независимом проживании (или самостоятельной жизни) достаточно смешанная. Есть большое количество так называемых старых исследований, согласно которым примерно 58–78 % людей с РАС нуждаются в постоянной поддержке. По данным новой статистики — примерно 50 %. Нужно учитывать, что массированная поддержка людей с РАС, особенно в раннем возрасте, на уровне систем здравоохранения существует только в развитых странах. И статистика поступает в основном оттуда же: из США, Канады и стран ЕС. Поэтому эти данные, вероятно, намного более позитивны, чем реальное положение дел в мире.

К сожалению, прогноз для людей с РАС в целом, без ранней диагностики и вмешательства, очень неблагоприятен и зависит от нескольких критических индикаторов, которые не входят в перечень симптомов, используемых при диагностике расстройств. Это, прежде всего, уровень интеллектуального функционирования, уровень развития языка и речи и способность включаться в социальные контакты, в том числе для того, чтобы получать и использовать социальную поддержку для собственного развития.

Выводы

- 1 Исследования PAC берут свое начало почти 300 лет назад. Первые упоминания о PAC относятся к первой половине XVIII века. До середины XX века описания PAC носили спорадический характер, систематическая работа началась только в 1970–1980-х годах, когда группа PAC впервые вошла в диагностические руководства и классификационные справочники болезней.
- 2 Диагностические критерии и сама диагностическая категория PAC динамичны и пересматриваются в каждом следующем диагностическом руководстве: как в американском Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам (DSM), так и в Международной классификации болезней (МКБ).
- 3 Этиологически расстройства аутистического спектра крайне гетерогенны, не только с точки зрения поведенческих проявлений, но и с точки зрения своих причинно-следственных механизмов.
- 4 Динамика распространенности расстройств аутистического спектра меняется очень быстрыми темпами. Если вплоть до 1970-х годов считалось, что эти расстройства встречаются крайне редко (примерно 0,04 %), то теперь мы говорим, что ими затронуто 1–2 % населения Земли. В связи с этим PAC уделяется и будет уделяться все больше внимания.
- 5 На сегодняшний день известны некоторые факторы риска и потенциальные предотвращающие факторы расстройств аутистического спектра, несмотря на гетерогенность и сложность изучения PAC. Это позволяет более внимательно наблюдать младенцев, находящихся в зоне риска PAC, с целью установить диагноз.
- 6 Коморбидность расстройств аутистического спектра очень высока (порядка 70 %). Часть сопряженных расстройств имеет общую с PAC патопсихофизиологию, часть является следствием PAC. Все коморбидные расстройства необходимо учитывать как при диагностике PAC, так и при разработке плана вмешательства.

Глава 2

Основная тема главы — постановка диагноза РАС. Также в ней пойдет речь о распространенности РАС (ожидаемых и наблюдаемых цифрах), о стоимости помощи людям с РАС для общества и о методах лонгитюдных (динамических) и поперечных исследований.



Содержание главы соответствует **Лекции 2** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

**Лонгитюдные
и поперечные
исследования РАС,
оценка специалистов,
постановка
клинического
диагноза**

Раздел 1.

Распространенность РАС

Динамику роста распространенности РАС в последние годы обусловливает несколько факторов. Наиболее значимыми, особенно когда речь идет о ранней диагностике, являются те из них, которые связаны с повышением квалификации специалистов, совершенствованием их клинических навыков и инструментария при постановке диагноза РАС.

Раньше считалось, что РАС невозможно диагностировать до 5–6 лет. Но сегодня уже с 2 лет диагноз может быть поставлен надежно и валидно. В этом немалую роль сыграло качественное улучшение подготовки специалистов за последние два десятилетия. Прогресс в понимании этой группы расстройств позволил не только развивать раннюю диагностику, но и ставить диагноз РАС в более старшем возрасте.

Многие развитые страны, оценив, в какую сумму поддержка людей с РАС обходится обществу (как в раннем детстве, так и в процессе инклюзивного обучения и взрослой жизни), стали уделять особое внимание процедурам **лонгитюдных (динамических) и поперечных исследований РАС**. В последние несколько лет их стало появляться все больше. В системах здравоохранения англоязычных стран лонгитюдные исследования называются surveillance («наблюдения»), а поперечные — screening («скрининг»).

Появление большого количества качественных исследований РАС, активное внедрение профилактических мер, выражающихся в ранней диагностике, и повышение эффективности раннего вмешательства позволили значительно улучшить прогнозы для людей с расстройствами аутистического спектра. Однако высокая стоимость всего этого заметно тормозит изучение этих расстройств.

На сегодняшний день принятая мировым сообществом распространенность РАС — приблизительно 1–2 %. Но эти цифры варьируют в разных странах. Согласно данным Центра контроля заболеваний в США (CDC), который отслеживает все качественно выполненные исследования, показывающие распространенность РАС, минимальные оценки пришли из Омана (0,1 %), а максимальные — из США (26,4 %).

За всеми этими статистическими показателями стоят реальные люди с расстройствами развития, которым необходима поддерж-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

ка в системе здравоохранения. В Великобритании, по данным 2014 года, обслуживается 604 824 человека с РАС, в Соединенных Штатах — 3 540 909. В России, по данным Министерства труда и социальной защиты, на 19 февраля 2015 года насчитывается 7 558 детей с диагнозом РАС. Учитывая, что годом ранее популяция детей в России составляла 27 374 000, можно рассчитать распространенность РАС в стране — 0,027 %. Это количество примерно в 50–70 раз ниже ожидаемого при сравнении с данными мировой статистики, а это значит, что все эти дети, которым диагноз не был поставлен, не получают необходимой им поддержки.

Раздел 2.

Стоимость РАС для общества

Тот факт, что расстройства аутистического спектра сопровождают человека всю жизнь, не значит, что они не изменяются с возрастом. Состояние человека с РАС улучшается или ухудшается в зависимости от того, в какой среде и в каких условиях он живет.

Исходя из данных, собранных за последние два десятилетия, средняя продолжительность жизни человека с РАС составляет примерно 67 лет (статистика развитых стран, в том числе Великобритании и США), и на протяжении всей жизни эти люди нуждаются в поддержке. Основным источником ее финансирования являются средства налогоплательщиков. Для каждого человека с РАС ежегодно необходим разный объем средств в зависимости от того, на каком этапе жизненного пути он находится.

Если речь идет о человеке, не достигшем 18 лет, то львиная доля средств уходит на диагностические процедуры и обучение. Не менее важны и затраты, связанные с компенсацией потери продуктивности родителей, потому что во многих случаях им приходится отказываться от карьерных перспектив из-за необходимости тратить большую часть времени на уход за ребенком. Расходы на поддержку взрослых людей с РАС прежде всего связаны с тем, что их трудоспособность ограничена. Зачастую они или вовсе не способны себя обеспечивать, или их заработка существенно ниже среднего по стране.

Несколько категорий расходов на поддержку людей с РАС не зависят от возраста. Одна из них, медицинское обслуживание, связана с очень большими финансовыми нагрузками на налогоплательщиков. Еще одна категория — это обеспечение жизненных потребностей человека с РАС и его включение в общество. Кроме того, остро стоит вопрос выплаты компенсации по потере трудоспособности поддерживающим этого человека людям (не только родителям, но и другим членам семьи) и, при необходимости, оплаты труда обслуживающего персонала.

Рассмотрим пример исследования 2014 года **Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States¹**, в котором на примере США и Великобритании сопоставляется стоимость профилактических мер, ранней диагностики и раннего вмешательства с затратами на поддержку человека с РАС на протя-

жении всей жизни. В определении суммы расходов большую роль играет доля людей с РАС, имеющих умственную отсталость, которая, в зависимости от способа измерений, встречается у 40–60 % носителей этого диагноза. Если считать, что 60 % людей с РАС имеют умственную отсталость, сумма затрат растет, потому что забота о людях с умственной отсталостью стоит намного дороже, чем поддержка людей с сохранным интеллектом.

В случае, если считается, что умственная отсталость встречается у 40 % людей с РАС, совокупный объем государственных расходов на поддержку детей с РАС в Великобритании составляет 3,1 млрд фунтов (4,5 млрд долларов) в год (без учета соцобеспечения и пособий, которые являются трансфертными платежами и не считаются социальными издержками), а в США — 61 млрд долларов в год. Если считать, что умственная отсталость встречается у 60 % людей с РАС, тогда общие расходы за год достигают 3,4 млрд фунтов (5 млрд долларов) в Великобритании и 66 млрд долларов в США. В обеих странах самыми крупными статьями расходов, вне зависимости от возраста людей с РАС, являются прямые затраты на немедицинские услуги, например, на коррекционное образование и раннее вмешательство, и косвенные расходы, которые связаны с потерей трудоспособности родителей. В Великобритании ежегодные расходы на поддержку детей с РАС увеличиваются с их возрастом, в то время как в США наблюдается обратная тенденция: государство тратит гораздо больше средств на поддержку детей с РАС в раннем возрасте.

Совокупный объем расходов на поддержку взрослых людей с РАС, при наличии умственной отсталости у 40 % из них, составляет 29 млрд фунтов (43 млрд долларов) в год в Великобритании и 175 млрд долларов в США. При наличии умственной отсталости у 60 % людей с РАС ежегодные затраты достигают 31 млрд фунтов (46 млрд долларов) в Великобритании и 196 млрд долларов

- Бюшер А.В, Сидав З., Кнапп М., Манделл Д.С. Расходы на расстройства аутистического спектра в Великобритании и США [Buescher A.V., Cidav Z., Knapp M., Mandell D.S. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatrics, 2014, 168 (8), 721–728, doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210]

в США. Больше всего средств для поддержки взрослых людей с РАС тратится на их бытовую адаптацию, в том числе на найм обслуживающего персонала. Чуть дешевле государству обходятся медицинские услуги и компенсация потери трудоспособности родственников, ухаживающих за человеком с РАС. В обеих странах на медицинские услуги для взрослых тратится намного больше средств, чем на услуги для детей.

В связи с необходимостью тратить ежегодно на поддержку популяции людей с РАС такие огромные суммы правительства развитых стран стараются найти способы сократить их. Но это непростая задача, потому что при разработке стратегий оптимизации расходов важно увеличивать эффективность использования вложенных средств, ни в коем случае нельзя сокращать траты за счет урезания спектра предоставляемых услуг. В начале XXI века в США одним из итогов работы в этом направлении стало реформирование системы здравоохранения и ее переориентация на раннюю диагностику, чтобы по возможности минимизировать траты на поддержку людей с РАС в более старшем возрасте. Сегодня в США поддержка человека с РАС на протяжении всего жизненного пути обходится в 2,5 млн долларов при наличии у него умственной отсталости и в 1,5 млн долларов — при сохранным интеллекте.

Статистики о государственных расходах на поддержку людей с РАС в России пока нет, но эти данные очень важно получить и проанализировать.

На таблицах ниже (таблица 1, 2, 3) показаны средние годовые расходы бюджета на поддержку людей с РАС с умственной отсталостью и без умственной отсталости в Великобритании и США.

Таблица 1. Количество детей и взрослых с РАС в Великобритании и США и средняя сумма затрат на человека в год

Buescher et al., 2014

| Переменная | Возрастной диапазон, годы | Количество людей | Средняя сумма затрат (для Великобритании – в £, для США – в \$) |
|--------------------------------|---------------------------|------------------|---|
| Великобритания | | | |
| Люди с умственной отсталостью | 0–1 | 695 | 5904 |
| | 2–3 | 680 | 10 431 |
| | 4–11 | 24 492 | 35 069 |
| | 12–17 | 19 574 | 50 233 |
| | ≥18 | 196 489 | 86 981 |
| Люди без умственной отсталости | 0–1 | 1 043 | 1 412 |
| | 2–3 | 1 020 | 6 815 |
| | 4–17 | 29 361 | 29 767 |
| | ≥18 | 294 734 | 49 804 |
| США | | | |
| Люди с умственной отсталостью | 0–5 | 115 909 | 107 863 |
| | 6–17 | 227 727 | 85 690 |
| | ≥18 | 1 072 727 | 88 026 |
| Люди без умственной отсталости | 0–5 | 173 864 | 63 291 |
| | 6–17 | 341 591 | 52 205 |
| | ≥18 | 1 609 091 | 50 320 |

Таблица 2. Средняя сумма затрат на одного ребенка с РАС (возраст 0–17 лет), детализированная по статьям расходов

Buescher et al., 2014

| Статья расходов | Великобритания: затраты в год (2011), £ | | | | | | | США: затраты в год (2011), \$ | | | |
|---|---|--------------------|--------------------|--------------------|---------------------------|--------------------|--------------------|-------------------------------|----------------|---------------------------|----------------|
| | Дети с УО, возраст, лет | | | | Дети без УО, возраст, лет | | | Дети с УО, возраст, лет | | Дети без УО, возраст, лет | |
| | 0–1 | 2–3 | 4–11 | 12–17 | 0–1 | 2–3 | 4–17 | 0–5 | 6–17 | 0–5 | 6–17 |
| Обеспечение жилищных условий или попечение по месту жительства (финансируется Medicaid) | 0 ^a | 37 | 328 | 1 240 | 0 ^a | 37 | 0 ^b | 1 903 | 9 516 | 952 | 4 758 |
| Краткосрочный уход | 0 ^a | 0 ^a | 3 197 | 4 078 | 0 ^a | 0 ^a | 7 459 | NA | NA | NA | |
| Специальное образование | 0 ^a | 2 546 | 11 831 | 32 774 | 0 ^a | 2 546 | 14 006 | 62 920 | 27 961 | 31 460 | 13 980 |
| Помощь в трудоустройстве | | | | | | | | 0 ^a | 0 ^a | 0 ^a | 0 ^a |
| Услуги | | | | | | | | | | | |
| Медицинские | 267 | 665 | 988 | 1 818 | 267 | 665 | 890 | 12 933 | 18 106 | 6 467 | 9 053 |
| Немедицинские | 0 ^b | 2 256 | 7 936 | 475 | 0 ^a | 2 356 | 1 561 | 11 387 | 11 387 | 5 693 | 5 693 |
| Компенсация потери трудоспособности (для родителей) | 608 | 608 | 5 314 | 5 314 | 608 | 608 | 5 314 | 18 720 | 18 720 | 18 720 | 18 720 |
| Помощь волонтерских организаций | 0 ^a | 69 | 107 | 107 | 0 ^a | 69 | 0 ^a | NA | NA | NA | NA |
| Льготы | 4 154 | 4 154 | 4 524 | 4 427 | 537 | 537 | 537 | NA | NA | NA | NA |
| Общие затраты в £ (\$) для Великобритании и в \$ для США | 5 029 (7 385) | 10 335 (15 176) | 34 225 (50 256) | 50 233 (73 763) | 1 412 (2 073) | 29 767 (43 710) | 29 767 (43 710) | 107 863 | 85 690 | 63 292 | 52 205 |

Сокращения: УО — умственная отсталость

NA — не применимо

a — предположительно равно 0

b — нет доступных данных

c — рассчитано для детей в возрасте 6–21 лет

Таблица 3. Средняя сумма затрат на одного взрослого (≥ 18 лет), детализированная по статьям расходов

Buescher et al., 2014

| Статья расходов | Великобритания: затраты в год (2011), £ | | США: затраты в год (2011), \$ | |
|--|---|--------------------|-------------------------------|---------------------|
| | С УО | Без УО | С УО | Без УО |
| Обеспечение жилищных условий | 45 512 | 0 ^a | 36 161 ^b | 18 080 ^b |
| Образование | 2 619 | 3 307 | 0 ^a | 0 ^a |
| Помощь в трудоустройстве | 290 | 0 ^a | 705 | 352 |
| Услуги | | | | |
| Медицинские | 5 142 | 16 044 | 27 159 | 13 580 |
| Немедицинские | 2 871 | 3 610 | 11 387 | 5 693 |
| Потеря трудоспособности | | | | |
| Человека с РАС | 25 644 | 21 797 | 10 718 | 10 718 |
| Родителей | 1 477 | 1 477 | 1 896 | 1 896 |
| Расходы семьи | 873 | 1 712 | 0 ^a | 0 ^a |
| Льготы | 5 671 | 0 | 0 ^a | 0 ^a |
| Общие затраты в £ (\$) для Великобритании и в \$ для США | 86 099 (126 430) | 47 947 (70 406) | 88 026 | 50 319 |

Сокращения: УО – умственная отсталость

а – нет доступных данных

б – предположительно равно 0

с – в Великобритании медицинские услуги не отделены от услуг попечения по месту жительства. Взрослые люди с УО, как правило, получают их на средства государственного бюджета.

В этот же пакет входят медицинские услуги. Люди без УО обслуживаются на местном уровне, поэтому сумма наблюдаемых затрат на медицинские услуги для них выше

Раздел 3.

Скрининг и наблюдение

Понимание того, что РАС сопровождает человека на протяжении всей жизни и требует постоянной поддержки, порождает логичный вопрос: как максимально продуктивно и эффективно структурировать помочь этому человеку? С одной стороны, чем быстрее будет поставлен диагноз, тем быстрее можно будет приступить к вмешательству. Но с другой стороны, спешить тоже нельзя, потому что нужно правильно подобрать и провести все диагностические процедуры. Разберем модель, которая применяется в США и считается сегодня самой эффективной в мире.

Она применима не только для выявления расстройств аутистического спектра, но и других расстройств развития. Если описать ее в нескольких словах, то это постоянное наблюдение врача, с момента рождения и до совершеннолетия. В рамках этой модели ребенок с РАС вместе со своими родителями должен регулярно посещать доктора: в раннем возрасте очень часто, по достижении трехлетнего возраста — раз в год. Основным компонентом этой модели является динамическое наблюдение (англ. surveillance), в рамках которого отслеживаются самые разные показатели: рост, вес, аллергические реакции, уровень микроэлементов, витаминов, психическое развитие и проч. Особое место в этой системе динамических наблюдений занимает скрининг (англ. screening), то есть статистический срез. Во время очередного осмотра при помощи стандартизованных инструментов проводится ряд анализов и скрининговых замеров.

Модель системы диагностики расстройств развития

Динамическое наблюдение

Отслеживаются показатели развития ребенка:
рост, вес, психическое развитие, аллергические реакции и т. д.

Скрининг

Срезовые анализы, сопоставляющие развитие ребенка
с популяционными нормами

Измеряются не только рост и вес ребенка, но и его поведенческие характеристики, которые оцениваются при помощи стандартизованных поведенческих опросников для раннего выявления первых признаков расстройств развития.

Наблюдение и скрининг являются двумя основными компонентами американской модели диагностики расстройств развития, при этом скрининг является составляющей динамического наблюдения развития ребенка. Сам он никаких исследований в динамике не подразумевает и включает в себя только срезовые анализы. Его задача — определить, соответствует ли развитие данного ребенка популяционным нормам. Скрининг осуществляется во время очередных приемов педиатра. Очень важно, чтобы не только сам доктор, но и сотрудники клиники (или частного кабинета) были готовы к проведению этой процедуры. Администраторы в обязательном порядке должны выдавать родителям специальные опросники (как правило, состоят из 3–5 вопросов) и следить за их заполнением. Перед началом приема эти опросники необходимо обработать и передать доктору, чтобы у него на руках сразу были показатели ребенка по той или иной шкале. Это подразумевает, что педиатр должен иметь профессиональную подготовку, которая позволит грамотно интерпретировать полученные из опросников данные. На их основе наблюдения за ребенком продолжаются уже при непосредственном взаимодействии с его родителями. Необходимо построить беседу с ними таким образом, чтобы вне зависимости от того, видят они или нет отклонения в развитии ребенка, получить всю необходимую информацию и определить развитие как адекватное/неадекватное, типичное/атипичное.

Высокие требования к профессиональному педиатров для работы по такой модели требуют постоянного обогащения практики новой исследовательской информацией. Разработка инструментов и их внедрение в работу — это задача ученых, а не практиков. Но практики обязаны постоянно следить за актуальными исследованиями, повышать свою квалификацию, а также быть в курсе всех изменений в классификационных системах и пользоваться современными диагностическими руководствами, чтобы давать грамотные ответы на вопросы родителей о состоянии ребенка. Помочь им в этом должны профессиональное сообщество, которое лицензирует практикующих педиатров, и сама система здравоохранения. В частно-

сти, через приемные педиатров необходимо распространять современные информационные материалы о расстройствах развития: листовки, брошюры и т. д. У самих докторов также должны быть на руках небольшие памятки. Хотя многие из них запоминают всю необходимую информацию, ежедневно отвечая по несколько раз на одни и те же вопросы, наличие материалов для удержания внимания в спектре определенных проблем имеет критическое значение.

Теперь обратимся к вопросу об инструментах. Одна из главных составляющих динамического наблюдения — это профессиональный осмотр и оценка педиатра; его способность слышать родителя и задавать вопросы таким образом, чтобы можно было как можно раньше выявить проблемы. В своей работе специалист пользуется целым набором опросников, которые должны заполнять сами родители. Существует список инструментов для выявления первых признаков РАС: **CHAT, M-CHAT, CAST, GADS, CARS, ABC** и т. д. Их много, они разные, у каждого есть свои плюсы и минусы, некоторые из них Американская ассоциация педиатров предписывает использовать в обязательном порядке.

Главная характеристика любого инструмента — надежность и валидность. На каждом из уровней скрининга используются свои инструменты. Первый уровень — это база, здесь применяются такие инструменты, как CHAT и M-CHAT. Если у педиатра возникают какие-то подозрения, он заметил тревожные сигналы или ему что-то не совсем понятно, он обращается к скрининговым инструментам второго уровня (например, **ASDS, ABC, CARS** и т. д.). Они отличаются или большей специфичностью, или применяются в течение более длительного времени, чтобы отследить состояние ребенка в разное время.

Некоторые скрининговые инструменты из этого списка (например, CHAT и M-CHAT) используются и в России. Но пока нет никаких исследовательских публикаций, которые подтверждали бы их надежность и валидность на российском материале. Возможно, в будущем они появятся.

Рассмотрим подробнее инструмент CHAT и его модернизированную версию M-CHAT. В своей самой простой версии это очень короткий опросник, заполнение которого занимает всего 3–5 минут. Заполняют его родители, и на базе полученных ответов либо ставится предварительный диагноз РАС, либо нет.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Этот инструмент считается очень эффективным. На сегодняшний день был собран достаточно большой пул данных по его использованию. Согласно исследованию 2013 года, **Large-scale use of the Modified Checklist for Autism in low-risk toddlers¹**, среди детей, которые по результатам заполнения М-CHAT и М-CHAT/F (скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста, с дополнительным пошаговым интервью) демонстрировали признаки РАС, у 54 % впоследствии был подтвержден этот диагноз, а у 98 % были обнаружены клинически значимые проблемы развития, которые требовали вмешательства. То есть этот инструмент обладает очень высокой чувствительностью: тревожные сигналы, на основании которых позже диагностируется расстройство развития, он регистрирует верно.

Поставить предварительный диагноз РАС может любой педиатр, но очень важно правильно построить процесс дальнейшей диагностики. Для этого доктор должен понимать, куда ему нужно направить ребенка. Уточнение диагноза осуществляется в специальных клиниках, где в случае его подтверждения также вырабатывается иерархическая структура вмешательства: что должно происходить в первое время после постановки диагноза, как ребенок должен быть включен в разные структуры, как будет организована его поддержка и сопровождение и т. д.

Очень важный элемент взаимодействия ребенка с системой здравоохранения в рамках терапии РАС — это включение его родителей в родительские группы, которые могут быть очень мощными и эффективными, такими, например, как в Великобритании и США. Также необходимо дать семье понимание того, как ребенок будет двигаться по жизни, какие услуги ему будут доступны и где их можно получить, какого рода вмешательства считаются эффективными и т. д.

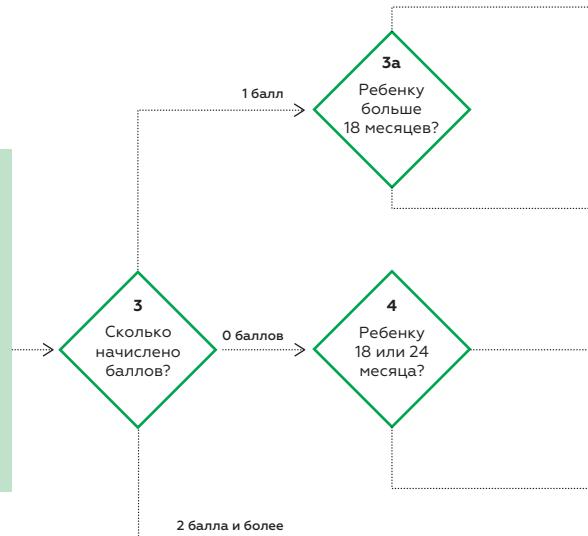
Этап перехода от постановки диагноза к началу вмешательства очень требователен информационно. И у самого педиатра, и в кли-

- Хлебовски С., Робинс Д.Л., Бартон М.Л., Файн Д. Широкомасштабное применение Модифицированного скринингового теста на аутизм для детей раннего возраста в категории низкого риска [Chlebowksi C., Robins D.L., Barton M.L., Fein D. Large-scale use of the Modified Checklist for Autism in low-risk toddlers. Pediatrics, 2013, 131(4), 1121–e1127. doi:10.1542/peds.2012-1525]

Алгоритм динамического наблюдения и скрининга при РАС

Johnson, Myers, 2007

Условные обозначения



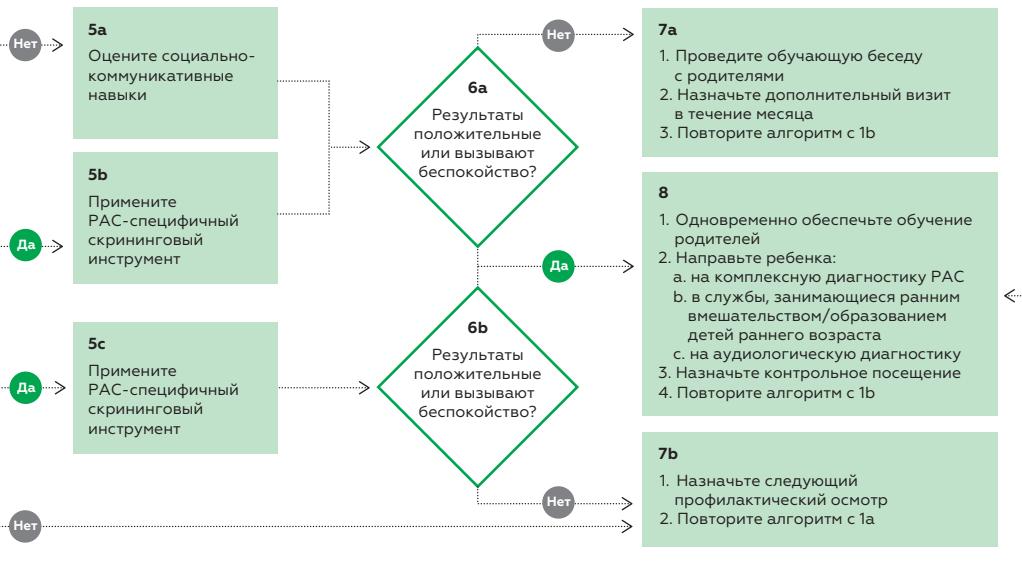
нике, где ребенок проходит дальнейшее обследование, должна быть в наличии вся информация, которая может потребоваться семье. Родители не должны слышать отговорок типа: «Сами посмотрите в Интернете». Им нужно выдавать специальные брошюры, написанные понятным языком, где объясняется суть диагноза: что это не грипп и не ангину, что это не пройдет само, что вслед за его получением начинается очень большая работа, которая должна вестись не столько ребенком, сколько его семьей, близкими и социальными службами.

На схеме выше изображено дерево процесса принятия решения, разработанное **Советом по детям с ограниченными возможностями здоровья (Council on Children with Disabilities)** в США. Здесь показана последовательность того, что должно происходить и какие решения должны приниматься, когда скрининг включен в структуру динамического наблюдения в первые годы жизни ребенка.

На начальном этапе, который следует сразу за постановкой диагноза, система достаточно динамична: диагноз можно поставить, можно снять его в зависимости от изменений в поведении



Подробнее
см. в **Аутизм. энциклопедия**
encyclopedia.autism.help



ребенка. Вся система нацелена на вовлечение различных государственных структур, специализированных клиник и осуществляющих вмешательство профессионалов в организацию поддержки ребенка с PAC и его семьи.

Внедрение динамического наблюдения и скрининга в систему здравоохранения США позволило заметно снизить возраст постановки диагноза PAC. Например, согласно исследованию **Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders**¹, в 2006 году средний возраст первого осмотра и регистрации первых тревожных сигналов по поводу наличия у ребенка

1. Джонсон С.П., Майерс С.М. Выявление и обследование детей с расстройствами аутистического спектра [Johnson C.P., Myers S.M. Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. Pediatrics, 2007, 120(5), 1183-1215. doi:10.1542/peds.2007-2361]

РАС в Атланте (Джорджия, США) составлял 48 месяцев, а средний возраст постановки диагноза — 61 месяц. Сегодня же в среднем по стране возраст первого осмотра снизился до 18 месяцев при отсутствии у ребенка настораживающих проявлений и до 6 месяцев — при их наличии. В среднем в 12–24 месяца ребенок проходит повторный осмотр, и по достижении двухлетнего возраста диагноз РАС с точки зрения психометрических характеристик ставится надежно и валидно. Таким образом, мы получаем почти 2 года жизни, в течение которых можно реализовывать вмешательство и помогать ребенку справляться со многими проявлениями РАС, пусть и не со всеми.

Раздел 4. Клинический диагноз

Общие рекомендации по постановке диагноза РАС в США были разработаны целой группой профессиональных сообществ. В их числе — Академия педиатрии (American Academy of Pediatrics), Академия детской и юношеской психиатрии (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry) и еще несколько влиятельных организаций. Подобных рекомендаций в России от Министерства здравоохранения пока не было разработано, но надеемся, что в скором времени они появятся.

Для постановки диагноза РАС необходимы:

- ① сбор анамнеза;
- ② физический осмотр ребенка, включающий в себя не только оценку его психической деятельности, но и физического состояния;
- ③ наблюдение за поведением ребенка;
- ④ проведение психологического тестирования.

Для обеспечения всего этого существуют специальные инструменты и лабораторные тесты. Если есть показания, делается анализ кариотипа ребенка. Также во многих центрах при постановке диагноза РАС делается секвенирование генома. Обычно это либо секвенирование экзона, либо полногеномное секвенирование, позволяющее посмотреть, какие нарушения присутствуют в геноме ребенка с подозрением на РАС. Такое пристальное внимание генетике уделяется потому, что генетические нарушения являются одной из причин развития РАС у ребенка.

Даже при соблюдении всех рекомендаций диагноз часто неоднозначен. Проявления РАС крайне гетерогенны, поэтому при постановке диагноза рекомендуется участие междисциплинарной комиссии, которая включает в себя психиатров, неврологов, педиатров, генетиков, психологов, специалистов по развитию речи, а также людей, которые будут проводить вмешательство и заниматься коррекцией и развитием важных для жизни навыков. Также рекомендуется задействовать в диагностике максимальное количество источников информации: наблюдения родителей, записи педиатра и т. д. Сами используемые инструменты подразумевают множественность источников информации.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.autism.help

Диагноз РАС ставится не только и не столько ради диагноза, но в большей степени для разработки системы вмешательства. Необходимо зафиксировать уровень функционирования ребенка и спрогнозировать ожидаемую динамику. Для этого в диагностику включаются и динамические, и функциональные тестирования. Важно не только понять, чем страдает ребенок, но и оценить, что он может и не может делать с точки зрения развития тех навыков, которыми он должен владеть в своем возрасте. На основании этих данных можно начать разрабатывать систему вмешательства, которое важно начать как можно раньше.

В процессе постановки диагноза РАС выделяются два ключевых компонента:

- ① анализ поведения,
- ② медицинское обследование.

Анализ поведения — это первый и основной этап. Обычно в этой процедуре принимают участие несколько специалистов: психиатры, неврологи, психологи и т. д. Для постановки диагноза, согласно классификациям болезней (МКБ-10 или DSM-V), необходимо заключение двух и более экспертов, причем не обязательно это специалисты разных профилей (например, это может быть как совместное заключение психиатра и невролога, так и консилиум двух психиатров). В анализ включаются результаты стандартизованных тестирований: не только по критериям РАС, но и по показателям, которые являются очень важными прогностическими факторами, среди них — уровень интеллектуального функционирования, развития речи, мотивированности, социальной включенности и т. д.

Доступность диагностических инструментов в США позволяет проводить также дополнительное тестирование. Оно проводится по показателям развития, соответствующим возрасту ребенка. Оцениваются его **адаптивные навыки** и когнитивное функционирование, в частности, оперативная память, исполнительные функции и другие элементы когниции, которые играют важную роль при формировании плана вмешательства и образовательной программы.

Следующая составляющая клинического диагноза — медицинская. Она также требует совместной работы нескольких специалистов: педиатров, психиатров, неврологов и генетиков. На этом этапе начинают приниматься во внимание новые пара-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

метры — физическое развитие ребенка, его вес, рост, объем головы, результаты генетического тестирования и достаточно часто показатели по электрофизиологии, особенно если есть подозрения на наличие судорог/они были зафиксированы ранее/стоит диагноз «эпилепсия».

В некоторых случаях рекомендуется осуществлять **картирование головного мозга**, то есть задействовать диагностические методы более высокого уровня. Процедура проводится, если есть основания полагать, что в структуре головного мозга или его размерах есть изменения, в том числе когда речь идет о **микро- или макроцефалии**. Поскольку у детей с РАС часто есть много сопутствующих медицинских диагнозов, проводится дополнительное клиническое исследование биологических жидкостей.

Так как диагноз РАС является многомерным, то и психологическое тестирование проводится сразу по нескольким параметрам. Среди них — тест интеллекта и стандартизованный тест развития языка и речи, оценка интеллектуального функционирования и т. д. В России сегодня пока нет ни одного подходящего для этих целей инструмента, есть только до конца не адаптированные исследовательские разработки, которые могли бы быть полезны при тестировании уровня функционирования языка и речи. В развитой системе диагностики ребенку часто предлагаются и другие нейропсихологические тесты или опросники, например, **опросник адаптивного функционирования и жизненных компетенций Вайнленд**, опросники для выявления особенностей когнитивной деятельности, опросники для определения готовности к школе или способности к обучению.

Чтобы доказать свою надежность и валидность, все диагностические инструменты перед началом применения должны быть опубликованы, апробированы, подтверждены и рекомендованы исследовательским сообществом. В них должна содержаться информация, отображающая уровень функционирования конкретного ребенка по сравнению с когортной выборкой, поэтому инструменты должны быть разработаны на основе репрезентативного когортного популяционного исследования и должны включать в себя руководства и таблицы, показывающие средний уровень функционирования детей различных групп.

В отличие от тестов интеллекта и развития языка и речи, которые применяются при самых разных расстройствах развития, есть два инструмента, специально разработанных для диагностики



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help

РАС: это диагностическая система наблюдения, которая по-русски называется **АДОС (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS)**, и интервью для родителей — **Опросник для диагностики аутизма пересмотренный (Autism Diagnostic Interview Revised, ADI-R)**. Эти инструменты считаются «золотыми стандартами» диагностики РАС и широко используются во всем мире. В России они существуют в переведенном варианте, но исследований этих инструментов пока не было опубликовано. Известно, что данные для них начали собирать в Воронежской области, и, возможно, в ближайшее время появятся публикации, из которых можно будет сделать выводы о психометрических свойствах этих инструментов на российском материале. Это широко используемые инструменты, и нет никаких оснований подозревать, что в России они будут работать как-то по-другому, но для вынесения конкретных заключений нужны данные исследований.

Мировая практика применения этих инструментов показывает, что с детьми школьного возраста они работают максимально эффективно — для этих целей они и разрабатывались. Лучше всего их применять в работе с людьми со слабым или умеренным уровнем умственной отсталости, тяжелые нарушения улавливаются ими недостаточно хорошо. Максимальную эффективность АДОС и Опросник для диагностики аутизма пересмотренный показывают при одновременном применении. При этом нельзя упускать из внимания динамику развития и сроки проявления различных симптомов РАС, понимая, что эти инструменты неравномерно чувствительны на разных этапах развития ребенка. Например, социально-коммуникативные сложности в основном проявляются у детей до 3 лет, а стереотипии, как правило, формируются после 3 лет — до этого времени дети могут демонстрировать разную степень чувствительности к различной сенсорной стимуляции, но стереотипий как таковых еще как бы нет (или они бывают не всегда).

Диагноз РАС становится более очевиден, когда ребенок из знакомой ситуации взаимодействия со взрослыми в домашней обстановке попадает в условия нагрузки и стресса, например, в социальное взаимодействие с незнакомыми взрослыми или детьми или в какие-то структурированные среды, такие как детский сад или школа. В ситуациях дополнительного стресса клинические проявления расстройств аутистического спектра становятся более заметными.

Конвергентность АДОС и диагностического опросника составляет порядка 70 %. Хотя это и считается удовлетворительным



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

показателем, тем не менее несогласованность этих методик достаточно велика — именно поэтому их и рекомендуют использовать вместе. И именно поэтому при принятии решения о постановке диагноза РАС необходимо учитывать как результаты данных наблюдений, так и экспертное мнение специалистов, и данные из опросников для родителей.

Еще один источник несогласованности данных кроется в наличии разных версий классификаций болезней. Хотя переход от DSM-IV к DSM-V уже был осуществлен, сегодня все еще циркулирует большой объем данных, собранных в соответствии с четвертой версией руководства. Позже только в некоторых публикациях ученые проанализировали собранные данные об инструментах или диагностических критериях с ориентацией на DSM-V по параметрам специфичности и чувствительности. Чувствительность инструмента показывает долю людей, у которых с его помощью было выявлено заболевание и диагноз оказался корректным. Специфичность отражает долю отрицательных результатов, которые при помощи инструмента были выявлены как таковые.

Согласно публикациям, в которых сравнивались диагнозы, поставленные по DSM-IV и DSM-V, данные разнятся очень сильно. Разброс по показателю чувствительности в разных исследованиях варьирует, в среднем составляя порядка 0,5. Причем для различных диагнозов внутри расстройств аутистического спектра этот показатель также заметно различается. Например, для аутизма (autistic disorder) он составляет 0,76, для синдрома Аспергера (Asperger syndrome) — 0,25, для первазивного расстройства развития неуточненного (pervasive developmental disorder not otherwise specified) — 0,28. По показателю специфичности дела обстоят еще хуже. Например, согласно исследованию 2012 года **Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder¹**, при сравнении



1. МакПартланд Дж., Райхоу Б., Волкмар Ф. Чувствительность и специфичность предложенных DSM-V диагностических критериев для расстройств аутистического спектра [McPartland, J. C., Reichow, B., Volkmar, F. R. Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51(4), 368–383. doi:10.1016/j.jaac.2012.01.007]

диагнозов по DSM-IV и DSM-V из 977 участников исследования свой диагноз потеряли 94,9 %. Такие нюансы обязательно нужно учитывать как в исследовательской, так и в клинической практике. Это говорит о том, что применение разных подходов и диагностических систем приводит к формированию не всегда перекрывающихся популяций людей с РАС.

Еще одно наблюдение касается поведенческих проявлений расстройств спектра с учетом их генетической природы, которая может быть самой разнообразной. Несмотря на то что 30 % людей с синдромом ломкой X-хромосомы имеют диагноз РАС, есть еще 70 %, которые его не имеют. По старой классификационной системе, еще 30 % имели диагноз первазивного расстройства развития. Но внутри этой категории тоже есть движение из одной диагностической категории в другую: сегодня у человека может быть диагноз «аутизм», а завтра — «первазивное расстройство развития», и наоборот, притом что генетическое расстройство, естественно, будет оставаться тем же самым. Эту лабильность и динамичность системы тоже нужно учитывать при постановке диагноза.

При переходе от DSM-IV к DSM-V ученые работали как с педиатрами, так и с родителями, задавая им вопрос: чего они ожидают от формуляров и руководств к действию при постановке клинического диагноза? Ниже приведены списки ожиданий, требований, переживаний родителей и педиатров.

Запросы родителей

- ① Обеспечить ясное руководство до и после постановки диагноза.
- ② Сократить время ожидания и обеспечить широкий доступ к специалистам.
- ③ Повысить осведомленность о сопутствующих проблемах со здоровьем и о специфичности клинической картины каждого отдельного ребенка.
- ④ Наладить скоординированный подход разных специалистов к постановке диагноза.
- ⑤ Ставить диагноз при более тесном сотрудничестве с родителями и оказывать более серьезную поддержку в ее процессе и сразу после.

Запросы педиатров

- ① Не предлагать такую схему постановки диагноза, которая неосуществима в формате осмотра в приемной или которая требует большего времени ожидания.
- ② Внести ясность в терминологию, чтобы обеспечить системность работы специалистов.
- ③ Предоставить инструкции для проведения дифференциальной диагностики в сложных случаях.
- ④ Разъяснить, какие могут понадобиться биомедицинские исследования.

Ответы респондентов из обеих групп наглядно демонстрируют, что до сих пор постановка диагноза РАС — это сложный и неоднозначный процесс, который имеет несколько алгоритмических путей, а коэффициент ошибочности высок.

Перед специалистами в России сегодня стоит задача синхронизировать свою деятельность с мировым сообществом профессионалов, работающих с людьми с РАС. В первую очередь необходимо разработать диагностические материалы, которых в нашей стране все еще практически нет. Это обусловлено исторически, свою роль сыграли события 1930-х годов, в частности, выход печально известного постановления о педологии. Но сегодня российскую школу диагностики и психометрии нужно восстанавливать и развивать. Для этого необходимо наличие исследовательского материала и данных о том, как работают в системе диагностики РАС скринг, динамическое наблюдение и другие инструменты для определения уровней функционирования: жизненных компетенций, адаптивного поведения, развития интеллекта, языка и речи.

Выводы

- 1 Динамика роста распространенности РАС в мире диктует необходимость более внимательно относиться к ранней диагностике этих расстройств, с тем чтобы как можно раньше начать предотвращать вмешательство для коррекции их симптомов. Для этого в системах здравоохранения развитых стран на государственном уровне было принято решение уделять особое внимание процедурам динамического наблюдения и скрининга детей.
- 2 Стоимость поддержки и вмешательства для людей с РАС на протяжении всей жизни крайне высока. Решая задачу оптимизации этих расходов, чиновники должны понимать, что делать это нужно за счет более эффективного распределения средств, а не за счет сокращения услуг для людей с РАС.
- 3 Организация системы здравоохранения в США — пример того, как государство эффективно применяет процедуры динамического наблюдения и скрининга в системе ранней диагностики РАС.
- 4 Поведенческое обследование ребенка — основа диагностики РАС. Для его проведения было разработано множество инструментов, мы рассмотрели 2 из них — CHAT и M-CHAT.
- 5 Для построения системы диагностики РАС необходимо ориентироваться на междисциплинарный подход с использованием множественных информантов и инструментов.

Глава 3

У каждого есть право на получение самой эффективной терапии из возможных.*

Рон ван Хаутен, канадский психолог

Гетерогенность расстройств аутистического спектра и отсутствие их устоявшихся типологий диктуют необходимость индивидуализации вмешательств и методов поддержки людей с РАС. Сама тема индивидуализации является краеугольной в разговоре об организации помощи людям с РАС, и в данной главе мы подробно рассмотрим различные ее аспекты. Мы разберем, какие методики вмешательств для людей с РАС существуют на сегодняшний день и как их можно классифицировать, какие терапии могут называться доказательными и какие возможны исходы у людей с диагнозом РАС.



Содержание главы соответствует **Лекции 3** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»



Ван Хаутен Р.,
цит. по: Междуна-
родный справоч-
ник по аутизму
и первазивным
расстройствам
развития, Мэтсон
Дж.Л., Стёрми
П., 2011 [Matson
J.L., Sturmey P.
International
handbook of
autism and
pervasive
developmental
disorders, New
York: Springer,
2011]

Введение в проблематику вмешательства, сопровождения и поддержки при расстройствах аутистического спектра (PAC)

Раздел 1.

Виды вмешательств

Первые методики помощи людям с расстройствами аутистического спектра появились примерно 50 лет назад, и с тех пор успел накопиться большой объем исследовательской литературы и эмпирического материала. На их основании можно сделать вывод о том, что эффективность любой отдельно взятой терапии PAC не превышает 50 %.

Каким образом определяется эффективность и что стоит за этим понятием? Когда мы оцениваем результат какого-либо вмешательства, мы начинаем проводить наблюдения с заданной отправной точки в течение определенного промежутка времени и пытаемся понять, изменилось ли что-то в поведении человека, с которым проводилась работа. Если положительный сдвиг произошел, то эффективность подтверждается.

Последние 50 лет интенсивных исследований и огромное число научных работ позволили ученым прийти к выводу, что сегодня не существует вмешательства, которое подходило бы всем людям с PAC. Хотя и есть группы вмешательств, которые более или менее эффективны, в целом самая эффективная терапия в лучшем случае подходит примерно половине людей с PAC.

Отсюда возникает идея о том, что пусть абсолютно эффективного вмешательства нет, но можно объединить несколько доказательных методов с разной эффективностью и при должной степени индивидуализации — с учетом гетерогенности расстройств аутистического спектра — составить программы, оптимальные для большинства людей с PAC. Эта идея сегодня и задает тон всей области исследований.

Чтобы вмешательства могли получить статус эффективных, требуется длительное время. Сначала они проходят стадию разработки, затем — эмпирического исследования. После этого проводится анализ того, в каких условиях и с какими людьми эти методы показывают себя наилучшим образом. Наконец, появляются публикации, в которых вмешательствам присваивается искомый статус.

Вместе с тем существует еще одна группа вмешательств — в англоязычной классификации они получили название *fad therapies*. Мы долго пытались аккуратно перевести этот термин и остано-

вились на слове «псевдонаучный». Оно, может быть, несколько сильнее, чем английское fad, которое переводится как «причудливый, основанный на популистских идеях». Но мы будем использовать именно слово «псевдонаучный», обобщая им все недоказательные подходы. Они возникают на порой небезосновательных идеях, связанных с эффективностью каких-то методов для других расстройств развития или с их применением в других условиях. Но когда они переносятся в работу с людьми с РАС, они получают статус недоказательных. Для них не существует эмпирической базы, и относиться к ним как к эффективным нельзя. Тем не менее зачастую эти методы используются в терапии людей с РАС и приобретают определенную популярность. Переживания членов семей людей с РАС в связи с постановкой диагноза, чувство потрясности, острое желание помочь близкому человеку в сочетании с отсутствием системного понимания вопроса и разносторонней информированности в некоторых случаях приводят к тому, что люди обращаются к любым доступным средствам — в том числе к псевдонаучным вмешательствам.

Главное отличие доказательных вмешательств от псевдонаучных состоит в том, что доказательные вмешательства всегда подкреплены эмпирическими доказательствами. Эти доказательства соответствуют критериям, которые определяют:

- ① какое исследование может считаться достоверным;
- ② сколько исследований должно быть проведено, чтобы вмешательство подтвердило свою эффективность.

Убедительной научной литературы для обоснования применения псевдонаучных вмешательств нет. Как правило, псевдонаучные подходы исходят из крайне идеологизированных позиций, которых придерживается какая-либо изолированная группа людей. Эта группа может даже собрать какой-то эмпирический материал. Но чтобы подход был признан доказательным, необходимо, чтобы данные собирались и верифицировалась независимой группой (или группами) людей, чего в данном случае не происходит. При этом адепты псевдонаучных вмешательств обещают немедленные результаты. В это охотно могут поверить родственники людей с РАС, которые

стремятся любыми способами помочь как своему близкому человеку, так и самому себе и стабилизировать ситуацию в семье. Само присутствие в ней человека с PAC — это источник не только постоянных волнений, но и стрессогенных факторов для ее членов. Потребность в снятии напряжения очень сильна, и поэтому велик соблазн поверить людям, которые говорят: «Пожалуйста, приходите к нам! Сделаем так и так, и через месяц будет результат». Но на деле такое обещание должно вызывать настороженность и недоверие у тех, кто находится в поиске помощи для своего ребенка или близкого человека.

Еще один признак псевдонаучного вмешательства связан с характеристикой его плана. Представители исследовательского сообщества понимают, что основными атрибутами эффективных вмешательств для людей с PAC являются продолжительность (большое количество часов) и интенсивность (большое количество занятий в единицу времени). Все эти показатели должны напрямую отражаться в планах вмешательства, которые обязательно нужно обсуждать с людьми или группами людей, которые обещают решить проблему заранее, еще до начала терапии.

Ниже перечислены примеры вмешательств, которые получили статус псевдонаучных. Многие из них известны и в России. Ни у одного из этих вмешательств нет причин называть себя (или быть названными) доказательными. Не будем уделять им много внимания, лишь ограничимся списком методов, которые были проанализированы в литературе и признаны примерами псевдонаучности в терапии PAC:

- соблюдение диеты;
- безглютеновая и бесказеиновая диета (БГБК, GFCF);
- лечение секретином;
- коммуникация с поддержкой (облегченная коммуникация);
- интеграционные терапии (сенсорная и аудиторная);
- кислородная терапия (гипербарическая оксигенация);
- хелирование.

Этот список может быть продолжен целым рядом программ, которые до сих пор применяются как в России, так и за рубежом. Их авторы даже не имеют опубликованных научных работ, тем не менее эти методики порой успешно продаются на рынке и находят своих потребителей. Научному анализу эти вмешательства не подлежат и подлежать не могут, просто потому что эмпирических данных нет, хотя иногда и проводится их популистский

анализ, сделанный родителями, членами семей, журналистами в СМИ или авторитетами от разного рода госструктур.

Принимая решение о начале вмешательства, нужно задаться вопросами: кто его автор? как оно было разработано? что вообще о нем известно? Благо сегодня в Интернете можно найти практически любую информацию. Она может быть критической, может быть некритической, но в любом случае это хорошая отправная точка для первого знакомства с вмешательством. Подбор оптимальной терапии — это задача уже не родителей, а специалистов. Но получить представление о происхождении методики родители в состоянии. Для этого очень важно обращаться к научным и профессиональным авторитетам, которые можно найти и через поисковые системы, и через общение на родительских форумах. При этом родители не обязаны стремиться получить профильные знания, которые заменят знания специалистов (если только они не решили получить образование в этой области). Оставаясь просто родителями, которые ищут оптимальное вмешательство для своего ребенка и обращаются за рекомендациями к другим родителям и специалистам, они должны быть очень критичными. Они должны понимать, что есть псевдонаучные вмешательства и что не любой ярлык «хорошести» равнозначен эффективности.

Перед принятием окончательного решения о начале того или иного вмешательства родителям обязательно нужно посоветоваться со специалистом. Он должен хорошо разбираться в поле деятельности, знать характеристики вмешательств, читать и интерпретировать профильную литературу. Он должен не просто знать, какие существуют методы, но и понимать, какого эффекта взаимодействия между ребенком с его индивидуальными особенностями и рекомендуемым вмешательством можно ожидать. Он должен быть готов ответить на вопросы родителей о том, какие эмпирические данные стоят за тем или иным вмешательством, чтобы конкретно прокомментировать каждый из предлагаемых методов. Он может сказать: «Да, это хорошо апробированная программа, за ней стоит сотня или тысяча работ», или «Это новая методология, но она считается потенциально эффективной», или «Это признанный подход, за которым стоят годы исследовательской работы, и несмотря на то что он, может быть, не сработает для вашего ребенка, рекомендую начать именно с него».

Выбирая вмешательство, родители должны задуматься о его интенсивности и продолжительности. Очень важно продумать ор-

ганизационную сторону, принимая во внимание специфику плана вмешательства. Нужно поставить перед собой вопросы: чего мы ждем от ребенка? сколько часов в неделю будет отведено на занятия? какой интенсивности они будут? в каком месте будут проводиться: дома, в школе, в клинике, во всех трех местах или вообще везде и всегда, когда ребенок не спит? Также нужно понять, что ожидается от самих родителей, потому что основной независимый предиктор эффективности вмешательства — это активное участие в нем родителей.

Выше мы много раз встречали словосочетание «доказательное вмешательство». Если давать ему глобальное определение, то к доказательным вмешательствам можно отнести все методы, основанные на эмпирических данных. Возможно, слово «доказательный» немного режет слух: почему не «доказанный»?

Употребление слова «доказательный» применительно к вмешательствам имеет свои причины. Абсолютно доказанным, то есть истинным и надежным, в нашей области ничего не может быть. Тем не менее мы можем говорить о доказательности тех или иных методов, об их убедительности, о подтверждении эмпирическими данными, можем измерять величины их эффекта, можем сравнивать их между собой. И хотя мы не имеем возможности категорически что-то доказать, мы можем разумно рассуждать и делать выводы о сравнительной эффективности того или иного подхода, то есть говорить не о его доказанности, но о доказательности.

Кроме того, всегда есть вероятность — и, к сожалению, она очень высока, — что терапия может не сработать для конкретного человека. Также не нужно забывать, что в этом мире все меняется: характеристики расстройств, классификационные системы, позиция научного сообщества по поводу того, что представляет собой группа расстройств и методы их коррекции. Наконец, всегда могут проявиться неожиданные взаимодействия вмешательства и расстройства. В этом смысле очень упрощенный — но тем не менее иллюстративный — пример связан с таким заболеванием, как малярия. Его возбудитель переносится определенным видом комаров и может муттировать, изменения эффективность медицинских препаратов, используемых при лечении. Когда ученые поняли, что возбудитель заболевания меняется, сводя на нет действие лекарств, к ним пришло понимание, что необходимо постоянно отслеживать и анализировать применение препаратов и работать над их моди-

ификацией, чтобы эффективность средств борьбы с таким опасным заболеванием оставалась на высоком уровне.

В поведенческие науки термин «доказательность» пришел в начале 1990-х годов, когда сформировалась очень мощная концепция **«доказательной медицины»**. Под этим термином понимается такой подход к медицинской практике, при котором решения о применении профилактических мероприятий, диагностических и лечебных процедур, а также о внедрении в работу любых новых методик принимаются исходя из наличия доказательств их эффективности и безопасности, полученных по результатам надежных, валидных и воспроизводимых клинических исследований.

В терапии расстройств аутистического спектра для признания какого-либо метода доказательным должно пройти достаточно долгое время, за которое создается или структурированная система вмешательств (если мы пытаемся взаимодействовать с РАС как с синдромальным явлением), или вырабатывается единичное вмешательство (если мы занимаемся изолированным навыком). Эта система вмешательств (или отдельное вмешательство) должна быть апробирована на группе испытуемых — именно группе, а не одном человеке, — в рамках исследований, которые проводятся строго по установленным правилам. Существуют более и менее предпочтительные типы исследований и методы сбора эмпирических данных. О том, каким образом должны быть опубликованы результаты работы исследователей, также существуют предписания. Без наличия таких публикаций вмешательства не могут стать примером доказательной практики. Эти публикации должны быть сделаны не только группой специалистов, разработавших вмешательство, но также независимыми группами ученых — чем больше таких групп, тем лучше. И только при проведении систематического исследования или метаанализа всех опубликованных работ можно сделать заключение о доказательной природе вмешательства и об уровне его эффективности.

Завершая тему доказательности, выделим три основных требования к доказательным вмешательствам:

- ① Наличие научной литературы, которая поддерживает подход или конкретное вмешательство, и ее качество.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

- ② Воспроизводимость. Работа профессионалов направлена на то, чтобы воспроизвести вмешательство с любым пациентом, который проходит через их практику.
- ③ Качественное выполнение вмешательства. Даже тщательно проработанное методологически вмешательство с подробно описанными принципами и ходом каждого занятия предъявляет очень высокие требования к профессиональному, осуществляющему его. Естественно, что уровень квалификации и профессионализма специалиста напрямую влияет на качество терапии. Однако в рамках доказательного вмешательства эта корреляция хотя и является значимой, тем не менее неполная.

Вмешательства для людей с PAC можно разделить на две большие группы.

- ① Методы, направленные на полную синдромальную презентацию PAC, то есть так называемые обобщенные, или унифицированные, программы.
- ② Методы, направленные на работу со специальными навыками.

Среди них есть вмешательства для развития адаптивных (бытовых) навыков, таких как ведение домашнего хозяйства, самообслуживание, гигиена, одевание, посещение публичных мест, помощь другим и безопасность. Есть вмешательства для развития социальных навыков: приветствия, комплименты, инициация и **рецепторность коммуникации**, способность поделиться, делать что-то по очереди. Существуют вмешательства для развития речевых навыков: как для формирования самого навыка говорения, так и для развития словарного запаса, формирования грамматических репрезентаций, развития просодики (или просодии, то есть интонационной стороны речи). Отдельная группа вмешательств направлена на развитие **когнитивных навыков**: прежде всего, это общие когнитивные способности, а также специфические процессы, такие как оперативная память, внимание, **метакогниция** или исполнительные функции. Есть специальные программы для развития **академических навыков**, которые направлены на обучение чтению, математике, письму и т. д. Программы, развивающие замещение **маладаптивного (англ. maladaptive – неадекватный)** поведения или маладаптивных навыков, прежде всего связаны с функциональным анализом поведения и с работой на поглощение или выбор альтернатив маладаптивному поведению.



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.
autism.help

В зависимости от того, на какие навыки воздействуют программы вмешательств, их можно разделить на три типа:

- ① поведенческие,
- ② развивающие (образовательные),
- ③ социальные (направленные на включение детей с PAC в общество).

Следует оговориться, что это деление условно, потому что часть вмешательств воздействует на навыки сразу из нескольких сфер.

Раздел 2.

Исходы и их классификации

В связи с тем, что вмешательства отличаются по своей эффективности, на первый план в разговоре о терапии PAC выходит понятие, которое в англоязычной литературе обозначается термином *outcome*. Приблизительно оно соответствует термину «исход», но важно понимать, что семантическое соответствие здесь не полное, поскольку *outcome* применительно к PAC подразумевает не вообще исход расстройства, а промежуточные результаты, достигнутые по итогам применения вмешательства. Это своего рода мерила его эффективности. Тем не менее в дальнейшем во избежание путаницы мы будем пользоваться более привычным термином «исход», принимая во внимание эту оговорку.

Еще доктор Каннер после первого исследования 11 случаев PAC возвращался потом к этому материалу несколько раз и, описывая ход расстройства, говорил об исходах.

После этого было создано несколько классификаций исходов, но в нашем курсе мы ограничимся одной, в рамках которой выделяется три типа:

- ① оптимальный исход,
- ② лучший исход из возможных,
- ③ значимый исход.

Первый тип, оптимальный исход, наиболее желателен. Он выражается в снятии диагноза. Если вмешательство максимально эффективно, оно ведет к нормализации состояния, к типологизации кривой развития — это и есть оптимальный исход.

Второй тип исходов по-английски называется *best outcomes*, то есть лучшие из всего спектра возможных. Лучшие из возможных выделяются очень условно, потому что на сегодняшний день в гетерогенном пространстве PAC невозможно задать точные параметры. Тем не менее в 1987 году психолог **Оле Ивар Ловаас** предложил два критерия оценки результата вмешательства (типа *UCLA*), которые могут помочь оценить его эффективность. Они заключаются в достижении адекватного когнитивного функционирования ребенка с PAC и его инклюзивном обучении в начальной школе (усвоении



требуемых навыков и продвижении по ступеням школьного образования). Если эффективность раннего вмешательства такова, что оба эти критерия соблюдаются, исход считается лучшим из возможных.

С тех пор как эта интерпретация была предложена Ловаасом, она постоянно становится предметом обсуждения специалистов. Так критерии, выдвинутые ученым, зачастую подвергаются критике, потому что адекватное когнитивное функционирование и возможность обучаться в инклузивном классе свойственны людям с высокофункциональным аутизмом и без вмешательства. Тем не менее эти люди остаются носителями расстройства. В связи с этим возникает вопрос: каким образом тогда можно дифференцировать характеристики исходов и высокофункциональный аутизм? Пока этот вопрос остается без ответа.

Третий тип исходов — значимые. Они являются крайне индивидуализированной метрикой, потому что позволяют отслеживать прогресс навыка у отдельно взятого человека с учетом его особенностей. Помимо непосредственного овладения навыком (например, самообслуживания или опрятности, чтения или письма), речь идет также о его нормализации. Значимые исходы отслеживаются по двум параметрам: во-первых, по овладению и нормализации навыка на фоне того, как им владеет генеральная популяция, а во-вторых, по тому, какой прогресс навыка наблюдается у конкретного человека по сравнению с изначальным уровнем владения.

Рассмотрим подробнее тему оптимальных исходов. Их значимость в теме РАС сложно переоценить, особенно в последние два-три года, когда систематически появляются исследования, направленные на оптимизацию результатов вмешательства и изуче-



Ловаас,
Оле Ивар
(Ole Ivar Lovaas)
американский
психиатр

ние оптимальных исходов. Кроме того, известно множество примеров достижения людьми с PAC оптимальных исходов, то есть снятия диагноза. В первую очередь это результат эффективного раннего вмешательства. Большинству детей с PAC в США сегодня диагноз ставится рано и предоставляется интенсивное вмешательство. Благодаря этому оптимальные исходы перестают быть единичными случаями и становятся системой, которую можно наблюдать и анализировать.

Исследования, проведенные в США, показывают, как меняется наше понимание того, сколько можно насчитать оптимальных исходов. Если в 1970 году Майкл Раттер в своих работах писал, что выявляемое и ожидаемое количество оптимальных исходов — это примерно 1,5 % от общего числа, то в 1999 году **Мэриэн Сигман** говорила уже о том, что таких исходов примерно 17 %. А в 2008 году отмечалось, что их может быть почти 25 % — это каждый четвертый ребенок с PAC, рано проdiagностированный и получивший системное раннее вмешательство, и сегодня людей, достигших оптимальных исходов, становится все больше.

Логично возникает вопрос: как добиться таких результатов? Для уверенного ответа на него выборка пока недостаточно большая. Тем не менее можно найти интересные исследования по данной теме. Например, в систематическую литературу последних лет попала работа **Деборы Файн** и ее коллег **Optimal outcome in individuals with a history of autism¹** из США и Канады. Они объединили свои усилия для того, чтобы выделить и проанализировать большую группу людей с PAC, у которых был снят диагноз. В описанную ими группу попали 34 ребенка с историей PAC и снятым впоследствии диагнозом.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Аутизм.энциклопедия

encyclopedia.autism.help



Сигман, Мэриэн
(Marian Sigman)
американский
психолог



Файн, Дебора
(Deborah Fein)
американский
психолог

Ученые сопоставили эту группу с детьми с высокофункциональным аутизмом и с типично развивающимися. Их вывод: оптимальный исход РАС возможен. При этом если сравнивать три группы по целому набору признаков, в том числе связанных непосредственно с диагнозом, с академическими успехами и с сопутствующими расстройствами, то все они говорят о многообразии групповых профилей. По некоторым признакам представители группы детей, у которых был снят диагноз РАС, больше похожи на нормотипичных, а по некоторым — на детей с высокофункциональным аутизмом.

Исследование Деборы Файн и ее коллег — пример **ретроспективного исследования**. Это значит, что в его ходе в разных регионах США и Канады выделялись случаи историй болезни людей, у которых диагноз снимался на определенном возрастном этапе. Потом ученые изучали медицинские истории и доступные им данные о разного рода тестированиях этих людей. Затем, сформировав три группы испытуемых, они тестировали всех участников уже по состоянию на сегодняшний день, чтобы установить их актуальный уровень функционирования.

Такие ретроспективные исследования считаются очень информативными и высоко ценятся, но с точки зрения вопроса о наиболее эффективных видах вмешательства они не являются максимально адекватными. Для решения этой проблемы необходимы большие когортные исследования групп людей с РАС и нормотипичных людей с анализом целого спектра вмешательств. Именно в такого рода работах можно будет избежать появления методических и методологических смещений, искажающих полученные результаты. Сегодня таких исследований пока нет, но очень важно, чтобы они появились, потому что именно они должны помочь выявить самую эффективную систему вмешательств, которая смогла бы приводить людей с РАС к оптимальному исходу, то есть снятию диагноза, в максимально возможном количестве случаев.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия

encyclopedia.
autism.help

Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Файн Д., Бартон М., Эйгсти И.М. и др. Оптимальный исход у людей с историей аутизма [Fein D., Barton M.,Eigsti I.M., et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines, 2013, 54(2), 195-205. doi:10.1111/jcpp.12037]

Раздел 3.

Индивидуализация вмешательства

Самой важной составляющей вмешательства является его индивидуализация, то есть «подстройка» под особенности человека, чтобы помочь ему достичь максимального прогресса.

Индивидуализация вмешательства должна обеспечиваться с учетом нескольких групп факторов, из которых можно выделить пять самых значимых.

- ① Характеристики ребенка, которые определяют тип, продолжительность и интенсивность вмешательства. Составляющие поведения ребенка с PAC напрямую коррелируют с диагнозом, поэтому важнейшую роль в индивидуализации вмешательства играют степень тяжести расстройства и объективные характеристики ребенка: когнитивные, коммуникативные, социальные. Изучению соотношения между вмешательством и особенностями ребенка посвящено целое направление исследовательской деятельности.
- ② Характеристики специалистов. При выборе вмешательства неизбежно встает вопрос: кто будет его осуществлять? В последнее время все больше вмешательств отводят важную роль родителям, потому что именно они живут вместе с ребенком и работают с ним каждый день. Однако принятие решения о начале вмешательства, его донесение до ребенка и погружение ребенка в него обязательно должны осуществляться либо совместно со специалистом, либо под его руководством. Поэтому самыми главными характеристиками специалиста являются его компетентность, профессиональное соответствие и опыт взаимодействия с людьми с таким диагнозом.

Еще одной составляющей этой группы факторов является такое понятие, как fidelity to treatment. Его можно перевести на русский как «верность методологии» или «точность воспроизведения вмешательства». Здесь мы сталкиваемся со своего рода парадоксом, потому что в разговоре об индивидуализации мы делаем акцент на соблюдении общего курса и его требований. Ключом к его разрешению является професионализм специалиста. Именно профессионалы высокого класса

способны удерживать общий путь, полностью соответствовать требованиям методологии и в то же время замечать и верно интерпретировать реакции ребенка на вмешательство. В ходе сложнейшей и тонкой работы, которую можно сравнить с мастерством настройки музыкальных инструментов, терапевт собирает и анализирует данные о том, как ребенок отвечает на вмешательство в рамках общей методологии и как протекает процесс индивидуализации терапии. Вне рамок методологии индивидуализировать вмешательство нельзя, и специалисту приходится разрешать нетривиальную дилемму о гибкости в рамках точности: как выдержать требования вмешательства, соблюсти его основные принципы и в то же время проявить необходимую гибкость, чтобы индивидуализировать программу для конкретного ребенка?

- (3) Факторы, связанные с реализацией вмешательства. Квалификация специалиста, продолжительность и интенсивность вмешательства крайне важны, но при решении вопроса об обеспечении человека с РАС терапией также актуальна проблема доступности ресурсов, как материальных, так и человеческих, и стоимости вмешательства. Ее решение может быть очень сложным, особенно при необходимости длительного вмешательства. Но еще перед началом работы с человеком с РАС должна быть гарантия того, что есть профессионалы, которые могут довести ее до конца, и что их труд может быть оплачен.
- (4) Характеристики родителей ребенка с РАС. При выборе вмешательства необходимо учитывать не только особенности семьи в целом, но также индивидуальные особенности каждого из родителей, прежде всего, их психическое и физическое здоровье, готовность к работе с ребенком и самоотверженность. Не менее важны для достижения оптимальных исходов и их самоощущение, самооценка, готовность отстаивать права, возможности и способности своего ребенка.

Сегодня от родителей ожидается очень высокий уровень осведомленности, вовлеченности, веры в себя и свою эффективность как составляющей системы поддержки, воспитания, обучения и подготовки ребенка с РАС к взрослой жизни. Родители должны уметь работать вместе со специалистами при принятии решения о выборе вмешательства, при формировании точки зрения на расстройство и на его проявления у их ребенка.

- ⑤ Эффекты взаимодействия между родителями и специалистами. Сотрудничать должны быть готовы не только родители ребенка с PAC, но и профессионалы, проводящие вмешательство, тем более что именно они чаще всего являются своего рода проводниками знаний о PAC к родителям ребенка. Специалист должен быть готов проявлять гибкость и подстраиваться под расписание родителей, которые вынуждены не только адаптировать ребенка с расстройством развития, но и обеспечивать финансовое благосостояние семьи. Заниматься с ребенком можно не только дома, в клиниках или специальных центрах, но и в других местах: на игровой площадке, в школе, в музеях, кинотеатрах и т. д. Специалист должен уделять внимание психическому и физическому состоянию самих родителей, потому что это тоже оказывается на результатах работы с ребенком.

Выводы

- 1 Вмешательств для людей с PAC сегодня существует очень много, это обусловлено гетерогенностью расстройств аутистического спектра и отсутствием единого типа вмешательства, подходящего всем одинаково хорошо.
- 2 Интерес для родителей и специалистов, работающих с аутичными людьми, представляют только доказательные вмешательства, поэтому исследования их эффективности с учетом практического применения очень важны.
- 3 Первостепенное значение в оценке эффективности вмешательств имеют исходы, к которым они приводят. В некоторых случаях эти исходы могут быть очень благоприятными и выражаться в снятии диагноза PAC и типологизации кривой развития человека.
- 4 При разработке плана вмешательства очень важно точно придерживаться методологии, но не менее важно индивидуализировать вмешательство под конкретного человека, которому оно предоставляется. Поэтому на первый план выходит профессионализм специалиста, который должен обеспечить гибкость системы вмешательства в рамках выбранного подхода.

Глава 4

В этой главе будет сделан акцент на расстановке диагностических точек в потоке исследовательской информации о РАС. Речь пойдет о том, что необходимо делать в России, чтобы собрать эмпирический материал, и какими качествами он должен обладать, чтобы считаться адекватным. В контексте прикладного анализа поведения (ПАП) мы рассмотрим, почему ученым необходимо отказаться от изучения единичных случаев и переходить к групповым исследованиям.



Содержание главы соответствует **Лекции 4** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Прикладной анализ поведения: определение эффективности и применение в сфере коррекции РАС

Распространенность РАС невероятно выросла за последние несколько десятков лет, и эту тенденцию невозможно остановить, она будет развиваться и дальше. На этом фоне в США очень остро встал вопрос оплаты услуг для людей с РАС. Начиная с 2007 года ответственность за финансирование вмешательств, построенных на **прикладном анализе поведения**, постепенно переносится на плечи налогоплательщиков: данный вид терапии вводится в медицинскую страховку. Этот процесс внимательно отслеживается Autism Speaks — одной из самых влиятельных организаций, занимающихся защитой прав людей с РАС в США и исследованиями в области этих расстройств. Такое внимание именно к прикладному анализу поведения не случайно, поскольку эти вмешательства очень дорогие, что объясняется их интенсивностью и длительностью, и оплачивать их самостоятельно под силу далеко не каждой семье. В результате такой политики США, даже несмотря на рост количества людей с РАС, увеличения финансовой нагрузки на родителей за проведение вмешательств, основанных на ПАП, удается избежать. Налогоплательщикам, со своей стороны, интересно знать, на что идут их деньги. Они хотят, чтобы им подробно объяснили, на что направлены оплаченные ими программы и как они работают. Поэтому одной из важнейших задач является разъяснение общественности, что такое прикладной анализ поведения, какие существуют вмешательства на его основе, что о них известно и как работает доказательная практика.



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help

Раздел 1.

Классификации поведенческих подходов в терапии РАС

В 2015 году в одном из влиятельных медицинских журналов, The Lancet, вышел систематический обзор исследований РАС. В нем был проанализирован колossalный пласт работ, в том числе работа **Джеральдин Доусон Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: a review of recent findings¹** 2011 года.

На основании этого анализа были выделены пять основных групп подходов к терапии РАС.

- ① Ранние интенсивные подходы к вмешательству (то, что в России в общем принято называть прикладным анализом поведения, хотя соответствие здесь не совсем полное). В обзоре рассматривались два основных метода ПАП в работе с людьми с РАС и оценивалась их эффективность. С одной стороны, анализировался **метод обучения отдельными блоками (discrete trial training)**, или **метод UCLA** (University of California, Los Angeles). А с другой — набор более поздних терапий: **обучение опорным**,



Подробнее
см. в **Аутизм.энциклопедия**
encyclopedia.autism.help



Аутизм.энциклопедия
encyclopedia.autism.help



Аутизм.исследования
research.autism.help



Доусон,
Джеральдин
(Geraldine
Dawson)
американский
психолог, один
из создателей
ранней денвер-
ской модели

1. Доусон Дж., Бернер К. Поведенческие вмешательства для детей и подростков с расстройствами аутистического спектра [Dawson G., Burner K. Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: a review of recent findings. Current Opinion in Pediatrics, 2011, 23(6), 616–620. doi:10.1097/MOP.0b013e32834cf082]

или ключевым, навыкам (pivotal response treatment, PRT).

Естественно, это далеко не все методы, лидирующие в сфере прикладного анализа поведения. Например, очень ярким моментом в развитии ПАП стало появление **ранней денверской модели (Early Start Denver Method, EDSM)**. На сегодняшний день она также доминирует в терапии людей с РАС.

- ② Направленное поведенческое вмешательство (targeted early behavior intervention), которое обычно берет в фокус внимания не всю клиническую картину расстройства, а конкретные навыки, конкретную область функционирования ребенка. Эти узконаправленные методы отличаются от ПАП в первую очередь своей длительностью. Если в рамках ПАП на вмешательство должно быть потрачено минимум 1000 часов (в среднем — 3000–4000 часов), то направленные программы интервенции могут длиться всего 10 часов (в среднем — в районе 50 часов).
- ③ Методы, которые включают во вмешательство родителей. Залог успеха любой программы — это вовлеченность в нее родителей, потому что вмешательство должно быть непрерывным. Проводя терапию ребенка с РАС, нельзя ходить в клинику как на работу, а дома весь день смотреть телевизор. Ребенок должен постоянно находиться в контексте вмешательства, только в этом случае программа может проводиться успешно. Существуют методы, по которым родителей готовят к тому, чтобы стать компетентными помощниками профессионалов, работающих с ребенком. Они обучаются тому, как работать дома, чтобы вмешательство продолжалось не только в кабинете специалиста, но и в бытовых условиях (parent-mediated early intervention). Кроме того, есть методы, позволяющие обучить родителей тому, как самостоятельно осуществлять вмешательство (parent-delivered early intervention).
- ④ Методы, направленные на работу со взрослыми — непосредственно с людьми с РАС. Сюда входят сразу две группы вмешательств. Вмешательства одной из них развивают социально-коммуникативные навыки, а второй — профессиональные. В основном среди такого рода вмешательств — образовательные и педагогические программы, применяемые в школе в работе с подростками. Появляется все больше узконаправленных методов, ориентированных на социальные, коммуникативные навыки, навыки ухода. Особенно много инноваций — в работе с девочками,



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

но и в целом сфера разработки вмешательств для подростков и взрослых развивается крайне интенсивно. Это объясняется тем, что уже выросло два поколения людей, у которых расстройства спектра были выявлены рано. Эти люди попали в систему поддержки и теперь, повзрослев, поступают в колледжи, начинают формировать семьи, выходят на рынок труда — и им постоянно нужна помощь для включения в социум. Необходимо развивать их способность вносить вклад в общество и их адаптивные навыки. Несмотря на то что такие вмешательства еще недостаточно проанализированы в литературе, они представляют большой интерес и развиваются очень быстро.

- (5) Смешение **когнитивно-поведенческой терапии (CBT, cognitive-behavioral therapy)** и прикладного анализа поведения.

Каждому из выделенных The Lancet подходов была дана оценка с точки зрения эффективности. Существует несколько методов для того, чтобы производить такого рода оценку, следуя традициям научного поля относительно понятий «низкая эффективность», «высокая эффективность», «средняя эффективность». Довольно часто используется измерение стандартного отклонения. Оно подразумевает, что по популяции какой-либо навык разделен со стандартным отклонением от средней величины. При наращивании этого навыка у человека с РАС специалист постоянно измеряет, на каком уровне этот навык находится у него относительно общего популяционного значения. Эти количественные показатели переводятся в качественные — их мы и интерпретируем как низкую/среднюю/высокую эффективность. Согласно The Lancet, высокой эффективности в исследованиях не отмечается, только низкая и средняя.

Для клинической деятельности в США сегодня характерен постоянный глубокий самоанализ. Существует несколько систематических обзоров, которые позволяют суммировать огромный пласт исследований и интерпретировать его. Очень важно, чтобы в обозримом будущем в России также началась аккумуляция эмпирической базы из разных городов, чтобы через 10–15 лет можно было сделать систематические обзоры на российском материале и оценить применение вмешательств на практике.



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help

Раздел 2. Определение эффективности вмешательств

Сделаем небольшое отступление от проблематики РАС и рассмотрим критерии, которые используются для признания терапии адекватной. Каковы критерии для определения эффективности метода? Что нам позволяет говорить, что единственны эффективные методы сегодня — это методы прикладного анализа поведения? Кто признал их таковыми и на каких основаниях? За ответами на эти вопросы стоят конкретные данные и стандартные методы оценки.

Первое, о чем нужно говорить, — это параметры исследований, которым та или иная эмпирическая работа должна соответствовать, чтобы считаться доказательной и способной сделать вклад в исследовательское поле. Сначала проводится целенаправленный систематический отбор данных, которые можно будет использовать для оценки эффективности подхода. Этот этап — только верхушка айсберга, но в современной англоязычной литературе даже эта верхушка состоит из десятков и сотен работ. Часть отобранных исследований отсеивается, потому что их качество не соответствует критериям включения в систематический обзор, даже несмотря на наличие эмпирической базы. На выходе остается лишь порядка 10–30 работ.

Анализ групповых исследований очень важен в разговоре о критериях оценки эффективности вмешательства. Исследования единичных случаев тоже могут быть полезными в качестве вспомогательной эмпирии для оценки вероятной эффективности, но к анализу единичных случаев нельзя относиться как к инструменту оценки метода. Даже исследования, где наблюдается много людей, но присутствует только анализ индивидуальной изменчивости и нет группового сравнения, следует воспринимать исключительно как вспомогательные, и основной фокус внимания надо сосредотачивать на групповых исследованиях.

Нужны очень хорошо определенные, понятные зависимые и независимые переменные, нужно понимать, что из себя представляет терапия. Ее необходимо четко и понятно описать и объяснить, чтобы любой профессионал, приверженец любого подхода — не обязательно поведенщик* — мог его повторить. Должно быть или руководство, или система обучения, где после прохождения супервизии я смогу объяснить, что я делаю, и научить этому кого-то еще.



Отмечу, что термин «поведенщик», используемый в России в качестве обозначения специалиста, практикующего ПАП, не совсем корректен, поскольку поведенщиком можно назвать любого психолога, и профессионалы в ПАП в этом смысле никаким эксклюзивным направлением не занимаются.

Терапия должна быть четко контекстуализирована, должна быть определена группа, на которую направлено воздействие: или группа людей с РАС, или людей с тревожностью, или людей с депрессией и т. д. В любом случае у специалиста должна быть цель, он должен понимать, на что именно он воздействует, потому что в ходе работы это «что-то» ему предстоит измерять по крайней мере три раза: в начале, в середине и в конце работы. А еще лучше, если этих измерений будет больше. Следовательно, перед тем как начать проводить измерения, специалист должен показать, что он понимает, какие данные собирает: качественные или количественные. В любом случае они должны адекватно описывать расстройство.

Мы знаем, что согласно DSM-V есть две главные диагностические категории РАС, и специалисту необходимо анализировать именно присущие им дефициты. Не должно звучать таких фраз, как «ему/ей стало лучше», или «ему/ей стало хуже», или «все осталось без изменений». Должны быть внятные, количественно определенные подходы. В этом отношении всегда большую роль играют размер и характеристики выборки: чем больше и гомогеннее — тем лучше.

По итогам анализа соответствия вмешательства критериям вмешательству присваивается одна из пяти квалификационных категорий.

- ① Well-Established Treatments («испытанные, устоявшиеся методы терапии»)
- ② Probably Efficacious Treatments («вероятно эффективные методы терапии»)
- ③ Possibly Efficacious Treatments («возможно эффективные методы терапии»)
- ④ Experimental Treatments («экспериментальные методы терапии»)
- ⑤ Treatments of Questionable Efficacy («сомнительные/вредоносные методы»)

Первая категория — самая престижная, ее присвоение свидетельствует о том, что вмешательство хорошо известно профессионалам и считается эффективным. При этом обязательно должен быть показан уровень его эффективности.

Вторая и третья категории обозначают вмешательства, которые потенциально могут быть эффективными, но их эффектив-

ность еще не подтверждена необходимым объемом эмпирических данных и исследований. Семантическая разница между «вероятным» и «возможным» очень важна, поскольку речь идет о разных уровнях доказанности терапевтических методов.

О вмешательствах из четвертой категории известно, что их разработчики сделали какие-то публикации о них, но достаточного объема эмпирических исследований независимых групп ученых, не авторов вмешательства, еще не собрано.

Вмешательства из пятой категории в лучшем случае не вызовут никаких позитивных сдвигов, никакой позитивной динамики, а в худшем — нанесут вред.

Все эти категории актуальны не только для методов прикладного анализа поведения. На российском материале работ, анализирующих и описывающих категории эффективности вмешательств, пока нет, но в будущем они обязательно появятся.

Для интерпретации вмешательств существует следующий алгоритм. Сначала разработчики публикуют свое исследование. Это должно быть не описание единичного случая, а систематическая продуманная работа, которая включает в себя максимальное количество независимых контрольных проб. Необходимо рандомизировать испытуемых в контрольную и экспериментальную группы. В этих двух группах должны осуществляться две различные интервенции, эффекты которых будут сравниваться. Для основанной на принципах прикладного анализа поведения терапии, которая в среднем длится порядка 3000–4000 часов, рандомизация про-



Аутизм.энциклопедия

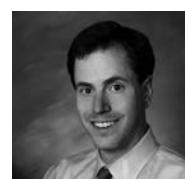
encyclopedia.autism.help



Роджерс,
Салли Дж.
(Sally J. Rogers)
американский
психолог



Висмаре,
Лори А.
(Laurie A.
Vismara)
американский
психолог, BCBA



Смит, Тристрам
(Tristram Smith)
американский
клинический
психолог



Йадарола,
Сюзанна Джой
(Suzannah
Joy Iadarola)
американский
психолог

блематична. Но это не значит, что хороших рандомизированных испытаний в ПАП нет, — просто гораздо чаще проводятся **квазиэксперименты**. Их можно организовать разными способами. Чаще всего людей вносят в лист ожидания и включают в терапию по очереди с небольшой задержкой; пока они ждут, снимаются показатели их поведения, которые затем используются в анализе.

Квазиэксперименты могут длиться довольно долго, особенно если речь идет о длительных терапиях, таких как ПАП. Заключения, сделанные на основе этих наблюдений, после обсуждений с рецензентами публикуются в высокоцитируемых экспертных источниках. Чтобы публиковаться в авторитетных журналах, необходимо также заслужить доверие исследовательского сообщества к своим заключениям и пройти через профессиональный отбор.

В очень большом систематическом обзоре 2008 года **Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism**¹ за авторством **Салли Дж. Роджерс и Лори А. Висмары** были рассмотрены вмешательства для детей с РАС в возрасте до 5 лет. В нем однозначно заключалось, что по состоянию на 2008 год только методы, основанные на ПАП в разных интерпретациях, можно было назвать эффективными и устоявшимися. К тому времени было собрано достаточно информации, чтобы говорить только об эффективности метода UCLA, разработанного в своем первом варианте еще в конце 1960-х годов. Метод PRT на тот момент считался вероятно эффективным, так как не было собрано достаточно эмпирического материала.

Сегодня видение исследовательского поля изменилось. В 2015 году в том же журнале была опубликована статья **Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder**² Тристрама Смита



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Роджерс С.Дж., Висмары Л.А. Доказательные комплексные вмешательства при раннем аутизме [Rogers S.J., Vismara L.A. Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 2008, 37(1), 8–38. doi: 10.1080/15374410701817808]
2. Смит Т., Йадарола С. Обновление доказательной базы по расстройствам аутистического спектра [Smith T., Iadarola S. Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 2015, 44(6), 897–922. doi: 10.1080/15374416.2015.1077448]



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
encyclopedia.autism.help

и Сюзанны Йадарола, в которой утверждалось, что к исследованию нужно подходить по-другому. Авторы выделили несколько типов доказательных методов, которые сравнивались между собой. Толчком к изменению отношения к вмешательствам стали материальные причины. К 2015 году правительство США и частные фонды уже вложили порядка миллиарда долларов в исследования, подобные тем, что вошли в обзор Смита и Йадарола. Появились десятки альтернативных программ вмешательства, были проведены очень качественные методические исследования, которые сравнивали эти программы. Весь этот процесс привел к тому, что сегодня в науке доминируют два основных подхода к вмешательствам. С одной стороны, это ПАП, а с другой — так называемые социально-прагматические стратегии развития, или СПСР (*developmental social pragmatic strategies*).

СПСР — это целая группа различных стратегий, основанных на психологии развития. Каждая из них или включает в себя набор новых подходов, или обогащает те, что уже существуют у бихевиористов, чтобы ни в коем случае не отвергать то, что уже было сделано и признано эффективным. Это дополнение и обогащение уже существующих подходов помогло снять острую критику, которой подвергаются многие приемы ПАП со стороны приверженцев более мягких, более гуманистических, если хотите, подходов к ребенку, ориентированных на его потенциал. Если ПАП своими корнями уходит в работы Берреса Скиннера, то в разговоре о СПСР посто-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Аутизм.энциклопедия
encyclopedia.autism.help



Скиннер, Беррес Фредерик (Burrhus Frederic Skinner)
американский психолог, писатель, философ и изобретатель



Пиаже, Жан Вильям Фриц (Jean William Fritz Piaget)
швейцарский психолог и философ



Выготский, Лев Семенович
советский психолог



Уэзерби, Эми М. (Amy M. Wetherby)
американский исследователь в области клинической медицины

яно звучат имена **Жана Пиаже и Льва Семеновича Выготского**. В итоге ПАП и СПСР достаточно эффективно сливаются, существует даже несколько программ вмешательства, где применяются обе методологии, потому что, помимо различий, у этих подходов есть и много общего. Например, нельзя говорить, что ПАП в ряде своих интерпретаций не чувствителен к этапам развития ребенка. Вместе с тем и СПСР делают акцент на усвоении новых знаний и дискретных навыков. Они не ставят перед собой такую глобальную задачу, как развитие гуманистического мышления, — они разбивают ее на очень конкретные навыки и действия. Различия между двумя методологиями кроются в основном в расстановке акцентов и подходах к вознаграждению.

Нередки случаи симбиоза ПАП и СПСР, особенно в случае специфических вмешательств. Например, вмешательства для детей школьного возраста, направленные на развитие понимания прочитанного. В них используются сказки Эзопа с их моралистическими интерпретациями. В этих методиках элементы ПАП применяются для формирования коммуникативных навыков для решения социальных проблем. В эзоповских сказках можно сделать очень много небольших моральных выводов и проанализировать их. Для понимания и развития коммуникативных навыков это очень важно.

В случае, если вмешательство рассчитано на работу с функционированием ребенка в разных сферах деятельности, а не на отработку конкретных навыков, программа занимает очень много времени — это обязательное условие. Она длится от 1000 часов и до бесконечности, если есть такая возможность, причем работать по методикам, основанным на ПАП, можно не только с людьми с РАС. Прикладной анализ поведения вообще не разрабатывался специально для коррекции РАС, и он подходит людям с самыми разнообразными расстройствами поведения. Существуют программы как для детей, так и для взрослых. Есть даже разновидности ПАП для терапии депрессии.

Согласно результатам анализа все тех же Смита и Йадарола, в нескольких своих вариантах ПАП входит в первую категорию устоявшихся вмешательств. Наряду с ПАП в нее входит еще несколько хорошо разработанных программ. Их авторы — **Эми Уэзерби, Салли Роджерс, Конни Касари** — сумели сплести элементы СПСР, методы, направленные на развитие ребенка вообще, с более традиционными интерпретациями основанных на ПАП подходов.



Их программы рассчитаны на детей дошкольного и школьного возрастов. Они изменяют и преобразовывают среду развития ребенка, его функционирования и приобретения навыков. Во многом они направлены на работу с учителями.

В категорию вероятно эффективных методов сегодня включается ряд подходов, основанных на альтернативной коммуникации, например, **PECS**. К этой же категории относятся несколько индивидуализированных методов, представляющих собой слияние ПАП и СПСР. В отличие от анализа 2008 года, в эту категорию перешли вмешательства, направленные на работу с родителями. Ранее они входили в третью категорию возможно эффективных методов. Этот сдвиг произошел благодаря тому, что накопилось достаточно много эмпирических данных, которые говорят о перспективности таких вмешательств.

Категория экспериментальных вмешательств, которые считаются инновационными и многообещающими, в обзоре 2015 года сохранилась. При этом пятая категория вредоносных методов была исключена. Это не значит, что такого рода вмешательств больше не существует, но они не соответствуют критериям попадания в современные систематические обзоры. Сегодня, чтобы программа попала в такой обзор, нужно представить эмпирические данные, на основании которых будут сделаны публикации по ней. Но если программа неэффективна или вредоносна, такие данные накопить очень сложно. А если нет публикаций, то систематическому обзору нечего анализировать. Поэтому всякие странные «ежикотерапии» не попадают в обзоры.

Изменение канонов систематических обзоров объясняется тем, что само исследовательское поле постоянно растет и разви-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Аутизм.энциклопедия

encyclopedia.autism.help



Касари, Конни
(Connie Kasari)
американский
психолог и ис-
следователь

вается. В этом плане пример исследований 2008 и 2015 годов очень показателен. Сегодня главную роль в таких обзорах играют интерпретации: специалисты исследуют эмпирические данные, интерпретируют их и передают свое исследование в журнал. Там его интерпретируют уже рецензенты, и если они со всем согласны, то материал отдается в публикацию. Это колоссальная работа, которая требует большого количества времени и профессиональных усилий. И если обзор принят, признан и появился в уважаемом журнале, то на некоторое время — пусть и непродолжительное — он становится каноническим, все цитируют и ссылаются на него. А затем наука движется вперед, появляются и тестируются новые подходы, публикуются статьи, основанные на эмпирическом материале, и через несколько лет приходят новые исследователи, которые анализируют все эти данные и публикуют новый систематический обзор.

Раздел 3. Метаанализы

Систематические обзоры приводят нас к определению категорий эффективности, но нам важно понять ожидаемый эффект, к чему мы можем прийти, вложив 4000 часов в занятия по программе. Ведь в их оплату вкладываются астрономические суммы из карманов налогоплательщиков, и за этой работой стоит труд большого количества специалистов, который нужно оценивать. Также необходимо принимать информированные решения о том, как выстраивать взаимодействие с ребенком с РАС и его семьей, делать обоснованные прогнозы и давать реалистичные обещания. Для решения этих задач создаются метаанализы. Именно они позволяют оценить величину ожидаемого эффекта. Рассмотрим свежий пример метаанализа технологий, которые применяются в сфере ПАП, но сначала определимся, какими качествами должно обладать вмешательство, чтобы считаться образцом прикладного анализа поведения.

Критерии вмешательства на основе ПАП содержатся в работе 2001 года Making a difference: Behavioral intervention for autism.¹

- ① Необходимо, чтобы вмешательство начиналось в раннем возрасте, примерно с 3–4 лет.
- ② Вмешательство должно быть высокоинтенсивным: занятия со специалистом должны занимать минимум 20–40 часов в неделю.
- ③ Нужно работать с ребенком везде и всегда, когда это позволяют обстоятельства, не только на занятиях. Очень важно обеспечить непрерывность вмешательства и задействовать не только профессионалов, но и родителей и других взрослых, которые взаимодействуют с ребенком. Потому что всегда, когда этот маленький человек бодрствует, в его поведение должны вмешиваться. Дома, в школе, в садике, в автобусе, в ресторане, в самолете — везде.
- ④ ПАП не должен быть просто развитием каких-то отдельных навыков, которые не имеют адаптивного значения. Он должен быть направлен на развитие опорных, ключевых навыков.
- ⑤ Обычно вмешательство по одной из методик ПАП начинается в индивидуальном формате, и постепенно осуществляется переход к групповым занятиям в естественной среде.

- ⑥ Вмешательство по методике прикладного анализа поведения должно быть соотнесено с возрастом человека, на которого оно направлено, и, если мы говорим о терапии ребенка, осуществляться при активном участии взрослых. И этих взрослых нужно обучать.

Почему же нужно делать метаанализы, почему нельзя просто прочитать необходимую литературу (а это сотни разных публикаций) и сказать: «Да, терапия работает» или «Нет, терапия не работает»? Зачем вся эта трудоемкая работа? Ответ на эти вопросы кроется в гетерогенности популяции людей с РАС. Это очень разные люди, и вмешательства им нужны разные. Их реализует множество специалистов, и у каждого — своя идеология. Вариации прикладного анализа поведения сильно отличаются друг от друга своими дизайнами, интенсивностью, продолжительностью, характеристиками участников (по возрасту, уровню функционирования, опыту участия в других терапиях) и т. д. Это обуславливает тот факт, что и подходов к исследованию методов вмешательств существует очень много. Можно изучать их с точки зрения выборок, стандартов качества, результатов терапии и проч. Чтобы среди этого многообразия корректно провести отбор публикаций для метаанализа, создаются специальные алгоритмы. В результате появляются работы, подобные исследованию **Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes²**. Это так называемое «исследование после исследования», суммирование результатов, полученных другими учеными.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Морис К., Грин Дж., Фокс Р.М. Меняя к лучшему: поведенческое вмешательство при аутизме [Maurice C., Green G., Foxx R. M. Making a difference: Behavioral intervention for autism. Pro-Ed, 2001]
2. Вируэс-Орtega Х. Вмешательство на основе прикладного анализа поведения при аутизме в раннем детстве: метаанализ, регressiveный метаанализ и метаанализ эффекта дозы при различных исходах [Virusés-Ortega J., Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. Clinical Psychology Review, 2010, 30(4), 387–399. doi:10.1016/j.cpr.2010.01.008]

Такие экспертные публикации крайне важны для анализа того, что уже было сделано в научной дисциплине.

Этот метаанализ относительно новый, в нем обрабатываются свежие исследования по ПАП. По специальному алгоритму, который позволяет грамотно отбирать работы, из огромного массива было выделено 206 исследований. Не допускать публикационных смещений в процессе такого отбора очень важно, для получения объективной картины необходимо исследовать как позитивные, так и негативные результаты. Только так можно получить адекватный ответ на вопрос об эффективности вмешательства. Затем из этих 206 работ ученые оставили всего 22. Это примерно 10 % от изначального объема выбранных исследований — именно такой процент от общего массива отобранного изначально эмпирического материала обычно и остается для собственно метаанализа. После этого были описаны выходные переменные и независимые влияющие факторы: все то, что каким-то образом влияет на результаты вмешательства (например, показатели уровня интеллекта ребенка, его возраст и т. д.). Во всех выбранных работах были рассмотрены величины эффекта вмешательств по сравнению со средним значением, которое в данном случае означало отсутствие эффекта. Вредносных вмешательств в ходе этого анализа выявлено не было, это значит, что все рассматриваемые вмешательства так или иначе приносили пользу. Причем значительный эффект дают не только реализуемые специалистами вмешательства, но и вмешательства, где родители несут на себе основную нагрузку. Если смотреть по суммирующим показателям, то в первом случае величина эффекта составила 1,23, а во втором — 1,02. Это меньше, но не намного, особенно если учесть, что сравнивается работа специалистов и непрофессионалов. Поэтому можно сказать, что вмешательства, реализуемые родителями, показывают очень хорошие результаты. Во всех исследуемых работах наблюдается улучшение показателей вербального интеллекта, языковых навыков и адаптивных навыков. Не меньший интерес при выполнении метаанализа представляют дополнительные параметры: возраст, уровень интеллекта до начала вмешательства, продолжительность и интенсивность вмешательства.

Теперь немного об эффекте дозы. Он рассчитывается путем простого подсчета часов терапии. Разброс значений в проанализированных исследованиях оказался огромным, продолжительность некото-

рых вмешательств превышала 3000 часов. В итоге все работы были разнесены по трем группам: менее 33 % от 3000 часов, которые были взяты за 100 %; от 33 % до 66 %; более 66 %. Для когнитивных показателей дифференциация по этому критерию несущественна, что было предсказуемо, исходя из данных по дополнительным параметрам. А для языка и речи эти показатели являются очень значимыми. Для адаптивного поведения эффект дозы также важен, причем применительно к этому аспекту речь идет не вообще о продолжительности вмешательства, а об интенсивности.

На сегодняшний день рассмотренный нами метаанализ — это редкий экземпляр, поскольку в нем зафиксированы эффекты средней и большой величины как усредненные показатели, обычно в подобных работах речь идет о маленьких эффектах. И это очень впечатляет. Это говорит о том, что вмешательство не просто попадает в категорию «хорошо устоявшегося» — оно позволяет достичь потрясающих результатов. Конечно, это становится возможным только при соблюдении всех необходимых нормативов и при достаточной продолжительности и интенсивности. Вполне возможно, однако, что вывод о величинах эффектов, сделанных в статье *The Lancet* от 2015 года, будет пересмотрен, потому что когда писалась эта статья, не было еще, например, уже упомянутого исследования Смита и Йадарола, опубликованного в том же году.

Очень важно, что в данном метаанализе четко отражается ключевой тезис — он постоянно повторяется самими исследователями и обсуждается в научной среде — о том, что вмешательство обязательно должно осуществляться как специалистами, так и родителями.

Что касается индивидуализации вмешательств, то основная масса работ дифференцирует популяцию по двум параметрам — по модераторам (качественным или количественным переменным, которые влияют на направление и силу связи между независимыми и зависимыми переменными) и медиаторам (опосредующим эту связь). Здесь принимаются во внимание возраст, общий уровень функционирования, состав семьи и другие признаки, которые характеризуют индивидуума как отдельно взятого человека с РАС. Все эти факторы являются источниками индивидуальных различий и важными показателями при обсуждении результатов вмешательств. Но никакой структурированной дифференциации детей с РАС в возрасте от 0 до 5 лет мной обна-

ружене не было, и с большой долей вероятности можно говорить о том, что их нет. Хотя исследование с разбором эмпирических оснований для группировки детей с РАС и с определением, какие программы нужно им назначать, было бы крайне интересным.

Важнейшими рекомендациями относительно вмешательств являются: индивидуализация; систематический подход к вмешательству и постоянное накопление эмпирии; а также создание поддерживающей структурной среды, где с учетом сильных и слабых сторон ребенка создаются условия, в которых он мог бы максимально эффективно функционировать. Ключевую роль играет само содержание вмешательства: оно должно быть направлено на формирование не какого-то случайного навыка, а того, который напрямую соответствует дефицитам, свойственным расстройству. Наконец, очень важны функциональный подход к проблемному поведению и участие семьи. В этом списке нет ничего неожиданного и нового, но это те условия, которые считаются определяющими в любых старых и новых подходах к вмешательству.

Приведу несколько полезных ссылок на источники, где можно прочитать про различные программы, понять, является ли та или иная программа эмпирически доказанной, есть ли в ней требуемое количество эмпирических данных и вообще что про нее говорят специалисты и пациенты:

- Агентство исследований и качества медицинского обслуживания/Agency for Healthcare Research and Quality ahrq.gov
- Интерактивная сеть аутизма/Interactive Autism Network iancommunity.org
- Методические руководства Совета по сертификации поведенческих аналитиков BACB bacb.com/downloadfiles/ABA_Guidelines_for_ASD.pdf
- Профессиональная библиотека на официальном сайте Autism Speaks autismspeaks.org/family-services/resource-library/books
- Руководство по ресурсам на официальном сайте Autism Speaks autismspeaks.org/family-services/resourceguide
- Специализированные ресурсы/руководства (например, aap.org)
- Онлайн-видеоролики с иллюстрациями техник вмешательства ocali.org

Выводы

- 1 На сегодняшний день вмешательства, основанные на прикладном анализе поведения (ПАП), являются самыми эффективными в работе с людьми с РАС.
- 2 Для вмешательств, основанных на ПАП, характерна большая продолжительность и высокая интенсивность.
- 3 Включение родителей во вмешательство, предоставляемое ребенку, всегда способствует увеличению его эффективности. Существуют целые программы вмешательств, методология которых предполагает активное участие родителя, но даже если вмешательство реализуется только профессионалом, крайне важно, чтобы родитель обеспечивал непрерывность работы, занимаясь с ребенком дома.
- 4 Очень важно интерпретировать вмешательства и проводить анализ их эффективности, чтобы компетентно выносить оценки того, насколько та или иная методика применима в работе с людьми с теми или иными расстройствами.
- 5 Категории эффективности вмешательств могут пересматриваться со временем и с накоплением эмпирических исследований.
- 6 Сегодня в науке доминируют два основных подхода к вмешательствам: ПАП и социально-прагматические стратегии развития (СПСР). Градация между двумя подходами условна, поскольку нередки случаи симбиоза ПАП и СПСР.
- 7 Анализируя эффективность вмешательств, очень важно ориентироваться на метаанализы, так как именно они позволяют понять, какого эффекта можно ожидать от той или иной программы. Это дает возможность принимать информированные решения о том, каким образом выстраивать взаимодействие с ребенком с РАС, и давать реалистичные прогнозы.

Глава 5

В этой главе мы рассмотрим факторы риска РАС в контексте ранней диагностики. Мы разберем об щие вопросы, касающиеся ранней диагностики расстройств аутистического спектра, проследим, как сформировалась идея о том, что ее нужно проводить как можно раньше, и рассмотрим, какие эффекты это может иметь. Мы также подробно поговорим об анализе эмпирических исследований, в частности, о двух недавних обзорах больших исследовательских пла стов. Кроме того, мы ознакомимся с рекомендациями авторитетного кабинетного исследования о том, как должна проводиться ранняя диагностика РАС, какие показатели можно считать надежными и валидными, где о факторах риска нужно говорить с осторожностью и чем ранняя постановка диагноза полезна для последующего вмешательства.



Содержание главы соответствует **Лекции 5** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Факторы риска и ранняя манифестация расстройств аутистического спектра

Раздел 1.

Введение в проблематику ранней постановки диагноза РАС

Далеко не всегда ранняя диагностика РАС имеет практический смысл. Принципиально важно, чтобы вслед за постановкой диагноза система здравоохранения была готова сразу же начать вмешательство, как происходит, например, в США. Здесь государство решило очень внимательно относиться ко всем отклонениям в развитии — не только к РАС — на каждом этапе раннего детства и оперативно предоставлять вмешательства всем, у кого есть к этому рекомендации. Даже тем детям, у которых впоследствии ни диагноз РАС, ни любой другой может не подтвердиться.

Второй важный момент в обсуждении ранней диагностики связан с оптимизацией исходов. Вмешательство должно быть подобрано индивидуально для каждого человека, оптимизировано под него. Оно должно соответствовать возрастным показателям ребенка и его функциональным ожиданиям. Должен быть разработан индивидуальный план развития, функционирования и обучения, и должна быть составлена программа поведенческого вмешательства. Это позволяет задать максимально доступную на данный момент систему исходов, к которым специалист будет стремиться в процессе работы.

При необходимости эту систему можно корректировать в зависимости от того, как ребенок реагирует на вмешательство.

Подобные решения принимаются не одним человеком, а группой профессионалов, работающих с ребенком. Согласно последним документам, изданным Министерством образования и науки, в России решения об оптимизации исходов вмешательства должны приниматься консилиумами специалистов при участии родителей¹.

Хотя РАС и представляет собой особый тип развития, который определяет жизненный путь человека, тем не менее количество людей, перешедших из категории носителей диагноза в категорию типично развивающихся, достаточно велико, и даже если после проведения вмешательства диагноз сохраняется, позитивное движение человека внутри спектра очень значительно. Зачастую прогресс направную связан с возрастом, когда был поставлен диагноз и началось вмешательство. Эта тенденция была зафиксирована



1. Письмо
Минобрнауки
России
от 11 марта
2016 г.
№ ВК-452/07
«О введении
ФГОС ОВЗ».

и осмыслена в исследовательской литературе. Например, согласно данным работы 2002 года **Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children**², в среднем в США первый диагноз ставится в возрасте 2–3 лет, а второй — в 4–5 лет. В получившийся промежуток времени многие дети, которые являлись носителями диагноза в возрасте 2–3 лет, теряют его или получают другой диагноз из спектра аутистических расстройств. Потеря диагноза и движение в сторону более типичного развития возможны, если вмешательство в раннем возрасте адекватно, интенсивно и эффективно. Хотя нужно учитывать, о какой системе здравоохранения и о каком вмешательстве мы говорим, в общем и целом при соблюдении указанных условий со временем мы можем ожидать потерю какого-то количества диагнозов у детей с РАС.

В ряде случаев позитивная динамика связана с тем, что изначально диагноз мог оказаться ошибочным, особенно если он был поставлен в раннем возрасте. Но в перспективе количество неверно поставленных диагнозов необходимо максимально сократить, потому что для ребенка с РАС очень важно попасть в правильную классификационную категорию — от этого напрямую зависит предоставление ему адекватного вмешательства. В свете этой проблемы особенно остро встает вопрос о чувствительности и специфичности диагностических инструментов. Необходимо корректно дифференцировать здоровую и нездоровую субпопуляции, верно распределить маркеры и правильно диагностировать расстройства.



2. Бэрд Г., Шарман Т. Ревью практикующего клинициста: диагностика РАС у 2- и 3-летних детей [Baird G., Charman T. Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2002, 43(3), 289–305, doi:10.1111/1469-7610.00022]

Раздел 2. Источники исследовательской информации о ранней диагностике РАС и актуальные выводы

Большое значение для развития системы ранней диагностики РАС имеют исследовательские источники разных типов, которые позволяют рассмотреть проблему максимально полно. Выделяют четыре основных типа таких источников.

- ① Ретроспективные исследования по материалам, собранным родителями.
- ② Ретроспективные исследования по материалам, собранным системой здравоохранения.
- ③ **Проспективные исследования** братьев и сестер (сиблингов) детей с РАС. Часто попадающие в поле зрения исследователей сиблинги детей с РАС сами могут не иметь диагноза, несмотря на это, они представляют особый интерес в свете обсуждения проблемы ранней диагностики РАС. Они входят в группу риска, так как эта группа расстройств имеет генетическую природу, а их родители в большинстве своем очень внимательно наблюдают за развитием ребенка и замечают даже незначительные отклонения. Эти два обстоятельства очень сильно повышают ценность данной когорты детей для ученых.
- ④ Проспективные исследования локальных групп. Исследования представителей локальных групп структурируются по географическому принципу. Например, ученые работают с двумя или тремя местными поликлиниками. На предоставленном ими материале в зависимости от задач исследования могут изучаться и расстройства развития в целом, и какое-то конкретное расстройство. Ученые исследуют как распространенность расстройства в данный момент, так и ее динамику. Еще до начала исследования локальной группы ученые понимают, что в результате диагноз будет поставлен только небольшому проценту детей. На момент начала работы постановка диагноза им еще не осуществлена, и исследователи могут только делать предположения и строить гипотезы.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Исследований, анализирующих материалы, собранные родителями, сегодня появляется все больше. Зачастую родители сами объединяются в группы для более организованного сбора данных. Иногда их объединяет кто-то со стороны. Это могут быть самые разные люди или организации. Главная идея, стоящая за этим объединением, заключается в том, что нужно создать массив информации, к которому можно будет обращаться для решения исследовательских задач. Эти данные могут быть зафиксированы по-разному: в виде заполненных опросников, видеоматериалов, звуковых файлов и проч.

О том, что примерно 50 % родителей начинают замечать нетипичное развитие ребенка, когда ему исполняется год, можно говорить как об установленном факте. К 24 месяцам процент родителей, которые замечают тревожные сигналы, достигает уже 90 %. В идеале педиатры сами должны всячески подстегивать опасения родителей за развитие ребенка и обращать их внимание, если с ним что-то не так. Но по факту они не всегда делают это, а если и делают, то зачастую недостаточно активно. Самим родителям можно посоветовать никогда не слушать специалистов, которые говорят, что у ребенка старше 12 месяцев все хорошо, если сами родители видят причины для беспокойства. Необходимо обращаться к другим докторам, проходить дополнительные обследования и выяснить, что происходит на самом деле.

Вызывающие тревогу родителей сигналы условно можно разделить на три группы.

- ① Недостаточность ответной реакции. Сюда относится пассивность ребенка в ответ на проявления любви, отсутствие реакции на стимуляцию, предложение поиграть, пообщаться, то есть все те случаи, когда ребенок регулярно не выполняет запрос взрослого или другого ребенка на взаимодействие. Прежде чем констатировать у ребенка недостаточность ответной реакции, нужно отслеживать его поведение в динамике, потому что типично развивающиеся дети тоже далеко не всегда выполняют эти запросы, и у них есть полное право на это, они слушают себя больше, чем окружающий мир. Но систематическая пассивность должна стать первым сигналом к беспокойству.

- ② Вторую группу волнений условно можно назвать «отставанием в чем-то». Как и в предыдущем случае, речь не идет о единичных эпизодах — должна быть динамическая система проявлений, когда отставание проявляется не только сегодня, но и через неделю, месяц и т. д. Если признаки из первой группы отмечаются родителями в течение первого года жизни ребенка (от 6 до 12 месяцев), то волнения из второй группы кристаллизуются обычно между 12 и 24 месяцами. В это время родитель, либо начитавшись какой-то информации, либо получив консультацию специалиста, либо услышав мнение со стороны, начинает задумываться о том, что существует норма развития и его ребенок в нее не попадает. Нас не интересуют случаи изолированных дефицитов, когда у ребенка, например, отстает развитие речи, а все остальное в рамках нормы. Поводом для волнения является ситуация системного отставания, когда, например, и словарный запас накапливается не так, как должен, и ребенок демонстрирует манеризмы, или странное поведение, или выпадение из социальной канвы общения и т. д.
- ③ Третья группа волнений касается так называемого трудного темперамента. Во всех описаниях ребенка так или иначе звучит слово «трудно»: с ним трудно взаимодействовать, трудно уложить спать, трудно разбудить, трудно включить, переключить, выключить, вывести на улицу, заставить есть, пить и т. д. Чтобы начать подозревать у ребенка расстройство развития, это должна быть не единственная причина волнений, потому что среди типично развивающихся детей раннего возраста есть огромное количество индивидуальных различий, и ожидать от них одинакового и беспроблемного поведения бессмысленно.

Сами исследования на базе родительских материалов не проводятся родителями. Их роль заключается в сборе и предоставлении исследовательского материала. Это оказывается на качестве исследований, даже несмотря на то что анализом данных занимаются ученые. Участие родителей привносит фактор забывания или придумывания, и мы поговорим об этом явлении позже в связи с обсуждением регрессии, свойственной РАС.

Второй тип ретроспективных исследований — это повторный анализ большого количества данных, собранных разными системами здравоохранения. Среди них особенно выделяются сведения о недоношенных детях, потому что сразу после родов они обычно попадают

в специальные палаты роддомов, до и после выписки за ними наблюдает большое количество специалистов, и в системах здравоохранения США и стран Западной Европы именно о них собираются очень большие объемы данных. На базе этой информации можно сделать важные заключения о том, когда и как ставится диагноз таким детям — не только РАС, но любой диагноз, связанный с расстройствами развития.

Поскольку в системе есть очень много данных о недоношенных детях, появляется возможность создавать национальные сети. Это значит, что, например, специалисты, работающие с недоношенными детьми в США, регулярно составляют исследовательские протоколы, которые получает каждый недоношенный ребенок в каждом роддоме или госпитале. Несмотря на то что медицински этот протокол не является обязательным, в нем фиксируются очень важные данные об уровне развития ребенка на разных этапах жизни. Сбор такой информации занимает очень много времени и требует вовлеченности большого количества специалистов, но благодаря тому что все эти процессы протекают в национальном масштабе, выборки получаются очень солидные.

Группы риска можно анализировать не только ретроспективно по информации с электронных носителей, но и проспективно. Можно выбрать определенную группу детей для отслеживания и приглашать их на повторные визиты с заданной периодичностью. Допустим, исследователи хотят видеть их каждые полгода или каждые три месяца — тогда они будут настойчиво приглашать этих детей на приемы и оценивать их развитие, чтобы проанализировать, кто и когда будет демонстрировать признаки, по которым их можно будет отнести к группе риска РАС. Или можно наблюдать детей сначала до 2 лет, чтобы появилась возможность поставить первый диагноз, а потом до 6 лет, чтобы посмотреть, у кого диагноз останется, а у кого будет снят и на каких основаниях это можно будет сделать.

Третий тип источников, исследования братьев и сестер детей с РАС, представляет особый интерес в контексте широкого и узкого фенотипа РАС. Особенно они интересны для изучения широкого фенотипа, потому что обычно корреляция подпороговых признаков у детей с РАС и их братьев и сестер достаточно высока.

За время проведения исследований сиблингов детей с РАС было накоплено очень много ценного материала, в том числе за счет информации, полученной из работы со шкалами оценки разного рода, например, со **Шкалой наблюдения аутизма у младенцев (Autism Observational Scale for Infants, AOSI)**. Из анализа



данных, собранных при помощи этого инструмента, стало понятно, что при сравнении показателей по AOSI у детей с РАС и их сиблингов в 6-месячном и 2-годовалом возрасте корреляция между ними незначительна или вообще отсутствует. То есть на ранних этапах развития наблюдается сильное изменение поведенческих признаков. Это делает задачу выявления факторов риска и постановки диагноза в раннем возрасте очень сложной.

Последний тип источников, который мы упоминали, — это исследование локальных групп. При их проведении выделяется несколько местных родильных домов, поликлиник и/или больниц, в которых отслеживаются солидные когорты детей, и только небольшая их часть позже получит диагноз. Если специалистам удается правильно мотивировать участников исследования, такая работа позволяет собрать большой объем ценных данных для ретроспективного анализа. По сравнению со сведениями, собранными родителями, они дают намного меньше искажений, потому что информация была получена специалистами в режиме реального времени. Рассмотрим несколько примеров таких исследований.

Для сбора информации в локальной группе о взаимодействии родителей и детей в домашних условиях был создан специальный портал Pisa Home Movies Database, куда регулярно загружались видеоролики, записанные дома. Они были сняты по определенному протоколу, в них фиксировалась динамика взаимодействия детей с родителями и с другими детьми. Была собрана огромная видеотека, доступ к ней был предоставлен только тем исследователям, которые решали строго оговоренные задачи. Такой формат работы показал себя как очень эффективный.

Скрининг детей с РАС посредством опросников, разработанных в соответствии с целями исследователей, ведется совместно с местными организациями, которые помогают распространять эти опросники в выбранных клиниках в течение определенного срока. Эта модель работы позволяет за минимальную дополнительную стоимость собрать колossalную базу данных. Впоследствии она помогает исследователям решать вопросы, ответы на которые можно дать только ретроспективно, зная по прошествии нескольких лет о том, кто из участников опроса в конечном счете получил подтвержденный диагноз РАС. В литературе описано очень много примеров того, как реализуется такая схема. Так, в исследовании **Prospective identification of autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood using developmental surveillance: the social attention**

and communication study¹ отслеживалась выборка из 22 000 детей в 8, 12, 18 и 24 месяца. Специалистами фиксировалось несколько типов поведения, которые могут быть связаны с РАС. Они проявлялись своеобразными скачками на траектории развития, и то поведение, которое было важным индикатором, например, в 8 месяцев, оказывалось уже не таким значимым в 12. В ходе наблюдений отмечалась эта динамика поведенческих изменений, и оказалось, что всегда был какой-то индикатор, который предсказывал появление диагноза в более старшем возрасте, после 24 месяцев. Но сами индикаторы и их значимость менялись. Например, в 8 месяцев самым надежным предиктором РАС были отсутствие зрительного контакта и отсутствие реакции на имя. В 12 месяцев — нетипичное использование жестов, отсутствие указательного жеста, в 18 месяцев — нетипичная игровая деятельность, а в 24 месяца — целый набор неизолированных признаков: отсутствие имитации взрослого, отсутствие элементов социального общения в игре. На базе этого исследования учеными был сделан вывод о том, что отдельно взятых предикторов РАС нет, они все взаимосвязаны и смотреть их нужно в динамике.

Хотя вероятность того, что определенное поведение на каком-то этапе развития станет предиктором РАС, достаточно велика, нужно учитывать, что его значимость изменяется по мере развития ребенка. Такие выводы также подтверждены исследованиями, например, **A review of prospective studies of infants at risk 2014 года²**.

Обратимся к данным недавних обзоров, посвященных суммарным интерпретациям большого массива исследований, в кото-



1. Барбаро Дж., Диссанайаке Ш. Проспективные исследования расстройств аутистического спектра в младенчестве и раннем детстве посредством наблюдений за развитием: наблюдение за социальным вниманием и коммуникацией [Barbaro J., Dissanayake C. Prospective identification of autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood using developmental surveillance: the social attention and communication study. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 2010, 31(5), 376–385, doi:10.1097/DBP.0b013e3181df7f3c]
2. Джонс Дж.Х.Э. и др. Пути развития к аутизму: обзор проспективных исследований младенцев в зоне риска» [Jones E.J.H et al. Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 2014, 39(100), 1–33. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.12.001]

Предикторы РАС у детей до 24 месяцев



рых наблюдались находящиеся в зоне риска братья и сестры детей с РАС. Эти исследования проводились в то время, когда доминирующими диагностическими руководствами были DSM-IV и МКБ-10, поэтому отслеживались показатели внутри трех классификационных категорий (социальное взаимодействие, коммуникативные навыки, стереотипии и манеризмы).

Было отмечено, что при сравнении братьев и сестер из группы риска и типично развивающихся детей практически нельзя получить достоверных различий до 6-месячного возраста, и дети, которые в будущем, вероятно, получат диагноз РАС, до этого времени способны реагировать на взгляд взрослого и отслеживать его. В этом смысле они ведут себя как типично развивающиеся дети, и даже если они ведут себя нетипично, что иногда можно заметить на видеоматериалах, эти наблюдения не являются статистически значимыми.

На более поздних этапах развития, в 12–14 месяцев, появляются новые навыки, которые дифференцируют нормотипичных детей и детей, которые в дальнейшем получат диагноз РАС, — это взгляды и жесты. В этом возрасте то, что до 6 ме-

сяцев не было информативным и отличительным, начинает становиться заметным. Причем формирование и распад навыков происходят в определенном порядке, и внутри самих трех классификационных категорий также наблюдается последовательность. Так, социальные навыки формируются и распадаются первыми. Следовательно, в этой сфере тревожные сигналы можно обнаружить раньше всего. Вторыми развиваются и разрушаются коммуникативные навыки. Позже всего формируются стереотипии и манеризмы, соответственно, они позже всего становятся проблемой. Поэтому с хронологической точки зрения к 12–24 месяцам основным источником беспокойства становится медленное накопление словарного запаса, как **рецептивного**, так и **экспрессивного**. Оно выражается в том, что ребенок знает и продуцирует явно меньше слов, чем его сверстники, и хуже понимает речь. Еще приблизительно в 12 месяцев ребенок может вести себя так, как будто он все понимает, но затем начинается постепенный распад навыка. Поэтому с поведенческой точки зрения в год еще нельзя дифференцировать детей с РАС и типично развивающихся детей по признаку понимания речи. Только к 18 месяцам появляются явные сложности в этой сфере: ребенок демонстрирует непонимание речи или отказывается вовлекаться в ситуацию диалога, где требуется ее понимание.

С точки зрения психологических теорий развития коммуникации эта группа функций всегда вторична по отношению к социальному взаимодействию, поскольку именно оно задает социальный контекст и структуру мотивации, которой необходимо следовать для развития коммуникативных навыков. Чтобы была коммуникация, обязательно должно быть стремление к ней, даже если речь идет о рецептивной коммуникации. Это подразумевает наличие мотивационного механизма, который стимулирует взаимодействие с другим человеком. Для того чтобы овладеть языком, этого нужно хотеть. Это не значит, что нужно сознательно думать: «Я хочу, я хочу, я хочу». Нет. Это взрослые люди при изучении иностранных языков так думают, и у них есть объективная мотивация. У ребенка для овладения языком должна включиться мотивация на неосознанном уровне. Ему нравится, когда его поощряют, и когда он получает поощрение — включается мотивационный механизм, который позволяет сделать следующий шаг в освоении языка. Ребенку должно быть просто иррационально приятно,



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

когда родители поощряют его общением. Ему должно нравиться принимать участие в вербальной активности и включаться в словесные игры, в которые родители играют с детьми. В этом процессе происходит так называемое статистическое обучение (statistical learning), когда ребенок набирает словарный запас от родителей, и оно возможно только при взаимодействии с другим человеком. По-другому освоить язык не получится. Кстати, этим объясняется совпадение словарного запаса ребенка со словарным запасом родителей — ребенку просто больше неоткуда его взять.

Если же ребенок не воспринимает само общение как поощрение, то и социальной мотивации у него нет. И неважно, что он может потом говорить во взрослом состоянии, что он всегда хотел общаться, но не знал как, о чем иногда рассказывают взрослые люди с РАС. То, что ребенок не воспринимает такую систему поощрений, говорит о том, что и мотивации к общению нет. Зато у детей с РАС есть другие, самые разные мотивационные структуры. Например, феномен **гиперлексии** или наличие специальных интересов можно считать гипертрофированными вариантами социальной мотивации. Пример минимального варианта мотивации — это те случаи, когда дети с РАС считают гораздо большим поощрением взаимодействие с геометрическими фигурами и абстрактными символами букв и цифр, чем со словами в процессе общения с родителями.

О том, как устроены динамические мотивационные системы, мы пока не знаем. Иначе мы бы уже наверняка ими манипулировали, и можно было бы переключить системы поощрения с планет или динозавров, например, на взаимодействие с людьми. Нам пока не известно, как это сделать, тем не менее уже очевидно, что у детей с РАС отсутствует традиционная мотивационная канва при коммуникации с родителями, потому что именно она является основным источником словарного запаса на разных этапах развития.

Хотя в цепочке симптомов РАС стереотипии и манеризмы появляются последними, различные девиации в мелкой и крупной моторике родители могут обнаружить достаточно рано. Однако все эти проявления, которые фиксируются обычно в возрасте 6–12 месяцев, не являются предикторами РАС, и даже более того: они являются признаками целого блока нарушений, к которым можно отнести и умственную отсталость, и СДВГ, и др. Так что хотя эти признаки не РАС-специфичны, они все равно являются сигналами для беспокойства. Стереотипии, характерные для РАС, появляются гораздо позже — в возрасте 24 месяцев.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Обширный обзор исследований **Visual social attention in autism spectrum disorder: insights from eye tracking studies**, выполненный в 2014 году¹, посвящен анализу движения глаз. Авторами был проведен огромный исследовательский экскурс: сначала движения глаз можно было записывать только при помощи очень больших приборов, а сегодня с развитием технологий эти громоздкие машины были заменены обычными линзами в очках, и это позволяет проводить исследования, материал для которых получают в процессе повседневной активности человека. Линзы реагируют на все, что с ним происходит, и фиксируют, куда он смотрит. Технологический скачок позволил проводить подобные исследования даже с младенцами и маленькими детьми — и таких работ сегодня очень много.

Анализ в исследовании проводился по трем направлениям. Во-первых, отслеживалось социальное ориентирование в условиях экспериментальной среды. Исследователи задавались вопросами: куда направлен взгляд? регистрирует ли он какой-то социальный контекст? можно ли сказать, что глаз избирательно внимателен к какому-то социально значимому объекту? скажем, предпочитает ли он какие-нибудь треугольники или овалы интересного цвета при наличии в поле зрения лица человека?

Во-вторых, в исследовании было проработано направление, которое за последние 20 лет стало классическим. Анализировалось направление взгляда ребенка при коммуникации со значимым другим. Когда типично развивающиеся дети начинают отличать лицо человека от других сходных по форме объектов, они уделяют очень много зрительного внимания его глазам, а не губам. Такое наблюдение кажется несколько парадоксальным, ведь на первый взгляд, именно губы транслируют высказывания. Но фактически на ранних этапах развития для ребенка это не очень важно. А у детей с РАС все наоборот: их



Аутизм.исследования

research.autism.help

- Гийон К., Аджихани Н., Бадуэль С., Роже Б. Зрительное социальное внимание в РАС: наблюдения на базе исследований движения глаз [Guillon Q., Hadjikhani N., Baduel S., Rogé B. Visual social attention in autism spectrum disorder: insights from eye tracking studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 42, 279–297. doi:10.1016/j.neubiorev.2014.03.013]

внимание приковано к губам говорящего. В одном из первых подобных исследований был проведен эксперимент: маленьким детям показывали очень драматичную сцену из фильма, где много смыслов не произносятся, а как бы повисают в воздухе, но они читаются по движению глаз, по мимике актеров. Типично развивающийся ребенок демонстрировал способность адекватно следовать за диалогом, переключая взгляд с глаз одного актера на глаза другого. А нетипично развивающийся ребенок смотрел на губы, на выключатель, отслеживал движения людей, которые незначимы для интерпретации сцены. И сегодня подобных исследований уже очень много.

В-третьих, в работе исследовалось так называемое разделенное внимание: взгляд вводится взрослым или другим участником взаимодействия, и затем отслеживается, какие реакции выдает ребенок в ответ. Несмотря на сбор колossalного массива информации, определенные выводы сделать не удалось, так как нет уникальных комбинаций переменных, которые являлись бы однозначными и информативными предикторами будущего диагноза, хотя некоторые особенности присутствуют у детей уже в 12 месяцев.

Итак, до сих пор найти отдельные информативные источники ранней диагностики, которые для детей до 24 месяцев являлись бы надежными и валидными идентификаторами наличия или отсутствия РАС, не удалось. До сих пор существует только список первых признаков, которые нужно систематически отслеживать у ребенка, потому что только их всесторонний анализ может впоследствии позволить делать заключения о надежности этих переменных в качестве предикторов диагноза.

Раздел 3. Рекомендации по раннему выявлению признаков РАС

Наука делает все возможное, чтобы использовать исследовательские данные для развития системы ранней диагностики, но зачастую они слишком общи, а иногда даже противоречивы. Тем не менее информацию нужно как-то интерпретировать. Этим и занялась международная группа экспертов, которая поставила перед собой задачу проанализировать все, что было опубликовано по теме до 31 декабря 2013 года, и сформулировать ряд заключений-рекомендаций для сообщества, заинтересованного в обнаружении ранних проявлений РАС. Их рекомендации были опубликованы в статье **Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research**¹ в научном журнале The Pediatrics. Это очень авторитетное издание, которое читают самые прогрессивные эксперты и практики в США и в мире.

Причин для разработки этих рекомендаций было несколько. Первые признаки беспокойства у родителей обычно начинают появляться примерно к окончанию первого года жизни ребенка, а своего апогея они достигают к 24 месяцам. Таким образом, создается некий «воздораздел» длиной в год (а иногда дольше), когда ребенку еще не поставлен диагноз, но в это время педиатрам было бы очень полезно иметь рекомендации по взаимодействию с ним. Кроме того, несмотря на то что возможность постановки надежного и валидного диагноза РАС к 2 годам в американской системе здравоохранения обсуждается уже давно, статистика за 2015 год говорит о том, что все равно в среднем возраст постановки диагноза по стране варьирует от 4 до 5 лет.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Цвайгенбаум Л., Бауман М.Л., Стоун У.Л. и др. Раннее выявление расстройств аутистического спектра: рекомендации для практиков и исследователей [Zwaigenbaum L., Bauman M.L., Stone W.L., Yirmiya N., Estes A., Hansen R.L., McPartland J.C., Natowicz M.R., Choueiri R., Fein D., Kasari C., Pierce K., Buie T., Carter A., Davis P.A., Granpeesheh D., Mailloux Z., Newschaffer C., Robins D., Roley S.S., Wagner S., Wetherby A. Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. Pediatrics, 2015, 136(1), 10-40. doi: 10.1542/peds.2014-3667C]

Однако родительские группы в США, сотрудничающие друг с другом и с влиятельными общественными организациями, крайне сильны, и они оказывают серьезное давление на законодательные органы. Одна из центральных идей диалога между законодателями, представителями системы здравоохранения и родительскими группами состоит в следующем. Тот мучительный путь, который семья проходит со временем, когда у ребенка замечают особенности, до момента постановки диагноза, должен быть максимально сокращен. Потому что сегодня семье приходится переживать годы бессонных ночей, беспокойства, переездов от специалиста к специалисту, в то время как вместо этого можно было бы начать оказывать ребенку полноценную помощь.

В ответ на эти запросы группа экспертов сформулировала свои рекомендации, в том числе на базе тех исследований, о которых мы говорили в прошлой главе. Ниже вкратце изложены эти рекомендации, которые сегодня являются принципиально важными для понимания того, как выявлять и интерпретировать ранние признаки РАС у детей до 24 месяцев и как с этим работать.

Первая рекомендация

Эта рекомендация является скорее констатацией. В ней говорится о том, что все специалисты, работающие в области РАС, должны понимать крайнюю гетерогенность этих расстройств в их клинической манифестации, этиологии, исходах, прогнозе и т. д. Эта гетерогенность должна приниматься во внимание и в интерпретации первых признаков РАС, и в определении их значимости в процессе диагностики.

Эту рекомендацию сопровождают три заключения.

- ① Первые признаки того, что у ребенка есть отклонения, проявляются в сфере его социального взаимодействия. Они напрямую связаны со способностью ребенка реагировать на социальные ситуации, которые возникают с первого дня жизни. Хотя каждая семья имеет свои особенности, в общем и целом первая волна беспокойства зарождается практически с рождения и продолжается до 12 месяцев ребенка.
- ② Второе заключение связано с задержкой речевого развития и коммуникативных навыков, которые проявляются как в звукоподражании, так и в формировании довербальных звуков и ранних жестов. Эта волна беспокойств обычно формируется между 12-м и 24-м месяцами жизни ребенка.

- (3) Третье заключение связано с наблюдениями и выводами по поводу потери навыков (ретрессии). Об этом явлении постоянно говорят очень многие родители детей с РАС. Ретрессию трудно регистрировать и изучать, потому что не очень понятно, с какой точки нужно начинать отслеживание формирования навыка, чтобы потом понять, что произошла ретрессия, особенно у младенца, который приходит в мир с очень небольшим набором сформированных навыков. Говоря о ретрессии, уместно вернуться к разговору о первом типе источников информации, об исследованиях на родительском материале. Было бы очень хорошо, если бы такой материал начал накапливаться и в России, потому что хотя во многих странах уже сформированы свои информационные массы, их нельзя переносить из одной страны в другую. Детство всегда очень культурно контекстуализировано, у него есть культурно-специфические элементы, нормативы, которые могут быть использованы для российских детей, должны быть обозначены российскими родителями и должны быть описаны и интерпретированы российскими специалистами. При наличии такого материала в стране можно было бы изучать явление ретрессии на местном материале, поскольку о потере навыков обычно можно судить именно со слов родителей.

Вторая рекомендация

Несмотря на то что РАС характеризует крайняя гетерогенность, присутствует и ряд гомогенных проявлений. Также есть то, что называется ядром расстройств. Его образуют составляющие, которые напрямую не соответствуют клиническим аспектам диагноза, однако говорят о том, что волнения родителей могут быть обоснованны.

Всего в ядре РАС выделяются четыре составляющие.

- (1) Пониженный уровень социабельности, то есть неспособность адекватно реагировать на социальные стимулы. Этот признак проявляется рано, и у него есть несколько индикаторов, которые давно и надежно измеряются исследователями и проникают в клиническую практику. Это индикаторы разделенного (совместного) внимания и индикаторы социального взаимодействия, в первую очередь это реакция на собственное имя и жестикуляция, которая подчеркивает

социальный характер взаимодействия. У разделенного внимания есть фаза инициации и фаза ответа. Специалисты никогда не должны рассматривать показатели только по одному из этих параметров. Нужно смотреть, как ребенок реагирует, когда родитель или другой значимый взрослый вовлекает его во взаимодействие, и на то, как сам ребенок создает такие ситуации. Есть несколько типов такого поведения: реагирование на имя, жесты, взгляд. Характерно, что инициация как сформированный элемент поведения обычно проявляется раньше, чем ответ. У типично развивающихся детей это происходит обычно в 14–18 месяцев, а ответ, то есть поведение, в котором ребенок может контролировать себя настолько, чтобы принимать участие в общении, не инициируя его, формируется только к 2 годам.

- ② Повышенный уровень стереотипных, или повторяющихся, движений. Хотя стереотипии и манеризмы формируются относительно поздно, уже на ранних этапах развития, еще до 24 месяцев, можно заметить набор повторяющихся движений, особенно при взаимодействии с объектами. Он очень важен для интерпретации тревожных симптомов в процессе диагностики. Стереотипии и манеризмы развиваются в два этапа. На первом отмечается нетипичность телодвижений ребенка в целом. Он неуклюж, что-то делает не так, например, поздно или рано садится*. Второй этап начинается приблизительно после года. В это время появляются собственно стереотипии и манеризмы. В основном они направлены на предметы. Изучать стереотипии и манеризмы необходимо с нескольких ракурсов. Сначала нужно задаться вопросами, связанными с динамикой визуального изучения предмета: что происходит, когда ребенок изучает игрушку? как он это делает? с какой целью? он пытается понять ее структуру или это самостимуляция? Затем нужно посмотреть более конкретно, понять: присутствует ли в манипуляциях ребенка элемент игры? он пытается воссоздать социальную ситуацию или построить социально значимый объект, например, домик из кубиков? наблюдается ли у ребенка поиск интересной симметрии? имеет ли эта симметрия социальную значимость? Например, кубики можно выстроить в красивую линию, но она не будет иметь никакой социальной значимости. В процессе таких игр возникают первые признаки взаи-



Совершенно не обязательно, что при РАС все процессы должны задерживаться. Сам по себе элемент задержки ни о чем не говорит, он даже может быть источником индивидуальных различий, характерным для типично-го развития. При трактовке задержек нужно учитывать, прежде всего, комбинацию моторики с взаимодействием с объектами.

модействия с объектами, которое не направлено на понимание того, как объект устроен. Когда ребенок ломает игрушку, чтобы посмотреть, что будет дальше, — это очень важный признак типичного развития. И это хорошо, когда ребенок ломает игрушки, потому что в этом проявляется его взаимодействие с внешним миром, осознание причинно-следственных связей (хотя родителям может так и не казаться, особенно если игрушка дорогая). А если повторные движения происходят без заключения каких-то пусть даже псевдовыводов, если повторное взаимодействие с объектом осуществляется без развития, это нужно отслеживать. Примерами таких настораживающих проявлений могут быть монотонное вращение, кружение, особенно с очень сильной концентрацией внимания. Способность легко (или относительно легко) переключаться с одного занятия на другое без застревания — это характерная черта типичного развития, а неспособность выключиться из ситуации, застревание в ней — это характеристика нетипичного развития.

- (3) Нетипичность телодвижений. В разговорах с родителями красной нитью проходят упоминания о целом спектре необычных реакций детей на телесные взаимодействия с родителями, нетипичных поведенческих проявлений, странной крупной и мелкой моторики и т. д.
- (4) Дисрегуляция поведения в принципе. Здесь упоминаются трудный темперамент, трудности во взаимодействии с ребенком, постоянная повышенная усталость родителей из-за того, что ребенок плохо спит, плохо ест, все время плачет, слишком раздражителен, непредсказуемо реагирует на сенсорные стимулы. Например, если ребенок слышит какой-то необычный, резкий звук, он может с равной степенью вероятности избегать его, а может постоянно создавать ситуации повторного стимулирования, возвращаясь к одному и тому же звуку снова и снова. Дисрегуляция поведения обычно дает о себе знать после 6 месяцев. Последующий период, с полугода до 2 лет, очень хорошо описан в литературе. У ребенка наблюдается заниженный позитивный аффект (неспособность вызвать состояние удовлетворения, как физического, так и эмоционального), повышенная сенсорная чувствительность, нежелание включить кого-то еще в свой мир (неприятие любого рода вторжения в свое физическое

и эмоциональное пространство), доминирующий негативный аффект, раздражимость и в целом трудный характер. От взаимодействия с таким ребенком очень проблематично получить удовлетворение, потому что он сам постоянно демонстрирует его недостаток — и это очень явный сигнал для беспокойства.

Существует несколько источников эмпирических данных, из которых можно почерпнуть информацию о значении всех этих типов поведения. К ним относятся как ретроспективные, так и проспективные анализы, выполненные в большом количестве в разных странах мира. Интересен вопрос, насколько все эти типы поведения дифференцируют ребенка с РАС от других детей с интеллектуальными нарушениями или с другими расстройствами развития. Есть типы поведения, которые отслеживаются прицельно: это жесты, визуальное поведение и проч., а есть возрастная динамика в целом, и все эти параметры важны для определения типичной и нетипичной траектории развития. Даже в самом тяжелом случае нельзя найти ни одного изолированного параметра, который был бы характерен только для РАС. Поэтому их все нужно рассматривать и в системе, и в динамике при совмещенном анализе.

Третья рекомендация

Одно из важнейших заключений из исследований, которые мы рассматривали в начале главы, — это то, что надежных поведенческих маркеров РАС у детей до 12 месяцев нет. Этим расстройствам присуще огромное количество индивидуальных различий. Возможным объяснением этого является тот факт, что от 0 до 6 месяцев те мозговые структуры, которые участвуют в формировании синдрома и манифестации РАС, по всей видимости, еще не сложились в единую функциональную систему. Она оформляется только в 6–12 месяцев, а для манифестации РАС система должна быть сформирована, должна достичь определенного уровня функционирования. Только после этого она начинает проявлять свои особенности. Вероятно, именно это отсутствие материального субстрата расстройств и объясняет трудности в выделении детей с РАС в возрасте до 6 месяцев. Это также может объяснить явление регрессии, или постепенной утери навыков, еще до того, как они полностью сформировались.

Эксперты считают, что этот период от 0 до 6 — или даже до 12 — месяцев можно считать проромальным периодом РАС,

то есть периодом, когда сам синдром еще не сформировался, но какие-то его признаки уже есть, и они могут вылиться в диагноз, а могут не вылиться. Тем не менее игнорировать их нельзя. Первые тревожные сигналы, которые становятся все ярче в период от 6 до 12 месяцев, к 24 месяцам в ряде случаев приводят к постановке диагноза РАС.

Четвертая рекомендация

Ранние проявления факторов риска отличаются значительной гетерогенностью, поэтому четвертая рекомендация заключается в необходимости отслеживать их в динамике. Даже если у ребенка какие-то изолированные симптомы наблюдаются в возрасте от 0 до 6 месяцев или от 6 до 12 месяцев, их нужно наблюдать, хотя они и не могут трактоваться как однозначные признаки РАС. Ни в коем случае нельзя ждать до 4- или 5-летнего возраста. Наблюдать необходимо сразу же, как только тревожные сигналы были замечены. В обязательном порядке до 24 месяцев нужно регулярно посещать специалиста (психиатра, невролога, педиатра или психолога), чтобы отслеживать динамику развития ребенка.

Очень важно в процессе наблюдения строить графики роста по тем параметрам развития, которые являются критическими для РАС. Родители легко могут делать это самостоятельно, снимая на телефон поведение ребенка в определенных ситуациях. Этот видеоматериал рекомендуется приносить с собой на приемы к специалисту, чтобы он мог, если выражаться техническими терминами, наблюдать инкрементальное развитие ребенка, формирование его социальных навыков в 6, 8, 12, 16, 20 и 24 месяца. При регулярном фиксировании поведения ребенка на видео и специалистам, и родителям будет очевиден вектор развития навыков: либо их прирост, либо торможение, либо деградация, регрессия и распад.

Пятая рекомендация

Гетерогенная природа РАС сказывается на специфике интерпретации групповых различий. Необходимо проводить ее очень аккуратно, стараясь повышать компетентность практикующих докторов в отношении тех симптомов, которые нужно отслеживать особенно внимательно. Несмотря на то что исследователи стараются создавать для этого максимально разработанную теоретическую базу, конкретных клинических

рекомендаций пока нет. Искомые показатели нужно постоянно отслеживать в динамике, и делать это комплексно, детям из группы риска (сиблингам детей с РАС, недоношенным детям и т. д.) настоятельно рекомендуются регулярные обследования — и, к сожалению, это пока все общие клинические предписания для практиков.

Шестая рекомендация

Нельзя забывать, что гетерогенность свойственна не только самой природе РАС и обладателям этого диагноза, но и целым группам риска. Следовательно, то, что может считаться фактором риска, например, для группы сиблингов детей с РАС или недоношенных детей, не может интерпретироваться как неизбежный фактор риска для генеральной популяции.

Механизмы возникновения РАС отличаются в случаях, когда синдром проявляется спонтанно и когда он имеет наследственную форму. В ряде случаев нетипичные признаки, которые накапливаются в семьях детей с РАС, могут вовсе не переноситься на генеральную популяцию как факторы риска. Возможен и другой вариант: учитывая накопление нетипичных типов поведения в семьях детей с диагнозом, проявление каких-то странностей в поведении родителей, братьев и сестер также возможно. В этом случае говорят о широком фенотипе РАС. Эти проявления могут находиться в подпороговом состоянии, вызывая при этом беспокойство как у членов семьи, так и практиков, работающих со спонтанными случаями РАС.

Седьмая рекомендация

Гетерогенность расстройств аутистического спектра обуславливает необходимость проведения разного рода исследований групп риска в рамках какого-либо географически ограниченного сообщества, люди в котором посещают одну поликлинику и наблюдаются одними и теми же педиатрами. Наблюдать следует сиблингов детей с РАС, недоношенных детей, детей, попавших в группу риска по какому-либо признаку, характеризующему матерей (например, если их матери находились на медикаментозном лечении во время беременности).

В ходе исследований этих групп нужно накапливать эмпирический материал о них как посредством получения данных на электронных носителях, так и в процессе прямых взаимодействий

с ними. Сформировав такую базу данных, можно будет очень многое понять об особенностях ранней манифестации РАС в различных группах риска.

Восьмая рекомендация

В процессе работы с системами здравоохранения и обучения будущих специалистов по РАС, а также в условиях образовательных учреждений очень важно формировать системы, которые сами собирают данные для последующего ретроспективного анализа.

Например, можно сотрудничать с поликлиниками, чтобы получать от них информацию об особенностях детей в разном возрасте, тем более если эти дети входят в группы риска. Впоследствии эту информацию нужно делать доступной для исследователей, так как она позволит проверять различные исследовательские гипотезы, а при анализе факторов риска — получать суммирующие показатели.

Выводы

- 1 Надежных маркеров РАС до 12 месяцев нет, при диагностике важно ориентироваться не на отдельно взятые показатели, а на системные признаки.
- 2 Предикторы РАС появляются в разное время, поэтому нужно наблюдать их динамику.
- 3 Для ранних проявлений синдрома разброс внутри группы детей с РАС больше, чем между типично развивающимися детьми и детьми с РАС.
- 4 Вполне возможно, существуют качественно разные системы рисков для разных групп детей: для генеральной популяции может быть одна система, в семьях со спонтанными случаями РАС — другая, а в семьях с наследственным типом РАС, где идет накопление факторов риска, — третья.
- 5 С точки зрения факторов риска существуют причины, которые обуславливают необходимость динамических исследований РАС, желательно с доступом к большим массивам данных по популяции. В этих исследованиях должны учитываться не только поведенческие, но и биологические индикаторы развития: анализы крови, маркеры функционирования головного мозга, диетарные наблюдения, сведения об аллергических реакциях и об иммунных расстройствах.

Глава 6

В этой главе мы в общих чертах разберемся в основных психологических теориях РАС, которые доминируют в современной литературе. Поскольку все ведущие теории в рамках такого краткого обзора охватить невозможно, мы рассмотрим только пять. Название каждой будет дано на русском и на английском языках. Это связано с тем, что для английских терминов зачастую существует несколько русских аналогов, и двуязычные обозначения призваны устранить терминологическую путаницу.



Содержание главы соответствует **Лекции 6** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Психологические теории РАС

В целом теории РАС делятся на две большие категории: «горизонтальные» и «вертикальные». В «горизонтальных» теориях описываются клинические проявления синдрома: исследуется и анализируется суть трех «столпов» аутизма (коммуникативных и социальных дефицитов и стереотипий) в попытке объяснить, как и почему они появляются вместе. А задача «вертикальных» теорий состоит в том, чтобы разобраться, как геном, человеческий мозг и поведение работают в вертикальной структуре.

В первом разделе речь пойдет о теории разума, **теории модели психического (Theory of Mind)**, во втором — о **теории центральной когерентности (Central Coherence Theory)**, в третьем — о **теории исполнительных функций (executive functions)**, в четвертом — о **теории социального познания (Theory of Social Cognition)**. Теория исполнительных функций и теория социального познания не являются специфичными для РАС и часто используются для объяснения других расстройств развития. В пятом разделе мы поговорим о **зеркальных нейронах** и их потенциальной роли в развитии расстройств аутистического спектра.

Со времени первого описания РАС прошло более 70 лет, и с тех пор количество исследований растет буквально в геометрической прогрессии.

Начать обсуждение психологических теорий РАС необходимо с упоминания об исследованиях, появившихся в начале 1960-х годов в Лондоне. Именно в тот период рабочая группа из **Университетского колледжа Лондона (University College London)** под руководством **Нила О'Коннора** задала направление развития тем теориям, о которых пойдет речь в этой главе. Во многом в своих рассуждениях О'Коннор опирался на идеи советского психолога **Александра Романовича Лурии**.

Этой лаборатории в Лондоне мы обязаны появлением теорий, которые пытаются объяснить когнитивные механизмы РАС посредством вертикальных систем, соединяющих геном с мозгом, поведением и когнициями. Именно на базе исследований этой лаборатории возникло научное направление, которое сформировало сегодняшнее представление о расстройствах аутистического спектра.

В группу О'Коннора вошли такие известные ученые, как уже знакомая нам Ута Фрит и еще одна знаменитая исследовательница РАС



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
[encyclopedia.autism.help](#)



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
[encyclopedia.autism.help](#)



Подробнее
см. в **Аутизм. Энциклопедия**
[encyclopedia.autism.help](#)

Беата Хермелин. Исходя из принятой в начале 1960-х годов частоты встречаемости PAC на уровне 0,04 %, эти ученые считали, что они привлекли в свое исследование всех детей с расстройствами спектра в Лондоне и что они знали их всех в лицо.

Диссертация Фрит, выполненная в этой лаборатории, стала одной из первых психологических диссертаций по PAC. Возраст детей, которых она наблюдала, был сопоставим с возрастом детей, описываемых Каннером и Аспергером. Однако описание Каннера касалось в основном аффективной стороны расстройств; созданная им картина PAC характеризовалась уходом в себя, отторжением внешнего мира. Этим он и ограничился. Поэтому естественно, что метод коррекции PAC в его время был в основном психодинамическим, уходящим корнями к психоанализу.

В 1950-х годах фокус внимания переместился на моторику. Именно в то время вышел фильм BBC, наглядно демонстрирующий господствующие тогда взгляды на взаимодействие с пациентом. В нем говорилось о пользе «терапии объятиями», о том, что в некоторых ситуациях нужно во что бы то ни стало обнимать ребенка, даже вопреки его желанию, даже если он пытается вырваться.

Именно в таком историческом контексте создавались работы исследователей лондонской лаборатории, которые во многом определили современные взгляды на психологические теории расстройств аутистического спектра.



О'Коннор, Нил
(Neil O'Connor)
британский
психолог



Лурия,
Александр
Романович
советский пси-
холог



Хермелин,
Беата
(Beate Hermelin)
британский экс-
перименталь-
ный психолог

Раздел 1. Теория модели психического

Обратимся к исследованию Беаты Хермелин и Нила О'Коннона **Remembering of words by psychotic and subnormal children** 1967 года¹. В нем ученые проводили эксперименты по исследованию памяти детей с РАС, которым демонстрировались два набора слов: один из них практически не имел смысла: «what-to-went-ship-sea» (по-русски это можно перевести примерно так: «какой-в-вышел-корабль-море»), а второй выглядел как осмыщенное предложение: «what-ship-went-to-sea» («какой-корабль-вышел-в-море»). За счет свободного порядка слов в русском языке смысл первого пассажа понятен, но по-английски он звучит как произвольный набор слов, который лишь потенциально можно сформировать в словосочетание. Задача участников эксперимента состояла в том, чтобы запомнить и воспроизвести эти наборы слов.

В результате был сделан вывод, что в такого рода экспериментах при запоминании и воспроизведении связанных словосочетаний типично развивающиеся дети демонстрируют лучшие показатели по сравнению с детьми с РАС. А с воспроизведением примеров, где отсутствует смысловая связь слов, дети с РАС справляются либо на том же уровне, либо даже лучше, чем нормотипичные сверстники.

В 1970-е годы Ута Фрит провела еще несколько исследований, в которых искала другие, не семантические варианты группиров-



Сноулинг,
Мэги (Maggie
Snowling)
британский
психолог



Аппе, Франче-
ска (Francesca
Happé)
британский экс-
perimentalь-
ный психолог

ки слов, при которой люди с РАС также показывали бы лучшие результаты по сравнению с типично развивающимися испытуемыми. Другой вопрос, который интересовал группу исследователей под руководством Фрит, касался включения слова в контекст. Они пользовались такими примерами:

- He played the *lead* guitar (Он играл на соло-гитаре).
- The box was made of *lead* (Коробка сделана из свинца).

В английском языке слово *lead* имеет несколько значений и в зависимости от этого читается по-разному: в первом предложении как [li:d], а во втором — как [led]. В ходе эксперимента задача состояла в том, чтобы посмотреть, будут ли дети с РАС читать эти слова по-разному при наличии контекста.

⋮ Вот что пишет об этом сама исследовательница в статье **Why we need cognitive explanations of autism²**: «Я была очень заинтригована идеей о том, что контекст, как правило, может улучшать понимание значения. В рамках мысленного эксперимента я разработала тест, в котором были предложения типа: “Он играл на соло-гитаре”, “Коробка сделана из свинца”. Прочитав эти предложения вслух, скорее всего, вы не заметите ничего необычного. Но каким-то образом вы поняли, как читать слово *lead* в каждом случае? Вероятно, вы определили значение буквально в момент, перед тем как произнести слово. Реальный эксперимент был проведен лишь спустя несколько лет при помощи **Мэгги Сноулинг**. Еще позже он был модифицирован и воспроизведен **Франческой Аппе**. В обоих случаях дети с аутизмом читали слово как “leed”. То есть контекст предложения не играл для них роли при снятии омографии*. Такие результаты говорили в пользу



Омографы — это слова, которые совпадают в написании, но различаются в произношении.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. О'Коннор Н., Хермелин Б. Запоминание слов детьми с психотическими расстройствами и умственной отсталостью [Hermelin, B., O'Connor, N. Remembering of words by psychotic and subnormal children. British Journal of Psychology, 58, 213–218. doi: 10.1111/j.2044-8295.1967.tb01075.x]
2. Фрith У. Почему нам необходимы когнитивные объяснения аутизма [Frith U., Why we need cognitive explanations of autism. Quarterly journal of experimental psychology, 2012, 65(11), 2073-1092, doi:10.1080/17470218.2012.697178]

зу идеи о том, что дети с аутизмом имеют большие трудности с обработкой информации в контексте».

Исходя из этого возник закономерный вопрос: почему так происходит? Ответ был найден, когда стало понятно, какого рода дефициты в когнитивном процессе переработки информации характеризуют людей с РАС. В этом помогла появившаяся в литературе задача, которая называется False Belief Task, по-русски — «**задача на понимание ложных убеждений**», также известная как тест «Салли и Энн». Перед ребенком при помощи кукол или картинок разыгрывают простую сценку: у девочки Салли есть корзинка, у девочки Энн — коробка. Салли кладет в свою корзинку шарик и уходит. Пока Салли нет, Энн перекладывает этот шарик из корзинки в коробку. И тоже уходит. Возвращается Салли. Ребенку задают вопрос: «Где Салли будет искать шарик: в корзинке или в коробке?»

Как правило, дети в возрасте до четырех лет, у которых еще нет когнитивных механизмов для принятия позиции Салли, начинают искать шарик в коробке. К пяти годам 90 % (а в более позднем возрасте — 100 %) типично развивающихся детей уже понимают, что Салли — это действующее лицо и у нее есть свое сформированное представление о ситуации, которое она не могла изменить, поскольку ее не было в комнате, поэтому, вернувшись, она будет искать шарик в корзинке. Что касается детей с РАС, то еще одно исследование **Does the autistic child have a theory of mind?**¹, в котором также принимала участие Фрит, показало: большинство из них (16 из 20, то есть 80 %) проваливают этот тест, не только отвечая на вопрос, где Салли будет искать шарик, но и отвечая на контрольные вопросы: «Где сейчас шарик?» (вопрос на понимание реальности) и «Где шарик был изначально?» (вопрос на память).

Результаты прохождения детьми с РАС теста «Салли и Энн» стали настоящим краеугольным камнем в накоплении материала, позволившего задать векторы понимания исследовательского



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

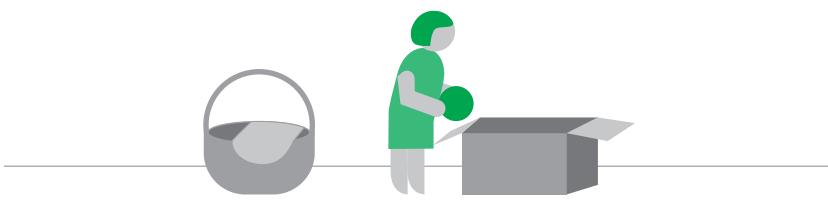
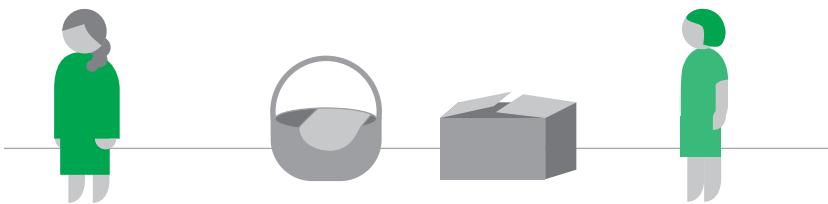
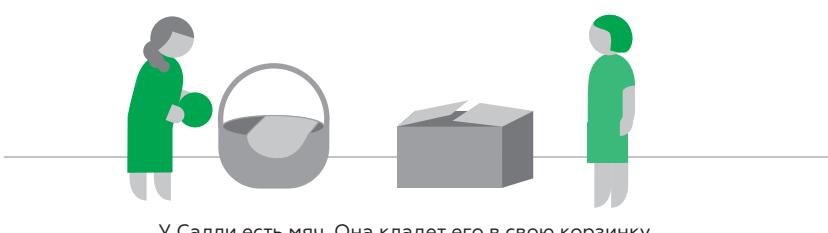
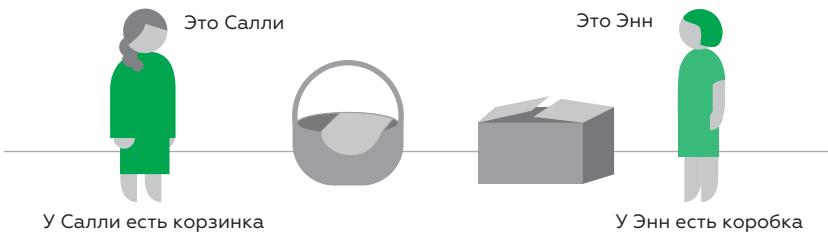


Аутизм.исследования
research.autism.help

1. Барон-Коэн С., Лесли А.М., Фрит У. Есть ли у аутичных детей «модель психического»? [Baron-Cohen S., Leslie A.M., Frith U. Does the autistic child have a «theory of mind»? Cognition, 1985, Volume 21(1), 37-46. doi:10.1016/0010-0277(85)90022-8]

Тест «Салли и Энн»

Сергиенко, Лебедева, Прусакова, 2009



Где будет искать свой мяч Салли?

поля и определения клинических действий по отношению к когнитивным механизмам людей с РАС. Как выяснилось, люди с РАС в подавляющем большинстве не способны проецировать позицию Салли. Они ищут мяч в коробке и благополучно находят его там. Они не в состоянии понять, что Салли выходила из комнаты и у нее не было возможности изменить свое представление о происходящем. В связи с этим возникла целая линия исследований, в которых ученые пытались выяснить, что стоит за этой неспособностью людей с РАС принять точку зрения другого.

Первое объяснение этому явлению было завязано на том, что для принятия позиции другого необходима сложная когнитивная презентация этой позиции, опосредованная языком, то есть требуются компоненты того, что составляет **социальное мышление**.

Второе объяснение заключается в том, что способность, влияющая на восприятие позиции другого, у людей с РАС находится на более низком уровне. До уровня осознанного размышления дело не доходит, потому что сложности начинаются еще на уровне визуального предпочтения. Чтобы проверить эту гипотезу, было разработано несколько вариантов того же эксперимента, но в упрощенном виде: точками зрения другого манипулировали таким образом, чтобы можно было следить за взглядом испытуемого (ребенка с РАС или типично развивающегося ребенка), и переключение взгляда позволяло отслеживать направление внимания. Эта так называемая парадигма антиципационного взгляда (anticipatory looking paradigm) до сих пор широко используется в психологии, и ее часто применяют в работе как со взрослыми, так и с детьми с РАС (с разным хронологическим и вербальным возрастом), а также с их братьями и сестрами.

В ходе исследований была выдвинута гипотеза, что к определенному возрасту у типично развивающихся детей формируется антиципационный взгляд, в то время как у детей с РАС он не формируется вообще. Эта гипотеза так и не была доказана, так как в начале 2010-х годов появился ряд исследований, в которых был сделан вывод, что корреляции между взглядом и вниманием являются крайне слабыми. Было обнаружено, что можно смотреть в неправильную сторону, а шарик искать в коробке, а можно смотреть в верном направлении и искать шарик в корзинке.

В таком положении исследовательское поле в отношении изучения антиципационного взгляда и находится сегодня. Есть ученые, которые говорят, что модель психического у типично развивающегося ребенка формируется только на определенном



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

этапе развития, что она обязательно должна включать в себя уже выстроившуюся когницию и что она не является низкоуровневым процессом. А есть исследователи, которые по-прежнему ищут у детей с РАС дефициты, какие-то первые элементы нетипичной переработки информации зрительным аппаратом на раннем этапе развития, на уровне имплицитного восприятия или имплицитной переработки информации.

Что на данный момент в исследовательском поле ясно относительно точно — это то, что при построении теории модели психического характерны систематические ссылки на целый ряд задач, при решении которых люди с РАС не способны показывать когниции, которые свойственны нормотипичным людям. С точки зрения лондонских исследователей, Уты Фрит и ее докторантов, это связано с формированием так называемых метарепрезентаций, которые при типичном развитии обычно формируются к концу второго года жизни и обусловливают способность ребенка дифференцировать разные точки зрения.

Сравните, когда мы говорим: «Идет дождь» или «Джон думает, что идет дождь». Во втором случае включается наша способность по-разному отнестись к заданным реалиям и интерпретировать их. У людей с РАС этот навык либо отсутствует, либо развивается позже и с большим количеством ошибок. На основании непостоянного или неадекватного выполнения этих задач был выделен целый ряд типов поведения, которые характеризуют спектр аутистических расстройств, хотя и не являются диагностическими критериями. К ним относится неспособность включения в ролевую игру, играть в так называемые «притворяшки» (игра типа «ты пожарный/я врач», «ты бандит/я полицейский» и проч.). И самое главное — эта неспособность имеет не качественный, а количественный характер: не всегда люди с РАС проваливают такого рода задачи, на разных этапах развития они выполняют их с разной эффективностью. Но если говорить в целом, люди с этими расстройствами характеризуются неспособностью воссоздать психические модели другого человека, ментализировать/психологизировать его. Проще говоря, они не могут отнестись к другому как к носителю мыслей и чувств, которые можно интерпретировать и относиться к ним каким-то образом.

Тест «Салли и Энн» дал начало огромному потоку исследований, их количество измеряется сотнями и тысячами. На сегодняшний день существует множество его модификаций, в целом все

они пытаются решить задачи, связанные с дефицитами ментализации. Также в рамках этих исследований рассматривается проблема «слепоты ума» — ученые размышляют о том, способны ли люди с РАС в принципе в свои рассуждения включать другого человека или отношение к нему. Дать ответы на такие вопросы непросто, и обычно в поисках ответов реальное поведение людей с РАС сопоставляется с эффективностью решения задач на ментализацию.

В своих работах Ута Фрит пишет, что существуют схожие, на первый взгляд, типы поведения, которые, тем не менее, отличаются именно присутствием в них элемента ментализации или его отсутствием. Например, люди с РАС могут саботировать что-то, но не способны обмануть кого-то, так как для успешного обмана нужно понять состояние другого человека, чтобы определить, что он знает или не знает и как этим можно воспользоваться. По этой же причине люди с РАС могут демонстрировать инструментальные, но не экспрессивные жесты.

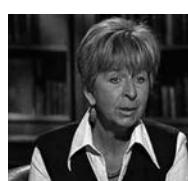
Тема ментализации другого человека красной нитью проходит через рассуждения о вмешательствах для взрослых людей с РАС, которые способны корректировать свои вербальные экспрессии, но невербальные экспрессии и жесты по-прежнему представляют для них проблему. Они описывают увиденное, но не представленное; выполняют пространственные манипуляции с предметами, но испытывают сложности с тем, чтобы занять другую точку зрения, представить ее в пространстве.

В когнитивно-бихевиоральной терапии при работе с людьми с аффективными расстройствами ставится целый ряд задач,



Аутизм.энциклопедия

encyclopedia.autism.help



Сергиенко, Елена Алексеевна
российский
психолог



Апперли, Ян
(Ian Apperly)
britанский экс-
перименталь-
ный психолог

когда необходимо посмотреть на ситуацию под другим углом. Например, предлагается порассуждать об аварии на дороге, когда определение виновника и пострадавшего зависит от того, с какой точки наблюдатель смотрит на нее. Он может видеть, как пешеход переходит дорогу на красный свет, и счастье, что он является виновником аварии. Или наблюдатель может не видеть светофора, тогда он подумает, что виноват водитель. Таким образом, в зависимости от положения в пространстве, которое человек может себе представить, не находясь физически на месте аварии, он должен принимать разные точки зрения на нее — и такие задачи человек с РАС выполняет с трудом.

Несмотря на то что тест «Салли и Энн» был разработан очень давно, еще в конце 1960-х — начале 1970-х годов, а опубликован впервые в 1983 году, до сих пор он представляет собой очень живую область исследований. В русскоязычной литературе он хорошо представлен в книге **Елены Алексеевны Сергиенко «Модель психического в онтогенезе человека»¹**, а в англоязычной — в книге **Яна Апперли Mindreaders: The Cognitive basis of «Theory of Mind»²**.

На сегодняшний день теория модели психического является ведущей и доминирует в исследованиях и интерпретациях психической текстуры РАС. Но нужно понимать ее узость, поскольку в ее рамках внимание ученых концентрируется только на дефицитах, характерных для РАС. А мы уже неоднократно упоминали о том, что у людей с РАС есть и очень сильные когнитивные стороны, которые также необходимо изучать.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Сергиенко Е.А., Лебедева Е.И., Прусакова О.А. Модель психического в онтогенезе человека, М.: Изд-во ИП РАН, 2009
2. Апперли Я. Читающие мысли: когнитивная основа «теории модели психического» [Apperly I. Mindreaders: The Cognitive basis of «Theory of Mind», London, 2010]

Раздел 2. Теория центральной когерентности

Идея о том, что у людей с РАС есть не только слабые, но и сильные стороны, которые выражаются, в частности, в очень изолированных навыках, впервые была систематически изложена Беатой Хермелин во время работы в лондонской лаборатории О'Коннора. До сих пор ей принадлежит большая часть литературы, описывающей эти навыки.

Сама идея, разработанная исследовательницей, не нова. Ее корни уходят в работы **Курта Левина** и философию гештальт-психологии, популярной в Германии в довоенные годы. Однако применительно к РАС, а не к развитию в целом, теория была разvита именно командой Хермелин.

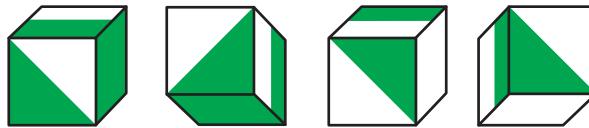
Основная установка Хермелин и ее сотрудников заключалась в том, чтобы найти психологический контекст и предпосылки к развитию сильных сторон РАС. Результатом этих поисков стало рождение теории центральной когерентности, то есть теории о взаимодействии с частями целого и о способности воспринимать их как целое.

Концепция, стоящая за теорией центральной когерентности, состоит в том, что люди с РАС обладают очень большим потенциалом для взаимодействия с деталями и при этом испытывают сложности с их сбором в целое. Группа Хермелин (а впоследствии и их коллеги) провела ряд экспериментов, где идея формирования целого из частей отслеживалась в различных модальностях:

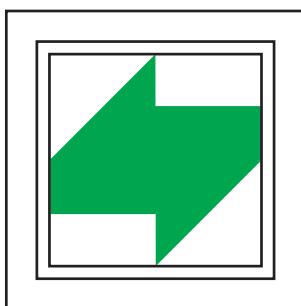


Левин, Курт
(Kurt Lewin)
немецкий
и американский
психолог

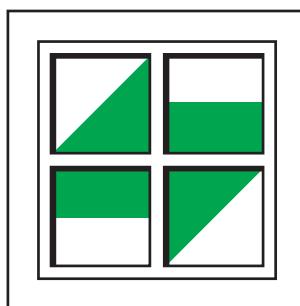
Пример эксперимента в рамках теории центральной когерентности



Собирание кубиков



Целая фигура



Фигура поделена
на составные части

визуальной, языковой и т. д. Рассмотрим наглядно экспериментальную парадигму, свойственную работам в рамках этой теории.

Широко известна задача, которая присутствует в большинстве, если не во всех, тестов интеллекта. Испытуемым дается набор кубиков (чаще всего двухцветных, но в разных экспериментах в зависимости от задачи количество цветов может быть и большим), из которых нужно собрать фигуру. Пример искомой фигуры демонстрируется на картинке и может выглядеть по-разному: она может быть изображена как единое целое или же на ней могут быть выделены части. Естественно, что если составляющие на рисунке выделены, задачу идентификации частей целого решить проще, потому что ясно: если на рисунке показано четыре сегмента, значит, нужно найти четыре соответствующих кубика и построить из них фигуру.

В обоих вариантах задачи типично развивающийся ребенок справляется с этой задачей быстрее и с меньшим количеством ошибок, чем ребенок с РАС. Как и в случае с моделью психического, со временем ребенок с РАС также не улучшает свои результаты,

подобно типично развивающимся сверстникам. Такой результат экспериментов составляет основу теории центральной когерентности: ученые заключают, что потенциал к взаимодействию с деталями у человека с РАС есть, но он не проявляется в задачах, где требуется целостное, когерентное восприятие, где необходимо составить целое из частей.

Другим примером работы с этой теорией являются тесты включенных фигур, когда фигура, которую нужно найти, спрятана в рисунке. Обычно при выполнении такого рода экспериментов ребенок с РАС демонстрирует лучшие показатели, чем его нормотипичные сверстники. Вероятно, это связано с большей чувствительностью людей с РАС к детализации. Этим же можно объяснить тот факт, что им проще решать головоломки типа «Где же Уолдо?», чем пытаться разрешить какой-то целостный большой паттерн, воспринять большое единство частей.

Суть теории центральной когерентности сводится к тому, что при взаимодействии с деталями человек с РАС проявляет свои сильные стороны, а при интеграции этих деталей в целое — слабые. Исходя из этого была поставлена задача провести такие эксперименты в разных модальностях, когда требуются самые разные рассуждения и манипуляции с деталями для их обобщения в единое целое.

К сожалению, на сегодняшний день теория не подтверждается во всех областях взаимодействия с разными типами материалов. Действительно, с точки зрения визуальной интеграции доминирование деталей в процессе решения задач имеет место. Но оно отсутствует, например, при решении задач верbalного характера. В связи с этим теория центральной когерентности пока не получает однозначной поддержки, хотя она по-прежнему популярна и у нее есть немало сторонников.

Раздел 3.

Теория исполнительных функций

Под термином «исполнительные функции» подразумевается набор высокоуровневых психических процессов, которые контролируют произвольное планирование и целый ряд процессов более низкого уровня, в том числе оперативную память. От них зависит подавление/ингибиция нежелательных реакций, то есть реакций, не соответствующих планируемой задаче, которую человек решает сознательно или бессознательно. Кроме того, исполнительные функции позволяют подавлять автоматические реакции и развивать желательное поведение.

Разберем несколько задач, которые используются для измерения исполнительных функций. Большой популярностью пользуется **Висконсинский тест сортировки карточек (Wisconsin Card Sorting Test)**. Испытуемому дается большой набор карт, похожих на игральные. На них изображены геометрические фигуры (квадраты, треугольники, круги, ромбы, звездочки) разного цвета, на каждой карточке разное количество. Испытуемому предлагается рассортировать эти карты, но критерий сортировки ему неизвестен. Ему только сообщают, верно ли он выполнил задачу или нет. Кроме того, периодически критерии меняются, и человек, проявив когнитивную гибкость, должен определить, каким образом продолжать сортировку.

Тест показал, что испытуемые демонстрируют тенденцию впадать в повторяющуюся динамику сортировки, выбрать из которой свое мышление не так просто. Существует также огромное количество индивидуальных различий, которые проявляются в зависимости от того, насколько человек чувствителен или нечувствителен к обратной связи, получаемой от экспериментатора.

Тестов, подобных Висконсинскому, очень много. Еще одна задача такого рода — **задача Струпа (Stroop Color Word Test)**. Как и в Висконсинском teste, по ее условиям требуется выполнять действия по определенной схеме, которая периодически меняется. Существует множество ее вариаций, и все они базируются на эффекте Струпа, который заключается в задержке реакции при прочтении слов, обозначающих цвет, если цвет букв не совпадает с написанным названием цвета (например, слово «синий» написано красным, «зеленый» — фиолетовым и т. д.).



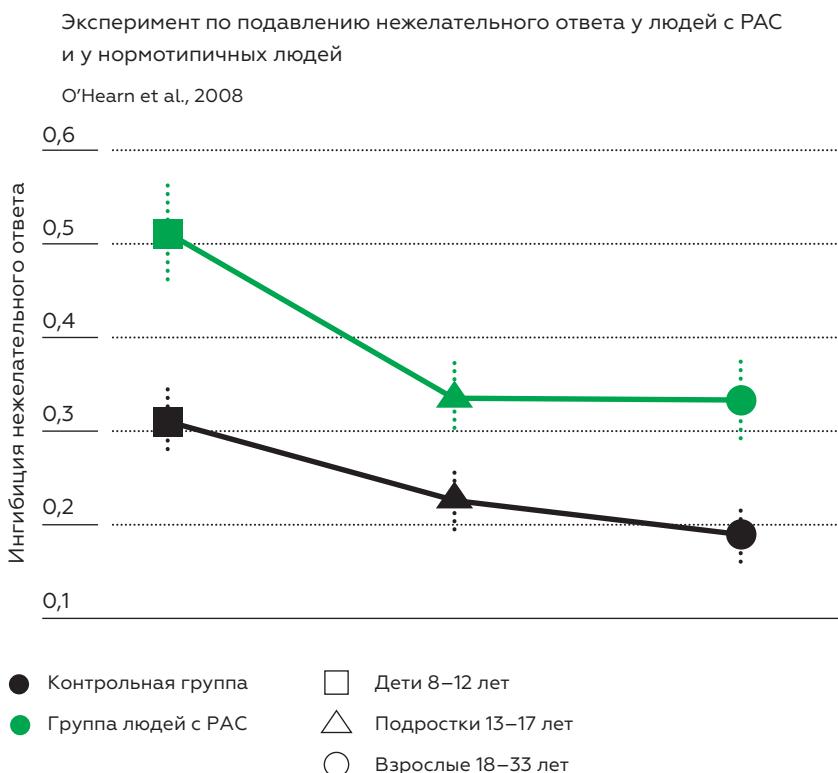
Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

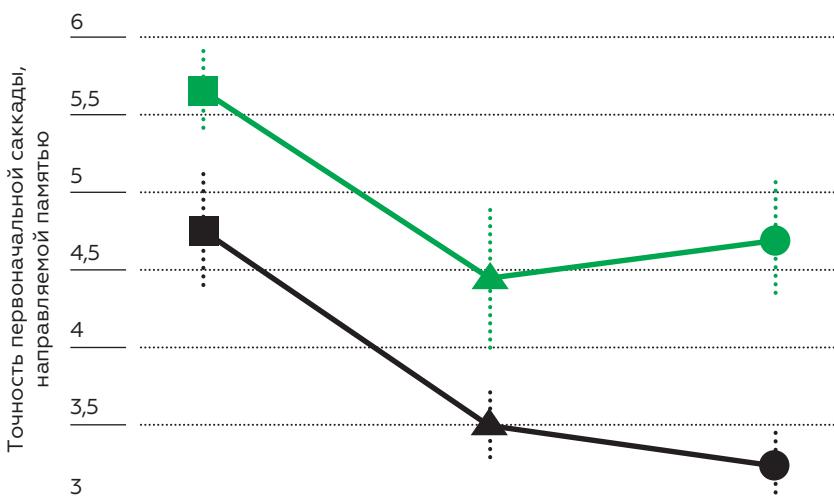
Существует целый ряд экспериментальных задач, специально разработанных для тестирования исполнительных функций, особенно у детей. Для формирования экспериментальной задачи в них используются элементы модели психического и других теорий. Поскольку сам класс исполнительных функций является очень большим, их тестирование позволяет изучать множество процессов, таких как когнитивная гибкость, способность планировать, оперативная память и т. д.

Обратимся к результатам одного из экспериментов, чтобы рассмотреть отличия в подавлении нежелательного ответа у людей с РАС и контрольной группы нормотипичных людей. В его ходе были проведены срезовые (кросс-секционные) измерения групп детей 8–12 лет, подростков 13–17 лет и взрослых 18–33 лет. В каждой группе люди с РАС справлялись с подавлением нежелательного ответа хуже, чем нормотипичные люди. Тем не менее люди с РАС, как и представители контрольной группы, показывали улучшение навыка с возрастом, причем в обеих группах динамика этого

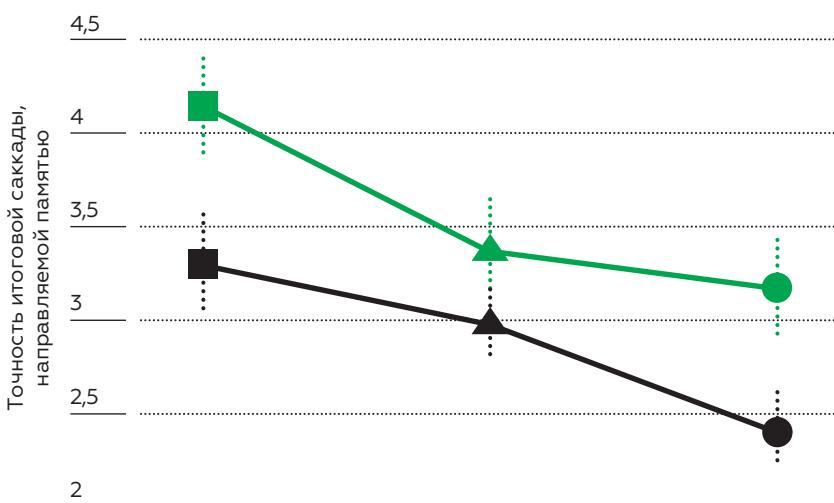


Эксперимент по изучению оперативной памяти

O'Hearn et al., 2008



- Контрольная группа
- Дети 8–12 лет
- Группа людей с РАС
- ▲ Подростки 13–17 лет
- Взрослые 18–33 лет



- Контрольная группа
- Дети 8–12 лет
- Группа людей с РАС
- ▲ Подростки 13–17 лет
- Взрослые 18–33 лет

улучшения шла практически параллельно. Это значит, что с точки зрения траектории развития люди с РАС проходят те же ступени, что и нормотипичные люди, но делают это на другом уровне, что и продемонстрировали показатели групповых различий.

Аналогичная ситуация с изучением параметров оперативной памяти. Здесь также проводилось три срезовых возрастных измерения, и различия в показателях контрольной группы и группы людей с РАС снова оказались статистически значимыми. Хотя группа людей с РАС была менее успешной при выполнении задач, возрастная динамика в обоих случаях снова оказалась очень похожей. Строго говоря, параметры, по которым проводятся измерения, в этой группе процессов не играют особой роли, потому что для всех динамика будет примерно одинаковой.

Раздел 4. Теория социального познания

Еще одна очень важная и бурно развивающаяся сфера исследований РАС заключается в анализе и интерпретации зрительного социального внимания. Как и многое из того, что сегодня происходит в исследовательском поле РАС, она уходит корнями в работу лаборатории Университетского колледжа Лондона. Одной из ранних идей ее специалистов была идея о том, что дети с РАС испытывают трудности при трансформации изначального сенсорного вклада (например, взгляда на предметы) в систему для получения продукта более высокого уровня (внимания, восприятия) с точки зрения формирования разного рода репрезентаций. Из этого следует необходимость определения этих низкоуровневых процессов и фиксации их в раннем возрасте, когда ребенок еще не способен выражать свои мысли и чувства (как мы знаем, для людей с РАС это очень сложно в принципе). По логике исследователей, если такие показатели риска получится найти, то, вероятно, их можно использовать в качестве биомаркеров. Это направление актуально до сих пор, и ученые постоянно анализируют простейшие сенсорные процессы на самых ранних этапах развития.

Зрительное социальное внимание определяется как смещение внимания при направлении взгляда на других людей. Оно всегда подразумевает присутствие другого социального объекта (то есть человека) и взаимодействие с ним посредством восприятия и интерпретации его поведения: мы смотрим на других людей, чтобы понимать и трактовать их намерения и как-то относиться к ним.

Зрительное социальное внимание, в частности, выражается в направлении взгляда: мы можем фиксировать взгляд на интересующем нас объекте и перемещать его, отслеживая его движения. Изучение этого взгляда породило направление очень активной научной деятельности. Его развитию немало способствовал колоссальный технологический прогресс в начале XXI века, который позволил оптимизировать существующие методики проведения экспериментов и разрабатывать новые.

Чтобы отслеживать взгляд, необходимы инструменты, которые позволяли бы регистрировать его, — трекеры взгляда/глаза. Сначала это были огромные тяжелые дорогостоящие машины, которые было сложно даже сдвинуть с места. А сегодня

выбор аппаратуры существенно расширился: есть машины, которые придуманы специально для младенцев; есть приборы для регистрации направления движения взгляда, которые выглядят как обычные очки, и т. д. При таком многообразии, доступности и относительно невысокой стоимости этих аппаратов резкий рост количества исследований зрительного социального внимания легко объясним.

В первых работах по отслеживанию взгляда, созданных еще в конце прошлого века, ученые считали, что трудности, которые испытывают люди с РАС при установлении и поддержании зрительного контакта и при переработке информации с лица, — это поведенческая характеристика. Зачастую она рассматривалась как непосредственный признак расстройства.

В 2014 году идеи ученых, занимающихся отслеживанием взгляда людей с РАС, были подвергнуты внимательному систематическому анализу в работе *Visual social attention in autism spectrum disorder: Insights from eye tracking studies*¹.

- ① Первая гипотеза, проверенная в анализе, касалась того, что люди с РАС демонстрируют дефицит социальной ориентации и сниженное внимание к социально значимым стимулам, например, лицам людей. Для ее проверки авторы провели скрупулезный анализ всех имеющихся на тот момент данных и пришли к неожиданному выводу: оказалось, что качественного дефицита такого рода у людей с РАС не обнаружено. Хотя и существуют ситуации, в которых они действительно проявляют сниженное внимание к лицам (что подтверждает множество исследований), это не является абсолютным признаком и не обобщается в различных контекстах.
- ② Вторая гипотеза (более специфичная, проблемы такого рода на тот момент привлекали повышенное внимание ученых) заключалась в том, что люди с РАС больше фокусируют свой взгляд на губах, чем на глазах, пытаясь интерпретировать конкретную информацию, считывая движения губ. По результатам систематического анализа массива работ это допущение также не нашло подтверждения. Действительно, в ряде исследований, созданных на материале наблюдений за людьми на разных этапах развития,

утверждается, что такое групповое отличие имеет место, в противовес им не меньшее количество исследований показывает, что эта гипотеза неверна. Таким образом, на сегодняшний день считать эту особенность характеристикой РАС — и тем более диагностическим признаком — нельзя.



Аутизм.исследования

research.autism.help

- Гийон К., Аджикани Н., Бадуэль С., Роже Б. Зрительное социальное внимание в РАС: наблюдения из исследований движения глаз [Guillon Q., Hadjikhani N., Baduel S., Rogé B. Visual social attention in autism spectrum disorder: insights from eye tracking studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 42, 279–297. doi:10.1016/j.neubiorev.2014.03.013]

Раздел 5.

Теория зеркальных нейронов

До этого момента речь в главе шла о «горизонтальных» психологических теориях, объясняющих расстройства аутистического спектра симптомально. Но существуют также «вертикальные» теории, которые трактуют синдром с точки зрения связи между геномом, мозгом и поведенческими проявлениями расстройства.

Одна из таких теорий, **теория зеркальных нейронов**, касается очень интересной группы нейронов, которые называются зеркальными (mirror neurons). Это нейроны головного мозга, которые возбуждаются как при выполнении определенного действия, так и при наблюдении за выполнением этого действия другим. Они не специфичны для человека и присутствуют также в головном мозге животных и птиц.

Считается, что зеркальные нейроны являются носителями процесса имитации и что зачастую у людей с расстройствами аутистического спектра нарушен именно этот процесс. Это затрудняет овладение целым рядом важных навыков, в том числе вербальных. Поэтому, когда было выдвинуто предположение, что нарушения в работе зеркальных нейронов влияют на процесс имитации, исследователи РАС обратили на них пристальное внимание, и в научных кругах поднялся настоящий ажиотаж. Вышло очень много работ, которые впоследствии потеряли свой вес из-за того, что в них были получены трудновоспроизводимые результаты.

Несмотря на провал эмпирических исследований, в теоретическом смысле эта гипотеза очень интересна и по-прежнему фигурирует в рассуждениях о «вертикальных» теориях РАС и о механизмах, которые лежат в основе этой группы расстройств.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Выводы

- ① На сегодняшний день существует пять доминирующих психологических теорий РАС. Это теория модели психического, теория центральной когерентности, несколько аспектов теории исполнительных функций (сама теория не является специфичной для РАС), теория социального познания и теория зеркальных нейронов.
- ② Все эти теории отражают тенденции, господствующие в последнее время в исследованиях, связанных с методологией психологических экспериментов в области РАС и пониманием механизмов возникновения и развития этой группы расстройств.
- ③ Исследования психологической текстуры РАС — это огромное, очень динамично развивающееся поле работы. Каждый день здесь случаются новые открытия, и наверняка в будущем их будет еще очень много.

Глава 7

В этой главе мы поговорим о том, как современная наука пытается выстроить систему поиска биомаркеров, чтобы идентифицировать предвестники РАС до того, как появятся поведенческие проявления синдрома и сопутствующих расстройств. Речь пойдет о том, как развивается головной мозг ребенка с РАС до того, как проявятся первые симптомы, о том, какие процессы наблюдаются в мозге человека с РАС на протяжении всей жизни, и о характерных отличиях в строении головного мозга у людей с РАС. Мы рассмотрим процессы, происходящие в головном мозге ребенка, который в будущем получит диагноз РАС, разберемся, в чем заключаются различия между гирификацией (образованием извилин) в мозге ребенка с РАС и типично развивающегося ребенка, и затронем тему функциональной активации и коннективности головного мозга. В завершение главы мы рассмотрим, как весь этот массив информации можно интерпретировать в рамках развития системы диагностики на основании биомаркеров, как их обнаружение может повысить эффективность ранней диагностики и выявление детей с риском развития РАС.



Содержание главы соответствует **Лекции 7** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Структурное и функциональное картирование головного мозга у людей с РАС

Существует множество методов картирования головного мозга. Мы упомянем только несколько основных.

- ① Электроэнцефалография (ЭЭГ). Это самый старый из существующих методов подобных исследований. В ходе ЭЭГ с помощью электродов записывается активность головного мозга в состоянии покоя и при стимуляции. Известно, что мозг по-разному реагирует на информацию разного рода и перерабатывает ее. В ходе ЭЭГ мы можем записать, какие участки мозга задействуются в этом процессе и каким образом переработка информации распределена по времени. Сегодня ЭЭГ проводится достаточно простыми и удобными аппаратами, которые можно легко и быстро перенести с места на место. Для обеспечения корректной записи сигнала необходима определенная обстановка, но сама процедура относительно проста: единственное требование, соблюдение которого может быть проблематичным для детей с РАС, — это нанесение специального геля перед надеванием шапочки с электродами, потому что эти дети могут проявлять повышенную чувствительность к таким сенсорным воздействиям.
- ② Магнитная энцефалография (МЭГ). Это метод регистрации магнитных полей, возникающих вследствие активности головного мозга. Как и в случае ЭЭГ, запись можно проводить как в состоянии покоя, так и при стимуляции, чтобы понять, каким образом информация перерабатывается в головном мозге. Аппаратура для записи МЭГ большого размера, и ее нельзя передвигать с места на место. Для проведения процедуры необходимо обеспечить неподвижность человека и поместить его внутрь аппарата для записи сигнала. Несмотря на то что это дорогостоящий метод, в России есть несколько аппаратов МЭГ, и здесь уже были проведены исследования людей с РАС с его применением.
- ③ Метод позитронно-эмиссионной томографии (ПЭТ). Этот метод имеет особенное значение в контексте темы РАС, потому что именно с его применением была сделана первая работа по мозговому картированию людей с РАС. Это исследование было проведено в США в 1970-х годах. Группа испытуемых включала в себя только взрослых. Этот метод вообще крайне редко используется для обследования детей и только в особых случаях — такой критерий отбора объясняется тем, что перед прохождением процедуры в кровь пациента необходимо ввести радиоактивный препарат. Кроме того, аппаратуру для проведения ПЭТ нельзя передвигать, следовательно, томо-

графия проводится только в клинических условиях, которые сами по себе могут представлять проблему для детей с РАС.

- ④ **Магнитно-резонансная томография (МРТ).** Существует несколько подтипов МРТ: для изучения строения головного мозга применяется структурная МРТ, для изучения функциональных особенностей — функциональная МРТ (фМРТ), которая позволяет исследовать паттерны активации в головном мозге при решении разных когнитивных и информационных задач, выявляя области головного мозга, которые вовлечены в их решение. Еще один подтип МРТ — это диффузионная спектральная томография, или ДСТ. С ее помощью изучаются обменные процессы в головном мозге и оценивается степень коннективности его участков.

Коннективность — это очень важный элемент функционирования мозга, который показывает взаимодействие его структур: когда происходит, например, познавательная активность высшего уровня или формируются системы головного мозга, вовлеченные в переработку языка и речи, необходимо, чтобы разные отделы головного мозга могли адекватно сообщаться и обмениваться информацией.

Картирование головного мозга людей с РАС в ряде случаев сопряжено с различными методологическими трудностями. Они возникают потому, что для проведения исследований применяются громоздкие машины, которые могут издавать громкие звуки. Часто эти аппараты крайне чувствительны к артефактам движения, из-за чего находиться в них нужно практически неподвижно. Все это может вызвать проблемы при работе с людьми с РАС, которые к тому же могут не пойти на сотрудничество с исследователями. Поэтому большинство работ по мозговому картированию выполняется на материалах, полученных от людей с высокофункциональным аутизмом, которые могут понять, что от них требуется, могут переносить необычные сенсорные переживания и находиться без движения. В случаях, когда исследование все-таки необходимо провести с людьми с РАС, которые функционируют ниже нормы (чаще всего это дети), их приходится иммобилизовать при помощи фармпрепаратов.

Раздел 1. Атипичное развитие головного мозга и вызывающие РАС неврологические нарушения

Чтобы понимать особенности развития головного мозга людей с РАС, необходимо четко представлять себе общую динамику развития головного мозга человека. Ниже мы в общем разберем основные аспекты этого процесса.

Формирование коры головного мозга происходит посредством последовательного наслаждания нейронов, которые рождаются в особых вентрикулярных зонах мозга. Из этих зон нейроны начинают свое движение, формируя слои головного мозга. Процесс их движения управляет целым набором генетических механизмов. Сначала образуется слой, ближайший к вентрикулярным зонам, на него накладываются последующие слои, формируя сложную иерархическую систему.

Это долгий и сложный процесс, и на разных его этапах могут возникать разнообразные сбои. Они могут стать как источниками индивидуальных различий людей, так и причинами развития патологий. Мозг и его кора могут быть слишком большими или маленькими по сравнению со средними значениями по популяции. В таком случае можно говорить о макро- или микроцефалии соответственно. Оба этих заболевания контролируются генетическими механизмами, которые хорошо изучены. Один из этих механизмов — мутация, возникающая при слиянии отцовского и материнского генетического материала, поэтому она называется **герминативной (гаметной)**. Наряду с этим имеют место соматические мутации, то есть мутации, происходящие в клетках уже сформированного организма. Они связаны, в частности, с появлением локальных изменений в структуре мозга: происходит диспластическое увеличение одного из полушарий в результате скопления большого объема нейронов — это заболевание называется гемимегалэнцефалия.

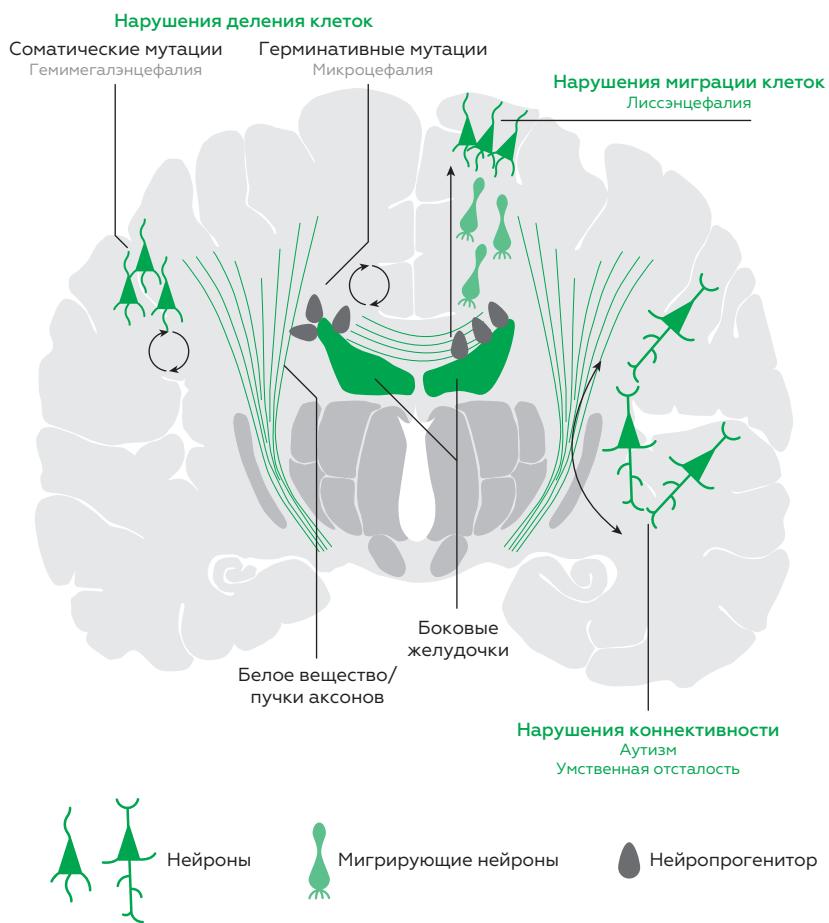
Обнаружение соматических мутаций связано с очень важным открытием в генетике, которое было сделано около 10 лет назад и с тех пор привлекает к себе все больше внимания ученых. Речь идет о подрыве так называемой основной догмы генетики: всегда считалось, что человек является носителем одного генома, кото-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Нарушения в развитии головного мозга

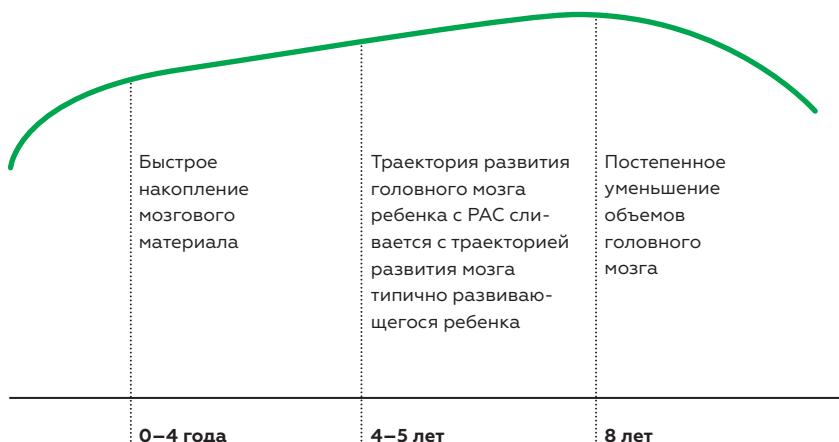
Hu et al., 2014



рый присутствует во всех его клетках. Затем пришло понимание того, что каждый человек является носителем множества геномов, хотя они и являются родственными. Сильнее всего эта дифференциация проявляется в клетках мозга, который содержит очень большое количество геномов.

В процессе нормального развития огромное количество извилин и борозд формируют структуры мозга по мере накопления мозгового материала и нейронов. Однако иногда этот механизм дает сбой, и тогда возникают патологии. Например, может иметь

Развитие головного мозга детей с РАС



место такая аномалия развития, как лиссэнцефалия, при которой происходит сглаживание извилин коры головного мозга. Нарушения могут также происходить в процессе образования связей между нейронами, которые критически важны для построения когнитивных структур.

На ранних этапах развития ребенка с РАС мозговой материал накапливается очень быстро. Как долго длится этот период, точно пока не известно, но считается, что приблизительно это происходит в возрасте от 0 до 4 лет. Затем этот процесс замедляется, и в возрасте 4–5 лет траектория развития головного мозга ребенка с РАС сливается с траекторией развития мозга типично развивающегося ребенка. Эта тенденция продолжается примерно до 8 лет. После этого мозг ребенка с РАС начинает постепенно уменьшаться в объеме. Эта динамика не одинакова в разных частях головного мозга. Сильнее всего она проявляется во фронтальной (лобной) и темпоральной (височных) долях, а также в миндалевидном теле. Меньше всего таким изменениям подвержены париетальная (теменная) и окципитальная (затылочная) доли.

Исследователи предположили, что последовательность накопления мозгового материала у детей с РАС также нарушена. Если у типично развивающегося ребенка развитие и накопление материала происходит от задних к передним отделам мозга, то у детей с РАС этот процесс идет в обратном направлении, а лобные участки развиваются очень рано и быстро.

У сиблиングов детей с РАС, людей с широким фенотипом расстройств, формирование коры головного мозга также имеет особенности. В клинический диагноз они не выливаются, но позволяют дифференцировать траекторию развития мозга этих детей от типичной.

Одними из важнейших характеристик коры головного мозга являются толщина и объем. Несмотря на то что они зависят от миграции нейронов, этиологически эти нейроны разные. Исследователям хорошо известны механизмы, обуславливающие появление нарушений как толщины, так и объема коры мозга. Эти механизмы успешно моделируются в пробирке, когда берутся, например, клетки кожи/фибробласты человека с РАС и перепрограммируются в стволовые клетки, из которых затем выращиваются нейроны и моделируется формирование головного мозга.

С тех пор как была выпущена первая работа по мозговому картированию, наука сделала огромный скачок вперед. Особенно быстро эта область стала расти в начале XXI века, и сегодня у нас есть четкое понимание того, как развивается головной мозг ребенка с РАС в раннем возрасте. Нам также известно, что развитие РАС связано с особенностями формирования головного мозга (прежде всего, его коры). Изменения затрагивают и серое, и белое вещество, причем эти процессы взаимосвязаны.

О том, что происходит в мозгу подростков и взрослых с РАС, информации гораздо меньше. Все, что известно исследователям, — это то, что происходит ускоренное сокращение объемов головного мозга, изменяется структура борозд и извилин. Аналогичные процессы протекают в миндалевидном теле: в раннем детстве оно растет быстро, затем медленнее, а в подростковом возрасте начинает уменьшаться. Уже этой информации хватает, чтобы понять необходимость исследовать развитие людей с РАС в разном возрасте и в сравнении с типично развивающимися людьми.

Развитие мозга нелинейно на протяжении всей жизни: преждевременное или замедленное созревание в группе индивидов может вести к появлению значительной положительной разницы в одном возрасте и отрицательной — в другом. Например, миндалевидное тело у детей раннего возраста с РАС увеличено, в то время как у подростков оно не отличается от миндалевидного тела типично развивающихся сверстников. Поэтому при исследовании нейроанатомических изменений у людей с РАС на протяжении всей жизни в статистической модели должны учитываться как возраст, так и данные о сравнениях с людьми без диагноза.

Сегодня исследователи предполагают, что атипичному развитию головного мозга людей с РАС свойственны определенные этапы, которые характеризуются ускоренным ростом коры в детстве, за которым следует ускоренное истончение коры в подростковом и взрослом возрасте. Ряд доказательств, говорящих в пользу этой гипотезы, можно найти в работах по нейровизуализации, например, в работе 2015 года **Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan¹**. Если данное предположение найдет свое однозначное и окончательное подтверждение, это значит, что в более старшем возрасте у людей с РАС возможно ускоренное уменьшение мозга. Обратимо ли оно — пока не известно.

Неврологические нарушения, которые, вероятно, лежат в основе РАС, загранивают лобно-теменной, лобно-височенный отделы коры, а также миндалевидное тело, мозжечок, базальные ядра и сингулярную извилину. Предполагается, что изменения в этих областях напрямую влияют на появление симптомов РАС. Например, считается, что нарушения в области Вернике и центре Брука связаны с социально-коммуникативными и языковыми дефицитами; лобно-височная область и миндалевидное тело ассоциируются с нарушениями социально-эмоционального функционирования, а глазнично-лобная кора и хвостатое ядро могут опосредовать появление стереотипий и манеризмов. Есть также основания полагать, что нейроанатомия РАС определяется полом и может быть связана с различиями в нейрокогнитивном профиле.

Исследования показывают, что все эти нарушения являются специфичными для РАС. У нас есть данные нейровизуализации о том, что хвостатое ядро увеличено при РАС, и эта особенность связана с проявлением стереотипий и манеризмов. Но у детей с РАС также значительно увеличено миндалевидное тело по сравнению с типично развивающимися детьми, а увеличение базальных ядер было зафиксировано у людей с обсессивно-компульсивным расстройством, хотя сопутствующего диагноза РАС у них нет. Вместе с тем увеличение миндалевидного тела встречается у детей с генерализованным тревожным расстройством, а нарушения в лобной доле, которые считаются характерными для РАС, также были обнаружены, например, у людей с шизофренией.

Для того чтобы сделать конкретные выводы из всех этих находок, необходимо выяснить причины и степень этих нейро-

анатомических особенностей и понять, существуют ли сходства или различия в генетических и молекулярных механизмах появления этих симптомов у людей с различными расстройствами. Сложно предсказать, когда это будет сделано, но сегодня данное направление исследований бурно развивается и считается очень перспективным.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Экер С., Букхаймер С.И., Мерфи Д.Дж. Нейровизуализация расстройств аутистического спектра: структура и функционирование мозга на протяжении жизни [Ecker C., Bookheimer S.Y., Murphy D.G. Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan, The Lancet Neurology, 2015, 14(11), 1121–1134. doi:10.1016/S1474-4422(15)00050-2]

Раздел 2.

Атипичное формирование извилин (гирификация)

Формирование объема и толщины коры головного мозга сопровождается процессом формирования извилин — **гирификацией**. В его ходе у людей с РАС наблюдаются как структурные, так и функциональные изменения, которые напрямую связаны с ускоренным ростом мозга в раннем возрасте. Это влечет за собой возникновение большого количества мальформаций в коре головного мозга: извилины отличаются по своему размеру, симметричности и расположению. Их может быть слишком много, и при этом их размер может быть значительно меньше нормального или они могут располагаться слишком симметрично. Особенно часто эти особенности встречаются в лобной доле, гораздо чаще у мальчиков, чем у девочек.

Особенности формирования извилин головного мозга являются высоконаследуемой характеристикой, не напрямую они коррелируют с манифестацией различных заболеваний. Большую роль здесь играет явление плейотропности (влияния одного гена на два и более фенотипических признака), поскольку оно предполагает наличие множества исходов в рамках одной причинно-следственной связи. Одним из этих исходов в том числе может быть РАС.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Раздел 3. Атипичная активация и функциональная коннективность

Разным структурам головного мозга присущи свои задачи: переработка информации, исполнение социальных функций, организация поведения и т. д. Чтобы эти структуры успешно справлялись со всем этим, должны быть выработаны связи между ними и их подструктурами. Головной мозг должен работать как единая система, которая является материальной основой психических функций, то есть должна функционировать коннективность отделов мозга.

Для ее изучения применяется фМРТ, которая обычно регистрирует у людей с РАС низкую активность отделов мозга, прежде всего тех, которые формируют социальный мозг. В него входят миндалина, островок, нижняя лобная кора и височно-теменной узел. Они объединяются в единую функциональную систему, чтобы перерабатывать социальную информацию. Социальный мозг включается при решении практически любых социальных задач, будь то эмоциональное реагирование, распознавание лиц или понимание социальных ролей. Его действуют также такие тесты, в которых движение и взаимодействие геометрических фигур интерпретируются как социальное действие. Можно сказать: «Треугольник ударил квадрат», — на самом деле фигура не может ударить другую фигуру, но социальный мозг типично развивающегося человека одушевляет их и помещает в социальный контекст, такая метафоричность естественна для него. Но люди с РАС в ряде случаев оказываются вообще не способны проходить такого рода тесты.

Низкая активность наблюдается в структурах, образующих функциональные системы как переработки языка и речи, так и когнитивного контроля (сюда относятся планирование, когнитивные исполнительные функции, самоконтроль) и формирования системы поощрений. Для того чтобы человек мог оценивать социальное поведение, социальные жесты и символы как элементы поощрения, чтобы все это мотивировало его, он должен уметь правильно их воспринимать и интерпретировать. За это отвечает определенная система в головном мозге, и у людей с РАС она систематически активируется недостаточно. В то же время при помощи фМРТ было выделено несколько участков головного мозга

людей с РАС, которые отличаются повышенной активацией в ответ на раздражители.

Для понимания отличий головного мозга людей с РАС очень важно исследовать его коннективность. Исследователи определяют интересующие их зоны в головном мозге, затем проводят фМРТ в состоянии покоя в течение приблизительно 8 минут.

Полученные динамические ряды по каждой из зон заносятся в матрицу коннективности, в которой разные коэффициенты корреляции соответствуют разным цветам. Затем на эту матрицу накладывается пороговая сетка, которая отсекает все статистически незначимые корреляции, оставляя только значимые величины. В результате мы получаем систему взаимодействий между различными участками головного мозга.

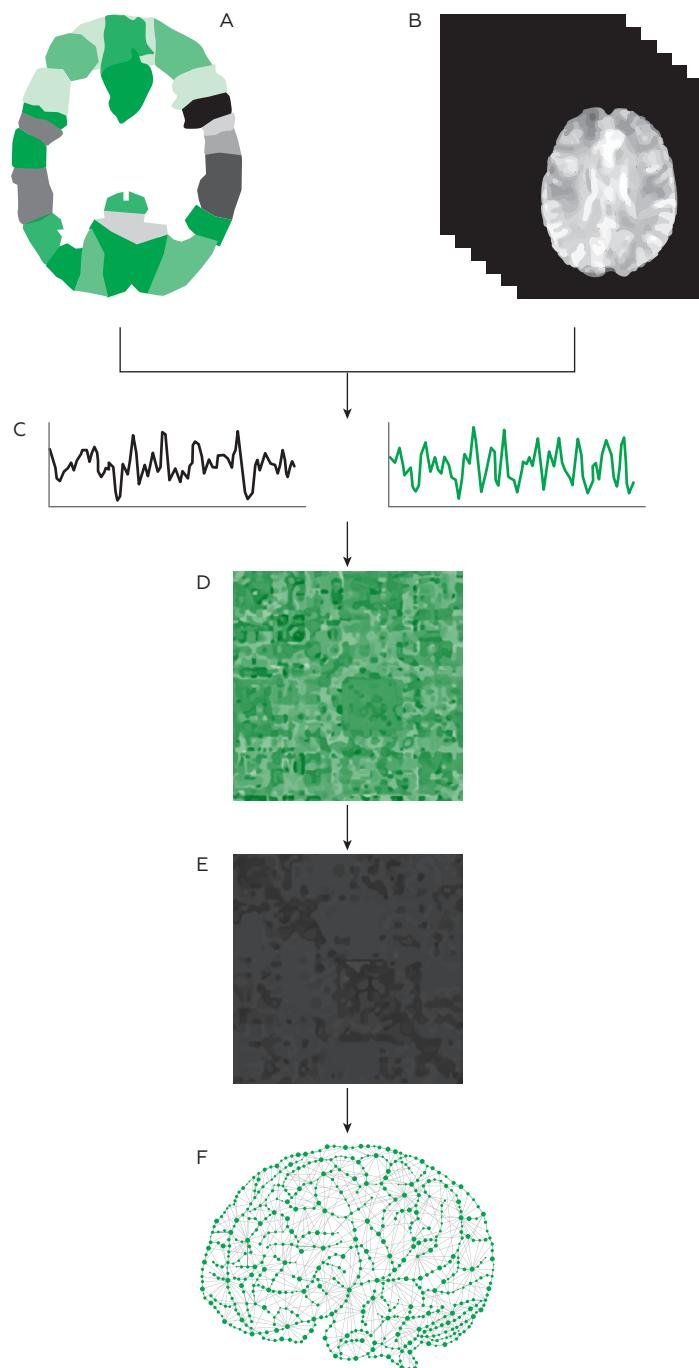
Эта система сопоставляется с другими параметрами, в первую очередь с тем, что нам известно о функциональных координатах переработки различной информации в головном мозге. На схеме показана одна из таких функциональных карт. Составив функциональную карту, можно сравнить коннективность «усредненного» мозга человека с РАС и нормотипичного человека (схема «Исследование коннективности головного мозга»).

На схеме «Коннективность головного мозга нормотипичного человека и человека с РАС» показаны элементы и системы мозга, в которых люди с РАС демонстрируют пониженный и повышенный уровни коннективности по сравнению с типично развивающимися людьми. Элементы с пониженной коннективностью находятся на достаточно большом расстоянии друг от друга, в то время как повышенная коннективность свойственна более компактным системам, поэтому принято говорить о том, что мозг человека с РАС характеризуется слабыми связями между находящимися далеко друг от друга структурами и слишком сильными связями в локальных сетях.

На схеме «Коннективность головного мозга человека с РАС» показаны системы коннективности структур, которые отвечают за переработку информации. Под буквой А показаны системы, активирующиеся при приеме первичного стимула извне: человеку необходимо воспринять полученную информацию и трактовать ее как важную или неважную, чтобы либо обращать на нее внимание, либо игнорировать. Под буквой В изображена система работы зеркальных нейронов, а под буквой С показана система, вовлеченная в восприятие человеческих лиц. Все эти системы коннектив-

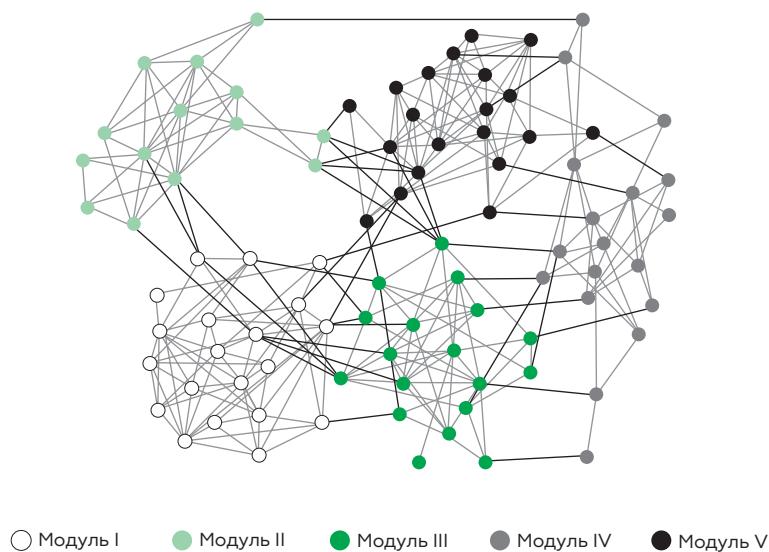
Исследование коннективности головного мозга

Ecker, Bookheimer, Murphy, 2015

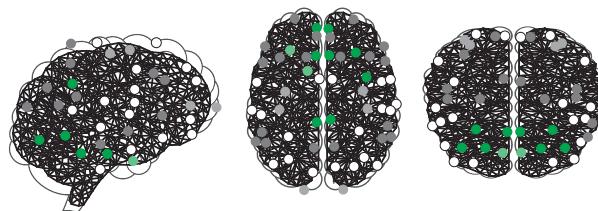


Коннективность головного мозга нормотипичного человека и человека с РАС

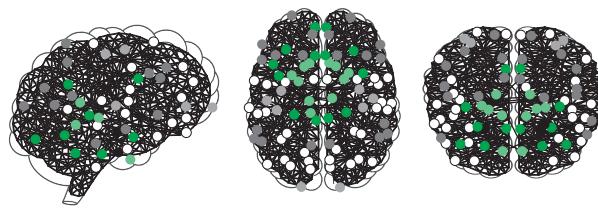
Ecker, Bookheimer, Murphy, 2015



РАС < нормотипичная контрольная группа



РАС > нормотипичная контрольная группа



○ Унимодальная зона

● Подкорковая область

● Гетеромодальная зона

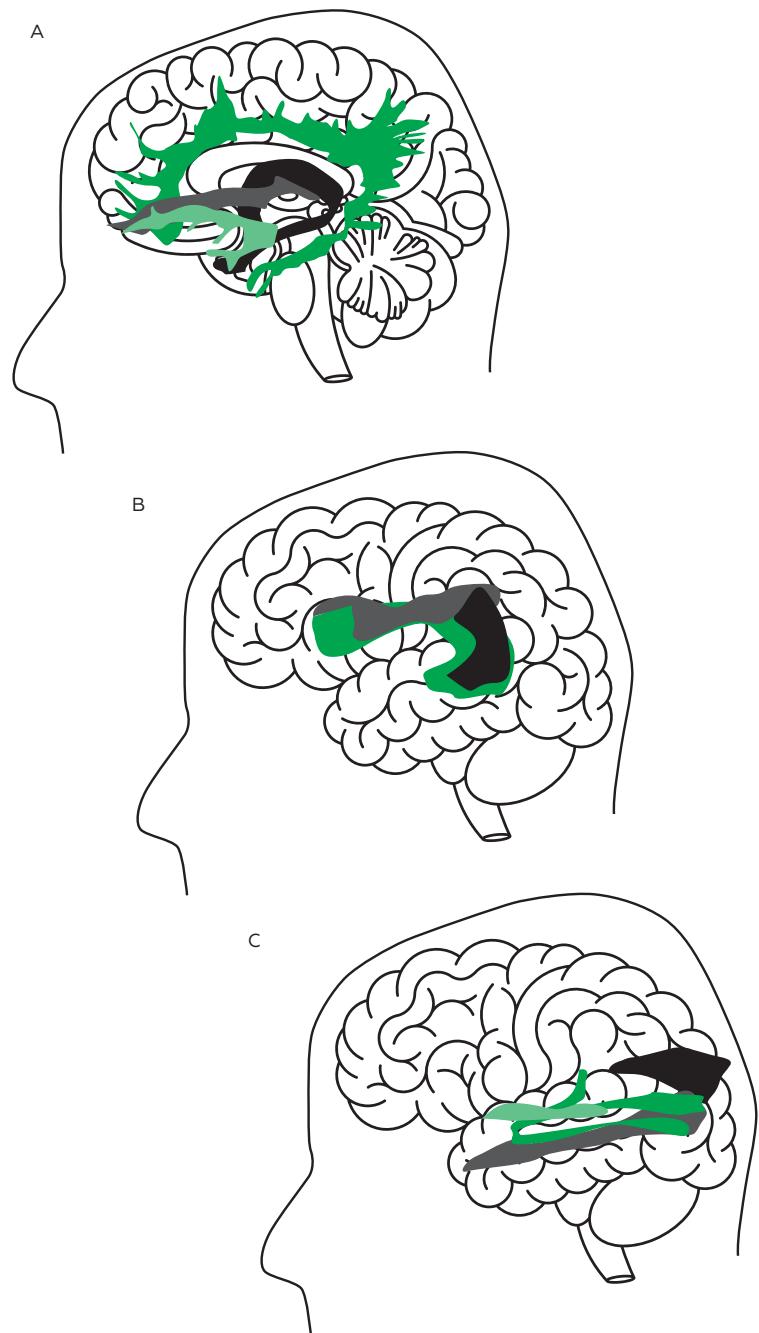
● Первичная сенсомоторная область

● Паралимбическая система

● Лимбическая система

Коннективность головного мозга человека с РАС

Ameis & Catani, 2015



ности крайне важны для переработки любого рода информации, и на основе последних исследовательских данных считается, что у людей с РАС они так или иначе нарушены или видоизменены.

Таким образом, единого простого маркера, который бы позволял дифференцировать мозг человека с РАС по признаку коннективности, обнаружено не было. Особенности такого рода сложны и должны рассматриваться в системе с учетом слишком сильной локальной и слишком слабой дистанционной коннективности. Если попытаться общими словами сформулировать характеристики мозга человека с РАС, то главное, о чем нужно говорить, — это неправильно/нетипично сформированные связи между отделами головного мозга.

Раздел 4. Биомаркеры

Специалисты часто слышат от родителей детей с РАС вопрос о том, какую пользу их ребенку может принести картирование головного мозга. Как это ни парадоксально, но на сегодняшний день ответ на этот вопрос: «Никакую». Однако в перспективе такие исследования могут быть очень полезными, потому что основная цель, стоящая за ними, заключается в создании системы биомаркеров РАС. Особую пользу она может принести семьям, входящим в группу риска, если у старшего ребенка или у кого-то из родственников уже стоит диагноз РАС, потому что при помощи системы **биомаркеров** станет возможным диагностирование РАС еще до того, как появятся первые симптомы. Исследователи рассчитывают, что в будущем благодаря данным, полученным из исследований по картированию, можно будет изменять траекторию развития мозга, который на данном этапе еще не дифференцирован как мозг человека с РАС.

В таблице ниже перечислены главные открытия, сделанные в процессе нейровизуализации детей и подростков с РАС посредством структурной МРТ, ДСТ и фМРТ. Они разделены по способам проведения исследования и по зонам, в которых обнаружены нарушения. В каждой из них обнаруживается множество групповых отличий головного мозга людей с РАС, но как применить эти находки в клинической практике, еще только предстоит выяснить.

Большинство лабораторий, занимающихся решением этой задачи, обращаются к компьютерным методам статистической обработки. Сначала исследователи собирают данные в обширную систему. Она помещается в компьютеры, которые затем ищут отдельные паттерны внутри этого массива, чтобы понять, чем отличаются друг от друга две дифференцируемые группы. В нашем случае это группа нормотипичных людей и людей с РАС. Компьютерной обработке подвергаются данные о временных, пространственных и структурных характеристиках головного мозга, собранных при помощи картирования. Затем исследователи пытаются сгруппировать испытуемых только на основании полученных компьютером данных и определить, можно ли на базе выведенных паттернов отнести конкретного человека к той группе, к которой он уже был отнесен, и каков будет процент ошибок. Если классификационный признак выделен правильно, в дальнейшем он может быть приме-



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

нен для прогнозирования наличия диагноза у человека, которому он еще не поставлен. Основная особенность такого механизма классификации в том, что, возможно, с его помощью можно идентифицировать трудные случаи нарушений, которые не получается выявить традиционными методами. Сделать это можно будет с совсем небольшой погрешностью, возможно, еще до того, как у человека с РАС появятся первые симптомы.

В выведении таких закономерностей состоит потенциальная клиническая значимость картирования головного мозга. Это очень трудоемкое направление исследовательской деятельности, и для его развития необходимо получить колоссальный объем информации. Однако в будущем оно может дать очень ценный инструмент для практиков, позволив составлять клинические тесты и характеристики степени риска развития симптомов РАС, особенно у детей, входящих в группу риска.

**Сводная информация о наиболее значимых находках
нейровизуализации, полученных посредством магнитно-резонансной
томографии детей и подростков с РАС**

Структурная МРТ

Кора:

- увеличение объемов серого и белого вещества
- диссоциация между объемами больших полушарий и подкорковых структур
- увеличение количества серого и белого вещества лобно-височных долей, в то время как теменная и затылочная кора, как правило, затронута в меньшей степени
- увеличение дорсолатеральной и медиальной префронтальной коры
- увеличение поясной коры
- толщина коры отражает незрелость коры головного мозга с атипичными зонами в лобной, височной и теменной долях

Подкорковые структуры:

Миндалина

- двустороннее увеличение объема у маленьких детей
- траектория развития миндалины в целом соответствует развитию общего объема мозга

Мозжечок

- увеличение общего объема мозжечка и серого вещества
- уменьшение среднесагиттальной поверхности и VI–VII долек червя мозжечка
- гипоплазия червя
- меньший объем серого вещества в левой и правой ножках I, дольке VIII и дольке IX

Базальные ядра

- увеличенный объем хвостатого ядра
- ненормальные формы структур базальных ядер

Мозолистое тело

- уменьшенный общий объем
- локальная гипоплазия в среднесагиттальной плоскости, передней части, теле и валике
- увеличенный размер мозолистого тела (особенно при макроцефалии)

Височная площадка

- увеличенный объем левой стороны

Диффузионно-тензорная МРТ

Фракционная анизотропия

- снижение показателя фракционной анизотропии во всем мозге
- снижение показателя фракционной анизотропии в лобной доле
- снижение показателя фракционной анизотропии в дугообразном пучке
- снижение показателя фракционной анизотропии во всем мозолистом теле
- снижение показателя фракционной анизотропии в передней таламической лучистости
- увеличение показателя фракционной анизотропии в мозолистом теле у очень маленьких детей
- увеличение показателя фракционной анизотропии и нарушение латерализации в дугообразном пучке

Средний показатель диффузии

- повышение среднего показателя диффузии во всем мозге
- повышение средних показателей диффузии в левом полушарии
- повышение среднего показателя диффузии в лобно-височной области
- повышение среднего показателя диффузии во всем мозолистом теле

Функциональная МРТ

фМРТ при решении задач

- гипоактивация веретенообразной извилины при реагировании на лица и выражения лица
- гипоактивация задней верхней височной борозды в ответ на биологические сигналы
- гипоактивация системы зеркальных нейронов в процессе имитации, наблюдения за лицами и выражением эмоций
- нетипичная обработка языковой информации в ходе решения различных задач
- изменяемая активация во фрonto-стриарных путях при контроле движений и торможении ответной реакции
- функциональная недостаточная коннективность между передними и задними отделами мозга

фМРТ в состоянии покоя

- измененная коннективность в сети пассивного режима работы мозга
- функциональная недостаточная коннективность в передне-заднем направлении

Выводы

- 1 К методам картирования, которые сегодня используются исследователями для изучения развития головного мозга людей с РАС, относятся: ЭЭГ, МЭГ, ПЭТ и МРТ. Это универсальные методы, которые применяются также в работе с людьми с другими расстройствами развития.
- 2 О процессе развития головного мозга людей с РАС известно пока немногое, так как исследований очень мало.
- 3 В процессе формирования головного мозга людей с РАС наблюдалась ряд нарушений, как в сером, так и в белом веществе. Также атипичной является гирификация мозга людей с РАС.
- 4 Коннективность головного мозга людей с РАС также атипична. Структуры, находящиеся далеко друг от друга, характеризуются слишком слабыми связями, а локальные структуры — наоборот, слишком сильными.
- 5 Практическая значимость процедур картирования головного мозга людей с РАС пока отсутствует, тем не менее важно проводить подобные исследования, чтобы в перспективе выстроить систему поиска биомаркеров РАС и на их основании методики более точной диагностики этих расстройств.

Глава 8

В этой главе мы поговорим об этиологии расстройств аутистического спектра. Мы подробно разберемся в том, как сегодня понимается генетическая, средовая и генно-средовая архитектура РАС.

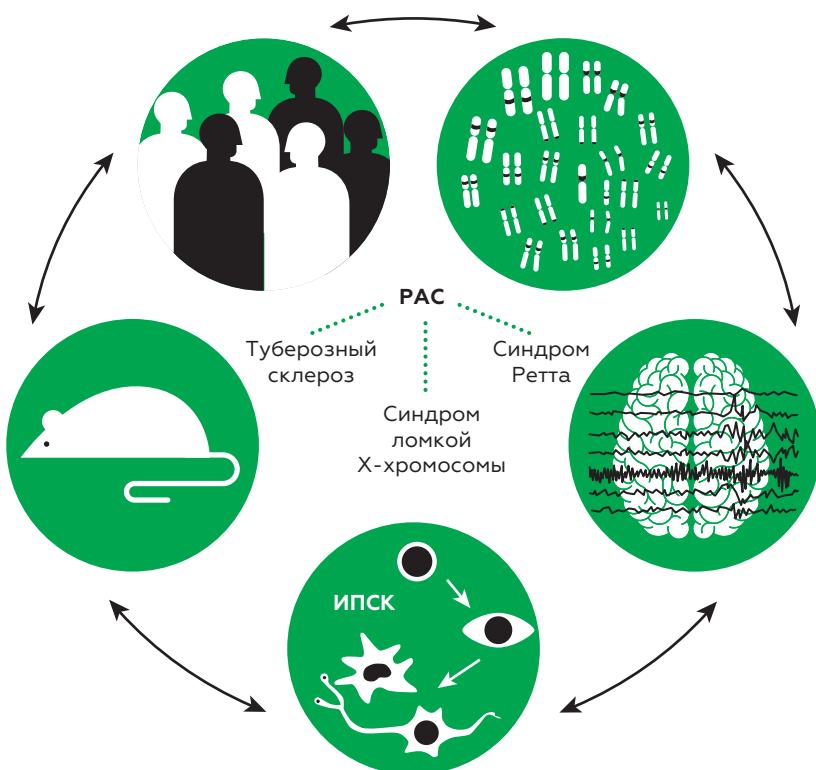


Содержание главы соответствует **Лекции 8** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Этиология РАС

Цикл трансляционной медицины

Sahin & Sur, 2015



С ростом распространенности РАС вопросы о том, зачем людям с этими расстройствами и их семьям нужны многочисленные обследования и анализы, звучат все чаще и приобретают все большее значение. Попытки дать ответы на них лежат в основе целого направления исследований, которое называется **трансляционной медициной**. Ее задачей является перенос научной информации и открытых в сфере практического применения.

В исследованиях РАС один из важнейших вопросов заключается в том, как определить, по каким признакам дифференцировать здоровых людей и людей с РАС. Для этого ученые сначала выявляют отличия, а затем трактуют их, чтобы понять их клиническое значение. В рамках



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

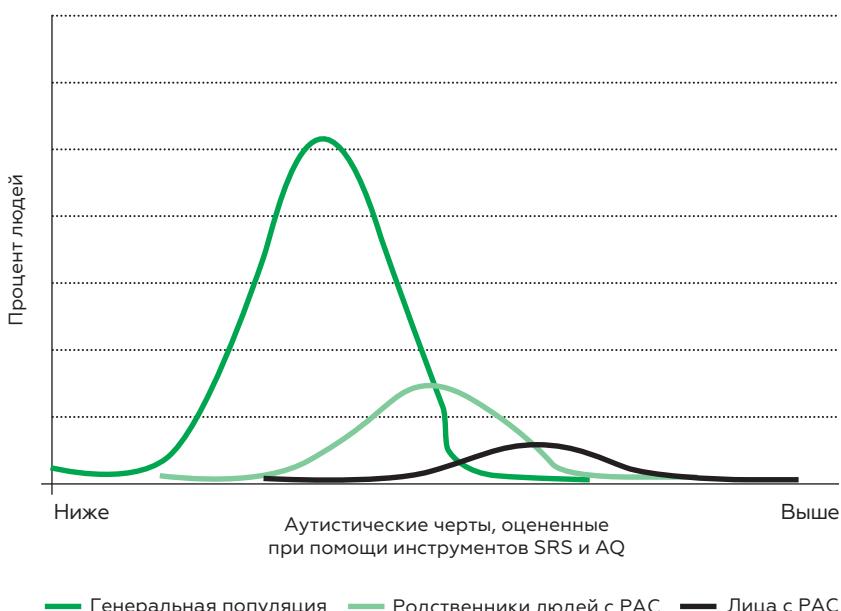
изучения этиологии РАС на первом этапе работ проводится интерпретация различий на уровне головного мозга, ищется объяснение тому, какое значение они имеют для его функционирования, затем проводится моделирование этих различий. Исследователи собирают и перепрограммируют клетки, формируют нейроны и выращивают модель головного мозга. Сначала подобная работа проводилась только на эмбриональном материале, но позднее мы научились перепрограммировать и другие клетки (например, клетки кожи). Исследовательские достижения позволяют моделировать ранние процессы формирования головного мозга на уровне клеточных механизмов у носителя конкретного генома, имеющего собственный особый путь развития, будь то человек или животное. Такой тип моделирования можно противопоставить другому типу, в котором используются не сами живые организмы, а их модели, что дает возможность наблюдать процесс в пробирке, строго контролируя его. В первом случае контроль невозможен, даже если работа ведется со специально выведенными линиями живых организмов, но именно этот процесс представляет для нас особый интерес. Он называется циклом открытия, или циклом трансляционной медицины.

Раздел 1. Генетическая архитектура РАС

Генетические механизмы PAC крайне разнообразны: среди них есть как простые, менделевские, передающиеся по доминантному или рецессивному типу, так и очень сложные, передающиеся по аддитивно-полигенному признаку. Генетические нарушения, которые могут привести к поведенческой манифестации PAC (например, синдром ломкой X-хромосомы, туберозный склероз, синдром Ретта), в основном очень хорошо описаны. У многих людей с этими заболеваниями есть диагноз PAC, но не у всех. PAC может с одинаковой вероятностью проявиться и не проявиться, даже если известна этиология генетических нарушений. При этом поведенческая манифестация PAC, вызванных синдромом Ретта, будет совершенно неотличимой от манифестации PAC, вызванных туберозным склерозом, хотя генетические механизмы развития этих заболеваний различны.

Показатели социального функционирования

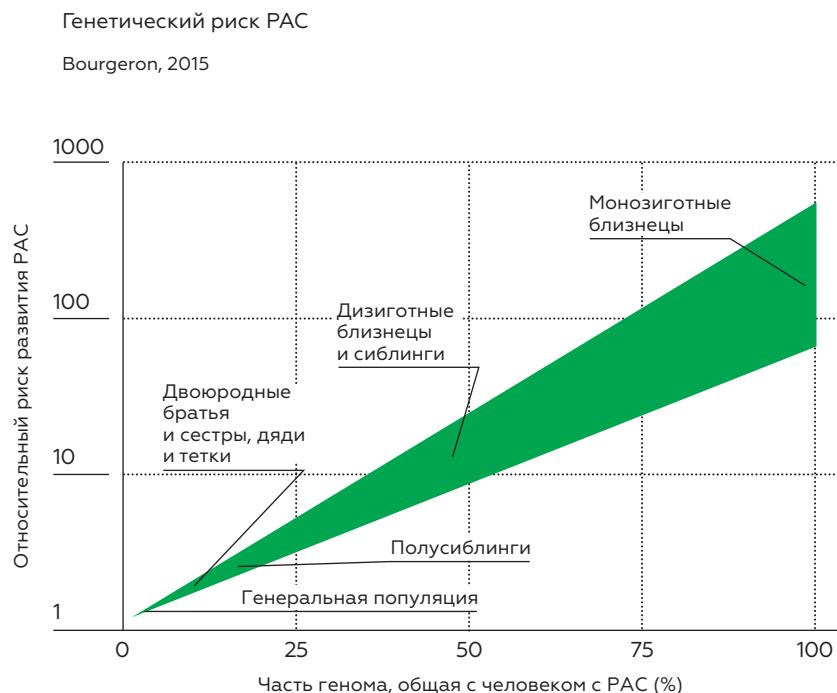
Bourgeron, 2015



На графике выше показано распределение показателей социального функционирования. Социально-коммуникативные сложности — это первый признак РАС. И хотя он является одним из критериев для постановки диагноза, он распределен неравномерно во всей генеральной популяции. Социальное функционирование каждого из нас можно измерить и отметить полученное значение на кривой распределения. Хотя форма у этих кривых разная, в нескольких точках они пересекаются, это значит, что даже среди людей с диагнозом РАС можно найти тех, у кого по параметру социального функционирования де жиге не будет никаких проблем, они будут находиться не сильно ниже среднего показателя. Однако это не отменяет наличия у них диагноза из спектра аутистических расстройств. Такие же наблюдения можно сделать, отслеживая и другие характерные для людей с РАС особенности.

Для генеральной популяции степень риска всегда равна распространенности расстройства. Чтобы вычислить этот показатель, берется группа людей, о которых известно, что они не находятся друг с другом в близком родстве, и измеряется частота встречаемости заболевания у них. Распространенность расстройства, подсчитанная таким методом, является базовой величиной и выражает абсолютный риск для всей популяции. После ее вычисления можно начинать стратифицировать эту популяцию, измерять частоту встречаемости расстройства в подгруппах родственников, определяя относительный риск в группах родителей/детей, братьев/сестер, тетя/дядей и так далее.

Для генеральной популяции в США частота встречаемости РАС составляет примерно 1,47 % (по России таких данных нет, но эта цифра тоже должна варьировать в пределах 1–2 %). С учетом этой базовой величины были проанализированы пары родственников, где один из них является носителем РАС, и оказалось, что распространенность расстройств аутистического спектра растет пропорционально степени родства. Чем выше степень родства, тем выше риск, что у родственника человека с РАС также будет стоять диагноз из спектра, так как гены у близких родственников более схожи, чем у дальних. Для двоюродных братьев и сестер риск очень высок, но еще выше он для единокровных и одноутробных сиблингов, для полных сиблингов степень риска можно назвать крайне высокой, а если РАС диагностируется у одного из детей в паре монозиготных близнецов, то второй ребенок почти всегда получает тот же диагноз, поскольку степень схожести их геномов близка к 100 %.



Такие наблюдения демонстрируют, насколько высока роль генетических факторов в возникновении расстройств аутистического спектра. Поэтому на сегодняшний день мы интерпретируем РАС как расстройства развития, обусловленные генетическими механизмами.

Если попытаться в общем классифицировать генетическую природу расстройств, можно выделить два типа семей, в которых регистрируются случаи РАС.

- ① Симплексные семьи, в которых имеется только один носитель РАС.
- ② Мультиплексные семьи, в которых два и более случаев РАС.

Это разделение имеет принципиальное значение, потому что оно иллюстрирует наличие разных генетических механизмов и разной степени риска в семьях. Генетические механизмы РАС могут быть как наследственными, так и возникать спонтанно. Второй тип мутаций очень важен для нашего разговора, это **мутации de novo**, то есть возникающие впервые.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Популяционная оценка частоты встречаемости РАС — 1 %. Следовательно, для остальных 99 % семей в популяции риск составляет 0 %. Но это не значит, что индивидуально для каждой семьи этот риск также оценивается на уровне 0 %. Для семей, в которых фиксируется случай РАС, степень риска пересматривается. Примерно половина семей остается в зоне низкого риска, а у второй половины он оценивается как высокий. Причем для мальчиков риски приблизительно в 4 раза выше, чем для девочек. Семьи, где РАС есть у двух и более детей, попадают в зону высокого риска в 99 случаях из 100 (то есть вероятность рождения ребенка с РАС — 99 %). С каждым последующим ребенком с установленным диагнозом РАС риски изменяются и дифференцируются для мальчиков и девочек, и даже для потомков мужского пола этих мальчиков риск выше примерно в 4,5 раза. То есть наряду с мутациями de novo свою роль играют механизмы, которые передаются из поколения в поколение в семьях, где есть один и более человек с РАС.

Еще один важный фактор риска связан с силой эффекта. В человеческом геноме присутствует примерно 20 000 генов, которые кодируют производство белков. До начала XXI века ожидалось, что у человека их будет порядка 100 000, потому что иначе получается, что в геноме простого томата больше генов, чем в геноме человека, но эта гипотеза не подтвердилась. Парадоксальная, казалось бы, информация, но она объясняется тем, что генетический материал в человеческом организме используется постоянно и многократно. Одну и ту же генную цепочку информации можно считывать по-разному, чтобы каждый раз получившийся белок отличался. Порядка 90 % генов производят белки, которые на том или ином этапе можно найти в головном мозге, поэтому неудивительно, что расстройства развития могут вызываться мутациями самых разных генов. С влиянием и многообразием генетических механизмов тесно связано явление генетического эффекта.

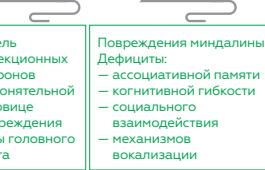
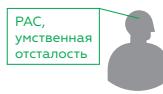
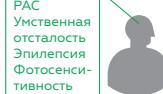
Мутация генов может иметь большой эффект и сильно влиять на развитие человека, а может иметь небольшой эффект. Но если мутаций с маленьким эффектом много, то им свойственно накапливаться в половых клеточных структурах, передаваясь по наследству. Впоследствии это значительно увеличивает риск развития генетически обусловленных расстройств развития у потомков. РАС может сформироваться по любому из этих сценариев: в одном случае у человека может накопиться много мутаций с небольшим эффек-

том, и вместе они приведут к возникновению расстройства, в другом случае одна-единственная мутация с большим эффектом может стать причиной развития синдрома. Правда, по наследству единичные мутации такой силы передаются крайне редко и чаще возникают *de novo* в семьях, где другие родственники не являются носителями РАС.

Считается, что примерно 1200 генов человека вовлечены в формирование расстройств аутистического спектра, поэтому генетических путей возникновения РАС очень много. Мы даже точно не знаем их количества.

В исследовании генетических механизмов расстройств развития, как правило, задействуются сразу несколько лабораторий. Сначала выделяется ген, который может быть вовлечен в формирование расстройства, изучается его функция на моделях животных, а затем — его роль в формировании расстройств у людей. Пример такой работы показан в таблице справа. Самый первый уровень изучения — молекулярный. Выделяется ген, например, CHD2, который отвечает за ремоделирование хроматина (структурной единицы ДНК). Затем изучаются аналоги этого гена на материале различных моделей животных (в случае CHD2 — у рыбьезебры и грызунов), а также связь гена с расстройствами у людей. Для гена CHD2 было выявлено, что он связан с РАС, умственной отсталостью, эпилепсией и фотосенситивностью. Затем исследователи снова возвращаются на молекулярный уровень и пытаются определить, что происходит в клетках организмов животных в ходе различных экспериментов (например, нокдаун CHD2 у мышей при электропорации *in utero* вызывает аномалии развития мозга) и как полученные данные могут улучшить наше понимание клинических манифестаций расстройств у людей. Подробно механизм подобной работы изложен в исследовании 2015 года **Genetics and genomics of autism spectrum disorder: embracing complexity**. *Human Molecular Genetics*¹.

1. Де Рубейс С., Буксбаум Дж.Д. Генетика и геномика расстройств аутистического спектра: всеобъемлющая сложность [De Rubeis S., Buxbaum J.D., Genetics and genomics of autism spectrum disorder: embracing complexity. *Human Molecular Genetics*, 2015, 24(R1), R24–R31. doi:10.1093/hmg/ddv273]

| Роль различных генов в развитии расстройств у животных и людей | | | |
|--|--|---|---|
| | Функции в нервной системе | Модели животных | Клинические проявления |
| CHD8 |  <p>Ремоделирование хроматина</p> |  <p>Макроцефалия Нарушения подвижности ЖКТ ЖКТ Эмбриональная смертность</p> |  <p>РАС, умственная отсталость Нарушения сна Пороки развития, макроцефалия Проблемы ЖКТ</p> |
| ADNP |  <p>Динамика микротрубочек Аутофагия Ремоделирование хроматина</p> |  <p>Нарушение эритропозза KO het Эмбриональная смертность Сцепленные с полом дефициты социального узнавания и памяти</p> |  <p>РАС, умственная отсталость, эпилепсия Пороки развития Гипотония</p> |
| TBR1 |  <p>Регуляция транскрипции</p> |  <p>Гибель проекционных нейронов в обонятельной луковице Повреждения коры головного мозга KO het Повреждения миндалины Дефициты: – ассоциативной памяти – когнитивной гибкости – социального взаимодействия – механизмов вокализации</p> |  <p>РАС, умственная отсталость</p> |
| ANK2 |  <p>Направленное воздействие и стабилизация начального сегмента аксона</p> |  <p>Постнатальная смертность Расширение желудочков головного мозга Гипоплазия мозолистого тела Дегенерация зрительного нерва KO het Дефекты строения костно-мышечной системы Неонатальная миопатия cKO cardiac cKO Schwann Синусовая брадикардия Вариабельность сердечного ритма Внезапная сердечная смерть</p> |  <p>РАС Сердечная аритмия</p> |
| CHD2 |  <p>Ремоделирование хроматина</p> |  <p>Фотосенсибильность Судорожные состояния IUE KD Микроцефалия mut/mut +/mut Перинатальная смертность Задержка в росте Аномалии почек Лордокифоз Задержка в росте</p> |  <p>РАС Умственная отсталость Эпилепсия Фотосенсибильность</p> |

Условные сокращения: KO — нокаут гена, KD — нокдаун гена, Het — гетерозигота, cKO cardiac — условный нокаут сердечной изоформы, cKO Schwann — условный нокаут в шванновских клетках, IUE — электропорация *in utero*, mut/mut — гомозиготные мыши, у которых отсутствует ДНК-связывающий домен, +/mut — гетерозиготные мыши

Свой вклад в понимание генетических механизмов РАС может привнести картирование головного мозга. Исследователи моделируют влияние нескольких генов на разные структуры мозга и пытаются при помощи картирования обнаружить характерные для РАС признаки, отследить цепочку «гены — мозг — поведенческие проявления».

В исследовательских кругах систематически составляются обзоры, в которых анализируется материал, собранный как в ходе клинических исследований пациентов, так и при изучении моделей. При таком многоуровневом анализе сначала исследуется нейроанатомический уровень, потом — системный, а затем — молекулярно-клеточный. На нейроанатомическом уровне исследователи анализируют динамику роста головного мозга у людей с РАС и как она изменяется в ходе развития. В анализе на системном уровне отслеживается формирование связи между структурами головного мозга и генами, принимающими непосредственное участие в динамике активации и торможения при передаче сигнала в головном мозге людей с РАС. При изучении данных, полученных из исследований на клеточном уровне, рассматриваются такие процессы, как, например, деградация и синтез различных белков. Необходимость проведения таких многоуровневых исследований диктуется сложностью расстройств аутистического спектра. К их возникновению ведет огромное количество механизмов, в том числе генетических, но причины и условия их формирования еще только предстоит определить.

Далеко не каждая поломка в геноме ведет к формированию расстройств. Практически всегда она сопровождается запуском компенсаторных механизмов. Отчасти это объясняет наличие большого количества случаев, когда мутация присутствует, но она не приводит к проявлению фенотипа РАС: это говорит о высоком уровне пластичности нейробиологических структур. Компенсаторные механизмы заложены в любой системе, и мы только начинаем их понимать. Кроме того, далеко не всегда мутации вредоносны: один и тот же ген или геном может изменяться по-разному и приводить к формированию разных фенотипов, не обязательно относящихся к каким-либо расстройствам.

Большинство генных механизмов, которые влияют на поведение человека, крайне плейотропны, то есть гены отличаются относительно невысокой специализацией. Есть профили, которые их разделяют, есть их функциональное назначение, но с точки

зрения их влияния на типичность или атипичность развития они обычно выступают «мастерами на все руки», причем одни и те же гены могут влиять на появление как структурных, так и функциональных изменений.

Традиционно исследователи уделяют большое внимание отклонениям от типичного развития. Несмотря на то что чаще всего изучаются расстройства, одаренность также может попадать в сферу интересов ученых. Например, первые работы, посвященные РАС, включали в себя описания незаурядных способностей носителей этих расстройств. Сегодня уже точно установлено, что у людей с РАС достаточно часто встречаются выдающиеся таланты. Иногда можно даже говорить об их гениальности в чем-то. Но откуда берутся эти способности и обусловлено ли их появление теми же генами, которые вызывают РАС? Пока эти вопросы не решены, и мы знаем намного меньше о причинах различных расстройств, чем о факторах, определяющих наличие выдающихся способностей и одаренности.

Раздел 2.

Средовая архитектура РАС

Средовая архитектура РАС крайне сложна, нельзя выделить какой-то изолированный фактор, который всегда приводит к возникновению РАС. Значимость каждого из этих факторов определяется тем, в какой момент он проявляется и каким эффектом обладает. Точных данных на этот счет пока нет, в основном толкования влияния средовых факторов остаются на уровне гипотез. Тем не менее за последние 5–10 лет, благодаря получению доступа к собранным системами здравоохранения массивам эмпирических данных, ученым удалось существенно продвинуться в этом направлении.

Выделяются несколько потенциально наиболее важных средовых факторов риска РАС.

- ① Самым значимым средовым фактором риска РАС считается возраст родителей. Возраст отца и матери давно известен как фактор риска, сегодня мы продолжаем глубже изучать, что происходит, когда возраст родителей выступает в качестве триггера генных и геномных процессов, вызывающих расстройства развития.
- ② Второй важный фактор риска связан с беременностью и родами, например, с недонашеннстью и тяжелыми родами. Рассмотрим пример популяционного исследования **Antidepressant use during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in children¹**, в котором изучались факторы риска, связанные с беременностью. Оно проводилось с 1998 по 2009 г. в Квебеке (Канада), в нем отслеживались почти 300 000 женщин, принимавших антидепрессанты во время беременности (особенно — во втором и третьем триместрах). В процессе исследования систематически исключались случаи, которые не удовлетворяли условиям работы, например, многоплодные и недонашенные беременности. Ученых интересовали только дети, рожденные в полные 37 недель после зачатия и позже. Отслеживание целых когорт женщин и детей позволило оценить вероятность проявления РАС у детей на протяжении первых 6 лет жизни (средний возраст детей на момент окончания исследования — приблизительно 6,2 лет). Главный вопрос состоял в том, можно ли

считать прием антидепрессантов фактором риска и коррелирует ли с ним частота встречаемости PAC?

В итоговой выборке осталось только 145 456 человек. Из этого числа 140 732 женщины не принимали антидепрессанты. В этой группе диагноз PAC был поставлен 1008 детям. В группе женщин, принимавших антидепрессанты (всего 4724 человека), 4200 делали это только в первом триместре, а 2532 — во втором и/или третьем. Впоследствии в первой подгруппе PAC диагностировали у 40 детей, а во второй — у 31. Во всех группах количество мальчиков с PAC превышало количество девочек в соотношении 4:1.

С учетом всех искажающих факторов ученые сделали вывод, что прием антидепрессантов во втором и/или третьем триместре влияет на увеличение риска развития PAC у ребенка, а в первом триместре и в течение года после беременности — нет. Исследования в этом направлении необходимо продолжать, чтобы определить зависимость развития PAC у детей от того, какие конкретно препараты принимали их матери и в каких дозах. Кроме того, нужно учитывать, что наблюдения велись ограниченное время, и никто не может спрогнозировать, сколько диагнозов еще появится и сколько будет снято.

- (3) Еще один средовой фактор риска — интервал между беременностями. В 2016 году был составлен систематический обзор исследований этого фактора **Birth Spacing and Risk of Autism and Other Neurodevelopmental Disabilities: A Systematic Review²**, и его авторы обнаружили, что дети, рожденные у женщин, забеременевших ранее чем через 12 месяцев после предыдущих



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Букрик Т. и др. Прием антидепрессантов во время беременности и риск расстройств аутистического спектра у детей [Boukhris T. et al., Antidepressant use during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in children. JAMA Pediatrics, 2016, 170(2), 117–124. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.3356]
2. Конде-Агудело А., Росас-Бермудес А., Нортон М.Х. Интервал между родами и риск аутизма и других расстройств психического развития: систематический обзор [Conde-Agudelo A., Rosas-Bermudez A., Norton M.H. Birth Spacing and Risk of Autism and Other Neurodevelopmental Disabilities: A Systematic Review. Pediatrics, 2016, 137(5), e20153482. doi:10.1542/peds.2015-3482]

родов, гораздо больше подвержены риску развития PAC, чем дети, рожденные у женщин, забеременевших позже чем через 36 месяцев после родов. Однако часть проанализированных исследований показала, что слишком большой интервал между родами также может являться фактором риска. Несмотря на то что результаты анализа неоднозначны, некоторые попавшие в него исследования имеют статистические погрешности и не совсем соответствуют стандартам практики, можно сделать общий вывод, что интервал между беременностями оказывает влияние на увеличение риска развития PAC у ребенка. Отчасти этот фактор может быть обусловлен уровнем фолатов в организме матери. Вероятно, женщина просто не успевает восстановиться, в результате чего происходит фолатное обеднение организма — отсюда повышенный риск сбоев в генетических процессах. Сам по себе этот фактор не приводит к возникновению PAC, но вызывает какие-то каскадные процессы, которые ведут к расстройствам развития в целом и PAC в особенности.

Раздел 3. Генно-средовая архитектура РАС

Очень много внимания в этой главе было уделено ведущим к РАС генным механизмам, и это не случайно, так как сегодня РАС считается именно генетическим расстройством. Мы также в общем и целом рассмотрели примеры влияния средовых факторов риска, вызывающих мутации. Они передаются по наследству и по цепочке вызывают изменения на клеточном уровне, которые приводят к появлению случаев РАС в последующих поколениях. Мутации не возникают в изоляции, организм дает ответ на какие-то триггеры, исходящие из среды.

В США существует масштабный проект **Национального института окружающей среды (National Institute of Environmental Health Sciences)** — Environmental Genome Project. В рамках этого проекта собирался колоссальный массив данных о влиянии окружающей среды на геном человека на материале, собранном в США. В рамках этого проекта были выделены и описаны средовые факторы, которые традиционно считаются мутагенными и изменяют геном человека, приводя к различным последствиям, в том числе — к расстройствам развития. Некоторые из этих факторов хорошо известны. В первую очередь это радиация. Также имеют место химические и биологические факторы, например, отравление организма разного рода химическими элементами, воздействие бактерий и вирусов.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

Выводы

- 1 Конкретных путей, которые неизбежно приводят к РАС, на сегодняшний день не обнаружено и, вероятно, не будет обнаружено никогда. Поэтому обсуждение этиологии расстройств аутистического спектра очень общее. Но даже из него можно сделать выводы о том, что РАС — это в подавляющем большинстве генетические расстройства.
- 2 Очень большое число генетических факторов может оказывать влияние на геном родителей таким образом, что у их детей происходит манифестация расстройств спектра.
- 3 Существуют средовые факторы, которые, воздействуя на родителей, приводят к формированию РАС у их детей.
- 4 Возможно также сочетание средовых и генетических факторов риска возникновения РАС.

Глава 9

Эта глава посвящена тому, с какими задачами и трудностями сталкиваются люди с РАС на протяжении жизни. Основной фокус внимания сосредоточен на подростковом возрасте и взрослом состоянии людей с РАС: каждому из этих этапов посвящен отдельный раздел. Проблем детей с РАС мы коснемся только вскользь, поскольку они подробно разбираются в других главах.



Содержание главы соответствует **Лекции 9** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

PAC: Этапы жизненного пути

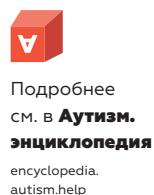
Важная особенность, связанная с проблемами PAC в детском возрасте, касается гендерных различий. Хотя распространенность PAC у мальчиков и девочек сильно отличается (и эта диспропорция сохраняется на протяжении всей жизни), течение расстройств у мужчин и женщин, юношей и девушек, мальчиков и девочек очень схожее. В социальных и коммуникативных навыках показатели практически одинаковые. Значимые групповые различия наблюдаются только в категории стереотипов, однако и они в полной мере проявляются только по достижении 6-летнего возраста.

Необходимо сразу оговориться, что возрастные этапы определяются очень условно. Например, подростковый возраст – это не четко обозначенный временной промежуток с 12 до 18 или с 12 до 25 лет. Это тот период, когда молодой человек заканчивает образование и переходит во взрослую жизнь. У людей с PAC эти временные границы отличаются от средних по популяции, потому что, как правило, они и школу заканчивают, и работать начинают позже.

Перед тем как перейти к теме главы, упомянем два документа. Один из них называется «Стратегический план IACC по исследованиям PAC» (*IACC Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder Research*), он был составлен в 2010 году **Межведомственным координационным комитетом по аутизму Министерства здравоохранения и социального обеспечения США (U.S. Department of Health and Human Services' Interagency Autism Coordinating Committee, IACC)**. Второй называется «PAC у взрослых: диагностика и поддержка» (*Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*), и он был составлен в 2012 году **Национальным институтом здравоохранения и совершенства медицинской помощи Великобритании (UK National Institute for Health and Care Excellence)**.

Оба документа уже не новы. Это значит, что проблема расстройств аутистического спектра у взрослых стоит давно. Причина очевидна: с начала 1990-х годов распространенность PAC сильно возросла. Сегодня диагностированные в то время дети выросли, закончили школы, и теперь их необходимо интегрировать в общество и обеспечить рабочими местами.

Поскольку поддержка и обеспечение нужд человека с PAC дорого обходятся налогоплательщикам, нужно, чтобы программы, нацеленные



на его интеграцию, были максимально эффективными. Первостепенную важность приобретает проблема трудоустройства и по возможности независимой жизни людей с PAC. Ее решение лежит в сфере социальной политики государства, которая в развитых странах базируется на научном подходе и доказательных исследованиях, в которых на протяжении длительного периода времени отслеживаются большие когорты людей с PAC. В этой главе мы рассмотрим несколько таких исследований.

Раздел 1. Подростковый возраст

Одна из важнейших проблем подростков с PAC — трудоустройство. Само понятие подростничества подразумевает переход к взрослому состоянию, и предполагается, что в этот момент человек получает профессию, завершает свое образование и устраивается на работу. У нормотипичных людей этот период обычно протекает именно по такому алгоритму. Но что происходит в это время с людьми с PAC? Рассмотрим результаты исследования **A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders¹**, которое посвящено их трудоустройству.

Это исследование было выполнено в 2012 году. Предварительно было отобрано почти 5 000 различных публикаций, но в конечном счете в анализ вошло только 5 работ. Все они характеризуются большим количеством методологических погрешностей, однако проведение более качественной выборки было невозможным, так как данных по теме пока недостаточно, а те, что есть, содержат множество неточностей и ошибок. Несмотря на эти нюансы, исследователи смогли сделать несколько важных заключений.

В каждой из проанализированных работ изучались группы людей с PAC: одни получали поддержку и вмешательства, направленные на подготовку к труду и работе, а другие (группы сравнения) не получали ни того ни другого. Группы сравнения не были исключены из системы занятости, их особенность заключалась в том, что они не получали системной поддержки, не участвовали в программах вмешательств — любая предоставлявшая им помощь носила случайный характер и часто оказывалась только по запросу.

Все участники исследования были примерно одного возраста ($\approx 24\text{--}25$ лет $\pm 3\text{--}4$ года). Применительно к нормотипичным людям такой возраст обычно не считается подростковым, но возрастные границы людей с PAC отличаются от средних по популяции. Средняя продолжительность вмешательств составляла 30 месяцев, затем исследователи оценивали их эффективность. Основным критерием было последующее трудоустройство. Также во внимание принимались размер зарплаты и сохранение рабочего места с течением времени. Все это относится к формальным критериям

эффективности вмешательств, но не менее важны и индивидуальные показатели функционирования человека. Из их числа в каждом из исследований в основном рассматривались те, которые относятся к когнитивной сфере: когнитивные показатели интеллектуального развития, когнитивные стратегии действий и т. д.

Перед началом вмешательств различий между группами не наблюдалось, но после их окончания группы, которые получали вмешательства, показывали более высокие результаты, что доказывает значимость и эффективность для человека с РАС поддержки такого рода. Это не просто тренинги, которые подготавливают людей с РАС к прохождению интервью при приеме на работу и обучают тому, как подать себя, что говорить и т. д. Им также помогают найти работодателей, которые готовы принять в свою команду человека с РАС. К сожалению, во всех проанализированных исследованиях отмечается, что таких работодателей очень мало.

Получение вмешательств, направленных на улучшение трудовых навыков, помогает людям с РАС улучшить и уровень жизни в целом. В 2000 году в Италии и Германии было проведено исследование такого рода вмешательств у молодых людей с РАС (средний возраст \approx 21 год). В группу вмешательства входил 61 человек, а в сравнительную группу — 62. Уровень интеллекта у всех участников был ниже среднего (группа вмешательства — IQ 55, группа сравнения — IQ 57), и даже если у них не стоял диагноз «умственная отсталость», целый ряд когнитивных трудностей имел место. Исследователи обнаружили, что после прохождения вмешательства у людей с РАС был отмечен не только прогресс когнитивных функций, но и общее улучшение качества жизни: люди стали более самостоятельными, более интегрированными в общество,



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Тейлор Дж.Л., МакФитерс М.Л., Сейт Н.А., Дав Д., Винстра-Ван дер Виле Дж., Уоррен З. Систематический обзор профессиональных вмешательств для молодых людей с расстройствами аутистического спектра [Taylor J.L., McPheeters M.L., Sathe N.A., Dove D., Veenstra-VanderWeele J., Warren Z. A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders. Pediatrics, 2012, 130(3), 531–538. doi:10.1542/peds.2012-0682]

они смогли найти для себя дело, чувствовать себя значимыми. Все это сделало их жизнь более полной и счастливой.

Направление исследований взаимосвязи PAC и делинквентного поведения появилось относительно недавно, но привлекает внимание все большего количества ученых. В США и других странах на эту тему было сделано около 200 исследований, которые показали, что распространенность PAC в тюрьмах выше, чем в среднем по популяции. Было составлено два масштабных обзора этих исследований. Один из них, **Risk and dynamics of violence in Asperger's syndrome: a systematic review of the literature¹**, датируется 2009 годом. В нем было сделано заключение о том, что связи между PAC и преступными наклонностями нет. Выводы второго обзора, **Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors²**, опубликованного в 2011 году, были иными: по результатам анализа 147 публикаций (11 из которых говорили о наличии положительной корреляции) ученые заключили, что взаимосвязь между PAC и делинквентным поведением может иметь место, но данные на сегодняшний день ненадежны, и сложно оценить уровень их достоверности, потому что все выбранные работы имели невысокое качество и большое количество методологических погрешностей. Еще одно исследование данной проблемы, **Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence and criminal law³**, датируется 2012 годом. В нем утверждается, что у людей с PAC есть целый набор недиагностических характеристик (синдромальных проявлений, которые не учитываются при постановке диагноза), и их необходимо принимать во внимание, если эти люди попадают в судебную систему. К таким характеристикам относятся модель психического, свойственная людям с PAC, типология эмоциональной регуляции и особенности морального мышления. Описания этих характеристик имеются в литературе не только по психологии и психиатрии, но и по криминалистике.

Учитывая потенциальное наличие особенностей, отличающих людей с PAC в рамках правоохранительной системы, криминалисты в некоторых штатах США выделяют их в отдельную категорию. Ей отведено особое место в законодательстве этих штатов, и если появляется необходимость, сотрудники правоохранительных органов должны следовать специальным процедурам, работая с людьми с PAC в ходе расследований или судебных разбирательств.

Одной из важнейших проблем, стоящих перед человеком в подростковом возрасте, является получение образования. В США, где уже как минимум два десятка лет развивается инклюзия, у людей с РАС есть доступ и к среднему, и даже к высшему образованию. Поскольку эта система существует давно, мы можем анализировать достижения людей, которые попали в нее еще в самом начале, успели устроиться на работу и начать функционировать в условиях рынка труда.

Наиболее ценная информация о переходе людей с РАС от подростничества к взрослости, как всегда, поступает из обзорных исследований, таких как **Trajectory of development in adolescents and adults with autism⁴** и **Bipolar disorder in adults with Asperger's Syndrome: a systematic review⁵**. Считается, что



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Бьоркли С. Риск и динамика насилия при синдроме Аспергера: систематический обзор литературы [Bjorkly S. Risk and dynamics of violence in Asperger's syndrome: a systematic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*, 2009, 14(5), 306–312. doi: 10.1016/j.avb.2009.04.003]
2. Канне С.М., Мазурек М.О. Агрессия у детей и подростков с РАС: превалентность и факторы риска [Kanne S.M., Mazurek M.O. Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, 41(7), 926–937. doi: 10.1007/s10803-010-1118-4]
3. Лернер М.Д., Хак О.С., Нортроп Е.С., Лоэр Л., Бурштайн Х.Дж. Новые прогнозы о подростках и молодых людях с высокофункциональным РАС, насилии и уголовном праве [Lerner M.D., Haque O.S., Northrup E.C., Lawer L., Bursztajn H.J. Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence and criminal law. *Journal of the American Academy of Psychiatry and Law*, 2012, 40, 177–190]
4. Зельцер М.М., Шэттак П., Аббедуто Л. и др. Траектория развития подростков и взрослых с аутизмом [Seltzer M.M., Shattuck P., Abbeduto L., et al. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2004, 10(4), 234–247. doi:10.1002/mrdd.20038]
5. Ваннуки Дж., Маси Дж., Тони С., Делль'Оско Л., Эрфурт А., Перуджи Дж. Биполярное расстройство у взрослых с синдромом Аспергера: систематический обзор [Vannucchi G., Masi G., Toni C., Dell'Osso L., Erfurth A., Perugi G. Bipolar disorder in adults with Asperger's Syndrome: a systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 2014, 168, 151–60. doi: 10.1016/j.jad.2014.06.042]

в этот момент (а также при переходе от детства к подростничеству) должно наблюдаться развитие навыков. В некоторых областях оно менее выражено, в некоторых — более, например, в сфере социального взаимодействия и коммуникации. Несмотря на общую тенденцию нормализации/типологизации развития, в снятие диагноза она выливается только у 15 % людей с PAC, которые достигают оптимальных исходов, в том числе по показателям интеллекта (при этом прогноз у женщин значительно лучше, чем у мужчин). Наблюдается прогресс в развитии языка и речи, приблизительно у 93 % людей наблюдается развитие коммуникативных навыков. Все эти улучшения соотносятся с возрастными параметрами человека, но происходят неравномерно. Есть такие аспекты профиля PAC, где навыки не только не развиваются, но в ряде случаев теряются. К ним относятся, например, как пассивные, так и активные невербальные навыки.

Отдельное направление исследований занимается сиблингами людей с PAC, которые даже при отсутствии диагноза могут являться носителями широкого фенотипа PAC. За последние 25 лет в литературе накопилось достаточное количество данных, позволяющих относить их в группу риска по состоянию здоровья. Сиблинги людей с PAC характеризуются большей — по сравнению с общепопуляционной — частотой аффективных расстройств (тревожности, депрессии), а также большей склонностью тяжело переживать негативные жизненные обстоятельства, в которые они попадают гораздо чаще, чем люди, не входящие в эту группу риска.

Зачастую с возрастом отношения людей с PAC и их братьев и сестер ухудшаются. Последние оказываются не готовы брать на себя ответственность и поддерживать своих родственников с PAC, как это делали их родители. В этом свете навыки самостоятельной жизни людей с PAC играют критическую роль: если с уходом их родителей они не способны жить независимо, чаще всего забота о них ложится на плечи общества и государства.

Раздел 2. Взросłość

Сегодня идет бурное накопление данных о взрослой жизни людей с РАС. Статистические данные, представленные в этом разделе, опираются на два новых исследования: одно из них, **Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills¹**, было опубликовано в 2012 году, а второе, **Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research²**, в 2015-м. Оба они страдают теми же методологическими неточностями, что и исследования, посвященные РАС у подростков. Более точной информации по теме пока не получено, поэтому все эти статистические выкладки нужно рассматривать только как первый взгляд на проблему, которая еще очень плохо разработана. Хотя разброс данных очень значителен, общие тенденции прослеживаются.

Только 4–12 % взрослых людей с РАС готовы к самостоятельной независимой жизни, 80 % продолжают жить с родителями под их опекой. Все они отмечают, что чувствуют себя изолированными и одинокими (о тех же чувствах говорят и их родственники). Порядка 40 % людей с РАС говорят, что у них совсем нет друзей. Подавляющее большинство этих людей интересуются сексуальными отношениями и демонстрируют сексуальное поведение, которое, однако, иногда может быть неадекватным. О том, насколько люди



1. Смит Л.Э., Мэннер М.Дж., Зельцер М.М. Траектории развития подростков и взрослых с аутизмом: на примере навыков повседневной жизни [Smith L.E., Maenner M.J., Seltzer M.M. Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2012, 51(6), 622–631]
2. Ратто Э.Б., Месибов Г.Б. Расстройства аутистического спектра у взрослых и подростков: долгосрочные результаты и актуальные вопросы терапии и исследований [Ratto A.B., Mesibov G.B. Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. Science China Life Sciences, 2015, 58(10), 1010–1015. doi:10.1007/s11427-012-4295-x]

с PAC способны формировать пары и воспитывать детей, информации пока недостаточно, и активно идет процесс ее накопления.

Мы уже затрагивали вопрос соприкосновения людей с PAC с правоохранительными органами. Эта тема также является новой в исследованиях жизни взрослых людей с PAC. На сегодняшний день известно, что они могут выступать как в роли жертв, так и правонарушителей.

Порядка 64 % людей с PAC страдают различными коморбидными расстройствами. Очень большое количество людей во взрослом состоянии продолжает страдать аффективными расстройствами (около 50 %), очень часто в их терапии применяются фармакологические препараты. Также высок процент людей с PAC, у которых диагностируется эпилепсия (около 38 %).

Примерно 1/3 людей с PAC после школы продолжают обучение, получают профессиональное образование и поступают в высшие учебные заведения. Данных о том, какой процент этих людей в конечном счете завершают образование и как они применяют его, пока нет. Получение информации по этому вопросу осложняется тем, что в целом о занятости непросто судить, так как ее моделей очень много и не всегда работа оплачивается. Достоверно известно, что примерно 18 % людей с PAC получают достойную заработную плату.

В терапии взрослых людей с PAC акцент делается главным образом на развитии социальных навыков. В литературе этот вопрос исследован плохо. На сегодняшний день имеются в основном описательные данные, но и они позволяют заключить, что во взрослом состоянии эти вмешательства достаточно эффективны с точки зрения дискретных исходов. Они развивают способность к социальному переживанию, социальные знания (то есть понимание того, как вести себя в обществе) и разговорные навыки, но генерализация этих навыков остается проблематичной. Люди с PAC способны осваивать и применять отдельные навыки в конкретных ситуациях, но если эти навыки нужно перенести в другой контекст, генерализовать их, возникают сложности.

Один из типов вмешательства для взрослых, в рамках которого создается поселение для людей с PAC, активно исследуется сегодня в литературе. В районе, где создается такое поселение, ведется работа с населением, чтобы подготовить его жителей к тому, что с ними бок о бок живут люди с расстройствами. О таких социальных экспериментах очень много пишут СМИ, но в исследовательской ли-

План встреч в рамках вмешательства Transitioning Together

| Собрание | Тема | Цели |
|---------------------|--|--|
| Групповая встреча 1 | Аутизм у взрослых | Встреча с другими семьями * Узнать больше о развитии РАС |
| Групповая встреча 2 | Планирование этапов развития | * Узнать больше об образовательной и профессиональной системах, о системе обслуживания и изменениях в здоровье |
| Групповая встреча 3 | Решение проблем | Обучиться и отработать на практике метод решения проблем |
| Групповая встреча 4 | Темы, связанные с семьей | * Узнать, как обстановка в семье влияет на поведение |
| Групповая встреча 5 | Разбор рисков, угрожающих независимой взрослой жизни | * Обучиться стратегиям управления поведением в юношеском и молодом возрастах * Обсудить стратегии разъяснительной работы, если поведение воспринимается обществом неправильно |
| Групповая встреча 6 | Участие в общественной жизни | * Выбрать общественную деятельность и социальные возможности |
| Групповая встреча 7 | Риски для здоровья | • Узнать о рисках для здоровья и благополучия родителей |
| Групповая встреча 8 | Юридические вопросы | Получить информацию для долгосрочного планирования: опека, завещание, имущество и т. д. |

тературе эта тема пока не проработана. Другой тип вмешательства, который называется Transitioning Together («Изменяемся вместе»), напротив, глубоко изучается. Это вмешательство было разработано в Висконсине и представляет собой пошаговое групповое многосемейное психолого-образовательное вмешательство, фиксированное как по продолжительности, так и по объему. В таблице выше показан план встреч семей, проходящих эту программу.

Оказывается, когда создаются сообщества, включающие не только людей с РАС, но и их ближайшее окружение, в которое входят как родственники, так и поддерживающие их люди, при

содействии региональных властей появляется возможность создать общность, которая живет как большая семья. Это должно позитивно отразиться на качестве жизни взрослых с PAC, что в перспективе позволит им развивать навыки независимой жизни. Надежных данных, свидетельствующих об этом, пока нет, но ряд показателей позволяет делать именно такие прогнозы.

Активно обсуждается вопрос социального участия людей с PAC. Само понятие социального участия подразумевает не только бытовые, но и гражданские аспекты, например, голосование на выборах, формирование гражданской позиции, участие в обсуждении своего диагноза, допуск к людям с таким же диагнозом или другими расстройствами в качестве волонтера или представителя той или иной организации и т. д.

Социальное участие людей с PAC исследуется в литературе не так давно, но за это время успел образоваться пласт исследований, который был проанализирован в систематическом обзоре 2014 года **A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: support, social functioning, and quality of life¹**. Из нескольких сотен статей было отобрано триадцать. В них описывается роль социального участия как в развитии людей с PAC, так и в повышении качества их жизни. Материалом для исследований послужили наблюдения за людьми с высокофункциональным аутизмом, чей уровень IQ в среднем колеблется между 103 и 113 баллами. Возраст участников наблюдений варьировал от 19 до 43 лет, уровень занятости — от 6 до 37 %. Доля людей, ведущих самостоятельную жизнь, составила 6–48 %, продолживших образование после школы — 25–50 %. То есть учеными исследовались наиболее успешные и адаптированные группы людей с PAC. Именно они сегодня имеют возможность обсуждать роль, которую они могут и должны играть в обществе и отстаивать свои права.

В систематическом обзоре этих исследований анализировались два аспекта социального участия людей с PAC. Для них это своего рода вмешательство, которое ведет как к улучшению социального функционирования, так и к повышению качества жизни. Оба этих аспекта взаимосвязаны: при повышении уровня социального функционирования человека, который принимает на себя гражданскую ответственность и формирует гражданскую позицию, неизбежно растет качество его жизни.

Хотя диагностика РАС в раннем возрасте имеет колоссальное значение для определения траектории развития ребенка в дальнейшем, это не значит, что если диагноз не поставлен в возрасте 2–3 лет, он не может быть поставлен позже. Науке известны случаи, когда РАС диагностировали даже у пожилых людей.

Дифференциальная диагностика РАС у взрослых и пожилых людей имеет свои особенности. Если при постановке диагноза детям на первом месте стоит дифференциация РАС от других расстройств развития, расстройств языка и речи, аффективных расстройств, детской шизофрении и т. д., то при диагностике взрослых и пожилых людей дифференциальными диагнозами выступают депрессия, болезнь Альцгеймера и другие психиатрические и неврологические заболевания, характерные для этих возрастов.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Тобин М.С., Драгер К.Д.Р., Ричардсон Л. Систематический обзор социального участия взрослых с расстройствами аутистического спектра: поддержка, социальное функционирование и качество жизни [Tobin M.C., Drager K.D.R., Richardson L. A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: support, social functioning, and quality of life. Research in Autism Spectrum Disorders, 2014, 8(3), 214–229. doi:10.1016/j.rasd.2013]

Выводы

- 1 Подростковый возраст и взросłość людей с PAC имеют ряд своих характерных особенностей, которые необходимо учитывать при разработке стратегий поддержки этих людей и обеспечения адекватного взаимодействия с ними в течение их жизни.
- 2 Участие людей с PAC в программах, нацеленных на развитие профессиональных навыков, и оказание им помощи в трудоустройстве не только помогают аутичным людям лучше адаптироваться и развивать навыки независимой жизни, но также являются вмешательством, которое в целом повышает их уровень жизни.
- 3 Положительная корреляция между наличием у человека расстройств аутистического спектра и проявлениями делинквентного поведения пока не определена однозначно. Тем не менее существует ряд исследований, которые демонстрируют большую частоту встречаемости PAC в тюрьмах, чем в генеральной популяции. Учитывая потенциальное наличие особенностей, отличающихся людей с PAC в структуре правоохранительной системы, криминалисты некоторых штатов США выделяют их в отдельную категорию, которой отведено особое место в законодательстве.
- 4 Сиблинги людей с PAC, даже при отсутствии диагноза из спектра аутистических расстройств, как правило, более подвержены различным аффективным расстройствам и склонны тяжело переживать жизненные трудности. Поэтому специалистам систем здравоохранения необходимо уделять им особенное внимание на протяжении всей их жизни.
- 5 В терапии взрослых людей с PAC особый акцент делается на развитии их социальных навыков и на включении их в общественную жизнь. Существует несколько типов вмешательств для достижения этих целей. Кроме того, большую роль в повышении уровня жизни людей с PAC играет развитие социального участия.

Глава 10

В этой главе мы будем говорить как о поддерживающих/вспомогательных технологиях, так и об устройствах. По-английски все это в общем обозначается как *assistive technologies*. Мы рассмотрим применение поддерживающих технологий как людьми с РАС, так и профессионалами, работающими с ними.



Содержание главы соответствует **Лекции 10** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Применение поддерживающих технологий в терапии и поддержке людей с РАС

В США определение assistive technologies было дано соответствующими федеральными органами в рамках законодательного акта, который так и называется Assistive Technology Act (Законодательный акт о поддерживающих технологиях). Согласно его последней, принятой в 2004 году версии, под поддерживающими технологиями подразумеваются предмет, оборудование или производительная система, приобретенная коммерчески или некоммерчески, видоизмененная или кастомизированная, используемая для развития, поддержки или улучшения функциональных способностей людей с ОВЗ. Иными словами, это любое устройство, которое может быть включено в программу вмешательства или поддержки для повышения их эффективности.

Тема применения поддерживающих технологий имеет особое значение для людей с РАС. Есть ряд характеристик, по которым люди с РАС выделяются среди других людей с ОВЗ и порой даже опережают нормотипичных людей. Одной из таких характеристик является их особый интерес к новым технологиям и технологическому прогрессу. Эту особенность можно назвать сильной стороной людей с РАС. Они более склонны к визуальному восприятию, визуальному поиску, как правило, они отдают предпочтение взаимодействию с технологическими элементами и устройствами. Эти особенности и предпочтения людей с РАС определяют направление в исследованиях, породившее солидный пласт литературы, где рассматривается внедрение технологических устройств в программы вмешательства и поддержки людей с РАС.

Часть исследований, связанных с поддерживающими технологиями, развивается очень быстро. Она лишь немного отстает от развития самих устройств, потому что как только какой-то девайс или программа появляются, способы их применения в системе поддержки людей с РАС сразу же подробно описываются. Но эмпирические исследования этой сферы значительно отстают в развитии, а ведь именно они не только проверяют эффективность применения технологий, но и анализируют величину достигаемых эффектов. Таким образом, происходит дифференциация исследований, когда, с одной стороны, существуют тысячи и даже десятки тысяч устройств, программ и приложений, а с другой стороны, работ, которые анализировали бы их применение и количественным методом просчитывали их эффективность в процессе вмешательства и поддержки людей с РАС, очень мало.

Раздел 1. Применение поддерживающих технологий людьми с РАС

В общем и целом технологии и приложения, разработанные для использования людьми с РАС и их семьями, можно разделить на 4 подгруппы:

- ① для развития навыков,
- ② для выполнения определенных действий и операций,
- ③ для поощрения и формирования мотивации,
- ④ для улучшения качества жизни.

Хотя мы и употребляем обобщенное название «поддерживающие технологии», мы не говорим о едином однородном пласте. Речь идет о крайне гетерогенном понятии, которое включает в себя как физические объекты (большие и маленькие машины, специальные приспособления, компьютеры, смартфоны, планшеты и т. д.), так и программное обеспечение (приложения и программы). Сюда же относятся специальные инструменты для поддержки, которые могут быть одновременно представлены, например, на бумажных или карточных носителях и при этом существовать также в виде компьютерной программы или приложения для смартфона.

Отдельного обсуждения заслуживает проблема выбора приложения для самостоятельного использования людьми с РАС и их семьями. При выборе таких приложений нужно иметь в виду несколько моментов. Во-первых, какова цель их применения. Во-вторых, соответствуют ли это приложение и схема его использования обучающим нуждам. Если суммировать эти два пункта, то вопрос, который ставит себе человек при выборе приложения, должен звучать так: «Какова моя цель, достигается ли она при применении этого приложения, и если да, то как?» Не менее важен вопрос дружелюбности приложения и легкости обращения с ним, учитывая всю сложность профиля человека с РАС и все его особенности. Нетривиальным является вопрос стоимости приложения. Большинство обучающих программ для решения специальных задач людей с РАС бесплатные, по край-

ней мере в США. Поэтому, обдумывая покупку за деньги, всегда имеет смысл поискать бесплатные аналоги.

Отдельно стоит отметить источники информации (обзоров) о приложениях. На сайте Autism Speaks (autismspeaks.org/wordpress-tags/autism-app-reviews) и Balefire Labs (balefirelabs.com/apps/) специальные группы экспертов целенаправленно занимаются созданием, оценкой, описанием и распространением приложений для людей с РАС.

Ниже приведен список приложений, которые могут применяться не только людьми с РАС, но вообще людьми с ОВЗ.

- ① smartappsforspecialneeds.com
- ② a4cwsn.com
- ③ autismmaps.wikispaces.com

Это только несколько примеров, приложений для людей с ОВЗ создано очень много, по самым скромным подсчетам, их количество исчисляется десятками тысяч. Еще до появления компьютеров, смартфонов и приложений для них появились первые образцы поддерживающих технологий. Сегодня некоторые из них переведутся в цифровой вид. Например, карточки PECS существуют как в традиционном виде, так и в нескольких компьютеризированных версиях для разных электронных носителей. В 2015 году было проведено исследование iCAN: **A tablet-based pedagogical system for improving communication skills for children with autism¹**, авторы которого сравнивали традиционные карточки PECS с их электронным аналогом, приложением iCAN, по некоторым параметрам: экономии времени, уровню удовлетворенности от применения, легкости использования, предпочтительности метода и скорости. В ходе исследования фиксировалось как мнение людей с РАС, так и профессионалов, работающих с ними. Как оказалось, и люди с РАС, и профессионалы отдают предпочтение цифровой версии карточек.

Хотя на сегодняшний день сфера исследований технологических средств поддержки людей с РАС является относительно новой, те работы, которые уже были выпущены, показывают, что электронным приложениям отдается однозначное предпочтение в качестве носителей альтернативного общения/коммуникации. Что демонстрирует систематический обзор литературы по теме от 2015 года **A systematic review of tablet computers and portable**

media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder².

В массиве приложений для людей с РАС можно выделить несколько групп.

- ① Разработки специально для развития коммуникативных навыков. К ним относятся, например, Talk Pocket PECS IV или AutisMate.
- ② Программы, направленные на развитие адекватных навыков социального поведения. Среди них можно выделить Pictello, Myfirstapp, I Can Do, «Учимся читать и писать по методу Монтессори», iPrompts, AutisMate. Приложение AutisMate – многофункциональное. В нем есть режим коммуникации, который похож на систему PECS, здесь можно составлять предложения, загружать и озвучивать новые слова.
- ③ Программы, приложения и даже целые пакеты приложений для развития академических навыков. Это обучающие программы, которые не рассчитаны на компенсацию дефицитов или проработку слабых сторон людей с РАС. К этой группе относятся самые разнообразные программы, которые могут, например, помогать ребенку обучаться алфавиту или формировать фонетико-фонологическое осознание, то есть понимание различий между буквами и звуками.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Цянь М., Чжен С., Линь Н., Тейл П., Цзэн В., Чен М. iCAN: разработанная для планшета педагогическая система для улучшения коммуникативных навыков детей с аутизмом [Chien M., Jheng C., Lin N., Tang H., Taele P., Tseng W., Chen M. Y. iCAN: A tablet-based pedagogical system for improving communication skills for children with autism. International Journal of Human-Computer Studies, 73, 79–90, doi:10.1016/j.ijhcs.2014.06.001]
2. Лора Е.Р., Парнелл А., Уитби П.С., Хантула Д. Систематический обзор планшетных компьютеров и портативных медиаплееров в качестве устройств генерирования голоса для лиц с расстройствами аутистического спектра [Lorah E.R., Parnell A., Whitby P.S., Hantula D. A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2015, 45, 3792–3804. doi: 10.1007/s10803-014-2314-4]

Все более активно сегодня в качестве поддерживающих технологий применяются роботы. Их разновидностей очень много, мы рассмотрим только один, самый известный пример — это робот KASPAR. Он был придуман очень давно, и в литературе представлено множество вариантов его использования. Этот человекообразный персонаж* был придуман для выработки навыка прикосновения к людям, для развития чувства переживания прикосновений другого к себе. Для реализации этой задачи разработано несколько программ, эффективность которых была проанализирована в эмпирических исследованиях.

Существует целый ряд цифровых технологий, которые используются людьми с РАС и их работодателями для контроля или организации выполнения какой-либо функции/действия или их цепочки. Они могут включать в себя как визуальную, так и звуковую презентацию. Обычно они направлены на несколько задач, например, на определение последовательности каких-то процессов, на понимание начала и конца действий и т. д. В частности, к таким технологиям относится PDA для решения задач в рамках трудовой деятельности.

Развитие мотивации и выполнение задач поощрения является отдельной сферой применения поддерживающих технологий. Есть множество подходов к вмешательству (например, прикладной анализ поведения), где специалисты отказываются от физического поощрения и обращаются к другим средствам, в зависимости от профиля ребенка и особенностей применяемого метода. К программам, предоставляющим разного рода поощрения, относится, например, 123TokenMeSolo.

Еще один большой блок составляют приложения, направленные на саморегуляцию. Люди с РАС применяют их в качестве руководства в повседневных делах, для формирования и отслеживания выполнения дел по расписанию, для удержания внимания. К таким приложениям относится, например, AutisMate365.

Отдельной статьей идут поддерживающие технологии для улучшения качества жизни. К ним относятся как приспособления, так и программы. Люди с РАС применяют различные слуховые устройства, например, персональные модуляторы частоты (personal frequency modulation) и слуховые системы (listening systems). Такие приборы используются для улучшения качества слуха человека с РАС, чтобы ему было проще улавливать сигнал и подавлять шумовые стимуляции, например, в инклюзивном классе. Эти устройства относительно новые, но упоминания



Совершенно не обязательно робот, разработанный для людей с РАС, должен быть антропоморфным. В случае с KASPAR именно такой вид робота оправдан его применением для работы с прикосновениями.

о них уже содержатся в вышедших недавно работах **Personal FM systems for children with autism spectrum disorders (ASD) and/or attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): an initial investigation¹** и **The use of listening devices to ameliorate auditory deficit in children with autism²**. Несмотря на то что в обоих исследованиях было небольшое количество участников, авторам удалось отследить значимые эффекты у детей, использующих подобные устройства. Эти эффекты выражались не только в лучшей саморегуляции в инклюзивном классе, но также в повышении академической успеваемости.

Программы для повышения качества жизни применяются для решения самых разных задач. Например, они направлены на подачу сигнала о дискомфорте. С их появлением люди с РАС получили возможность использовать цифровые платформы для сигнализирования о том, что нужно уменьшить количество или изменить качество звуковой стимуляции/уменьшить шум. Они также могут дифференцировать такого рода стимуляцию, чтобы человек мог, с одной стороны, чувствовать себя более комфортно, а с другой стороны, более адекватно улавливать сигналы. К таким приложениям относятся Noise Down и Too Noisy Pro.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Шафер Э.С., Мэтьюз Л., Мехта С., Хилл М., Мунос А., Бишоп Р., Молони М. Персональные модуляторы частоты для детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и/или синдромом дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ): предварительное изучение [Schafer E.C., Mathews L., Mehta S., Hill M., Munoz A., Bishop R., Moloney M. Personal FM systems for children with autism spectrum disorders (ASD) and/or attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): an initial investigation. Journal of Communication Disorders, 2013, 46(1), 30–52. doi: 10.1016/j.jcomdis.2012.09.002]
2. Рэнс Г., Сондерс К., Кэрью П., Йоханссон М., Тан Дж. Применение слуховых устройств для покрытия слуховых дефицитов детей с аутизмом [Rance G., Saunders K., Carew P., Johansson M., Tan J. The use of listening devices to ameliorate auditory deficit in children with autism. Journal of Pediatrics, 2014, 164(2), 352–3]

Раздел 2. Применение поддерживающих технологий специалистами, работающими с людьми с РАС

Приложений для специалистов, работающих с людьми с РАС, очень много, значительная их часть распространяется бесплатно. В первую очередь это приложения, которые облегчают регистрацию процесса вмешательства и помогают отслеживать прогресс человека с РАС. Когда специалист работает над формированием навыка, ему необходимо вести учет эффективности вмешательства, делать профессиональные заметки. Он может делать это и в бумажном виде, а может фиксировать всю необходимую информацию в своем гаджете, используя специальные приложения. В них можно очень подробно дифференцировать все интересующие показатели, а также отмечать объем пройденного материала, следить за временем занятий.

Такого рода программы существуют не только в качестве самостоятельных продуктов с простым и дружелюбным интерфейсом. Зачастую они распространяются в виде дополнения к программам, о которых шла речь в предыдущем разделе. В качестве примеров программ для профессионалов можно привести Boardmaker Share, Brainworks, CAST, Me Moves, Model Me Kids и т. д.

Выводы

- ① Сегодня существует огромное количество поддерживающих технологий для людей с РАС. Это набор больших и маленьких машин, приспособлений, программ, приложений и платформ. Они применяются для решения множества задач, например, для развития навыков, повышения мотивации или отслеживания прогресса в ходе предоставления вмешательства.
- ② Поддерживающие технологии разрабатываются как для применения самими людьми с РАС, так и профессионалами, работающими с ними.

Наглядная демонстрация работы некоторых из указанных в главе приложений доступна в видеокурсе «Расстройства аутистического спектра» Е.Л. Григоренко.

Глава 11

В этой главе мы рассмотрим особенности организации системы поддержки для человека с РАС в семье. Рассмотрим стрессогенность сложившейся ситуации и ее последствия для родителей и других близких родственников. Мы также поговорим о родителях ребенка с РАС и об их представлениях об этой группе расстройств. Мы познакомимся с метаанализом исследований, посвященных переживаниям, действиям, запросам и убеждениям родителей детей с РАС. Мы рассмотрим семью человека с РАС как систему, коснемся темы трудоустройства членов семьи людей с РАС и переживаний родителей по поводу потери работы и сопряженных с ней финансовых трудностей. Также мы поговорим о динамике развития вмешательств, в которых роль родителей может быть очень велика. Мы перечислим варианты родительского участия во вмешательстве и выведем несколько общих рекомендаций.



Содержание главы соответствует **Лекции 11** видеокурса
Е.Л. Григоренко «Расстройства аутистического спектра»

Семья людей с РАС

Как писал Майкл Раттер в своей работе 2011 года **Research review: Child psychiatric diagnosis and classification: concepts, findings, challenges and potential¹**, PAC – это особая группа расстройств развития, потому что, несмотря на огромный объем информации о ней, понимание ее сущности до сих пор постоянно меняется. За 70 лет, что PAC существует в качестве диагностической категории, было разработано множество определений и концепций этиологии этой группы расстройств, но исследователям до сих пор не удается прийти к консенсусу по огромному числу касающихся ее вопросов. Существует колоссальное количество вмешательств, которые отличаются по своей эффективности, но единой методики, которая работала бы для всех людей с PAC, нет. Все эти неточности и разнотечения определяют ту огромную роль, которую играет семья в жизни человека с PAC, потому что именно на членов семьи ложится ответственность за его адекватную поддержку во всей этой неопределенности.

«Красные флаги» PAC проявляются у ребенка не сразу. Новорожденный выглядит так же, как и типично развивающийся младенец. И только когда ребенку исполняется 12–18 месяцев, жизнь семьи, которая еще недавно радовалась его рождению, постепенно меняется.

Первое, что обычно замечают родители, – это необычно проявляющаяся эмоциональная привязанность или ее полное отсутствие. Ребенок не демонстрирует желания получить тепло и поддержку родителей, отталкивает их. Этот «красный флаг» родители обычно замечают первым и довольно рано. Чуть позже появляются нетипичные коммуникативные навыки или их отсутствие. Ребенок может совсем не включаться во взаимодействие с родителями, другими взрослыми и детьми. Беспокойство родителей в связи с коммуникативными навыками ребенка часто усугубляется отсутствием у него разговорной речи или ее нетипичным развитием. Даже если речь появляется, она фрагментарна, несистемна и обрывочна. Последними проявляются признаки нетипичного моторного развития ребенка и сенсорная гиперчувствительность.

По мере того как родители замечают «красные флаги» PAC, из состояния счастья от рождения ребенка и общения с ним они постепенно погружаются в волнения и беспокойства. В подавляющем

большинстве случаев родители оказываются не готовы к тому, с чем им придется иметь дело (если только они уже не воспитывают ребенка с PAC), поэтому у них нет защитных механизмов, они не знают, что делать с новыми переживаниями и постоянным стрессом. Этой проблеме и будет посвящена глава.



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Раттер М. Обзор исследований: постановка психиатрического диагноза и классификация у детей: концепции, открытия, задачи и потенциал [Rutter M. Research review: Child psychiatric diagnosis and classification: concepts, findings, challenges and potential. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2011, 52(6), 647-60. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02367.x]

Раздел 1. Представления родителей о PAC

Любая диагностика или интерпретация PAC основывается на том, как ребенок проявляет себя в процессе наблюдений за его поведением. Сказать, что он думает или ощущает, не может никто (в ряде случаев даже сам ребенок), поэтому делать какие-либо заключения о его интенциях нельзя, и в процессе диагностики возможна только констатация присутствия или отсутствия тех или иных типов поведения. Обследуя ребенка и отмечая, какие поведенческие проявления у него наблюдаются, а какие отсутствуют, специалист может говорить только в настоящем времени. Если он констатирует, что ребенок не демонстрирует эмоциональную привязанность, это не значит, что ее нельзя развить и она никогда не появится. Но в данный момент ее нет — и это является одним из оснований для возникновения подозрений на наличие диагноза. Подавляющая часть вмешательств также работает с поведенческими проявлениями ребенка с целью предоставить ему инструментарий, который может быть использован во взаимодействии с окружающими, в типичном функционировании в типичной ситуации.

Специалисты обычно рассматривают только поведенческие проявления PAC, но рефлексия родителей об этих расстройствах более многомерна.

В системе родительских представлений и рассуждений о PAC обычно выделяется три основных блока.

- ① Первый блок относится к представлениям о том, откуда берется PAC. Практически у каждого формально и неформально опрошенного родителя есть свои ответы на этот вопрос. Все их можно условно разделить на две большие категории. Атрибуция может быть внутренней, когда родитель говорит примерно следующее: «Это моя ответственность. Ребенку передались мои гены, из-за которых у него проявился диагноз». Существует также внешняя атрибуция: родитель уверен, что есть некая сторонняя сила, которая привела к возникновению у ребенка PAC. Эти две большие группы объяснений были выделены в процессе эмпирических исследований при взаимодействии с родителями. В рамках данного курса мы не будем касаться вопроса, насколько такие суждения объективны или обоснованны.

- (2) Второй блок представлений относится к вопросам развития ребенка: насколько оно стабильно или динамично, насколько возможно или невозможно устранение признаков расстройства и т. д. Среди родителей есть несколько господствующих точек зрения на этот счет. Одна из них является доминирующей, и она заключается в том, что РАС нельзя вылечить и диагноз присутствует у человека всю его жизнь. Некоторые родители считают, что РАС можно вылечить, хотя доказательств в поддержку этой теории в исследовательской литературе нет. Есть и третья точка зрения, согласно которой расстройства аутистического спектра динамичны, их тяжесть может быть изменена благодаря взаимодействию с ребенком и предоставлению ему адекватного грамотного вмешательства.
- (3) Третий блок составляют представления родителей о том, как они могут повлиять на течение расстройства у ребенка. Большое влияние здесь оказывает уровень информированности об этиологии РАС. На суждениях из этого блока основываются многие важные решения, такие как решения о прививках, о рождении второго ребенка, о выборе вмешательства. Как правило, большинство родителей осознают, что главную роль в системе поддержки играют профессионалы, которые работают с ребенком, но важно, чтобы они понимали также, что многое зависит и от них, и четко разделяли, что могут сделать специалисты, а что входит в их собственную зону ответственности.

За время существования диагностической категории РАС представления родителей о ней претерпели колоссальные изменения. Определяющую роль в этом сыграло развитие исследований и то, как их результаты интерпретировали для широкой аудитории средства массовой информации. Например, согласно мета-анализу **Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature¹**,



1. Герберт Э.Б., Кулуглиоти С. Представления родителей о причине и развитии аутизма у их ребенка и к чему приводят эти представления: обзор литературы [Herbert E.B., Koulouglioti C. Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature. Issues in comprehensive pediatric nursing, 2010, 33(3), 149–163.doi:10.3109/01460862.2010.498331]

в котором были проанализированы публикации, посвященные представлениям родителей детей с РАС, еще в 1995 году только один родитель из опрошенных считал вакцинацию причиной расстройства, а в 1998 году эта точка зрения перестала быть маргинальной после выхода работы Эндрю Уэйкфилда, в которой он заявлял о том, что прививка против кори, паротита и краснухи может повлечь за собой развитие РАС. При аналогичном опросе в 2006 году уже все опрошенные родители назвали вакцинацию одной из причин возникновения РАС. Затем последовала волна разоблачающих эту теорию исследований, которые однозначно показали ее полную несостоятельность, и к 2010 году только несколько родителей продолжали считать вакцинацию одной из причин возникновения РАС.

Миф о том, что прививки имеют отношение к развитию РАС у детей, господствовал непродолжительное время и был разоблачен, когда выяснилось, что все исследования в его поддержку были либо неверно интерпретированы, либо сфальсифицированы. На сегодняшний день совершенно очевидно, что вакцинация никак не связана с развитием РАС. Тем не менее некоторые родители до сих пор продолжают придерживаться этого заблуждения.

Раздел 2. Систематический обзор литературы

В этом разделе речь пойдет о широко применяемом сегодня научном методе — систематическом вторичном исследовании/вторичном отборе литературы. Он проводится следующим образом: сначала независимые группы ученых проводят исследования, происходит накопление эмпирических данных. Затем результаты этих изысканий излагаются в форме научных статей и публикуются в журналах, обязательно с прохождением процедуры рецензирования. После того как такие статьи выходят в свет, они становятся носителями выявленного научным методом факта, который становится достоянием всего научного сообщества. Когда этих фактов накапливается очень много, возникает необходимость провести суммарные исследования, в рамках которых собирается массив информации и делаются обобщающие заключения. Такие обобщающие работы называются систематическими вторичными исследованиями.

Существует ряд требований для систематических вторичных исследований. Основное состоит в том, что исследователи не должны обрабатывать первичные данные. Они не проводят опросов, не наблюдают детей, не делают измерений и подсчетов. Они только изучают данные, представленные в уже опубликованных исследованиях: сортируют материал, определяют, с какими данными можно работать дальше, а какие не являются надежными и валидными, даже несмотря на то что они были опубликованы, и делают выводы на основании анализа отобранных работ.

Тиражируемая СМИ фраза «ученые доказали» напрямую относится к исследованиям такого рода, потому что именно они дают информацию о том, что на самом деле было доказано. Тем не менее нужно критически оценивать систематические вторичные исследования на предмет соответствия применяемым к ним требованиям и понимать, что стопроцентно точных выводов в медицинских и гуманитарных науках не бывает, даже если ученые досконально понимают механизм какого-либо процесса, в том или ином случае он может дать сбой.

Чтобы проведение таких систематических вторичных исследований было возможным, необходимо накопить значительный объем первичного материала. К сожалению, сегодня в России этот

процесс идет слишком медленно, что не позволяет проводить вторичные исследования на местном материале. Однако в западных странах есть очень много подобных работ по РАС, и в качестве примера мы рассмотрим одну из них — **A meta-synthesis on parenting a child with autism¹**. Ее авторы изучали представления родителей о РАС и их переживания по поводу диагноза ребенка, давления окружающих, отношений с работодателями и т. д. Сначала исследователи определили базы данных, в которых могут содержаться статьи по теме. Затем они задали ключевые слова и временной интервал поиска и с учетом этих параметров провели анализ всего массива информации, чтобы найти интересующие их публикации.

На первом этапе работы ученые выделили 3145 публикаций, из которых 1829 встречались несколько раз из-за повторов в различных базах данных. После отсеивания повторяющихся публикаций осталось 1317 статей. Каждая из них была внимательно изучена и проверена на соответствие критериям качества, позволяющим внести ее в систематический обзор. В результате осталось только 50 публикаций. На их основе исследователи составили методологически грамотный през эмпирического знания, который затем был проанализирован.

В зависимости от тем, которые обсуждались с родителями в ходе первичных исследований, публикации были разделены на четыре больших блока:

- ① «Родители»,
- ② «Влияние на семью»,
- ③ «Взаимодействие с обществом»,
- ④ «Здоровье и образование».

Блок «Родители»

В блоке «Родители» рассматривались родительские установки. Первая тема внутри этого блока касается постановки диагноза

1. Оои К.Л., Онг И.С., Джейкоб С.А., Кхан Т.М. Вторичный отбор литературы о воспитании детей с аутизмом [Ooi K.L., Ong Y.S., Jacob S.A., Khan T.M. A meta-synthesis on parenting a child with autism. Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2016, 12, 745–762. <http://doi.org/10.2147/NDT.S100634>]

ПАС. Она поднимается наиболее часто как в опросах фокусных групп, так и в индивидуальных интервью. Родители говорят как о негативных, так и о позитивных эмоциях. Негативные эмоции главным образом связаны с ощущением подавленности, горя, разочарования, а позитивные — с появлением чувства определенности. В момент постановки диагноза очень важно внимательно относиться к родителям и наблюдать их состояние, потому что в стрессовой ситуации, когда у человека возникают такие сильные негативные или позитивные эмоции, его здоровье, как ментальное, так и физическое, может пошатнуться.

Вторая тема внутри блока связана с проблемой трудного ребенка. «Трудный» — это частый эпитет, который используют родители ребенка с ПАС, описывая его поведение. Они говорят о том, что в их доме постоянный беспорядок и сломанные вещи, ребенок ведет себя агрессивно по отношению к окружающим или самому себе, его страшно оставлять одного. Из-за всего этого у родителей возникает ощущение непрекращающегося стресса. Нормальное течение повседневной жизни нарушается, самые простые бытовые ситуации вызывают сильнейшие трудности, особенно те, которые связаны с приемом пищи или отходом ко сну. Дети с ПАС часто страдают расстройствами сна, и самые большие трудности возникают именно тогда, когда их нужно уложить спать. Это ведет к тому, что у самих родителей также нарушается сон, они находятся в постоянном состоянии недосыпа.

Третья тема блока «Родители» касается вопросов карьеры, свободного времени и здоровья родителей. Как правило, родителям детей с ПАС (по крайней мере одному из них) приходится уволиться, чаще всего такое решение принимает мать. Даже если родители продолжают работать, им приходится брать больше отгулов, потому что ребенок требует внимания и ухода. Данные большой статистической выборки показывают, что оплачиваемое рабочее время матери ребенка с ПАС сокращается в среднем на 8 недель в год по сравнению с тем, сколько она работала раньше или сколько работает ее муж. Потеря одного из источников дохода ведет к финансовым трудностям, поэтому родители детей с ПАС в США (в основном матери) начали массово перепрофилироваться и искать себя в профессиях, связанных с поддержкой людей с ПАС. Они занимаются развитием программ помощи, создают группы поддержки и т. д. Зачастую, полностью поменяв свое мировосприятие и перестроив свою личную и профессиональную жизнь так, чтобы она крутилась вокруг ребенка, родители полно-

стью игнорируют собственные проблемы со здоровьем, потому что на них просто не остается времени.

Еще одна тема первого блока — тема копинг-стратегий, стратегий приспособления, взаимодействия с трудностями и совладания со стрессом. В рамках этой темы родители говорят о необходимости самообразования после постановки диагноза ребенку. В большинстве случаев, когда ребенок получает диагноз РАС, родители не представляют, что это такое, к чему им нужно готовиться и что делать дальше, поэтому им приходится заняться изучением вопроса и самостоятельно собирать информацию. Также лейтмотивом в родительских интервью проходит мысль о том, что после выявления у ребенка РАС отношения внутри семьи становятся очень напряженными, равно как и взаимодействие семьи с системой здравоохранения. Часто родители говорят, что замечали особенности ребенка и говорили окружающим и докторам о своих сомнениях и переживаниях, а их успокаивали и говорили, что это пройдет. Родители прислушивались к этим советам, только отдавая постановку диагноза, иногда на годы, в течение которых ребенку можно было бы оказывать профессиональную помощь. В результате к моменту постановки диагноза родители осознают, что их беспокойство было обоснованным и время безвозвратно утрачено, окно закрылось и многое уже не исправить. Понимая, что средства традиционной медицины могут не помочь их ребенку, родители обращаются к альтернативным методам, к «чудодейственным» витаминам, от которых ребенок якобы может заговорить, к терапии дельфинами, лошадьми или собаками. Традиционная медицина не практикует эти методы, они не являются доказательными, но они широко тиражируются. В стрессовой ситуации родитель ребенка с РАС может стать их потребителем и потратить на них очень много денег.

Часто на фоне этих переживаний у родителей возникают сильные религиозные чувства. Они либо начинают строить новые отношения с той религией, к которой уже принадлежат, либо обращаются к новой. Это очень чувствительный момент в психической жизни родителя, который нередко провоцирует нездоровую реализацию религиозных чувств. Физическое здоровье родителей также может значительно ухудшиться, заболевания, которые они уже имели на момент постановки диагноза у ребенка, зачастую переходят в хроническую форму, возрастает уровень тревожности и подавленности. Родитель сам начинает нуждаться в профессиональной помощи.

Блок «Влияние на семью»

Неизбежно РАС у ребенка влечет за собой перестройку уклада жизни всей семьи, чтобы она могла продолжать существовать и двигаться дальше, зная о диагнозе ребенка. В блоке «Влияние на семью» рассматриваются внутрисемейные и общественные аспекты жизни семьи. Как правило, родители отмечают важность четкого распределения ролей членов семьи в системе работы с ребенком. Такой подход (при условии, что с ребенком также работает профессионал) напрямую коррелирует с качеством достигаемых исходов и с качеством жизни ребенка.

Познакомимся с данными еще одного исследования, **Behavioral and Emotional Profile and Parental Stress in Preschool Children With Autism Spectrum Disorder¹**. В нем проводился сравнительный анализ детей с РАС и нормотипичных детей, а также их родителей. Показатели сопоставлялись с применением шкалы **опросника Ахенбаха**. Дети с РАС и типично развивающиеся дети сравнивались по общим параметрам интернализации, экстернализации и по общему индексу, суммирующему показатели первых двух. Другими словами, сравнивались показатели внутреннего состояния ребенка, связанного с переживаниями, тревогами, беспокойством, и внешнего, связанного с поведенческими проявлениями: агрессией, перевозбуждением, непослушанием и т. д. Показатели обеих групп детей статистически значимо отличаются друг от друга по всем параметрам. Согласно шкале Ахенбаха, 50 баллов являются «порогом», показывающим наличие у ребенка определенных проблем, и по каждому из параметров группа нормотипичных детей в целом показывала результаты ниже этой черты, а группа детей с РАС — выше.

Работая с группами родителей детей с РАС и нормотипичных детей, исследователи анализировали три параметра — уровень



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия

encyclopedia.
autism.help



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Джованьоли Дж., Посторино В., Фатта Л.М., Сангес В., Де Пеппо Л. и др. Поведенческий эмоциональный профиль и стресс у родителей детей дошкольного возраста с расстройствами аутистического спектра [Giovagnoli G., Postorino V., Fatta L.M., Sanges V., De Peppo L., Vassena L. et al. Behavioral and Emotional Profile and Parental Stress in Preschool Children With Autism Spectrum Disorder. Research in Developmental Disabilities, 2015, 45–46, 411–421. doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006]

стресса родителей, дисфункциональные родительско-детские отношения и степень проблемности ребенка, которые затем суммировались в общий индекс. Пороговой величиной также были заданы 50 баллов, и в каждом случае показатели родителей детей с РАС превысили этот порог: описываемые ими переживания оказались намного сильнее, чем у родителей типично развивающихся детей.

Сравнив полученные индексы, исследователи попытались на основании показателей детей предсказать показатели родителей в обеих группах. В результате оказалось, что, независимо от наличия или отсутствия у ребенка РАС, чем интенсивнее его интернализация и экстернализация, тем хуже чувствуют себя родители, тем выше их уровень стресса, тем сильнее они воспринимают своего ребенка как трудного и тем волнительнее они говорят о неадекватных родительско-детских отношениях.

Возвращаясь к систематическому обзору литературы и второму блоку тем, связанному с воздействием диагноза ребенка на семью, следует обозначить еще одну очень важную проблему — качество семейной жизни, не только отдельной нуклеарной семьи, но и их ближайших родственников. Эта проблема изучается, например, в работе **Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation¹**. Отношения с родственниками исследователи рассматривают отдельно, потому что реакция членов семьи на наличие у ребенка РАС может быть разной. Некоторые родители сообщают, что родственники отреагировали на диагноз спокойно, правильно восприняли ситуацию, в которой оказался ребенок, продолжили общаться с семьей как раньше и предложили свою помощь. Такое развитие событий становится мощным источником положительных эмоций для родителей. Но возможен и другой вариант, когда родственники считают, что развитие РАС у ребенка — это вина родителей, потому что они неправильно воспитывали и изба-

Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Карст Дж., Вон Ван Хеке А. Влияние расстройств аутистического спектра на родителей и семью: обзор и рекомендуемая модель оценки вмешательства [Karst J., Vaughan Van Hecke A. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. Clinical Child and Family Psychological Review, 15, 247–277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6]

ловали его. Они не считают нужным изучать проблему и относиться к ней как к медицинскому диагнозу. В таком случае родители говорят об общении с родственниками как об источнике сильнейшего стресса. Исследования показали, что среди родителей детей с различными расстройствами развития (например, СДВГ) именно родители детей с PAC испытывают наибольший стресс от взаимодействия с родственниками. Оказывается, семья скорее готова положительно реагировать на подвижного и импульсивного ребенка с гиперактивностью, чем на ребенка, у которого сложности с социальным взаимодействием и речью. Родители детей с PAC очень тяжело переживают то, что родственники навешивают на них стигматизирующие ярлыки и исключают из семейного круга, говоря: «Вы плохие родители, посмотрите, что вы сделали с ребенком».

Родители отмечают также изменение супружеских взаимоотношений после постановки ребенку диагноза PAC. Здесь наблюдаются две крайности. Некоторые супруги говорят, что диагноз ребенка сблизил их, что конфликтов стало меньше и семья мобилизовалась, поставив во главу угла интересы ребенка и всеми силами стараясь обеспечить ему здоровую атмосферу в доме. Но нередок и иной вариант развития событий: в семье растет напряжение, учащаются конфликты, и иногда все это ведет к ее распаду — количество разводов в семьях детей с PAC по всему миру в два раза превышает показатели генеральной популяции.

Во втором блоке с родителями обсуждается также тема сиблиングов детей с PAC. Если ребенок с PAC появляется в семье, где уже есть нормотипичный ребенок, часто происходит деление детей на «больного» и «здорового», и родители — осознанно или нет — разводят их в разные стороны и занимаются с ними по-разному. Семья как бы дробится, и время, проведенное детьми вместе, минимизируется.

Иногда из-за того, что ребенок с PAC требует к себе больше внимания, его брат или сестра начинают завидовать, их беспокоит, что все лучшее отдается ему. Но если родителям удается включить здоровых детей в систему оказания помощи и семейной поддержки ребенку с PAC, они, как правило, отмечают снижение или даже снятие напряжения такого рода. Очень важно, чтобы родители были готовы к тому, что семьей как единицей, поддерживающей ребенка с PAC, нужно систематически заниматься. Если этого не делать, отношения между детьми в семье с возрастом будут ухудшаться.

Блок «Взаимодействие с обществом»

Социальный контекст функционирования семьи ребенка с РАС крайне важен, и темы, связанные с взаимодействием с обществом, были собраны в третьем блоке. Каждая семья существует в обществе знакомых, друзей, соседей и коллег. Это окружение также реагирует на постановку диагноза ребенку, их реакция сильно влияет на возникновение переживаний и волнений у родителей.

Частью социального контекста жизни семьи ребенка с РАС являются различные родительские группы поддержки. Применительно к отношениям с ними родители могут придерживаться диаметрально противоположных позиций. Одни говорят, что группы поддержки необходимы, что они являются источниками ценной информации и средством регуляции. А другие не считают их чем-то необходимым, избегают их, ссылаясь на занятость и отсутствие интереса, и считают, что диагноз ребенка — это личное дело семьи.

Выявление у ребенка РАС неизбежно влечет за собой перестройку социального окружения его семьи. Иногда родители сами ограждают себя от общения, иногда на общение с друзьями просто не остается времени, потому что ритм жизни кардинально меняется. Зачастую все это приводит к социальной изоляции семьи ребенка с РАС. Иногда решение ограничить социальные контакты родители принимают из-за сильнейшей стигматизации ребенка, которая встречается очень часто. Она может выражаться как в виде прямой критики, так и быть завуалированной, и исходить она может как от близких, так и от совершенно незнакомых людей. Хотя это и противоречит стратегии поддержки и развития ребенка, семья как бы поглощает его, не дает ему возможности общаться, чтобы оградить от стигматизации. В результате создается замкнутый круг, который очень сложно разорвать.

В ряде случаев стигматизация детей с РАС и их родителей вызвана недостаточной информированностью, особенно если речь идет о незнакомых людях, которые могут быть не готовы к встрече и общению с ребенком с РАС. Они воспринимают его как обычного ребенка, потому что он выглядит так. И если он ведет себя нетипично, окружающим кажется, что ребенок просто плохо себя ведет и невоспитан. А свое раздражение и неодобрение они вымешают на родителях.

Блок «Здоровье и образование»

Последний блок тем систематического обзора — «Здоровье и образование». В нем собраны ответы родителей на вопросы о ме-

дицинских и образовательных услугах, которые должны быть оказаны или оказываются ребенку. Многие родители отмечают, что диагноз ставят слишком медленно, и часто в процессе его постановки они находятся в состоянии растерянности и дезориентации, потому что никто толком не объясняет сути происходящего. Им предлагают подождать результатов обследования, зайти на следующий день или через неделю. В это время они находятся в состоянии выключенности из процесса диагностики ребенка, что само по себе является стрессогенным фактором, но настоящим шоком для родителей может стать постановка диагноза, потому что никто не готовит их к этому. В идеале родителей нужно постепенно подготовливать к тому, что ребенку может быть поставлен диагноз РАС, и заниматься этим должны работники системы здравоохранения. После проведения диагностики им необходима поддержка специалистов, чтобы не потеряться в потоке информации, которую им придется усвоить, и научиться читать и интерпретировать специализированную литературу.

Следующий этап, разработка системы поддержки для ребенка, может стать очень болезненным для родителей. Многие из них говорят о недоступности или неадекватности вмешательства. Услуги специалистов слишком дороги, мест не хватает, берут не всех. Проблемы не обязательно связаны с финансовым аспектом: у некоторых заведений, занимающихся предоставлением специализированной помощи, такие жесткие критерии отбора, что некоторые семьи чувствуют себя оставленными за бортом.

Когда ребенок все-таки попадает в систему оказания помощи, многие родители сталкиваются с непрофессионализмом людей, работающих с ребенком, и сильной текучкой кадров. Они жалуются на ограниченность или даже отсутствие обратной связи, на неосведомленность специалистов, которые не готовы работать конкретно с ребенком с РАС, знают про эту группу расстройств слишком мало и не способны профессионально реагировать на запросы родителей.

Отдельной темой разговоров с родителями является инклюзия, и здесь выделяются две основные проблемы.

- ① Неготовность школы принять детей с РАС. Хотя они и могут посещать занятия вместе со специалистами, которые помогают им в обучении, но учителей и учеников нужно готовить к тому, что в школе учатся дети с особыми потребностями.

- ② В общеобразовательных школах отсутствуют метрики прогресса для детей с РАС. Родителям важно понимать, чего они могут ожидать от ребенка в конце четверти, полугодия, года, им нужно как-то измерять его успехи, а инструментария нет.

Очень часто волнения родителей связаны с сопутствующими расстройствами. Коморбидность РАС крайне высока, а информации по теме недостаточно. Например, если у ребенка с РАС сложности с выбором пищи, родителям нужна помочь, чтобы сориентироваться в том, какие блюда готовить, каких продуктов избегать, как строить режим питания и т. д. Но грамотные рекомендации найти очень сложно.

Раздел 3. Семья как система

Рождение ребенка с РАС — это событие, которое кардинально меняет жизнь всей семьи и систему ее взаимодействия с обществом, поэтому все больше практиков и исследователей приходят к выводу, что в процессе оказания помощи ребенку с РАС клиентом нужно считать всю семью как единицу, в которой этот ребенок живет, развивается и получает поддержку. Существует несколько подходов, содержащих практические рекомендации, как взаимодействовать с этими семьями, какие услуги должна включать в себя медицинская страховка и какую поддержку предоставлять. Традиционный подход, в рамках которого выстраивается линейная последовательность действий от регистрации первых симптомов до постановки диагноза и лечения и который предполагает именно лечение и последующее выздоровление, как при гриппе или ангине, не подходит семьям детей с РАС. Поэтому был разработан нетрадиционный подход, предусматривающий наличие у семьи своего терапевта или помощника. Он должен помогать ей строить собственную историю и распределять обязанности между ее членами, исходя из того, что у каждого из них есть своя линия развития и роль в структуре семьи, в том числе и у ребенка с РАС. Проблема таких вмешательств рассматривается, например, в исследовании **Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder¹**.

Чтобы максимально эффективно работать с РАС, необходимо пересмотреть взаимоотношения внутри семьи, разрешить внутренние конфликты, принять новую реальность и тот факт, что расстройства развития на сегодняшний день неизлечимы. Задачи такого рода для семьи очень сложны. Система, которую выстраивает семья, в итоге сама должна стать одним из элементов более крупной системы, поддерживающей не только ребенка с РАС,



- Гёpfert Е., Мюле К., фон Хан Э., Виско З., Зигель М. Системные семейные вмешательства для семей детей с расстройствами аутистического спектра [Goepfert E., Mulé C., von Hahn E., Visco Z., Siegel M. Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder. Child and adolescent psychiatric clinics of North America, 2015, 24(3), 571–583. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2015.02.009>]

но и других членов семьи. Профессиональное сообщество исследователей и практиков не может предоставить общие рекомендации, выполнение которых гарантированно приведет к нормализации состояния ребенка с РАС и тем более — к его излечению. Поэтому перед семьей стоит важная задача: ей нужно научиться изменяться, чтобы создать такую обстановку, в которой перспективы к развитию будут не только у ребенка с РАС, но и у всех членов семьи. Последнее условие особенно важно, потому что часто все ценности и интересы семьи сводятся только к поддержке ребенка с РАС.

Одной из ключевых составляющих успеха в процессе изменения семьи является крепкая и устойчивая привязанность к ребенку, но не менее важно постоянное взаимодействие семьи с профессионалами, которые должны проследить за психическим и физическим здоровьем ее членов, помочь им в решении финансовых и организационных проблем, возникших в связи с постановкой ребенку диагноза РАС.

Считается, что одно из важнейших условий адаптации — принятие семьей мысли о том, что она неизбежно будет зависеть от других, что она входит в систему, в которой работают профессионалы самых разных специальностей, готовые помочь таким семьям. В этой системе основной целью семьи должно стать создание здоровой обстановки, которая благотворно повлияет на развитие ребенка с РАС. Вопрос в том, как определить, что семья здоровая, как создать правильную атмосферу и помочь ей преодолеть трудности. Решать его должны не только профессионалы, но и члены общества, в котором живут семьи людей с РАС и другими расстройствами.

Эти тезисы подтверждают эмпирические данные, полученные в исследовании 2016 года **Do participation and self-efficacy of mothers to children with ASD predict their children's participation?**¹ В нем принимали участие 30 матерей детей с РАС и 30 матерей нормотипичных детей. Ученые пытались отследить взаимосвязь



1. Бар М.А. и др. Определяет ли участие и самоэффективность матерей детей с РАС участие их детей? [Bar M.A. et al. Do participation and self-efficacy of mothers to children with ASD predict their children's participation? Research in Autism Spectrum Disorders, 2016, Volume 24, 1–10]

между самоэффективностью матерей и развитием ребенка. Автоты исследования исходили из того, что неотъемлемым атрибутом здоровой семьи является присутствие родителей (или родителя, чаще всего это мать), у которых есть понимание динамики развития семьи и которые считают себя эффективными в этом процессе и в поддержке ребенка с РАС. Корреляция оказалась не только положительной, но и очень значимой: чем эффективнее воспринимает себя мать, чем она образованней в вопросах РАС и pragmatischнее в решении задач, которые перед ней стоят, тем лучше результаты ребенка.

Раздел 4. РАС и трудоустройство

Финансовая перестройка жизни семьи, в которой живет ребенок с РАС, является очень острой проблемой, которая рассматривается в ряде исследований. Мы познакомимся с результатами одного из них — **Impact of employee benefits on families with children with autism spectrum disorders¹**. Оно было проведено в 2016 году в США, в нем рассматривалась динамика взаимоотношений работодателей и родителей детей с РАС в контексте предоставляемых на конкретном рабочем месте льгот. В рамках исследования родители детей с РАС отвечали на ряд вопросов от себя и от имени своего супруга: может ли родитель получить оплачиваемые отгулы или неоплачиваемые отпуска, есть ли у него возможность работать по гибкому графику или удаленно?

В подавляющем большинстве случаев родители детей с РАС ищут работу, где возможны все перечисленные опции, и часто им действительно удается найти вакансию, отвечающую этим условиям. В результате родители детей с РАС формируют отдельную группу участников рынка труда, которая характеризуется особыми требованиями, соблюдение которых необходимо для адекватного выполнения их рабочих обязанностей без ущерба для семьи. Если на рабочем месте эти требования не соблюдаются, родители детей с РАС чаще всего вынуждены увольняться. Это ведет к финансовому кризису в семье, что влечет за собой психические и эмоциональные проблемы родителей. Поэтому важно, чтобы существовал такой сектор на рынке труда, в котором могли бы работать родители детей с ограниченными возможностями здоровья, не только обеспечивая семью средствами к существованию, но и поддерживая нормальное состояние собственной психики, ведь нормальное самочувствие родителей важно для развития детей с расстройствами.

Среди родителей детей с РАС особую нишу занимают те, у чьих детей также диагностирована умственная отсталость. Согласно американским исследованиям, это большая группа, их количество в США измеряется десятками тысяч человек. Вероятность потери работы и возникновения финансовых проблем, а следовательно, и эмоциональных и психических расстройств у них в 2–3 раза выше. Люди, которые работают с ними, долж-

ны осознавать их повышенную подверженность стрессу и быть особенно внимательными.



Аутизм.исследования

research.autism.help

- Гнанасекаран С., Чуейри Р., Ноймайер А., Аджари О., Шуй А., Культау К. Влияние льгот для сотрудников на семьи детей с расстройствами аутистического спектра [Gnanasekaran S, Choueiri R., Neumeyer A., Ajari O, Shui A., Kuhlthau K. Impact of employee benefits on families with children with autism spectrum disorders. *Autism*, 2016, 20(5), 616–622. doi:10.1177/1362361315598891]

Раздел 5. Вовлеченность родителей во вмешательства

По американской статистике 2012 года, которая отражена в исследовании «**What do you like/dislike about treatments you're currently using?»: A qualitative study of parents of children with Autism Spectrum Disorders¹**, после постановки диагноза РАС и до достижения младшего школьного возраста дети, как правило, получают до семи различных вмешательств. Примерно 52 % вмешательств направлены на развитие родительско-детских отношений, следовательно, здесь участие родителей должно быть достаточно активным. В 59 % случаев предполагается, что родитель будет не только участвовать во вмешательстве, но и сам будет предоставлять его: существуют такие подходы, в которых специалисты занимаются с ребенком определенное количество часов и дают родителям задания, которые нужно выполнять в свободное время.

Анализ эмпирических данных показывает, что вовлеченность родителей повышает эффективность вмешательства и вероятность достижения оптимальных исходов, а также улучшает психическое состояние самих родителей. Поддерживая ребенка и оказывая ему помощь, родитель опосредованно помогает и самому себе.

Перечислим программы, эффективность вовлеченности родителей в которые была доказана.

- ① Тренинг родителей. Является элементом программ **ASCEND, PPP, Incredible Years, GIFT, PCIT**. Здесь имеет место как прямой, так и опосредованный значимый эффект вовлеченности родителей в программу.
- ② Прикладной анализ поведения. Здесь также предусматривается участие родителей, но их роль исключительно вспомогательная. Принципиальный акцент делается на том, что основную работу проводит специалист, и заменить его родитель не может. Но заниматься с ребенком дополнительно также необходимо, и только при работе родителя и специалиста в тандеме возможна успешная реализация вмешательства.
- ③ Обучение опорным навыкам PRT. Является одной из модификаций прикладного анализа поведения. Родитель еще



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

глубже погружается в процесс терапии, и значимость его роли возрастает.

- ④ Ранняя денверская модель ESDM. Также предполагает очень активное участие родителя для обеспечения эффективности вмешательства.
- ⑤ Группа подходов с недоказанной эффективностью для развития родительско-детских отношений (**PLAY, DIR/Floortime, RDI**). Из-за отсутствия достаточной доказательной базы установить степень эффективности включения родителей во вмешательства пока не удалось.



Подробнее
см. в **Аутизм.**
энциклопедия
encyclopedia.
autism.help

В последнее время в литературе все чаще звучит мысль о том, что при оценке эффективности вмешательства нужно рассматривать не только его воздействие на ребенка, но и на всех членов семьи, поскольку результаты ребенка напрямую зависят от здоровой обстановки в ней. Существует несколько инструментов, которые помогают исследователям оценивать уровень стресса членов семьи, психическое и физическое здоровье родителей, родительско-детские отношения и функционирование семьи как системы.

Самооценка и самоэффективность родителей должны отслеживаться в первую очередь. Осознание собственной эффективности в работе с ребенком и уверенность в том, что ты можешь помочь и поддержать его, являются очень важными инструментами, помогающими снизить уровень стресса, поэтому вера родителей в собственные силы должна укрепляться.

Уровень стресса — это еще один параметр, который требует серьезной проработки с родителями. Эмпирически доказано, что обычно уровень стресса матерей значительно выше, чем отцов. Во многом стресс провоцируется необходимостью тратить колос-



Аутизм.исследования

research.autism.help

1. Макинтош В., Гойн-Кохель Р., Майерс Б. «Что вам нравится/не нравится во вмешательствах, которые вы получаете?»: Качественное исследование родителей детей с расстройствами аутистического спектра [Mackintosh V., Goin-Kochel R., Myers B. «What do you like/dislike about treatments you're currently using?»: A qualitative study of parents of children with Autism Spectrum Disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2012, 27(1), 51–60. doi:10.1177/1088357611423542]

сальные усилия для сохранения семьи и поддержания в ней здоровой атмосферы, позволяющей улучшать состояние ребенка.

Создание социальных семей и их поддержка составляют еще одно направление работы с родителями. Уже сама организация групп родителей, занимающихся защитой интересов и прав своего ребенка, является мощным инструментом поддержки.

К сожалению, в ряде эмпирических работ было установлено, что доля людей, злоупотребляющих веществами и страдающих психическими расстройствами, среди родителей детей с РАС существенно превышает показатели генеральной популяции, что представляет проблему для систем здравоохранения. В случае повышения функционирования родителя и улучшения его жизненных показателей частота госпитализации детей с РАС снижается. То есть поддержка родителей и повышение качества их жизни могут в своем роде считаться инструментами поддержки ребенка наряду с программами вмешательства, и мы наблюдаем круговорот: если родитель хорошо себя чувствует и получает помощь, он сам является силой, поддерживающей ребенка. В свою очередь, ребенок включается в большее количество программ вмешательств, их интенсивность возрастает, как и вероятность достижения оптимальных исходов. А это напрямую влияет на состояние родителя. Работа с этими круговыми закономерностями считается сегодня наиболее эффективной стратегией взаимодействия с детьми с РАС и их родителями.

Выводы

- ① У семей, в которых растут дети с РАС, существует ряд своих особенностей. В их числе — повышенный уровень стресса членов семьи, ослабление их физического и психическо-го здоровья, подверженность разного рода зависимостям. Это обуславливает необходимость внимательного наблюдения за ними в системе здравоохранения и оказания им профессиональной поддержки.
- ② Для эффективной работы с человеком с РАС необходимо включать во вмешательство всю его семью, которая, при условии создания в ней адекватных условий, сама может являться мощным терапевтическим инструментом.
- ③ Предоставление эффективного вмешательства ребенку оказывает терапевтический эффект на родителей, улучшая их самочувствие.
- ④ В случае, если родитель получает эффективную профессиональную помощь, опосредованно это помогает также прогрессу ребенка с РАС, так как хорошее самочувствие и самооценка родителя помогают ему более эффективно поддерживать ребенка.

Заключение

Этот курс составлялся таким образом, чтобы дать читателю базовые знания о современном научном понимании расстройств аутистического спектра и о существующих методах вмешательства и поддержки людей с РАС. Но мне хотелось бы, чтобы еще вы вынесли из него чувство уважения, понимания и эмпатии к людям с расстройствами аутистического спектра, потому что мы все существуем в едином общем пространстве, которое подразумевает равенство и принятие друг друга.

Люди с РАС, взрослые и дети, живут среди нас, и хотя их диагноз может проявляться очень разнообразно и сильно влиять на качество их жизни, он не определяет ни их личные качества, ни их индивидуальность. И, говоря о жизни людей с РАС, мы должны понимать, что говорим просто о человеческой жизни во всех ее проявлениях.

В заключение приведу такую ремарку. Исходя из принятой CDC распространенности РАС (1–2 % от общей популяции), расчетное количество носителей этих расстройств во всем мире должно варьировать от 74 до 149 миллионов человек. А население Воронежа насчитывает примерно 1 млн человек. С этой мыслью я и хотела бы вас оставить.

Елена Григоренко

Предметный указатель



Аутизм.энциклопедия
encyclopedia.autism.help

Толкования указанных терминов, а также большой глоссарий по теме РАС доступен на сайте encyclopedia.autism.help в разделе «Термины»

аутизм [см. стр. 28](#)

аутизм атипичный [см. стр. 32](#)

биомаркер [см. стр. 183](#)

вербальный интеллект [см. стр. 38](#)

Висконсинский тест сортировки карточек [см. стр. 157](#)

вмешательство Developmental, Individual Difference, Relationship-Based Model (DIR/Floortime) [см. стр. 255](#)

вмешательство UCLA [см. стр. 99](#)

вмешательство Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) [см. стр. 254](#)

вмешательство Play and Language for Autistic Youngsters (PLAY) [см. стр. 255](#)

вмешательство Relationship Development Intervention (RDI) [см. стр. 255](#)

гирификация [см. стр. 176](#)

гиперлексия [см. стр. 128](#)

детская шизофрения [см. стр. 26](#)

детское дезинтегративное расстройство [см. стр. 32](#)

доказательная медицина [см. стр. 85](#)

задача на понимание ложных убеждений (тест «Салли и Энн», false belief task) [см. стр. 148](#)

задача Струпа [см. стр. 157](#)

зеркальные нейроны [см. стр. 144](#)

исследование проспективное [см. стр. 120](#)

исследование ретроспективное [см. стр. 91](#)

картирование головного мозга [см. стр. 71](#)

квазиэксперимент [см. стр. 105](#)

когнитивно-поведенческая терапия (cognitive behavioral therapy, CBT)
[см. стр. 101](#)

коморбидность [см. стр. 43](#)

макроцефалия [см. стр. 71](#)

маладаптивное поведение [см. стр. 86](#)
манеризм [см. стр. 24](#)
метод обучения отдельными блоками (Discrete Trial Training, DTT)
[см. стр. 99](#)
метакогниция [см. стр. 86](#)
микроцефалия [см. стр. 71](#)
мутация de novo [см. стр. 194](#)
мутация гаметная (мутация герминативная) [см. стр. 170](#)
наблюдения лонгитюдные/динамические [см. стр. 54](#)
наблюдения поперечные [см. стр. 54](#)
навыки адаптивные [см. стр. 70](#)
навыки академические [см. стр. 86](#)
навыки когнитивные [см. стр. 86](#)
навыки социальные [см. стр. 31](#)
обучение опорным навыкам (Pivotal Response Treatment, PRT) [см. стр. 99](#)
опросник Autism Behavior Checklist (ABC) [см. стр. 64](#)
опросник Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) [см. стр. 64](#)
опросник Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) [см. стр. 64](#)
опросник Ахенбаха (Achenbach System of Empirically Based Assessment, ASEBA) [см. стр. 243](#)
опросник адаптивного функционирования и жизненных компетенций Вайнленд (Vineland Adaptive Behavior Scales) [см. стр. 71](#)
Опросник для диагностики аутизма пересмотренный (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R) [см. стр. 72](#)
первазивное расстройство развития без дополнительных уточнений (ПРР-БДУ; pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD-NOS) [см. стр. 33](#)
План диагностического обследования при аутизме (АДОС; Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS) [см. стр. 72](#)
предиктор [см. стр. 30](#)
программа Autism Spectrum Conditions — Enhancing Nurture and Development (ASCEND) [см. стр. 254](#)
программа Group Intensive Family Training (GIFT) [см. стр. 254](#)
программа Incredible Years [см. стр. 254](#)
программа Positive Parenting Program (Triple P, PPP) [см. стр. 254](#)
прикладной анализ поведения (Applied Behavior Analysis) [см. стр. 98](#)
ранняя денверская модель (Early Start Denver Model, ESDM) [см. стр. 100](#)
расстройство аффективное [см. стр. 44](#)
регрессия [см. стр. 41](#)
реципрокность коммуникации [см. стр. 86](#)

синдром Аспергера [см. стр. 25](#)
синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) [см. стр. 44](#)
синдром Мартина–Белл (синдром ломкой X-хромосомы) [см. стр. 37](#)
синдром Потоцки–Лупски [см. стр. 37](#)
синдром Ретта [см. стр. 32](#)
система альтернативной коммуникации PECS [см. стр. 108](#)
социально-прагматические стратегии развития (СПСР, developmental social pragmatic strategies) [см. стр. 106](#)
социальное мышление [см. стр. 150](#)
стереотипия [см. стр. 30](#)
теория зеркальных нейронов [см. стр. 164](#)
теория исполнительных функций [см. стр. 144](#)
теория модели психического [см. стр. 144](#)
теория социального познания [см. стр. 144](#)
теория центральной когерентности [см. стр. 144](#)
тест CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) [см. стр. 64](#)
трансляционная медицина [см. стр. 190](#)
фенотип аутизма узкий [см. стр. 37](#)
фенотип аутизма широкий [см. стр. 37](#)
шкала Asperger Syndrome Diagnostic Scale (ASDS) [см. стр. 64](#)
шкала Childhood Autism Rating Scale (CARS) [см. стр. 64](#)
шкала Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS) [см. стр. 64](#)
Шкала наблюдения аутизма у младенцев (Autism Observation Scale for Infants, AOSI) [см. стр. 123](#)
эхолалия [см. стр. 24](#)
язык рецептивный [см. стр. 127](#)
язык экспрессивный [см. стр. 127](#)

Указатель организаций



Аутизм.энциклопедия

encyclopedia.autism.help

Полная информация об указанных организациях доступна
на сайте encyclopedia.autism.help в разделе «Организации»

American Academy of Pediatrics
(Американская академия педиатрии)
[см. стр. 69](#)

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry
(Американская академия детской и юношеской
психиатрии) [см. стр. 69](#)

Autism Speaks [см. стр. 33](#)

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Центры
по контролю и профилактике заболеваний) [см. стр. 36](#)

Council on Children with Disabilities (Совет по детям
с ограниченными возможностями здоровья) [см. стр. 66](#)

National Institute of Environmental Health Sciences (NEHS,
Национальный институт окружающей среды) [см. стр. 203](#)

U.S. Department of Health and Human Services' Interagency
Autism Coordinating Committee (IACC, Межведомственный
координационный комитет по аутизму Министерства
здравоохранения и социального
обеспечения США) [см. стр. 208](#)

UK National Institute for Health and Care Excellence
(Национальный институт здравоохранения
и совершенства медицинской помощи
Великобритании) [см. стр. 208](#)

University College London (UCL, Университетский колледж Лондона)
[см. стр. 144](#)

Yale Child Study Center (Центр исследований детства
при Йельском университете) [см. стр. 40](#)

Словарь имен



Аутизм.энциклопедия
encyclopedia.autism.help

Полная информация об исследователях доступна на сайте encyclopedia.autism.help в разделе «Персоны»

Аппе, Франческа Габриэль Элизабет (Francesca Gabrielle Elizabeth Happé) — британский психолог, член Британской академии. Специализируется на исследованиях РАС, в частности, на изучении когнитивных процессов у людей с этими расстройствами.

[см. главу 6](#)

Апперли, Ян (Ian Apperly) — британский экспериментальный психолог. Специализируется на исследовании так называемого «чтения мыслей» (mindreading) — способности принимать позицию другого человека. Автор книги Mindreaders: The cognitive basis of theory of mind.

[см. главу 6](#)

Аспергер, Ганс (Hans Asperger) — австрийский педиатр, психиатр и теоретик медицины. В работе Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter (1944 г.) описал симптомы расстройства, которое в 1980-х гг. было названо в его честь синдромом Аспергера.

[см. главу 1](#)

Висмар, Лори А. (Laurie A. Vismara) — американский психолог, сертифицированный поведенческий аналитик (BCBA). Специализируется на изучении методов поддержки семей маленьких детей в группе риска РАС. Ее исследование ранней денверской модели помогло развивать ресурсы для дистанционного домашнего обучения и изучить эффективность модели для детей с синдромом Мартина–Белл.

[см. главу 4](#)

Выготский, Лев Семенович — советский психолог. Основоположник культурно-исторического подхода в психологии, согласно которому ключевое отличие человека от животного заключается в том, что его поведение и развитие обусловлено социально-культурными факторами.

[см. главу 4](#)

Доусон, Джеральдин (Geraldine Dawson) — американский детский клинический психолог, один из создателей ранней денверской модели. В сфере ее научных

интересов — ранняя диагностика и терапия РАС, развитие мозга людей с РАС, генетические факторы риска РАС. Бывший президент Международного общества исследований аутизма INSAR. Член Межведомственного координационного комитета по аутизму IACC при Министерстве здравоохранения и социальных служб США.

[см. главу 4](#)

Йадарола, Сюзанна Джой

(Suzannah Joy Iadarola) — американский клинический психолог. Сфера интересов включает в себя раннюю диагностику РАС и других расстройств развития, их скрининг в ходе оказания первичной медицинской помощи, а также индивидуальный и групповой тренинг семей детей с РАС.

[см. главу 4](#)

Каннер, Лео (Leo Kanner) — американский психиатр. В 1943 г. опубликовал знаковую работу Autistic Disturbances of Affective Contact, в которой описал 11 детей с сохранным интеллектом, но серьезными нарушениями в социальном взаимодействии. Впоследствии он назвал их состояние «синдромом раннего детского аутизма», который в его честь получил название «синдром Каннера».

[см. главу 1](#)

Касари, Конни (Connie Kasari) — американский психолог и исследо-

дователь. Сооснователь Center for Autism Research and Treatment в Университете UCLA. Автор большого числа публикаций о вмешательствах для людей с РАС и об их социальном, эмоциональном и коммуникативном развитии. Член экспертного совета Autism Speaks.

[см. главу 4](#)

Левин, Курт (Kurt Lewin) — немецкий и американский психолог. Один из пионеров прикладной и организационной психологии в США, «отец-основатель» социальной психологии. В обзоре 2002 г. Review of General Psychology был назван 18-м наиболее цитируемым психологом XX века.

[см. главу 6](#)

Ловаас, Оле Ивар (Ole Ivar Løvaas) — американский психиатр. Один из основоположников прикладного анализа поведения. Разработал метод обучения отдельными блоками и доказал, что он может эффективно применяться в терапии детей с РАС, в некоторых случаях позволяя вывести их на нормальную траекторию развития.

[см. главу 3](#)

Лурия, Александр Романович — советский психолог. Один из основателей нейропсихологии. Исследовал мозговые механизмы у пациентов с локальными пора-

жениями мозга. Создал теорию системной динамической локализации высших психических функций, разработал классификацию афазий.

[см. главу 6](#)

Модсли, Генри (Henry Maudsley) — британский психиатр. Один из первых исследователей психических расстройств у детей. В книге 1879 г. *The Pathology of Mind* описал 13-летнего мальчика, чьи симптомы были похожи на симптомы синдрома Аспергера. Его именем названа психиатрическая больница в Лондоне, а в Королевском колледже психиатров ежегодно проходят лекции, названные в его честь Лекциями Модсли.

[см. главу 1](#)

О'Коннор, Нил (Neil O'Connor) — британский экспериментальный психолог. Исследовал когнитивные способности детей с особыми образовательными потребностями и процессы, лежащие в основе восприятия, памяти, речи, координационных способностей.

[см. главу 6](#)

Пиаже, Жан Вильям Фриц (Jean William Fritz Piaget) — швейцарский психолог и философ, автор теории когнитивного развития. Основатель Женевской школы генетической психологии и науки генетической эпистемологии.

[см. главу 4](#)

Раттер, Майкл Ллевелин (Sir Michael Llewellyn Rutter) — британский психиатр, психолог. Известен исследованиями РАС, депрессии, антисоциального поведения, проблем с чтением, депривации, гиперактивности, академической неуспеваемости и т. д. С 1974 по 1994 г. был европейским редактором журнала *Journal of Autism and Developmental Disorders*. В его честь назван Центр Майкла Раттера в больнице Модсли. В обзоре 2002 г. *Review of General Psychology* был назван 68-м наиболее цитируемым психологом XX века.

[см. главу 1](#)

Роджерс, Салли Дж. (Sally J. Rogers) — американский психолог. Специализируется на исследований и практической работе с детьми с РАС и другими расстройствами развития. В числе научных интересов — изучение ранних процессов развития. Участвует в разработке вмешательств для детей с РАС на базе ранней денверской модели, одним из создателей которой она является, и на анализе их эффективности.

[см. главу 4](#)

Сергиенко, Елена Алексеевна — российский психолог, доктор психологических наук. Специализируется на психологии развития от раннего онтогенеза психики до поздних этапов. Автор не-

скольких книг и монографий, в их числе — «Модель психического в онтогенезе человека».

[см. главу 6](#)

Сигман, Мэриэн (Marian Sigman) — американский клинический психолог. Почетный профессор психиатрии, биоповеденческих наук и психологии Университета UCLA. Совместно с доктором Дэном Гешвиндом основала и возглавляла Center for Autism Research and Treatment (CART) в UCLA. Руководила множеством программ исследований РАС. Являлась первым избранным президентом Международного общества исследований аутизма INSAR.

[см. главу 3](#)

Скиннер, Беррес Фредерик (Burrhus Frederic Skinner) — американский психолог, писатель, философ и изобретатель. Один из самых влиятельных психологов XX века и пионер бихевиоризма. Считается основоположником прикладного анализа поведения, главные принципы которого изложены в его труде *The Behavior of Organisms* (1938 г.).

[см. главу 4](#)

Смит, Тристрам (Tristram Smith) — американский клинический психолог. Совместно со своими коллегами проводит исследования эффективности вмешательств для детей с РАС. Среди научных

интересов — интенсивное раннее поведенческое вмешательство и сравнительные исследования различных вмешательств.

[см. главу 4](#)

Сноулинг, Мэгги (Margaret Jean «Maggie» Snowling) — британский психолог, президент Колледжа Святого Иоанна в Оксфордском университете. Член Британской академии и Академии медицинских наук. Специализируется на исследованиях развития языка и речи у детей, в частности, на исследованиях природы проблем с чтением и их коррекции. В 2016 году была удостоена звания командора ордена Британской империи за научные достижения и исследования дислексии.

[см. главу 6](#)

Сухарева, Груня Ефимовна — советский психиатр, один из основоположников детской психиатрии на территории бывшего СССР. В своей работе «Шизоидные психопатии в детском возрасте» (1925 г.) дала первое в советской научной литературе описание РАС и дифференцировала его от детской шизофрении.

[см. главу 1](#)

Уэзерби, Эми М. (Amy M. Wetherby) — американский исследователь в области клинической медицины. Директор Института аутизма Медицинского колледжа

Флоридского университета. Специализируется на ранней диагностике РАС и вмешательствах с использованием модели SCERTS.

[см. главу 4](#)

Файн, Дебора (Deborah Fein) — американский психолог. Является автором термина «оптимальный исход» (optimal outcome). В исследовании 2012 г. описала 34 человека, которым диагноз РАС был поставлен в возрасте до 5 лет и впоследствии снят.

[см. главу 3](#)

Фрith, Ута (Uta Frith) — немецкий и британский психолог. Один из пионеров современных исследований аутизма и дислексии. Является автором множества научных работ и книг, самая известная из которых — Autism: Explaining the Enigma.

[см. главу 1](#)

Хасlam, Джон (John Haslam) — английский аптекарь, врач

и писатель. Известен своими наблюдениями за людьми с психическими расстройствами. В книге *Observations on Madness and Melancholy* описал случай 6-летнего мальчика, который своим поведением напоминал человека с высокофункциональным аутизмом.

[см. главу 1](#)

Хермелин, Беата (Beate Hermelin) — британский экспериментальный психолог. Совместно с Нилом О'Коннором проводила серию экспериментов, исследовавших РАС у детей.

[см. главу 6](#)

Хьюстон, Роберт Алан (Robert Alan «Rab» Houston) — британский историк. Один из авторов книги *Autism in History: The Case of Hugh Blair of Borgue* (2000 г.), в которой описан первый известный истории случай расстройства, похожего на РАС.

[см. главу 1](#)

Библиография



Аутизм.исследования

research.autism.help

Полная информация об исследователях доступна на сайте
research.autism.help

1. Сергиенко Е.А., Лебедева Е.И., Прусакова О.А. Модель психического в онтогенезе человека, М.: Изд-во ИП РАН, 2009
2. Сухарева Г.Е. Шизоидные психопатии в детском возрасте. В кн.: Вопросы педологии и детской психоневрологии, выпуск 2. М., 1925
3. Ameis S. H., Catani M. Altered white matter connectivity as a neural substrate for social impairment in Autism Spectrum Disorder. *Cortex*, 2015, Volume 62, 158–181. doi:10.1016/j.cortex.2014.10.014
4. Apperly I. Mindreaders: The Cognitive basis of «Theory of Mind», London, 2010
5. Asperger H. Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. 1944, 117, 73–136
6. Baird G., Charman T. Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2002, 43(3), 289-305. doi:10.1111/1469-7610.00022
7. Bar M.A. et al. Do participation and self-efficacy of mothers to children with ASD predict their children's participation? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2016, Volume 24. 1-10
8. Barbaro J., Dissanayake C. Prospective identification of autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood using developmental surveillance: the social attention and communication study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 2010, 31(5), 376-385. doi:10.1097/DBP.0b013e3181df7f3c
9. Baron-Cohen S., Leslie A.M., Frith U. Does the autistic child have a «theory of mind»?

- Cognition*, 1985, Volume 21(1), 37-46. doi:10.1016/0010-0277(85)90022-8
- 10.** Bjorkly S. Risk and dynamics of violence in Asperger's syndrome: a systematic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*, 2009, 14(5), 306-312. doi: 10.1016/j.avb.2009.04.003
- 11.** Boukhris T. et al. Antidepressant use during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in children. *JAMA Pediatrics*, 2016, 170(2), 117-124. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.3356
- 12.** Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nature Reviews Neuroscience*, 2015, 16, 551–563. doi:10.1038/nrn3992
- 13.** Buescher A.V., Cidav Z., Knapp M., Mandell D.S. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 2014, 168 (8), 721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- 14.** Chien M., Jheng C., Lin N., Tang H., Taele P., Tseng W., Chen M. Y. iCAN: A tablet-based pedagogical system for improving communication skills for children with autism. *International Journal of Human-Computer Studies*, 73, 79-90. doi:10.1016/j.ijhcs.2014.06.001
- 15.** Chlebowski C., Robins D.L., Barton M.L., Fein D. Large-scale use of the Modified Checklist for Autism in low-risk toddlers. *Pediatrics*, 2013, 131(4), e1121–e1127. doi:10.1542/peds.2012-1525
- 16.** Conde-Agudelo A., Rosas-Bermudez A., Norton M.H. Birth Spacing and Risk of Autism and Other Neurodevelopmental Disabilities: A Systematic Review. *Pediatrics*, 2016, 137(5), e20153482. doi:10.1542/peds.2015-3482
- 17.** Costa S., Lehmann H., Dautenhahn K., Robins B., Soares F. Using a humanoid robot to elicit body awareness and appropriate physical interaction in children with autism. *International Journal of Social Robotics*, 2015, 7(2), 265–278. doi: 10.1007/s12369-014-0250-2
- 18.** De Rubeis S., Buxbaum J.D. Genetics and genomics of autism spectrum disorder: embracing complexity. *Human Molecular Genetics*, 2015, 24(R1), R24–R31. doi:10.1093/hmg/ddv273
- 19.** Deconinck N., Soncarrieu M., Dan B. Toward better recog-

- nition of early predictors for autism spectrum disorders. *Pediatric Neurology*, 49(4), 225–231. doi:10.1016/j.pediatrneurology.2013.05.012
20. Doshi-Velez F., Ge Y., Kohane I. **Comorbidity Clusters in Autism Spectrum Disorders: An Electronic Health Record Time-Series Analysis.** *Pediatrics*, 2013, 133(1), e54-e63. doi: 10.1542/peds.2013-0819
21. Durkin M.S. et al. **Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a US cross-sectional study.** *PLOS ONE*, 2010, 5(7), e1155. doi:10.1371/journal.pone.0011551
22. Ecker C., Bookheimer S.Y., Murphy D.G. **Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan.** *The Lancet Neurology*, 2015, 14(11), 1121-1134. doi:10.1016/S1474-4422(15)00050-2
23. Frith U. **Why we need cognitive explanations of autism.** *Quarterly journal of experimental psychology*, 2012, 65(11), 2073-1092, doi:10.1080/17470218.2012.697178
24. Giovagnoli G., Postorino V., Fatta L.M., Sanges V., De Peppo L., Vassena L. et al. **Behavioral and Emotional Profile and Parental Stress in Preschool Children With Autism Spectrum Disorder.** *Research in Developmental Disabilities*, 2015, 45-46, 411-421. doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006
25. Gnanasekaran S., Choueiri R., Neumeyer A., Ajari O., Shui A., Kuhlthau K. **Impact of employee benefits on families with children with autism spectrum disorders.** *Autism*, 2016, 20(5), 616–622. doi:10.1177/1362361315598891
26. Goepfert E., Mulé C., von Hahn E., Visco Z., Siegel M. **Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder.** *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 2015, 24(3), 571–583. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2015.02.009
27. Guillou Q., Hadjikhani N., Bauduel S., Rogé B. **Visual social attention in autism spectrum disorder: insights from eye tracking studies.** *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 42, 279–297. doi:10.1016/j.neubiorev.2014.03.013
28. Guinchat V., Thorsen P., Laurent C., Cans C., Bodeau N., Cohen D. **Pre-, peri- and neonatal risk factors for autism.** *Acta Obstet*

- tricia et Gynecologica Scandina-vica, 2012, 91(3), 287–300. doi: 10.1111/j.1600-0412.2011.01325.x
29. Haslam J. *Observations on Madness and Melancholy*, London, 1908
30. Herbert E.B., Koulouglioti C. Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 2010, 33(3), 149-163. doi:10.3109/01460862.2010.498331
31. Hermelin B., O'Connor N. Remembering of words by psychotic and subnormal children. *British Journal of Psychology*, 1967, 58, 213–218. doi: 10.1111/j.2044-8295.1967.tb01075.x
32. Hu W.F., Chahrour M.H., Walsh C.A. The diverse genetic landscape of neurodevelopmental disorders. *Annual Reviews of Genomics and Human Genetics*, 2014, 15, 195–213. doi: 10.1146/annurev-genom-090413-025600
33. Houston R.A., Frith U. *Autism in history: the case of Hugh Blair of Borgue*, Oxford: Blackwell, 2000
34. Iovannone R., Dunlap G., Huber H., Kincaid D. Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 2003, 18(3), 150-165. doi:10.1177/10883576030180030301
35. Johnson C.P., Myers S.M. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 2007, 120(5), 1183-1215. doi:10.1542/peds.2007-2361
36. Jones E.J.H et al. Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 2014, 39(100), 1-33. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.12.001
37. Kanne S.M., Mazurek M.O. Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, 41(7), 926–937. doi: 10.1007/s10803-010-1118-4
38. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 1943, 2, 217-250
39. Karst J., Vaughan Van Hecke A. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 15, 247–277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

- 40.** Lerner M.D., Haque O.S., Northrup E.C., Lawer L., Bursztajn H.J. **Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence and criminal law.** *Journal of the American Academy of Psychiatry and Law*, 2012, 40, 177–190
- 41.** Levy S.E., Giarelli E., Lee L.C., Schieve L.A., Kirby R.S., Cunniff C. et al. **Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States.** *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2010, 31(4), 267–275. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b
- 42.** Lofland K. B. **The use of technology in the treatment of autism.** In: Cardon T.A. (ed.) *Technology and the Treatment of Children with Autism Spectrum Disorder*. Cham: Springer International Publishing, 2016. 27–35
- 43.** Lorah E.R., Parnell A., Whitby P.S., Hantula D. **A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, 45, 3792–3804. doi: 10.1007/s10803-014-2314-4
- 44.** Lord C., Jones R.M. **Re-thinking the classification of autism spectrum disorders.** *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 2012, 53(5), 490–509. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02547.x
- 45.** Mackintosh V., Goin-Kochel R., Myers B. «**What do you like/dislike about treatments you're currently using?»: A qualitative study of parents of children with Autism Spectrum Disorders.** *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2012, 27(1), 51–60. doi:10.1177/1088357611423542
- 46.** Mahajan R, Mostofsky S.H. **Neuroimaging Endophenotypes in Autism Spectrum Disorder.** *CNS spectrums*, 2015, 20(4), 412-426. doi:10.1017/S1092852915000371
- 47.** Matson J.L., Sturmey P. **International handbook of autism and pervasive developmental disorders**, New York: Springer, 2011
- 48.** Maudsley H. **The Pathology of Mind**, London: Macmillan, 1879
- 49.** Maurice C, Green G, Foxx R. M. **Making a difference: Behavioral intervention for autism.** Austin: Pro-Ed, 2001
- 50.** McPartland J.C., Reichow B., Volkmar F.R. **Sensitivity and**

- specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51(4), 368–383. doi:10.1016/j.jaac.2012.01.007**
51. O'Hearn K., Asato M., Ordaz S., Luna B. Neurodevelopment and executive function in autism. *Development and Psychopathology*, 2008, 20(4), 1103-1132. doi: 10.1017/S0954579408000527
52. Ooi K.L., Ong Y.S., Jacob S.A., Khan T.M. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2016, 12, 745–762. <http://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
53. Rance G., Saunders K., Carew P., Johansson M., Tan J. The use of listening devices to ameliorate auditory deficit in children with autism. *Journal of Pediatrics*, 2014, 164(2), 352-357. doi:10.1016/j.jpeds.2013.09.041
54. Ratto A.B., Mesibov G.B. Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. *Science China. Life Sciences*, 2015, 58(10), 1010-1015. doi:10.1007/s11427-012-4295-x
55. Rogers S.J., Vismara L.A. Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 2008, 37(1), 8-38. doi: 10.1080/15374410701817808
56. Ronemus M., Iossifov I., Levy D. & Wigler M. The role of de novo mutations in the genetics of autism spectrum disorders. *Nature Reviews Genetics*, 2014, 15, 133–141. doi:10.1038/nrg3585
57. Rutter M. Research review: Child psychiatric diagnosis and classification: concepts, findings, challenges and potential. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2011, 52(6), 647-60. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02367.x
58. Sahin M., Sur M. Genes, circuits, and precision therapies for autism and related neurodevelopmental disorders. *Science*, 2015, 350(6263). doi:10.1126/science.aaa3897
59. Seltzer M.M., Orsmond G.I., Esbensen A.J. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*,

- 2009, 13(1), 59–80. <http://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- 60.** Seltzer M.M., Shattuck P., Abbeduto L., et al. **Trajectory of development in adolescents and adults with autism.** *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2004, 10(4), 234–247. doi:10.1002/mrdd.20038
- 61.** Silverman W.K., Hinshaw S.P. **The second special issue on evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents: A 10-year update.** *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 2008, 37(1), 1–7. doi:10.1080/15374410701817725
- 62.** Smith T., Iadarola S. **Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder.** *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 2015, 44(6), 897–922. doi: 10.1080/15374416.2015.1077448
- 63.** Smith L.E., Maenner M.J., Seltzer M.M. **Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills.** *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2012, 51(6), 622–631
- 64.** Sucharewa G.E. **Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter.** *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 1926, 60, 235–261
- 65.** Taylor J.L., McPheeters M.L., Sathe N.A., Dove D., Veensstra-VanderWeele J., Warren Z. **A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders.** *Pediatrics*, 2012, 130(3), 531–538. doi:10.1542/peds.2012-0682
- 66.** Tobin M.C., Drager K.D.R., Richardson L. **A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: support, social functioning, and quality of life.** *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2014, 8(3), 214–229. doi:10.1016/j.rasd.2013.12.002
- 67.** Van Niekerk M.E.H., Groen W., Vissers C.T., van Driel-de Jong D., Kan C.C., Oude Voshaar R.C. **Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people.** *International Psychogeriatrics*, 2011, 23, 700–710. doi: 10.1017/S1041610210002152
- 68.** Vannucchi G., Masi G., Toni C., Dell'Osso L., Erfurth A., Perugi G. **Bipolar disorder in adults with Asperger's Syndrome: a systematic review.** *Journal of Affective Disorders*, 2014, 168, 151–60. doi: 10.1016/j.jad.2014.06.042
- 69.** Virués-Ortega J. **Applied behavior analytic intervention**

- for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes.** *Clinical Psychology Review*, 2010, 30(4), 387-399. doi:10.1016/j.cpr.2010.01.008
70. Zwaigenbaum L., Bauman M.L., Stone W.L., Yirmiya N., Estes A., Hansen R.L., McPartland J.C., Natowicz M.R., Choueiri R., Fein D., Kasari C., Pierce K., Buie T., Carter A., Davis P.A., Granpeesheh D., Mailloux Z., Newschaffer C., Robins D., Roley S.S., Wagner S., Wetherby A. **Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research.** *Pediatrics*, 2015, 136(1), 10-40. doi: 10.1542/peds.2014-3667C

Текст лекций

Григоренко Елена Леонидовна

Расстройства аутистического спектра

Вводный курс

Учебное пособие для студентов

Редактор-составитель: Юля Азарова

Научный редактор: Анна Портнова

Научный консультант: Николай Алипов

Координатор проекта: Юнна Бакал

Арт-директор фонда «Выход»: Дарья Яржамбек

Арт-директор пособия: Юлия Миронова

Верстка и инфографика: Дмитрий Залогин

Корректура: Лариса Звягинцева

Издательский дом «Практика»

119048, Москва, а/я 421. Тел. 8 (495) 921-22-04

practica@practica.ru

www.practica.ru

Отпечатано в ООО «ИПК Парето-Принт»

170546, Тверская область, промышленная зона

Боровлево-1, комплекс №3А, www.pareto-print.ru

Формат 70 × 100/16

Тираж 2000 экз.

Подписано в печать: 1.03.2018

Заказ №2128/18

Москва

2018