

Мари Лев



Аутизм у детей

Первые признаки, диагностика,
выбор помощи и поддержка семьи

Мари Лев

**Громкий мир, тихие сигналы.
Аутизм у детей: первые
признаки, диагностика, выбор
помощи и поддержка семьи**

«Автор»

2026

Лев М.

Громкий мир, тихие сигналы. Аутизм у детей: первые признаки, диагностика, выбор помощи и поддержка семьи / М. Лев — «Автор», 2026

Когда у малыша появляются первые тревожные сигналы, родители остаются один на один с вопросами. Почему он не откликается на имя и плачет от самого обычного шума? Может быть, это аутизм (РАС)? Очередь к специалистам растягивается на месяцы, родственники дают противоречивые советы, и тревога только растет. Книга поможет пройти этот непростой период. Мари Лев простым языком объясняет, как маленький аутичный ребенок воспринимает звуки, прикосновения, еду и людей вокруг. Шаг за шагом автор ведет вас от первых признаков к диагностике и дальше, в обычную жизнь: как подготовиться к оценке и прочитать заключение, как выбрать помощь, что делать во время мелтдауна, как наладить сон и питание, а главное — как сберечь силы всей семьи. Это издание — надежная опора для родителей, воспитателей и всех, кто находится рядом с ребенком от рождения до шести лет и хочет услышать его тихие сигналы в громком мире.

© Лев М., 2026

© Автор, 2026

Содержание

Глава	6
Введение. Где я встретилась с аутизмом	7
На ковре	7
Недооцененные годы	9
Три якорные истины	11
1. Ваш ребенок не изменился	12
2. Посмотрите на взрослых вокруг вас	13
3. Фундамент закладывается прямо сейчас	14
Как пользоваться этой книгой	15
Источники и примечания к введению	17
Глава 1. Аутизм простым языком	18
1.1. Перевод диагностического руководства	18
Социальная коммуникация	19
Повторяющиеся паттерны и сенсорные реакции	20
1.2. Микшерный пульт	21
Силы меняются в течение дня	22
1.3. Как с этим жить	23
1.4. Ребенок и среда: насколько они подходят друг другу	24
Аллостатическая нагрузка и запас сил на день	25
Обстановка и люди вокруг	26
1.5. Когда разные трудности выглядят похоже	27
Общий язык перегруженного организма	28
Глава 2. Лабиринт оценок и диагнозов	29
2.1. До визита в клинику: записываем наблюдения	29
Факты вместо толкований	30
Общение в повседневной жизни	31
Ощущения в повседневной жизни	32
Переходы от одного дела к другому	33
Короткие видеозаписи	34
2.2. В кабинете специалиста: как устроена диагностика	35
Медицинское и неврологическое обследование	36
Психологическая оценка и структурированное наблюдение	37
Интервью об истории развития	38
Почему дети ведут себя в клинике иначе	39
2.3. Как читать диагностическое заключение	40
Что означают баллы и проценты	41
Как разглядеть сильные стороны в клинических формулировках	42
Как превратить рекомендации в повседневные задачи	43
Источники и примечания к главе 2	44
Глава 3. Семейная система: путь сквозь диагноз	45
3.1. На следующий день: печаль, облегчение и скорбь по воображаемому ребенку	45
Прощание с ожиданиями	46
Освобождение от чувства вины	47
Слова, которые не помогают	48

3.2. Два человека, разные внутренние часы: когда партнеры проживают горе в разном темпе	49
Конец ознакомительного фрагмента.	50

Мари Лев

Громкий мир, тихие сигналы. Аутизм у детей: первые признаки, диагностика, выбор помощи и поддержка семьи

Глава

Эта книга основана на исследованиях и на профессиональном опыте автора, но она не заменяет консультацию врача, психолога или другого специалиста, который знает вашего ребенка. Решения о диагностике, лечении, лекарствах (включая мелатонин) и питании принимайте вместе с лечащим врачом.

Введение. Где я встретила с аутизмом

На ковре

Я начала работать с малышами, когда мне было чуть за двадцать. В то время я приходила в группы, не имея глубоких теоретических знаний о развитии детей, и в большинстве ситуаций меня выручали интуиция и наблюдательность. Если малыш поскользнулся на линолеуме, я подхватывала его на руки. Если двое не могли поделить пластиковый совок, я садилась между ними на пол и незаметно пододвигала еще одно ведерко. Мне встречались самые разные дети, и у каждого был свой характер. Кто-то легко вливался в общий ритм, кому-то требовались более четкие границы. Но были и дети, чьи реакции совершенно не укладывались в мой привычный опыт.

Раз в несколько месяцев в группе появлялся ребенок, на которого не действовал ни один из стандартных приемов. От мягкого прикосновения к спине он напрягался и отстранялся. Грохот деревянных мисок в игрушечной кухне заставлял его падать на колени и изо всех сил зажимать уши руками. Мои обычные способы утешения не работали. Если я говорила тихо, он просто не замечал моего голоса. Если пыталась обнять, паника мгновенно нарастала: он отталкивал меня или смотрел сквозь мое плечо прямо на противоположную стену.

Я часами сидела на коленях возле маленьких столиков, чувствуя себя в абсолютном тупике. Я просто не знала, что именно им от меня нужно.

Со временем учеба в магистратуре по дошкольному образованию и детскому развитию помогла мне осмыслить то, что я каждый день видела на полу в группе. У некоторых детей есть особый набор черт, который требует совершенно иного подхода. То, что отличает их от других, скрыто глубоко в архитектуре центральной нервной системы, и это невозможно заметить, просто бросив взгляд через всю комнату.

Их нервная система обрабатывает сенсорную информацию через другой фильтр. Звуки, яркие люминесцентные лампы, холодный кафельный пол, запахи с кухни и неожиданные прикосновения могут обрушиваться на них с невыносимой силой. И наоборот: некоторые ощущения их мозг почти не регистрирует. Из-за этого внешнему наблюдателю их реакции могут казаться непредсказуемыми, а связь между тем, что происходит вокруг, и тем, как ребенок на это отвечает, - хаотичной. Комната, которая кажется совершенно обычной десяти малышам, для одиннадцатого может стать причиной физической перегрузки.

Когда нервная система перегружена, ребенок переходит в режим выживания. Такие дети больше плачут. Им нужен иной базовый уровень поддержки: среда, адаптированная к тому, что способно вынести их тело, и оценка прогресса по их собственному внутреннему ритму, а не по стандартным таблицам.

Врачи называют это состояние расстройством аутистического спектра (РАС).

Сегодня я консультирую воспитателей в яслях, и одна из моих главных задач - как можно раньше замечать эти особенности у самых маленьких. Я захожу в группу и сажусь прямо на ковер.

Малыш может перестать использовать отдельные слова, которые уже освоил, или перестать поворачивать голову, когда воспитатель зовет его по имени. Другой ребенок может сорок минут без перерыва крутить пластиковые колеса перевернутого самосвала - и совершенно выйти из себя, если кто-то попытается переключить его внимание.

Когда проявляются подобные паттерны, начинается моя работа. Я помогаю воспитателям изменить пространство группы, и прохожу вместе с родителями путь до официальной диагностики - процесс, который редко бывает простым. В яслях мы начинаем с того, что убираем

визуальный шум и обозначаем на полу четкие физические границы. Позже мы перестраиваем ритм повседневных переходов от одного занятия к другому.

Параллельно я консультирую педагогов в специализированных яслях для детей с неврологическими особенностями, а также работаю с родителями и терапевтами в коррекционных дошкольных группах для аутичных детей.

Я написала эту книгу, чтобы сделать все немного проще для вас - родителей, воспитателей и всех, кто заботится о малышах. Я хочу объяснить то, что мне самой было трудно понять в начале пути: как аутизм выглядит в реальной жизни и как он ощущается изнутри, и для самого ребенка, и для семьи, которая его поддерживает. А еще я хочу дать вам конкретные инструменты для тех комнат, где проходит ваша повседневная жизнь, чтобы вы могли выстроить вокруг ребенка безопасное и устойчивое детство. Эти ранние годы важны для аутичного ребенка ровно так же, как и для любого другого.

К родителям, которые держат в руках эту книгу: когда я сижу рядом с вами и отвечаю на вопросы об утренних сборах или битвах за еду, я слышу ваши невысказанные вопросы. Те самые вопросы, на которые трудно ответить несколькими словами, а иногда пока невозможно ответить вовсе. Эта книга здесь для того, чтобы дать вам твердую опору.

Недооцененные годы

Эта книга посвящена исключительно раннему детству. Я сосредоточилась на этом возрасте, потому что именно с маленькими детьми я работаю. Мое образование, практический опыт и бесчисленные часы на ковре связаны именно с первыми годами жизни ребенка.

В обществе к раннему детству часто относятся как к разминке перед настоящей жизнью. Люди смотрят на ребенка в подгузниках и видят лишь дневной сон и книжки с картинками. Принято считать, что серьезное обучение начинается лет в шесть, когда на плечи ложится рюкзак, а ребенок садится за школьную парту. Мы привыкли думать, что более ранние трудности - это лишь временный этап, и что время само по себе сгладит все острые углы.

Такое убеждение игнорирует биологию ранних лет.

За первые тысячу дней жизни человеческий мозг развивается с невероятной скоростью. К двум годам он достигает примерно 80 процентов от объема мозга взрослого человека. Каждую секунду формируется более миллиона новых нейронных связей, и они определяются сенсорным опытом и ежедневным взаимодействием с миром. Центральная нервная система активно организует саму себя, укрепляя те пути, которые используются регулярно, и отсекая те, которые остаются без дела.

Родителям часто говорят о жестком «окне возможностей», которое якобы навсегда захлопывается после трех или шести лет. Но человеческое развитие устроено иначе. Мозг никогда не теряет способности учиться, адаптироваться и формировать новые нейронные связи. Старший ребенок, подросток и взрослый всегда могут осваивать новые навыки и добиваться значимого прогресса.

Реальное преимущество ранних лет заключается в другом: мы встречаем ребенка до того, как болезненные паттерны превратятся в постоянные стратегии выживания.

Когда малышу трудно обрабатывать сигналы сенсорного мира, у него быстро формируются защитные привычки, чтобы обезопасить себя. Он избегает определенных комнат, отказывается от любой еды, кроме двух привычных продуктов, или впадает в отчаяние, если повседневная рутина хоть немного меняется. Вмешиваясь на раннем этапе, мы помогаем ребенку почувствовать себя в безопасности до того, как эти защитные стены станут монолитными. Мы закладываем здоровую основу, вместо того чтобы позже заниматься болезненной перестройкой на фоне сильного стресса.

Поддержка, которую мы создаем для полуторагодовалого малыша, влияет на то, как его нервная система будет организовывать себя в дальнейшем. Вводя сенсорные адаптации, меняя физическое пространство и выстраивая предсказуемые ритмы дня, мы работаем с ребенком, чьи паттерны еще очень пластичны. Простая рутина, установленная в двадцать месяцев, может сэкономить семье годы конфликтов.

Если ребенок не получает целенаправленной поддержки, его развитие не ставится на паузу. Дистанция между тем, с чем он способен справиться, и тем, чего требует от него среда, только увеличивается. В полтора года этот разрыв может проявляться в отсутствии указательного жеста или внезапном отвращении к текстуре еды. К четырем годам то же самое сенсорное напряжение, оставленное без внимания, может превратиться в ежедневную панику, срывы в коммуникации и семейный стресс, которым по утрам пропитан весь воздух на кухне.

Заметить эти особенности в раннем детстве бывает непросто. Работая в яслях, я постоянно вижу, как сама система подталкивает семьи к ожиданию. Матери сидят напротив меня с остывающим чаем и рассказывают, как их двухлетка перестал смотреть в глаза и теперь кричит при звуке пылесоса. Они повторяют то, что им из лучших побуждений твердят родственники: «Дайте ему время. Мальчики начинают говорить позже. Сейчас все только и ищут повод навесить на детей ярлыки».

Подобные отговорки часто отдалают момент получения практической помощи. Они также загоняют родителей в ловушку парализующих сомнений в себе. Матери гадают, не увеличивают ли они проблему, тогда как отцы часто уходят в отрицание, чтобы защититься от страха. Недели превращаются в месяцы ожидания комиссии по развитию, пока повседневная жизнь медленно трещит по швам.

Пока взрослые спорят и ждут, базовые задачи детства никуда не исчезают. Годы от рождения до трех лет - это период, когда человек выстраивает фундаментальные жизненные привычки: есть твердую пищу без рвотного рефлекса, спать всю ночь, начинать пользоваться туалетом и считывать базовые сигналы человеческого общения. При аутизме эти фундаментальные шаги редко складываются автоматически. Они требуют осознанного, поэтапного сопровождения.

Подумайте о типичном утреннем переходе. Родитель пытается надеть ботинки на полуторагодовалого малыша. Для родителя это просто резиновый сапожок. Для ребенка с особенностями сенсорной обработки шов у пальца ощущается как острый камень, запах резины вызывает тошноту, а резкое движение к двери сбивает с толку. Если родитель решит, что пинок в ответ - это упрямство, начинается битва. Если же он заметит, что ребенку физически плохо, он поменяет носки, плотно и спокойно сожмет стопу ладонями и предупредит о выходе заранее, до того как двинуться к двери. Этот крошечный сдвиг превращает утренний кризис в момент безопасности.

С сенсорными трудностями происходит именно так. Если не менять обстановку и не помогать телу, перегрузка постепенно застывает и превращается в хронический стресс. Раннее распознавание просто дает нам фору: меньше битв на ковре и меньше напряжения в теле самого ребенка.

Три якорные истины

Когда родители держат в руках заключение комиссии, эта бумага часто кажется им невероятно тяжелой. В ней перечислены диагностические коды, процентиля развития и описания, сфокусированные на дефицитах. Она ощущается как разделительная черта, которая разбивает жизнь на две части: до визита к врачу и после.

Прежде чем мы откроем ящик с практическими инструментами, отложите этот лист в сторону и взгляните на три базовые истины. Это наши якоря, к которым мы возвращаемся каждый раз, когда земля уходит из-под ног.

1. Ваш ребенок не изменился

Ребенок, вышедший из дверей клиники, -это точно тот же человек, который вошел туда утром.

Диагностика не изменила его любимую еду, его чувство юмора или то, как именно озабочено его лицо, когда он видит пробегающую мимо собаку. Ему по-прежнему нужен успокаивающий звук вашего голоса, когда он просыпается в темноте. Его способность радоваться и потребность в физической безопасности остались точно такими же, как и вчера.

Документы просто выдают нам другую линзу.

Вчера вы, возможно, смотрели на его страдания через призму упрямства или необъяснимых капризов. Сегодня у вас есть название для того, что именно обрабатывает его нервная система. Ребенок остается целостным. Меняется лишь наше понимание того, в чем он нуждается.

2. Посмотрите на взрослых вокруг вас

Когда мысли о будущем вызывают панику, сделайте вдох и посмотрите на взрослых в вашей жизни.

Подумайте о ваших коллегах, соседях или друзьях. Скорее всего, вы уже знаете нескольких взрослых людей, которые живут в этом мире, находясь в аутистическом спектре или имея другие неврологические особенности. Многие из них построили значимую карьеру, создали семьи и живут насыщенной жизнью.

Если вы сядете и поговорите с ними, они расскажут вам, что взрослеть было непросто. Они помнят одиночество на школьном дворе. Они помнят сенсорный дистресс, который никто не воспринимал всерьез, и социальные ожидания, которые оставляли их совершенно истощенными. Десятилетия назад ранняя поддержка была редкостью. В классах почти не было сенсорных адаптаций, а на уровне детских игр педагогическое сопровождение практически отсутствовало. Ребенка просто считали тихим и замкнутым или вешали ярлык хулигана, который не может усидеть на месте. Тем взрослым пришлось учиться выживать самостоятельно, и часто они платили за это высокую личную цену.

Наши малыши вступают в совершенно иную реальность.

Сегодня мы понимаем сенсорные корни детских страданий. Мы выявляем коммуникативные особенности в первые два года жизни -до того, как недопонимание успеет затвердеть и превратиться в изоляцию. Биологические трудности никуда не исчезают, но ранняя поддержка снижает повседневное напряжение. Именно поэтому я испытываю искренний оптимизм, когда сижу на ковре с нашими самыми маленькими детьми.

3. Фундамент закладывается прямо сейчас

Родители часто спрашивают меня, что будет через двадцать лет. Они тревожатся о самостоятельности во взрослом возрасте, о дружбе и о школьных переходах.

Эти страхи вполне естественны, но взрослая жизнь пускает корни на ковре уже сегодня.

Коммуникативные рутины и чувство физической безопасности, заложенные в возрасте от рождения до шести лет, создают основу для всего, что последует дальше. Когда малыш усваивает, что в моменты тяжелых переживаний он получает спокойную поддержку взрослого, а не раздражение, его нервная система регистрирует чувство безопасности. Он учится распознавать перегрузку и искать утешения еще до того, как дойдет до полного срыва.

Адаптация среды и снижение давления, заставляющего ребенка маскировать свои особенности, могут помочь защитить аутичных людей от тяжелого выгорания в будущем. Аутистическое выгорание часто включает в себя глубокое истощение, которое накапливается годами, пока человек скрывает свой дистресс и пытается выжить в болезненной сенсорной среде.

Когда вы научитесь адаптировать пространство, повседневная жизнь перестанет казаться непрерывным антикризисным управлением. Трудности не исчезнут по волшебству, но трения станет меньше, и родительская любовь получит пространство, необходимое ей для свободного дыхания.

Как пользоваться этой книгой

Вам не обязательно читать эту книгу от корки до корки за один присест.

Уход за маленькими детьми требует колоссальных сил. Если вы родитель и читаете эти строки поздно вечером, возможно, у вас есть всего десять спокойных минут до того, как вас сморит сон. Если вы воспитатель или специалист по уходу, возможно, вы выкраиваете пару минут во время тихого часа, чтобы найти решение для конкретной проблемы в вашей группе.

Эта книга задумана как практическое руководство. Вы можете открыть именно ту главу, которая отвечает на ваш текущий запрос, и найти инструмент, который сможете протестировать уже завтра.

Глава 1. Аутизм простым языком. Переводим медицинские понятия на обычный язык. Говорим о том, как ребенок воспринимает ощущения, о «микшерном пульте» его возможностей и о том, как обстановка и люди вокруг влияют на поведение.

Глава 2. Лабиринт оценок и диагнозов. Практический путеводитель по диагностике: как вести записи дома, как устроены стандартные методики (например, ADOS-2) и как читать заключение, чтобы увидеть в нем сильные стороны вашего ребенка.

Глава 3. Семейная система. Путь сквозь диагноз. Родительское горе, неоднозначная утрата и то, что партнеры переживают трудные новости в разном темпе. Мы также поговорим о бабушках и дедушках, о границах с родственниками и о том, как не превратить братьев и сестер в маленьких взрослых.

Глава 4. Терапия в раннем детстве. Эрготерапия, логопедия, физическая терапия и эмоциональная работа с родителем и ребенком. Как специалисты видят то, что происходит на ковре, как ставить цели, которые помогают в обычной жизни, и как отличить этичную помощь, уважающую особенности ребенка.

Глава 5. Рот, слова и стол. Жевание, речь и избирательность в еде. Что происходит с ребенком за столом: почему «безопасная» еда часто сухая и бежевая, как мы учимся жевать, что такое низкий мышечный тонус и как постепенно, шаг за шагом, знакомить ребенка с новой едой.

Глава 6. Общение, абстрактное мышление и повседневная речь. Как ребенок с конкретным мышлением понимает слова. Как говорить так, чтобы он вас услышал; восьмисекундная пауза; АДК (альтернативная и дополнительная коммуникация) без страха и картинки-расписания.

Глава 7. Дом как якорь. Повседневные дела и что делать, пока ждешь приема. Что можно делать дома уже сейчас, не дожидаясь специалистов: «тяжелая работа» для мышц, безопасное глубокое давление, спокойное покачивание, тихий уголок и более мягкие ежедневные ритуалы.

Глава 8. Когда система ломается. Мелтдауны, шатдауны и хроническая перегрузка. Как отличить мелтдаун от истерики, как заметить тихий шатдаун у малыша, что делать на полу шаг за шагом и как помочь ребенку при хронической перегрузке и потере навыков.

Глава 9. Сон, биологические часы и мелатонин. Как вернуть семье ночи. Почему нервной системе трудно «затормозить», почему темная комната может пугать и как работает собственный мелатонин. Мелатонин под контролем врача и спокойный ритуал перед сном.

Глава 10. Споры о методах. ПАП (АВА), попытки «исправить» ребенка и этичная поддержка. История и споры вокруг поведенческих методов, как выйти из роли «исправителя», красные и зеленые флаги в ранней помощи и методы, основанные на отношениях, такие как DIR/Floortime.

Глава 11. Долгий горизонт. Поддержка, забота о себе и растущая семья. Как сохранить брак и партнерство, как поддержать подрастающих братьев и сестер, как спокойно ставить гра-

ницы с родственниками и где найти своих: других родителей, наставников и голоса взрослых аутичных людей.

В конце каждой главы вы найдете практические стратегии, которые можно попробовать. Некоторые подойдут сразу, другие придется немного подстроить под сенсорный профиль вашего ребенка. Держите эту книгу там, где бурлит жизнь, на кухонном столе или на полке в группе, и открывайте ее каждый раз, когда нужен понятный ориентир прямо сейчас.

Еще одно важное уточнение. Порядок диагностики, названия комиссий, виды помощи и то, кто за нее платит, в разных странах устроены по-разному. Поэтому там, где я описываю конкретные процедуры, воспринимайте их как пример, а свой маршрут уточняйте у педиатра и специалистов там, где вы живете. Сами принципы, о которых идет речь в этой книге, от страны не зависят: нервная система ребенка везде устроена одинаково.

Источники и примечания к введению

Раннее развитие мозга и синаптическая пролиферация. Быстрое формирование нейронных путей в начале жизни и биология нейропластичности обобщены Центром развития ребенка Гарвардского университета (Center on the Developing Child at Harvard University) в издании *The Science of Early Childhood Development* (2007). Данные структурной нейровизуализации, показывающие, что к двум годам мозг достигает примерно 80 процентов от объема мозга взрослого человека, задокументированы Р. К. Кникмейер (R. C. Knickmeyer) и ее коллегами в *Journal of Neuroscience* (2008).

Раннее вмешательство и нейронная организация. Электроэнцефалографические (ЭЭГ) исследования, демонстрирующие, что раннее вмешательство, основанное на развитии и отношениях, активно меняет работу мозга у маленьких аутичных детей, представлены Джеральдин Доусон (Geraldine Dawson) и ее коллегами в *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* (2012).

Ранние поведенческие маркеры и траектории развития. Поведенческие маркеры, надежно фиксируемые в возрасте 18–24 месяцев, рассмотрены в клинических рекомендациях Лонни Цвайгенбаума (Lonnie Zwaigenbaum) и его коллег (*Pediatrics*, 2015). Проспективные исследования младенцев (младших братьев и сестер детей с РАС), документирующие появление коммуникативных маркеров в первые два года жизни, подробно описаны Салли Озонофф (Sally Ozonoff) и ее коллегами (*Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2010). Ценность и ограничения реакции на имя в 12 месяцев как раннего признака исследованы А. С. Надиг (A. S. Nadig) и коллегами (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2007). Метаанализы потери коммуникативных навыков и регресса рассмотрены Б. Д. Баргером (B. D. Barger) и его коллегами (2013).

Особенности сенсорной обработки. Знаковый метаанализ, показавший, что особенности сенсорной модуляции проявляются у аутичных детей на самых ранних этапах, проведен Айелет Бен-Сассон (Ayelet Ben-Sasson) и коллегами в *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2009; обновленный обзор в 2019).

Аутистическое выгорание и маскировка. Накопленные ментальные и физические последствия длительной маскировки и постоянного некомпенсированного сенсорного стресса качественно охарактеризованы Дорой М. Рэймейкер (Dora M. Raymaker) и коллегами в *Autism in Adulthood* (2020). Психологическое истощение, связанное с социальным камуфлированием, исследуется Лорой Халл (Laura Hull) и ее коллегами (2017).

Глава 1. Аутизм простым языком

1.1. Перевод диагностического руководства

При оценке развития детей раннего возраста клиницисты опираются на официальные руководства, такие как DSM-5-TR. В них аутизм определяется через две основные сферы: стойкие особенности социальной коммуникации, а также ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или деятельности. Сенсорные особенности официально классифицируются как часть второй сферы.

Однако для семьи, сидящей в кабинете врача, эти сухие формулировки звучат тяжело и отстраненно. Они описывают диагностические категории, но почти ничего не говорят о том, как выглядит реальная жизнь обычным утром во вторник.

Официальная диагностика может надежно проводиться в возрасте от восемнадцати до двадцати четырех месяцев, хотя многие дети проходят оценку гораздо позже. Тем не менее, родители и педагоги часто замечают неочевидные на первый взгляд отличия задолго до второго дня рождения ребенка.

Оглядываясь назад после постановки диагноза, многие родители вспоминают едва уловимые признаки еще на первом году жизни. Они рассказывают о младенцах, которые спали короткими отрезками по двадцать минут и с плачем просыпались по ночам. Вспоминают приступы плача, когда не помогало даже ритмичное укачивание. Кто-то вспоминает малыша, который весь напрягался, когда его брали на руки, или младенца, который подолгу терся головой о матрас, чтобы уснуть.

Ни один из этих признаков сам по себе не указывает на аутизм. Плохой сон, колики и необычные движения часто встречаются и у детей без аутизма. Но когда диагноз уже поставлен, семьи нередко узнают в этих моментах первые знаки того, что их малыш иначе ощущал мир телом.

К концу первого года жизни отличия в социальном взаимодействии становятся более очевидными. Примерно в двенадцать месяцев ребенок обычно начинает стабильно поворачивать голову, когда его зовут по имени, использует указательный жест, чтобы привлечь внимание взрослых к предметам, и с помощью жестов вовлекает их в свою игру.

При наличии аутизма этот ритм взаимного обмена часто выглядит иначе.

Социальная коммуникация

В раннем детстве социальная коммуникация строится вокруг разделенного внимания.

Типично развивающийся малыш постоянно сверяется со взрослыми. Заметив самолет, он показывает пальцем в небо и смотрит вам в лицо, чтобы проверить, увидели ли его вы. Он разделяет с вами этот опыт, прежде чем вернуться к своей игре.

При аутизме в раннем возрасте эта петля разделенного внимания часто выражена слабее или формируется с задержкой. Полугодовалый ребенок может пересечь комнату и начать играть рядом со взрослым, не проверяя его реакцию. Если ему хочется пить, он может взять взрослого за запястье и направить его руку прямо на чашку, используя руку другого человека как физический инструмент, вместо того чтобы заглянуть в глаза и попытаться обратиться голосом.

Устная речь может запаздывать. У некоторых детей отдельные слова, которые они стабильно использовали на протяжении нескольких месяцев, могут постепенно угаснуть или исчезнуть полностью.

Повторяющиеся паттерны и сенсорные реакции

Вторая сфера охватывает повторяющиеся действия, рутины и сенсорную обработку.

Малыш может подолгу открывать и закрывать дверцу шкафчика, разглядывая металлическую петлю, а не игрушки внутри. Он может выстраивать фигурки животных в ровную линию вдоль коридора и очень расстраиваться, если хотя бы одна сдвинется с места. Ритмичные движения тела, например взмахи руками от радостного возбуждения или раскачивание взад-вперед от усталости, — это обычные для маленьких детей способы выразить радость или сбросить напряжение.

Наряду с этими паттернами, реакции ребенка на обычную окружающую среду могут казаться непредсказуемыми. Шум сушилки для рук или влажный шов внутри ботинка могут спровоцировать внезапные слезы.

За многими из этих действий стоит нервная система, которая изо всех сил старается себя успокоить. Для нас эти действия служат подсказками. Они показывают, как именно маленький ребенок каждый день воспринимает звуки, прикосновения и пространство вокруг.

1.2. Микшерный пульт

Когда люди слышат слово «спектр», они часто представляют себе прямую линию.

На левом краю этой линии они воображают ребенка с тяжелыми трудностями, который не использует речь. На правом краю — ребенка, который говорит полными предложениями и, на первый взгляд, легко справляется с повседневной жизнью. В популярном обиходе эти две крайности принято обозначать как «низкофункциональный» и «высокофункциональный» аутизм.

Сегодня аутичные взрослые и специалисты по развитию решительно отказываются от этих терминов. Исследования показывают, что уровень интеллекта плохо предсказывает, как ребенок будет справляться с повседневными задачами. Малыш, который говорит полными предложениями, может так сильно страдать от сенсорной перегрузки, что у него каждый день случаются мелтдауны, а ребенок без устной речи может прекрасно понимать сложные бытовые рутины и ловко решать задачи.

В клинической практике DSM-5-TR выделяет три уровня поддержки: от «требуется поддержка» до «требуется очень существенная поддержка». В руководстве подчеркивается, что эти уровни описывают нынешние потребности ребенка, а не его постоянную характеристику, и не предназначены для того, чтобы жестко решать, кому положена помощь. Каждую основную сферу оценивают отдельно: одну оценку ставят за социальную коммуникацию, другую за повторяющееся поведение. Даже официальное руководство не помещает ребенка на одну линейную шкалу. По мере того как ребенок растет и учится новому, уровни поддержки могут меняться.

Гораздо точнее профиль развития ребенка описывает другой образ — звуковой микшерный пульт.

На аудиопульте каждый вертикальный ползунок управляет отдельным звуковым каналом. Они перемещаются вверх и вниз независимо друг от друга.

Устная речь. Один ползунок отвечает за экспрессивную речь. Двухлетний ребенок может цитировать длинные отрывки из любимой книги, тогда как другой ребенок выражает свои потребности исключительно через физические жесты и направление взгляда.

Сенсорная обработка. Другой ползунок отвечает за сенсорную модуляцию. Малыш может без дискомфорта переносить шум в группе, но испытывать сильнейший стресс, когда липкая еда касается его пальцев.

Моторное планирование. Третий ползунок управляет физической координацией. Ребенок может бегать и лазать с поразительной ловкостью, но испытывать трудности с тем, чтобы удержать ложку или застегнуть молнию.

Эмоциональная регуляция. Четвертый ползунок отвечает за умение справляться с сильными чувствами. Ребенок, который спокойно играет один, может мгновенно оказаться в перегрузке, если к нему подойдет другой малыш.

Когда мы смотрим на аутизм через эту призму, мы видим ребенка точнее. Мы перестаем ожидать, что ребенок, который хорошо говорит, сам справится с походом в переполненный супермаркет. И не недооцениваем ребенка, который не говорит, а ищем другие способы помочь ему общаться.

Силы меняются в течение дня

Силы ребенка не постоянны. Малыш не просыпается утром с фиксированным запасом выносливости, которого хватит до самой ночи. То, сколько он может выдержать, меняется в зависимости от обстановки и от того, насколько он устал.

Двухлетний ребенок может спокойно сидеть на ковре в девять утра, перебирать деревянные кубики и улыбаться в ответ на слова взрослого. В четыре часа дня, после целого дня под резкими лампами дневного света, в шуме группы и без дневного сна, тот же самый ребенок может громко расплакаться, когда ему просто протягивают любимую игрушку.

Ребенок остался тем же, кем был утром. Просто за день на него навалилось больше, чем он может выдержать.

Когда требования дня превышают то, с чем может справиться нервная система ребенка, ему становится труднее общаться и успокаиваться. Если взрослый вовремя приглушит шум и предложит уверенное, спокойное прикосновение, напряжение спадает, и ребенок постепенно успокаивается.

Когда мы следим за «ползунками» конкретного ребенка, мы можем поддержать именно его. Мы замечаем перемены в течение дня и меняем обстановку так, чтобы нагрузка оставалась ему по силам.

1.3. Как с этим жить

После прохождения диагностики многие семьи испытывают острую потребность немедленно всё «исправить».

Расписание занятий становится чрезмерно плотным. Утро превращается в логопедические упражнения, а день — в механическую отработку навыков. Когда малыш взмахивает руками у окна, взрослый тут же перехватывает его запястья и опускает их вниз. Когда ребенок отводит взгляд во время песни, кто-то поворачивает его лицо к себе, чтобы вернуть зрительный контакт.

Люди поступают так из лучших побуждений. Они хотят помочь ребенку адаптироваться в обществе. Но когда каждое взаимодействие превращается в коррекцию, дом перестает ощущаться как безопасное пространство.

Двухлетний ребенок машет руками, потому что его телу нужно движение. Так он сбрасывает напряжение или выражает сильную радость. Если удерживать его руки силой, движение прекратится, но потребность тела никуда не денется. Исключение одно: безопасность. Если движение причиняет вред, например ребенок бьет или кусает себя, взрослые вмешиваются сразу, чтобы защитить его и предложить более безопасный способ успокоиться.

Постоянные исправления быстро приводят родителей к выгоранию. Когда весь день ждешь очередного «симптома», чтобы его пресечь, за симптомами перестаешь видеть самого ребенка. Каждый поход в магазин становится испытанием, а каждый визит родственников превращается в экзамен.

Настоящая адаптация выглядит иначе.

Многие из самых эффективных моделей раннего вмешательства встраивают обучение прямо в повседневные дела и в обычную игру. Мы продолжаем учить ребенка общаться и сидеть вместе со всеми за обеденным столом. Мы просто перестаем считать безобидные движения его тела ошибками, которые нужно устранить.

Если заставлять ребенка терпеть неприятные ощущения, привыкнуть ему это почти не помогает. Если яркий потолочный свет его мучает, достаточно его выключить, и облегчение наступает быстро. Знакомить ребенка с новыми ощущениями можно позже, бережно и только в его собственном темпе. Если смотреть в глаза и одновременно слушать ему слишком трудно, позвольте ему смотреть на свои ботинки: так ему гораздо легче услышать ваши слова. Когда мы перестаем пытаться «искоренить» аутизм, напряжение в доме спадает, и ребенок наконец может расслабиться.

1.4. Ребенок и среда: насколько они подходят друг другу

Когда малыш кричит в супермаркете, окружающие обычно думают, что у него истерика. Родители ловят на себе взгляды прохожих, начинают сомневаться в своем воспитании и боятся осуждения.

Наука о развитии предлагает более точное объяснение: поведение ребенка во многом зависит от того, насколько его нервная система подходит к окружающей обстановке.

Эта идея восходит к принципу соответствия (goodness of fit), который описывает, как врожденный темперамент ребенка сочетается с ожиданиями взрослых, которые о нем заботятся. Она также близка социальной модели инвалидности. С этой точки зрения, у аутичного ребенка свой особый способ воспринимать и обрабатывать информацию. Ограничения возникают тогда, когда окружение не подстраивается под его нервную систему, например когда ребенка, очень чувствительного к звукам, помещают в большое гулкое помещение, где негде побыть в тишине.

Аллостатическая нагрузка и запас сил на день

У постоянного напряжения из-за неподходящей среды есть физиологическая цена. В исследованиях стресса ее называют аллостатической нагрузкой: это износ организма, который накапливается, когда ему долго приходится приспосабливаться к стрессу.

Когда ребенок сталкивается с неожиданным шумом или резкой переменой, вегетативная нервная система реагирует мгновенно. Сердце бьется чаще, в кровь выбрасывается кортизол. В спокойной, поддерживающей обстановке эта реакция быстро проходит. Но если ребенок все время находится в неподходящей для него среде, такие всплески повторяются снова и снова и постепенно истощают организм.

Кроме этого долгосрочного напряжения есть и повседневное. Его можно сравнить с сосудом, который наполняется капля за каплей.

Ребенок, который часами находится в ярко освещенной комнате, тратит силы просто на то, чтобы все это выдерживать. Ему приходится не замечать скрежет стульев и резкие движения вокруг, и это опустошает его. Когда ко второй половине дня сосуд наполняется до краев, обычная просьба убрать игрушку может вызвать срыв, потому что силы закончились еще несколько часов назад.

Обстановка и люди вокруг

Закрытые помещения сильно нагружают органы чувств маленького ребенка. Во многих детских садах и магазинах гладкая плитка отражает шум, а стены увешаны картинками и плакатами. Старые лампы дневного света или резкий верхний свет по-настоящему утомляют глаза.

Когда ощущений становится слишком много, дети обычно реагируют одним из двух способов:

Активный дистресс. Ребенок может кричать, сопротивляться или пытаться убежать. Так нервная система ищет выход из ситуации, в которой телу плохо.

Пассивный уход. Ребенок может «отключиться» (это называют шатдауном): отворачивается, смотрит в одну точку и на время перестает реагировать на обращенную к нему речь.

В моей практике, когда расстроенного ребенка переводят в тихую комнату с мягким светом и без лишних отвлечений, облегчение видно сразу. Дыхание становится глубже, мышцы расслабляются. Как только давление спадает, ребенок постепенно снова готов к контакту.

Люди в комнате влияют на ребенка не меньше, чем стены. Взрослые приносят с собой громкость голоса и скорость движений. Когда взрослый торопится с одеванием и задает вопрос за вопросом, ребенку трудно угнаться за таким темпом.

Наблюдая за группами, я вижу, что многим аутичным детям нужно больше времени, чтобы обработать услышанное. Им нужны лишние секунды, чтобы различить звуки, понять смысл фразы и сформулировать ответ. Если повторять инструкцию снова и снова, этот внутренний процесс каждый раз прерывается. Если же выдержать паузу в несколько секунд, у ребенка появляется возможность ответить, словами или жестом.

Принцип соответствия подсказывает, что делать: понять, в каких именно ситуациях ребенку тяжело, и менять и пространство, и собственное поведение. Это могут быть фетровые накладки на ножках стульев, игрушки в непрозрачных контейнерах, чтобы в комнате было меньше визуального шума, и более медленная речь взрослых, пока напряжение еще не достигло пика.

1.5. Когда разные трудности выглядят похоже

Однажды семья попросила меня понаблюдать за их двухлетним сыном. В первые месяцы жизни у мальчика были судороги неясного происхождения, а теперь ему было трудно в самых обычных ежедневных ситуациях. В шумной группе яслей он плохо справлялся с переходами от одного занятия к другому и все время перемещался по комнате. Игра с другими детьми быстро разлаживалась. Глядя на эту картину со стороны, воспитатели задумывались, нет ли у него ранних признаков аутизма.

Но когда мы сели вдвоем на ковер в тихой комнате, он стал совсем другим. Вдали от шума группы он заговорил фразами. Играя со мной в машинки, он ясно показывал, чего хочет, и поднимал на меня взгляд с теплой улыбкой, проверяя мою реакцию.

Я консультант по раннему детству, а не врач-диагност. Моей задачей было понять, в каких условиях он успокаивается и включается в общение. Наша встреча на ковре ясно показала: общаться он умеет, но в шумных помещениях его нервной системе очень тяжело.

Ответы на такие вопросы требуют времени. Судороги в анамнезе не исключают аутизм: эпилепсия у аутичных детей встречается чаще, чем у остальных. К тому же многие аутичные дети общаются гораздо лучше в тихой обстановке один на один. Этой семье решение пока оставить вопрос о диагнозе открытым дало время пройти полное обследование у детского невролога. А в нашей работе с родителями мы сосредоточились на том, чтобы сделать дом тише и поддержать те навыки общения, которые у ребенка уже были.

Общий язык перегруженного организма

У маленького ребенка мало способов показать, что ему слишком тяжело. Он не может сказать, что в комнате слишком шумно или что ему трудно держать равновесие. Вместо слов у него поведение: он отворачивается, повторяет одни и те же движения или кричит.

Поэтому совсем разные особенности развития снаружи могут выглядеть одинаково:

Физические и неврологические факторы. Ребенок с низким мышечным тонусом или слишком подвижными суставами тратит много сил просто на то, чтобы сидеть на полу. Когда он отходит от игры или тяжело наваливается на мебель, со стороны может показаться, что ему неинтересно общаться. На самом деле он устал держать тело, и лечь для него самый быстрый способ отдохнуть.

Медицинские состояния. Некоторые виды судорог у детей выглядят как короткие моменты, когда ребенок словно «выключается»: он замирает или несколько секунд смотрит в одну точку и не слышит, что ему говорят. В детском саду это легко принять за нарочное непослушание.

Задержка речевого развития. Если ребенок понимает, что происходит, но ему трудно говорить, он очень быстро начинает злиться. Не умея словами попросить свою очередь в игре, он может отобрать игрушку или уйти играть один.

Эмоциональный опыт и тревожность. У детей, которые рано пережили госпитализацию или долгую разлуку с близкими, реакция на стресс может стать очень острой. Чувствуя внутреннюю неуверенность, ребенок ищет предсказуемости. Он может требовать, чтобы в парк шли всегда одной и той же дорогой, или очень расстраиваться из-за малейших изменений в распорядке. Для некоторых детей такой жесткий порядок становится ранней защитой от тревоги.

Поскольку в раннем возрасте все эти проявления тесно переплетаются, ни один специалист не может поставить диагноз после короткого наблюдения. Семейный врач не увидит всей картины за обычный прием, а воспитатель не определит особенности развития по одной утренней игре. Чтобы во всем этом разобраться, нужна оценка команды специалистов, о которой подробно рассказывается в главе 2.

Тем не менее, нам не нужно дожидаться официального медицинского заключения, чтобы начать оказывать поддержку. Иногда для этого достаточно просто выключить один потолочный светильник.

Глава 2. Лабиринт оценок и диагнозов

2.1. До визита в клинику: записываем наблюдения

Направление к специалисту лежит на столе, а до первичного приема остаются месяцы.

Очереди в центры оценки развития могут растягиваться на полгода. Все это время семьи сомневаются в том, что видят. Сегодня ребенок показывает на яблоко и улыбается, и становится легче. Завтра тот же малыш заходится криком за ужином, и тревога возвращается с новой силой.

Держать все эти переменчивые моменты в голове невероятно утомительно.

Когда родители наконец попадают на прием к педиатру по развитию или к психологу, специалист подробно расспрашивает о первых этапах развития и о повседневных привычках ребенка. В таком напряжении память часто подводит. Родители могут сами того не замечая преуменьшать трудности, чтобы меньше тревожиться, или рассказывать о недавнем мелтдауне, совершенно не помня, что его вызвало.

Если подготовиться заранее, оценка пройдет гораздо легче.

Диагностика опирается на структурированные методики наблюдения и подробные беседы с родителями. Четкие записи о повседневной жизни — один из самых ценных материалов, которые вы можете принести специалисту. Специалисты видят малыша всего несколько часов за пару приемов. Вы же видите его сотни часов в его естественной среде.

Факты вместо толкований

Записывая, что происходит дома, старайтесь описывать то, что ребенок делает, а не догадки о том, почему он это делает.

Запись «упрямится» почти ничего не говорит специалисту о нервной системе ребенка. А заметка о том, что ребенок сел на пол и заплакал, когда включили пылесос, дает очень полезную информацию. Записывайте прежде всего самые трудные моменты дня и обращайтесь внимание и на общение, и на реакции на звуки, запахи, прикосновения.

Общение в повседневной жизни

При ранней диагностике аутизма в центре внимания находится социальная коммуникация. То, как ваш ребенок общается во время обычных домашних дел, очень многое объясняет специалистам:

Разделенное внимание и радость. Обращайте внимание на то, как малыш делится с вами своим миром. Показывает ли он пальцем на птицу за окном, чтобы вы тоже ее увидели? Приносит ли любимую игрушку через всю комнату просто для того, чтобы положить вам на колени и улыбнуться? Отвечает ли улыбкой на вашу улыбку во время песенки, повторяет ли простые действия, например хлопает в ладоши или «кормит» плюшевого мишку?

Просьбы о помощи. Записывайте, как ребенок дает понять, что хочет предмет, до которого не может дотянуться. Показывает ли он прямо на него или берет вас за руку и ведет к полке? Обратите внимание, как он откликается, когда его зовут по имени с близкого расстояния, и меняется ли это, когда он чем-то глубоко увлечен.

Ощущения в повседневной жизни

Сенсорные реакции проявляются в обычных делах так неожиданно, что застают семьи врасплох. Записи об этих реакциях помогают специалистам понять, как именно ваш ребенок воспринимает мир телом:

Воздух и прикосновения. Обычная погода может казаться ребенку невыносимой. В моей практике была маленькая девочка, которая не могла выйти на улицу в ветреные дни. Давление ветра на кожу мгновенно выбивало ее из равновесия. Ей помогали плотные, глубокие нажатия перед выходом, низко натянутая на уши вязаная шапочка и облегающая куртка, которая закрывала кожу от ветра. Другие малыши очень расстраиваются, когда легкий ветерок приподнимает край одежды или на щеки попадает мелкий дождь.

Ткани и одежда. Одежда весь день касается кожи. Обратите внимание, как ребенок переносит утреннее одевание. Некоторые малыши плачут в жестких джинсах и согласны носить только мягкий, растянутый хлопок. Другим невыносимы ярлычки внутри одежды или тугая резинка на поясе.

Вода и гигиена. В ванной меняется температура воды, а взрослый оказывается очень близко. Обратите внимание, расстраивает ли ребенка вода, стекающая по лицу. Мытье головы часто дается тяжело, потому что ощущений сразу два: давление на кожу головы и шум воды у ушей. Чистка зубов добавляет еще и непривычный вкус пасты и щетину на чувствительных деснах.

Еда и запахи. Запах и вкус тесно связаны, а за едой к ним добавляется еще и текстура. Резкий запах свеженарезанного огурца может сделать обычную кухню неприятным местом для чувствительного малыша. Запах масла на сковороде или цитрусовой кожуры может сразу вызвать рвотный рефлекс. Записывайте, отказывается ли ребенок от еды из-за того, что она хрустит, влажная или определенного цвета.

Переходы от одного дела к другому

Чтобы перейти от одного занятия к другому, нужно переключиться, а для маленькой нервной системы это очень утомительно. Записывайте, что происходит, когда пора уходить с детской площадки или вылезать из ванны. Отмечайте, нужны ли ребенку картинки-подсказки или дополнительное время, чтобы спокойно перейти из одного места в другое.

Для этого вполне хватит обычного блокнота на кухонном столе. Если записывать два-три конкретных наблюдения в неделю, со временем у вас сложится точная и объективная картина.

Короткие видеозаписи

Короткий видеоролик часто объясняет привычки ребенка лучше, чем длительное устное описание.

Малыши в медицинских учреждениях ведут себя непредсказуемо. Некоторые дети в незнакомом кабинете «отключаются» и тихо сидят на коленях у родителей, не показывая того дистресса, который обычен для них дома. Другие так перегружаются от яркого света кабинета, что не могут показать даже то, что легко делают каждый день.

Многие специалисты охотно смотрят видеозаписи, но лучше заранее уточнить в клинике, в каком виде их принести. Снимайте на телефон короткие, самые обычные моменты:

Обычная игра и общение. Снимите минуту-другую того, как ребенок играет на ковре: как он обращается с игрушками и как общается с вами во время игры.

Трудные моменты. Если это совершенно безопасно, снимите начало трудного перехода от одного занятия к другому или острую реакцию на звук, свет или прикосновение. Прежде всего успокойте и защитите ребенка. Никогда не затягивайте и не провоцируйте трудную ситуацию только ради записи.

Такие кусочки обычной жизни без монтажа позволяют специалистам увидеть малыша там, где ему спокойно и привычно.

2.2. В кабинете специалиста: как устроена диагностика

Визит в клинику на диагностику часто похож на шаг на незнакомую территорию. Зал ожидания с анкетами, окна для наблюдения и незнакомые специалисты могут создать ощущение, будто экзамен сдает вся семья. Многие боятся, что одно неудачное утро приведет к неверному заключению или что ребенку повесят ярлык из-за одного трудного часа.

Когда понимаешь, как специалисты собирают информацию, процесс перестает казаться таким загадочным.

Официальная диагностика аутизма в раннем детстве часто требует участия нескольких специалистов. Правила в разных странах разные. В большинстве штатов США диагноз может поставить один квалифицированный врач или лицензированный психолог. В Израиле, например, по директивам Министерства здравоохранения для официального диагноза нужна оценка двух независимых специалистов: врача и клинического психолога (или психолога развития). Как это устроено в вашей стране, лучше заранее уточнить у педиатра.

Так или иначе, полная оценка рассматривает развитие ребенка и с медицинской, и с психологической стороны.

Медицинское и неврологическое обследование

Медицинский этап обычно проводит педиатр, специализирующийся на развитии и поведении, детский невролог или детский психиатр.

Задача этого приема — подтвердить диагностические критерии и исключить другие физические или неврологические причины. Врач осматривает ребенка, измеряет окружность головы и проверяет мышечный тонус. Он оценивает общее здоровье и ищет признаки известных генетических синдромов. Клинические рекомендации предусматривают генетическое обследование, включая хромосомный микроматричный анализ, а для мальчиков еще и тест на синдром ломкой X-хромосомы.

Обязательна и объективная проверка слуха. Нарушения слуха могут быть похожи на ранние признаки аутизма, например когда ребенок то откликается на имя, то нет. Врач изучает историю болезни и этапы развития. Если ребенок необычно потерял речевые навыки или есть признаки судорог, могут назначить электроэнцефалограмму (ЭЭГ), чтобы проверить работу мозга.

Психологическая оценка и структурированное наблюдение

Психологическая оценка смотрит прямо на уровень развития и на общение. Когда обследуют малышей, родители обычно остаются в кабинете все время, часто сидя рядом на полу.

Психолог нередко использует стандартизированные тесты, например Шкалы развития младенцев и детей раннего возраста Бейли (Bayley Scales) или Шкалы раннего обучения Маллен (Mullen Scales), чтобы оценить мышление и движения, а заодно и общение.

Для наблюдения за социальным взаимодействием психологи чаще всего полагаются на План наблюдения для диагностики аутизма (ADOS-2). Для маленьких детей клиницисты используют «Модуль для малышей» (Toddler Module) или «Модуль 1», в зависимости от возраста и наличия экспрессивной речи.

Родители часто думают, что специалист проверяет, слушается ли ребенок. Но на деле специалист сидит на ковре с определенным набором игрушек, пускает мыльные пузыри или катает мяч. Это выглядит как обычная игра, но каждое такое действие — заранее продуманная ситуация общения (специалисты называют ее «социальным прессом»).

Такие ситуации показывают, как ребенок начинает общение или отвечает другому человеку. Когда специалист пускает пузыри, а потом плотно закручивает крышку, он нарочно создает паузу. И смотрит, как именно малыш просит еще:

Смотрит ли ребенок в глаза одновременно со звуком или жестом?

Протягивает ли он баночку взрослому или тянется к ней, не глядя на человека?

Смотрит ли он на взрослого, чтобы разделить радость от лопающихся пузырей, или просто следит за процессом, не поднимая глаз на человека?

Катая мяч, специалист смотрит, может ли ребенок вместе ждать и соблюдать очередь. Во время игры понарошку он ищет признаки самостоятельного подражания, например предложит ли ребенок пластиковую чашку кукле. Баллы ставят по двум формальным областям: социальный аффект (Social Affect) и ограниченные и повторяющиеся паттерны поведения (Restricted and Repetitive Behaviors).

Интервью об истории развития

Наблюдение за игрой показывает только то, что ребенок умеет сейчас. История развития добавляет к этому нужный контекст.

Чтобы собрать эту историю, специалист проводит структурированную беседу с родителями. В специализированных центрах и в исследованиях для этого используют стандартизированные методики, например Пересмотренное диагностическое интервью при аутизме (ADI-R), а также опросники адаптивного поведения, такие как Vineland-3.

Например, вас могут спросить:

Как младенец реагировал, когда его держали на руках во время кормления?

Появилась ли у ребенка социальная улыбка к трем месяцам?

Как ребенок выражает физическую боль или дистресс?

Как малыш справляется с неожиданными переменами — например, если вы выбрали новый маршрут для прогулки?

Эти беседы с родителями очень важны. Если на приеме ребенок устал или замкнулся, подробный рассказ о том, как он обычно себя ведет, поможет специалистам увидеть настоящую картину.

Почему дети ведут себя в клинике иначе

Родителей часто удивляет, как их малыш ведет себя на приеме. Некоторые дети, которые дома говорят простыми фразами, в кабинете врача совсем замолкают. Другие, которым дома часто бывает очень тяжело, спокойно сидят на ковре, замороженные новыми игрушками.

Специалисты учитывают, как на ребенка влияет обстановка. Незнакомый кабинет — это новая нагрузка на органы чувств. Гул вентиляции и чужие взрослые меняют состояние нервной системы ребенка. Перегруженный малыш может «отключиться» и на время потерять доступ к привычным навыкам общения. Другой ребенок может долго увлеченно играть с новыми игрушками, а потом, уже в машине, совершенно обессилеть.

Диагностическое заключение никогда не строится на одном моменте. Специалисты сводят в один документ все, что увидели сами, рассказы родителей, результаты тестов развития и медицинскую историю.

2.3. Как читать диагностическое заключение

Когда заключение наконец готово, это обычно объемный документ с цифрами, процентами и медицинскими терминами. Родители открывают его в надежде понять, что делать дальше, но сухой академический тон кажется холодным и отстраненным. Читать отчет, где ваш двухлетний ребенок описан только через то, чего он не умеет, всегда больно.

Если понимать, как устроен этот документ, легче увидеть, что стоит за специальным языком.

Диагностическое заключение — документ одновременно медицинский и административный. Строгие термины нужны специалистам отчасти для точности при обмене информацией с коллегами, а отчасти для того, чтобы службы раннего вмешательства, детские сады и страховые компании одобрили и оплатили нужную помощь.

Что означают баллы и процентиля

В большинство отчетов входят стандартизированные баллы по шкалам развития, например по тестам Бейли (Bailey) или Маллен (Mullen). Эти тесты сравнивают результаты ребенка с результатами большой группы сверстников того же возраста. Средний балл по большинству сводных шкал равен 100, а обычный диапазон — от 85 до 115.

Когда в заключении написано, что результат малыша по экспрессивной речи находится на втором процентиле, родители часто воспринимают эту цифру как окончательный приговор. На самом деле она означает только то, что на момент обследования девяносто восемь из ста детей того же возраста справились с этими конкретными заданиями лучше. Цифра показывает, где ребенку нужна поддержка прямо сейчас, и отражает то, как он справился во время одной встречи.

Баллы по шкалам адаптивного поведения, таким как Вайнленд (Vineland), основаны на подробных рассказах родителей о домашней жизни. Они показывают, какие повседневные навыки ребенок пока не может выполнять сам, и где ему нужна практическая помощь взрослых.

Как разглядеть сильные стороны в клинических формулировках

Поскольку диагностические руководства описывают состояния через трудности, заключения сосредоточены на том, чего ребенок пока не умеет. В отчете может быть написано, что малыш мало играет понарошку или непоследовательно смотрит в глаза при общении. Список того, что не получается, может создать у родителей ложное впечатление, что их ребенок почти ничего не умеет.

Но если прочитать внимательнее, между строк часто видны настоящие сильные стороны:

Зрительно-пространственные навыки. Некоторые аутичные дети отлично справляются с заданиями без слов. В отчете может быть отмечено, что ребенок быстро и уверенно собирал рамки-вкладыши или находил геометрические закономерности без подсказки взрослого.

Сосредоточенность. То, что специалист записывает как «повторяющийся интерес», может говорить и о настойчивости. Ребенок, который сосредоточенно изучает, как закрывается защелка, показывает устойчивое внимание и настоящее желание понять, как устроены вещи.

Прямая коммуникация. Даже при низких баллах за устную речь в отчетах часто описано, как ребенок сообщает о своих потребностях без слов, например приносит взрослому конкретную коробку или показывает на нужный предмет.

Эти наблюдения показывают, как учится именно этот ребенок. Зная его сильные стороны, воспитатели и родители получают понятную точку, с которой можно начинать развивать общение.

Как превратить рекомендации в повседневные задачи

В последнем разделе отчета перечислены рекомендации по терапии. Список может выглядеть пугающе длинным: часто это много часов в неделю с логопедом и эрготерапевтом. Неудивительно, что родители спрашивают себя, как маленький ребенок выдержит такое расписание и не выбьется из сил.

Эти рекомендации — ориентир для государственных или частных служб помощи. Они указывают, где целенаправленная поддержка принесет ребенку больше всего пользы. Каждую названную трудность можно увидеть как конкретное место, где нервной системе малыша нужна помощь знающего взрослого:

Общение. Когда в отчете подчеркнута задержка экспрессивной речи, терапия сосредоточена на том, чтобы ребенок научился сообщать о своих нуждах. Если он показывает на любимую чашку, взрослые сразу откликаются: называют предмет и дают его. Так ребенок понимает, что общение приносит предсказуемый и полезный результат.

Сенсорная регуляция. Когда в рекомендациях по эрготерапии основное внимание уделено сенсорной обработке, главная цель — чтобы ребенку было физически комфортно. Специалисты помогают семье понять, ищет ли ребенок сильных ощущений в движении или, наоборот, избегает шумных мест. Среди рекомендаций может быть «тяжелая работа», то есть занятия, при которых мышцы напрягаются (например, толкать корзину с бельем или носить большие подушки). Это помогает мозгу лучше чувствовать положение тела и его границы.

Социальная связь. В раннем вмешательстве социальные цели направлены на то, чтобы ребенок и взрослый были вовлечены во что-то вместе. Некоторые устаревшие подходы требовали немедленного зрительного контакта или строгого соблюдения очереди. Современные натуралистические вмешательства, основанные на развитии, начинают с того, что взрослый присоединяется к любимой игре ребенка. Если малыш сидит на полу и строит башню из мисок, взрослый садится рядом и мягко повторяет его действия, не пытаясь командовать. Когда общение начинается с интересов самого ребенка, у него появляется безопасная основа для эмоциональной связи.

Каждую рекомендацию из отчета можно превратить в понятную задачу на каждый день. Если работать постепенно над несколькими целями, нагрузка останется посильной для всей семьи.

Документ описывает, как ребенок проявил себя на формальном тестировании. Наша задача — перенести эти принципы поддержки прямо на ковер в вашей гостиной.

Источники и примечания к главе 2

Педиатрические медицинские и неврологические руководства. Руководства по клинической практике, устанавливающие рекомендации по генетическому тестированию (хромосомный микроматричный анализ, тестирование на синдром ломкой X-хромосомы), объективной оценке слуха и показаниям к ЭЭГ-мониторингу в ходе ранней диагностики аутизма, подробно описаны Сьюзен Л. Хайман (Susan L. Hyman) и ее коллегами для Американской академии педиатрии (Pediatrics, 2020).

Структура мультидисциплинарной оценки. Юридические и клинические требования к двойной профильной диагностике (врач и клинический психолог/психолог развития) в рамках государственного здравоохранения установлены официальными руководящими принципами, такими как Циркуляр Генерального директора Министерства здравоохранения Израиля № 15/13 (от 10 ноября 2013 г.) «Диагностика детей с расстройством аутистического спектра».

Стандартизированные инструменты наблюдения и когнитивные шкалы. Порядок применения и клиническая стандартизация Плана наблюдения для диагностики аутизма, второе издание (ADOS-2), подробно описаны Кэтрин Лорд (Catherine Lord) и ее коллегами (Western Psychological Services, 2012). Упомянутые когнитивные шкалы и шкалы развития включают Шкалы развития младенцев и детей раннего возраста Бейли, четвертое издание (Bayley-4; Нэнси Бейли и Глен П. Эйлворд, 2019) и Шкалы раннего обучения Маллен (Е. М. Mullen, 1995).

Интервью с родителями и измерение адаптивного поведения. Структура и диагностические параметры Пересмотренного диагностического интервью при аутизме (ADI-R) подробно описаны Майклом Раттером (Michael Rutter), Энн Ле Кутер (Ann Le Couteur) и Кэтрин Лорд (2003). Оценка навыков адаптивной повседневной жизни со слов родителей стандартизирована в Шкалах адаптивного поведения Вайнленд, третье издание (Vineland-3), разработанных Сарой С. Спарроу (Sara S. Sparrow), Домеником В. Чиккетти (Domenic V. Cicchetti) и Селин А. Солнье (Celine A. Saulnier) (2016).

Вмешательства с участием родителей, направленные на совместную вовлеченность. Эмпирические исследования, изучающие совместную вовлеченность, разделенное внимание и немедленную реакцию на ранние попытки коммуникации при участии родителей, задокументированы Конни Касари (Connie Kasari) и ее коллегами в Journal of Autism and Developmental Disorders (2010), наряду со структурами натуралистического поведенческого вмешательства, основанного на развитии, обобщенными Лорой Шрайбман (Laura Schreibman) и ее коллегами (2015).

Глава 3. Семейная система: путь сквозь диагноз

3.1. На следующий день: печаль, облегчение и скорбь по воображаемому ребенку

Однажды на приеме напротив меня сидела мама. Ее ладонь неподвижно лежала на папке со свежим заключением комиссии. Не поднимая глаз, она призналась, что после долгих месяцев поиска ответов у нее внезапно возникло острое желание просто задвинуть бумаги обратно в папку и выйти за дверь.

Такие смешанные чувства типичны для родителей, которые только что получили официальный диагноз.

Сначала приходит облегчение, ведь кто-то наконец подтвердил то, что вы сами давно замечали, сидя с ребенком на ковре. Родители месяцами видят особенности зрительного контакта или задержку речи, но в ответ слышат от родственников советы «просто подождать». Официальная оценка доказывает: то, что вас тревожило, было реальным.

Однако вместе с этим облегчением приходит и боль, которая может заставить родителей врасплох.

Прощание с ожиданиями

Печаль, следующая за диагнозом «аутизм», часто вызывает смятение. Ваш ребенок никуда не исчез: он сидит прямо здесь, на полу, строит башню из деревянных стаканчиков и просит дать ему печенье. Он полностью присутствует в моменте. Меняется лишь та картина будущего, которую вы нарисовали в своем воображении еще до его появления на свет.

Исследователи Альберт Солнит и Мэри Старк описали этот процесс как скорбь по воображаемому ребенку. Задолго до рождения малыша родители представляют себе беззаботные дни на детской площадке или легкие разговоры по дороге из сада домой. Диагноз «аутизм» меняет эту картину. Оплакивать будущее, которое вы себе представляли, совершенно естественно, и это никак не связано с тем, насколько сильно вы любите реального ребенка, который стоит перед вами.

Исследовательница семейных систем Полин Босс использовала термин неоднозначная утрата для описания горя в ситуации, когда нет четкого завершения. Ребенок с вами, но привычные ожидания от его воспитания изменились. Позднее другие исследователи, опираясь на работу Саймона Олшански о хронической скорби, показали, что эта печаль не проходит по четко заданным ступеням раз и навсегда. Она приходит и уходит. Она может дремать месяцами, а затем неожиданно всплыть, когда соседские дети вместе идут в школу или когда семейное торжество высвечивает разницу в развитии.

Когда вы признаете, что отпускаете воображаемый план, вам становится легче по-настоящему встретиться с реальным малышом в вашей гостиной.

Освобождение от чувства вины

Почти каждая семья, с которой я работаю, несет в себе скрытый список того, что они, по их мнению, сделали не так.

Родители спрашивают о стрессе во время беременности или о слишком долгом просмотре мультфильмов во время болезней. Многие семьи до сих пор тревожатся из-за детских прививок, несмотря на масштабные популяционные исследования, подтверждающие отсутствие связи между вакцинацией и аутизмом. Десятилетия назад ранние психоаналитические концепции винили «холодных матерей» в отстраненности их детей. Современная нейробиология развития не оставляет от подобных идей камня на камне.

Крупные исследования близнецов и популяционные данные подтверждают, что аутизм в значительной степени обусловлен генетически: оценки наследуемости — от 64 до 91 процента. Сегодня исследователи изучают, как по-разному формируются нейронные пути еще до рождения. Высокая наследуемость описывает биологию и не означает, что кто-то совершил ошибку. Воспитание помогает малышу чувствовать себя в безопасности, но аутизм воспитанием не вызывается. Чувство вины лишь многократно усиливает и без того огромное родительское напряжение, которое описывали такие исследователи, как Сандра Хейс и Шэрон Уотсон.

Слова, которые не помогают

Друзья и родственники часто пытаются снять напряжение быстрыми словами ободрения. Близкие говорят, что это испытание дано вам, потому что вы сильные, или что в конце концов всё будет хорошо.

Эти слова говорят из лучших побуждений, но из-за них родители чувствуют, что их настоящим тревогам здесь не место. Притворяться, что все просто, — значит тратить ту самую энергию, которая так нужна вам дома. Вы имеете полное право чувствовать себя без сил. Вы имеете право злиться на то, что обычные домашние дела теперь занимают вдвое больше времени.

Гнев - естественное состояние взрослого, которому приходится все время быть начеку. Он ничего не говорит о вашей душевной теплоте. Когда каждый поход в магазин требует заранее просчитывать риски, а семейные встречи превращаются в негласную проверку поведения вашего ребенка, наступает физическое истощение.

Позвольте себе чувствовать эту усталость и не превращайте ее в самобичевание. Когда горю отведено его место, оно перестает просачиваться в ваши повседневные отношения с ребенком. Вы перестаете требовать от двухлетнего малыша, чтобы он своим поведением доказывал, что «все будет хорошо».

Как только это постоянное давление ослабнет, вы сможете сесть на ковер и встретиться с реальным человеком перед вами. Этому ребенку не нужен родитель, который делает вид, что тяжелые дни даются легко. Ему нужен якорь: взрослый, чье спокойное присутствие удерживает равновесие в комнате, пока сам ребенок учится жить в собственном теле.

3.2. Два человека, разные внутренние часы: когда партнеры проживают горе в разном темпе

Диагноз «аутизм» обрушивается на дом как внезапный физический удар, но партнеры редко принимают этот шок с одинаковой скоростью.

Я часто сижу за кухонными столами, где один из родителей месяцами читал клинические статьи и вел записи, а другой сидит, скрестив руки на груди, и настаивает, что ребенку просто нужно больше времени. Отец может вспомнить, что его брат не говорил до трех лет и вырос совершенно нормальным, и в его голосе будет звучать защитная уверенность. По другую сторону стола второй партнер смотрит в свою чашку с кофе, измотанный тем, что несет эту тревогу в одиночку. То, что со стороны выглядит как равнодушие или упрямое отрицание, почти всегда оказывается страхом.

В парах, проходящих через раннюю диагностику, партнеры часто занимают совершенно разные защитные позиции.

Один партнер реагирует на тревогу немедленными действиями. Он ищет терапевтов, назначает обследования, реорганизует полки с игрушками и контролирует каждый прием пищи. Действие становится буфером против беспомощности; для него каждый день ожидания ощущается как потерянное время.

Другой партнер защищает семью, оберегая личность ребенка. Он боится, что диагноз повесит на двухлетку несмыслимый ярлык и загонит его в рамки еще до того, как его жизнь по-настоящему начнется. Он замечает каждую сильную сторону, то, как ребенок собирает пазл или заразительно смеется в ванной, и пытается не дать миру недооценить своего сына или дочь.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.