

МАНЕЛИС Н.Г.

# Факторы, влияющие на адаптацию подростков с аутизмом: анализ результатов катамнестического исследования

**Е**сли попытаться в общем виде сформулировать те задачи, которые мы ставим перед собой в нашей работе в ЦПМССДиП, то их можно свести к двум:

1. Создание условий, которые наилучшим образом обеспечивают развитие детей, имеющих те или иные проблемы. Иначе говоря, адаптация среды к проблемам ребенка.

2. Адаптация детей к жизни в социуме, т.е. приспособление ребенка к требованиям среды.

По поводу первой задачи мы много говорим, пишем, а сегодня на мастер-классах можно будет и увидеть, что именно мы делаем для того, чтобы дети, имеющие проблемы, могли учиться и развиваться.

Что касается второй задачи, то о ней речь идет гораздо реже, и именно ее я и хочу обсудить. Хотя наш центр работает с детьми с разными формами дизонтогене-

за, сегодня я остановлюсь только на проблеме социальной адаптации лиц с расстройствами аутистического спектра.

В ходе своего доклада я постараюсь ответить на следующие вопросы:

1. Каков уровень социальной адаптации лиц с расстройствами аутистического спектра, достигших подросткового и юношеского возраста.

2. С какими трудностями сталкиваются подростки с аутизмом, имеющие разный уровень социальной адаптации.

3. Как связан уровень адаптации в этот период с особенностями развития в детском возрасте.

4. Какие особенности развития в детском возрасте прогностически значимы в отношении социальной адаптации в будущем.

Ответить на эти вопросы мне позволило исследование, проведенное в нашем центре, целью которого было изучение

особенностей социальной адаптации лиц с расстройствами аутистического спектра, достигших подросткового и юношеского возраста. Для этого был создан специальный опросник, состоявший из трех основных разделов.

Первый раздел был посвящен выяснению того, где и как человек получал или получает образование, чем он занят в настоящее время, т.е. касался проблемы занятости подростка.

Второй раздел был посвящен проблеме общения. Вопросы этого раздела касались наличия друзей, особенностей общения с людьми (конфликтность, замкнутость и пр.).

И, наконец, в третьем разделе вопросы затрагивали проблему самостоятельности подростка, а именно сформированности бытовых навыков, потребности в присмотре и т.п.

По телефону были опрошены родственники (в основном матери) 63-х подростков (48 мальчиков и 15 девочек) с диагнозами аутизм или атипичный аутизм. Средний возраст подростков – 17,5 лет (минимальный возраст 14 лет, максимальный – 25 лет).

В свое время все они получали помощь в нашем центре.

При анализе полученных результатов мы исходили из того, что социальная адаптация – это процесс достижения человеком соответствия требованиям социальной среды, а основные требования социума к подростку – это учеба в школе, усвоение школьной программы и дальнейшая занятость (получение среднего специального, высшего образования или работа). Исходя из этого, нами был разработан алгоритм определения уровня адаптации.

- |                                                                            |         |
|----------------------------------------------------------------------------|---------|
| 1. В том случае, если ребенок в течение жизни обучался в школе, он получал | 1 балл. |
| 2. Если не обучался                                                        | 0       |
| 3. Обучался в классе                                                       | 1       |
| 4. Учился индивидуально                                                    | 0       |
| 5. Обучался по программе массовой школы                                    | 1       |
| 6. Обучался по программе вспомогательной школы                             | 0       |

- |                                                               |   |
|---------------------------------------------------------------|---|
| 7. Удовлетворительная успеваемость                            | 1 |
| 8. Неудовлетворительная успеваемость                          | 0 |
| 9. Занят в настоящее время (школа, колледж, ВУЗ, работа)      | 1 |
| 10. Не занят в настоящее время (нигде не учится, не работает) | 0 |

Таким образом, максимальное число баллов, которое мог получить подросток, равно 5. В этом случае уровень социальной адаптации оценивался как высокий. Если он набирал 4 балла, то уровень адаптации оценивался как средний, а при трех и ниже – как низкий.

После определения уровня социальной адаптации каждый подросток был отнесен к одной из трех групп. Удивительным образом эти группы оказались практически равными по количеству попавших в них подростков.

#### **Группа 1 – высокий уровень социальной адаптации**

В нее вошли 20 человек в возрасте от 14-ти до 25-ти лет, средний возраст 18,3 года. 11 детей учатся в школе, 8 человек получают послешкольное образование, четверо работают (среди них есть молодые люди, которые одновременно с этим учатся в колледже или ВУЗе).

Таким образом, занятость подростков этой группы составила 100%.

#### **Группа 2 – средний уровень социальной адаптации**

В эту группу попали 20 человек в возрасте от 14-ти до 23-х лет, средний возраст 16,6 года. 6 из них обучаются во вспомогательной школе, 8 – в массовой, трое получают послешкольное образование, 2 человека работают. Занятость составила 92,8%.

#### **Группа 3 – низкий уровень социальной адаптации**

Группу составили 23 человека в возрасте от 15-ти до 23-х лет, средний возраст

16,8 года. 5 человек продолжают учиться в школе. Остальные подростки либо не учились/не доучились в школе, либо закончили ее, но не пошли дальше получать образование или работать. Занятость подростков этой группы составила всего 21,7%.

Говоря об адаптации, нельзя не упомянуть о самостоятельности. Анализируя этот аспект жизни наших подростков, можно констатировать следующее.

Подростки с высоким уровнем адаптации почти полностью самостоятельны: они без посторонней помощи могут перемещаться по городу и не нуждаются в присмотре. Единственное, что обращает на себя внимание, это то, что почти половина из них не справляется с такими домашними обязанностями как приготовление еды, стирка или уборка (см. рис. 1).

Подростки из второй группы со средним уровнем социальной адаптации также владеют простыми навыками самооб-

служивания, но многие из них нуждаются в сопровождении при поездках на транспорте или походах в магазин. Как видно из графика, больше половины подростков не могут остаться дома без присмотра взрослых на продолжительное время (см. рис. 2).

Наконец, при низком уровне адаптации подавляющее большинство подростков нуждаются в постоянном присмотре и помощи (см. рис. 3).

Итак, анализ полученных в ходе опроса данных указывает на то, что подростки и юноши с аутизмом по-разному приспособлены к жизни в социуме. Одна треть опрошенных имеют высокий уровень адаптации. Они достаточно самостоятельны, получают образование и могут работать. Вторую группу составляют аутисты, которые нуждаются в помощи, но при создании определенных условий могут учиться и получить специальность. И, наконец, молодые люди третьей группы имеют низкий уровень адаптации и нуждаются в постоянной опеке. Подавляющее большинство подро-

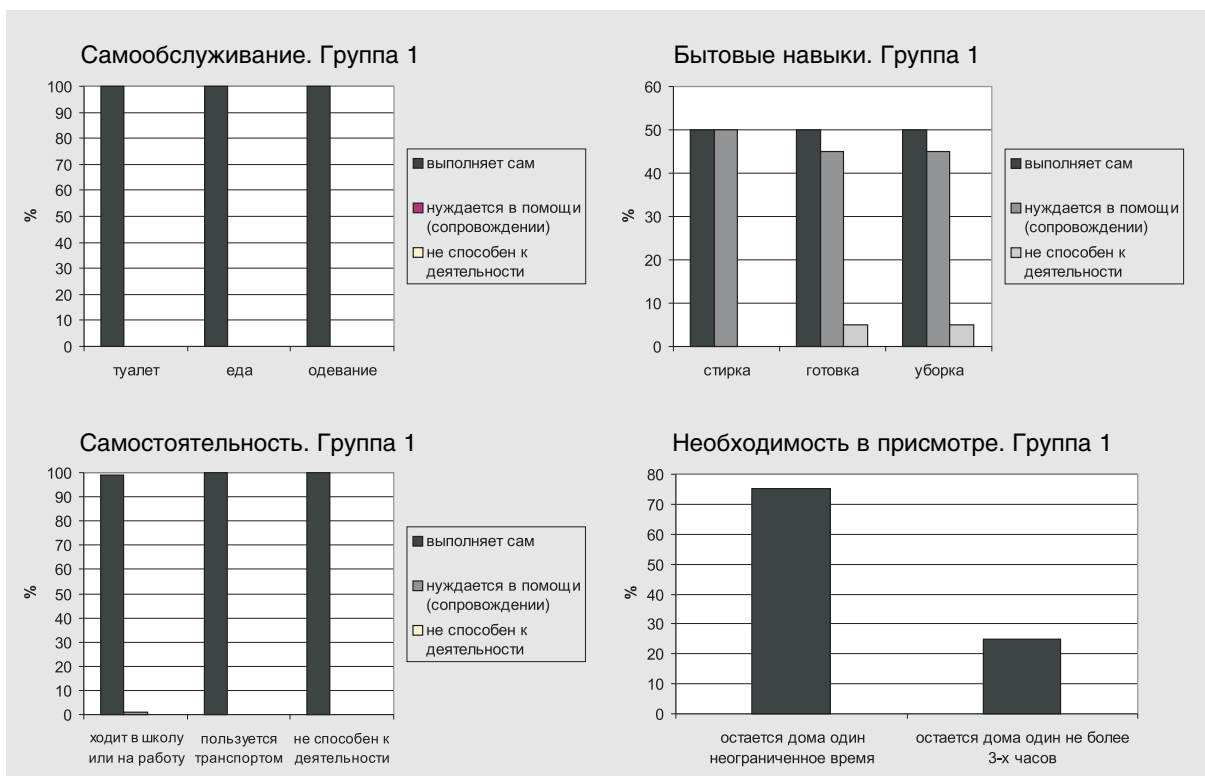


Рис. 1. Показатели самостоятельности. Группа 1.

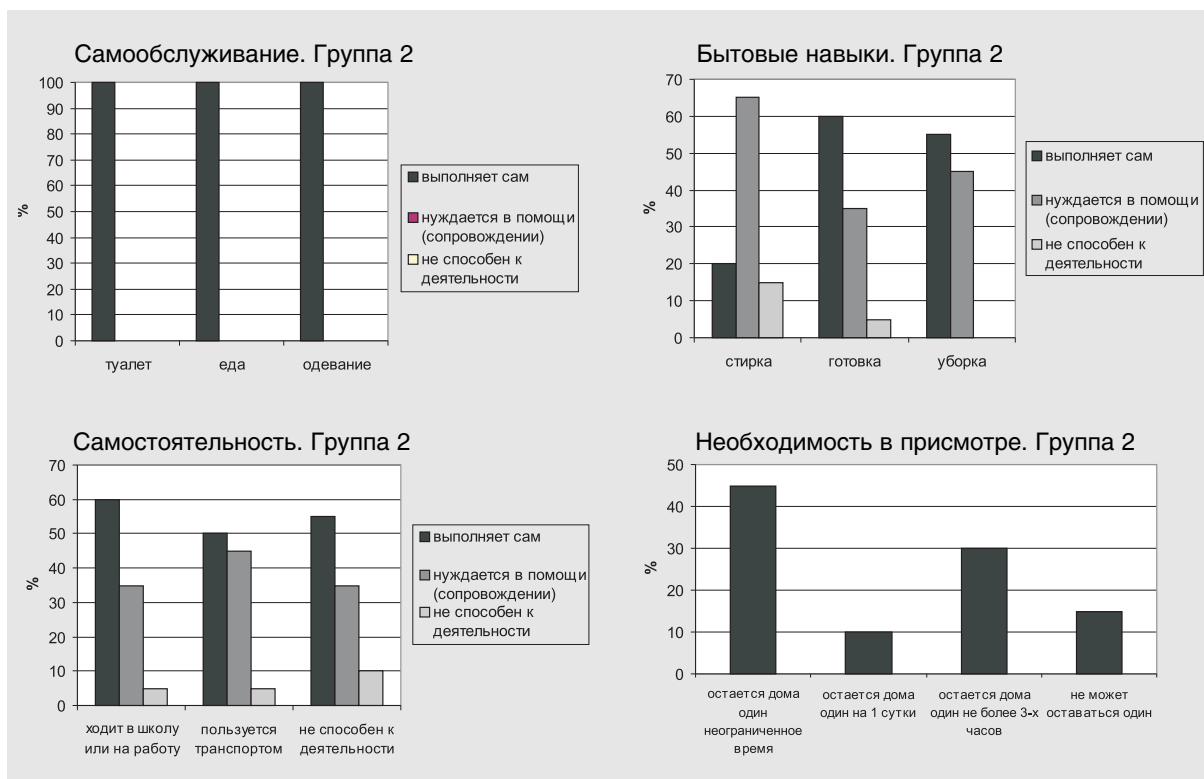


Рис. 2. Показатели самостоятельности. Группа 2.

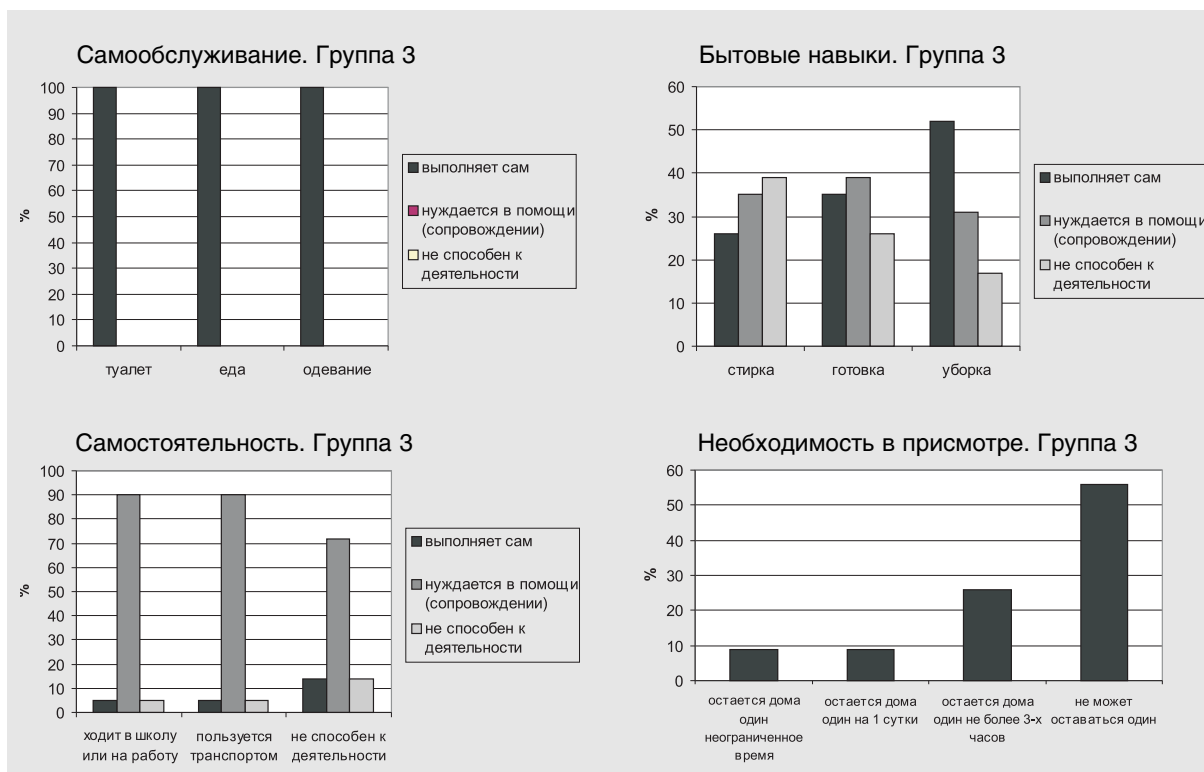


Рис. 3. Показатели самостоятельности. Группа 3.

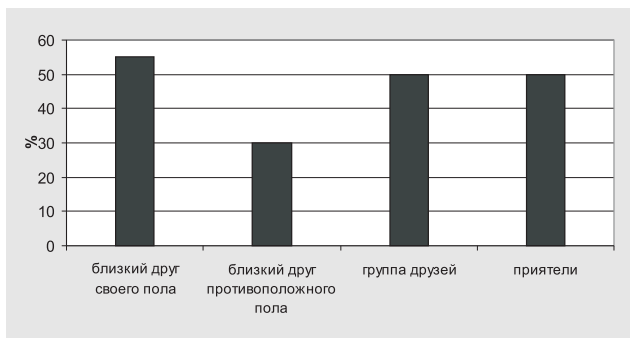


Рис. 4. Общение со сверстниками. Группа 1.

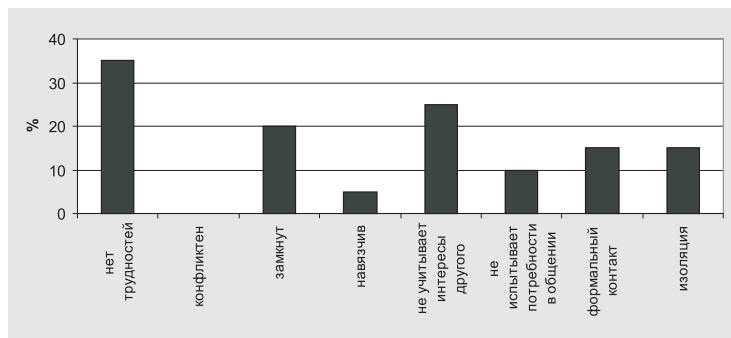


Рис. 5. Основные виды коммуникативных трудностей. Группа 1.

стков этой группы не учатся, не работают и фактически изолированы от социума.

Известно, что общение со сверстниками в подростковом возрасте является очень важным моментом в жизни. Поэтому нам было важно выяснить, какие трудности общения сохранились у наших клиентов, и удастся ли им устанавливать и поддерживать дружеские связи.

С этой целью в ходе анкетирования респондентам задавались вопросы относительно наличия в жизни подростков:

- близкого друга своего пола;
- близкого друга противоположного пола;
- группы друзей;
- группы приятелей.

На рис. 4 представлены результаты этой части опроса, касающиеся подростков с высоким уровнем адаптации. Я хочу обратить ваше внимание на то, что даже в этой группе только половина подро-

стков имеют близкого друга или группу друзей, а друг противоположного пола есть только у одной трети.

В литературе мне встречались данные относительно того, что у аутистов, в том числе и высоко функционирующих, в подростковом возрасте нередко развиваются депрессивные состояния. Исследователи связывают их с возникающей в это время потребностью в установлении близких отношений со сверстниками, в том числе и противоположного пола, которые подросток с аутизмом установить не может.

Возникает вопрос: чем могут быть вызваны эти проблемы? В ходе опроса мы выясняли, какие именно трудности общения отмечают родственники у подростков. На рис. 5 можно увидеть, что нам удалось узнать. Здесь видно, что самые часто встречающиеся проблемы – это неспособность учитывать интересы другого человека и замкнутость. В этой

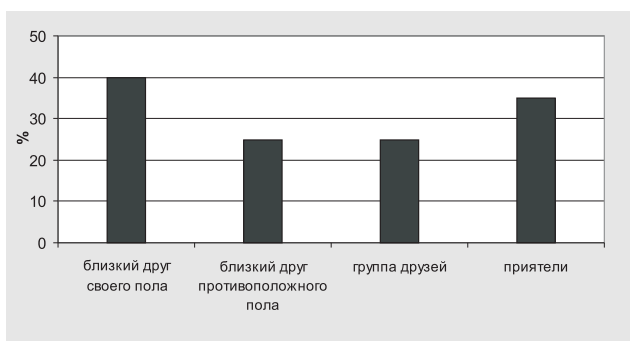


Рис. 6. Общение со сверстниками. Группа 2.

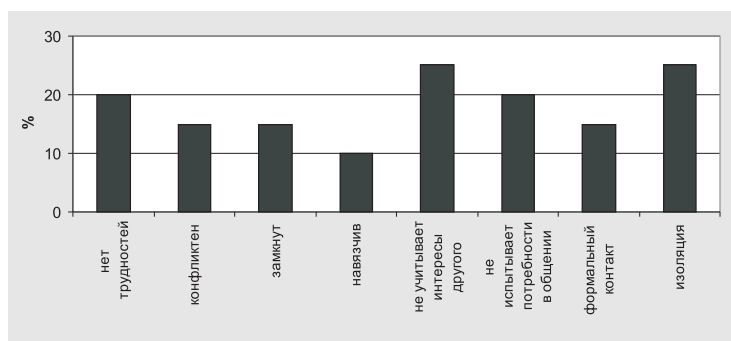


Рис. 7. Основные виды коммуникативных трудностей. Группа 2.

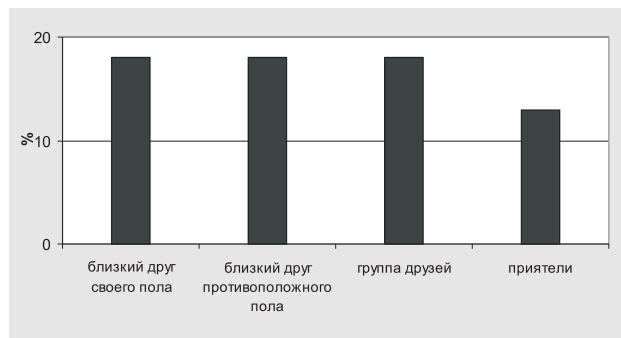


Рис. 8. Общение со сверстниками. Группа 3.

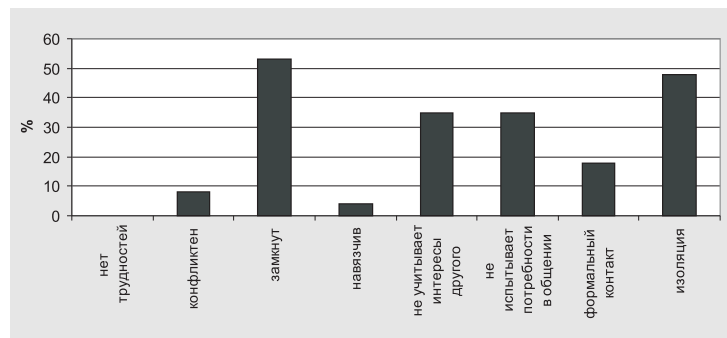


Рис. 9. Основные виды коммуникативных трудностей. Группа 3.

группе имеются и другие коммуникативные трудности, и только у одной трети подростков родственники их не отмечают вовсе.

Как видно из рисунков 6 и 7, во второй группе ситуация складывается еще печальнее, что вероятно обусловлено более выраженными коммуникативными трудностями. В этой группе также многие подростки не способны учитывать интересы других, кроме того у части из них наблюдается конфликтность, замкнутость и отсутствие потребности в общении.

Наконец, в группе с низким уровнем адаптации мы сталкиваемся с совсем удручающей ситуацией. Подавляющее большинство подростков вообще не общаются со своими сверстниками, практически находясь в полной изоляции (рис. 8, 9).

Таким образом, независимо от уровня социальной адаптации почти все подростки и юноши с аутистическими расстройствами имеют трудности взаимодействия с окружающими. Эти трудности приводят к проблемам установления близких взаимоотношений со сверстниками у высокофункциональных аутистов, а в более тяжелых случаях ведут к полной изоляции.

Следующий вопрос, который я сформулировала в начале, — как связан уровень адаптации в подростковый период с особенностями развития в детском возрасте.

Для того чтобы ответить на этот вопрос, нами были проанализированы анамнестические данные, а также результаты обследований и наблюдений, за-

фиксированные в картах развития детей. Нас интересовали следующие аспекты:

1. Каким образом у детей формировалась способность понимать обращенную речь.
2. Как развивалась экспрессивная сторона речи.
3. Уровень интеллектуального развития детей.
4. Особенности их поведения.

На рисунке 10 показаны особенности импрессивной стороны речи на разных возрастных этапах у детей трех выделенных нами групп. Видно, что подавляющее большинство детей третьей группы (с низким уровнем адаптации) плохо понимали обращенную речь на протяжении всего детства. Многие дети, попавшие в две другие группы, также в младшем возрасте испытывали серьезные проблемы с понима-

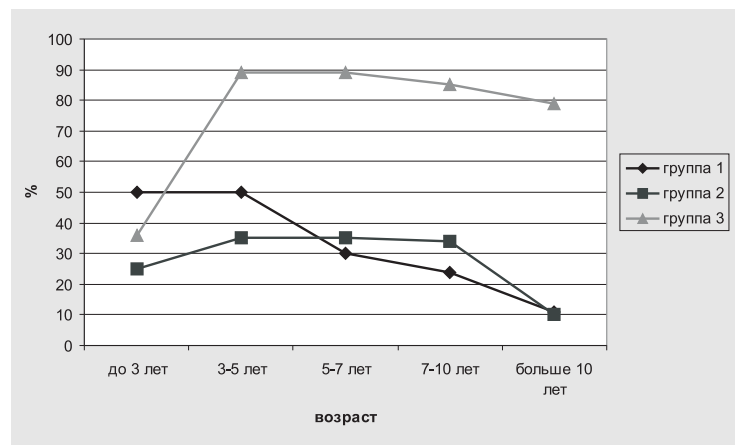


Рис. 10. Трудности понимания обращенной речи.

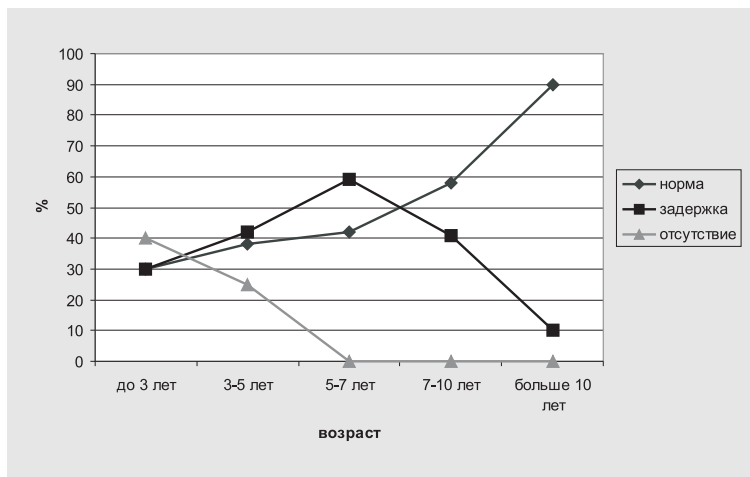


Рис. 11. Развитие экспрессивной речи. Группа 1.

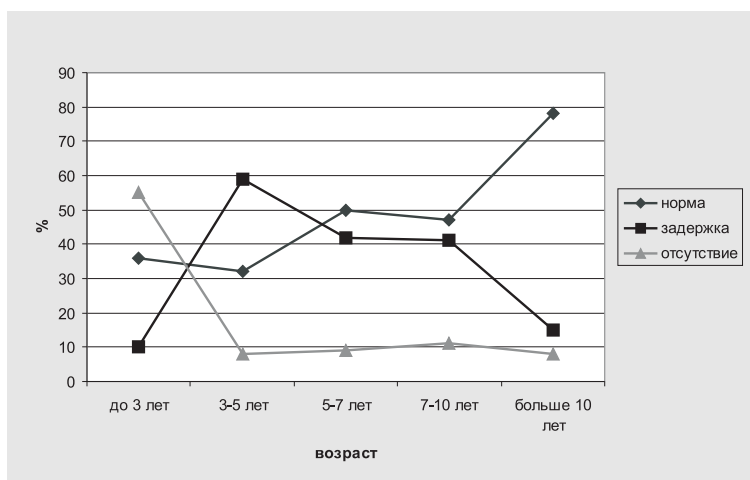


Рис. 12. Развитие экспрессивной речи. Группа 2

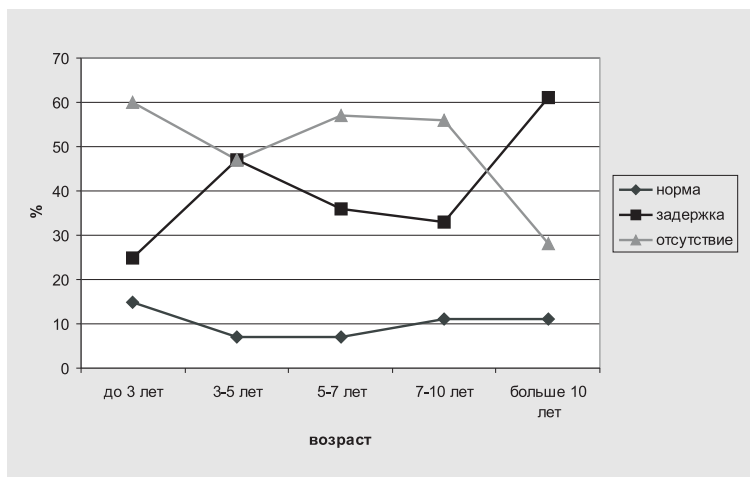


Рис. 13. Развитие экспрессивной речи. Группа 3.

нием речи. Однако с возрастом число таких детей существенно уменьшалось.

На рис. 11–13 представлены графики, на которых показаны закономерности развития экспрессивной стороны речи в трех выделенных нами группах. Я бы хотела обратить ваше внимание на то, что во всех трех группах есть дети, у которых до пятилетнего возраста речь отсутствовала. Но все без исключения дети из первой группы и почти все из второй начали говорить не позже 5-ти лет. В отличие от них больше половины детей, попавших в третью группу, оставались безречевыми на протяжении всего детства.

На рисунках 14–16 представлены графики, отражающие особенности интеллектуального развития.

Итак, первая группа, (высокий уровень адаптации в подростковом возрасте). Во-первых, в ней нет детей с умственной отсталостью. Во-вторых, большинство детей, имевших задержку интеллектуального развития, постепенно догоняют сверстников, и после 10-ти лет почти все дети имеют уровень интеллектуального развития, соответствующий возрасту.

Во второй группе оказались дети, имеющие самый разный уровень интеллектуального развития. Почти половина из них имели задержку интеллектуального развития, по крайней мере, до 10-ти лет. Есть дети и с умственной отсталостью, и с нормальным интеллектом. Все это, с одной стороны, свидетельствует о том, что высокий уровень интеллекта не обязательно приводит к высокой адаптации, а с другой, — что и при умственной отсталости, хотя и нечасто, можно добиться неплохой приспособленности к социальным требованиям.

В третьей группе подавляющее число детей имеют выраженное снижение интеллекта. Обращает на себя внимание то, что с возрастом количество таких детей увеличивается. Это может быть связано с тем, что до определенного возраста их интеллектуальный дефицит расценивается как задержка, а в ряде случаев нарастание интеллектуальной недостаточности

ти вероятно обусловлено прогрессирующим течением болезни.

Дальше я бы хотела остановиться на особенностях поведения детей. Нами были выделены следующие его формы:

**1. полевое** – хаотично перемещается, хватает все, что попадает под руку, быстро теряет интерес, хватается другое;

**2. негативизм** – молчит, отворачивается, отказывается от выполнения инструкций, от взаимодействия, ничего не делает, агрессивные реакции;

**3. «уход»** – погружен в свои мысли, что-то бормочет, не реагирует на обращение, «отсутствует»;

**4. адекватное.**

На рис. 17–20 представлены графики, отражающие частоту встречаемости этих форм поведения в разных группах.

Полевое поведение чаще всего наблюдалось в группе 3 – с низким уровнем адаптации, хотя в единичных случаях оно имело место и у детей первой группы. Как мне кажется, особого внимания заслуживают две другие формы. Во-первых, так называемые «уходы». Эта форма поведения не типична для детей первой группы, а в двух других встречается примерно равновероятно. С другой стороны, негативизм имеет место у детей всех трех групп.

Обобщая все вышесказанное, можно сказать, что каждая из выделенных нами групп имеет свои особенности развития в детстве.

**Дети с высоким уровнем адаптации имели:**

- экспрессивную речь не позже 5-ти лет,
- отсутствие умственной отсталости,
- отсутствие «уходов».

**В группе со средним уровнем адаптации у детей имелись:**

- экспрессивная речь не позже 5-ти лет,
- задержка психического развития,
- наличие «уходов».

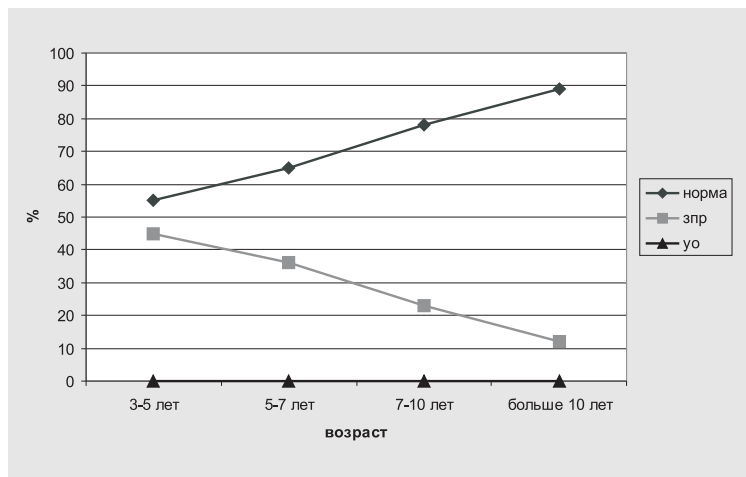


Рис. 14. Уровень интеллектуального развития. Группа 1.

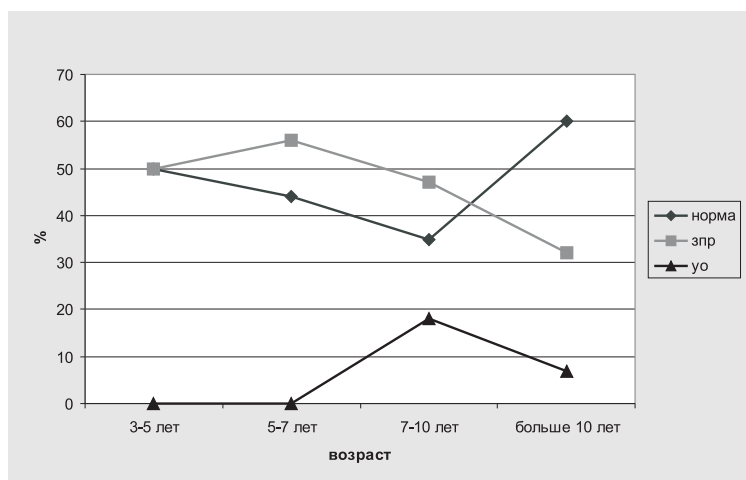


Рис. 15. Уровень интеллектуального развития. Группа 2.

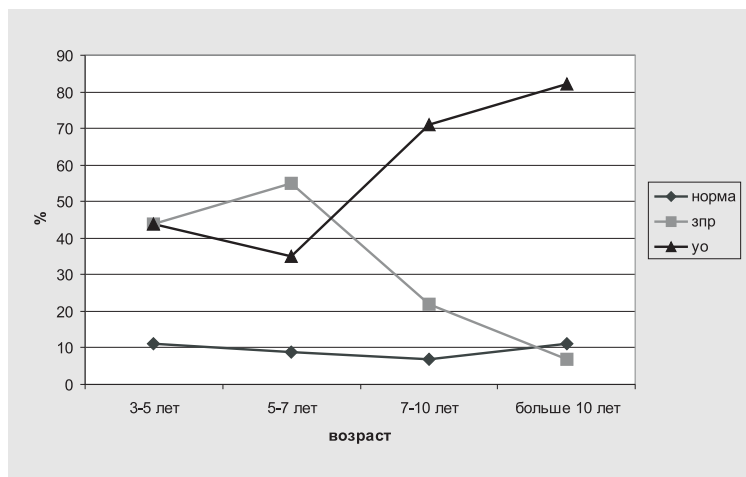


Рис. 16. Уровень интеллектуального развития. Группа 3.



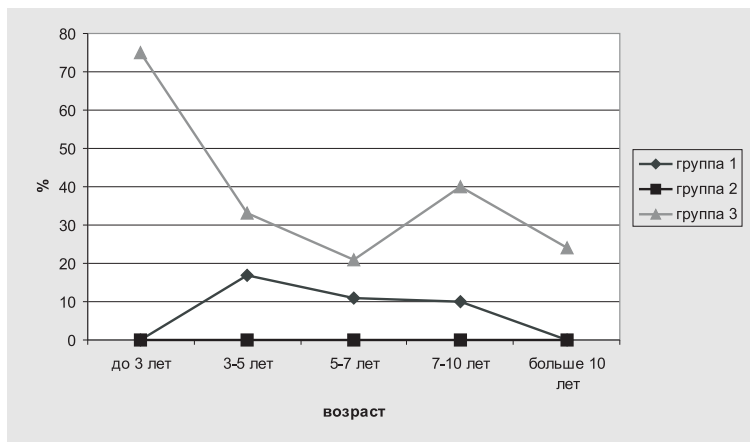


Рис. 17. Частота встречаемости полевого поведения в разных группах.

**Дети из группы с низким уровнем адаптации имели:**

- трудности понимания обращенной речи и отсутствие экспрессивной речи после 5-ти лет,
- низкий уровень интеллектуального развития,
- наличие «уходов» и полевое поведение.

Опираясь на полученные факты, по-видимому, можно сделать предположение относительно факторов, указывающих на неблагоприятный прогноз. К ним относятся:

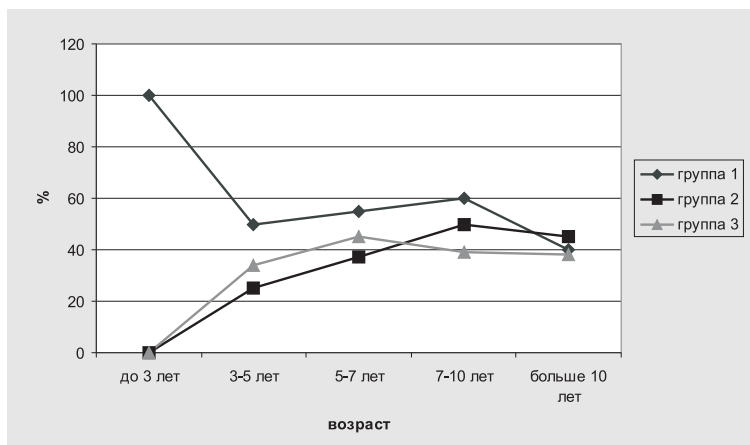


Рис. 18. Частота проявлений негативизма в разных группах.

- Отсутствие экспрессивной речи после 5-ти лет.
- Низкий уровень интеллектуального развития.
- Наличие «уходов».

В то же время отсутствие экспрессивной речи до 5-ти лет и негативизм, судя по всему, не имеют прогностического значения.

Как мне кажется, результаты, полученные нами в этой работе, позволяют поставить целый ряд вопросов, ответов на которые в настоящий момент у меня нет. Я могу высказать только некоторые предположения.

1. Что мы можем сделать для того, чтобы повысить уровень адаптации подростков с аутизмом.

Во-первых, я думаю, что до пятилетнего возраста необходимо направить максимум усилий на развитие речи. Я считаю, что это должно быть основной задачей коррекционной работы. Совершенно очевидно, что в случае успеха возрастает и вероятность повышения уровня интеллектуального развития.

2. Прогностически неблагоприятным фактором является наличие «уходов». Можем ли мы, используя наши методы, снизить выраженность их проявлений?

Я довольно пессимистично смотрю на эту проблему. Хотя по наблюдениям, в ряде случаев, если ребенок начинает понимать, что происходит вокруг него, и чего от него хотят, таких эпизодов становится меньше. Но каждая новая непонятная или непривлекательная ситуация вновь провоцирует появление «уходов». То же самое происходит и когда ребенок предоставлен сам себе. Создание понятной, предсказуемой и привлекательной для ребенка среды, в которой он к тому же и постоянно чем-то занят, должно снизить число «уходов», но хотя это и возможно теоретически, практически очень трудно организовать. Для этого дети должны находиться в учреждении как

можно больше времени, и многим из них требуется индивидуальный помощник.

3. Как помочь детям с аутизмом научиться устанавливать дружеские отношения со сверстниками, и в каком возрасте это лучше всего делать.

Хотя по всем правилам начинать это нужно как можно раньше, я думаю, что если и возможно добиться результата, то, скорее всего, это произойдет только в подростковом возрасте. До этого момента у большинства аутистов отсутствует потребность в дружеских контактах, а в этом случае мало что можно сделать. Потребность возникает позже, когда дети уже уходят из центра и получить такую помощь не могут. Видимо, мы должны ее организовать и информировать всех заинтересованных лиц о возможности ее получения.

4. Как показала наша работа, лица с высокофункциональным аутизмом (т.е. не имеющие выраженного интеллектуального и речевого дефицита) вполне неплохо адаптируются к жизни в социуме. Специальные условия необходимы им только в детском возрасте. Аутисты, имеющие более выраженные нарушения (я имею в виду нашу вторую группу), также способны адаптироваться, но нуждаются в помощи и в специально созданных условиях более длительное время. Такие условия и помощь они могут получить, например, во вспомогательной школе. Что касается третьей, самой тяжелой группы, то здесь сопровождение и среда, адаптированная к проблемам этих людей, требуются на протяжении всей жизни. Надо сказать, что именно родители таких детей труднее всего расстаются с центром, поскольку единственной альтернативой для них очень часто оказывается пребывание детей дома. Видимо, учреждений, где такие люди могут получать помощь, недостаточно, либо семьи не информированы об их существовании или же родители считают, что условия там не соответствуют их желаниям. К сожалению, возможности нашего центра в

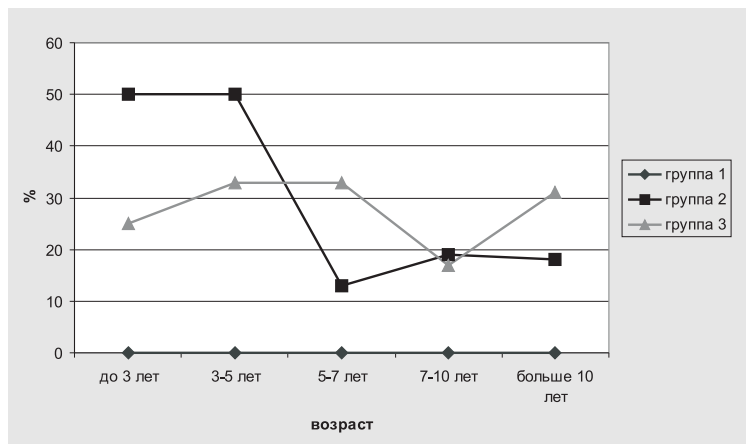


Рис. 19. Частота встречаемости «уходов» в разных группах.

решении этого вопроса практически сведены к нулю.

В заключении я хотела бы сказать, что исследование, о котором шла речь, — это первый и пока единственный проект, в котором принимал участие весь коллектив центра. Мы вместе разрабатывали анкету, сотрудники всех отделов принимали участие в опросе родителей. Я хочу особо поблагодарить Т.А. Медведовскую и М.А. Сударикову за активное участие в анализе полученных данных.

Спасибо за внимание. ■

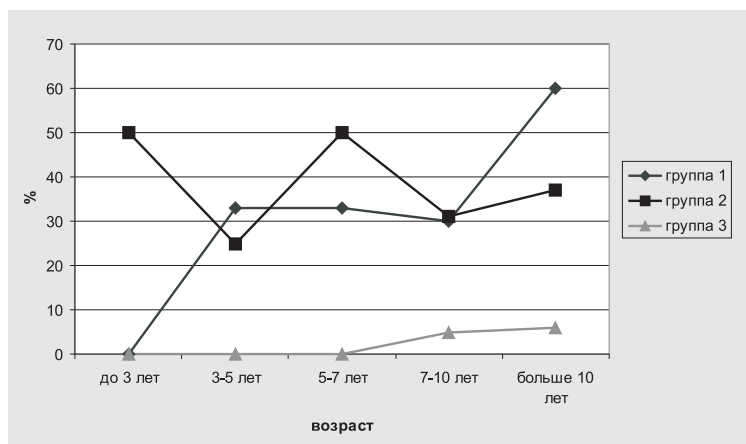


Рис. 20. Частота встречаемости адекватного поведения в разных группах.