



Что делать, если ребенок с аутизмом не говорит?

Рейчел Харкавик — доктор наук, выпускница клинической докторантуры по медицинской речевой патологии Университета Питтсбург (США). Сертифицированный логопед, специалист по развитию языка и речи, эксперт в области доказательных методов альтернативной и вспомогательной коммуникации при аутизме. Ее специализация: подбор инновационных, комплексных услуг при поддержке семьи и окружения для людей самого разного возраста в соответствии с их коммуникативными потребностями.

Многих родителей детей с аутизмом в первую очередь беспокоит отсутствие речи у ребенка, и это основная проблема, с которой они обращаются к специалистам. Что важно знать родителям в такой ситуации?

В первую очередь, важно, чтобы родители доверяли своей интуиции и знали, что их ребенок способен на большее, чем кажется сейчас. Так что когда родители спрашивают меня: «Когда мой ребенок заговорит?», я всегда очень рада.

Во-вторых, родителям нужна информация о том, к кому можно обратиться за помощью. То есть, во-первых, необходимо, чтобы родители спрашивали себя, что поможет ребенку говорить, во-вторых, чтобы они активно искали ресурсы, которые смогут им помочь, и работали ради этой цели.

Конечно, очень сложно приходится родителям, у которых нет таких ресурсов для помощи. Большинство родителей рассуждают очень здраво, но им может не хватать информации о том, как действовать и как изменить свой подход к ребенку. Так что первый шаг — это поиск ресурсов для семьи и понимание того, какие вопросы задать и к кому обратиться.

Какая это может быть помощь? Какие методы могут помочь в развитии речи ребенка с аутизмом?

Один из таких подходов, на котором я специализируюсь — это вспомогательная или альтернативная коммуникация или ВАК. Этот подход включает большое количество практик, в рамках которых человек пользуется либо своими руками, например, для жестового языка, либо какими-то внешними предметами, например, коммуникативной доской, PECS — системой обмена изображениями, другими видами коммуникации с помощью изображений, которые не являются систематическим подходом в рамках PECS, а также различными коммуникаторами с функцией генерации речи (сейчас в основном для этой цели используются приложения для телефонов и планшетов). Это самые стандартные формы ВАК для детей с аутизмом, которые часто применяются в США.

Многие родители опасаются методов альтернативной коммуникации, так как им кажется, что это затруднит развитие речи, и что ребенок утратит мотивацию для того, чтобы говорить.

Мне кажется, это распространенный страх среди родителей. Потому что это такой подход кажется нелогичным — если вы хотите учить ребенка устной речи, то зачем заниматься с ним чем-то, что не является устной речью? И я прекрасно понимаю подобное беспокойство. Однако то, что дает вспомогательная и альтернативная коммуникация — это обучение тем навыкам, которые способствуют развитию экспрессивной речи.

Если мы проанализируем методы ВАК, то они помогают развивать социальные навыки, они помогают развивать навыки совместного внимания, потому что эти системы требуют именно совместного внимания — способности привлечь внимание другого человека и показать ему то, что ты хочешь. И эти навыки являются базой, фундаментом для развития устной речи.

Кроме того, эти системы делают язык наглядным для ребенка с аутизмом, ему становится проще понять, что такое язык. Благодаря альтернативной системе коммуникации ребенок получает возможность сообщать о том, что он хочет, в последовательной манере, и это, в свою очередь, поощряет развитие речи.

Именно поэтому очень многие дети, которые осваивают эти методы, через какое-то время начинают говорить. Мой опыт говорит о том, что благодаря этим методам дети начинают говорить быстрее, чем при применении более традиционных методик для развития речи.

В каких случаях ребенку будет полезна такая система? Ведь иногда считается, что ребенок «говорит», но в реальности это лишь одно или два слова, или ребенок пытается говорить, но его никто не понимает из-за проблем с артикуляцией, либо у ребенка есть только эхолалия, он повторяет слова за другими людьми, но не использует их функционально. В каких ситуациях ребенку все-таки нужна дополнительная система коммуникации?

Вы уже перечислили те группы, которые бы я упомянула. Довольно очевидно, что ВАК нужна детям, которые не могут сказать ни слова — ведь мы должны начать работу с чего-то. Однако если ребенку два, три года или пять лет, то одно слово никак нельзя приравнять к полноценной языковой системе. Так что я бы рекомендовала ВАК всем детям, у которых совсем нет слов, либо у которых есть минимум слов, и это сильно не соответствует их возрасту.

Часто ВАК нужна даже детям, которые говорят много слов, однако они используют эти слова только для одной функции. Например, ребенок может назвать все свои игрушки, если спросить «Что это?», но он не может попроситься в туалет или не может попросить у вас простой предмет. То есть ребенок говорит много слов, но он не использует их для различных практических целей. И многие такие дети могут быть хорошими кандидатами для ВАК. То же относится к детям, которые используют жесткие «языковые сценарии», в их случае ВАК может облегчить переход к более естественному социальному взаимодействию.

Так что показания для применения ВАК могут быть очень обширными, и это относится даже к детям с довольно богатым словарем. Таким образом, ВАК не только для тех детей, которые не говорят ни слова.

Допустим, родители решают: «Да, нашему ребенку нужна альтернативная коммуникация». С чего им лучше начать, какой метод из всех перечисленных выбрать?

В идеальной ситуации, вы будете работать со специалистом, который разбирается в этих методиках, и сможет провести оценку развития ребенка и его способностей пользоваться мой или иной системой. Не существует метода, который подойдет любому ребенку, сначала необходимо сформировать профиль ребенка, его сильных и слабых сторон, а также потребностей, и уже на основе этого подобрать систему.

Если же говорить в общем, то те дети, у которых очень низкие социальные навыки, которые не инициируют коммуникацию с другими людьми, с ними я обычно начинаю работать по системе PECS, потому что она учит ребенка коммуникативной инициативе.

Для детей, у которых более развиты навыки социального взаимодействия, но они не говорят, я обычно использую такие подходы как язык жестов, коммуникативная доска или устройства для генерации речи. Потому что у этих детей уже есть попытки вступить в коммуникацию, и я просто даю им слова для того, чтобы это сделать.

Так что для меня главный вопрос в том, есть ли у ребенка попытки вступить в коммуникацию, и если да, то как выглядят эти попытки. На основе этого можно принять решение о том, какой метод лучше всего подходит ребенку. И мы подбираем систему в соответствии со способностями ребенка, а не наоборот.

Если говорить о коммуникаторах, то что это за устройства и насколько они доступны?

Это очень интересная область. Использование технологий — это относительно новая область, современные коммуникаторы существуют лишь где-то пятнадцать лет. Если же говорить о приложениях для коммуникации, то первая такая программа появилась только в 2006 году. Однако несмотря на новизну они сейчас очень востребованы в США, и даже можно приобрести планшет iPad для этих целей за счет медицинской страховки. Насколько я знаю, в России больше популярны Android, чем Apple, так как они более доступны.

И я думаю, что если вы выбираете приложение для коммуникации, то следует подходить к этому как к выбору системы коммуникации в целом. Нет такого приложения, которое подойдет каждому, нужно оценить потребности конкретного ребенка. Есть приложения, которые рассчитаны на сравнительно маленький словарь, например, GoTalk, есть даже бесплатные приложения, которые можно использовать для этой цели. А есть и очень дорогие приложения, которые представляют собой целый язык. Я понимаю, что последняя категория приложений обычно не русифицирована, поэтому они не доступны в России, но в США они очень популярны, например, к таким приложениям относятся Proloquo, «Speak for Yourself», а также существуют отдельные устройства-коммуникаторы DynaVox. Все это системы, которые представляют собой целый язык, и они включают тысячи уже записанных слов и возможности составлять из них предложения.

Я знаю, что в России такие системы уже начинают применяться, но все еще не на таком уровне. Поэтому на тренингах в России я обычно рекомендую менее высокотехнологичные методы, так как в них можно в большей степени контролировать объем словаря и развитие языка. И я думаю, что подобные приложения становятся все более доступны в России, но пока они в основном дело будущего.

Однако если ребенок пока не нуждается в системе полноценного языка, которая включает тысячи слов и грамматику конкретного языка, то можно использовать такие приложения как GoTalk и PECS IV, в которых вы сами загружаете изображения и сами записываете слова, которые будут соответствовать этим изображениям, и которые, благодаря этому, подходят для применения на русском языке. И на начальном этапе обучения альтернативной коммуникации такие приложения — это очень хорошие варианты. Но если в будущем семье понадобится программировать сотни, тысячи слов, то лучше все-таки низкотехнологичные методы, которые проще контролировать. Что касается отдельных устройств-коммуникаторов, то сейчас их также производят в виде планшетов, так что в любом случае вы будете иметь дело с планшетом, единственная разница — отдельное ли это устройство или обычный планшет, на который вы установили специальное приложение. В качестве базы для таких устройств используется все тот же планшет Android, разница только в программном обеспечении. Раньше в качестве коммуникаторов использовались устройства, которые можно было достать только в определенной компании и больше нигде. Теперь это все тот же планшет с сенсорным экраном.

И в США такие устройства или планшеты можно получить за счет медицинской страховки, но только если обследование ребенка покажет, что коммуникатор действительно ему подходит.

Как действовать родителям, для которых нереально найти такого специалиста, как им обучать ребенка пользоваться выбранной системой коммуникации?

Главное нужно понять, что, когда вы знакомите ребенка с системой ВАК, вы знакомите его с иностранным языком. Он не поймет, что делать и как этим пользоваться сам по себе, понадобится систематическое и продолжительное обучение. Например, я совсем не говорю по-русски. Так что это все равно, что отправить меня в центр России без переводчика. Я не пойму, как говорить по-русски только потому, что люди вокруг так говорят. Поэтому даже если система ВАК кажется вам очень простой, а ее применение очевидным, это еще не значит, что ребенок знает, как ей пользоваться.

Даже если на картинке изображено яблоко, это еще не значит, что ребенок поймет ее значение. Таким образом, какое-то время вам нужно будет обучать ребенка. Один из наилучших способов это сделать — это показать ребенку, как можно пользоваться системой на собственном примере. Если вы хотите поговорить о получении яблока, вы подводите ребенка к коммуникатору, и вы сами нажимаете на картинку с яблоком, после чего берете яблоко. Таким образом, вы сами начинаете говорить с помощью устройства. Точно так же, если я хочу научиться говорить по-русски, мне нужно, чтобы кто-то обращался ко мне по-русски, а я бы смогла отвечать ему по-русски, и таким образом я бы тренировалась в новом языке. Так что полезно думать об этом как о втором языке и говорить с помощью системы коммуникации ребенка, чтобы моделировать ее использование.

Если же вы выбрали в качестве системы коммуникации PECS, то вам нужно будет прочитать руководство по этой системе и следовать ему. PECS — это очень систематичный и очень структурированный подход. Нельзя просто посмотреть видео и начать использовать эту систему. По счастью, руководство по PECS очень подробное, но при этом несложное и доступное для понимания. В нем есть все нужные детали того, что делать на том или ином этапе, при этом всегда поясняется,

почему это необходимо. Так что я думаю, что это руководство — хороший вариант для родителей, у которых нет возможности получить профессиональную помощь.

Что касается приложений для планшетов, то к ним никаких руководств не прилагается, потому что стратегии для обучения этим приложениям такие же, как и при обучении устной речи. Так что родителям стоит поискать статьи на тему «моделирование речи», а потом просто переносить техники обучения устным просьбам на приложение. Также можно посмотреть материалы о том, как родителям лучше поощрять речь ребенка, реагировать на нее, а также о том, как «следовать за инициативой ребенка». Все эти техники, по большому счету, не меняются, различие только в средстве коммуникации.

Вы приводили примеры о PECS, других системах на основе изображений и устройствах, но не о жестах. Эффективны ли они в принципе, и кому может подойти обучение жестам?

Они могут быть очень эффективны для некоторых детей, точно также, как и любая другая система ВАК. Некоторые дети осваивают их очень быстро и добиваются больших успехов именно на жестах, но у многих детей с аутизмом есть проблемы с имитацией. Им может быть особенно сложно обращать внимание на то, что делает говорящий человек. Так что некоторые очень быстро начинают использовать жесты в качестве просьбы, но для других это очень сложная задача, им гораздо лучше подходят изображения или коммуникаторы.

Кроме того, некоторым детям не хватает двигательных навыков и гибкости пальцев, чтобы воспроизвести жест правильно. Так что все приходит к тому, что они начинают общаться с помощью своих собственных жестов. И если члены семьи могут научиться понимать эти жесты, то посторонние люди, даже те, кто знакомы с жестовым языком, не смогут понять ребенка, и это будет сильно его расстраивать. Важно понимать, что жестовый язык — это самостоятельный язык, и если никто, помимо родителей ребенка, не понимает жесты, то это может изолировать ребенка.

Тем не менее, жесты могут быть эффективны в определенных случаях. Не все семьи могут позволить себе планшет с дорогим приложением для коммуникации. К тому же планшеты ломаются, карточки с изображениями теряются или их можно забыть взять с собой, а собственные руки всегда в твоём распоряжении. Поэтому иногда жесты используются не как основная система альтернативной коммуникации, а как «запасной вариант», и ребенок учится жестам одновременно с другой системой.

Я должна подчеркнуть, что каждый из перечисленных подходов ВАК имеет свои плюсы, и я не отговариваю пробовать любой из них. Просто основная проблема с жестами в том, что, в отличие от изображений или синтезируемой речи, они будут понятны очень ограниченному числу людей.

Если вернуться к разговору про устную речь. В каком возрасте еще есть надежда, что ребенок начнет говорить?

Исследования показывают, что если у ребенка нет функциональной устной речи к возрасту шести лет, то вероятность, что она у него появится, очень мала. Но! Здесь, в России, я встречала людей, которые начали говорить свои первые слова в 20-25 лет. Мне кажется, говоря о возрасте человека, очень важно понимать, в какой степени для него были доступны качественные методы помощи. Очень многие люди никогда не получали помощи, основанной на научных доказательствах, они могли впервые получить такие услуги только в 20 лет, а то и позже.

Устная речь может появиться в любом возрасте, на этот счет нет никаких жестких возрастных ограничений. Другое дело, если ребенок получал интенсивные качественные услуги с 15 месяцев или 2 лет, и при этом к возрасту 6 лет у него нет никакой устной речи. Для такого ребенка вероятность появления функциональной устной речи действительно, к сожалению, очень мала. Но если человек не получал услуг с доказанной эффективностью, то сколько бы ему ни было лет, я предпочитаю считать, что потенциал еще есть. Ведь даже если ребенку помогал прекрасный логопед, он мог просто не знать о специфических методах развития коммуникации, в том числе о ВАК, которые можно попробовать сейчас.

Помимо ВАК, что еще можно сделать для развития коммуникации ребенка?

Основные факторы, предсказывающие появление устной речи, помимо работы непосредственно над коммуникацией — это игровые навыки, навыки совместного внимания и навыки имитации. Исследования показывают, что развитие каждой из этих групп навыков, улучшает прогноз в отношении развития речи.

У маленьких детей с аутизмом игровые навыки и навыки совместного внимания часто не соответствуют их возрасту. Так что поиск того, что может мотивировать ребенка, поощрение новых видов игры, и любые совместные игры с ребенком также поощряют развитие речи, а заодно и укрепляют отношения родителей и ребенка. Я верю, что родители — это главные помощники в любой терапии, и очень часто именно благодаря родителям случаются самые большие прорывы в развитии ребенка.