
Материалы X Международного конгресса «Аутизм — Европа», Будапешт

Международный конгресс «Аутизм-Европа» (Autism-Europe) — это крупнейшее европейское мероприятие в области аутизма. Его проводит раз в три или четыре года организация «Аутизм-Европа» — международная ассоциация, чья деятельность посвящена отстаиванию прав людей с аутизмом и их семей и оказанию им помощи для улучшения качества жизни. Цель Конгресса — объединить родителей и профессионалов для обмена знаниями о самых передовых открытиях и методах поддержки людей с расстройствами аутистического спектра. Десятый Конгресс прошёл в Будапеште (Венгрия) в сентябре 2013 года и был организован Венгерским обществом аутизма. Конгресс посетили почти 1000 участников из 60 стран мира.

Редакция публикует несколько кратких резюме исследований, которые были представлены во время Конгресса.

Клинические корреляты между личностными чертами при РАС

Ян-Питер Тойниссе (Jan-Pieter Teunisse),
Ад Ван Сийде (Ad Van Der Sijde), Ханс Бергер (Hans Berger),
Психиатрическая клиника доктора Лео Каннеруиса (Dr. Leo Kanneruhuisе)
Нидерланды.

Гетерогенность расстройств аутистического спектра (РАС) была проблемой как для клинических практиков, так и для исследователей. Подразделение РАС по языковым, поведенческим или когнитивным характеристикам кажется бесполезным, с другой стороны, существует риск чрезмерно упрощенного взгляда на данное расстройство и упущения индивидуальных особенностей. Мы предполагаем, что более полезным, особенно в рамках клинических вмешательств, будет выделение подтипов аутистов в соответствии с профилем личности. Хотя исторические описания и недавние исследования предполагают, что для людей с РАС характерны специфические личностные черты, до сих пор мало известно о клинических коррелятах личности среди популяции людей с РАС.

Метод

99 человек (83 мужчины, 16 женщин) с РАС в возрасте от 15 до 24 лет ($M=18,2$,

$SD=2,3$), у которых было диагностировано аутистическое расстройство ($N=41$), первичное расстройство развития неуточненное ($N=44$), синдром Аспергера ($N=13$) или неуточненное расстройство аутистического спектра ($N=1$). Участники исследования демонстрировали средний или почти средний интеллект, их вербальный IQ составлял от 62 до 132 ($M=99,7$, $SD=13,1$), а невербальный IQ варьировался от 60 до 137 ($M=97,4$, $SD=14,7$).

Участники проходили скрининг на: 1 — симптоматику аутизма как с помощью интервью с психотерапевтом (списки симптомов ABL, DSM-IV), так и с помощью самоотчетов (тест AQ); 2 — личностный профиль (NEO-FFI); 3 — когнитивный стиль (несколько измерений, направленных на модель психического, центральную когерентность и когнитивные переходы и 4 — психологический дистресс (SCL-90, клинический список симптомов).

Анализ латентных классов (АЛК)

Анализ латентных классов (MPLUS) был использован для оценки того, будет ли в исследовании данной популяции обнаружен специфический личностный профиль. Анализ латентных классов — это статистический метод, который выявляет характеристику латентных (ненаблюдаемых) категориальных переменных с помощью анализа структуры отношений между манифестными (наблюдаемыми) категориальными переменными. Таким образом, в отношении настоящего исследования АЛК очерчивает классы личностей на основании схожих баллов по пяти личностным чертам, которые измеряются NEO-FFI. Для последующего анализа с распределением по классам в соответствии с независимой переменной использовалась программа SPSS (с применением ANOVA или однофакторного дисперсионного анализа).

Результаты

Личностные классы: Баллы по пяти личностным чертам людей с РАС отличаются от нормального уровня, например, в целом люди с РАС характеризуются высоким средним баллом по шкале нейротизма и имеют низкий средний балл по шкале экстраверсии, открытости, уступчивости и честности. Применяв АЛК, двухклассовую модель, которая наилучшим образом подходила полученным данным, 43 участника были охарактеризованы как имеющие личность «класса 1», а 56 участников — как имеющие личность «класса 2». Класс 1 может быть охарактеризован как имеющий слабо выраженный паттерн при средних баллах 3,98 (нейротизм) и 5,16 (экстраверсия). Класс 2 имеет гораздо более выраженный паттерн с высокими баллами по шкале нейротизма (7,30) и с низкими баллами по шкале экстраверсии (2,54), находящимися в крайних границах. Класс 1 и класс 2 значительно отличались друг от друга по всем параметрам NEO-FFI за исключением открытости.

Дальнейший анализ показал, что черты личности и класс были связаны с сообщаемыми симптомами аутизма (тест AQ) и психологическим дистрессом (SCL-90): люди в классе 2 сообщали о большем количестве проблем, чем люди в классе 1, что предполагает, что класс 2 представляет собой наиболее «уязвимую» группу в популяции с РАС. Тем не менее, личностные черты не были связаны с симптомами аутизма по оценке психотерапевта (ABL) и с тремя когнитивными стилями.

Заключение

Результаты предоставляют предварительные доказательства того, что существует связь между личностным профилем и воспринимаемыми страданиями от симптомов аутизма, а также от психологического дистресса. Люди с наиболее выраженным профилем, для которого характерны высокие баллы по шкале нейротизма и низкие баллы по шкале экстраверсии, похоже, более уязвимы перед психиатрическими симптомами. Необходимо лонгитюдное исследование, чтобы определить прогностическую ценность личностного профиля в отношении общего развития и успешности лечения среди людей с РАС.

Ссылки

1. Anckarsater H., Stahlberg D., Laron S., Hakanson C., Jutblad S.G., Niklasson K., Nyden A., Wentz A., Westergren S., Cloniger C.R., Gilberg C., Rastam M. (2006). The impact of ADHD and autism spectrum disorders on the temperament, character and personality development. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1239-1244.
2. Ozonoff S., Garcia N., Clark E., Lainhart J. E. (2005). MMPI-2 Personality profiles of high-functioning adults with autism spectrum disorders. *Assessment*, 12, 86-95.
3. Soderstorm H., Rastam M., Gillberg C. (2002). Temperament and character in adults with Asperger syndrome. *Autism*, 6, 287-297.

«Не совсем то же самое, что просьба о сканировании мозга»

*Применение методологии исследования,
предполагающей активное участие людей спектра аутизма*

Андреа МакЛеод (Andrea MacLeod),
ACER, Университет Бирмингема, Великобритания.

Введение

Существуют немногочисленные, но все более частые научные доказательства того, что исследования, которые проводятся при непосредственных консультациях с аутичными участниками, могут привести к открытиям, которые опровергают нынешнее понимание аутизма (Humphrey & Lewis, 2008; Madriaga & Goodley, 2009). Подобный новый взгляд критически важен для развития понимания многочисленных нюансов спектра аутизма и для раскрытия «внутренних» интерпретаций, которые недоступны для традиционных исследовательских подходов. В данной работе апробировался исследовательский подход, основанный на активном участии десяти студентов с РАС, обучающихся в высших учебных заведениях (у большинства был диагностирован синдром Аспергера). Методология была направлена на преодоление барьеров для подобного участия и на вовлечение этих людей во все стадии исследования. В рамках этого процесса участников активно поощряли к высказываниям своего мнения о преимуществах и возможных трудностях, связанных с их участием.

«Мне понравилось более вовлеченное участие в процесс исследования (не совсем то же самое, что просьба о сканировании мозга, когда тебе платят за участие, но у тебя нет доступа к твоим собственным результатам — от такого исследования я в свое время отказался!)»

Методы

Участникам предлагались три варианта проведения интервью: очно, по телефону

или во время синхронного (в режиме реального времени) онлайн-интервью. Таким образом исследователи намеревались избежать общих предположений, а вместо этого максимально учесть личные предпочтения участников. Большинство из них (n=6) выбрали очные интервью. Лишь один участник выбрал онлайн-интервью как предпочтительный способ коммуникации, а не из-за внешних обстоятельств. Для того чтобы помочь участникам подготовиться к интервью, им заранее прислали список вопросов. Таким образом, участники заранее познакомились с форматом разговора. После интервью участников просили заполнить короткую форму обратной связи. Исследователи подчеркивали, что цель данной формы лишь в оценке самого процесса интервью, и участников призывали быть максимально честными и критичными. После интервью каждый участник получал копию его расшифровки и предварительный анализ, чтобы можно было прочесть его и добавить собственные комментарии. Во время второго интервью участники обсуждали свои комментарии и комментарии исследователей. Таким образом, первоначальный анализ интервью сводился к запланированному и структурированному диалогу между исследователем и участником.

«Способ проведения интервью очень хорош, если учесть проблемы, которые могут возникнуть во время интервью людей с более тяжелыми РАС».

«Хорошо, когда есть возможность прочитать о том, чего я добился, и как я преодолел многочисленные трудности».

«Приятно рассказывать о своем опыте и своих достижениях в подобном формате».

Выводы

Факт, что участники в основном предпочитали очные контакты, был показателем того, что они, как и другие молодые люди, избирательно подходили к использованию информационно-коммуникативных технологий/социальных сетей, прибегая к ним наряду с прямым контактом, но не отдавая им предпочтения. Ни один из участников не возражал против требований исследования, и ни один не вышел из исследования до его окончания, что предполагает, что участники были рады возможности внести свой вклад в работу. В данном исследовании 100% участников соблюдали все условия. Оценка показывает, что участники высоко оценили тему исследования. Наконец, когда участников попросили проанализировать и обсудить расшифровки своих интервью, они, в той или иной степени, стали аналитиками собственных данных. Подобные диалоги позволяют оценить возможное расхождение между аутичными и стандартными интерпретациями и в результате прийти к общему пониманию.

Исследование было выдержано в формате, учитывающем потребности участников, с достаточным количеством времени для их вовлечения. С точки зрения исследователя, это был очень трудоемкий процесс. Аннотация данных, которая бы позволила участникам понять их и принять участие в анализе, вызвала значительные трудности. Исследователи должны были быть готовы встретиться с критикой со стороны участников; они могут определить анализ как неверный или несущественный.

Люди с расстройствами аутистического спектра недостаточно представлены в самом процессе исследований аутизма, их часто описывают как группу со сложными коммуникативными проблемами,

которые являются барьерами для их участия (Nind, 2008). В то же время необходимость сделать вовлечение аутичных взрослых приоритетом исследователей и придать больший вес их голосу подчеркивается в многочисленных международных документах по политике и практике (например, Parsons et al., 2008). Привлечение голоса «потребителя» — это не просто этически желательное занятие; это способствует развитию исследований, предоставляет важные знания и рождает инсайты, которых не будет у исследователя без инвалидности, такого как автор данного доклада.

«Мне показалось, что ваши комментарии попали в самую точку, я рассмеялась, когда вы сказали, что Дебби не одна, что они с матерью вместе против целого мира, потому что другие люди часто мне это говорили».

«Было интересно это прочитать! Все описано очень точно, хотя... определенно, это впервые, когда у меня была возможность проанализировать прошлые события».

«Я раньше никогда не замечал то, что вы пометили на полях, насчет того, что я часто преуменьшаю значение события, говорю, что все было очень просто, даже не знал, что я так делаю».

Вы считаете, что это верный комментарий?

«Я думаю, что да, вполне верный... Я просто никогда об этом не думал».

Список цитируемой литературы

Humphrey N., & Lewis S. (2008). "Make me normal": The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary school. *Autism*, 12 (23), 24-45.

Madriga M. & Goodley D. (2009). Moving beyond the minimum: socially just pedagogies and Asperger's syndrome in UK's higher education. *International Journal of Inclusive Education*, 1-17.

Nind M. (2008). Conducting quantitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges; Economic & Social Research Council.

Parsons S., Guldberg K., MacLeod A., Jones G., Prunty A. & Balfe T. (2008). International review of the literature of evidence of best practice provision in the education of persons with Autistic Spectrum Disorders: National Council of Special Education.

Признательность

Автор хотела бы поблагодарить всех студентов, которые приняли участие в дан-

ном исследовании, включая Николаса Холла, Черрель Хигс, Дэмиана Милтона и Алекса Райта. Также особая благодарность Энн Льюис, Кристоферу Робертсону и Карен Тернер-Браун.

Более подробная информация об исследовании

MacLeod A., Lewis A. and Robertson C. (2013). "CHARLIE: PLEASE RESPOND!" Using a Participatory Methodology with Individuals on the Autism Spectrum. International Journal of Research & Methods in Education.

<http://www.birmingham.ac.uk/research/activity/education/acer/index.aspx>

Проект «Друг Аспергер»

Эрика Бечерра (Erika Becerra),
президент организации Asperger Pride (Италия);
E-mail: rk.becerra@gmail.com

Пьетро Чирринчоне (Pietro Cirrincone),
вице-президент организации Gruppo Asperger onlus (Италия),
член Совета администрации Autism-Europe
в качестве представителя людей с аутизмом;
E-mail: pietro@lem.coop

Цель проекта

Проект начался в 2012 году с идеи, принадлежащей женщине с синдромом Аспергера, благодаря сотрудничеству между ассоциацией людей с этим синдромом и ассоциацией, которая в основном состояла из членов семей.

Задача проекта — социальная инклюзия подростков и взрослых с синдромом Аспергера и аутизмом, нуждающихся в неинтенсивной поддержке в рамках равноправного, дружественного, неформального и непсихотерапевтического подхода, целью которого является повышение качества жизни и самооценки человека благодаря социальной деятельности, поощряющей развитие ответственности.

Метод

Люди с синдромом Аспергера (СА) с высоким когнитивным потенциалом, которые сумели самостоятельно найти собственные адаптивные стратегии для социальной инклюзии и трудоустройства, предлагают свою дружбу и поддержку людям с РАС, которые нуждаются в большем объеме ухода. Они также помогают понять человека с аутизмом благодаря своему непосредственному опыту, которым они делятся с терапевтом данного клиента.

Проводились:

1. Отбор людей с СА, которые достигли эмоционального баланса и обладают достаточным и зрелым опытом в волонтерской работе.

2. Отбор людей с СА/РАС, которые обращаются за поддержкой.

3. Отбор специалистов, которые будут выступать в роли модераторов и супервизоров проекта.

4. Вводный подготовительный семинар для волонтеров проекта и дальнейшие встречи для поддержки.

Результаты

В течение нескольких месяцев три семьи обратились за подобной поддержкой. «Друзья Аспергеры» были полностью удовлетворены своей волонтерской работой с семьями и отмечали рост своей самооценки. Мальчики, которые обратились за поддержкой, с самого начала отнеслись к проекту с любопытством, воспринимая своего друга Аспергера как модель, которой они с энтузиазмом подражали. Благодаря подобной мотивации у мальчиков значительно уменьшились проблемы, связанные с ригидностью, они продемонстрировали готовность к новому опыту в области отношений с другими людьми, в том числе в новых для них ситуациях, также они смогли добиться искренней дружбы и эмоциональной близости со своим другом Аспергером.

Выводы

Проект имеет огромный потенциал для успеха, но все еще нуждается в дальнейших доработках. Несмотря на энтузиазм и эмоциональную близость, которые первоначально сложились в сформированных парах, проблемы в коммуникации между людьми с СА и РАС часто накладывались друг на друга, что приводило к недопониманию. В скором времени авторы проекта смогут добавить экономическое обоснование проекта, кроме того, они надеются, что клиенты, которые обращаются сейчас за поддержкой, сами в будущем станут друзьями Аспергерами для кого-нибудь другого.

Дополнительная информация

Веб-сайт: <http://asperger.it/>

Особые дети – особый взгляд на мир



Критический взгляд на дефицит теории психического применительно к расстройствам аутистического спектра (РАС) и коммуникативным расстройствам

А. Далгрэн Сандберг (A. Dahlgren Sandberg),
E-mail: annika.dahlgren_sandberg@med.lu.se

С.О. Далгрэн (S.O. Dahlgren),
Лундский университет, Швеция.

Теоретические аспекты теории психического

• Все согласны с тем, что эта концепция недостаточно точно определена. Тем не менее, в этом вопросе в последнее время достигается согласие.

• Данная способность развивается постепенно.

• Можно подтвердить, что дети с типичным психическим развитием приобретают способность посмотреть на ситуацию с точки зрения другого человека (то есть, теорию психического) примерно в возрасте четырех лет.

• Разница между концепцией/феноменом теории психического (например, Perner, Wimmer, Wellman, Baron-Cohen, Leslie, Frith) и ментальной репрезентацией (например, Fonagy, Bateman, Hart, Schwartz) неясна, и все еще нет научных доказательств того, что эти концепции описывают разные способности в детском развитии.

• Непроработанность теории психического дает значительный потенциал для объяснения:

- дефицита в коммуникации
- трудностей в понимании:
- социального взаимодействия
- эмоций (и их проявлений)
- различий в человеческом поведении
- социальных правил

Метод исследования

• 27 детей с детским церебральным параличом (ДЦП), не владеющих устной речью, 60 детей с РАС, 21 ребенок с СДВГ,

которые прошли тестирование по задачам на ложные знания первого и второго порядка, например, тесты «Салли и Энн», «Смартиз», «Кики и кошка», «Церковь».

Примеры типичных результатов

Ребенок 1, ДЦП, пользуется коляской для передвижения, проблемы с мелкой моторикой, отсутствует устная речь, пользуется вспомогательной коммуникацией:

- интеллект в пределах нормы
- возраст 5,5 лет (психическое развитие соответствует возрасту 7,25 лет)
- неправильно решает задачи на теорию психического (задача «Салли и Энн» на ложное знание)
- пытается адаптироваться к окружающим людям
- пытается добиться понимания окружающих
- понимает значение мимических выражений лица
- не имеет нарушений в социальном взаимодействии.

Ребенок 2, аутизм, есть устная речь:

- интеллект в пределах нормы
- возраст 6,5 лет (психическое развитие соответствует возрасту 7,25 лет)
- правильно выполняет задачи на теорию психического (тесты «Салли и Энн» и «Церковь»)
- не пытается адаптироваться к окружающим людям
- не пытается добиться понимания окружающими
- не понимает мимические выражения лица

- по определению имеет нарушения в социальном взаимодействии.

Ребенок 3, СДВГ, есть устная речь, нарушения исполнительных функций, включая рабочую память:

- интеллект в пределах нормы
- возраст 8,5 лет (психический возраст соответствует возрасту 7,16 лет)
- правильно выполняет задачи на теорию психического (тесты «Салли и Энн» и «Церковь»)
- пытается адаптироваться к окружающим, но сталкивается с большими трудностями
- пытается добиться понимания окружающих, но часто сдается
- понимает мимические выражения лица
- испытывает трудности в поддержании дружеских отношений из-за гиперактивности.

Возможные объяснения результатов

Детский церебральный паралич:

- низкие коммуникативные навыки
- низкие исполнительские функции, включая рабочую память
- низкая независимость, например, ограниченная самостоятельная фантазия, что препятствует смене перспективы
- низкая экологическая валидность предлагавшихся задач.

Аутизм:

- медленная стратегия по осознанному решению задачи
- может справиться с задачей: может использовать рудиментарные способности

модели психического в менее сложных контекстах

- несколько разных навыков, связанных с социальными навыками, такими как исполнительские функции и центральная когерентность: области, в которых люди с аутизмом часто имеют нарушения

- низкая экологическая валидность предлагавшихся задач.

СДВГ:

- испытывает проблемы с социальным взаимодействием в обстановке, богатой стимулами, в связи со своей симптоматикой СДВГ

- несколько разных навыков, связанных с социальными навыками, такими как исполнительские функции: область, в которой люди с СДВГ имеют нарушения

- низкая экологическая валидность предлагавшихся задач.

Выводы

- Низкая корреляция между социальными навыками в повседневных ситуациях и результатами тестов на теорию психического среди детей с инвалидностью указывает на низкую экологическую валидность задач на ложное знание.

- Необходимо улучшить методы тестирования на теорию психического и адаптировать их к конкретной инвалидности, например:

- тесты должны стать менее лингвистически зависимыми;

- они должны включать оценку латентного периода и общего времени на решение задачи.

Перевод с английского Морозовой Е.В. ■

Autism-Europe International Congress is the largest European event in the autism field. It is organized every three or four years by Autism-Europe – an international association whose main objective is to advance the rights of persons with autism and their families and to help them improve their quality of life. The Congress aims to bring together parents and professionals in order to share knowledge about state of the art findings in research and care for people with autism spectrum disorders. The tenth Congress took place in Budapest (Hungary) in September 2013 and was organized by Hungarian Autistic Society. Almost 1000 participants from 60 countries attended the congress. Here we present our readers several abstracts of research that was presented during the Congress.