

Изменение стиля взаимодействия взрослого с ребенком как положительный фактор для детей с синдромом Ретта

*Ian M. Evans, University of Waikato, Hamilton, New Zealand
Luanna H. Meyer, Massey University, Palmerston North, New Zealand*

Перевод с англ. Д. Ермолаева

Описываются результаты трехгодичного наблюдения за девочкой с синдромом Ретта и проводившейся с ней коррекционной программы. С помощью наблюдения, проводившегося в режиме реального времени и направленного на регистрацию множества переменных, были выявлены взаимосвязи между отклонениями в поведении и окружающими условиями. Первоначальные попытки сформировать произвольные ручные действия и жесты, которые могли бы использоваться для коммуникации, оказались безуспешными, так как если педагог с помощью физического воздействия останавливал стереотипные движения рук девочки, это приводило к усилению других отклонений в поведении. Поскольку директивный способ взаимодействия привел к усилению нарушений поведения, он был изменен за счет включения игровых способов взаимодействия, одновременно с этим проводилась программа, направленная на формирование произвольных действий. После одного года таких занятий у девочки появилось несколько ручных движений. Снижение двигательных стереотипов, также как других негативных поведенческих проявлений, в наибольшей степени было связано с опытом позитивного взаимодействия с другими и игры, которые позволили перевести общение на эмоциональный уровень. В этой статье представлено исследование, которое показало, что часто встречающиеся при синдроме Ретта поведенческие стереотипы могут быть связаны с внешними причинами, и что непосредственное обучение новым формам ручной деятельности, по-видимому, является менее продуктивным, нежели концентрация на формировании каких-либо форм поведения, связанных с общением.

Одним из наиболее значимых шагов в разработке позитивных, естественных способов воздействия для работы с поведенческими нарушениями стал систематический анализ взаимосвязи реакций (Meyer & Evans 1986; Scotti, Evans, Meyer & DiBenedetto 1991; Scotti & Meyer 1999; Voeltz & Evans 1982). Ослабление одних нежелательных поведенческих реакций может оказывать отрицательное побочное воздействие в виде повышения частоты возникновения других, что указывает на то, что подход, направленный на модификацию поведения, является более перспективным, чем подход, направленный на подавление нежелательных реакций. Обучение более функциональным способам поведения становится центральным моментом во многих клинических и педагогических коррекционных программах (Meyer & Evans 1993). Однако, если формирование более адаптивной формы поведения оказывается затруднено, важно определить те изменения в обстановке, окружающей ребенка, которые могли бы повысить восприимчивость других людей к тому ограниченному репертуару поведенческих реакций, которыми располагает ребенок (Evans & Scotti 1989; Meyer & Evans 1989; Rogers-Warren 1982).

Синдром Ретта – это врожденное нарушение развития нервной системы, встречающееся у девочек. Его симптомы включают грубое нарушение интеллекта, ограниченный набор или полное отсутствие произвольных движений рук, специфические стереотипные реакции, особенно характерны сложные сжимающие движения рук и ритмичное глубокое дыхание. Эти проявления сходны у всех девочек, которым ставится диагноз синдром Ретта, так что их причину связывают непосредственно с самой патологией нервной системы. Медицина весьма мало знает об этом синдроме, так что большинство описаний поведенческих симптомов отражают психологическую ориентацию исследователей (Perry 1991).

В последнее время происходит рост числа сообщений, посвященных отдельным случаям, в которых подробно описываются поведенческие особенности и мероприятия, связанные с их

коррекцией. Woodyatt и Ozanne (1993) описали, как люди, составляющие окружение ребенка, были способны научиться более хорошо понимать, что хочет сообщить ребенок с помощью простых действий, таких как движение глаз или прикосновение. Iwata, Pace, Willis, Gamache и Hupan (1986) сообщили об успешной коррекции навязчивых движений рук у двух детей с синдромом Ретта. Van Acker (1987), сравнивая детей с синдромом Ретта и детей с другими интеллектуальными нарушениями, указывает на возможность преодоления стереотипных движений. Несмотря на эти данные о том, что поведенческие нарушения, характерные для синдрома Ретта, поддаются коррекции, усилия, направленные на то, чтобы обучить таких детей более адаптивным формам поведения и способам общения, приводят к весьма скромным результатам (например, Sigafos, Laurie & Pennell 1996; Smith, Klevstrand & Lovaas 1995). Необходима дополнительная информация об изменениях этих чрезвычайно ригидных форм поведения и о тех педагогических усилиях, которые необходимы для формирования более адаптивных форм поведения.

Целью этой статьи является описание способа коррекции поведения, применявшегося в течение трех лет совместно с традиционной педагогической программой, специально созданной для детей с синдромом Ретта, и полученных результатов. Для обследования ребенка и оценки положительных изменений использовалась стратегия, при которой регистрируется множество поведенческих показателей, включающих не только формы поведения, характеризующие этот синдром, но все поведение в целом (Evans, Meyer, Kurkjian & Kishi 1988), возможности адаптации, а также особенности внешней ситуации, в которой осуществлялась программа коррекции.

Общие замечания

Описание ребенка

Когда Анни впервые обратилась в службу поддержки, ей было 5 лет 11 месяцев. В ее медицинской карте было записано «полифункциональная задержка психического развития с отдельными признаками аутизма», последнее, по-видимому, касалось неразвитости у девочки социальных и коммуникативных форм поведения, а также стереотипных, повторяющихся движений. Когда мы обследовали Анни, выяснилось, что ее симптомы соответствуют критериям DSM-IV (American Psychiatric Association 1994) для постановки диагноза синдрома Ретта. Примерно до 18 месяцев ее развитие протекало вполне нормально, когда ее моторные навыки начали неуклонно распадаться, ее речевое развитие остановилось на нескольких словах, которыми она успела до этого овладеть. Ее социальное развитие оказалось крайне ограничено, однако, по крайней мере, отсутствовало активное избегание других, как это бывает у детей с аутизмом.

Хотя она реагировала на некоторые просьбы, выраженные словами, у нее не было собственной экспрессивной речи или устойчивых невербальных знаков, служивших бы для общения. У Анни было минимальное количество навыков самообслуживания, что было связано с невозможностью использовать руки для хватания и удержания даже тех вещей, которые ей нравились. При этом она могла растопыривать свои руки, будто бы балансируя на шаре, помогая себе рефлексорным образом удерживать равновесие. По внешнему виду Анни была худощавым, болезненного вида ребенком с обворожительной улыбкой, а также у нее был еще ряд способов выразить свои эмоции, такие как крик, хныканье и хихиканье.

У Анни было две формы поведения, характерных для синдрома Ретта. Одна заключалась в том, что струя воздуха выдувалась между губами, при этом возникал свистящий звук и от струи воздуха жиденькая челка девочки взлетала вверх. Это часто сопровождалось скрежетанием зубами. В недавно сделанном исследовании таких особенностей дыхания Woodyatt и Murdoch (1996) описали такое дыхание как «дисритмическую гипервентиляцию с апноэическими паузами» (стр. 253). Вторая поведенческая особенность состояла «в почти постоянном» (согласно выражению ее матери) движении рук. Ее левая рука со слегка сжатыми пальцами постоянно ударяла по открытой ладони правой руки, как будто бы она аплодировала. Иногда в эти действия вклинивалось хватание пальцев, похожее на рукопожатие, или же это было просто потирание пальцев одной руки. Другие особенности ее поведения будут рассмотрены в разделе, посвященном обследованию девочки.

Внешняя обстановка

Описываемые коррекционные занятия проводились на протяжении более трех лет, занятия проводились по специально разработанной образовательной программе. Отсюда вытекала необходимость согласовывать нашу работу с требованиями школы и школьных учителей. Когда мы проводили первое обследование Анни, она ходила в специальный класс при районной начальной школе (США), в котором обучалось шесть учеников с различными физическими и интеллектуальными нарушениями. В целом персонал школы использовал наиболее хорошо зарекомендовавшие себя методы, за исключением того, что педагоги недостаточно настойчиво содействовали включению детей в учебный процесс. Кроме того возможности адаптации Анни были столь ограничены, что педагогический коллектив никак не мог подладиться под ее уровень активности. Ее индивидуальная программа обучения включала решение как вполне конкретных задач, так и задач общего плана, связанных с развитием общения и навыков самообслуживания, поставленные терапевтические задачи были направлены на повышение активности через «сенсомоторную стимуляцию». Как признавали ее логопед и physical therapist, они никак не могли составить программу, которая была бы адекватна для Анни.

В конце учебного года родители Анни развелись, так что мать Анни исчезла из ее жизни. Анни предстояло жить с бабушкой по отцовской линии и отцом, которые подобрали для Анни новую школу. Хотя в этой школе Анни также оказалась в группе детей в возрасте от 5 до 8 лет, имеющими различные нарушения, в этой школе особый упор делался на социальную интеграцию в процессе различных видов школьной деятельности. Индивидуальная образовательная программа Анни была очень схожа с той, по которой она уже занималась, за исключением того, что новый специальный педагог считал, что необходимо систематическое жесткое физическое воздействие для того, чтобы свести на нет ручные автоматизмы, это обосновывалось тем, что такие поведенческие реакции могут препятствовать обучению и формированию у девочки конструктивных видов активности. На третьем году нашего наблюдения и коррекции Анни оставалась примерно в таких же условиях, за исключением того, что с девочкой стал заниматься новый педагог и помощник педагога.

Методы наблюдения

Техники наблюдения, применявшиеся для исследования данного случая, были весьма специфичными, их разработка являлась частью исследовательской программы, посвященной изучению взаимосвязей реакций. Наблюдение осуществлялось в режиме реального времени операторами, специально обученными работе на компьютерной системе слежения. Наблюдение осуществлялось одновременно двумя операторами, один из которых отслеживал преимущественно действия педагога и действие инструкций на тех или иных учеников, в то время как другой обращал внимание на необычное поведение того или иного ребенка. Второй оператор был обучен опознавать и кодировать примерно 95 поведенческих реакций. Классификация поведенческих реакций была разработана в нашем более раннем исследовании и представляла собой исчерпывающий перечень особых форм поведения, которые можно было наблюдать у детей с глубокими интеллектуальными нарушениями (Meyer, Evans, Wuerch & Brennan 1985). Также регистрировалось время начала и конца той или иной реакции. Одновременно могли быть зарегистрированы до пяти реакций.

Данные, сохранявшиеся в портативном компьютере, в дальнейшем переносились в главный компьютер, где общая продолжительность той или иной поведенческой реакции, регистрируемой наблюдателем, автоматически суммировалась. В данном исследовании эти длительности выражались в процентной доле от всего периода наблюдения, отражая таким образом отношение времени, в течении которого Анни была занята той или иной активностью, к общему времени, которое она проводила в школе. Поскольку регистрировались и одновременно возникающие реакции, эти данные также могли быть подвергнуты многомерному регрессионному анализу, что позволяло определить частоту, с которой те или иные реакции протекали одновременно, что давало возможность выявить кластеры реакций, которые будут ниже описаны.

Наблюдателями были студенты университета, чьи услуги оплачивались. Одни и те же наблюдатели работали в течение всех трех лет. Во время тренировочных наблюдений от операторов требовалось 100% правильное присвоение кода той или иной форме поведения,

также было необходимо, чтобы при просмотре видеозаписей поведения детей с различными формами нарушений коэффициент согласованности экспертных оценок был не ниже 0.7. Чтобы предотвратить наличие устойчивых ошибок в оценке наблюдателей в 10% случаев вместе с ними в наблюдении принимал участие опытный эксперт.

Наблюдение проводилось раз в две недели, при этом день, в течение которого несколько раз проводилось наблюдение, выбирался случайным образом. Каждое наблюдение занимало не менее 8 минут и проводилось в трех различных ситуациях, в которых можно было наблюдать типичные формы поведения, имевшие место в классе. Вот эти ситуации:

Ситуация 1: Свободная игра: Девочка свободно (хотя и под наблюдением педагога) перемещалась по классу, где находились игрушки, рассчитанные на 6-ти летних детей. Педагога и его помощника просили вмешиваться в ход событий только в том случае, если то, что делал ребенок, могло быть вредно для него.

Ситуация 2: Персональная инструкция: Обычно это были индивидуальные занятия с педагогом, когда и педагог и ребенок сидят за столом, на котором лежат различные дидактические материалы.

Ситуация 3: Фронтальная инструкция: ребенок, за которым проводится наблюдение, находился в группе, состоящий еще хотя бы из одного ребенка и педагога. Как правило, учитель стоял лицом к детям, которые сидели напротив него полукругом либо на полу, либо на стульчиках. Обычными занятиями в такой ситуации было слушание музыки, чтение или рассказ историй.

1-я фаза наблюдения: процедура и результаты

1-ый этап сбора данных об исходном состоянии ребенка

Исследование было начато во втором полугодии первого года обучения Анни в школе, когда мы начали осуществлять консультации педагогов, которые занимались с Анни. Одной из первых задач было собрать материал, касающийся продолжительности наиболее часто возникающих аномальных поведенческих реакций, а также тех условий, в которых они возникают. Было выделено 9 различных аномальных поведенческих реакций, которые занимали более 2% от общего времени наблюдения. Среди них были раскачивание, сосание пальцев, потирание лица, а также реакции, более обычные для синдрома Ретта. Поведение Анни весьма сильно менялось в зависимости от ситуации: раскачивания, свист, гипервентиляция гораздо чаще возникали во время свободной игры (Ситуация 1), то есть в то время, когда девочка была сама по себе. При этом не наблюдалось каких-либо игровых действий. Гипервентиляция во всех трех ситуациях снижалась с течением времени. Хлопков руками меньше всего было в ситуации персональной инструкции (Ситуация 2), но это было связано с тем, что учитель, стараясь научить Анни указательному жесту, использовала настольные игры, при этом она активно использовала физическое воздействие, удерживая руку Анни. Несмотря на это, в той руке, которая не была зафиксирована, все еще можно было наблюдать потирающие движения и толчкообразные движения руки. Поскольку потирающие/толчкообразные движения рук и похлопывания возникали одновременно, все такие поведенческие реакции было решено включать в одну категорию, названную нами «ручные движения».

2-ой этап сбора данных об исходном состоянии ребенка

Поскольку в начале второго учебного года Анни перешла в новую школу с новыми учителями и новой учебной программой, мы перешли ко второму этапу. Продолжительность аномальных поведенческих реакций определялась в первые несколько недель первой четверти и в последние недели этой четверти; результаты приведены в таблице 1.

Новый педагог считала, что навязчивые ручные движения Анни конкурируют с более произвольными формами ручной активности, и поэтому она решила использовать собственную активность для борьбы с навязчивыми движениями. Это выражалось в физическом сдерживании (удержание рук Анни на столе) в течение пяти минут каждые полчаса занятия (наблюдение в это время не велось). Полученные данные говорят не в пользу этой стратегии: вместо снижения аномальных реакций произошло возрастание интенсивности этих реакций. Как можно видеть, во время, когда применялось физическое сдерживание (ситуация 2), происходило резкое возрастание интенсивности гипервентиляции, кроме того, можно видеть, что рост интенсивности гипервентиляции имел место во всех трех ситуациях.

Таблица 1

| Ситуация Форма поведения | Свободная игра | | Персональная инструкция | | Фронтальная инструкция | |
|-----------------------------|----------------|------------------|-------------------------|------------------|------------------------|------------------|
| | Первые недели | Последние недели | Первые недели | Последние недели | Первые недели | Последние недели |
| 01 Раскачивание | 41 | 78 | 1 | 0 | 19 | 0 |
| 13 Ручные движения | 11 | 52 | 20 | 38 | 40 | 48 |
| 23 Потирание лица | 2 | 5 | 9 | 0 | 7 | 6 |
| 25 Сосание пальцев | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 6 |
| 60 Хныканье | 0 | 0 | 3 | 0 | 6 | 5 |
| 62 Визг | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 64 Гипервентиляция | 20 | 53 | 7 | 25 | 10 | 4 |
| 65 Отдельные вокализации | 14 | 12 | 3 | 7 | 3 | 0 |

Первые рекомендации

Исходя из полученных нами данных, мы с педагогом решили разработать более позитивно направленную программу. 1) Анни казалась наиболее веселой в то время, когда она включалась в социальное или физическое взаимодействие с другими людьми, она подходила при этом к взрослому и вставало прямо около него (при этом ручные движения не прекращались). Казалось, что смысл этих движений заключался в попытки выйти на социальный контакт. Исходя из этого, мы решили поставить задачу развития коммуникации, конкретнее – научить Анни разводить руки перед собой, как будто она собирает кого-то объять. При этом использовались стандартные техники поощрения¹, формирования² и социального подкрепления³ (Reichle, York & Sigafos 1991). Эти процедуры могли быть задействованы в любое время в тот момент, когда девочка подходила к хорошо знакомому ей взрослому (но, по понятным причинам, не тогда, когда это был незнакомый ей человек). 2) Второй целью было обучение девочки игре на электрической флейте (для детального ознакомления с процедурой см. Wuerch & Voeltz [1982], стр. 43-48). Основанием для постановки такой задачи было наше желание сформировать у Анни новые позитивные формы игровых действий, которые бы могли конкурировать с ее навязчивыми ручными действиями. Поскольку на начальных этапах ее обучения игре на флейте требовалась определенная физическая помощь, такую процедуру можно рассматривать как более естественный способ разрушения навязчивого стереотипа, поскольку здесь разрушение происходит благодаря формированию новых действий, а не в результате подавления (см. Meyer, Evans, Wuerch & Brennan 1985). 3) В-третьих, мы хотели сформировать произвольные движения руками, функциональные операнты⁴ (продуцирование поведения для достижения желаемого результата), которые Анни могла бы использовать для манипулирования окружающими ее предметами. Выбранным нами оперантом было простое движение руки по рисовым зернам,

¹ Техника поощрения (prompting method) – техника, использующаяся при обучении некоторым формам поведения, когда при задерживании реакции субъекта используется поощрение, подсказка.

² Формирование (shaping) – постепенное формирование оперантного поведения, при котором подкрепляются те формы поведения, которые начинают напоминать требуемое поведение. Часто используется тогда, когда из имеющихся простых поведенческих реакций пытаются сформировать более сложный паттерн поведения.

³ Социальное подкрепление (social reinforcement) – техника, при которой после возникновения требуемой формы поведения вводится некоторое социальное событие, которое способно привести к увеличению частоты или вероятности возникновения желательного поведения.

⁴ Оперант (operant) – какое-либо поведение организма, которое может быть описано в терминах воздействия организма на окружающую среду. Определяющим признаком операнта является воздействие, которое активность организма оказывает на среду; поэтому какой-либо оперант – это, фактически, класс действий, которые приводят к одному и тому же результату. В отличие от реакций (которые вызываются определенными стимулами), операнты возникают в отсутствие каких-либо специфических стимулов.

находящимся в миске (иногда это были бобы или макароны), поскольку этот оперант не требовал захвата предметов. Когда Анни удавалось выполнить какое-либо произвольное движение, в надетых на нее наушниках начинала звучать музыка, которая продолжала звучать до тех пор, пока девочка удерживала свои руки в миске. «Тактильная стимуляция» через контакт с такими поверхностями была рекомендована ее occupational therapist, а мы, в свою очередь, знали, что Анни проявляет интерес к песням и музыке, по типу тех, что звучат в «Улицах Сезам». Эти упражнения давались три раза в день примерно по 10 минут каждое в рамках ее индивидуальных занятий.

Поскольку как игровые, так и оперантные занятия были направлены на формирование произвольной ручной активности, успехи в этом направлении оценивались с помощью серии проб, которые проводились еженедельно. При этом использовались рис, электронная флейта, яркий мобильный телефон, печенье и игрушка, издающая звук при нажатии кнопки. Педагог поощрял девочку играть с этими игрушками, нажимая на кнопки и беря предметы в руки. Если в течении одной минуты игрушка не вызывала интереса, девочке предлагали другую.

Результаты

Результаты, к которым привели изменения в индивидуальной программе Анни, отслеживались по трем параметрам: навыки, которыми удалось овладеть, результаты даваемых проб и запись всех аномальных поведенческих реакций, возникающих в трех описанных выше ситуациях. Усредненные данные по каждому двум месяцам второго учебного полугодия представлены в таблице 2.

Таблица 2

| Ситуация | Свободная игра | | | Персональная инструкция | | | Фронтальная инструкция | | |
|-----------------------------|----------------|-------------|---------------|-------------------------|-------------|---------------|------------------------|-------------|---------------|
| Месяц Форма поведения | Янв / Фев | Мар / Ап | Май / июнь | Янв / Фев | Мар / Ап | Май / июнь | Янв / Фев | Мар / Ап | Май / июнь |
| 01 Раскачивание | 43 | 22 | 35 | 12 | 6 | 7 | 17 | 20 | 21 |
| 13 Ручные движения | 45 | 49 | 34 | 60 | 57 | 30 | 71 | 73 | 50 |
| 23 Потирание лица | 4 | 12 | 11 | 7 | 15 | 1 | 6 | 9 | 3 |
| 25 Сосание пальцев | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 60 Хныканье | 3 | 7 | 0 | 1 | 2 | 2 | 0 | 0 | 1 |
| 62 Визг | 2 | 1 | 1 | 0 | 4 | 5 | 0 | 0 | 3 |
| 64 Гипервентиляция | 5 | 11 | 19 | 7 | 11 | 14 | 7 | 10 | 5 |
| 65 Отдельные вокализации | 11 | 12 | 12 | 8 | 3 | 5 | 4 | 0 | 2 |
| 85 Движения языка* | 6 | 7 | 11 | 2 | 6 | 9 | 5 | 8 | 13 |

*Новая форма поведения, которая стала относительно часто наблюдаться у девочки.

Данные, касающиеся тех навыков, которыми удалось овладеть, были малоутешительными. Не было никаких оснований говорить об овладении хотя бы одной из трех форм поведения, на формирование которых делался упор (объятия, игровые действия, манипуляция с предметами), эти действия выполнялись только при очень сильной физической поддержке. В контрольных пробах к концу учебного года по-прежнему не наблюдалось каких-либо признаков спонтанной произвольной активности.

Поскольку освоение альтернативных форм поведения с нашей точки зрения должно было способствовать преодолению аномальных форм поведения, отсутствие каких либо новых форм поведения не вселяло надежду зафиксировать уменьшение интенсивности аномальных поведенческих реакций. Это подтверждается полученными данными. Как видно из таблицы 2, имело место легкое снижение интенсивности ручных навязчивых движений и раскачиваний. Вместе с тем, это снижение не оказало какого-либо существенного влияния в плане успехов в обучении, кроме того, появилась новая форма аномального поведения – движения языка. Несмотря на то, что одной из задач даваемых рекомендаций было сформировать новое позитивное отношение учителя к ребенку, данные, представленные вторым наблюдателем, говорили о том, что поведение учителя включало больше нейтральных просьб, вопросов, порицаний, нежели какие-то формы поощрения.

2-я фаза: процедура и результаты

3-й этап: Переоценка данных наблюдения

В начале третьего учебного года у Анни снова появился новый педагог, а значит изменилась обстановка в классе, что вызвало необходимость вновь собрать данные. В это время мы узнали гораздо больше о ее аномальных поведенческих реакциях. Было ясно, что навязчивые движения рук носят очень устойчивый характер, но также и то, что они весьма сильно подвержены воздействиям внешних условий. Мы заметили, что как социальная изоляция, так и настойчивые требования приводили к усилению этой навязчивости. Помимо этого, попытки физически подавить эти движения рук вызывали усиление другой формы аномального поведения – гипервентиляции.

Для того, чтобы лучше понять взаимосвязь между различными аномальными формами поведения Анни (Voeltz & Evans 1982), мы провели еще шесть наблюдений, данные которых были подвергнуты факторному анализу, где в качестве «переменных» выступали наборы шифров реакций, появляющихся в течение 5-и секундного интервала. Всего в выборку было включено 288 таких пятисекундных интервалов. В сущности, процедура факторного анализа дает возможность увидеть группы (кластеры) реакций, которые возникают совместно или непосредственно друг за другом. В данном случае при наблюдении регистрируются реакции любой продолжительности, даже если они длятся менее 2% от общего времени наблюдения.

Поскольку в зависимости от того, в какой из трех ситуаций находилась девочка, возникает вполне определенный набор поведенческих реакций, в то время как другие реакции подавляются, анализ факторов проводился отдельно по каждой ситуации. Для ситуации 1 (свободная игра) удалось выделить один фактор, в котором сгруппировались такие реакции, как ручные движения, раскачивание и пристальное рассматривание (обозначаемое нами как «удержание взгляда на одном объекте более 3 секунд»). Таким образом, этот кластер можно обозначить как реакции, направленные на самостимуляцию. В ситуации 2 и 3 кластеры реакций носили менее однозначный характер. Второй кластер включал в себя гипервентиляцию, движения языком и хныканье. При этом подтверждалось наше более раннее наблюдение, что гипервентиляция возрастает на фоне снижения ручных движений, особенно в тех случаях, когда педагог удерживал руки девочки. Второй кластер был обозначен нами как реакции, отражающие негативное эмоциональное состояние. Третий кластер включал отдельные вокализации (обычно это были гласные или отдельные слоги, но не членораздельные слова), а также ряд неаномальных поведенческих реакций. В то время, когда появлялись реакции девочки этого кластера, второй наблюдатель отмечал проявления положительных эмоций у педагога. Нам кажется, что реакции третьего кластера отражали положительное эмоциональное состояние девочки. Кроме того вырисовывались очертания четвертого кластера, куда входили сосание пальцев и потирание лица, однако эти две реакции всегда сочетались с другими реакциями, которые могли группироваться самым различным образом, что делало затруднительным осмысленную интерпретацию этого кластера. Выделенные нами кластеры отражали очень небольшой процент фактически имевших место сочетаний реакций. Тем не менее даже эти результаты смогли повлиять на даваемые нами рекомендации.

Повторное консультирование

Единственным способом, которым нам удалось добиться хоть какого-то снижения интенсивности стереотипных форм поведения Анни, было изменение внешней ситуации, в которой находилось девочка. Как показал факторный анализ, преодоление навязчивых ручных движений было связано с уменьшением требований, созданием эмоционально положительной атмосферы. Также стало ясно, что единственным способом коммуникации, доступным Анни, было выражение аффективного состояния, что заключалось в хныканье, когда она была расстроена, и приближении и разглядывании тех предметов, которые ей нравились. Поэтому казалось необходимым предложить такую программу, в которой делался бы упор на создание эмоционально положительной ситуации взаимодействия с другими. При этом интенсивность этого взаимодействия могла бы изменяться в зависимости от того, насколько положительно реагирует на него девочка. Brazelton (1986) описал, как мать ребенка изменяет манеру взаимодействия и игры с ним в зависимости от того, насколько он положительно или отрицательно реагирует на то, что ему предлагается. Он отмечает, что недоношенные дети

гораздо более чувствительны к внешним воздействиям, и их матери научаются регулировать свое поведение на основании тех сигналов, которыми им дает ребенок.

Мы посоветовали играть с Анни до тех пор, пока она получает удовольствие от этого занятия. Действия педагога при этом включали: а) разговор с девочкой с несколько преувеличенным выражением положительных эмоций; б) напевание простых повторяющихся мелодий; в) щекотание, поглаживание, пошлепывание по частям тела ее собственными руками, называя при этом части тела; г) воспроизведение различных звуков с помощью простых игровых действий, например, хлопанье в ладоши. При этом попытки сотрудничать с педагогом, улыбка, уменьшение аномальных поведенческих проявлений должны свидетельствовать о том, что необходимо продолжать такого рода действия; а если девочка будет сопротивляться, выражать отрицательные эмоции, увеличатся аномальные поведенческие проявления, то педагогу необходимо прекратить или изменить свою форму взаимодействия с ребенком.

Второй аспект предложенной программы отражал попытку продолжить обучать Анни ручным действиям. Мы рассчитывали, что при той доброжелательной атмосфере, которую мы пытались создать в классе, наши систематические попытки обучить девочку хотя бы отдельным действиям будут иметь больше шансов на успех, чем это было в прошлом году. Поскольку манипуляция с рисовыми зернами не дала выраженного эффекта, мы предложили новый вид деятельности. Это была простая манипуляция с большими ярко окрашенными клавишами, которые могли быть нажаты пальцами, простым нажатием руки или другими подобными способами. Нажатие клавиши автоматически запускало проигрывание мелодий. Отбирались те мелодии, которые были отобраны девочками второго класса, имеющими различные нарушения, как наиболее приятные.

Обе деятельности были включены в занятия, которые проводились ежедневно в течение по крайней мере 8 минут. Для оценки их эффективности мы отслеживали уровень взаимодействия, на который выходила девочка, и ручные действия, которыми ей удалось овладеть. Наблюдение осуществлялось на индивидуальных занятиях. Помимо этого, для того, чтобы оценить непосредственный эффект занятий, мы проводили наблюдение за девочкой в ситуации свободной игры непосредственно сразу после индивидуальных занятий. Эта программа осуществлялась до конца учебного года, примерно на протяжении 4-х месяцев.

Результаты

В течении двух последних месяцев учебного года Анни удалось трижды нажать на клавиши. При проведении контрольных проб нам также удалось дважды наблюдать, как она нажимает на кнопку звучащей игрушки. В двух случаях нам удалось увидеть манипуляцию с мобильным телефоном. Печенье за все время проведения наблюдений она не взяла ни разу, хотя она подходила к нему и пристально разглядывала (все, кто знал девочку, интерпретировали такое поведение как желание попробовать печенье).

Для статистической оценки влияния предложенных программ на аномальные поведенческие реакции мы представили данные в виде экспериментальных планов. Продолжительность каждой такой реакции мы представили в виде серии зависимых переменных: их продолжительности во время индивидуальных занятий отражали непосредственный эффект двух видов занятий (игровое взаимодействие и обучение ручным действиям), а длительности этих реакций во время свободной игры отражали возможность переноса эффекта от занятий на другие ситуации (расширенный эффект). Из-за неоднозначности полученных данных по третьей ситуации (занятия в группе) они были исключены из нашего анализа. Эффективность игрового взаимодействия отражалась в продолжительности аномальных реакций на таких занятиях, а эффективность оперантного научения отражалась в продолжительности таких реакций на занятиях, направленных на формирование ручных действий. Перед реализацией программы мы провели 12 наблюдений за поведением девочки в ситуации игрового взаимодействия и занятиях, направленных на формирование ручных действий (по 6 наблюдений для каждой ситуации). Для отслеживания динамики мы собрали данные по различным периодам реализации программы: 6 наблюдений в середине периода реализации программы и 6 наблюдений в конце периода реализации программы.

В итоге в качестве зависимых переменных у нас выступали продолжительности уже ранее выделенных аномальных поведенческих реакций (длящихся более 2% от суммарного времени наблюдения) в условиях двух различных видов воздействий (игровое взаимодействие и

оперантное научение), осуществляющихся на протяжении трех периодов реализации программы (начало, середина, конец). Их эффект оценивался по результатам наблюдения в двух ситуациях: свободная игра и индивидуальные занятия. Это позволяло нам провести многофакторный дисперсионный анализ. В таблице 3 представлены исходные данные по трем наиболее часто имевшим место аномальным реакциям.

Таблица 3

| Навязчивые движения руками (реакция 13) | | | | |
|--|----------------|--------|----------|-------|
| Воздействие | Ситуация | Начало | Середина | Конец |
| Игровое взаимодействие | Инд. занятия | 52 | 24 | 4 |
| | Свободная игра | 21 | 13 | 12 |
| Оперантное научение | Инд. занятия | 53 | 41 | 38 |
| | Свободная игра | 26 | 15 | 14 |
| Гипервентиляция (реакция 64) | | | | |
| Воздействие | Ситуация | Начало | Середина | Конец |
| Игровое взаимодействие | Инд. занятия | 24 | 16 | 9 |
| | Свободная игра | 29 | 22 | 28 |
| Оперантное научение | Инд. занятия | 26 | 16 | 28 |
| | Свободная игра | 12 | 15 | 14 |
| Раскачивание (реакция 1) | | | | |
| Воздействие | Ситуация | Начало | Середина | Конец |
| Игровое взаимодействие | Инд. занятия | 17 | 10 | 7 |
| | Свободная игра | 49 | 35 | 18 |
| Оперантное научение | Инд. занятия | 27 | 26 | 28 |
| | Свободная игра | 42 | 35 | 39 |

В целом игровое взаимодействие приводит к более выраженному снижению аномальных форм поведения, нежели оперантное научение, кроме того, эффект такого взаимодействия оказывает влияние на поведение, которое имеет место после таких занятий. Как показал анализ, интенсивность одной из форм поведения – отдельные вокализации, на протяжении периода проводимой программы существенно возросла: с 3% общего времени в начале до 14% к концу. Раскачивания, стереотипные ручные движения и гипервентиляция снизились, однако снижение гипервентиляции не носило статистически значимого характера, поскольку гипервентиляция по-прежнему достаточно часто возникала в ситуации свободной игры. Динамика интенсивности ручных стереотипов была вполне предсказуемой: в ситуации игрового взаимодействия произошло снижение продолжительности этой реакции с 52% в начале до 4% к концу занятий (снижение носит статистически значимый характер), в ситуации оперантного научения это снижение достигло 38%, что не является статистически значимым показателем. Было выявлено, что снижение этой формы поведения было также статистически значимым в ситуации свободной игры. Что касается раскачивания, то снижение этой формы поведения оказалось статистически значимым в случае игрового взаимодействия, это снижение распространялось также на ситуацию свободной игры.

Таким образом, основным результатом нашего анализа было установление того, что игровое взаимодействие приводит к наиболее выраженному снижению аномальных форм поведения, в частности, ручных стереотипов и раскачиваний. Надо отметить, что это снижение, как и в прошлом году, приводило к некоторому возрастанию гипервентиляции при проведении занятий по оперантному научению. Сами эти занятия привели к некоторому снижению ручных стереотипов. Снижение ручных стереотипов после таких занятий отмечалось и в ситуации свободной игры, однако, оно было выражено весьма слабо.

Обсуждение и выводы

Во многих отношениях результаты трехгодичных консультаций и наблюдений, которые мы проводили, принесли не слишком большие плоды в плане коррекции состояния Анни (сравните с Evans & Scotti 1989). Программа ее обучения, осуществлявшаяся педагогами, вполне отражала традиционную бихевиоральную практику обучения. Нашим наиболее существенным

вкладом можно считать снижение тенденции к проведению занятий в стиле требование-ответ и включение в коррекционную программу игрового взаимодействия. Мы полагаем, что коррекционная программа должна включать в себя как быстро реализуемые изменения внешних условий, так и кропотливое формирование альтернативных форм поведения. В случае Анни изменение внешних условий (стиля взаимодействия педагога с девочкой) имело очевидный успех, в то время как формирование новых двигательных навыков столкнулось с существенными трудностями.

У педагогов, занимавшихся с Анни, было устойчивое убеждение, что девочка «негативистична», упряма и демонстрирует способности гораздо более низкие по сравнению с теми, что у нее есть на самом деле. Основным аргументом в пользу того, почему занятия с Анни были направлены на контроль ее двигательных стереотипных движений, является предположение ее педагогов, что двигательные стереотипы являются частным проявлением негативизма. Однако сотни попыток научить девочку каким-нибудь произвольным действиям оказались напрасными. Те несколько спонтанных движений, которые в конце концов все же удалось получить, были весьма бедными и носили неустойчивый характер, даже после того, как нам удалось снизить основные аномальные поведенческие проявления.

После того, как мы стали лучше понимать те немногие формы произвольного поведения, которые были у Анни (приближение к взрослому, разглядывание предметов), для нас сразу стало очевидно их коммуникативное значение. Всегда необходимо понять функциональное значение таких поведенческих реакций (Durand 1990; Reichle, Mizuko, Doss, Sigafoos, Benson & Wykowsky 1990). Сейчас происходит лучшее понимание роли и целей того или иного поведения, которые позволяют индивиду осуществлять самоконтроль (Brown & Gothelf 1996) и осуществлять сознательный выбор (например, Sigafoos, Laurie & Pennell 1995; Voeltz [Meyer], Wuerch & Wilcox 1982). Аномальные поведенческие реакции Анни усиливались в тех ситуациях, когда она испытывала дискомфорт, будь то жестко структурированные индивидуальные занятия, на которых использовалось физическое удержание, или свободная игра. Мы полагаем, что такой «протест» возникал потому, что ситуации, в которых предъявлялись достаточно высокие требования, были связаны с неуспехом, поскольку у девочки отсутствовала возможность произвольного контроля. Мы поняли, что Анни любит находиться в компании взрослых, и что она не могла испытывать радость, когда оставалась одна. Поскольку игровые действия у нее были неразвиты или вообще отсутствовали, то ситуация свободной игры, на самом деле, оказывалась для нее ситуацией изоляции.

Во время третьего учебного года несколько второклассниц (в возрасте 7-8 лет) регулярно посещали класс, в котором училась Анни, так что во время перемен они находились где-то поблизости от нее. Поскольку все их попытки завязать общение с Анни заканчивались ее хныканьем и попытками уйти от них, то они вскоре прекратили попытки завязать с ней дружеские отношения. Анни, в свою очередь, либо избегала, либо просто игнорировала других детей. После того, как учительнице удалось выработать свой стиль общения с Анни, оказалось, что такому стилю общения достаточно просто обучить других детей. Им было просто достаточно сказать «Попытайтесь понять, что она хочет, и что она собирается сделать». Мы не проводили формализованной оценки эффективности такого подхода. Однако его эффективность подтверждается другим нашим исследованием (Evanse, Salisbury, Palombaro, Berryman & Hollowood 1992). Если бы нам пришлось сегодня консультировать ребенка, подобного Анни, мы бы сконцентрировали свое внимание на игровом взаимодействии. Так, Meyer и др. (1998) приводят исчерпывающие данные о значении опыта дружеского общения для девочек-подростков с синдромом Ретта.

Еще один положительный вклад, который был сделан нашим исследованием, – подтверждение того, что даже самые устойчивые стереотипы можно корректировать с помощью изменения внешних факторов и стиля взаимодействия (Lee & Odom 1996). Мы предположили, что возрастание негативных переживаний приводит к снижению способности к самоконтролю и возрастанию ручных автоматизмов. В любом случае наши данные еще раз подтверждают, что аномальные поведенческие реакции поддаются коррекции с помощью социальных факторов даже тогда, когда они обусловлены причинами биологического порядка и являются симптомами органического заболевания.

Цели, которые могут быть поставлены в работе с Анни, по-прежнему должны включать выработку новых позитивных форм поведения, что будет зависеть от окружающей ее обстановки, того, насколько хорошо другие будут понимать ее эмоциональные и мотивационные состояния. Выработка такого стиля взаимодействия, с помощью которого девочка сможет сообщать свои переживания и желания, улучшит ее возможности к дружескому взаимодействию и самоконтролю.

Литература:

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.), Washington, DC: Author.

Brazelton, B. (1986). Social interactions between mothers and premature infants. *Pediatrics*, 58, 301-324.

Brown, F., & Gothelf, C. R. (1996). Self-determination for all individuals. In D. H. Lehr & F. Brown (eds.), *People with disabilities who challenge the system* (pp. 335-353). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Durand, V. M. (1990). *Severe behavior problems: A functional communication training approach*. New York: Guilford.

Evans, I. M. (1989). A multi-dimensional model for conceptualizing the design of child behaviour therapy. *Behavioural Psychotherapy*, 17, 237-251.

Evans, I. M., Meyer, L. M., Kurkjian, J. A., & Kishi, G. S. (1988). An evaluation of behavioral interrelationships in child behavior therapy. In J. C. Witt, S. N. Elliott, & E. N. Gresham (eds.), *Handbook of behavior therapy in education*. New York: Plenum.

Evans, I. M., Salisbury, C. L., Palombaro, M. M., Berryman, J., & Hollowood, T. M. (1992). Peer interactions and social acceptance of elementary-age children with severe disabilities in an inclusive school. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 17, 205-212.

Evans, I. M., & Scotti, J. R. (1989). Defining meaningful outcomes for persons with profound disabilities. In E. Brown & D. Lehr (eds.), *Persons with profound disabilities: Issues and practices*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Iwata, B. A., Pace, G. M., Willis, K. D., Gamache, T. B., & Hyman, S. L. (1986). Operant studies of self-injurious hand-biting in the Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 24, 157-166.

Lee, S., & Odom, S. L. (1996). The relationship between stereotypic behavior and peer social interaction for children with severe disabilities. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, 88-95.

Meyer, L. H., & Evans, I. M. (1986). Modification of excess behavior: An adaptive and functional approach for educational and community contexts. In R. H. Homer, L. H. Meyer, & H. D. B. Fredericks (eds.), *Education of learners with severe handicaps: Exemplary service strategies* (pp. 315-350). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Meyer, L. H., & Evans, I. M. (1989). *Non-aversive intervention for behavior problems: A manual for home and community*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Meyer, L. H., & Evans, I. M. (1993). Meaningful outcomes in behavioral intervention: Evaluating positive approaches to the remediation of challenging behaviors. In J. Reichle & D. P. Wacker (eds.), *Communicative alternatives to challenging behavior: Integrating functional assessment and intervention strategies* (pp. 407-428). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Meyer, L. H., Evans, I. M., Wuerch, B. B., & Brennan, J. M. (1985). Monitoring the collateral effects of leisure skills instruction: A case study in multiple-baseline methodology. *Behaviour Research and Therapy*, 23, 127-138.

Meyer, L. H., Minondo, S., Fisher, M., Larson, M. J., Sunmore, S., Black, J. W., & D'Aquanni, M. (1998). Frames of friendship: Social relationships among adolescents with diverse abilities. In L. H. Meyer, H-S Park, M. Grenot-Scheyer, I. S. Schwartz, & B. Harry (Eds.), *Making friends: The influences of culture and development* (pp. 189-221). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Perry, A. (1991). Rett syndrome: A comprehensive review of the literature. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 275-290.

Reichle, J., Mizuko, M., Doss, S., Sigafoos, J., Benson, H., & Bykowsky, K. (1990). Building initial communicative repertoires for individuals with severe developmental disabilities. In R. Gaylord-Ross (Ed.), *Issues and research in special education*. Vol. 1 (pp. 243-296). New York: Teachers College Press.

- Reichle, J., York, J., & Sigafoos, J. (1991). Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rogers-Warren, A. K. (1982). Behavioral ecology in classrooms for young, handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 2, 21-32.
- Scotti, J. R., Evans, I. M., Meyer, L. H., & DiBenedetto, A. (1991). Individual repertoires as behavioral systems: Implications for program design and evaluation. In B. Remington (Ed.), *The challenge of severe mental handicap: A behaviour analytic approach* (pp. 139-163). London: Wiley.
- Scotti, J. R., & Meyer, L. H. (Eds.) (1999). *Behavioral intervention: Principles, models, and practices*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sigafoos, J., Laurie, S., & Pennell, D. (1995). Preliminary assessment of choice making among children with Rett syndrome. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 20, 175-184.
- Sigafoos, J., Laurie, S., & Pennell, D. (1996). Teaching children with Rett syndrome to request preferred objects using aided communication: Two preliminary studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 12, 88-96.
- Smith, T, Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1995). Behavioral treatment of Rett's disorder: Ineffectiveness in three cases. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 317-322.
- Van Acker, R. M. (1987). Stereotypic responding associated with the Rett syndrome: A comparison of girls with this disorder and matched subjects without the Rett syndrome. Unpublished doctoral dissertation, Northern Illinois University, DeKalb, IL.
- Voeltz, L. M., & Evans, I. M. (1982). The assessment of behavioral interrelationships in child behavior therapy. *Behavioral Assessment*, 4, 131-165.
- Voeltz, L. M., Wuerch, B. B., & Wilcox, B. (1982). Leisure and recreation: Preparation for independence, integration, and self-fulfillment. In B. Wilcox & G. T. Bellamy (Eds.), *Design of high school programs for severely handicapped students* (pp. 175-209). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Woodyatt, G. C., & Murdoch, B. E. (1996). The effect of the presentation of visual and auditory stimuli on the breathing patterns of two girls with Rett syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 252-259.
- Woodyatt, G. C., & Ozanne, A. E. (1993). A longitudinal study of cognitive skills and communication behaviours in children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 419-453.
- Yarrow, M. R., & Waxier, C. Z. (1979). Observing interaction: A confrontation with methodology. In R. B. Cairns (Ed.), *The analysis of social interactions: Methods, issues, and illustrations* (pp. 9-38). New York: Erlbaum.