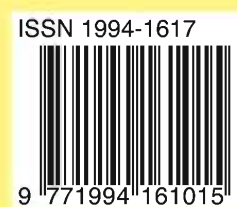
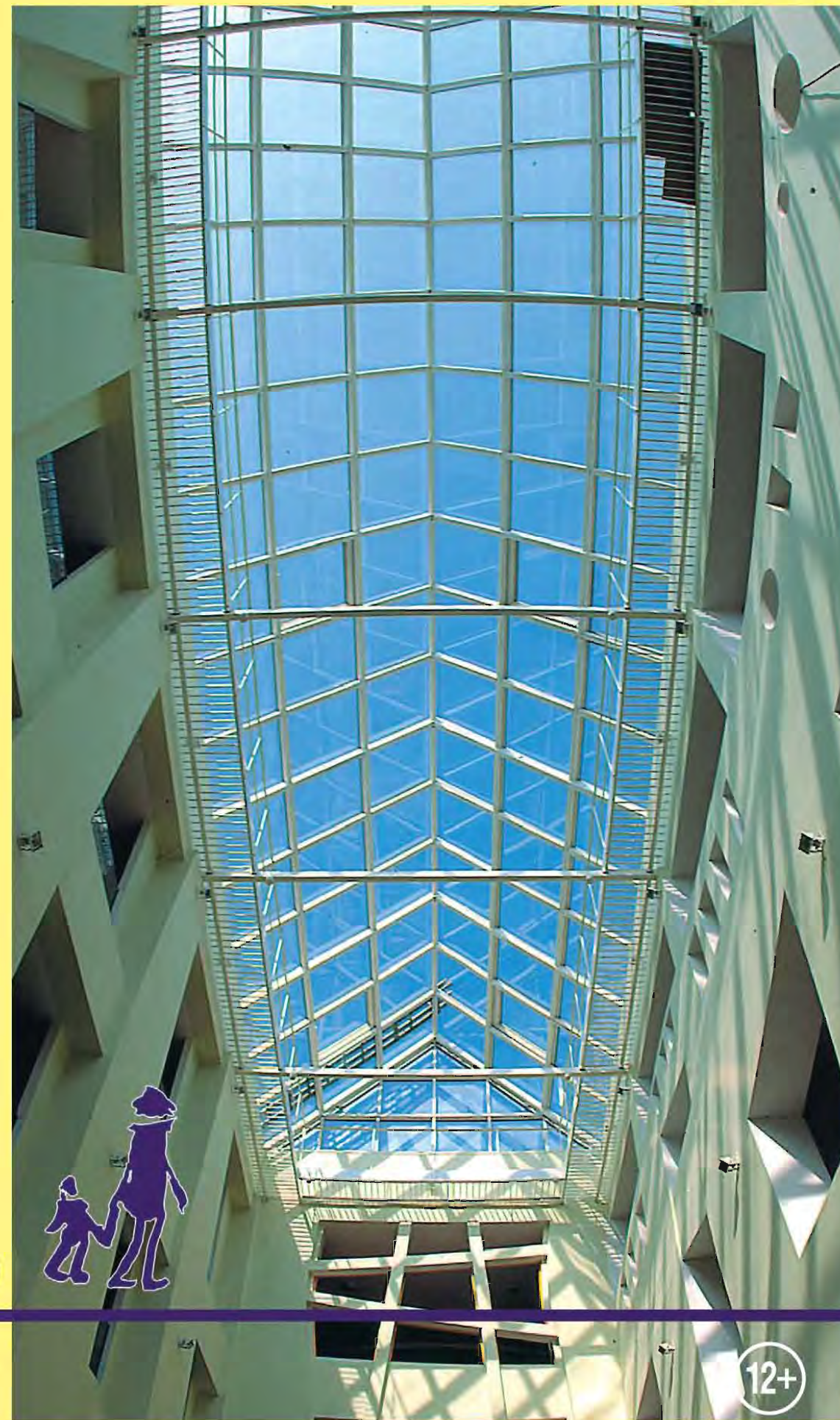


АУТИЗМ
и нарушения развития
№ 3 (48)
2015



12+

Научно-практический журнал

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Учредитель: Государственное бюджетное образовательное учреждение высшего профессионального образования города Москвы «Московский городской психолого-педагогический университет» (ГБОУ ВПО МГППУ)

Редакционный совет:

Семенович М.Л., председатель редсовета, руководитель Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

Алехина С.В., кандидат психологических наук, Директор Института проблем интегрированного (инклюзивного) образования, проректор по инклюзивному образованию МГППУ

Ахутинна Т.В., доктор психологических наук, профессор, заведующая лабораторией нейропсихологии факультета психологии МГУ им. М.В. Ломоносова.

Дименштейн Р.П., председатель правления РБОО «Центр лечебной педагогики».

Волосовец Т.В., кандидат педагогических наук, доцент, профессор, директор ФГБНУ «Института изучения детства, семьи и воспитания РАО»

Левченко И.Ю., доктор психологических наук, профессор, заведующая кафедрой специальной педагогики и специальной психологии МГГУ

Морозов С.А., кандидат биологических наук, председатель Общества помощи аутичным детям «Добро»

Симашкова Н.В., доктор медицинских наук, заведующая отделом по изучению проблем детской психиатрии с группой исследования детского аутизма НИЦПЗ РАМН

Шпицберг И.Л., руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», член Правления Международной ассоциации «Autism Europe», Консул (представитель) «Autism Europe» в России

Редакционная коллегия:

Хаустов А.В., главный редактор, кандидат педагогических наук, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

Садикова И.В., редактор, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

Власова О.А., ответственный секретарь, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

The Editorial Council:

Semenovich M.L., Chairman of the editorial Board, the head of the Centre for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

Alekhina S.V., PhD in Psychology, Director of the Institute of integrated (inclusive) education, the deputy rector of MSUPE for inclusive education

Akhutina T.V., Doctor in Psychology, Professor; the head of the laboratory of neuropsychology, faculty of psychology, Moscow State University. M.V. Lomonosov

Dimenshtein R.P., Chairman of the “Center for curative pedagogics”

Volosovets T.V., PhD in Psychology, associate Professor, Director of “Institute for the study of childhood, family and education of the Russian Academy of Education”

Levchenko I.V., Doctor in Psychology, Professor, the head of the Department of special pedagogy and special psychology of MSHU

Morozov S.A., PhD in Biology, President of Society of assistance to autistic children “Dobro”

Simashkova N.V., MD, the head of the Department of child psychiatry of the group for the study of infantile autism of Research center of mental health Russian Academy of medical sciences

Spitzberg I.L., Director of the rehabilitation Center for disabled children “Our Sunny World”, member The Board of the International Association Autism Europe, the Consul (representative) of “Autism Europe” in Russia

The Editorial Board:

Khaustov A.V., Chief Editor, PhD in Pedagogy, Methodist of the Center for psychological, medical and social support of children and adolescents of MSUPE

Sadikova I.V., Editor, Methodologist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

Vlasova O.A., Executive Secretary, Methodologist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

Журнал иллюстрирован рисунками детей с расстройствами аутистического спектра.

Переводчик: Морозова Е.В.

Дизайн: Кожина Н.Е.
Компьютерная верстка: Баскакова М.А.

Журнал «Аутизм и нарушения развития» зарегистрирован в Федеральной службе по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций. Свидетельство о регистрации средства массовой информации ПИ № ФС77-53003 от 01 марта 2013 г.

Журнал издается с марта 2003 г.
Периодичность – 4 номера в год, объем 72 с.

Уважаемые читатели!

Редакция напоминает о том, что журнал распространяется только по подписке через ОАО «Агентство “Роспечать”». Подписной индекс – 82287 в каталоге «Газеты. Журналы»

Электронная версия журнала на портале психологических изданий МГППУ:
<http://psyjournals.ru/autism>
Страница журнала в Научной электронной библиотеке:
http://elibrary.ru/title_about.asp?id=28325

Статьи и материалы для публикации
просьба направлять по адресу: 127427, г. Москва,
ул. Кашенкин Луг, д. 7.
E-mail: satur033@online.ru

*При перепечатке
ссылка на журнал «Аутизм и нарушения развития»
обязательна.*

Адрес редакции: 127427, Москва, ул. Кашенкин Луг, д. 7.
Телефоны: +7(495) 619-74-87
+7(499) 504-14-20
E-mail: autismjournal2003@gmail.com



АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

№ 3 (48) – 2015

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS

Scientific and practical journal

Московский городской психолого-педагогический университет
Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков
Moscow State University of Psychology and Education
Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents



СОДЕРЖАНИЕ

*М.Л. Семенович, Н.Г. Манелис, А.В. Хаустов,
А.И. Козорез, Е.В. Морозова*
Описание методики оценки базовых
речевых и учебных навыков
(Assessment of Basic language and
Learning Skills Revisited, ABLLS-R) 3

ДЕЛИМСЯ ОПЫТОМ

Ю.А. Шарова
Подготовка и использование расписаний
в обучении детей младшего
школьного возраста, имеющих РАС 11

Л.И. Кац, В.Б. Тюлина
Игротерапия для детей
с РАС 21

Ю.Б. Павлова, Т.Ю. Хотылева
Круглый год.
Методика развития и коррекции речи.
Продолжение 31

Смена диагноза аутизм после 18-ти лет 38

Б. Нейсон, США
О ключевых проблемах аутизма.
Перевод с английского Л.Г. Бородиной 48

ИНТЕРВЬЮ

*Р. Стюард: «Главное донести до детей
мысль, что человек — это человек,
а не его инвалидность».*
Перевод с английского Е.В. Морозовой 56

М.М. Заведеева
Мой ученик с аутизмом.
История из прошлого 61

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ

О.А. Грибкова
Еще раз о поездках. Полезный опыт 64

**НОВОСТИ, СОБЫТИЯ,
ДОКУМЕНТЫ** 68

CONTENTS

*M.L. Semenovich, N.G. Manelis, A.V. Khaustov,
A.I. Kozorez, E.V. Morozova*
Description of the Assessment of Basic
Language and Learning
Skills Revisited
(ABLLS-R) 3

SHARING EXPERIENCE

Y.A. Sharova
Development and use of schedules in education
of elementary
school children with ASD 11

L.I. Kats, V.B. Tyulina
Play therapy in the special education
of the children with ASD 21

U.B. Pavlova, T.U. Khotyleva
Year Round. Method of speech development
and correction.
Continuation 31

Changing the diagnosis after 18 years 38

B. Nason, USA
Core Challenges of Autism.
Translation from English L.G. Borodina 48

INTERVIEW

*R. Steward: «It's important to explain
to children the idea, that a person is a person,
not their disability».*
Translation from English E.V. Morozova 56

M.M. Zavedeeva
My student with ASD.
A story from the past 61

PARENTAL EXPERIENCE

O.A. Gribkova
Once more about traveling. Useful experience 64

**NEWS, EVENTS,
DOCUMENTS** 68

Описание методики оценки базовых речевых и учебных навыков (Assessment of Basic language and Learning Skills Revisited, ABLLS-R)¹

М.Л. Семенович,
руководитель Центра психолого-медико-социального
сопровождения детей и подростков Московского городского
психолого-педагогического университета. Москва, Россия
E-mail: semmar@list.ru

Н.Г. Манелис,
кандидат психологических наук, заместитель руководителя
Цentra психолого-медико-социального
сопровождения детей и подростков Московского городского
психолого-педагогического университета. Москва, Россия
E-mail: n.manelis@gmail.com

А.В. Хаустов,
кандидат педагогических наук, методист Центра
психолого-медико-социального
сопровождения детей и подростков
Московского городского
психолого-педагогического университета.
Москва, Россия
E-mail: arch2@mail.com

А.И. Козорез,
методист Центра психолого-медико-социального
сопровождения детей и подростков Московского городского
психолого-педагогического университета. Москва, Россия
E-mail: kozoreza@gmail.com

Е.В. Морозова,
педагог-психолог Центра психолого-медико-социального
сопровождения детей и подростков
Московского городского
психолого-педагогического университета.
Москва, Россия
E-mail: emoroz01@yandex.ru

¹ Пилотная апробация методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) выполнена специалистами ЦПМССДиП МГППУ в 2014 г.

Сотрудниками Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета проведена пилотная апробация Методики оценки базовых речевых и учебных навыков (Assessment of Basic Language and Learning Skills — Revisited, ABLLS-R). Методика используется для диагностики и оценки функциональных навыков и уровня развития речи у детей и взрослых, имеющих задержку речевого развития или расстройства аутистического спектра, для составления индивидуальной программы развития и определения эффективности обучения. В первой части публикуемого описания приведена история создания теста, цели и условия тестирования, преимущества и ограничения, а также перечислены области оценки навыков и способы фиксации результатов.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, задержка речевого развития, Методика оценки базовых речевых и учебных навыков (Assessment of Basic Language and Learning Skills Revisited).

Введение

В настоящее время в отечественной педагогике и психологии остро стоит проблема диагностики и оценки функциональных навыков у детей с РАС.

Ее актуальность обусловлена необходимостью разработки для каждого ребенка индивидуальной коррекционно-образовательной программы, способствующей его социализации, повышению уровня социальной адаптации, развитию и результативному обучению. Разработка таких программ возможна только на основании точных данных об уровне развития детей, которые выявляются путем использования специальных оценочных методик.

Методики, применяемые в работе с детьми, имеющими РАС, должны обеспечивать детальную оценку всех основных функциональных сфер, что связано, главным образом, с первазивным (всеобъемлющим) характером данного нарушения и асинхронией в развитии различных функциональных областей и навыков.

Анализ применяемых в России методик показал, что большинство из них являются узкоспециализированными. Они, как правило, направлены преимущественно на оценку определенной области развития или группы навыков. Так, например, «логопедические» методики направлены на обследование речи, «дефектологические» — преимущественно на оценку познавательного развития. Существует большое количество психологических методик,

каждая из которых также применяется для анализа одной из сфер: эмоционально-волевой, интеллектуальной, межличностной и т.д. Таким образом, проведение комплексного обследования ребенка с РАС с целью разработки индивидуальной коррекционно-образовательной программы требует больших организационных, кадровых, материальных, временных ресурсов.

Дополнительная трудность заключается в том, что основу различных методик составляют разные концепции, теоретические подходы. Так, например, инструменты оценки могут разрабатываться на базе нейропсихологического, психолингвистического, поведенческого, психоаналитического подходов и т.д. Таким образом, при составлении комплексной индивидуальной коррекционно-образовательной программы у специалистов могут возникать трудности, связанные с отсутствием единого подхода к коррекции и обучению детей с РАС.

В зарубежных странах для практической работы с детьми, имеющими РАС, разработаны и эффективно используются методики, включающие оценку нескольких функциональных областей развития и предназначенные для разработки комплексных индивидуальных коррекционно-образовательных программ. Использование в практической работе подобных методик позволяет упростить и повысить эффективность процедуры проведения диагностики и составления комплексных индивидуальных программ. При составлении программы на основе результатов тестирования с применением таких ме-

тодик у участников образовательного процесса не возникает вопросов о парадигме дальнейшей коррекционной работы, т.к. основу одной методики составляет определенный подход.

Одной из таких методик, получивших широкое распространение в зарубежных странах в работе с детьми, имеющими нарушения в развитии, в т.ч. с расстройствами аутистического спектра, является методика оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R).

ЧАСТЬ 1.

Описание теста базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R)

История создания и авторы теста

ABLLS-R был разработан в парадигме прикладного анализа поведения и основан на данных исследований, проведенных в рамках этого подхода. Теоретическим обоснованием для разработки теста стала книга Б.Ф. Скиннера «Вербальное поведение», а также исследования, базирующиеся на данной работе, в частности, на предложенной Скиннером классификации различных видов коммуникативного поведения.

Оригинальная версия теста (ABLLS) разработана в 1998 году организацией «Behavior Analysts, Inc.» (<http://www.behavioranalysts.com>), США. Разработчики теста: Джеймс В. Партингтон, сертифицированный поведенческий аналитик с докторской степенью по прикладному анализу поведения (James W. Partington, Ph.D., BCBA-D) и Марк Л. Сандберг, сертифицированный поведенческий аналитик с докторской степенью по прикладному анализу поведения (Mark L. Sundberg, Ph.D, BCBA-D).

Переработанное и дополненное издание было подготовлено в 2006 году Джеймсом В. Партингтоном (James W. Partington), который включил в тест новые задания по всем шкалам и изменил последовательность предъявления заданий в некоторых шкалах, чтобы точнее отразить этапы развития навыков.

Значительные изменения в переработанное издание внесла Денис Сеник-Пирри, сертифицированный логопед (Denise Senick-Pirri, SLP-CCC), редактировавшая шкалу по вокальной имитации. Также в новой редакции издания значительно дополнены шкалы по оценке навыков социального взаимодействия, двигательной имитации и других навыков, относящихся к сфере разделенного внимания, как имеющие ключевое значение для приобретения новых навыков и их переноса в другие ситуации.

Цели тестирования

Тестирование ABLLS-R проводится среди детей, реже, взрослых, имеющих задержки в речевом развитии. Главным образом тестирование проводится среди детей с умственной отсталостью, аутизмом и другими видами нарушений развития.

Важная особенность ABLLS-R состоит в том, что данный тест не является диагностическим инструментом. В нем не проводится сравнение полученных результатов с возрастными нормами, типичным психическим развитием или с другими лицами. Это объясняет отсутствие возрастных критериев для проведения тестирования.

Тестирование преследует три взаимосвязанные цели:

— Определение речевых, языковых и учебных навыков, которые отсутствуют у данного ребенка. Как правило, речь идет о навыках, являющихся предпосылками для формирования других навыков, то есть навыков, необходимых для дальнейшего обучения и развития ребенка.

— Составление индивидуальной программы развития (ИПР) по результатам тестирования. Как правило, для составления ИПР выбираются 20-30 навыков, которые не были продемонстрированы ребенком во время тестирования.

— Определение эффективности обучения ребенка согласно его ИПР и оценка динамики развития данного ребенка с помощью повторного тестирования. Как правило, повторное тестирование проводится раз в 6–12 месяцев.

Преимущества использования

— Это один из самых подробных тестов по оценке навыков ребенка, который охватывает 544 навыка, что позволяет детально определить психолого-педагогический профиль ребенка перед составлением его индивидуальной программы развития.

— Основное внимание в тесте уделяется базовым учебным навыкам, определяющим способность ребенка к дальнейшему обучению. Это позволяет выявить ранее неизвестные пробелы в навыках ученика, без развития которых он не сможет продолжить обучение в тех или иных областях. Например, если у ребенка нет навыка имитирования действия с аналогичными предметами или моделирования по визуальному образцу, то это осложнит его дальнейшее обучение бытовым и профессиональным навыкам.

— Большинство шкал ABLLS-R не требуют владения устной речью и не предусматривают вербальных ответов, что позволяет успешно использовать эту методику при составлении индивидуальных программ развития для безречевых детей, в том числе, выявить их сильные стороны, на которые можно опираться в дальнейшем обучении.

— При прохождении краткого курса обучения по использованию ABLLS-R тестирование может проводить специалист любого профиля, а также родители ребенка.

— Тест предоставляет иерархическую структуру речевых и учебных навыков, что позволяет выделить в отдельных крупных навыках компоненты, формирование которых является базой для дальнейшего развития данной сферы у ребенка. Для индивидуальной программы развития ребенка выбираются те навыки, которые находятся на более низкой ступени по данной шкале, что позволяет постепенно развивать навыки в той или иной сфере.

— Отдельные задания в ABLLS-R соответствуют конкретным навыкам, сформулированным таким образом, что их можно сразу же включить в ИПР, что значительно облегчает составление индивидуальной программы. Фактически ИПР составляет-

ся из ряда заданий теста, с которыми ребенок не справился во время тестирования.

— Результаты ABLLS-R представляются в виде наглядной схемы, которая позволяет быстро оценить уровень развития навыков ребенка, а также его прогресс во время повторных тестирований.

Ограничения при использовании

— Так как данный тест был разработан в рамках парадигмы прикладного анализа поведения, его использование и, в первую очередь, трактовка его результатов, могут вызвать затруднения у специалистов, не знакомых с основами поведенческого анализа, особенно с теорией речевого развития Скиннера, которая стала теоретической основой для разработки методики. Использование этой методики для составления ИПР потребует знания и понимания основных принципов данной теории, а также знания терминологии прикладного анализа поведения, которая используется в протоколе теста.

— Объем тестирования может ограничить возможности для его применения. В общей сложности тест оценивает 544 навыка, что делает процедуру тестирования крайне трудоемкой и утомительной для ребенка и специалистов. Полное первичное тестирование, как правило, занимает несколько недель (до 1,5 месяцев). Очевидно, что не во всех ситуациях или учреждениях специалисты могут позволить себе такое продолжительное тестирование.

— Тестирование по основной массе заданий требует хотя бы базового сотрудничества со стороны ребенка (например, ребенок должен сидеть за столом и выполнять задание в ответ на инструкцию специалиста). Таким образом, подробное тестирование является бессмысленным для детей с так называемым низким уровнем сотрудничества (не имеющих навыков разделенного внимания, без какого-либо учебного стереотипа, детей с сильной гиперактивностью и т.д.).

— ABLLS-R не является стандартизированной методикой тестирования. Внешние

условия, особенности материалов тестирования для конкретных заданий, поведение человека, проводящего тестирование, и многие другие факторы никак не регламентируются в руководстве теста.

— Порядок заданий в протоколе теста подразумевает переход «от простого к сложному» по каждой из отдельных шкал, которые должны отражать типичное развитие данной сферы у ребенка. Однако индивидуальное развитие конкретного ребенка может не соответствовать заложенной в шкалах модели, например, навыки более высокого порядка могут сформироваться раньше и быстрее навыков более низкого порядка.

Области оценки

ABLIS-R оценивает учебные и языковые навыки ребенка по 25-ти функциональным сферам, каждая из которых представлена отдельной шкалой, обозначенной одной из букв английского алфавита. Протокол включает следующие шкалы:

А. Сотрудничество и эффективность поощрений. Данная шкала определяет, насколько легко мотивировать ребенка с помощью поощряющих предметов и занятий, и как предоставление положительного подкрепления отражается на выполнении инструкций и заданий педагога. Включает 19 навыков.

В. Визуальное восприятие. Шкала определяет способность ребенка интерпретировать визуальные стимулы, например, рисунки или головоломки — «пазлы». Включает 27 навыков.

С. Рецептивный язык. В этой шкале оценивается способность воспринимать и понимать речь на слух. Включает 57 навыков.

Д. Моторная имитация. В данном разделе оценивается способность ребенка повторять чужие движения различного рода. Включает 27 навыков.

Е. Вокальная имитация. В данной шкале оценивается способность имитировать звуки или слова вслед за другим человеком. Данные навыки в прикладном анализе поведения называются «эхойка» (от англ.

echoic — звукоподражание). Включает 20 навыков.

Ф. Обращение с просьбой. Способность ребенка выражать просьбы различного рода с помощью слов, символических жестов или карточек. Данные навыки также называются «мандами» в соответствии с классификацией вербального поведения по Скиннеру. Включает 29 навыков.

Г. Называние. Способность ребенка назвать объекты, их функции, качества или категории. Для называния могут использоваться как устная речь, так и символические жесты. Включает 47 навыков.

Н. Интравербальная речь. Навыки коммуникации с другим человеком (с помощью устной речи или жестов), когда единственным стимулом являются чужие слова, при отсутствии желаемых предметов или других мотиваторов. Включает 49 навыков.

И. Спонтанные вокализации. Использование устной речи или ее элементов без подсказок или побуждения со стороны другого человека. Включает 9 навыков.

Ж. Синтаксис и грамматика. Насколько правильно ребенок согласует друг с другом слова и словосочетания. Включает 20 навыков.

К. Игры и досуг. Навыки самостоятельной игры в одиночестве или группе ровесников. Включает 15 навыков.

Л. Социальное взаимодействие. Социальные навыки при взаимодействии с ровесниками и взрослыми. Включает 34 навыка.

М. Групповое обучение. Способность ребенка учиться в группе ровесников, в том числе, воспринимать фронтальную инструкцию. Включает 12 навыков.

Н. Правила класса. Способность следовать правилам и типичному распорядку в школе. Включает 10 навыков.

Р. Генерализация навыков. Способность обобщить усвоенный материал и использовать его в повседневных или в новых ситуациях. Включает 6 навыков.

Q. Чтение. Знание букв алфавита, готовность к чтению и навыки чтения. Включает 17 навыков.

Р. Математические навыки. Числа, порядковый и количественный счет, знание

математических понятий, например: больше, меньше и равно, операции сложения и вычитания. Включает 29 навыков.

С. Графические навыки. Базовые графические навыки, раскрашивание, рисование, копирование линий, навыки письма от руки. Включает 10 навыков.

Т. Правописание. Навыки буквенного анализа слов. Включает 7 навыков.

У. Одевание. Способность одеться и раздеться самостоятельно. Включает 15 навыков.

В. Навыки приема пищи. Базовые навыки самообслуживания при приеме и приготовлении пищи. Включает 10 навыков.

W. Уход за внешним видом. Базовые навыки ухода за внешностью и личной гигиены. Включает 7 навыков.

Х. Использование туалета. Базовые навыки опрятности и использования туалета. Включает 10 навыков.

У. Навыки крупной моторики: игра в мяч, ползание, бег, прыжки на одной ноге, раскачивание на качелях и так далее. Включает 30 навыков.

Z. Навыки мелкой моторики: умение листать страницы, резать ножницами, нанизывать бусины на нитку и т. п. Включает 28 навыков.

Особые пункты в каждой шкале представляют собой специфический, уникальный навык в этой сфере. Все навыки в протоколе ABLLS-R обозначаются в соответствии с буквой шкалы, к которой относится данный навык, и порядковым номером данного пункта в шкале.

Например, пункт **G** включает в себя 47 отдельных навыков. Каждый из навыков обозначается как **G1**, **G2**, **G3**, **G4** и так далее. Например: **G1** — называние стимулирующих объектов, **G2** — называние предметов из повседневной жизни, **G3** — называние людей из повседневной жизни, **G4** — называние изображений предметов из повседневной жизни.

Требования, предъявляемые к проведению тестирования

Информация для заполнения протокола ABLLS-R собирается из трех основных ис-

точников. По многим шкалам тест заполняется со слов родителей, педагогов и других людей, которые постоянно контактируют с ребенком. Например, это относится к навыкам личной гигиены, поведению ребенка в группе, игровой деятельности. Для обеспечения максимальной объективности при заполнении этих шкал рекомендуется опросить нескольких людей из окружения ребенка.

Второй источник информации для заполнения протокола — это непосредственное наблюдение за ребенком в различных ситуациях. При этом важно не просто определить наличие у него тех или иных навыков, но и понять, как именно ребенок использует их в различных ситуациях. Таким образом, тестирование по методике ABLLS-R должно предусматривать возможность для продолжительного наблюдения за поведением за ребенка.

Третий источник для тестирования — предъявление специалистом заданий ребенку для определения уровня развития тех или иных навыков.

При сборе информации в отношении навыков ребенка очень важно наблюдать за ним в различных обстоятельствах и за различными занятиями, в том числе, при взаимодействии со сверстниками и несколькими инструкторами.

Сбор информации от третьих лиц без непосредственного наблюдения за ребенком, как правило, не позволяет составить объективной картины того, как он использует свои навыки. Кроме того, рекомендуется проводить наблюдение за ребенком в течение более чем одного дня, чтобы определить стабильность в уровне демонстрируемых навыков.

Если наблюдения и сообщения о навыках ребенка от третьих лиц не совпадают, то рекомендуется отразить это в графе «Комментарии» в тесте протокола. В некоторых случаях кто-то из респондентов может просто не понять специфику задания, или, возможно, неосознанно подсказывать ребенку во время его выполнения. Кроме того, ребенок мог проявлять разные степени сотрудничества с разными людьми. Наблюдения за ребенком в разных ситуациях

позволяют определить вариативность в его поведении, которая может объяснить вариативность в результатах теста.

Фиксирование результатов тестирования

Каждая шкала ABLLS-R состоит из субтестов — отдельных заданий, которые соответствуют специфическому навыку. Владение каждым навыком оценивается по шкале от 0 (полное отсутствие данного навыка) до 1, 2 или 4 в зависимости от задания. В каждом задании описаны критерии для каждого числа шкалы. То, что данный навык оценивается по шкале до 1, 2 или 4, никак не отражает его значимости в психическом развитии или тестировании.

Все пункты теста описаны единообразно и включают номер задания, четыре шкалы баллов для данного навыка, название задания, цель задания, вопросы об овладении ребенком данным навыком, примеры реакций (если в этом есть необходимость), критерии для определения баллов, а также раздел для комментариев.

Для каждого задания существует 4 шкалы баллов для результатов, где верхняя шкала — результаты первичного тестирования, а шкалы, расположенные ниже, предназначены для последующих повторных тестирований того же ребенка.

Ниже приводится пример задания из теста ABLLS-R:

№	Баллы	Задание	Цель задания	Вопрос	Пример	Критерий	Заметки
C1	0 1 2 0 1 2 0 1 2 0 1 2	Откликается на имя	Ученик смотрит или подходит к человеку, когда его зовут	Ученик смотрит или подходит к человеку, когда его зовут?		2 = с готовностью смотрит или подходит 1 = требуется помощь	

Рекомендуется по возможности заполнять графу комментариев, так как они могут предоставлять важную информацию для составления ИПР, в частности, в эту графу записывается все, связанное с обобщением навыка и выполнением ребенком задания в разных условиях (например, оценка навыка дома родителями и поведение ребенка в школе могут сильно различаться). Кроме того, важно описать обстоятельства, в которых ребенок может продемонстрировать данный навык, если он не может показать его в других обстоятельствах.

В приложениях к протоколу теста содержится подробная информация о том, какие задания можно предложить ребенку для выполнения того или иного пункта, а также, как решить некоторые типичные проблемы, возникающие при выполнении теста.

При тестировании считается важным не переоценить недавно сформированные навыки ребенка, именно поэтому такой акцент делается на опросе окружения и на

прямом наблюдении в различных ситуациях. Кроме того, в результаты не включаются навыки, которые ребенок демонстрировал в прошлом, если он не продемонстрировал данные навыки при тестировании. В случае если мотивационные проблемы не позволили ребенку выполнить задание, то допустимо заполнять результат на основании данных, полученных от семьи и людей, работающих с ребенком. Однако в целом считается, что лучше недооценить навыки ребенка, чем переоценить их, поскольку при завышенных результатах программа ребенка окажется слишком трудной для него, что может способствовать закреплению негативного поведения во время занятий и таких реакций как угадывание. В случае промежуточных результатов по отдельному навыку, ставится меньшее число по данной шкале. ■

Окончание читайте в следующем номере журнала.

Description of the Assessment of Basic Language and Learning Skills Revisited (ABLRS-R)¹

M.L. Semenovich,

Head of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University
of Psychology and Education
Moscow, Russia
E-mail: semmar@list.ru

N.G. Manelis,

PhD in Psychology, Deputy Head of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University
of Psychology and Education. Moscow, Russia
E-mail: n.manelis@gmail.com

A.V. Khaustov,

PhD in Pedagogy, Special education teacher of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University
of Psychology and Education. Moscow, Russia
E-mail: arch2@mail.ru

A.I. Kozorez,

Methodologist of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents
of the Moscow State University of Psychology and Education. Moscow, Russia
E-mail: kozoreza@gmail.com

E.V. Morozova,

Psychologist educator of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University
of Psychology and Education. Moscow, Russia
E-mail: emoroz01@yandex.ru

The experts of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education conducted the pilot approbation of The Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised (ABLRS-R). The method is used for diagnostics and assessment of the functional skills and speech development level of children and adults with developmental delays or autism spectrum disorders in order to develop individual education plan and to assess teaching efficiency. The first part of the published description contains the history of the test development, goals and conditions of the assessment, its advantages and disadvantages, as well as the list of areas of skills for assessment and ways of collecting data.

Keywords: autism spectrum disorders, speech development delay, Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised.

¹ The pilot approbation of the Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised (ABLRS-R) was conducted by the experts of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education in 2014.

Подготовка и использование расписаний в обучении детей младшего школьного возраста, имеющих РАС

Ю.А. Шарова,
учитель начальных классов Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета. Москва, Россия
E-mail: upel_ka@mail.ru

Подготовка к обучению детей младшего школьного возраста с аутистическими расстройствами значительно облегчается при использовании методов, позволяющих структурировать представления ребенка о необходимых изменениях. Применение расписаний значительно облегчает процесс обучения, воспитания и работу по адаптации детей. Описана поэтапная работа по включению и применению общих и индивидуальных расписаний в двух группах детей с нарушениями интеллекта и расстройствами аутистического спектра из нулевых классов. Работа проводилась в Центре психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета. Приведены примеры эффективности применения расписаний для повышения самостоятельности, ослабления тревожности у детей, имеющих расстройства аутистического спектра.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, поведенческие нарушения, негативизм, стереотипное поведение, эффективная адаптация детей, направленное наблюдение, общее и индивидуальное расписание.

Коррекционная работа с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, направлена, прежде всего, на развитие эффективных способов адаптации к окружению. И использование расписаний, позволяющих ребенку детально представить ближайшие задачи, наряду с другими коррекционными мероприятиями облегчает педагогам их работу. Вместе с тем расписания как средство работы с детьми с РАС используются в отечественной специальной педагогике недостаточно широко.

В ЦПМССДиП в работу с детьми дошкольного и младшего школьного возраста расписания включаются часто. В настоящей статье рассмотрена роль расписаний в под-

готовке к обучению детей младшего школьного возраста и учащихся нулевых классов, поскольку этот возраст особенно труден для адаптации у детей с РАС: дети попадают в новую для них ситуацию, их привычный режим дня претерпевает изменения. Роль ребенка, его статус меняются, он становится учеником. Педагогам необходимо учитывать психофизические особенности детей с РАС, часто таким детям сложно понять, что происходит, и чем вызваны изменения, и еще труднее принять их.

Расписания являются средством дополнительной более быстрой и легко проходимой адаптации ребенка в новых, незнакомых ему условиях.

Цель статьи — описание этапов включения расписаний в работу, направленную на смягчение поведенческих нарушений и повышение самостоятельности у детей младшего школьного возраста, и описание положительного опыта использования расписаний для подготовки детей с РАС к обучению.

Работа проводилась в здании ЦПМССДиП на улице Кашенкин Луг. В исследовании принимали участие дети из двух нулевых классов.

Первичное обследование

Были обследованы 10 детей в возрасте от 6-ти до 8-ми лет.

Первичное обследование детей выявило ряд трудностей. У всех детей отмечались:

— негативизм: отказ ребенка делать что-либо вместе со взрослым, уход от ситуации обучения, произвольной организации. Проявления негативизма часто сопровождались усилением аутостимуляций, физическим сопротивлением, криком, агрессией, самоагрессией;

— наличие страхов: почти у всех детей отмечался страх новизны, нарушений сложившегося стереотипа жизни, неожиданного развития ситуации; дети опасались быть беспомощными в непривычных условиях;

— стереотипное поведение.

Вместе с тем отмечались достаточно сформированные навыки социально-бытовой ориентировки (самообслуживания и личной гигиены): все дети просились в туалет, сами могли снимать и надевать одежду, самостоятельно обуваться, мыть руки по просьбе педагога. В столовой самостоятельно принимали пищу, хотя у большинства детей отмечалась экстремальная избирательность в еде. Столовые приборы почти всеми были освоены успешно, дети умели правильно ими пользоваться, знали об их назначении. Но, как правило, прием пищи сопровождался неаккуратностью, небрежностью. Детям трудно было удерживать правильную позу и сидеть за столом спокойно.

Ход работы

Педагогами были введены расписания двух видов: общие и индивидуальные. Расписания использовались в различных ситуациях учебного дня:

- на уроках и переменах;
- в групповых и индивидуальных занятиях;
- при выполнении всех режимных моментов (в столовой, при подготовке к урокам физкультуры и ЛФК);
- на занятиях игровой терапией, в тренажерном зале.

При проведении работы педагоги использовали метод направленного наблюдения.

Работа проводилась поэтапно.

Первый этап работы

Поскольку почти все дети с РАС с трудом принимают необходимость изменения привычного хода событий, отказа от стереотипного поведения, необходимость усвоения новых знаний и навыков, трудности могут возникнуть даже на этапе освоения работы с расписаниями. Поэтому на первом, подготовительном, этапе была проведена предварительная работа, направленная на формирование готовности детей к использованию расписаний, готовности в принципе работать с карточками, на закрепление первоначальных навыков, которые можно сложить в умение работать с карточным расписанием. В данном случае выражение «использование расписания» подразумевает саму деятельность.

В рамках подготовительного этапа была проведена работа в следующих направлениях:

1. Различение картинки и фона.
2. Формирование четкого указательного жеста.
3. Соотнесение картинки с предметом.

Эффективность использования расписаний в подготовке к обучению детей с РАС в коррекционной школе во многом зависит от умений и навыков детей, а также

от уровня сложности предложенных в расписании действий.

До начала работы с расписанием дети должны освоить несколько необходимых навыков. Наиболее важными являются: различение картинки и фона; использование четкого указательного жеста, соотнесение предмета, изображения и слова. Другие навыки, например, убирать материалы с заданиями на место, не являются столь существенными для начала работы с расписанием, их ребенок может освоить одновременно с обучением выполнению расписания.

Различение картинки и фона.

Формирование четкого указательного жеста

Для оценки степени развития у детей этого навыка был изготовлен альбом из картона, и в него были наклеены картинки, изображающие знакомые детям предметы. На каждый лист картона наклеивалось по одной картинке, размещались они в разных местах (в верхнем левом углу, в центре и т.д.). Одновременно отрабатывался четкий указательный жест.

Работа проводилась индивидуально с каждым ребенком. Задавались вопросы: «Где картинка?», «Покажи картинку». Если ребенок показывал картинку в течение 5 секунд, в бланке для фиксации данных ставился «+», если не показал «-». Учитывалось только первое движение ребенка, то

есть если он сначала показывал на фон, а потом — на картинку, ставился «-».

Если ребенок показывал на картину в 8-ми из 10-ти случаев и больше, делался вывод, что навык различения картинки и фона достаточно хорошо развит.

Данные этого этапа работы представлены в таблице 1.

Умение соотносить картинку и предмет

Для определения умения детей соотносить реальные предметы с изображениями на картинке был изготовлен еще один альбом. 5 листов картона одинакового цвета были помещены в папку, и на них были наклеены вырезанные из фотографий изображения знакомых детям предметов.

Каждому ребенку предлагалось открыть альбом и показать предмет, изображенный на первой странице. Затем ребенку говорили: «Найди» и предлагали выбрать такой же предмет из 5-ти представленных на столе. Если это было необходимо, ребенку помогали правильно показать и найти предмет, направляя его руку. После выполнения задания детям предьявлялось особое поощрение — аплодисменты и похвала.

В следующий раз при работе с альбомом детям давались команды: «Покажи» и «Найди». Если ребенок выполнял требование в течение 5-ти секунд, в бланке для фиксации данных ставился «+», если ребенок не реагировал или выполнял задание неверно, то ставился «-».

Таблица 1

Результаты исследования сформированности навыка различения картинки и фона

Попытка	Задание	Кирилл И.	Яна Ж.	Гриша С.	Вова О.	Максим П.
1	Различение картинки и фона	-	+	+	-	-
2		+	+	-	-	-
3		+	+	+	+	+
4		+	+	+	+	+
5		+	+	+	+	+
6		+	+	+	+	+
7		+	+	+	+	+
8		+	+	+	+	+
9		+	+	+	+	+
10		+	+	+	+	+
Кол-во правильных ответов		9	10	9	8	8

Если ребенок ошибался в трех из пяти попыток и больше, делался вывод, что навык соотнесения нуждается в дополнительной тренировке. В таблице 2 представлены данные исследования умения соотносить картинку и предмет.

Анализируя полученные данные, можно сказать, что у детей экспериментальной группы навыки различения картинку и фона и умение соотносить картинку и предмет достаточно хорошо развиты. 5 детей справились с заданием; детей, нуждающихся в дополнительной тренировке данных навыков, не было.

Второй этап работы

На втором этапе проходило обучение детей умению работать с расписаниями на фронтальных занятиях. Также на этом этапе были составлены индивидуальные расписания для детей, испытывающих наибольшие затруднения в выполнении заданий.

Работа проводилась 5 дней в неделю. Расписания использовались в различных ситуациях учебного дня:

- на уроках и переменах;
- в групповых и индивидуальных занятиях;

- при выполнении всех режимных моментов (в столовой, при подготовке к урокам физкультуры и лечебной физкультуры);
- на занятиях игровой терапией, в тренажерном зале.

При обучении умению следовать расписаниям применялся способ постепенного уменьшения помощи, а именно, физического контроля. Сначала взрослый полностью направлял детей своими руками, чтобы предотвратить ошибки; потом постепенно уменьшал контроль, по мере того как дети учились выполнять задания без ошибок. Далее педагоги перешли к изменению локации физического контакта, затем к «теневому» следованию за ребенком (бесконтактному сопровождению) и к увеличению расстояния.

Начальная инструкция давалась детям только один раз, например: «Урок, садимся за парты», «Собираем игрушки». При начальном инструктаже каждого ребенка брали за руку или за плечи, подводили к нужному расписанию, помогали открыть его и указать на первую картинку. Затем ребенку помогали выполнить задание, обозначенное в расписании. Если ребенок уже умел выполнять предложенное задание, оказывалась только необходимая помощь. После выполнения задания каждого ребенка снова подводили к расписанию, при по-

Таблица 2

Результаты исследования сформированности умения соотносить картинку и предмет

Попытка	Задание	Кирилл И.	Яна Ж.	Гриша С.	Вова О.	Максим П.
1	Чашка	+	+	+	-	+
2	Пирамидка	+	+	+	+	-
3	Кубик	+	+	+	+	+
4	Тетрадь	+	+	+	+	+
5	Очки	+	+	+	+	-
Кол-во правильных ответов		5	5	5	4	3



мощи педагога он переворачивал страницу, показывал на следующую фотографию, брал задание, приносил на рабочее место и выполнял.

На этапе обучения работе с расписанием педагога, как уже отмечалось, часто использовали поощрение. Первично в качестве награды детям выдавали угощение (печенье), которое со временем было заменено на наклейки. Награда предьявлялась детям из-за спины, чтобы не отвлекать их от выполняемого действия, а также чтобы быть уверенными, что ребенок смотрит не на стимулятор, а на педагога. При освоении новых расписаний поощрение наклейками чередовалось с поощрением угощением. Печенье давалось ребенку тогда, когда он показывал на картинку, брал материалы, выполнял изображенное задание. После того как ребенок убирал пособие на место, ему давалась наклейка. Наклейки обменивались на более значительные награды: любимые игрушки, любимое лакомство, возможность поиграть в любимую игру со взрослым и т.д.

В работе применялись общие и индивидуальные расписания. Общие расписания использовались в урочное время для структуризации учебного процесса, а также во время перемен для формирования социально-бытовой ориентировки. Например, на уроке детям предлагались карточки с указанием последовательности учебных действий, а на перемене дети могли выбрать с помощью карточек расписание игры, в которую они будут играть.

Пример общих расписаний

Порядок выполнения действий при переодевании в спортивную форму (каждое действие обозначено изображением, карточки с изображениями и являются расписанием):

1. Поставить стул (в определенное место).
2. Принести из шкафа пакет со спортивной одеждой;
3. Снять:
— сменную обувь;

- брюки или юбку;
 - кофту;
4. Надеть:
- спортивные шорты;
 - футболку;
 - кроссовки.



Уборка класса после учебного дня:

1. Собрать и сложить модули;
2. Собрать маленькие игрушки, убрать в коробку;
3. Поднять стулья;
4. Вытереть доску.



Индивидуальные расписания

Для аутичного ребенка в дополнение к общему классному расписанию необходимо разработать индивидуальное расписание, которое в визуальной форме будет предьявлять ученику важную информацию, к пониманию которой он подготовлен.

Индивидуальные расписания составлялись конкретно для каждого ребенка (например, карточки с указанием поощрения — любимой игры или лакомства, которые ребенок может получить после выполнения основного или нелюбимого задания).

Индивидуальные расписания использовались для коррекции поведенческих осо-

бенностей, смягчения испытываемых детьми трудностей при изменении привычной ситуации. Например, дополнительная карточка-расписание вводилась, если предполагалось, что привычная детям ситуация изменится. Так, при замене любимого детьми урока «игровая терапия» мероприятием центра, выступлением ребят из детской музыкальной школы, нашим детям демонстрировалась соответствующая карточка, и после этого в расписание вставлялась карточка с коротким значимым для детей событием, например, угощение печеньем.

Также для индивидуальных расписаний педагоги использовали карточки с фотографиями конкретного ребенка (которому расписание предназначалось), выполняющего следующие действия: мытье рук, игра с любимой игрушкой, выполнение утренней зарядки и т.п.

При составлении визуализированного расписания для аутичного ребенка необходимо внимательно отнестись к «длине» расписания (количеству включенных видов деятельности). Количество пунктов в расписании может быть изменено в случае, если какой-то из предстоящих видов деятельности вызывает у ученика тревогу, если происходит перегрузка информацией в конкретный момент времени.

Пример индивидуального расписания

В расписании учебного дня Кирилла И. 18 пунктов:

1. поздороваться;
2. убрать машинку в гараж;
3. делать зарядку;
4. учиться (урок);
5. переодеться в физкультурную форму;
6. заниматься спортом (урок);
7. завтракать;
8. переодеться в свою одежду;
9. играть с машинкой (*пункт включен в расписание как поощрение, поскольку мальчик не любит переодеваться*).
10. учиться (урок);
11. перемена — играть с детьми;
12. учиться (урок);
13. обедать — съесть суп и хлеб

14. учиться (урок);
15. собрать игрушки;
16. поднять стулья;
17. попрощаться;
18. домой.

За выполнение каждого пункта Кирилл получает наклейку, в конце дня наклейки подсчитываются и при условии выполнения всех пунктов, мама поощряет Кирилла сладостями.

Общие расписания

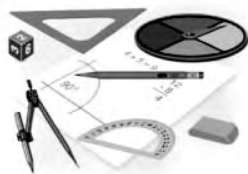
Визуализированное расписание занятий — это один из важнейших составных компонентов структурированной среды обучения для детей с аутизмом.

Целью общих расписаний является: социализировать учащегося, какие занятия будут проводиться и в какой последовательности.

Визуализированные расписания особенно важны для детей с аутизмом, поскольку они:

- помогают преодолеть сложности, являющиеся результатом слабой последовательной памяти, и организовать время учащегося;
- помогают детям с речевыми нарушениями понять требования учителя;
- снижают уровень тревожности у аутичных детей и, следовательно, частоту проявления поведенческих проблем, из-за высокого уровня предсказуемости происходящего;
- проясняют, какой вид деятельности происходит в определенный период времени (например, перемена после урока), а также готовят учащихся к возможным изменениям;
- помогают учащимся самостоятельно перейти от одного вида деятельности к другому, из одной зоны в другую, сообщая, куда им необходимо направиться после окончания конкретной работы.

Общие расписания ежедневно вывешиваются на доску. Также уменьшенный вариант этих изображений входит в индивидуальную форму расписания каждого ребенка. Ниже приведены примеры изображений общих расписаний.



Урок «Математика»



Урок «Чтение»



Урок «Труд»



Урок «Игротерапия»



Урок «Рисование»



Урок «Письмо»



Урок «Физкультура»



Урок «Музыка»



Урок «Развитие речи»



Завтрак



Урок «Живой мир»



Обед

Третий этап

Цель третьего этапа — развить у детей умение выбирать.

На доску помещались изображения с возможными наградами, для этого выбирали два знакомых ребенку изображения любимых занятий или лакомств (например, для Кирилла — изображения машинки и печенья). Затем в расписание добавлялась пустая страница. Как обычно ребенка просили выполнить расписание, а когда он открывал пустую страницу, его направляли к доске выбора и помогали выбрать одну из двух фотографий и вставить ее в пустую страницу расписания. После этого ребенок получал обычное поощрение (наклейку), а по окончании занятия наклейки обменивались на особые дополнительные поощрения.

По мере освоения ребенком необходимых шагов контроль снижался с помощью описанных выше способов.

Поскольку у детей имелись трудности в поведении, то работа с расписаниями была направлена на их преодоление. Ниже приведены три примера, свидетельствующие о положительных результатах коррекции нарушений поведения при обучении наших детей с РАС работе по расписаниям.

Примеры

Яна Ж. не могла ждать, когда закончится урок, или отказывалась на перемене играть в коллективную игру, желая заниматься только любимым делом — рисованием. Яна постоянно пыталась схватить ручку, карандаш или фломастер с учитель-

ского стола и рисовать на любой поверхности: на учебниках, стенах, настенном алфавите, парте и т.д. Если ее действия прерывали, девочка начинала стереотипно проявлять самоагрессию (кусала себе руку) и агрессию, щипая детей. Чтобы смягчить негативные поведенческие реакции, после каждого правильно выполненного действия, указанного в расписании, Яне предлагалось поощрение в виде рисования. Сначала девочка постоянно физически контролировалась взрослым. Это помогло организовать процесс рисования, и она научилась брать нужные материалы, рисовать и убирать за собой рабочее место. Яна быстро научилась работать по своему расписанию, поэтому необходимость в контроле почти исчезла. Для поощрения педагоги начали использовать систему наклеек.

Вова О. плохо понимал обращенную речь и благодаря расписаниям научился действовать самостоятельно без жестов-подсказок со стороны взрослого. Физический контроль применялся только на самом начальном этапе обучения использованию общих расписаний. Мальчик быстро овладел системой расписаний, научился самостоятельно переодеваться, правильно действовать в столовой и игровой.

Кирилл И. не был готов к изменению ситуации, у него начинались истерические припадки: он падал на пол, кричал, дрался, если ситуация выходила из-под его контроля. В случае, когда вместо посещения урока игровой терапии, любимого Кириллом, ему предстояло идти на прием к психиатру, в его расписание вставлялась дополнительная карточка с изображением

кабинета психиатра, а сразу после карточки «игра с машинкой» — фотография мамы или «угощение печеньем». Через некоторое время Кирилл привык к таким заменам, стал вести себя более спокойно, срывы существенно сократились, хотя и не прекратились совсем.

Результаты описанной работы подтвердили, что, пользуясь расписаниями, детям проще организовать свою деятельность, кроме этого, называя свои действия с опорой на картинки и повторяя за взрослым правильные фразы, они запоминают и переносят их в свою речь.

Результаты повторного наблюдения

По истечении года использования расписаний дети были повторно обследованы путем направленного наблюдения. Это дало возможность получить сравнительные данные, свидетельствующие о положительных результатах использования расписаний в работе по преодолению поведенческих трудностей у детей с РАС младшего школьного возраста.

Данные, полученные при проведении работы, свидетельствуют о том, что у группы детей с РАС отмечается значительная динамика по всем исследуемым показателям, выделенным на втором этапе работы.

Отмечается, что все дети экспериментальной группы овладели работой с расписаниями. Двое из троих детей стали более гибко принимать неожиданные изменения в режиме дня.

Трое из пяти детей научились более адекватно реагировать на попытку взрослого завести совместную игру.

Трое детей начали использовать в речи местоимение «я».

Трое детей научились сотрудничать, стали более охотно принимать чужие правила.

Четверо детей научились самостоятельно выполнять предложенные в расписаниях задания, почти не прибегая к помощи взрослого.

У двоих детей уменьшилось количество эхоталий.

У четверых из пяти детей сформировался более длительный глазной контакт.

У всех детей снизились проявления самоагрессии и агрессии к другим людям. У всех детей улучшилась речь, повысилась учебная мотивация. У двоих детей намного улучшилась коммуникативная функция речи.

В целом, у большинства детей после введения расписаний смягчились негативные поведенческие реакции, дети стали более гибко реагировать на непредвиденные ситуации, научились сотрудничать друг с другом и со взрослыми: принимать правила, устанавливаемые взрослыми или одноклассниками. Дети стали менее избирательны в еде и более самостоятельны.

Выводы

Итоги работы позволяют констатировать, что в результате введения расписаний все дети с РАС показали значительную положительную динамику относительно своих начальных показателей, и это убеждает в том, что последовательное использование расписаний в работе с детьми младшего школьного возраста облегчает процесс научения и адаптации, способствуя смягчению поведенческих нарушений и более легкому приспособлению к изменению привычной ситуации, а также позволяет более успешно участвовать в организованной учебной деятельности вместе с другими детьми. ■

Литература

1. *Аппе Ф.* Введение в психологическую теорию аутизма. М.: Теревинф. 2006.
2. *Гилберт К., Питерс Т.* Аутизм. Медицинское и педагогическое воздействие. Книга для педагогов-дефектологов. М.: ВЛАДОС. 2000.
3. *Морозова С.С.* Аутизм. Коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах. М.: ВЛАДОС. 2007.
4. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская А.В.* Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. М.: Теревинф. 2005.
5. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М.* Аутичный ребенок. Пути помощи. М.: Теревинф. 2005.
6. *Никольская О.С.* Трудности школьной адаптации детей с аутизмом // Особый ребенок: исследования и опыт помощи. Вып. 1. М.: Центр лечебной педагогики; Теревинф. 1998.
7. *Ньюмен С.* Игры и занятия с особым ребенком. М.: Теревинф. 2007.
8. *Питерс Т.* Аутизм. От теоретического понимания к педагогическому воздействию. М.: ВЛАДОС. 2002.
9. Расписания для детей с аутизмом / Пер. с англ. О. Чикурова, С. Морозовой. М.: Изд-во «СигналЪ». 2003.
10. *Янушко Е.А.* Игры с аутичным ребенком. М.: Теревинф. 2007.

Development and use of schedules in education of elementary school children with ASD

Y.A. Sharova,
elementary school teacher of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University
of Psychology and Education.
Moscow, Russia
E-mail: upel_ka@mail.ru

The work on preparedness for education of elementary school students with autism disorders can be greatly facilitated by the use of the methods that allow to structure child's knowledge about necessary changes. The use of schedules greatly facilitates the process of education, guiding and work on children's adaptation. The article describes stages of the work on inclusion and use of general and individual schedules in two groups of children with intellectual disabilities and autism spectrum disorders in preschool classes. This work was conducted in the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education. The article contains examples of the use schedules to increase independence and to reduce anxiety in children with autism spectrum disorders.

Keywords: autism spectrum disorders, behavioral disorders, negativism, stereotypical behavior, effective adaptation of children, direct observation, general and individual schedule.

Игротерапия в коррекционной работе с детьми, имеющими РАС

Л.И. Кац,
председатель Владимирской областной общественной организации
«Ассоциация Родителей Детей-инвалидов "Свет"», г. Владимир, Россия
E-mail: kats@light.elcom.ru

В.Б. Тюлина,
кандидат сельскохозяйственных наук,
игротерапевт, педагог дополнительного образования центра ранней помощи
молодым семьям и детям с особенностями развития «Мишутка и его друзья»,
член совета Владимирской областной общественной организации
«Ассоциация Родителей Детей-инвалидов "Свет"», г. Владимир, Россия
E-mail: zalucodes@mail.ru

Доступность метода игровой терапии позволяет активно использовать его в комплексной коррекционной работе с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра. Проблемы в игровой деятельности, характерные для детей с аутизмом, предполагают большую гибкость у педагогов, которые основывают свою работу на знании особенностей сенсорного восприятия конкретных детей и их сверхценных интересов. Описаны приемы и методы, используемые в работе игротерапевтами родительской ассоциации «Свет» для развития у детей с аутизмом в игровой деятельности эмоциональной сферы, моторики, умения взаимодействовать, для социализации.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, коррекционная работа, игровая терапия, сенсорное восприятие, аутистимуляция, стереотипная игра, эмоциональная сфера.

Существуют разные взгляды на роль и место игротерапии в коррекционной работе с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС). Традиционные поведенческие подходы (АВА, ТЕАССН) не придают ей большого значения и практически не используют игротерапию в рамках метода [7].

Напротив, современные методические подходы, ориентированные на развитие эмоциональной сферы (эмоционально-уровневый подход, DIR-FT), считают игротерапию одним из основных методов работы с детьми с РАС и широко её используют [4, 8,10, 12].

Как отмечает И.Б. Карвасарская (2011), «Применение игротерапии как метода ле-

чебного воздействия логично вытекает из того, в чем проявляются основные нарушения у аутичных детей. В первую очередь, обращают на себя внимание нарушения игровой деятельности...» [6].

В настоящее время общепринято, что коррекция РАС должна быть комплексной и междисциплинарной с использованием психолого-педагогической и медико-социальной составляющих. Раньше в психолого-педагогической коррекционной работе считалось необходимым подбирать каждому ребёнку с аутизмом один из существующих методологических подходов как основной. Однако в последнее время авторы и последователи различных подходов не рассматривают свой метод как единствен-

но правильный и допускают использование нескольких технологий в коррекции ребёнка как в разные периоды его развития, так и одновременно [1, 4, 7, 11].

Во всяком случае, считается он вспомогательным или основным, игротерапия — один из перспективных методов работы с детьми с РАС. С практической стороны она наиболее доступна и при соответствующей подготовке может использоваться как специалистами, так и ближайшим окружением ребёнка с РАС. Семья ребёнка может применять игротерапию каждый день, сделать её базовой основой для общения. С нашей точки зрения, привлекательность игротерапии заключается также в её психологической комфортности для ребёнка и для всей семьи.

Игровая деятельность, которая в норме является для ребёнка естественной формой деятельности и выступает инструментом познания мира, у особенных детей, как правило, недостаточна. Для детей с РАС нарушения игровой деятельности настолько характерны, что эта важная особенность их развития отражена в современных классификаторах МКБ-10 и DSM-IV [7].

Как известно, в процессе нормального развития ребёнка игра проходит разные стадии — от простых манипуляций до сложных символических игр. Дети с РАС, в основном, застревают на манипулятивной стадии игры, функциональная игра может быть выражена у них незначительно, а стадия символической игры страдает особенно. Символизация — сложное поведение, которое не может естественным образом появиться у ребёнка с аутизмом, о чём свидетельствует полное отсутствие символической игры в самостоятельной игровой деятельности ребёнка с РАС [1, 7, 8, 10].

Сюжетно-ролевая игра — высшая форма развития игры, с освоением которой связаны возможности будущей социализации ребёнка, и для большинства детей с аутизмом она практически недоступна на момент начала коррекционной работы и требует длительного подготовительного процесса. Даже при самом благоприятном сте-

чении обстоятельств и при освоении таким ребёнком в ходе успешной терапии сюжетно-ролевой игры долгое время она, скорее всего, будет напоминать формальное игровое взаимодействие.

Зачастую самостоятельная игровая деятельность ребёнка с РАС — манипуляции игрушками или предметами неигрового назначения (шнурками, крышечками) перетекает в стереотипию, носит характер ауто-стимуляции. Одни специалисты отмечают подобную деятельность ребёнка с РАС как манипулятивную стереотипную игру, другие видят в ней всего лишь ауто-стимуляцию [1, 4, 6, 7, 8, 12].

Так же как и С. Ньюман (2011), любые сомнения мы решаем в пользу ребёнка, поэтому обычную для ребёнка с РАС игровую деятельность, независимо от того, носит она характер ауто-стимуляции или нет, мы предпочитаем толковать как игру и использовать её в этом русле [4, 9, 10, 12].

В предварительной беседе с родителями мы выясняем, какие самостоятельные игровые или неигровые действия наиболее привлекательны для их ребёнка, и выделяем из них те, которые перспективны для начала коррекционной работы. То есть, если мы узнаем, что ребёнок любит снимать с себя одежду и бегать полностью раздетым, то это вряд ли будет выбрано как момент, который можно использовать в работе.

В данной статье приведены множество примеров из практической работы игротерапевтов, иллюстрирующие способы и методы взаимодействия с детьми с аутизмом, которые легли в основу игровой деятельности для развития у них эмоций, сенсорного восприятия, коммуникаций, для формирования социальных навыков.

Саша К. (5 лет) на игротерапии постоянно бегал босиком, снимал носки с родителей, предпринимал попытки снять носки и с игротерапевта. Педагог предпочла завязать отношения с мальчиком на основе его увлечения мячиками. На самом деле снятие носков, в принципе, — приемлемое действие, и если бы мы не знали, что Саше очень нравятся мячики, можно было бы и босиком с

ним побегать. В данном случае наша осведомленность об интересах мальчика позволила выбрать наиболее удобный вариант взаимодействия.

Кроме информации об интересах ребенка, от родителей нам необходимо услышать и о его тревогах и страхах, узнать о возможных сильных раздражителях. Согласно информации об особенностях сенсорного восприятия при аутизме самые обычные для большинства людей сенсорные стимулы могут вызывать сильный дискомфорт, вплоть до болезненных ощущений [3, 4, 11].

Когда Юра Л. (4 года) пришел на первое занятие, он выключал свет в любом кабинете или зале, куда заходил. Мы построили расписание таким образом, чтобы заниматься с мальчиком в дневное время при естественном освещении.

То есть следует очень внимательно относиться к выявлению возможных проблем ребенка, связанных с органами чувств: зрением, слухом, вкусом, обонянием, осязанием. Очень часто типичное для ребенка с РАС поведение является косвенным результатом нарушения сенсорной интеграции [3, 4, 11]. Возможно, педагогу лучше отказаться от использования парфюмерии или косметики. А вот очки, напротив, лучше не снимать. Ха-

рактерная для детей с аутизмом черта — уклонение от зрительного контакта, неспособность выдерживать взгляд «глаза в глаза» также может являться результатом проблем сенсорного восприятия. Ребёнку с РАС интересно смотреть человеку в глаза: вы убедитесь в этом, если наденете очки или посмотрите такому ребёнку в глаза через полупрозрачный платок. Попробуйте сами устанавливать с ним только кратковременный глазной контакт, отводите взгляд, когда разговариваете. Кстати, одна из особенностей сенсорного восприятия при аутизме — так называемая «одноканальность», неспособность воспринимать одновременно два или более сильных сенсорных стимула — также приводит к тому, что ребёнок с РАС может отводить взгляд, чтобы иметь возможность слушать [3, 11].

Наш опыт показывает, что не следует говорить с ребёнком с РАС и при этом пристально смотреть ему в глаза. Лучше сначала недолго посмотреть в глаза, потом отвести взгляд и произнести текст, потом снова ненадолго установить глазной контакт. Таким способом мы добились того, что Маша С. (7 лет) может прослушать недлинную сказку от начала до конца, сидя на одном месте.



В начале коррекционной работы для установления контакта, формирования отношений мы используем увлеченность ребенка стереотипными играми. На основе рассказов родителей и наших наблюдений выделяем какие-то циклы стереотипной игры и пытаемся в неё включиться. На самом деле, ребёнок с РАС всегда замечает взрослого, который повторяет за ним стереотипные движения, и если его не напугать слишком активными действиями, он склонен принимать ненавязчивую и вовремя предложенную помощь. Задача игротерапевта на данном этапе — обратить на себя внимание ребёнка с РАС и показать ему, что взрослый тоже может играть в его игру, и от этого не пострадают ни игра, ни ребёнок. Одновременно мы предлагаем сенсорные игры, исходя из положения о том, что в стереотипных играх ребёнок с аутизмом кроме комфорта и спокойствия ищет ещё удовольствия от сенсорных стимулов, использует игровые и неигровые предметы в связи с их сенсорными свойствами [4, 8, 10, 12].

Во время первых занятий Лера А. (6 лет) периодически подбегала к окну и с громким смехом срывала занавески. Тут же подбегала мама, отбирала их у девочки и вешала обратно. Это была такая устоявшаяся стереотипная игра с замечательной сенсорной составляющей, в которую девочка успешно вовлекла маму и практиковала во всех доступных местах. Мы убрали из занятий маму, из комнаты — занавески и предложили Лере игру «Дует ветер», где используется большой разноцветный шелестящий парашют из синтетического материала, которым в ходе игры можно накрываться, размахивать, шелестеть, закатываться и получать массу интересных сенсорных ощущений.

Чтобы привлечь внимание ребенка с РАС, можно использовать «завлекалки», например, запустить на полу юлу. А ещё лучше — большой обруч так запустить, чтобы он вращался вокруг своей оси и одновременно двигался по полу, таким же образом можно запустить и разноцветный мяч. Почти все дети с РАС реагируют на

такие игрушки и на взрослого, который эти игрушки запускает. Они не только наблюдают за вращающейся игрушкой, но и сами пытаются привести её в движение, когда она останавливается. В этой ситуации можно вовлечь ребенка в игровое взаимодействие. Ребенка, погруженного в аутостимуляционные действия с веревочками, мы стараемся привлечь к игре «Змейка» [12]. Педагог производит колебательные движения рукой, в которой держит веревку или ленточку, и отходит, убегают от ребёнка, предлагая ему догнать змейку, схватить её или наступить ногой. Если ребёнок пытается забрать веревку у педагога, педагог отдает её и сам имитирует, что догоняет и ловит змейку.

Известно, что детей с РАС привлекают разного рода вращения, раскачивания, прыжки, бег по кругу. Разумеется, все эти действия носят аутостимуляционный характер, но если они помогают ребёнку с аутизмом так или иначе нормализовать психические процессы, регулировать нервную систему, а нам — завязать отношения с ребёнком, почему бы их не использовать? Если ребенок позволяет, можно взять его за руку и побегать с ним по кругу, покружить его в воздухе, сопровождая свои действия словами и комментариями, например, «побежали-побежали». Ребенка, склонного к вращениям, кружению, мы стараемся привлечь к игре самолетики. Педагог кружит ребенка в воздухе, приговаривая «полетели самолетики», затем отпускает на мягкий мат в «зале активности» — «приземлились» [12].

После игры дома с папой в самолетики Маша Ч. (5 лет) принесла на занятие замечательную фразу — «лётчик-воспитатель».

Стремление детей бегать по кругу мы рекомендуем использовать в музыкально-ритмической игре. Например, в «зале активности» педагог и ребенок бегают вокруг небольшого круглого батута под песенку:

*Мы скакали, мы скакали,
Мы немножечко устали,
Где же можно сесть? Где же место есть?
Поскорей занять, чтобы не стоять.*

При последних словах взрослый садится на батут, увлекая ребенка. Можно его даже кинуть на батут, потормозить. И так — несколько кругов. Если на первых порах педагогу приходится брать ребёнка за руку и бегать, тянуть его на батут, потом поднимать с батута и увлекать «побежали-побежали», то через несколько занятий дети, как правило, в основном сами бегают за взрослым, садятся, вскакивают и бегут снова. Игра¹ хорошо воспринимается и на групповых занятиях, а так как группы у нас интегративные, то некоторые дети без аутизма не только садятся на батут сами, но пытаются увлечь и детей с РАС. Безусловно, это положительный момент, ведь одна из задач групповых занятий — создание условий и формирование у детей мотивации к взаимодействию. К сожалению, мы не можем отметить в нашей практике, чтобы ребёнок с РАС попытался увлечь на батут другого ребёнка, в лучшем случае, он позволяет увлечь себя и выражает некоторую радость.

Для создания комфортной ситуации ребёнку с РАС важно повторять одни и те же игры. Именно наличие комфорта и переживание удовольствия лежат в основе использования стереотипной игры как основы для взаимодействия педагога и ребенка [4, 5, 9, 10, 12]. Ведь для детей с аутизмом характерно выраженное стремление к безопасности. Недаром методы игротерапии базируются на том постулате, что дети с РАС способны понимать и поддерживать отношения в том случае, когда окружающая среда представляется им безопасной [4, 8, 12].

Также детей с РАС отличает сильное стремление к сенсорным ощущениям, так как в повседневной жизни они зачастую испытывают их недостаток [3, 8, 9, 11, 12].

При первом знакомстве с Сеней В. (5 лет) обнаружилось, что ребёнок постоянно пытается залезть на любой предмет мебели как можно выше и хочет оттуда прыгнуть. Вместе с папой ребёнка мы сконстру-

ировали в «зале активности» сооружение: на пол рядом со шведской стенкой положили друг на друга несколько матов, на них поставили мягкий модуль в форме цилиндра под названием «бочка». Сеня забрался по шведской стенке наверх на уровень примерно полутора метров от пола и сантиметров на десять выше верхнего края «бочки» и оттуда при страховке папы прыгнул в «бочку». Папа осторожно наклонил мягкий модуль, оттуда вылез счастливый ребёнок и полез опять на стенку. В дальнейшем Сеня научился прыгать по команде «на старт, внимание, марш». На протяжении почти полугода мальчику требовалось в начале занятий поиграть в эту игру 10-15 минут с папой, чтобы получить приятные сенсорные ощущения и приступить потом к взаимодействию с педагогом. На данный момент Сеня активно участвует в сюжетно-ролевой игре, где обыгрывается ситуация спасения пожарными зверюшек. В порядке очереди он залезает наверх по шведской стенке, снимает из «застрявших» на верхней перекладине игрушки именно ту, которую попросили «спасти», и бросает её на батут. Потом под рукоплескания зрителей и комментарии «Сеня — пожарник, он спас мишку» Сеня спускается вниз.

С одной стороны, речь идёт всего лишь о сформированном умении выполнять инструкции и команды, а участие в сюжетной игре достаточно формальное. С другой стороны, практика показывает, что ребёнка с РАС сначала можно научить формальному действию, а потом у него происходит понимание, осмысление процесса и его дальнейшее освоение.

Точно так же мы рекомендуем ребёнка с РАС обучить элементарным игровым действиям, носящим символический характер, не ожидая понимания им процесса символизации. Самый распространенный пример — «питьё» из игрушечной чашки. Здесь можно отследить функциональную игру (ребенок использует чашку в соответствии

¹ Игра из альбома Е. Железновой «Музыка с мамой», коммуникативные игры с песенками.

с ее функцией) и эпизод символической игры (ребенок относится к отсутствующему объекту так, будто бы он присутствует, то есть чашка пустая, но она как будто наполнена чаем). Если ребёнок с аутизмом научился «пить» из игрушечной чашки и по просьбе взрослого «угощать» его, проигрывайте этот момент в сюжетно-ролевой игре с гостями и чаепитием, исподволь расширьте сюжет и роль ребёнка с РАС.

Поскольку игротерапия — один из наиболее доступных и привлекательных методов коррекционной работы для использования в семье, мы обычно привлекаем к терапии родителей. В некоторых случаях педагог, ребёнок и его родители могут с первых сеансов заниматься вместе. А это уже — маленькая группа. В других случаях мы подключаем родителей, когда между педагогом и ребёнком уже установлены взаимоотношения и игровое взаимодействие. В этой небольшой группе взрослые стараются создать комфортные условия и обеспечить положительные ощущения. Далее при отсутствии противопоказаний мы переходим к групповой игротерапии. Оптимальным вариантом для ребёнка с РАС явилось бы введение его в небольшую группу обычных детей, старше или младше по возрасту. Но в нашей организации занимаются с особыми детьми. В соответствии с рекомендациями специалистов [5] и с принципами АРДИ «Свет» состав группы — интегративный. В этом случае взаимодействуют разные дети, с различными проблемами и различными возможностями, одна и та же игра служит для решения разных задач у разных детей.

Когда Ваню М. (4 года) вводили в группу, хорошим партнером для аутичного мальчика явился Костя Ж. (6 лет) — ребенок с ДЦП, имеющий двигательные проблемы. Эмоциональный, с дружелюбным характером мальчик выражал радость при встрече с Ваней, пытался его обнимать, гладить по голове. Поначалу ребёнок с РАС уклонялся от контакта, убегал или даже выражал недовольство. Взрослым приходилось внимательно наблюдать за отношениями маль-

чиков и регулировать их контакты. Но многократно повторяющиеся попытки и неизменно дружелюбное внимание со стороны товарища привели к тому, что Ваня «смирился» и принял Костю. Он позволяет Косте, единственному из группы, обнимать себя, гладить по голове, играет с ним в параллельные и совместные игры. В свою очередь, Костя, мальчик с проблемами двигательного аппарата, пытается подражать Ване, у которого хорошие моторные навыки, и бежит за ним. Ване нравится ситуация успеха, в которой он выступает для другого ребенка объектом восхищения, примером для подражания. Он смеется, убегает от товарища, останавливается, оглядывается и ждет, когда его догонят. К сожалению, нам пока не удалось ввести в эту игру переход ходов: мальчик с аутизмом не выступает в роли догоняющего.

Наша практика показывает, что наличие в интегративной группе пассивного в силу, например, выраженных нарушений развития ребёнка, который младше ребёнка с РАС по психологическому возрасту, также может быть полезным для ребёнка с аутизмом. Такой участник группы не вызывает у ребёнка с РАС тревоги, и тот выделяет его как наиболее предсказуемого и безопасного.

На первых занятиях групповой игротерапией Паша Т. (5 лет) проявил интерес к незрячей девочке Марине Е. (6 лет). Когда он заметил её особенности, то стал периодически подходить к ней и заглядывать в лицо. Паша явно предпочитает её обществу остальным и в недирективной игре старается держаться рядом.

Присутствие в группе активного, инициативного ребёнка в целом помогает формированию взаимоотношений, развитию недирективной игры. Для организации директивной игры такой ребёнок тоже полезен: педагог может привлечь его в первую очередь, рассчитывать на него. Ребенка с РАС нам приходится вовлекать в уже созданную с другими детьми игровую ситуацию, и с этой стороны наличие в группе инициативного участника важно. Однако часто актив-

ный ребёнок оказывается причиной повышения уровня тревожности у ребёнка с РАС, и взрослым надо быть особенно внимательными к их взаимодействию.

Наша практика показывает, что в целом подготовленные дети с РАС способны адаптироваться в группе, играют в параллельные и совместные игры, могут соблюдать очередность, принимать участие в эмоционально-насыщенных сенсорных, музыкально-ритмических играх.

Музыкальные игры с ритмикой и танцами — обязательная часть групповой игротерапии. Такие игры привлекательны для детей своими ритмами, музыкальностью, эмоциональной насыщенностью. Они развивают творческие возможности ребёнка, дают ему яркие впечатления, провоцируют подражание. Характерная при аутизме проблема с двигательным подражанием мешает участвовать детям с РАС в музыкально-ритмических играх. Желательно организовать их таким образом, чтобы один педагог показывал под музыку упражнения, все дети стояли в кругу и по мере возможности ему подражали, а второй взрослый помогал ребёнку с РАС. Например, взрослый встает сзади него, берет его руки в свои, и они повторяют за остальными движения. После нескольких занятий можно попробовать оставить ребёнка с аутизмом без помощи взрослого. Некоторые дети с РАС в таких случаях с интересом наблюдают за группой или подходят ко взрослому, который обычно им помогал, и протягивают руки, чтобы с ними потанцевали, некоторые сами встают в круг и повторяют музыкально-ритмические упражнения.

Игры с рисованием обычно не имеют большого успеха у детей с РАС: дети боятся испачкаться красками, а карандаши и фломастеры, допустим, предпочитают раскладывать по ящикам. Мы рекомендуем начинать рисование с игры «Портрет» [2].

Когда игротерапевт предлагает детям в группе поиграть в «Портрет», Сёма Т. (3 года) бежит за большим листом ватмана. Бумагу кладем на пол, мальчик ложится на нее, спокойно улыбаясь, пока остальные

дети обводят его силуэт карандашами. Потом Сёме предлагают подняться и принять участие в рисовании. К контуру дети пририсовывают глаза, волосы, «надевают» одежду, Сёма наблюдает за происходящим и по просьбе показывает на портрете глаза, уши... Но сам в процесс рисования пока не включается.

Ритмическая игра с сенсорным компонентом и с высокой степенью эмоционального заражения «Баба сеяла горох» часто нами используется на индивидуальных и на групповых занятиях. Двое взрослых берут покрывало за концы, образуя что-то вроде гамака, в который укладывается ребенок. Взрослые раскачивают «гамак» с ребенком и приговаривают «Баба сеяла горох и сказала деду — ох!». На восклицание «ох!» слегка подбрасывают ребенка. Начинают сначала и повторяют три раза. На групповых занятиях остальные дети стоят рядом и в ожидании своей очереди подпрыгивают, хлопают в ладоши, создают положительный эмоционально насыщенный фон. Эту игру любят все дети, а дети с РАС — особенно. В первую очередь, детей с РАС привлекает сенсорный компонент игры, который носит характер аутостимуляции. Известно, что ребёнок с РАС испытывает объективную потребность в двигательной активности типа вращений, кружений, раскачиваний. И если такие движения не становятся самоцелью, не делятся часами, перетекая в нежелательную стереотипию (замещающая аутостимуляция), а помогают ребёнку снять напряжение и осуществить нормализацию психологических процессов (подкрепляющая аутостимуляция), мы можем их использовать [8, 10, 12]. В этой игре дети с аутизмом обычно улыбаются, устанавливают долговременный глазной контакт со взрослым, раскачивающим гамак. Очевидно, что при раскачивании им легче устанавливать и удерживать взгляд «глаза в глаза». Несмотря на присущее им стремление избегать прямого взгляда, детям с РАС все-таки интересно устанавливать визуальный контакт, и они используют возможности посмотреть человеку в

глаза через очки или через прозрачные и полупрозрачные материалы.

После освоения на индивидуальной игротерапии игры «Баба сеяла горох» Даша О. (5 лет), неговорящий ребёнок с РАС, периодически просит родителей поиграть с ней в эту игру. Для этого она берёт покрывало, бегает с ним за взрослыми и издаёт звуки, которые напоминают текст из игры. Особенно удаётся Даше вокализация финального «ох!». А в ходе игры Даша поочередно ложится головой то в одну, то в другую сторону, чтобы иметь возможность смотреть в глаза то папе, то маме. Девочка им улыбается, выражает свою радость.

Одно из характерных для детей с РАС нарушений проявляется в неспособности делиться с окружающими своими впечатлениями и эмоциями, и любой шаг в сторону преодоления такого поведения кажется нам успехом. И в этой игре ребёнок с РАС обучается делиться с близкими своими положительными эмоциями. Показательно, что в семье, где трое взрослых (мама, папа, старший брат), Даша сама выбирает, кому ее качать, и периодически в ходе игры меняет партнеров.

На групповой игротерапии Даша внимательно (возможно, ревниво) наблюдает за другим ребенком, которого раскачивают. На

индивидуальных сеансах она уже научилась соблюдать очередность, но в группе случается, что взрослым приходится напоминать ей о правилах и серьезно на них настаивать.

Любопытно, что после того как один из детей стал шалить и во время раскачивания в «гамаке» приподнимался и размахивал руками, Даша достаточно быстро переняла эти движения. Учитывая, что дети с РАС испытывают известные проблемы с подражанием, такое поведение также можно считать хорошим результатом терапии. Правда, в данном случае дети нарушают правила игры, что в целом нежелательно.

Можно сделать вывод, что в описанной игре ребёнок с РАС учится соблюдать очередность, подражать, выбирать партнеров, устанавливать глазной контакт, делиться положительными эмоциями, снимать психологическое напряжение.

В игре «Дует ветер» взрослые ритмически поднимают и опускают большой полупрозрачный платок (парашют) и со словами:

*Ветер по морю гуляет,
Ветер парус раздувает,
Парус (Васю) накрывает*

накрывают одного ребёнка и спрашивают у остальных детей, где тот. Дети кричат «вот Вася», показывают на «спрятанного» ре-



бенка, снимают с него платок. В течение игры под «парусом» по очереди оказываются все дети [5].

Полупрозрачный платок красного цвета в руках игротерапевта, который им размахивал и накрывал детей, так понравился Кириллу Ш. (6 лет), что мальчик начал участвовать в игре, вероятно, чтобы снять с накрытого ребенка платок и вернуть педагогу. На этом же занятии мальчик позволил накинуть платок и на себя. Сейчас он принимает в игре участие, только, в отличие от других детей, он не показывает на спрятанного под «парусом» ребёнка, не говорит, где тот, а подбегает и снимает платок. Когда «парус» в руках взрослого оказывается рядом с ним, Кирилл радостно замирает в ожидании, что сейчас окажется под «парусом».

Групповые активные игры с элементами спорта, с использованием спортивных снарядов организуются таким образом, чтобы все участники группы так или иначе смогли продемонстрировать свои моторные навыки. Создается ситуация успеха, которая так важна для любого ребенка, а для аутичного — особенно. Моторные возможности у конкретных детей с РАС варьируют в довольно широком диапазоне. Наша задача — выявить наиболее доступный ребёнку навык и использовать его сильные стороны в игре. На крайний случай, можно использовать типичное для ребёнка с РАС стремление к порядку.

Никите В. (4 года) было сложно принимать участие в групповых играх с элементами спорта, но он проявил огромное желание поднимать и выстраивать в ряд игрушечные кегли, которые остальные дети сбивали. Мы использовали его увлечение, хвалили и поощряли действия мальчика, громко аплодировали и ребёнку, который

сбивал кегли, и Никите, который их собирал. Сейчас он уже принимает полноценное участие в игре.

Следует помнить, что игры вводятся в определенной последовательности, но все они взаимосвязаны между собой и на занятиях могут свободно переходить одна в другую. Мы стараемся быть достаточно гибкими и строить занятия «от ребенка», с обязательным учетом его возможностей, состояния, интересов и уникальности.

Наташа Ю. (6 лет), игнорировавшая все попытки педагога войти с ней в контакт, однажды отозвалась на куклу. Она разговаривала с игрушечным цыпленком, играла с ним и выполняла все команды, несмотря на то, что видела: цыплёнок — кукла на руке игротерапевта. Если педагог обращалась к ней своим обычным голосом, а не имитировала тоненький голосок цыплёнка, девочка поворачивалась к кукле с требованием «Повтори!». Некоторое время педагог общалась с ребёнком через куклу, потом кукла просто сидела на занятиях, в настоящее время Наташа с педагогом общается без посредника-цыпленка. С одной стороны, использование куклы приближает игровую деятельность к ролевой игре, что является успешным результатом терапии. С другой стороны, для формирования социальных навыков у ребенка с РАС устанавливать прямой контакт с педагогом предпочтительнее, чем опосредованное общение через куклу.

В заключение можно отметить, что шестилетний опыт использования игротерапии позволяет нам сделать вывод о значимости метода и о больших перспективах его использования в комплексной коррекционной работе с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра. ■

Литература

1. *Апте Ф.* Введение в психологическую теорию аутизма. Пер. с англ. Д.В. Ермолаева. М.: Теревинф. 2013. 216 с.
2. *Баум Х.* Крокодилопопугай. Игры в помещении для развития и отдыха. Пер. с нем. О.Ю. Поповой. М.: Теревинф. 2003. 144 с.
3. *Богдашина О.Б.* Особенности сенсорного восприятия при аутизме: введение в проблему // Аутизм: вызовы и решения. Сб. трудов 1-й Московской международной конференции. М. 2013. С. 127–144.
4. *Гринспен С.* На ты с аутизмом: использование методики FLOORTIME для развития отношений, общения и мышления / С. Гринспен, С. Уидер. М.: Теревинф. 2013. 512 с.
5. *Зарубина Ю.Г., Константинова И.С., Бондарь Т.А., Попова М.Г.* Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. М.: Теревинф. 2009. 56 с.
6. *Карвасарская И.Б.* Комплексная коррекция расстройств аутистического спектра // Под одной крышей. Опыт работы с аутичными детьми в Санкт-Петербурге. 20 лет. СПб. 2011. С. 42–50.
7. *Морозов С.А.* Современные подходы к коррекции детского аутизма (обзор и комментарии). М. 2010. 102 с.
8. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М.* Аутичный ребенок: пути помощи. М.: Теревинф. 2010. 288 с.
9. *Ньюман С.* Игры и занятия с особым ребенком. Руководство для родителей. Пер. с англ. Н.Л. Холмогоровой. М.: Теревинф. 2011. 236 с.
10. *Тюлина В.Б.* Игротерапия в коррекционной работе с особенными малышами // Организация коррекционно-педагогического воздействия в специальной образовательной среде / Сб. материалов Всероссийской научно-практической конференции с международным участием. Владимир. 2013. С. 89–92.
11. *Шор С.* За стеной. Личный опыт: аутизм и синдром Аспергера. Пер. с англ. А. Смолян. М. 2014. 224 с.
12. *Янушко Е.А.* Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия. М.: Теревинф. 2007. 136 с.

Play therapy in the special education of the children with ASD

L.I. Kats,

Head of Vladimir region community group Association of Parents
of Disabled Children "Svet". Vladimir, Russia.

E-mail: kats@light.elcom.ru

V.B. Tyulina,

Candidate of agricultural sciences, play therapist, educator of additional education
of the early intervention center for young families and children with special needs "Mishutka and His
Friends", board member of the Vladimir region community group
Association of Parents of Disabled Children "Svet".

Vladimir, Russia.

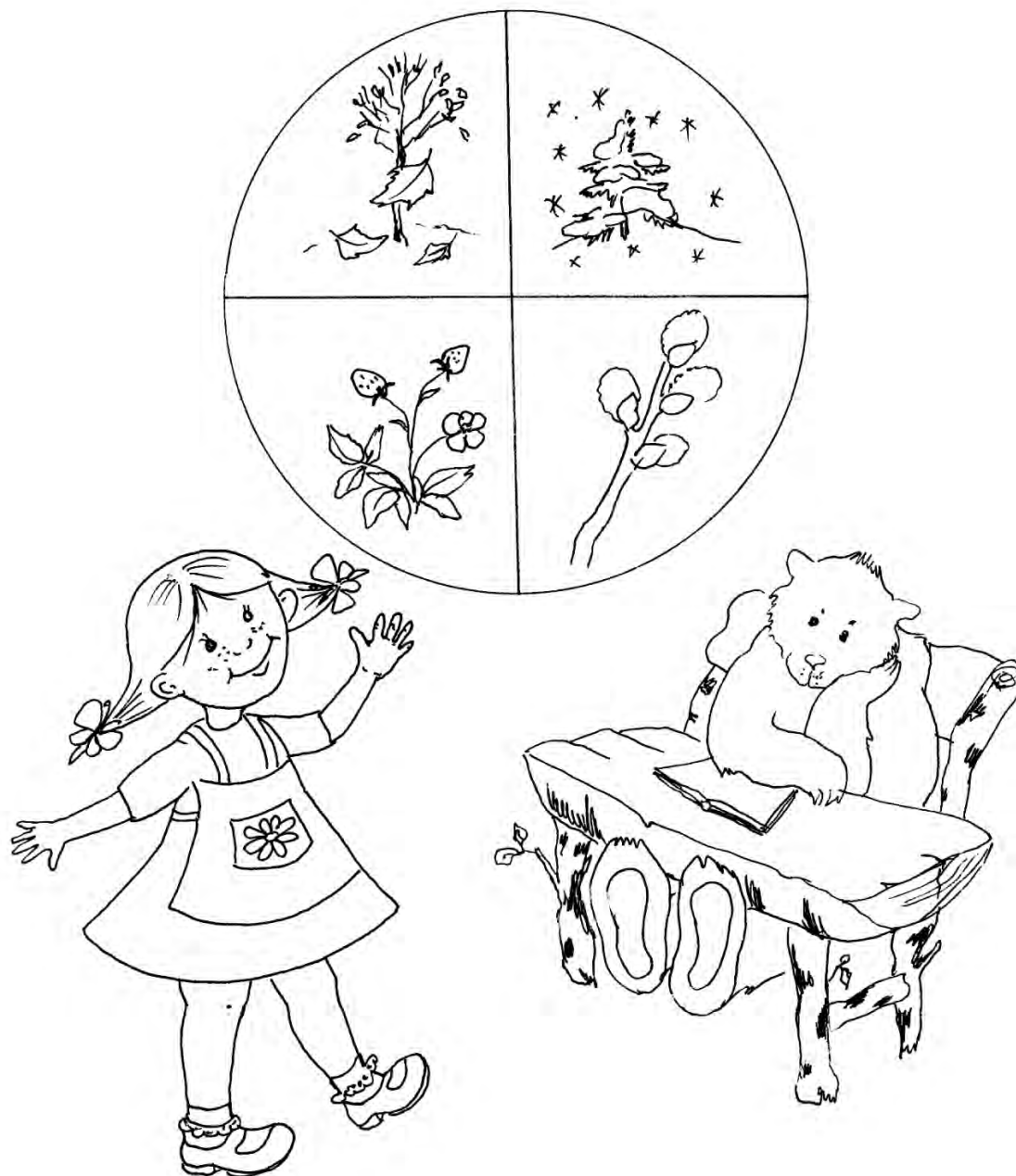
E-mail: zalucodes@mail.ru

Access to the method of play therapy allows to actively use it in the framework of comprehensive intervention with children diagnosed with autism spectrum disorders. Problems with play skills that are typical for children with autism require greater flexibility from teachers, whose work should be based on the knowledge of sensory perception and special interest of an individual child. The article describes techniques and methods that are used by play therapists from the parent association Svet in order to promote emotional development, motor skills, social interaction and functional skills through the play activities with children with autism.

Keywords: autism spectrum disorders, intervention, sensory perception, self-stimulation, stereotypical games, emotional sphere.

Ю.Б. Павлова, Т.Ю. Хотылева
КРУГЛЫЙ ГОД*

Методика развития и коррекции речи



Художник Е.В. Федорова

**U.B. Pavlova, T.U. Khotyleva
YEAR ROUND**

Method of speech development and correction

* Продолжение. Начало см. в № 1 (46) 2015 г.

Послушай (прочитай) рассказ.

Октябрь

Первый месяц осени — сентябрь, второй — октябрь. Обычно в октябре листья на деревьях становятся красными и желтыми. Дует ветер, и листья облетают. Идут холодные дожди.

Вопросы к тексту. Подготовка к пересказу.

1. Назови первый месяц осени.
2. Назови второй месяц осени.
3. В каком месяце обычно листья меняют цвет?
4. Какого цвета становятся листья?
5. Почему листья с деревьев облетают?
6. Какие дожди идут в октябре?

Посмотри на рисунки. Листья каких деревьев ты видишь? Подпиши названия деревьев. Раскрась листья так, чтобы они стали осенними. А какое дерево не меняет осенью свой цвет? Нарисуй на свободном месте его веточку.



КЛЕН



БЕРЕЗА



РЯБИНА



ДУБ

Выучи загадки про ОСЕНЬ. Загадай их своим друзьям.
Нарисуй подходящий рисунок. Подпиши.

Пусты поля,
Мокнет земля,
Дождь поливает.
Когда это бывает?

Утром мы во двор идем —
Листья сыплются дождем,
Под ногами шелестят
И летят, летят, летят...

Листья падают с осин,
мчится в небе острый клин.

--	--	--	--	--

А сможешь ты отгадать такую загадку?

Рыжий Егорка
Упал на озерко,
Сам не утонул
И воды не всколыхнул.

ОСЕННИЙ

--	--	--	--

Послушай (прочитай) рассказ.

Поздняя осень

Последний месяц осени — ноябрь. Поздняя осень. Птицы улетели на юг. С деревьев облетают последние листья. Часто идут дожди. Выпал первый снег. На улице холодно. Лужи покрылись тонким льдом. Скоро наступит зима.

Выбери правильные ответы (неправильные ответы зачеркни):

1. Ноябрь — это первый месяц осени.
2. Ноябрь — последний месяц осени.
3. Ноябрь — это поздняя осень.
4. Птицы прилетели из теплых стран.
5. Птицы улетели на юг.
6. На деревьях еще много листьев.
7. Почти все листья облетели.
8. Часто идут дожди.
9. Снег растаял.
10. Выпал первый снег.
11. На улице тепло.
12. На улице холодно.
13. Лужи покрылись тонким льдом.
14. Скоро наступит лето.
15. Скоро наступит весна.
16. Скоро наступит зима.

Какие птицы улетают осенью на юг?



Вырежи и наклей изображения птиц.
Обведи и допиши названия.

АИ ..	ГРА .
СКВО ...	УТ ..
ЖУРА	ЛАСТОЧ ..
ГУ ..	ЛЕБЕ ..

Прочитай стихотворения об осени.

Осенний листок

Ольга Чусовитина

За окошком лист осенний пожелтел,
Оторвался, закружился, полетел.
Желтый листик подружился с ветерком,
Все кружатся и играют под окном.

Осень

Алексей Плещеев

Осень наступила,
Высохли цветы,
И глядят уныло
Голые кусты.

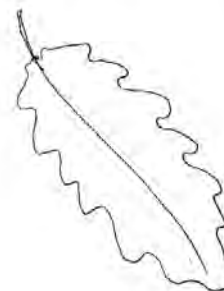
Вянет и желтеет
Травка на лугах,
Только зеленеет
Озимь на полях.

Туча небо кроет,
Солнце не блестит,
Ветер в поле воет,
Дождик моросит...

Зашумели воды
Быстрого ручья,
Птички улетели
В теплые края.

Яков Аким

Листопад, листопад,
Листья желтые летят.
Под ногой они шуршат,
Скоро голый будет сад.



Научись читать выразительно эти стихотворения. Выучи то стихотворение, которое тебе понравилось больше всего.

Дорисуй и раскрась картинку.

Осенний лес



Продолжение читайте в следующем номере журнала.

Смена диагноза аутизм после 18-ти лет¹

Родители детей с РАС о смене диагноза (аналитическая справка)

О.А. Власова,

методист Центра психолого-медико-социального сопровождения
детей и подростков Московского городского
психолого-педагогического университета,
мать подростка с РАС.
Москва, Россия
E-mail: ovlasova@mail.ru

В январе и феврале 2015 года в группах «Центр проблем аутизма» и «Аутизм 18+» социальной сети Фейсбук был проведен опрос среди родителей детей, имеющих расстройства аутистического спектра, по вопросу о смене диагноза аутизм на другие диагнозы после 18-ти лет (или ранее). Целью данного опроса было выявить, как и при каких обстоятельствах это происходит, как объясняют врачи подобные действия, как реагируют сами родители на объявление о смене диагноза.

В опросе приняли участие более 80 семей из разных регионов России.

Участникам анкетирования предлагалось ответить на следующие вопросы:

1. Город / регион
2. Возраст ребенка / взрослого
3. Диагноз
4. Фамилии (не обязательно)

5. На каком этапе переосвидетельствования происходит предложение об изменении диагноза, и кто это предлагает: БМСЭ или психиатры, и если психиатры, то детские или взрослые (в Минздраве по детям

и взрослым разные департаменты), и чем они это мотивируют?

6. И действительно ли на рубеже 18 лет, и почему?

7. Есть ли другие этапы переосвидетельствования и изменения диагноза: возрастные, по состоянию здоровья и пр., и в каких инстанциях это происходит на практике?

8. Госпитализировался ли ваш ребенок с РАС для оформления инвалидности (изменения диагноза)?

В своих анкетах многие родители отмечают следующее:

— во многих случаях врачи-психиатры не сообщают родителям о диагнозе ребенка:

«Диагноз РДА (F 84.0) у ребенка с 4 до 10 лет, атипичный аутизм (F 84.1) с 10 до 14 лет, на шизофрению — неизвестно когда поменяли.

В 14 лет перевели в ПНД к подростковому врачу и уже с новым диагнозом. В известность родителей не ставили, справки с диагнозами на руки не выдавали. О диагнозе узнали случайно в 17 лет, когда прочитали справку в 10 класс

¹ Редакция знакомит читателей с подборкой материалов, посвященных важной теме: смене диагноза аутизм на другие диагнозы, что часто происходит по достижении ребенком 18-летнего возраста, иногда — раньше.

для новой школы. Паспорт выдают в 14 лет, и новый диагноз в 14 лет, так мы думаем» (Москва). «Ничем не мотивировали (смену диагноза после 18-ти лет), всё молчком и в атмосфере глубокой секретности» (Кемерово);

— для установления диагноза часто предлагается госпитализация без родителей, что приводит к ухудшению состояния ребенка:

«Нам до сих пор не выставлен точный диагноз, хотя Артёму уже 9 лет. Сурдологи и наш районный психиатр только с 7-ми лет стали говорить нам об аутизме, хотя мы сами давно об этом знаем благодаря интернету. Но в областной психиатрической поликлинике для уточнения диагноза от нас (вплоть до угроз) требуют стационарное присутствие ребенка без родителей в течение месяца! Что для аутиста невозможно! В Волгоградской области об аутизме вообще стараются не говорить...» (г. Волжск);

— многие родители сообщают о том, что врачи на комиссии ведут себя грубо, доводят родителей до слез. Некоторые из них из-за этого предпочитают даже не оформлять ребенку инвалидность, чтобы лишней раз не сталкиваться с грубостью и равнодушием врачей;

— многим молодым людям диагноз аутизм меняют на диагноз шизофрения во взрослых ПНД, мотивируя это тем, что в перечне заболеваний, освобождающих от воинской обязанности, нет диагноза аутизм, или просто говорят, что после 18-ти лет аутизма нет:

«Детский психиатр из ПНД мотивировала смену диагноза тем, что с диагнозом РДА моего сына позже будет «мурыжить» военкомат, а с шизофренией отстанут сразу (что и произошло в действительности)» (Нижний Новгород); «Диагноз сменили в 18 лет на ВТЭК, мотивируя это тем, что аутизм — это не диагноз. Изменили диагноз на шизофрению» (Махачкала); «Психиатр при переходе во взрослое отделение ПНД сказала, что есть диагноз РДА, а для взрослых диагноза аутизм в нашей стране нет» (Москва); «В нашем городе смена диагноза с аутизма на шизофрению производится психиатрами уже в возрасте 7—8-ми лет» (Екатеринбург); «До 18-ти лет диагноз ранний детский аутизм, после — шизофрения,

простая форма. С января 2013 г. — F06.8 (после консультации профессора» (Пётр М., Санкт-Петербург, взрослый, 30 лет, диагноз F06.8); «Смена диагноза происходила в подростковом центре при 15-й московской психиатрической больнице. Комиссия со специалистами из НЦПЗ. Сыну было на тот момент 17 лет. Сын никогда не госпитализировался в больницы. В подростковое отделение направлялись из ПНД. Но в подростковом центре мне сказали, что диагноза, кроме шизофрении, в арсенале врачей просто нет. Однако в больнице врачи признали, что никаких галлюцинаций у моего сына нет. Из моего опыта общения с врачами: диагноз шизофрения у сложного, плохо говорящего подростка является свидетельством того, что подросток бесперспективен. Особенно этот диагноз пугает врачей соматических специальностей. Реабилитации с диагнозом шизофрения не предусмотрено. Колледжи и специальные учебные заведения крайне неохотно берут таких молодых людей обучаться. Лечение и реабилитация могут проводиться только в психбольнице. Лечение шизофрении предусматривает только применение нейролептиков. У моего сына также эписиндром, что само по себе исключает применение большинства нейролептиков. К сожалению, в арсенале системы ПНД в настоящий момент есть лишь устаревшие нейролептики. Применение этих лекарств лишь ухудшит состояние моего сына. В данный момент ни одно государственное учебное заведение Москвы — ни школа, ни колледж не готовы принять моего сына на обучение. Все обучение и реабилитация проходят в негосударственных учреждениях за счет пенсии и средств родителей» (Москва);

— при смене диагноза во взрослом ПНД родителей и пациентов иногда не ставят об этом в известность. Многие родители подростков с РАС старше 18-ти лет не знают, какой диагноз записан в карте;

— за диагнозом аутизм родителям из провинции часто приходится ехать в Москву, т.к. во многих провинциальных клиниках об аутизме имеют очень туманное представление:

«Диагноз “местный, провинциальный” — F 20.8; “московский” — у нас не при-

знан, он ставился в центре “Невро-Мед” — F 84.0 (Владимирская обл.); «С самого начала психиатры в поликлинике, затем в психбольнице, затем в МСЭ мотивируют отказ ставить диагноз аутизм тем, что

он не даёт право присвоить ребёнку группу инвалидности. И начинает тянуться шлейф: глубокая, умеренная, легкая умственная отсталость и т.п.» (г. Владикавказ). ■

Приложение

**Тюменская региональная автономная некоммерческая
благотворительная организация помощи инвалидам
и иным лицам с тяжелыми и множественными
нарушениями развития, в том числе, с расстройствами
аутистического спектра
«Открой мне мир»**

Тел./факс (3452) 610-447, msuvor@mail.ru

Исх № 3

09 февраля 2015 г.

**Диагностика детей
с нарушениями развития**

В нашей организации официально зарегистрированы 177 семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Это семьи, которые случайно узнали о нашей организации и сами пожелали в нее вступить.

Из проведенного опроса мы выяснили, что все дети, достигшие возраста 7-ми лет, наблюдались в областной психиатрической больнице, где им были официально установлены диагнозы из группы расстройств аутистического спектра (в основном это F 84.0). По достижении детьми возраста 7—12-ти лет диагноз у всех меняется на шизофрению. Часть семей об этом узнают случайно, часть рассказали, что их об этом предупреждали заранее.

Примеры историй:

Елена С. (Тюмень), сын Максим, 11 лет, диагноз шизофрения.

Диагноз аутизм моему сыну поставили в 7 лет, год мы наблюдались у участкового психиатра в психоневрологическом диспансере. 2 месяца сын находился в областной

психиатрической больнице для подтверждения диагноза. Аутизм подтвердили, подобрали лечение нейролептиками. Когда сыну исполнилось 9 лет, я попросила лечащего психиатра поставить инвалидность, поскольку это расширяло диапазон помощи моему Саше. Отказали. На повторную просьбу через год нас направили на комиссию. Для этого надо было пройти тестирование у психолога. В направлении, данном мне для этой процедуры, стоял шифр F20. Меня это удивило, поскольку я знаю, что аутизм под другим шифром. «Тестирование» у психолога заняло не более пяти минут: кубики Кооса, рисунок (проективная методика) и разрезные картинки. Этого оказалось достаточно, чтобы сменить предыдущий диагноз на шизофрению. Никто из врачей о смене диагноза мне не сообщил, я узнала об этом из направления к психологу и позже в разговоре с психиатром настояла, чтобы мне озвучили диагноз. Ответ был: «У Вашего сына шизофрения».

Мария К. (Тюмень), ребенок — 12 лет, диагноз — шизофрения (F 20.9)

С 3-х лет на учете в ПНД с диагнозом органическое поражение головного мозга (F07.9). Без инвалидности.

В 11 лет в ПНД предложили оформить инвалидность и сменить диагноз на гебоидный синдром, но с обязательным условием: госпитализация для уточнения диагноза. Говорили, что на пару недель, но в итоге оттягивали выписку, мотивируя тем, что не могут уточнить диагноз. Я подсмотрела при оформлении на госпитализацию — поставили шизофрению, уточнение. Итог — диагноз аутизм F 84.0, и направили на МСЭ.

В 12 лет на комиссии в ПНД (проводили 2 раза, опять не договорились о диагнозе, от повторной госпитализации я отказа-

лась) поменяли диагноз на шизофрению (F 20.9). После отправили на МСЭ.

Наталья К. (Тюмень). Дети — Глеб и Федор, 9 лет. Близнецы. У обоих детей диагноз аутизм.

Наблюдаемся в психоневрологическом диспансере. На последнем приеме психиатр предупредила, что перед следующей комиссией МСЭ диагноз моим сыновьям поменяют на шизофрению.

Директор ТРАНБО «Открой мне мир»
Суворова М.А.

Смена диагноза РАС после 18-ти лет: мнение психиатра

Л.Г. Бородина,
кандидат медицинских наук,
врач-психиатр Государственного научного центра психического здоровья
детей и подростков Департамента здравоохранения г. Москвы,
доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета
юридической психологии Московского городского
психолого-педагогического университета,
мать подростка с РАС. Москва, Россия
E-mail: bor111a@yandex.ru

Несмотря на то, что взгляд на предполагаемую природу РАС у отечественной и американской психиатрических школ различен, и данный вопрос на сегодняшний день далек от однозначного решения, в отношении детей и подростков до 18-ти лет оказалось возможным достигнуть определенного компромисса. Диагноз РАС детям ставится в тех случаях, когда психическое расстройство имеет настолько раннее и тяжелое начало, что приводит к нарушению развития.

Однако в нашей стране принято в 18 лет менять детский диагноз на один из двух: шизофрению или умственную отсталость. Такая практика вызывает непонимание у многих родителей. Одна мама возмущенно гово-

рила: «Это все равно, что сначала говорить “бронхиальная астма”, а потом — “диабет”!».

Боль той мамы понятна, но пример не вполне корректен. Скорее, это все равно, что до 18 лет говорить «повышенный уровень глюкозы», а после 18 лет уже окончательно определиться с диагнозом «сахарный диабет».

В США такой практики нет. Диагноз РАС правомочен и во взрослом возрасте.

Расхождения в диагностических трактовках частично обусловлены исторически. В США за основу диагноза шизофрении были в свое время взяты критерии немецкого классика К. Шнайдера. Говоря простым языком, они включали такие симптомы как галлюцинации и бред. Так как эти яркие

симптомы практически не встречаются у детей до 5 лет (или мы не можем достоверно доказать их наличие), то выводом последователей школы Шнайдера является тезис, что шизофрении до 5 лет не бывает.

В противовес такому подходу, российская школа базируется на учении швейцарского классика психиатрии — Е. Блейлера, взявшего за основу диагностики шизофрении так называемые негативные симптомы, или симптомы дефицита функционирования определенных психических сфер. К ним Блейлер относил аутизм как симптом, снижение эмоциональной откликаемости и специфические расстройства мышления. Наличие или отсутствие галлюцинаций и бреда — таких пугающих симптомов того, что зовется «сумасшествием» у непрофессионалов, — не имеет при этом значения. Блейлеровские симптомы обнаруживаются и ведут в клинике ранних аутистических расстройств. Поэтому возрастного ограничения для шизофрении у последователей Е. Блейлера нет.

Под пугающим родителей термином «ранняя детская шизофрения» подразумевается как раз то, что болезненный процесс имел место в раннем возрасте (обычно в виде регресса, остановки или нарушения контакта и поведения), а более поздние проявления своеобразного дефекта развития есть лишь его последствия. При этом состояние в более старшем возрасте часто отличается относительной стабильностью и не препятствует проведению специальных методов обучения и социализации. Более того, в большинстве случаев развитие ребенка идет вперед, хоть и искаженно и не всегда желаемыми темпами.

Таким образом, диагноз аутизм в отечественной психиатрии являлся в какой-то мере оправданной этической уступкой для уменьшения психологической травматизации родителей. Во взрослом возрасте многие симптомы аутизма сходят на нет, оставляя на первом плане особый интеллектуальный, или/и — эмоционально-волевой дефект, оба обычно — с остаточной кататонической (психомоторной) симптоматикой. Этим, видимо, и объяснялась практика смены диагноза на два возможных: умст-

венную отсталость или шизофрению (речь в большинстве случаев идет о стабильных эмоционально-волевых шизофренических изменениях личности, а не о прогрессирующем шизофреническом процессе).

И, конечно, необходимо признать, что границы между всеми большими психиатрическими нозологиями весьма условны. Скорее, психопатология представляет собой единый спектр, а название этого спектра: аутистический, или шизофренический, или еще какой-нибудь — вопрос терминологии. Недаром американские родители, приводя ребенка на обследование с подозрением на аутизм, нередко слышат от врачей: «Вы сами тоже на спектре».

Диагноз РАС — это сигнал врачу о возможной тяжести и необходимости бдительного сопровождения, а не «облегчение» ярлыка, как может показаться непрофессионалу. Не надо забывать, что люди, страдающие шизофренией или легкой умственной отсталостью, часто успешны, социализированы и трудоспособны, а шизофрения, начавшаяся в более старшем возрасте, протекает легче, чем состояния, объединяемые в группу РАС. Если дети с диагнозом РАС страдают от недостатков системы помощи, реабилитации и образования, то и дети с диагнозами шизофрении или умственная отсталость страдают от того же! Все люди с любыми психическими расстройствами остро нуждаются в принятии, любви и толерантности к ним.

В то же время, представляется, что составление диагноза РАС у взрослых может содержать больше информации для врача, чем диагноз шизофрении или олигофрении: по сравнению с первым он содержит указание на раннее начало процесса и, следовательно, наличие совершенно специфического стабильного дефекта как результата нарушения развития, по сравнению со вторым — на наличие более сложной и неравномерной, чем при олигофрении, картины недоразвития и о возможности волнообразной динамики в дальнейшем (сюда же входит и вопрос об обеспечении льготными лекарственными препаратами, так отвергаемыми некоторыми родителями,

но, увы, необходимыми при ухудшении состояния у взрослого пациента).

Учитывая изложенное, на мой взгляд, вопрос о возможности оставления диагноза РАС и после 18-ти лет вполне может быть решен положительно.

Кроме изложенного, причиной смены диагноза были обычные формальные несоответствия. Диагноза «аутизм» не было в реестре взрослых диагнозов до 2014 года, в связи с чем пациент не мог «значиться» на бумаге, и

должен был быть какой-то диагноз, обозначающий его состояние и имеющийся в реестре. Приказом Росстата от 30.06.2014 N 459 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения» диагноз «детский аутизм» внесен в реестр диагнозов у взрослых, и стало возможным проводить статистический учет этих пациентов. ■

К вопросу о смене диагноза аутизм: мнение специалиста

С.А. Морозов,

кандидат биологических наук, врач,
Председатель Общества помощи аутичным детям «Добро»,
доцент кафедр коррекционной педагогики и специальной
психологии Академии повышения квалификации и профессиональной
переподготовки работников образования
и Московского института открытого образования
Москва, Россия
E-mail: morozov-ca@mail.ru

Вотечественной психиатрии сложилась практика: в 15–18-летнем возрасте переqualифицировать диагнозы детский аутизм, атипичный аутизм, реже — синдром Аспергера в другие (умственную отсталость, шизофрению, шизоаффективное расстройство и др.), что вызывает недовольство и несогласие родителей. Так сложилось, что я касаюсь темы аутизма с разных позиций — родителя, врача, учителя, общественного деятеля, — поэтому мне сложно отнестись к смене диагноза аутизм однозначно, тем более что на самом деле эта проблема сама по себе очень и очень непростая.

Официально я придерживаюсь той точки зрения, которая прописана в МКБ-10, и которой придерживаются все (или почти все) известные мне родители: диагноз аутизм менять не следует. Обоснование: в МКБ-10, в

частности, читаем: «аномалии развития должны отмечаться в первые три года жизни, но сам синдром может диагностироваться во всех возрастных группах» (F84, C) и «характерные для аутизма специфические проявления дефекта меняются по мере роста ребенка, но на протяжении зрелого возраста этот дефект сохраняется, проявляясь во многом схожими расстройствами» (F84, G). Куда уж яснее, о чем тут спорить?! Очень нужно, чтобы Министерство здравоохранения закрепило эту позицию каким-то приказом, инструктивным письмом, на которое можно было бы ссылаться в случае необходимости.

Сторонники смены диагноза приводят свою аргументацию.

Официально наша психиатрия использует клинико-нозологический подход, то есть синдром рассматривается в рамках той или иной

нозологической формы. В детском возрасте или в начале заболевания синдром может фигурировать в качестве диагноза, но в ходе динамического наблюдения накапливаются данные, которые позволяют вписать синдром (в нашем случае аутизм) в ту или иную нозологическую форму, квалифицировать его. Так чаще всего и делается: врач определяет, в какую нозологическую форму следует вписать аутизм, и появляется новый диагноз. Во многих и очень многих случаях врач искренне убежден в правоте своих действий, и это можно и нужно понять: во-первых, так учили и, во-вторых, приказом Министерства здравоохранения РСФСР МКБ-10 ввели, а всех деталей ее применения не отработали.

Иногда приводят еще один аргумент: если пациент взрослый, скажем, ему лет сорок, то диагноз «детский аутизм» выглядит странно, если не нелепо. Врач должен использовать диагнозы, входящие в МКБ, а каких-нибудь «последствий детского аутизма» там нет. Что же врач должен написать? У американских психиатров этих трудностей нет: в DSM-IV вместо «детского аутизма» — «аутистическое расстройство», а в DSM-5 — «расстройства аутистического спектра».

Иногда ссылаются на межведомственные нестыковки: врачи-психиатры говорят, что с диагнозом аутизм при прохождении МСЭ возникают проблемы; а сотрудники МСЭ утверждают, что диагноз для них не важен, они работают с ограничениями функций, и инициатива смены диагноза исходит от психиатров. Эти противоречия снимаются проще всего и всегда успешно.

Можно отметить и субъективные моменты. В России слово «шизофрения» нередко используется совсем не как медицинский термин, да и в медицине длительное время понятие «шизофрения» толковали очень расширительно. Нужно вспомнить и историю психиатрии, где несколько десятилетий можно с натяжкой, правда, но назвать эпохой шизофрении. Результат — родители этого слова боятся, и некоторые из них годами воюют за «правильный» диагноз, вытесняя реальные проблемы своего ребенка. У нас нет права судить, хорошо это или плохо: диагнозы, конеч-

но, должны быть правильными, но даже самый правильный диагноз, в конечном итоге, — только слово. А для американских родителей аутизм страшнее, чем шизофрения: нет случаев выздоровления, нет длительных ремиссий (при шизофрении есть).

Самое сложное, однако, в другом. Согласно МКБ-10, «аутизм диагностируется на основании поведенческих признаков, независимо от наличия и отсутствия патологических» (F84, общие диагностические указания, E). Этиологические, патогенетические, динамические моменты во внимание не принимаются, что ведет к исключительной полиморфности клинической картины и психолого-педагогических характеристик аутизма. Ивар Ловаас, человек очень уважаемый в мире аутизма, писал в 2003 г.: «Вызывает сомнения, есть ли у этих индивидуумов (с аутизмом) большое сходство между собой, если вообще может идти речь о какой-то схожести». И далее: «Аутизм — это неудовлетворительная гипотеза, поиски которой ведут нас в тупик». С этим трудно согласиться, но и не считаться нельзя. Эрик Шоплер высказывался по этому поводу осторожнее, но, по существу, так же: ему не нравился диагноз «аутизм», он предпочитал говорить о «диагностике аутизма» как о процессе, сопровождающем коррекционную работу на всем ее протяжении.

Десять лет спустя выдающийся английский психиатр Майкл Раттер написал очень смелую, но хорошо обоснованную статью «Смена концепций и ориентиров в аутизме». Смысл статьи, прежде всего, в том, что наука предоставляет нам все новые и новые данные об аутизме, и современная концепция аутизма уже не может их удовлетворительно объяснить. В частности, диагностических критериев постепенно становится меньше, клиническая картина размывается, и в результате в МКБ-11 и DSM-5 расстройства аутистического спектра стали скорее социально-психологическим, чем медицинским понятием.

Можно сказать, что постепенно вопрос о том, менять или не менять диагноз аутизм, вытесняется другим, гораздо более серьезным: что же такое — аутизм?

Это, однако, тема для особого разговора. ■

Как сохранить диагноз аутизм после 18-ти лет Рекомендации родителям

С.А. Креницкая,

врач-психиатр Научного центра персонализированной психиатрии. Москва, Россия
E-mail: kremenickaya@yandex.ru

Н.В. Соловьева,

врач-психиатр Научного центра персонализированной психиатрии. Москва, Россия
E-mail: drsnv@yandex.ru

Проблема сохранения диагноза аутизма после 18-ти лет волнует многих родителей детей с различными формами аутизма. При этом сам диагноз РАС (расстройства аутистического спектра) не имеет возрастных ограничений (согласно Международной классификации болезней МКБ-10, Европейским исследовательским диагностическим критериям ISD-10, Американским диагностическим критериям DSM-5). В соответствии с приказом Росстата от 30 июня 2014 года № 459 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения РФ федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения» с 2015 года есть возможность собирать информацию о людях старше 18-ти лет с диагнозом РАС.

Однако многие родители знают, что на практике после 18-ти лет диагноз РАС снимается и устанавливаются диагнозы умственной отсталости (70 %), шизофрении (20 %), шизотипического расстройства (2,5 %), органического расстройства (1,5 %), расстройств личности (5,5 %).

Смена диагноза часто происходит в момент оформления документации в органы медико-социальной экспертизы (МСЭ), как раз при достижении совершеннолетия.

Из-за связи этих двух событий во времени происходит путаница в причинах и следствии смены диагноза, что формирует миф о том, что врачи-эксперты МСЭ при

определении группы инвалидности пересматривают диагноз.

Это не так, МСЭ не выставляет диагнозы, в ее функции это не входит. Врачи-эксперты определяют степень выраженности и стойкость нарушений функций организма, обусловленных подтвержденными курирующими врачами заболеваниями, последствиями травм или дефектами. Когда они проводят экспертизу, то интересуются способностью человека к самообслуживанию, к самостоятельному передвижению, ориентации, общению, к контролю своего поведения, к обучению, к трудовой деятельности. При этом они ставят конкретные оценки в процентах. В зависимости от этой оценки человек получает инвалидность или отказ от нее. Если инвалидность подтверждается, то составляется индивидуальная программа реабилитации (ИПР), определяющая объем помощи, оплачиваемой из государственного бюджета.

После получения инвалидности человек должен иметь на руках ИПР и документ об инвалидности (так называемую «розовую справку»). В этой справке не указывается диагноз, там написана фраза «Общее заболевание». Все остальное остается в документации с отметкой «Персональные данные» и «Врачебная тайна».

Чем руководствуется врач-эксперт МСЭ? Своей собственной экспертной оценкой человека, которого он видит перед собой, и конечно же, направлением на ме-

дико-социальную экспертизу от организации, оказывающей лечебно-профилактическую помощь. Это форма 088. Она была утверждена Приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации 31 января 2007 года. То, какой диагноз там стоит, какая степень ограничения жизнедеятельности описана, и определяет экспертное заключение.

Рекомендации родителям

Итак, если родители хотят сохранить диагноз аутизм после 18-ти лет, им необходимо сотрудничать с врачом, оформляющим форму 088.

О чем следуем помнить?

Во-первых, диагноз РАС выставляет врач-психиатр, а не врач-невролог или психолог, т.к. РАС относится к классификационной рубрике психических и поведенческих расстройств. Точно так же врач-психиатр не занимается лечением инсультов, гастритов, нейродермитов — это прерогатива специалистов другого профиля. На практике многие неврологи «ведут» маленьких пациентов с РАС, но оформить 088 форму с таким диагнозом правомочен только врач-психиатр. **Обязательно наблюдайте своего ребенка у врача-психиатра.**

Во-вторых, при подтверждении диагноза РАС врач-психиатр ориентируется на то, что он видит на момент осмотра (поперечник заболевания), и на то, как шло развитие заболевания, какие лечебные мероприятия проводились, какая на них была реакция (длинник заболевания). Врач выставляет тот диагноз, который он видит, для обоснования которого у него имеются в наличии подтверждающие документы. Если врач впервые видит пациента, то поперечник он оценит в силу своей компетенции, а оценка длинника будет зависеть от грамотности родителей и качества предоставленных документов. **Собирайте документальные подтверждения развития ребенка.**

В-третьих, для того чтобы у врачей-экспертов было достаточно информации, попро-

сите врача приложить к 088 форме предоставленные Вами документы. Для подтверждения РАС полезно иметь подтверждение генетического синдрома, по литературным данным, относящегося к расстройствам аутистического спектра. Также помогают грамотные заключения патопсихологов, сделанные в разные годы жизни ребенка. Они позволят провести дифференциальную диагностику между олигофренией, шизофренией, органическим расстройством, расстройством личности и аутизмом. Патопсихологические заключения дадут возможность оценить динамику развития аутистического синдрома. При шизофрении он носит прогрессивный характер, отмечается склонность к утяжелению процесса адаптации в социуме. При расстройстве личности имеет застывший вид. Органический процесс лабильный, отражает все проводимые лечебные мероприятия. Олигофрения и РАС дают позитивные сдвиги при адекватных психолого-педагогических вмешательствах. Важно помнить о том, что все документы должны быть на бланках организаций, чтобы можно было проверить их правомочность. **Своевременно делайте диагностические исследования.**

В-четвертых, форма 088 заполняется не только врачами-психиатрами ПНД. Она может быть заполнена любой организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь вне зависимости от организационно-правовой формы и формы собственности. Также могут выдать направления на МСЭ органы пенсионного обеспечения и органы социальной защиты населения. **Сделайте свой выбор врача-психиатра.**

В-пятых, в случае несогласия с решением МСЭ, необходимо получить обоснование отказа, узнать, какие дополнительные обследования могли бы привести к положительному результату. Решение вопроса об инвалидности осуществляется на разных уровнях: район — город — Российская Федерация. В случае несогласия с решением МСЭ можно обратиться в МСЭ более высокого уровня. **Преодолевайте бюрократические препоны.**

В-шестых, при оформлении инвалидности устанавливается один основной диа-

гноз, но при сочетанной патологии, что встречается нередко, нужно заключения разных специалистов собрать воедино, для того чтобы в ИПР получили отражение все необходимые реабилитационные мероприятия, даже если они связаны не с РАС, а, например, с нарушениями зрения, слуха и

опорно-двигательного аппарата. **Позаботьтесь о единой истории развития и здоровья ребенка.**

Самое главное, нужно помнить, — сохранение диагноза аутизм после 18-ти лет — совместная забота родителей и врачей! ■

Письмо родителя

Здравствуйтесь, пишет Роза Л., юрист из Нижнего Новгорода. Пост с вопросами для родителей детей и взрослых с РАС читала. По вопросам разбить сложно, но вот такая история была у меня с дочерью.

Мою дочь Полину Л. (сейчас ей 12 лет) впервые при установлении инвалидности в 2006 г., когда ей только что исполнилось 4 года, направили на МСЭ с диагнозом РДА. На следующий год психиатр, как я узнала во время освидетельствования, направила нас на МСЭ уже с диагнозом шизофрения, детский тип. «Добрейшая» психиатр тогда сказала, что специально шизофрению поставила, чтобы с установлением инвалидности проблем не было, и тогда в 18 лет дадут 1 группу бессрочно. А я просила ее об этом??? Тогда вообще для меня этот вопрос был — как темный лес, поскольку я была еще «родитель-новичок», не знала, что и как с ребенком делать. Так и направляли в МСЭ еще три года потом. В 2010 г. дочери установили инвалидность до 18-ти лет. Сейчас я понимаю, что надо было не соглашаться, обжаловать, запрашивать основания у психиатров для изменения диагноза и т.д. Сейчас получается, что уже 7 лет дочь с таким диагнозом у психиатра на учете стоит.

И, кстати, среди обращающихся родителей таких случаев очень и очень много. Те-

перь надо, по сути, диагноз менять. Все доктора, специалисты и эксперты, кроме РАС, других диагнозов не ставили. Вопрос в другом, как теперь быть с диагнозом шизофрения??? И как сделать, чтобы психиатр вновь выставил РАС? В новых классификациях и критериях — (Приказ Минтруда России № 664н от 29 сентября 2014 г. «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы») есть в таблице названия нарушений, связанных с РАС, только прописаны они там по-разному, шифры тоже есть. Понятно, что тогда дочь потянут вновь на МСЭ и будут пересматривать решение по установлению инвалидности. Да и пусть бы.

Из заключений психиатра Центра восстановительного лечения детей и подростков в Нижнем Новгороде (это учреждение здравоохранения) следует, что диагноз у нее РДА во время занятий в центре был.

С 2010 г. мы по психиатрам не ходим, лекарства не принимаем никакие пока. Справляемся в большинстве случаев визуальной поддержкой, расписанием, используем поведенческий анализ. Дальше видно будет. ■

От редакции

Редакция журнала «Аутизм и нарушения развития» сделала запрос в Общественную палату РФ о положении дел в настоящее время со сменой диагноза аутизм после 18-ти лет в настоящее время и предполагает дальнейшие публикации на эту тему.

О ключевых проблемах аутизма¹

Б. Нейсон,
США,

клинический психолог,
специалист по прикладному анализу поведения
E-mail: billnason@yahoo.com

Предлагаемые фрагменты книги американского клинического психолога Билла Нейсона «Autism Discussion Page books» касаются ключевых проблем аутизма: любви и принятия, различий в когнитивной переработке информации, сенсорных трудностей, социальных проблем и вопросов эмоциональной регуляции, включая детальный анализ эмоциональных срывов и отгораживания. Книга проводит читателя через все основные особенности детей с аутизмом в четырех ведущих сферах (когнитивной, сенсорной, социальной и эмоциональной), давая нам возможность понять, как ребенок переживает мир, и способствуя осознанию, лучшему пониманию и принятию.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, прикладной анализ поведения, обработка сенсорной информации, принятие, социальное взаимодействие.

От переводчика

Билл Нейсон (William Nason) — американский клинический психолог, более 30 лет работающий в сфере помощи людям с расстройствами аутистического спектра. Начав свою карьеру как поведенческий терапевт, задачей которого было изменение поведения людей с тяжелыми нарушениями развития, помещенных в специализированные учреждения, Нейсон стал, как он сам себя называет, «гуманистическим бихевиористом», пройдя профессиональный путь от идей изменения поведения — к пониманию его функции и рациональности, от следования жестким шаблонам — к гибкости, от скрытого от нас самих отторжения всего иного, отличного — к принятию и восхищению им. «Аутизм — другое, но не меньшее», — вот, пожалуй, кредо автора. Его книги и статьи, помимо четких рекомендаций, несут мощный эмоциональный

посыл всем, кто сталкивается с трудностями воспитания детей с РАС. Этот посыл я бы сформулировала так: «Не бойтесь проявлений аутизма. За ними — нераспознанные нужды, потребности, страхи ребенка. Просто примите их и скажите ему об этом. Полюбите их, и он откликнется! Поддержите, защитите его, и он отблагодарит вас, и его благодарность будет бальзамом на ваши раны».

Журнал начинает публикацию переводов отрывков из книги Б. Нейсона «О ключевых проблемах аутизма» «Autism Discussion Page books», первой из двух книг, изданных на основе материалов группы «Дискуссия об аутизме» в социальной сети Facebook (<https://www.facebook.com/autismdiscussionpage?fref=nf>).

Л.Г. Бородина,
кандидат медицинских наук, доцент,
врач-психиатр

¹ С любезного согласия автора книги Билла Нейсона и Лизы Кларк, старшего выпускающего редактора издательства Jessica Kingsley Publishers, London, UK по разделам «аутизм», «арт-терапия» и «дополнительное образование».

Понимание, принятие и любовь!

Аутизм представляет собой нейробиологическую особенность проводящей системы мозга. Говоря простым языком, наш мозг и мозг человека с расстройством аутистического спектра устроены по-разному. У людей в спектре аутизма есть отделы мозга, в которых процессы обработки идут интенсивнее, чем у нас, а есть отделы, в которых они идут слабее. Не лучше и не хуже, просто по-другому. Мы по-разному воспринимаем мир и можем с обоюдной пользой учиться друг у друга. Однако на протяжении многих лет наука о поведении считает, что если мы научим их определенным поведенческим навыкам, они станут менее «аутичными». Но их мозг устроен по-другому, и они продолжают воспринимать мир иначе; они просто начинают более умело подстраиваться. Нам нужно уважать их мир и те дары, которые они нам приносят, учиться наводить мосты между нашими двумя мирами.

Я слышал много сообщений о детях, «излеченных» от аутизма. Прикладной поведенческий анализ (АВА) делает чудеса в обучении такого рода умениям человека в спектре, и он начинает производить впечатление менее аутичного. В исследовании Ловааса за показатель «излечения» берется способность учиться в школе без посторонней помощи. Другие брали за основу овладение совокупностью навыков, которые обеспечивают впечатление от человека как от менее аутичного. Если аутизм — это набор поведенческих симптомов, тогда возможно сотворить такое изменение поведения, что человек почти не будет отличаться от обычных людей. Однако нарушения, наблюдающиеся при аутизме (проблемы переработки информации, неспособность читать невербальный язык, трудности понимания намерений и планов другого, проблемы сенсорной обработки информации, проблемы эмоциональной регуляции и т.д.), — это все вещи, в которых мы все успеваем лучше или хуже. Например, некоторые из нас хорошо перерабатывают инфор-

мацию, другие плохо регулируют эмоции, третьи неуспешны в социальных отношениях. Аутизм — это неврологическое расстройство, расстройство обработки информации (или, может быть, я должен сказать, другой способ мышления?), которое приводит к ограничению возможностей человека в этих областях; это не поведенческое расстройство. Независимо от того, насколько хорошо люди в спектре аутизма научатся компенсировать свои отличия, они все равно будут думать и чувствовать немного не так, как мы. Это не хорошо и не плохо, это уникально присуще аутизму. Мы можем многому научиться у людей с аутизмом, так же как и они у нас.

Мы должны стремиться связать две наши культуры, учиться принимать и пользоваться нашими различиями в мышлении, так чтобы всех это продвигало вперед. Я много разговаривал со взрослыми людьми с аутизмом. Большинство из них скажут вам, что делать акцент на изменении поведения ради изменения их самих — неправильный путь, как будто они — это что-то такое, что сломалось, и что нужно починить! Как и со всеми детьми, учите их навыкам, чтобы дать возможность каждому из них расти и преуспевать в нашем социальном мире, а не меняйте их. Мы сделаем больше добра, если примем их во всей их уникальности и усилим их способности, а не будем пытаться «вылечить», формируя более «нормальное» поведение.

Аутизм!

Не бойтесь его, воспользуйтесь им!

В нашем нейротипическом мире мы склонны воспринимать отличное как негативное, а не как уникальное. Мы меряем «хорошее» по тому, насколько оно сравнимо с нормой, и подходит ли к нашей системе ценностей. Если качества выходят за рамки нормы, мы сразу же видим в них отрицательное, и это ослепляет нас, не позволяя увидеть положительное. Мы склонны трактовать отличие как слабость или дефи-

цит, что-то, что нужно изменить. Мы склонны интерпретировать поведение, которое мы не понимаем, как плохое, несостоящее, нуждающееся в подавлении. Мы не рассматриваем отличия как что-то, что надо ценить, понимать, и чем надо восхищаться. Эти отличия могут сделать наш мир лучше и обогатить нашу жизнь. Мы так привержены желанию быть принятыми, что стремимся избегать того, что выглядит отличным. К сожалению, мы таким образом лишаем себя настоящих чудес, которые может принести отличие.

Почему это так? Почему мы боимся иного? Я полагаю, отчасти из-за того, что пугаемся всего неизвестного. Нам некомфортно, когда что-то не соответствует тому, к чему мы привыкли. Как относиться к этому? Как понять это? Измени это, сделай похожим на норму, чтобы мне было комфортно! Людям всегда неуютно и даже страшно, если что-то не так. Отличие не так предсказуемо. Оно не так легко сливается с нашими способами регуляции. Оно выделяется, и мы не примем его! Мы начинаем беспокоиться, обращаем чрезмерное внимание на негативные стороны и оказываемся абсолютно слепы к той красоте, которую оно может нести. Оно не вписывается в нашу «обычную модель»!

Я работаю в этой области более 30-ти лет. Я видел много людей с совершенно иными способами коммуникации, обработки информации, предпочтениями и иным мироощущением. Я был «специалистом по поведенческой коррекции» и должен был менять этих людей; делать их «нормальными» или хотя бы внешне нормальными. И, так же как и других, меня пугала их непохожесть, тем более что моей задачей было подавить и изменить их. Я начинал работу на задворках заведения, где люди с самыми тяжелыми = нарушениями? находились в изоляции от остального мира. Люди, пришедшие из жизни, полной насилия, отчаяния и мучений — результата отвержения и отрицания. Именно глядя на все их глазами, я узнал, что каждый из них был прекрасным, ценным и стоящим. Как только я перестал

бояться неизвестного и познал их уникальность, их отличия предстали передо мной не как слабости, но как другие перспективы видения и мироощущения. Принятие этих перспектив позволило мне пересмотреть свой взгляд на них: не как на слабости или что-то такое, чего надо бояться, а как на сильные стороны и таланты, которые при соответствующей поддержке не только шли на пользу им, но обогащали и меня.

Я оглядываюсь вокруг и до сих пор вижу наш страх иного и наше стремление прогнать его. Смущены мы или испуганы, все равно мы чувствуем себя некомфортно при виде отличий, мы сразу же видим в них плохое и нуждающееся в подавлении и изменении. Желая изменить наших детей, мы наносим им больше вреда, чем если бы мы хотели поддержать их. Если мы заставим их «выглядеть» нормальными, то они станут счастливее, и мы тоже. Если что-то — не как у нас, то это очевидно не так, как должно быть. Умоляю вас: сопротивляйтесь такому мнению и попытайтесь пересмотреть свой взгляд на вещи. Вместо того чтобы сразу воспринимать отличия через призму негативного, попытайтесь посмотреть на них как на потенциально позитивные, как на другую перспективу, которая, при поддержке, может помочь развить сильные стороны и скрытые таланты. Прежде чем подавлять различие, присмотритесь и прислушайтесь к нему, поймите его ценность. Сначала ищите во всем положительное, чтобы потом пересмотреть свои установки. Мой опыт таков: многие из этих отличий — на самом деле таланты, которые обогащают наше видение мира. Не стремитесь смягчить или изменить отличие просто потому, что мы его не понимаем. Попробуйте разглядеть в нем ценность, поддержать его, дать ему опору. Вы удивитесь, увидев, как то, что считалось сорняком, вдруг превратится в прекрасный цветок!

Дети приходят в мир с набором качеств. Многие из этих качеств могут быть похожи на наши, но многие — нет. Способствуйте развитию всех качеств ребенка, и вы увидите, как он раскрывается. По моему опы-

ту, если мы признаем, сотрудничаем, подтверждаем и поддерживаем естественный рост этих качеств, дети расцветают, развивают хорошую самооценку и ощущают свою защищенность, принятость и компетентность. Принимайте их интересы, какими бы странными вначале они вам ни казались, и старайтесь смотреть на них позитивно. Что их привлекает? Чего они ищут? Что они иницируют? В чем они находят удовольствие? Принимайте их интересы и превращайте их в способности. Начните с признания того, что все их качества — это дары, и что из этих качеств формируются их сильные стороны. Тогда дети не только будут чувствовать себя принятыми, защищенными и любимыми, но также разовьются в более состоявшихся, самореализованных людей. В свою очередь, они, возможно, изменят ваш опыт и обогатят ваши собственные взгляды. Вы будете смотреть на мир совершенно по-другому, станете счастливее и состоите и как родитель, и как личность.

Чувствовать принятие, успешность и защищенность

Родители, школьный персонал и специалисты часто так обеспокоены вопросами, касающимися дефицитов у ребенка, что порой не видят его сильных сторон и талантов. Между тем, разработка профиля преимуществ, интересов и дефицитов могла бы помочь развивать у ребенка эти преимущества и восполнять дефициты. Люди больше заняты «излечением» аутизма, чем развитием талантов, которые аутизм в себе несет. Почему-то многие не понимают, что аутизм как диагноз это не более, чем клиническое обозначение, необходимое специализированным службам и научным исследованиям. Тем же из нас, кто непосредственно работает с ребенком, нужно поддерживать его путем распознавания его неврологических особенностей (сенсорных, пищевых, социальной «истощаемости» и т.д.), разработки повседневного распорядка, ко-

торый будет соответствовать его особенностям, и использования его естественных интересов для развития сильных сторон. У всех детей есть свои таланты и преимущества. При должной поддержке и подкреплении они помогут им стать теми, кем им изначально было предназначено быть. Мы теряем столько времени, втискивая их в не подходящие им рамки, и в то же время не замечаем и подавляем их настоящую сущность.

Любой ребенок, независимо от его особенностей или диагноза, если вы определите его естественный набор сильных сторон, интересов и склонностей и используете этот профиль для обеспечения ему чувства безопасности, принятости и успешности, будет развиваться и расти с чувством собственного достоинства и талантами, которые он может предложить миру. Поэтому любой родитель, сотрудник школы или специалист должны задать себе три основных вопроса:

1. Что поможет моему ребенку чувствовать себя в безопасности? Каковы основные сенсорные/ когнитивные/ социальные стрессоры, перегружающие моего ребенка и предполагающие поддержку? С другой стороны, что нужно моему ребенку, чтобы чувствовать себя в физической, сенсорной и эмоциональной безопасности? Ребенок не может ничему научиться, если не чувствует себя в безопасности — и физической, и эмоциональной. Это наиболее насущная потребность для всех нас. Составляйте перечень не только того, чего нужно избегать, но и того, что требуется сделать, чтобы ребенок чувствовал себя спокойно.

2. Что дает моему ребенку чувство, что его принимают и ценят? Ведут ли люди в окружении моего ребенка себя так, что он чувствует, что его принимают и ценят? Какие способы взаимодействия обеспечивают моему ребенку общение и безопасную вовлеченность, так что он чувствует себя спокойно с людьми, которые его окружают? На какой стиль общения он отзывается лучше: на медленный, тихий или живой, оптимистичный? Допускает ли он физиче-

ские контакты или избегает их? Когда он успешнее: при твердом, директивном подходе или при приглашающем? Каждый ребенок индивидуален, и чтобы помочь ему почувствовать себя принятым и ценным, мы должны приспособить свое взаимодействие с ним к его типу восприятия.

3. Что дает моему ребенку чувство успешности? В чем его сильные стороны, таланты и интересы, и как мы можем вырастить его самоуважение на этих интересах и сильных сторонах? Используя свои интересы и сильные стороны в обучении, все дети могут расти и чувствовать уверенность в себе и удовлетворенность. Да, нам надо учить их новым навыкам и помогать развиваться некоторым из их слабых сторон, но акцент надо делать на их интересах и их продвижении в сильных областях. Такой подход обеспечивает естественную мотивацию и уверенность в росте.

Эти три пункта являются основными для всех людей, независимо от ярлыков и различий. Если мы действительно придерживаемся этих принципов, мы поддерживаем и усиливаем развитие истинной самости ребенка.

Аксиома для учителей и родителей: помогайте ребенку чувствовать принятие и безопасность, и вы будете для них привлекательны! Помогайте им чувствовать успешность, и они всюду последуют за вами! Отличие настоящего лидера в том, что все рядом с ним чувствуют себя сильнее!

Хочешь контакта со мной — цени меня!

Мы тратим столько времени на попытки научить ребенка приспособляться к нашему миру. Мы хотим, чтобы дети были как можно более «нормальными». И мы учим, направляем, инструктируем, подталкиваем их и давим на них, чтобы они были «как мы». Все это делается с благими намерениями и исходит из нашей любви, но в то же время это может лишать ребенка сил и приводить к его крайнему истощению. Ко-

нечно, ребенок должен учиться жить и существовать в нашем мире, как и любой другой; однако, если вы действительно хотите быть в эмоциональной связи с ним, вы должны прежде всего ценить его мир, тогда он установит связь с вашим.

«Цените их мир». Что это значит? Если я хочу установить отношения с ребенком в спектре аутизма, я наблюдаю за ним и стараюсь увидеть, что ценит он. Что его привлекает, интересует? Чего он ищет? Это включает в себя его занятия, простые повторяющиеся действия, сенсорные предпочтения и т.д. Обычно то, что ребенок иницирует сам, и является его предпочтением. Будет ли это музыка, движение, сваливание вещей в кучу, выстраивание их в линию, обнюхивание их, пересыпание песка и т.д., — определите, что ценно для ребенка, и включитесь в это! Присоединитесь к ребенку, рядом с ним, бок о бок, делая то же самое! Комментируйте, подбрасывайте слова к тому, что он делает: «Ого, да мне нравится, как ты это делаешь! Это здорово!».

Начните с параллельной игры, когда вы копируете его, сидя или напротив него, или под углом 45 градусов. Так он может видеть, что вы делаете, и делать то же. Старайтесь оставаться в поле зрения ребенка, чтобы он мог видеть ваше лицо и действия. Выразительно показывайте свое удовольствие от того, чем вы и он занимаетесь. Вместе делитесь опытом, находясь рядом с ним, но не направляя его. Позвольте ему вести и копируйте. Дайте ему почувствовать, что вы наслаждаетесь тем, что ему нравится, и делитесь с ним опытом. Опять же, добавляйте слова, просто описывающие ваши действия и ваше удовольствие от них. Говорите простым языком, короткими фразами.

Если ребенок сопротивляется вашим попыткам присоединиться к нему, тогда начните с простого наблюдения за ним, до тех пор пока он не станет готов к вашему участию. Когда он начнет переносить ваше присутствие, медленно начинайте говорить, описывая его действия. Комментируйте то, что он делает. Это позволит ему почувствовать ваш интерес к его действиям. Позже,

когда ребенок уже принимает это, постепенно подключайтесь, копируя его действия. Любое действие, вокализацию, жест со стороны ребенка воспринимайте как приглашение отозваться. Наполните его реакции коммуникативным намерением и расширьте их. Позвольте ребенку вести, а сами имитируйте и расширяйте. Будьте терпеливы, следуйте за ним, добавляйте слова и почаще демонстрируйте выразительные эмоции (удовольствие). Оставайтесь в его зоне комфорта. Не заставляйте и не давите, однако можно немного игриво внедриться. Следите, чтобы было спокойно и весело!

Если ребенок не вовлекается ни в какую целенаправленную игру, начинайте с того уровня, на котором он находится! Если он раскачивается или хлопает в ладоши, присоединитесь к нему. Копируйте его и превратите это в занятие «мы делаем вместе». Пытайтесь соответствовать темпу и оставаться синхронным с ребенком. Говорите о том, каковы ощущения, и как хорошо он это делает. Почувствуйте паттерн движения: возбуждает он или успокаивает. Поймите, как можно наслаждаться этим. Опять же, оставайтесь в поле зрения ребенка, чтобы он мог отслеживать вас. Комментируйте простыми словами его действия и используйте разные выражения лица и выразительные жесты, чтобы разделять опыт. Не направляйте и не пытайтесь вести; просто получайте удовольствие.

Когда ребенок разрешит вам параллельно вовлечься в игру (копирование его действий) и начнет разделять с вами удовольствие (эмоциональное разделение), расширьте игру до совместной, в которой вы и ваш ребенок занимаетесь чем-то вместе, делаете что-то по очереди, помогаете друг другу и варьируете то, что вы делаете («Интересно, что будет, если я сделаю вот так!»). Помните, что играть надо перед ребенком или под углом 45 градусов, чтобы он мог отслеживать ваши лицо и действия. Показывайте ребенку разную мимику и пользуйтесь преувеличенной жестикуляцией. Попытайтесь установить взаимодействие и ввести игру типа «туда-сюда». почаще радуйтесь «игре вместе» и не будьте

слишком директивными. Предлагайте что-то, но позволяйте ребенку устанавливать свой темп. Пусть все будет просто и весело!

Подключение к тому, что нравится ребенку, и что он ценит, является лучшим способом установить с ним эмоциональный контакт. Цените то, что ценит он, и выстраивайте активность вокруг этого. Он почувствует связь, будет относиться к вам как к партнеру, который его ценит, и с большей вероятностью будет чувствовать себя спокойно, следуя за вами и вступая в ваш мир. Отношения — это когда два мира взаимодействуют, а не когда ребенка заставляют отказаться от своего мира и подчиниться исключительно вашему. Это когда его мир ценят, и он спокойно вступает в ваш. Это когда между двумя мирами перекидывается мост, а не когда от одного мира отказываются в пользу другого. Это когда мир каждого понимается и приветствуется.

Несмотря на то, что вышеизложенное относится к маленьким детям, это применимо и к более старшим (и даже взрослым). Лучший способ установить эмоциональную связь — включиться в занятие типа «мы делаем» на основе того, что они ценят. Будут ли это видеоигры, коллекционирование монет, изучение исторических фактов или ведение статистики любимых спортсменов, — делайте это вместе и делитесь опытом. Убедите их, что вам не жалко времени позаниматься тем, чего они так хотят! Покажите свой интерес, делайте то же самое рядом и делитесь эмоциями. Цените то, что ценят они, и уважайте их мир. Отношения — это когда два мира вместе!

Встречай меня на полпути! Цени меня — будешь ценим мною!

Мы так стремительно бросаемся помогать ребенку с аутизмом, что часто начинаем учить его, не успев понять. Мы автоматически заключаем, что знаем, что для них хорошо, еще до того как действительно поняли их. Мы хотим, чтобы они нас слушали, а сами их не слушаем. Мы хотим от них послу-

пания, а сами для начала не научились ценить их. Мы учим их огромному количеству поведенческих навыков, часто забывая учить функциям, делающим эти навыки ценными. Мы должны сначала понять и подтвердить тот способ, которым ребенок переживает мир, а уже потом пытаться учить и менять. Большая часть нашей профессиональной помощи быстро перескакивает на выявление и лечение дефицитов, без должной оценки способностей. Мы выявляем то, что *нам* не нравится, и чего *мы* хотим, не узнав, в чем *они* нуждаются и чего *они* хотят.

Мы часто учим их, как говорить, раньше, чем учим, как относиться. Мы учим их социальным навыкам раньше, чем учим функциональному значению отношения. Мы учим их смотреть на нас (глазному контакту) и не учим важности соотношения себя с другими для разделения информации, эмоций и опыта. Мы называем их слабыми в теории разума и эмпатии, неспособными читать мысли, чувства, ожидания и намерения других и в то же время не задумываемся, каковы *их* мысли, *их* чувства и ожидания. Мы часто заставляем их учиться правильному поведению еще до понимания ими того, что это поведение означает. Мы хотим, чтобы они делали, как мы, были, как мы, но не понимаем и не ценим их собственного способа — как делать и быть. Мы часто более ригидны и негибки, чем они, и менее эмпатичны и понимающи. Мы должны встретить их на полпути. Всегда сначала понимать, поддерживать и одобрять, прежде чем пытаться руководить, сопровождать и менять. Сначала цените их мир, а потом учите их ценить наш. Будьте партнером, тогда станете руководителем, которому доверяют. Они с удовольствием последуют за нами, если мы понимаем, ценим и одобряем их.

**Не заставляй меня. Предлагай мне!
Если я не реагирую —
пойми, почему!**

В своем нетерпении и разочарованности мы часто склонны заставлять ребенка,

принуждать его, руководить им, давить на него. Однако, как многие из вас знают, если детей с аутизмом принуждать к отклику, они порой застывают, уходят в себя, а иногда и отреагируют, когда это необходимо. Мы склонны продвигаться слишком быстро, быстрее, чем это надо людям в спектре аутизма. Обычно для обработки динамичной информации им нужно времени больше, чем мы предоставляем. Если ребенок не реагирует, он или не понимает, чего от него хотят, или не знает, как выполнить вашу просьбу, или перегружен и испуган, чувствует себя несостоятельным. Если он не понимает, мы должны прояснить и убедиться, что он понял. Если он перегружен и испуган, мы должны отступить, снизить темп, упростить требования. Если он не знает, как сделать то, что мы от него требуем, мы должны помочь ему и направить его.

Почти всегда, если ребенок не реагирует, давление и принуждение только вызывают страх и панику. Мы должны дать ребенку возможность самому установить темп обучения и почувствовать уверенность, что мы не будем давить и принуждать его отозваться. *Предлагайте* сотрудничество. Если ребенок не чувствует себя защищенным, принятым и состоятельным и поэтому не реагирует, отступите, поймите причину и обеспечьте поддержку, необходимую для чувства защищенности и состоятельности. Если ребенок не реагирует, это наша, а не его задача — изменить ситуацию. Как бы нам не хотелось продвинуться дальше, мы должны принять на себя ответственность за то, что он не понимает, и уважать необходимые для него условия. Чем более ригидной является реакция ребенка, тем более гибким должен быть наш подход. Слушайте, учитесь, уважайте и обеспечивайте условия. Мы должны встретить сопротивление с сочувствием и прислушаться к тому, что нужно ребенку. Пока он не воспринимает нас как партнеров в работе, он не примет нас как руководителей, которым доверяют.

Что каждый ребенок хотел бы, чтобы мы знали

«Я бы сделал, если бы мог. Если я не делаю, значит, я не могу! Поэтому не ругайте, а поддержите меня!».

Примите как данность, что каждый ребенок делает все для него возможное в данной ему ситуации и с имеющимися навыками. В периоды трудностей либо снизьте требования, либо усильте поддержку. Ответственность изменить что-либо лежит на взрослом, а не на ребенке. Если мы примем такую точку зрения, мы, может быть, не все сделаем правильно, но уж точно не пойдем неправильным путем! Прежде чем менять поведение, сначала поймите и, главное, не ругайте ребенка. Измените условия, снизьте требования, обеспечьте лучшую поддержку и учите следующим навыкам. Подчеркнем, что ответственность лежит на взрослом, а не на ребенке.

Это — тезис, о котором мы должны напоминать себе каждый день, сталкиваясь с проблемами аутизма. Из-за глубокой фрустрированности и ощущения собственной неадекватности при уходе/ работе с такими детьми мы часто их ругаем. Я так делал, мы все так делали. Так бывает, когда мы чувствуем свою неспособность помочь ребенку. Так же как это применимо к ребенку, это применимо и к нам! «Будьте уверены в том, что делаете все от вас зависящее в данной ситуации и с имеющимися навыками». К сожалению, так как мы не можем изменить требования, мы должны 1 — приобретать все больше навыков и 2 — поддерживать самих себя. ■

*Перевод с английского
Л.Г. Бородиной.*

Продолжение читайте в следующих номерах журнала.

Core Challenges of Autism¹

B. Nason,
USA,
clinical psychologist
E-mail: billnason@yahoo.com

These fragments from the book of American clinical psychologist Bill Nason "Autism Discussion Page book" are dedicated to core autism challenges: love and acceptance, differences in cognitive processing, sensory issues, social problems and emotional regulation issues, including detailed analysis of meltdowns and shut-downs. The book takes the reader through all basic characteristics of children with autism in the four basic areas (cognitive, sensory, social, emotional) thus giving us the opportunity to understand, how the child experience the world, and promoting awareness, better understanding and acceptance.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, sensory processing, acceptance, social interaction.

¹ With the kind permission from the book's author Bill Nason and Lisa Clark, the senior editor of Jessica Kingsley Publishers, London, UK in departments of "autism", "art-therapy" and "remedial education".

Робин Стюард: «Главное донести до детей мысль, что человек — это человек, а не его инвалидность»

Интервью с женщиной с РАС из Великобритании
о борьбе со школьной травлей

*На вопросы корреспондента журнала «Аутизм и нарушения развития»
Е. Морозовой отвечает Робин Стюард, специалист по обучению
и консультированию в вопросах аутизма*



Р. Стюард



Е.В. Морозова

Робин родилась сильно недоношенной, и когда после длительного лечения в больнице мама забрала ее домой, то сразу заметила, что поведение дочери было «не таким»: она не прижималась к ней и, похоже, не проявляла никакого интереса к окружающим людям. В детстве у Робин была сильная задержка речи, за этим последовал

период, когда ее речь сводилась преимущественно к эхолалиям. С пяти до одиннадцати лет Робин училась в общеобразовательной начальной школе, в ресурсном классе, который обеспечивал постепенную инклюзию ученикам с особыми потребностями. Во время последнего года обучения учительница пригласила ее родителей и сказа-

ла, что подозревает у Робин аутизм (раньше он не был диагностирован), и предложила направить ее на обследование. Тогда у Робин диагностировали синдром Аспергера. Помимо этого синдрома у Робин есть еще десять различных расстройств, в том числе, церебральный паралич с одной стороны, заболевание суставов, три различных нарушения зрения, дислексия (нарушение способности к чтению), дискалькулия (нарушение способности к счету и арифметическим действиям), а также прозопагнозия — неспособность распознавать человеческие лица.

5 июня 2014 г. после участия в международной конференции «Аутизм — выбор маршрута» Робин Стюард провела два тренинга для родителей и для педагогов в Центре психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков на улице Кашенкин Луг в Москве. Тренинги позволили участникам из первых рук узнать о том, как люди с аутизмом воспринимают мир, и как можно объяснить многие сложности, возникающие у людей с расстройствами аутистического спектра. Во время тренингов Робин рассказывала о том, как подвергалась травле в средних классах, что привело к депрессии и проблемам в обучении. Теперь она посещает школы уже в качестве лектора и тренера и активно борется со школьной травлей детей с РАС. В интервью, данном специально журналу «Аутизм и нарушения развития», она рассказывает о своем опыте работы с проблемой травли в школе и о том, как можно изменить отношение к детям с аутизмом не только в школах, но и во всем обществе.

Е.М.: *Что такое травля, по вашему мнению?*

Р.С.: Травля — это когда кто-то делает кого-то несчастным преднамеренно, потому что он хочет сделать его несчастным. К этому все и сводится.

Е.М.: *Известно, что дети с аутизмом чаще подвергаются травле. Почему это происходит?*

Р.С.: Иногда просто потому, что они отличаются. Часто дети, которые их травят,

слышат негативные комментарии родителей о людях в спектре аутизма, у таких детей в голове может быть полно ложных стереотипов об аутизме, и их реакция — это издевательства. Это могут быть скрытые установки, вы ведь слышали такие фразы: «Не играй с этим ребенком. Будешь с ним водиться, все решат, что ты такой же глупый». Всегда находится какая-то причина, почему нельзя проводить время с этим человеком. Таким образом, детей с аутизмом могут травить из-за ошибочных стереотипов, а также потому, что их могут бояться. Кроме того, когда происходит травля, тот, кто издевается, не боится последствий, он уверен, что можно это делать, и за это ничего не будет.

Е.М.: *Иногда можно услышать, что травля — это довод против инклюзии детей с аутизмом. Мол, они все равно будут отличаться, дети будут их травить, так что не лучше ли им будет учиться в коррекционных школах? Что вы думаете о таком аргументе?*

Р.С.: Люди, которые так говорят, вероятно, мало что знают об аутизме или нарушениях развития. Потому что если вы хоть что-то понимаете в аутизме и особенностях развития, то вы знаете, что в коррекционных школах могут травить точно так же, как и в общеобразовательных.

Я бы напомнила тем, кто это говорит, что дети обязательно станут взрослыми. И куда им тогда деваться? Для них нет никакого «коррекционного общества», где можно будет жить вдалеке от людей без инвалидности, так что этот аргумент не работает. Они станут взрослыми, они будут жить в одном для всех обществе, будут ходить в библиотеки, магазины, ночные клубы, будут делать все то же самое, что и люди без инвалидности. Поэтому и для ребенка с особенностями развития, и для остальных детей очень важно научиться жить рядом, общаться друг с другом. Нет никакого смысла разделять детей на инвалидов и здоровых, так как рано или поздно этим двум группам суждено встретиться, и гораздо лучше, если это произойдет раньше.

В противном случае, единственным вариантом будет создание отдельных учреждений, где люди будут проводить всю свою жизнь, что будет тяжким бременем и для них, и для общества. В Великобритании было время, когда люди с ментальной инвалидностью проводили всю жизнь в больничных учреждениях. Однако в 90-х годах такие больницы начали закрываться, а те средства, которые уходили на их содержание, правительство стало выделять самим людям, чтобы они могли получить услуги по месту жительства и самостоятельно определять, в чем они нуждаются. Дети с аутизмом должны научиться жить в обществе, а это невозможно сделать в специальных изолированных школах.

Изоляция никому не выгодна. Если вы изолируете детей с аутизмом, то остальные дети будут меньше о них знать, будут больше их бояться, и это приведет только к большей травле. Кроме того, это не выгодно и с финансовой точки зрения, так как отдельные учреждения и их содержание требуют больше средств, чем поддержка детей с аутизмом в общеобразовательных школах. И в результате вы получите большую группу людей, которые могли бы работать, но сидят без работы, потому что их все вокруг боятся. А если они не работают, они не платят налоги. А без налогов они не возвращают средства в систему образования, в том числе, средства на поддержку детей с инвалидностью.

Е.М.: *Можно ли предотвратить травлю, если дети в школе будут знать о диагнозе ребенка? Или это может только навредить?*

Р.С.: Все зависит от того, как именно преподнести эту информацию. Есть методы обучения детей пониманию проблем инвалидности и принятию других. Для этого вовсе не обязательно показывать на одного ребенка пальцем и говорить: «Вот у него аутизм, не обижайте его». Гораздо важнее учить детей тому, что у каждого могут быть трудности, независимо от того, есть ли у него аутизм, и что все мы — одно сообщество, и должны поддерживать друг друга.

Профессор педагогики Нил Хампфри из Манчестерского университета изучал один случай: у 15-летнего мальчика с аутизмом по имени Эндрю возникали трудности с одноклассниками. И когда провели опрос детей: что им не нравится в Эндрю, и с чем у них возникают проблемы, то все, что они называли, было напрямую связано с аутизмом. После этого для детей провели обучающий семинар по аутизму, на котором им объяснили, почему у Эндрю возникают подобные трудности. Затем, кажется через шесть недель, специалисты провели повторный опрос среди школьников, и оказалось, что обучение было настолько эффективным, что теперь Эндрю нравился одноклассникам, его перестали травить, и он полностью интегрировался в коллектив.

Так что я бы не рекомендовала как-то выделять отдельного ребенка, но следует говорить о проблемах инвалидности в целом, однако в каких-то ситуациях будет необходимо говорить и об определенном ребенке, в зависимости от возраста детей и конкретного класса. Однако обучение базовым знаниям о том, что такое аутизм, необходимо.

Е.М.: *Что важнее всего знать детям об аутизме?*

Р.С.: То, что собой представляет аутизм, это — неврологическое состояние. Я часто демонстрирую на своих занятиях результаты сканирования мозга из одного исследования, которые показывают, что мозг при аутизме и мозг обычного человека по-разному устроены. Я часто говорю детям, что мозг похож на макароны, и бывают макароны с сыром или макароны по-флотски. И то и другое — макароны, но связаны они друг с другом по-разному, точно так же и при аутизме: связи в мозгу другие.

Мне кажется, что необходимо поговорить с детьми о том, как проявляется аутизм в трех различных сферах. В первую очередь, это отличия в коммуникации, например, можно поговорить о буквальном понимании речи и о трудностях с правильным пониманием языка тела, и к каким недоразумениям это может привести. Кроме того,

нужно поговорить о проблемах с социальным воображением, которые приводят к неспособности правильно понимать чужие намерения, и о том, как это связано с травлей. Всегда находятся дети, которые готовы использовать эти особенности аутичного ребенка, чтобы обмануть его или подбить на что-то плохое. Если правильно поговорить об этом со всеми детьми, то им будет проще заметить, что их одноклассники травят, и легче вмешаться.

Наконец, это проблемы с социальным взаимодействием. Иногда говорят, что люди с аутизмом неспособны к сочувствию, но я считаю это неверным. По моему опыту, дети с аутизмом способны к эмоциональному сопереживанию точно так же, как и все остальные. Просто из-за проблем с социальным воображением у них возникают трудности с осознанием и выражением сочувствия. Если вы ознакомитесь с работами Саймона Барона-Козна, то узнаете, что люди с аутизмом — это полная противоположность психопатов. Последние знают, когда они причиняют кому-то вред, но им это безразлично, они могут тщательно планировать свои действия, чтобы манипулировать другими ради собственной выгоды. Другими словами, это люди без эмоциональной эмпатии, сопереживания. Однако людям в спектре аутизма не все равно, и их, как правило, беспокоят страдания других людей.

Также важно объяснить, что люди в спектре аутизма часто испытывают все то же самое, что и нейротипичные, но в самой крайней степени. Разумные нейротипики могут понять аутизм и найти у себя самих что-то аутистическое в поведении. Даже если речь идет о поведении, которое считается присущим исключительно аутистам, например, о стереотипиях. У нейротипиков тоже бывают стереотипии! Конечно, они не так уж часто трясут кистями рук, как мы, но что-то вроде стереотипий у них тоже бывает, например, грызут карандаши, когда задумываются. Аутистическое поведение — это обычное поведение, просто в своем крайнем выражении, и это тоже важно осознать.

Важно донести мысль, что человек — это в первую очередь человек, а не инвалидность, человек с любой инвалидностью — это человек со всеми теми же качествами, что и у других. Так что мы должны уважать друг друга при всех наших различиях, и должны также уважать людей с отличиями, вызванными аутизмом.

Наконец, важно подчеркнуть концепцию прав людей с инвалидностью в контексте прав человека в целом. Мне трудно судить, насколько это относится к России, но в Великобритании есть примеры успешных общественных движений, которые добивались прав для меньшинств, в том числе, длительная история движения за права людей с инвалидностью. И когда мы говорим с детьми, мы можем ссылаться на эту историю. Мы можем привести примеры конкретных людей, которые перестали стыдиться своей инвалидности и прятаться и начали бороться за свои права. Например, можно поговорить о том, как раньше про людей с ограничениями говорили только «инвалиды», но активисты движения за права придумали лозунг «люди в первую очередь», и теперь мы говорим «люди с инвалидностью» или «люди с аутизмом», чтобы подчеркнуть, что никакой диагноз не определяет, кем является человек.

Е.М.: *Трудно ли объяснить, что такое аутизм, детям в младшей школе?*

Р.С.: Намного проще, чем многим взрослым. У детей постарше часто уже есть какие-то предубеждения или мифы, младшие дети еще ничего не знают об аутизме или инвалидности, поэтому до них донести информацию бывает легко. Однажды меня попросили объяснить, что такое аутизм, детям начальной школы, к которым должен был присоединиться мальчик с аутизмом. И поскольку я должна была рассказать детям много фактов и была уверена, что если просто прочесть им лекцию, то они все забудут, то я разделила их на группы по пять человек и попросила каждую группу запомнить один-единственный факт про аутизм. Они без труда смогли это сделать, но поскольку они были в одном классе, то полу-

чилось, что все вместе они помнили всю необходимую информацию. И когда к ним присоединился новый ученик, все прошло отлично. По словам учителей, у них было впечатление, что он всегда здесь учился.

Е.М.: *Что нужно объяснять детям с аутизмом о травле?*

Р.С.: В этом вопросе нужно ориентироваться на особенности самого ребенка. Важно объяснить, что если кто-то угрожает его безопасности и здоровью, то нужно обратиться к учителю. Однако если дети будут бегать к учителю каждый раз, когда их дразнят, это лишь вызовет усиление травли, возможно, стоит научить его, что он должен обсуждать такие ситуации с родителями.

Очень важно учить ребенка вести себя так, как реально ведут себя его сверстники, а не как, по мнению взрослых, они должны себя вести. Например, в Великобритании, если подростки 14–15 лет друг друга задирают, то ожидаемый ответ — нецензурная брань. Однако мои родители меня браниться не учили, они внушали мне, что так говорить ни в коем случае нельзя. И получилось, что когда меня травили, то я не владела социальным навыком, который был уместен в этой ситуации и этой возрастной группе, и это усиливало травлю. Потому что в данном возрасте тебе надо говорить нецензурные слова, даже если ты этого не одобряешь, это та реакция, которая позволяет тебе справиться с ситуацией. Поэтому важно понять, как себя ведут десятилетние или пятнадцатилетние дети, и в зависимости от возраста ребенка, учить его стандартным реакциям. Дети, которым нравится издеваться над другими, ищут именно нестандартных, «забавных» реакций, это для них как красная тряпка, и это именно то, что делает детей с аутизмом такими уязвимыми.

Е.М.: *Каким образом можно поддерживать детей с аутизмом, которые сталкиваются с травлей?*

Р.С.: В идеале у них должны быть образцы для подражания — взрослые люди с аутизмом, которые добились успеха в жизни, которые смогут не просто их утешить, а

доказать, что все еще может наладиться. Очень важно, чтобы у детей и молодых людей в спектре аутизма была возможность общаться друг с другом, чтобы у них была своя сеть поддержки из людей, которые их понимают.

При этом важно все-таки работать не только с детьми в спектре аутизма, необходимо сосредоточиться на просвещении обычных детей, в противном случае мы окажемся в замкнутом круге. Ведь дети без аутизма вырастут, и они, в свою очередь, будут работодателями, будут учителями, и если не сформировать у них принятие аутизма здесь и сейчас, то люди с аутизмом не смогут выжить среди них. Необходимо, чтобы дети твердо усвоили, что гонения на кого-то из-за инвалидности — это абсолютное зло, и это недопустимо. И мы должны работать все вместе, чтобы не исключать других людей, а принимать их.

Поэтому я устраиваю различные игры во время своих тренингов. Например, прошу всех встать, потрясти кистями рук и раскачиваться. И дети понимают, что трясти руками — это весело, это не страшно, никому от этого хуже не становится. Они понимают, какие это вызывает ощущение и почему кто-то может так делать. И в следующий раз, когда они увидят ребенка, который трясет руками, они уже не испугаются.

Не надо забывать и о том, что кто-то из нейротипичных детей обязательно станут родителями детей с аутизмом. И кому будет лучше, если сейчас они живут так, как будто аутизма не существует, а потом такой ребенок появится в их собственной семье? Мне самой правильный диагноз поставили только в четыре года, и мои родители из-за этого упустили два года, во время которых можно было организовать раннее вмешательство, и это совершенно неприемлемо. Чем больше все люди будут знать об аутизме, тем проще будущим родителям будет получить своевременную помощь. ■

*Перевод с английского
Е.В. Морозовой*

Мой ученик с аутизмом

История из прошлого

М.М. Заведеева,

учитель высшей категории, учитель начальных классов

E-mail: marinazavedeeva@yandex.ru

У каждого учителя, проработавшего не один десяток лет в школе, накопилось множество любопытных, смешных или страшных историй, которые он рассказывает своим коллегам, подопечным, друзьям и родственникам. Наверное, так рождаются школьные байки.

Эта грустная история произошла 19 лет назад. Выпустила я своих третьеклассников (в те годы начальная школа училась по программе 1–3) и стала готовиться к приёму первоклассников. Формируют классы обычно в мае. Я провела собрание с родителями будущих своих учеников и ушла в отпуск. Лето пролетело, и вот настала пора выходить на работу.

В школе я проработала к тому времени 15 лет. И впервые за свою практику столкнулась с ребёнком с аутизмом. Теоретические знания в области психологии немного стёрлись. А уж про аутизм (ведь я работала в обычной общеобразовательной школе, с обычными детьми) как-то забылись. И вот аутизм предстал передо мной неприступной стеной в образе маленького щуплого мальчика.

Мама привела его в школу накануне 1 сентября. Помню, вызвала меня завуч к себе в кабинет и представила нового ученика. Вот, возьмите к себе в класс. Я согласилась, попыталась заговорить с мальчиком. Он только глаза опустил, сжался весь, а потом за маму спрятался. Мама объяснила, что стесняется, а так мальчик хороший, привыкнет.

Так Никита (имя мальчика изменено) попал ко мне в класс. Начались трудовые

будни. С первых дней я поняла, что с ребёнком что-то не так. Мальчик эмоционально очень слабо реагировал на учителя и одноклассников, вплоть до полного безразличия, не улыбался, «не давал» контакта глаза в глаза. Он также слабо реагировал и на различные зрительные и слуховые раздражители, иногда казался глухим и слепым. Чем дальше, тем больше.

С этой проблемой я обратилась к школьному психологу. Она попыталась пообщаться с Никитой, но тот не шёл на контакт. Психолог предположила у мальчика аутизм.

Сразу вспомнился известный американский фильм «Человек дождя», где главного героя блестяще играет Дастин Хоффман. Главный герой — типичный аутист. После этой киноленты появилась даже фраза: «Гении — это люди дождя». Впрочем, дождь здесь ни при чем, просто фамилия героя фильма переводится как «человек дождя» (rainman). Тогда в обиход и вошла довольно устойчивая метафора.

Время шло. Никита охотно вписался в идеально организованный порядок школьной жизни и максимально предсказуемый процесс обучения, поскольку это отвечало его установкам — стремлению к сохранению постоянства в окружающем и использованию собственных стереотипных форм поведения. Он аккуратно выполнял задания в школьных тетрадях, выписывал буквы в прописях, хорошо писал под диктовку, отлично умел решать примеры на сложение и вычитание в пределах 10, решал простые задачи (математические способ-

ности встречаются у аутистов наиболее часто и проявляются в достаточно раннем возрасте).

Домашние задания выполнялись идеально. Что же касается речи — он вообще не говорил. Это самое трудное, с чем приходилось иметь дело.

Мне казалось, что мой «человек дождя» совершенно не понимает, о чём я говорю. Это не так. Оказывается, аутисты всё хорошо понимают, но, к сожалению, чаще всего не могут участвовать в разговоре. Страдающий аутизмом ребенок внешне может не проявлять никакого интереса к другим, ни с кем не общаться, но все равно он, как губка, впитывает в себя окружающий мир. Дети часто чувствуют себя одинокими. Хотя, через какое-то время Никита пошёл на телесный контакт с детьми. Те могли брать его за руку, гладить по голове, а он отвечал им тем же и даже улыбался.

В каждом классе всегда есть один-два «неудобных» ребенка. И, наверное, каждого учителя хотя бы раз посещала предательская мысль: как от них избавиться? Это неизбежно, пока школьная жизнь строится не вокруг судьбы ребенка, а вокруг процента успеваемости. Об этом стала задумываться и я. А потом начала действовать. Иногда надо пойти против правил, чтобы сделать то, что, как мне думалось, просто необходимо ребенку.

Я убеждала маму, чтобы та отдала сына в специализированную школу. Даже нашла несколько адресов таких школ, звонила туда, договаривалась о встрече. Но мама Никиты не сдавалась. Я стала действовать через завуча. Писала докладные. Вместе с ней мы подолгу беседовали с мамочкой, убеждали, упрасивали забрать документы. Приводили сотни причин: как оценивать ребёнка по устным предметам? К тому же он учился в школе не по адресу прописки, жил в другом районе (Никита с мамой так и не переехали в наш микрорайон), ему приходилось долго добираться до школы (на метро и на автобусе). В конце концов, мама сдалась, забрала документы. Это было в начале апреля. Я вздохнула.

В те времена учителей в школе не хватало, приходилось работать по две смены. И мне, как опытному педагогу, предложили взять с нового учебного года ещё один первый класс, по программе 1—4. Закончился учебный год, я ушла в отпуск. А когда вернулась, то в списках будущих первоклассников своего класса обнаружила фамилию Никиты. Оказывается, за лето мама прописала сына к отцу. И теперь спокойно записала его в нашу школу по фактическому адресу проживания. И снова я встретила с Никитой. За лето мальчик подрос, повзрослел. Но как я ни старалась поговорить ребёнка, не смогла. Он по-прежнему молчал, стал сторониться одноклассников. Это был не тот маленький добродушный ребёнок, а подросший диковатого вида мальчик. Ведь Никите исполнилось уже 9 лет, а его одноклассникам было только 7 лет, а многим даже 6 лет. С каждым днём Никита замыкался в себе всё больше и больше. Но письменные работы и домашние задания он выполнял на «хорошо» и «отлично».

Вскоре у Никиты родился брат. Как я ни пыталась поговорить с ним о малыше, он не отвечал, опускал глаза, долго смотрел в пол.

Самым распространенным способом преодоления трудностей в то время, к сожалению, было выведение ребенка с аутизмом на надомное обучение. И проучившись два месяца в первом классе Никиту перевели на надомное обучение. Конечно, после того как мама принесла справку из поликлиники, что ребёнку необходимо обучаться на дому. Так и разошлись наши дороги (учила Никиту теперь другая учительница).

Никита закончил начальную школу. Когда перешёл в 5 класс, то ему выделили компьютер, чтобы он мог сдавать зачёты по устным предметам.

В данном случае даже открывающаяся возможность создать ребенку комфорт и приспособить к его индивидуальным особенностям процесс обучения не окупают лишения возможности накапливать практический жизненный опыт. Избавление от

необходимости приспосабливаться к меняющимся обстоятельствам, я считаю, крайне вредно для аутичного ребенка, который и сам не направлен на активное развитие отношений с миром и не стремится выйти за рамки привычного. Приспособившись к специально созданным условиям обучения, он становится крайне зависимым от их сохранения, что не способствует освоению им более разнообразных отношений с миром.

Время шло. Подрос и младший брат Никиты. Вполне нормальный ребёнок. Разговорчивый. Несколько раз я видела Никиту с мамой и младшим братом, который тоже стал учиться в нашей школе. Как я ни старалась, на разговор Никиту вывести так и не смогла. Он уходил от ответа, даже прятался за маму. Когда я спрашивала про от-

ношения старшего и младшего, мама отвечала, что Никита любит младшего брата, играет с ним, разговаривает. Один раз учитель надомного обучения случайно услышала голос мальчика: голос был очень тонкий, тихий. Но мы были рады и этому. Значит, Никита действительно умел говорить и не был немым.

Вскоре Никита закончил школу. Семья переехала в другой район. Однажды я услышала, что мама оформила мальчику инвалидность. Он нигде не учился и не работал. Что с ним стало дальше, я не знаю.

Очень часто я встречаюсь с учениками того класса, где учился Никита. Они вспоминают маленького мальчика, который охотно держал их за руки, давал гладить себя по голове, но никогда не разговаривал с ними... ■

My student with ASD
A story from the past

M.M. Zavedeeva,
teacher of the highest category, elementary school teacher.
Moscow, Russia
E-mail: marinazavedeeva@yandex.ru

Еще раз о поездках. Полезный опыт

О.А. Грибкова,
мать ребенка с аутизмом,
г. Красногорск, Россия.
E-mail: helga197408@mail.ru

Я решила рассказать немного о впечатлениях от летних каникул на море. В этом году мы провели две недели в милой моему сердцу Турции, на Эгейском побережье. Рассказываю я для тех родителей, кто хотел бы съездить со своим ребенком отдохнуть за границу, но не решается. Начну с начала, с самолета. Много волнений у родителей с маленькими или средненькими детьми вызывает сам факт «доставки», так сказать, к месту отдыха. Особенно, если это перелет. Еще страшнее, если это перелет ночной. Я лично переживала очень. Но, как практика показала, зря. Итак, накануне поездки вы сдвигаете режим ребенка на час-два. Нужно, чтобы он, желательно к 20.00 вечера, утомился так, чтобы дрых без задних ног. Вам, родителям, также желательно лечь спать пораньше. Если вы не ляжете совсем, весь следующий день будете разбиты и очень-очень добры, примерно как злая собака. В общем — спите как обычно. Просыпаетесь, — о ад, — по будильничку. Продираете глазки, принимаете душ, готовите завтрак. Тянете время как возможно дольше, чтобы выспались самые главные люди — ребенок и муж, они все-таки создания намного более нежные. Завтракаете, параллельно прихватив с собой еду для ребенка, лучше на два раза, так как путь неблизкий, а когда получится поесть на чужбине — пока расплывчато. Приезжаете в аэропорт, и тут первый бонус — он совершенно пуст. Ни одной очереди. Ползают сотрудники аэропорта, ползают, имитируя сонных мух, граждане. Вы все очень



быстро пройдете, загрузитесь и отлично долетите. Еще один нюанс: приедете вы рано. В большинстве стран мира заселение проходит после 14.00. Уповать на то, что будут места, или что бумажка в паспорте с фото одного из американских президентов сделает свое дело, и вы обретете номер немедленно по прибытии, можно, но не на 100%. Поэтому советую следующее. Чтобы не болтаться по территории отеля-гостиницы, заранее сформируйте небольшую сумку с купальными принадлежностями и возьмите с собой в ручную кладь. В отеле ваши чемоданы заберут и поставят в типа кладовку возле ресепшн. Если вы не подготовите заранее купальники, плавки, тапки и полотенца, то будете всю эту красоту выковыривать из чемоданов, параллельно вспоминая, куда и что напихали накануне. А так — просто переоденетесь, возьмете полотенчики и с гордым видом почешете на

пляж, отсвечивая нездоровой белизной туловища на фоне уже подрумянившихся отдыхающих. Душевно себе проведете 2—3 часа до заселения, пообедаете, вернетесь на ресепшн и получите ключики. Дальнейшее — на ваше усмотрение. Но было бы неплохо прилечь самим и уложить ребеночка отдохнуть после довольно суетной ночи. И к вечеру вы всем семейством будете свежи, как маргаритки поутру, и готовы к отличному времяпрепровождению.

Это было такое «транспортное» отступление. А сейчас я хотела бы рассказать о нескольких эпизодах, которые произошли с нашей семьей, и не только с нашей, и которые характеризуют отношение людей к детям. Сразу хочу оговориться: я не имею цели косвенно критиковать нашу страну своим рассказом и тем более наших людей — я ведь тоже тут живу. Это примерно как жена, которая живет с мужем 25 лет и все 25 лет рассказывает всем и каждому, какой он ужасный. Если уж так все плохо — зачем ты с ним живешь? Я просто хочу, чтобы родители наших ребят чувствовали себя спокойно и уверенно, и чтобы дети чувствовали, что взрослые — сильные и надежные. Неважно — там или тут.

Эпизод 1. Водитель. Должна признать, то в Турции отличное автобусное сообщение. Ни разу мы не ждали автобус больше 5 минут. А надо сказать, что у отеля нашего располагалась последняя остановка. И частенько, когда мы приходили первые и садились в автобус, то ждали других пассажиров. Так вот. Очень доброжелательные водители звали Вовку к себе: порулить, кнопки посмотреть-понажимать. Просто чтобы ребенок не скучал, пока автобус поедет. Ребенку сложно ждать и спокойно сидеть на месте. А вот сидеть у дяди на ручках, крутить руль, включать-выключать поворотники, свет над головой водителя и в салоне — самое оно. Так мы и ждали всех, кто подходил попозже. И когда нужно было стартовать, водитель просто говорил «финиш», складывал руки крест-накрест, и мы забирали у него ребенка. Дальше он ехал на ручках у мамы, а чаще, у папы, а когда выходил,

был просто счастлив, что дядя водитель моргал фарами, гудел, махал рукой ему вслед. Вот такие милые встречаются водители. Не все, разумеется. Примерно 80 на 20.

Эпизод 2. Официанты. Это приключилось у нас в ресторане. Время было самое аппетитное из всех суточных трапез — ужин. Наш ребетенек, уже поевши и сложивши паззл (мы к ужину покупали новый паззл, это давало время нам спокойно поесть, пока ребенок занят был игрушкой за столом), был возле нас: смотрел в открытое окно с горы на море. Вид и правда, что надо. Но тут приключилась драма: порывом ветра с Вовки сдуло бейсболку. Сами понимаете, какая это трагедия нелогичная — был в кепке, а она каким-то непонятным образом испарилась. Ребенок завopil, тычет пальцем вниз, и всем присутствующим ясно: жизнь дала трещину... Муж уж хотел нестись вниз, а его опередил один официант. Он помчался вниз за кепкой, а второй, который все это видел, стал из салфеток складывать какие-то кораблики-самолетики и отдавать их нашему ребенку, чтобы тот утешился наконец в своем несчастье... В итоге примчался с кепкой официант, сам надел ее Вовке на голову. Тот, конечно, моментально утешился. Они улыбались и были рады, что смогли помочь. Мы сложили в коробочку паззл, дали парням чаевые и с тихой грустью удалились утирать подсохшие слезы своему царю.

Эпизод 3. В аптеке. Приключилась у меня на отдыхе хворь. Ни с того, ни с сего. Понимаю: само не пройдет, нужно в аптеку. Аптеки все, разумеется, в городе. Планируем перед ужином вылазку в город. Перед ужином, так как аптеки до 20.00. А это что? Правильно, изменение для ребенка привычного расписания. И фотки-подсказки на руках нет, ясно, откуда ж ей быть, если нога наша туда не ступала. Готовились к той аптечной поездке мы, как разведчики к вылазке на вражескую территорию. Сын был крайне растерян, расстроен и дезориентирован. Но выбора не было, приехали в город, ищем аптеку. Тыкались, как слепые котята, в каждый перекресток: а ну, где там крест на магазине?! Чужа, что мы «потеряш-

ки», сын был очень напряжен. Наконец, — о чудо, — нашли. Прискакали в аптеку, здрасьте-покрасьте, даю провизору свой список. Тут краткое отступление (может, кому-то пригодится). Когда вы находитесь за границей, и вас одолела болезнь, а своих лекарств нет (в самом деле, вы же не можете чемодан таблеток с собой притащить? Зеленки, энтерофурила, лейкопластыря и перекиси водорода обычно достаточно), то рекомендую делать следующее. Если вы не владеете латынью в совершенстве, найдите в интернете название привычных вам средств, прочитайте состав и выпишите действующее вещество по латыни. И составьте список. Первое, второе, третье лекарство, и просто дайте тот список аптекарю. Вас прекрасно поймут, а когда убедятся, что вы тундра, и по-местному не разумеете, вопросы типа лекарственных форм будут задавать так: в левую руку возьмут таблетки, а в правую — эмульсию или мазь, и вам останется только пальцем тыкать в то, что вам нужно. Поверьте, это самый лучший вариант. Попытка самостоятельно перевести с помощью электронного словаря название чего-либо может вылиться в, я бы сказала, разное. По гроб жизни буду помнить, как на меня смотрели квадратными глазами в аптеке в Мюнхене, когда я им рассказывала о том, что «моя хочет вставить в уши». Спасибо, Господи, на глаза попало искомое — беруши, и я с победным воплем их схватила и бегом на кассу... Итак, возвращаюсь к повествованию. Стоит в аптеке муж с протянутой рукой у кассы со списочком, а в это время я пытаюсь утихомирить сына, который жаждет увести из аптеки любимого папочку... Из какой-то подсобки на истошные детские вопли вынырнула девушка-помощница с маленькой коробочкой в руках и с радостной улыбкой подсказывает к Вовке. Тот счастлив и вмиг успокаивается: в коробке лежат разноцветные воздушные шарики. И мы втроем: сын, девушка и я выбираем себе по шарик и начинаем дуть. Надуть ничего толком не успели: папа закупился, и мы потопали к выходу организованной группой. Шарики эти

нам конечно подарили. Девушка еще помахала нам вслед, и мы все трое, включая Вову, тоже.

Эпизод 4. В бассейне. Как-то раз сотрудникам бассейна нужно было сменить в нем форсунки, которые потемнели от воды. Сотрудники представляли собой двоих: один дедушка, работник каких-то инженерных служб, и молодой мужчина, паразительно похожий на актера Сильвестра Сталлоне во времена съемок «Кобры». Так вот, технология была такая: дедушка на бережку собирал новую форсунку из каких-то кругляшковых запчастей, а Сталлоне потом ее ставил на освободившееся от старой место. Если это был детский бассейн, 40 см глубиной, делалось это быстро и наглядно. В других вариантах требовалась помощь мужчины со стороны, да покрепче: нужно было прижимать Сталлоне ко дну, чтоб не всплывал. Для малышей в бассейне 40 см это был настоящий аттракцион. Нашему ребенку дюже нравится все собирать-разбирать. Уже часть бытовой техники таким образом вышла из строя: фены, яйцеварки, тостеры, так как разбирать он их разбирает, а вот собрать обратно в заводской вид не может. Как замороженный, ходил за этой инженерной парочкой наш сын. Видя такое дело, дедуля высыпал из одного пакета одну запчасть, а из второго — дополнительную, сложил вместе на глазах у Вовы один контрольный экземпляр и поощряюще подвинул к нему обе кучки. Не веря в происходящее счастливый ребенок принялся собирать эти форсунки, потом готовые отдавать деду, а тот их уже — Сталлоне, для установки. Отсутствие языка для обеих сторон препятствием не было. А потом дед, видя, что ребенку жарковато, посадил его в бассейн: и форсунки уже собраны, и работу второго инженера лучше видно. Когда они уходили, трясли Вове руку, дескать, спасибо, и приглашали к себе на работу — это уже Сталлоне по-английски. Много ли надо ребенку для счастья?

И еще немножко расскажу о ситуациях, которых я была свидетельницей, и которые приключились не с нашим сыном. Как-то

мы с подружкой пришли в магазин, где продается одежда. Она взяла с собой сына — маленького мальчика, годик, и он проснулся в коляске и конечно не очень понимал, где и что. Одна сотрудница осталась с нами, выяснять, что нам конкретно надо, и выслушивая наши пожелания, параллельно выносила нам понравившиеся вещи или их аналоги, если была осечка с размером. Двое других в это время играли с ребенком. Они выдували ему мыльные пузыри, дали трясти какую-то игрушку — все это они моментально достали из-под прилавка. Я не знаю — возможно, такое поведение — в чистом виде директива руководства. Ребенок не даст маме (папе, случаются и папы в магазине одежды) толком посмотреть ассортимент и много выбрать, а затем и купить. Но вот если занять игрой малыша, мама (папа) получит больше времени на осмотр, примерку и покупку. Это повсеместная практика. Если даже преследуются только коммерческие цели, все равно это очень удобно и приятно.

Это я рассказала истории об отношении к обычным детям (по нашему сыну сложно догадаться о его диагнозе). А сейчас — случай, который лично нас просто поразил.

Эпизод 6. В ресторане. По приглашению друзей мы в один из вечеров решили поужинать не в отеле, а в городе в популярном ресторане. Время — восемь вечера, самый наплыв посетителей, клиентов было много. Но и свободные столики тоже были: территория зала была преогромная. Раньше, до диагноза сына, я не видела таких людей (с аутизмом) в толпе. Теперь я угадываю их моментально. Неподалеку от нас ужинала группа: мужчина лет 35–40, с ним женщина лет 65 (может, мать?) и с ними был мальчик лет 17, с аутизмом. Он, не от-

рываясь смотрел на крутившийся под потолком пропеллер (не знаю, как точно называется предшественник кондиционеров). Его взрослые беседовали и, наверное, ели-пили — честно, не помню. В один прекрасный миг юноше надоело пассивное сидение. Он вскочил со своего места и с пустых столов стал брать приборы и выкладывать их в ряд — в строгом порядке, типа вилка-ложка-нож... Взрослые его не отвлекали и не звали — видимо, пока он не сделает какой-то объем работы, его все равно не отвлечешь. Меня потрясло даже не то, что все посетители спокойно занимались своими посиделками, никто и бровью не повел. Все как один официанты аккуратно, бочком, со своими подносами обходили парня. Один из свободных докладывал приборы на столы, на те самые, с которых их брал юноша. Как особо впечатлительная гражданка, выросшая на просторах Москвы и ближнего Подмосковья и не понаслышке знакомая с реакцией общественности на любое поведение, отличное от общепринятого, сдерживая слезы, я выкатилась вон. Моему примеру последовала и наша дружная компания, благо приключилось это в конце наших собственных посиделок. Наши друзья ничего не видели и не поняли. Понял муж. Ехали мы оттуда в машине наших друзей молча, как с поминок, думая скорее всего об одном и том же.

А вот концовка у меня не выходит. Выходят какие-то оптимистические нескладушки, вроде: ничего не бойтесь, дорогие родители. Ваши детки, такие любимые, тоже всем нравятся. Путешествуйте с ними смело и везде — они тоже любят разнообразие и новые впечатления...

Я всего лишь немного рассказала о стране, где ребенок — человек. ■

**Once more about traveling with our children
Useful experience**

O.A. Gribkova,
mother of child with ASD

**VI Всероссийская выставка-форум
«Вместе — ради детей»
21–23 сентября 2015 г., Ставрополь**

На VI Всероссийской выставке-форуме «Вместе ради детей» состоялась презентация пилотного проекта «Создание региональной системы комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра» Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Руководитель ЦПМССДиП МГППУ М.Л. Семенович в докладе «Создание региональной системы комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра» представила обобщенную версию межведомственного плана действий (межведомственной программы) по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, с учетом итогов I этапа выполнения пилотного проекта в Красно-

ярском крае, Воронежской и Новосибирской областях.

Заместитель руководителя департамента социальной защиты Воронежской области Е.В. Новицкая сделала сообщение об аспектах формирования системы комплексной помощи детям с РАС в Воронежской области:

- о реализации пилотного проекта по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра в Воронежской области;

- о реализации проекта «Своевременное выявление детей раннего и дошкольного возраста с расстройствами аутистического спектра (РАС)» в автономном учреждении Воронежской области «Областной центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Парус надежды»».

Руководитель КГБОУ Ресурсный центр психолого-медико-социального сопровождения (г. Красноярск) Е.А. Безуглова информировала участников форума о роли краевого центра психолого-медико-социального сопровождения как ресурсного в реализации проекта по оказанию комплексной помощи детям с РАС.

Педагог-психолог реабилитационного центра для детей и подростков с ОВЗ Д.В. Баева предложила вниманию участников доклад «Реализация пилотного проекта по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра на территории Новосибирской области».

Работа по созданию системы комплексной помощи детям с РАС в России продолжается.

Источник: www.fond-detyam.ru



**Конференция
«Движение вперед за принятие
единой Европейской стратегии по аутизму»
29 сентября, Брюссель, Бельгия**

29 сентября в Европейском парламенте прошла конференция, посвященная теме «Движение вперед за принятие единой Европейской стратегии по аутизму».

В мероприятии приняли участие более 70 представителей организаций, занимающихся проблемами аутизма. Эксперты со всей Европы обсудили основу будущей Европейской стратегии по аутизму.

Конференция — следующий шаг вслед за принятием Европарламентом письменной декларации по аутизму, призывающей обеспечить права людей с РАС — граждан Евросоюза — на получение

ние всего спектра необходимой поддержки. Принятие письменной декларации и прошедшая конференция были инициированы «Autism Europe» — главной организацией, представляющей интересы людей с аутизмом в Евросоюзе.

Участники конференции подтвердили необходимость быстрых и квалифицированных действий, направленных на оказание помощи 5-ти миллионам граждан ЕС, имеющим расстройства аутистического спектра. Было отмечено, что этот вопрос необходимо рассматривать с точки зрения прав человека и специальных потребностей людей с РАС в различных аспектах жизнедеятельности.

Организация «Autism Europe» и члены Европарламента также призвали политиков ЕС к созданию Европейской стратегии борьбы с дискриминацией, с которой сталкиваются люди с аутизмом и их семьи по всей Европе. В экспертный состав вошли представители организаций, занимающихся проблемами аутизма, а также ключевые представители Европейской Комиссии.

Руководитель Центра «Наш Солнечный Мир» И.Л. Шпицберг принял участие в работе конференции в качестве эксперта и члена правления «Autism Europe». Деятельность центра «Наш Солнечный Мир» получила высокую оценку европейских коллег.

Источник: solnechnymir.ru

Форум «Особые семьи. Жизнь без границ» 23 сентября 2015 г., Челябинск

Второй региональный форум «Особые семьи. Жизнь без границ», посвященный проблемам семей, имеющих детей с аутизмом, прошел в Челябинске. Форум посетили более 500 человек. Мероприятие было организовано Челябинской общественной организацией «Особые семьи» в тесном партнерстве с Министерством социальных отношений, здравоохранения, образования и науки Челябинской области при поддержке Уполномоченного по правам ребенка в Челябинской области Маргариты Павловой. На открытых дискуссионных площадках прозвучали доклады, освещающие медицинские и образовательные подходы к решению проблем аутизма. Участники форума посетили выставку реабилитационных и медицинских центров, образовательных учреждений, работающих с детьми с РАС, а также консультационные площадки ведущих специалистов Министерства социальных отношений Челябинской области и Комитета по социальной политике города Челябинск.

В преддверии форума 18 сентября в Правительстве Челябинской области состоялся круглый стол, в ходе которого обсуждались перспективы создания комплексной программы поддержки людей с РАС в Челябинской области, а также статистика по аутизму, исследования и медицинские аспекты заболевания, состояние ранней диагностики и помощи родителям, инклюзивное образование и меры социальной поддержки семей, в которых воспитываются дети с аутизмом.

Привлечение внимания общественности к теме аутизма позволит сделать помощь более эффективной, улучшить качество жизни детей и их семей. В Челябинской области будет разработана маршрутная карта поддержки людей с расстройствами аутистического спектра.

Источник: chel-edu.ru

Всероссийский фестиваль по конному спорту для детей с ограниченными возможностями здоровья «Золотая осень» 3 октября 2015 г., Котельники, Московская обл.

3 октября 2015 года в г. Котельники (Подмосковье) в конноспортивном клубе «Белая Дача» прошёл традиционный десятый Фестиваль по конному спорту для детей с ограниченными возможностями здоровья «Золотая осень».



Организаторы фестиваля — администрация городского округа Котельники и МБОУ ДОД СДЮСШОР «Белка» при поддержке межрегионального общественного движения «Русь Православная». В фестивале приняли участие более 250 детей из Москвы и других городов России. Победителями соревнований в различных зачетах стали: Кривова Анастасия и Виноградова Марина (СДЮСШОР «Белка», Котельники), Кочнов Олег (КСК «Богема», Орехово-Зуевский р-н МО), Небов Сергей (КСК «Кэплиан», Иваново), Давыдов Андрей (БОУ Чувашской республики ДО «ДЮСШ по конному спорту», г. Новочебоксарск), Денисова Варвара («Наш Солнечный Мир», Москва), Единак Антон (РДМОО «Флёна», Москва), Нахова Ольга («ДЮСШ по конному спорту», Воскресенск), Максимушкин Денис (КДДИ «Планета детства», г. Коломна), Жаворонкова Наталья (КСК МО «Равные Возможности»), Ярошевская Полина (КСК «Охотничий двор», Ленинский р-н МО).

По окончании фестиваля состоялась конференция с участием официальных представителей всех клубов-участников и тренеров спортсменов. Призы и подарки получили все участники фестиваля.

Источник: www.kony.ru

**Первый московский съезд семей,
воспитывающих детей-инвалидов
и инвалидов с детства
5 октября 2015 г., Москва**

5 октября 2015 г. в Доме Культуры ЗИЛ прошел Первый московский съезд семей, воспитывающих детей-инвалидов и инвалидов с детства, инициированный и проведенный Московской городской ассоциацией родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства (МГАРДИ) при поддержке Правительства города Москвы.

Участниками съезда было отмечено усиление внимания властей и средств массовой информации



к теме жизни детей-инвалидов и взрослых людей с инвалидностью. Отмечено, что на пути создания инклюзивного городского общества пока еще существуют серьезные проблемы. Съезд принял проект резолюции с обращением к органам исполнительной власти города Москвы, подведомственным Правительству Москвы, с просьбой объединить усилия для решения проблем людей с инвалидностью.

Резолюция Первого московского съезда семей, воспитывающих детей-инвалидов и инвалидов с детства, будет опубликована в следующем номере журнала «Аутизм и нарушения развития».

Источник: sovet-roditeley.ru

**IV Международный форум
«Каждый ребенок достоин семьи»
12–15 октября 2015 г., Москва**

Ежегодный международный форум, организуемый фондом «Обнаженные сердца» Натальи Водяновой, собрал в Москве специалистов по детскому развитию со всей России, известных зарубежных экспертов, а также родители детей с особенностями развития. Четыре дня лекций, семинаров и мастер-классов были объединены общей темой: «Родители и профессионалы: сотрудничество со смыслом».



Фото: И. Садикова

Основная задача форума — предоставить площадку для общения и обмена опытом российским специалистам, представителям родительских организаций, родителям, а также экспертам, знакомым с международным опытом работы с людьми с особенностями развития.

Ведущими темами форума с участием коллег из США и Великобритании были: развитие социальных навыков у особых детей; системная поддержка семей с приемными детьми и с детьми, имеющими РАС; инклюзивное образование; законодательные инновации в социальной сфере; организация сопровождаемого проживания взрослых людей; современные медицинские технологии для поддержки семьи.

Впервые в истории форума более половины участников составляли именно родители детей с такими диагнозами как аутизм, синдром Дауна, умственная отсталость и с другими особенностями развития.

Модераторами, отвечающими за содержательную часть форума, выступили самые уважаемые российские специалисты в области детского развития. Среди них — директор РБОО «Центр лечебной педагогики» Анна Битова, директор благотворительной организации «Перспективы» Мария Островская, руководитель центра «Про-мама» Мария Терновская, эксперты Фонда «Обнаженные сердца» детский невролог Святослав Довбня и клинический психолог Татьяна Морозова.

Источник: www.nakedheart.org

**Организована Российская ассоциация
людей с синдромом Аспергера
11 октября 2015 г., Москва**

11 октября в центре «Наш Солнечный Мир» прошла третья встреча членов организованного

недавно объединения людей с синдромом Аспергера и их родителей, а также сотрудников центра с доктором Стивеном Шором — преподавателем Университета Адельфи из США, известным в мире человеком с синдромом Аспергера.

Результатом встречи стало основание Российской ассоциации людей с синдромом Аспергера и с аутизмом, целью которой является объединение и поддержка людей с синдромом Аспергера и их семей для защиты и реализации права на качественную жизнь. Почетным президентом избран Стивен Шор, с российской стороны Президент ассоциации — руководитель центра «Наш Солнечный Мир» И.Л. Шпицберг.

В инициативную группу ассоциации вошли молодые люди с синдромом Аспергера и их родители, а также редактор журнала «Аутизм и нарушения развития» И.В. Садикова.

Дальнейшая информация будет публиковаться на страницах журнала и на сайте центра «Наш Солнечный Мир» — solnechnymir.ru



Фото Ю. Мамонтова

ПОЗДРАВЛЕНИЕ ПЕДАГОГАМ ЦПМССДиП

Редакция журнала «Аутизм и нарушения развития» поздравляет педагогов Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

***Ирину Дмитриевну Виноградову,
Галину Викторовну Кочеткову,
Юлию Борисовну Павлову,
Светлану Петровну Панкратову***

с награждением Почетными грамотами Департамента образования города Москвы за многолетнюю плодотворную работу по воспитанию подрастающего поколения.

PsyJournals.ru
портал психологических изданий



ЧИТАЙТЕ **ЖУРНАЛЫ**
по психологии online 



**ОТКРЫТА ПОДПИСКА НА ЭЛЕКТРОННЫЕ ВЕРСИИ
15 ЖУРНАЛОВ ПО ПСИХОЛОГИИ И ПЕДАГОГИКЕ**

- Для университетов, библиотек и научных центров
- Для индивидуальных читателей
- Для зарубежных читателей и организаций



Оформите подписку в редакции PsyJournals.ru:

Заявка на подписку: +7 (495) 608-16-27

Заявка на тестовый доступ к журналам: test@psyjournals.ru

Подробнее об условиях подписки: www.PsyJournals.ru



Издательство МГППУ
**МОСКОВСКИЙ ГОРОДСКОЙ
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ** | www.mgppu.ru