

Аутизм
и нарушения развития
№ 4 (49)
2015



12+

ISSN 1994-1617



9 771994 161015

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 редакционного совета, 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

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

Бородин Л.Г., кандидат медицинских наук, врач-психиатр ГНЦ психического здоровья детей и подростков Департамента здравоохранения г. Москвы, доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета юридической психологии МГППУ

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

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

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

Морозов С.А., кандидат биологических наук, председатель Общества помощи аутичным детям «Добро», ведущий научный сотрудник Центра дошкольного, общего, дополнительного и коррекционного образования ФГАУ «Федеральный институт развития образования»

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

Шведовская А.А., кандидат психологических наук, начальник Информационно-аналитического управления МГППУ, доцент кафедры возрастной психологии факультета психологии образования МГППУ

Шпицберг И.Л., руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», член Правления Международной ассоциации «Autism Europe»

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

Alekhhina 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, the head of the laboratory of neuropsychology faculty of psychology, Moscow State University. M.V. Lomonosov

Borodina L.G., PhD in Medicine, psychiatrist of State science center of mental health of children and teenagers, Moscow, associate professor of the Department of clinical and judicial psychology of the Faculty of judicial psychology of MSUPE

Dimenshtein R.P., Chairman of the «Center for curative pedagogics»

Volosovets T.V., PhD in Pedagogy, Director of «Institute for the study of childhood, family and education of the Russian Academy of Education»

Levchenko I.Y., Doctor in Psychology, 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», senior research fellow at the Centre pre-school, general, supplementary and remedial education of «Federal Education Development Institut»

Simashkova N.V., Doctor in Medicine, 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

Shvedovskaya A.A., PhD in Psychology, The Head of Information-Analytical Department in Moscow State University of Psychology and Education, Associate professor Developmental Psychology Chair, Department of Psychology of Education in MSUPE

Spitzberg I.L., Director of the rehabilitation Center for disabled children «Our Sunny World», member The Board of the International Association Autism Europe

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, methodist of the Center for psychological, medical and social support of children and adolescents of MSUPE

Vlasova O.A., Executive Secretary, methodist of the Center for psychological, medical and social support of children and adolescents of MSUPE

Рисунок на 4-ой странице обложки – Ольга Мезенцева (Германия)

Переводчик: Морозова Е.В.

Дизайн и 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



© Московский городской психолого-педагогический университет

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

№ 4 (49) — 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

ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ И ОЦЕНОЧНЫЕ МЕТОДИКИ

*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).
Окончание

3

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ, МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Д.Ю. Векслер, С.А. Москаленко
Применение техники «Тематические
фотокнижки» в работе с детьми, имеющими
расстройство аутистического спектра
или интеллектуальные нарушения

12

УЧЕБНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОСОБИЯ

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

20

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ

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

33

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТА

Л.Г. Бородина, Е.Н. Солдатенкова
Рекомендации родителям при предположении
у ребенка расстройства
аутистического спектра

39

ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ

С.В. Исакова, В.Н. Феофанов
Тема расстройств аутистического спектра
в произведениях художественной
литературы

43

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ

Е.В. Мальшева-Попрукайло
«Каникулы Бонифация», или Успешный опыт
занятий с детьми с аутизмом
Ю.Н. Потачинская
Лыжное лето

48

53

ОСОБОЕ ИСКУССТВО

Н.Ю. Илишкина
«Кристофер и отец», или Кто здесь с диагнозом?
Впечатления от спектакля
театра-студии «Круг II»
Т.Г. Бельчева, Германия
У искусства нет барьеров

55

58

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ДОКУМЕНТЫ

61

CONTENTS

DIAGNOSTIC AND EVALUATIVE METHODS

*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).
Conclusive part

3

PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL, MEDICAL AND SOCIAL ASSISTANCE

D.Yu. Veksler, S.A. Moskalenko
The Use of the Technique of «Theme Photobooks»
in the Work with Children
with Autism Spectrum Disorders
or Intellectual Disorders

12

MANUALS

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

20

FOREIGN EXPERIENCE

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

33

EXPERT OPINION

L.G. Borodina, E.N. Soldatenkova
When the Child is Suspected to Have Autism
Spectrum Disorder:
Recommendation for Parents

39

LITERATURE SURVEY

S.V. Isakova, V.N. Feofanov
The Theme of Autism Spectrum
Disorders in Fiction

43

PARENTAL EXPERIENCE

E.V. Malysheva-Poprukaylo
«Boniface's Holiday», or Successful Experience
of Teaching Children with ASD
Yu.N. Potachinskaya
Skiing in Summer

48

53

SPECIAL ART

N.Yu. Ilishkina
«Christopher and Father»,
or Who is Here with the Diagnosis?
Impression on the Performance
of the Drama Studio «Circle II»
T.G. Belicheva, Germany
There are no Barriers in Art

55

58

NEWS, EVENTS, DOCUMENTS

61

Описание методики оценки базовых речевых и учебных навыков¹

(Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revisited, ABLLS-R)

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 Центра 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: kozorez@rambler.ru

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 Окончание. Начало см. в № 3 (48), 2015 г.

Для разработки комплексных индивидуальных коррекционно-образовательных программ детям с нарушениями в развитии или с расстройствами аутистического спектра следует проводить диагностику и оценку функциональных навыков. Описываемая Методика оценки базовых речевых и учебных навыков (Assessment of Basic Language and Learning Skills, Revisited) позволяет упростить и сделать диагностику более эффективной, провести всестороннее обследование ребенка по разным областям развития, выявить сформированные и дефицитные навыки. Во второй, заключительной, части описания методики приведены рекомендации по заполнению таблицы результатов первичного и повторного тестирований, выбору целей коррекционной работы с ребенком на основе показателей отдельных шкал теста, приведен пример таблицы, заполненной после первичного и повторного тестирования. При составлении индивидуальной программы развития рекомендуется учитывать готовность ребенка к освоению того или иного навыка. Также важны регулярная практика выбранных навыков в различных ситуациях и профилактики регресса навыков.

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

Повторное тестирование и визуальное отображение динамики результатов

После заполнения протокола все данные первичного тестирования переносятся в специальную таблицу результатов ABLLS-R. В таблице все шкалы представлены как вертикальные колонки. Строки каждой колонки соответствуют заданиям данных шкал, где одна строка является одним заданием шкалы, а ее положение в колонке является номером задания при нумерации снизу вверх. Каждая строка разбита на 1, 2 или 4 ячейки, что соответствует шкале результатов задания.

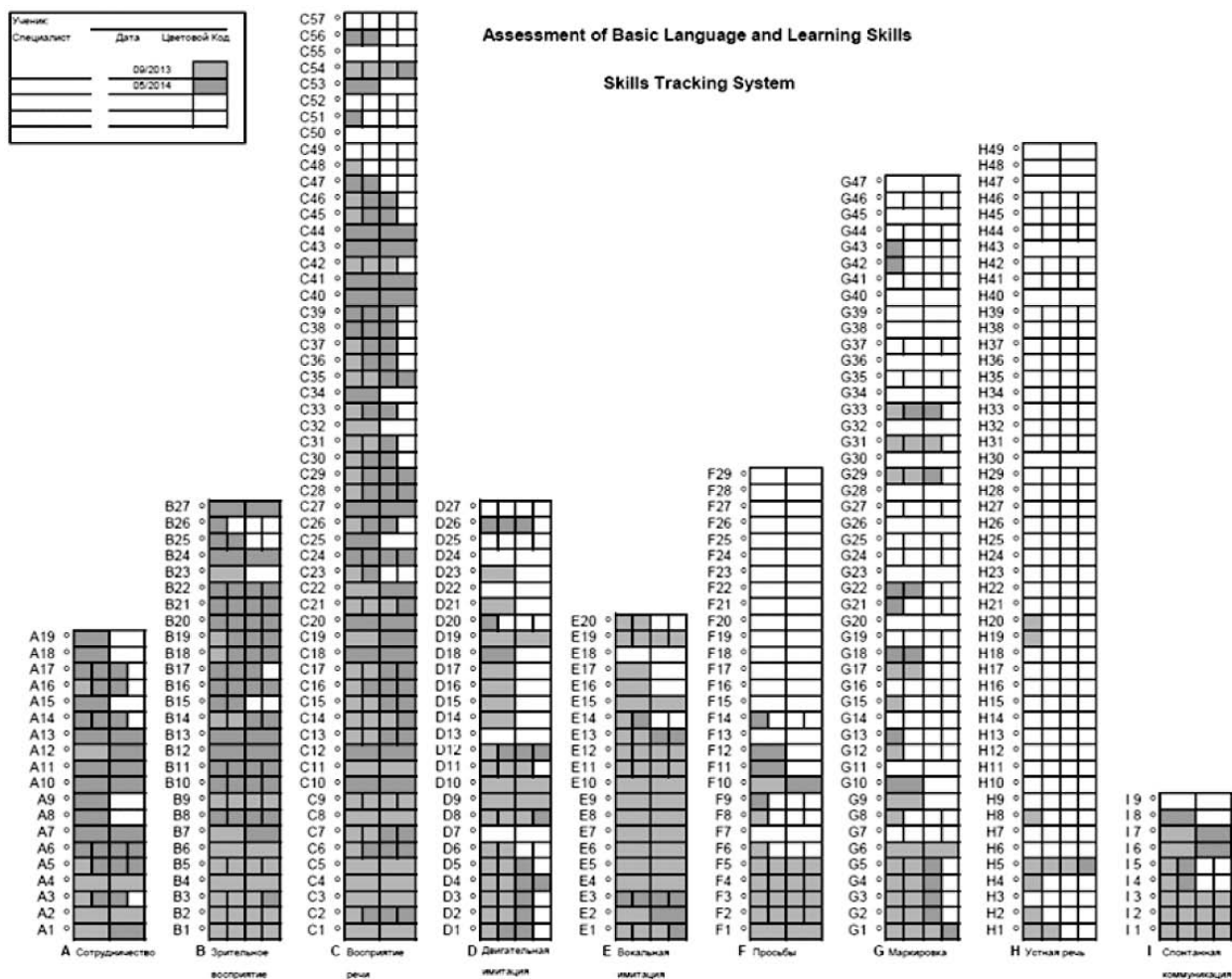
Если ребенок не владеет данным навыком (0 при оценке по данному заданию), то соответствующая строка в таблице остается пустой. В противном случае закрашиваются 1, 2, 3 или 4 ячейки в зависимости от результата ребенка. Рядом с каждой строчкой справа от номера задания находится небольшой круг, который закрашивается, если данный пункт был рассмотрен при тестировании ребенка, но при этом результат составил 0.

Результаты повторных тестирований заносятся в ту же визуальную таблицу, при этом ячейки закрашиваются другим цветом, соответствующим данному номеру тестирования. Ниже приводится пример таблицы, заполненной после первичного и одного повторного тестирования ребенка с разрывом в несколько месяцев.

Особенности метода таковы, что он позволяет отобразить прогрессивную динамику в приобретении ребенком новых навыков, но не может отразить регресс в навыках (на визуальной таблице не отображается утрата навыков при повторном тестировании). Это объясняется тем, что, по предположению авторов методики, если изначально навыки не были завышены, и если ребенка обучают тем навыкам, которые он может использовать в своей повседневной жизни, то утрата их крайне маловероятна. Ключевой момент заключается в профилактике регресса навыков и составлении такой ИПР, которая гарантирует регулярную практику данного навыка в различных ситуациях. В тех же случаях, когда регресс связан с органическими причинами, например, с началом судорожных приступов, рекомендуется заново провести первичное тестирование.

Составление индивидуальной программы развития по результатам тестирования

Структура теста подразумевает, что отдельные пункты тестирования будут преобразованы в цели индивидуальной программы развития с сохранением тех же формулировок. Однако выбор целей из множества заданий, по которым ребенок с задержкой речи мог показать отсутствие навыков, является сложной задачей.



Хотя ABLLS-R не учитывает различные виды нежелательного поведения, мешающего обучению, авторы руководства к тесту рекомендуют в первую очередь выделить такое поведение как первоочередную цель при составлении индивидуального плана.

Перед разработкой программы также рекомендуется собрать максимум информации от членов семьи и разных специалистов, работающих с ребенком, чтобы соответственно выбрать цели программы. Важно предложить членам семьи и специалистам просмотреть предложенные пункты программы, чтобы удостовериться, что все они соответствуют ожиданиям от дальнейшей работы по развитию ребенка.

После отбора целей команда по выработке индивидуального плана развития определяет, как будет выглядеть достижение ребенком данной цели, и какие результаты он

должен будет продемонстрировать. Например, «ребенок будет собирать разрезные картинки из 6-ти частей в 8-ми случаях из 10-ти». Также уточняется, как именно будет осуществляться сбор данных о приобретении того или иного навыка, например, из наблюдения учителя в классе. Все члены команды по разработке программы договариваются о том, что именно имеется в виду под целью, например: «Ребенок будет самостоятельно мыть руки с мылом, когда рядом с ним не стоит другой ребенок или взрослый, после чего будет вытирать руки полотенцем».

Выбор приоритетных целей для программы развития является сугубо индивидуальным процессом, который зависит от текущего уровня навыков ребенка, требований образовательного учреждения, пожеланий семьи и т.д. При этом рекомендуется

ориентироваться на готовность ребенка к освоению того или иного навыка, а не просто выбирать задания самого низкого уровня, с которыми он не справился.

Как правило, для ИПР выбираются 20–30 целей на основе тестирования по ABLLS-R. Маловероятно, чтобы ребенок смог выполнять одинаковое количество заданий из всех шкал, так что рекомендуется выбрать 15 сфер (шкал теста), которые являются приоритетными для развития данного ребенка, и выбрать по 1–2 цели из каждой шкалы. Авторы теста рекомендуют избегать чрезмерного количества образовательных целей, так как это сократит время индивидуального обучения и затруднит усвоение навыков. Кроме того, чрезмерное количество целей сильно осложнит сбор информации для их достижения. Не следует забывать, что при обучении ребенка важно находить любые возможности для спонтанного обучения в естественных условиях, а также помогать ему обобщить усвоенные навыки и переносить их в различные ситуации, а это потребует большого объема времени. Также допустимо выбирать одну новую цель каждый раз, когда одна из целей плана была достигнута.

Поскольку выбор приоритетных целей является индивидуальным процессом, не существует универсальных критериев по выбору их для всех детей. Однако авторы теста высказывают пожелания, основанные на опыте применения ABLLS-R. При этом рекомендуется сделать упор на базовые навыки, которые связаны с развитием речи, а также с навыками, помогающими эффективнее обучаться в будущем.

Ниже приводятся рекомендации по выбору целей на основе отдельных шкал теста.

А. Сотрудничество и эффективность поощрений. Очень важно развивать у ребенка навыки сотрудничества, в частности, стремиться делать поощрения все более редкими. Однако цели из этой шкалы чаще всего не выбираются, так как уменьшение частоты поощрений, как правило, достигается в рамках самой качественной практики обучения. Следует выбирать цели на основе этой шка-

лы только в тех случаях, когда ученик очень специфически реагирует на контроль поощрений со стороны педагога, на перемены в схеме поощрений; в этом случае рекомендуется включать одну цель из этой сферы. Например, если ученик не дожидается инструкций педагога и не смотрит на предъявляемый материал, то уместно сделать это одной из целей обучения.

В. Визуальное восприятие. Как правило, в ИПР включаются 1–3 цели из данной сферы. Для многих детей с задержкой речи, особенно детей с РАС, невербальное мышление является сильной стороной. Так что часто для ИПР выбираются цели, которые будут развивать существующие сильные стороны ребенка, позволят ему чувствовать себя успешным и легко зарабатывать поощрения, но в то же время будут развивать его навыки работы со все более сложным материалом. Часто эти навыки можно связать с другими сферами, например, сбор паззлов может развивать навык выполнения инструкций педагога, выполнения задания без подсказок, развития мелкой моторики.

С. Рецептивный язык. Для детей с задержкой речи рекомендуется выбрать минимум 1–2 цели из этой критически важной сферы. Если у ребенка есть проблемы с выполнением простых устных инструкций или с выбором предметов по названию, то именно на эти базовые навыки должен быть сделан акцент в ИПР ребенка. Например, такими целями могут стать: следование простым инструкциям в повседневной ситуации и способность различать от пяти до десяти предметов в соответствии с устной инструкцией. Если же ребенок продемонстрировал такие навыки на тестировании, то его целями могут стать следование сложным устным инструкциям, определение 30–50-ти предметов на слух или определение действий на слух. Если ребенок может различать до 100 предметов и больше на слух, то его можно обучать различению предметов по функциям, качествам или категориям.

Д. Моторная имитация. Рекомендуется включать в ИПР цель по имитации для

каждого ребенка, который не продемонстрировал развитого и обобщенного репертуара по имитации действий. Ребенок должен уметь имитировать самые разные движения в том числе статические и кинетические, подражать скорости и интенсивности действий.

Е. Вокальная имитация (звукоподражание). Рекомендуется выбрать цель из этой шкалы для любого ребенка, у которого нет развитой речи. Если ребенок не может повторить слово, то рекомендуется учить его имитировать простые вокализации, например, 2 звука, либо сосредоточиться на двигательной имитации движений головы и рта, если эти навыки развиты плохо. Если ребенок имитирует отдельные звуки, то рекомендуется сделать его целью имитацию отдельных слогов и простых слов. Если ребенок может повторить слова и простые фразы, то рекомендуется выбрать цель по улучшению артикуляции, либо по имитации скорости и громкости речи.

Ф. Обращение с просьбой. Подавляющее большинство детей с задержкой речи нуждаются в развитии способности попросить поощрение или информацию. Если ребенок никак не может попросить конкретные предметы или действия, то рекомендуется включить в его ИПР минимум одну цель из этой сферы, например, по навыку спонтанно просить несколько предметов или занятий. Для ребенка, у которого развит навык подобных просьб, целью может стать просьба дать недостающий предмет (например, бумагу к карандашам), просьба об информации (например, «кто», «что» и «где»), просьба к ровеснику (а не ко взрослому) и т.д.

Г. Называние. Так же как и в случае с рецептивным языком, настоятельно рекомендуется включать в ИПР ребенка с задержкой речи минимум одну либо более целей, связанных с названием. Такая цель должна выбираться даже для того ребенка, у которого данная сфера речи является относительно развитой. Цели из данной сферы должны выбираться даже для ребенка, который совсем не может повторить слова

или жесты из жестового языка за инструктором. Например, целью может стать название всего пяти поощряющих или повседневных предметов.

Н. Интравербальная речь. Цели из данной сферы обычно ставят в работе с вербальным ребенком, который может попросить как минимум о нескольких предметах и действиях, у которого также есть навыки названия и рецептивного языка. Для такого ребенка целью может стать вставление слов в простые фразы или текст песен. Если ребенок невербален, но может обращаться с просьбами с помощью жестов, то он может и отрабатывать навыки перевода на жестовый язык по просьбе.

И. Спонтанные вокализации. Эта сфера является очень важной для речевого развития ребенка, однако, как правило, конкретную цель для ИПР выбирать из этой шкалы не стоит, так как такие вокализации поощряются в естественных спонтанных ситуациях. Цель из этой шкалы можно включить для ребенка с развитыми речевыми навыками, который при этом не применяет их спонтанно. Как правило, для достижения такой цели достаточно проанализировать условия окружающей среды и гарантировать, что спонтанная речь ребенка в достаточной мере поощряется.

Ж. Синтаксис и грамматика. Рекомендуется выбрать одну-две цели из этой сферы для детей, у которых есть развитый навык просьбы, названия и интравербальные навыки. Обучать языковым нормам до развития функциональных речевых навыков не рекомендуется.

К. Игры и досуг. Как правило, рекомендуется выбрать хотя бы одну цель для ИПР ребенка из данной сферы. Если ребенок не играет в игрушки и не имеет уместных способов досуга, то рекомендуется выбрать цель, направленную на повышение разнообразия его игры, второй целью может стать увеличение объема времени, посвященного этим занятиям. Если у ребенка есть достаточные навыки игры и досуга, то рекомендуется выбрать для него цель по развитию навыка совместной игры со сверстниками.

Л. Социальное взаимодействие. Эти навыки всегда нуждаются в развитии, независимо от уровня речевых навыков ребенка. Если речевые навыки ребенка не развиты, то целью ИПР может стать самостоятельное ответное приветствие, игра по очереди, обращение к другим людям за общением, развитие умения добровольно возвратить поощрение и так далее. Если у ребенка развиты навыки речи, то он может учиться просить предметы и информацию у ровесников, предлагать поделиться, инициировать приветствие, поддерживать разговор или учиться говорить о том, что интересно другим людям.

М. Групповое обучение.

Н. Правила класса. Цели из данной сферы важны для подготовки ученика к школе или к переходу в другой класс, где его ждут изменения в правилах поведения или ожиданиях от учащихся. Цели на основе этой шкалы могут быть особенно важны для ребенка, у которого есть нежелательное поведение во время перехода от одного занятия к другому.

Р. Генерализация навыков. Обычно цели из этой сферы не включаются в ИПР, поскольку генерализация навыков является стандартным требованием при обучении. Цель из данной сферы может быть выбрана для ребенка, у которого есть серьезные трудности с обобщением (он учится только в строго контролируемых ситуациях).

Q-T. Академические навыки. Данные навыки не относятся к базовым речевым и учебным навыкам, поэтому их включение в ИПР не является обязательным. Рекомендуется включить в ИПР 1–2 цели по академическим навыкам для ребенка, который уже овладел большинством базовых навыков. Если ребенок еще не освоил базовые навыки, но его очень интересуют числа, буквы или слова, то желательно выделить одну или две академические цели, которые будут способствовать развитию интересов ребенка.

U-X. Если у ребенка есть трудности в самообслуживании или других повседневных занятиях, то рекомендуется выбрать

одну или более целей для обучения самостоятельному одеванию, еде, гигиене или использованию туалета. Однако рекомендуется обучать этим навыкам в контексте обычных повседневных занятий.

Y. Навыки крупной моторики. Обычно рекомендуется выбрать одну или две цели из этой области для ребенка с проблемами крупной моторики, при возможности консультаций со специалистом соответствующего профиля, например, неврологом. Для детей с минимальным уровнем речевых навыков и навыков следования инструкции либо для детей с проблемами координации и мышечного контроля бывает желательно выбрать несколько целей по обучению таким навыкам. Для ребенка с развитыми речевыми и моторными навыками часто можно объединить несколько навыков в одну цель (например, научить ребенка катить, кидать и пинать мяч). Навыки крупной моторики могут быть нужны для развития социального взаимодействия и повышения уровня инклюзии (подвижные игры со сверстниками), и рекомендуется согласовывать цели из этой сферы с целями по социальному взаимодействию.

Z. Навыки мелкой моторики. В некоторых случаях рекомендуется включать цели по развитию мелкой моторики в ИПР ребенка, однако во многих случаях их можно объединить с другими целями, например, с визуальным восприятием или имитацией. Как правило, цели по развитию мелкой моторики включают в тех случаях, когда ребенок испытывает серьезные сложности с графическими навыками.

Обучение специалистов

Специфика тестирования по протоколу ABLLS-R такова, что тестирование может выполнять поведенческий аналитик, психолог, педагог, логопед или любой другой специалист, а также это могут делать родители ребенка. Единственным условием является изучение протокола теста с возможностью задать уточняющие вопросы и регулярный

контакт с обследуемым ребенком. При этом рекомендуется, чтобы информацию собирал именно тот специалист, который будет заниматься разработкой ИПР.

Таким образом, обучение специалистов сводится к краткому инструктажу по разъяснению терминологии протокола и его заполнению и особенностям выполнения тех или иных заданий. Специального уровня подготовки потребует только перевод результатов тестирования в конкретный план обучения, и поскольку тест основан на концепциях прикладного анализа поведения, эта задача потребует знаний в области этого подхода.

Заключение

В результате апробации описанной методики и анализа результатов научно-исследовательской работы по теме «Пилотная апробация методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) у детей с расстройствами аутистического спектра», проведенной сотрудниками ЦПМССДиП МГППУ, сделаны следующие выводы:

1. Результаты апробации методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) с детьми, имеющими РАС, показали, что данный тест позволяет провести их всестороннее обследование по разнообразным областям развития, выявить сформированные и дефицитные навыки.

2. Тест ABLLS-R позволяет проводить оценку навыков у детей с различными формами и степенью выраженности рас-

стройств аутистического спектра, в т.ч. у безречевых детей.

3. Достоверность результатов обследования по методике ABLLS-R достигается за счет качественной и количественной обработки полученных данных.

4. Тест ABLLS-R включает графическую обработку полученных данных, что позволяет визуально отобразить результаты обследования детей с РАС по различным областям развития.

5. Результаты тестирования по методике ABLLS-R позволяют разработать индивидуальные коррекционно-образовательные программы для детей с РАС или рекомендации по организации обучения и коррекционной работы с ними, учитывающие сильные стороны и дефициты детей.

6. Анализ коррекционно-образовательных программ, разрабатываемых на основании результатов обследования с использованием методики ABLLS-R, показал, что они характеризуются структурированностью, конкретностью целей коррекции и обучения, наличием четких критериев оценки эффективности проведенной работы.

7. Повторное использование методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) позволяет отследить динамику в развитии детей с РАС и эффективность проведенной коррекционной и образовательной работы.

8. Использование методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) способствует повышению эффективности коррекционной и образовательной работы с детьми, имеющими РАС. ■

Литература

1. Векслер Д. Шкала интеллекта Векслера для детей. Руководство. Челябинск. 2003.
2. Венгер А.Л., Цукерман Г.А. Психологическое обследование младших школьников. М. 2004.
3. Глозман Ж.М., Потанина А.Ю., Соболева А.Е. Нейропсихологическая диагностика в дошкольном возрасте. 2-е изд. СПб.: Питер. 2008. 80 с.
4. Корсакова Н.К., Микадзе Ю.В., Балашова Е.Ю. Неуспевающие дети: нейропсихологическая диагностика трудностей в обучении младших школьников. М. 1997.
5. Лебединская К.С., Никольская О.С. Диагностика раннего детского аутизма. М.: Просвещение. 1991.
6. Лурия А.Р. Основы нейропсихологии. М.: Изд-во МГУ. 1973.
7. Манелис Н.Г. Сравнительный нейропсихологический анализ формирования высших психических функций у здоровых детей и у детей с аутистическими расстройствами. Автореф. дисс. ... канд. психол. наук. М. 2000.
8. Переслени Л.И. Психодиагностический комплекс методик для определения уровня развития познавательной деятельности младших школьников. Учебно-методическое пособие. Серия: Библиотека практического психолога. М. 1996.
9. Плаксунова Э.В. Стимуляция и развитие движений у детей с расстройствами аутистического спектра. М. 2011. 222 с.
10. Практикум по патопсихологии / Под ред. Б.В. Зейгарник, В.В. Николаевой, В.В. Лебединского. М. 1987.
11. Психолого-педагогическая диагностика развития детей раннего и дошкольного возраста. Методическое пособие / Под ред. Е.А. Стребелевой. 4-е изд. М. 2009.
12. Равен Дж.К., Стайл И., Равен М. Цветные прогрессивные матрицы. Изд. 3-е стереотип. М.: Когито-центр. 2004.
13. Равен Дж., Равен Дж.К., Корт Дж. Цветные прогрессивные матрицы. Руководство к тесту Равена: Раздел 2. Перевод с англ. изд. 1998 г. М. 2009.
14. Рубинштейн С.Я. Экспериментальные методики патопсихологии и опыт применения их в клинике. Практическое руководство. М. 2007.
15. Семаго Н.Я., Семаго М.М. Диагностический комплект психолога (методическое руководство). М. 2007.
16. Семаго Н.Я., Семаго М.М. Руководство по психологической диагностике: Дошкольный и младший школьный возраст. Методическое пособие. М. 2000.
17. Хаустов А.В., Красносельская Е.Л., Хаустова И.М. Дети с расстройствами аутистического спектра. Протокол педагогического обследования // Практика управления ДОУ. 2014. № 1. С. 32–50.
18. Цветкова Л.С. Методика нейропсихологической диагностики детей. М. 1998.
19. Cooper J.O., Heron T.E., Heward W.L. Applied Behavior Analysis. — Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc. 1987.
20. Partington J.W. The Assessment of Basic Language and Learning Skills — Revised (The ABLLS-R). The ABLLS-R Protocol. — Behavior Analysts, Inc. 2006. 94 p.
21. Partington J.W. The Assessment of Basic Language and Learning Skills — Revised (The ABLLS-R). Scoring Instructions and IEP Development Guide (The ABLLS-R Guide). — Behavior Analysts, Inc. 2006. 148 p.
22. Schopler E., Reichler R., Bashford A., Lansing M., Marcus L. Psychoeducational Profile — Revised (PEP-R). — Austin, TX: PRO-ED, 1990.
23. Skinner B.F. Verbal Behavior. 1957.
24. Sparrow S., Balla D., Cicchetti D. Vineland Adaptive Behavior Scales. — Circle pines, M.N.: American Guidance Service. 1984.
25. Sundberg M.L., Partington J.W. Teaching language to children with autism or other developmental disabilities. 1998.

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

Diagnostics and assessment of the functional skills of children with disabilities and autism spectrum disorders are to be conducted to develop comprehensive remedial educational programmes. The described Methodology of the Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revisited (ABLRS-R) allows to simplify and make the diagnostics more efficient, to conduct a comprehensive examination of the child in different areas of development, detect the formed and deficit skills. The second and final part of the description of the methodology offers recommendations on the filling of the Table of the Results of Initial and Repeated Testing and on the choice of goals of correctional work with a child on the basis of performance of individual test scales. The pattern of the table filled after the initial and repeated testing is given. In drawing up of the programme of individual development the willingness of the child to the development of that skill should be considered. Regular practice of selected skills in various situations and the preventive measures against the regression of skills are also important.

Keywords: autism spectrum disorder, Methodology Assessment of Basic Language and Learning Skills – Revised (ABLRS-R), individual development programme.

¹ Conclusive part. Beginning in № 3 (48), 2015.

Применение техники «Тематические фотокнижки» в работе с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра или интеллектуальные нарушения

Д.Я. Векслер,
педагог дополнительного образования, специалист
по абилитации Еврейской Академии для особых детей (НАСC);
специалист по абилитации особых детей и взрослых Женской Лиги.
Бруклин, штат Нью-Йорк, США
Email: vekdi77@yahoo.com

С.А. Москаленко,
переводчик.
Ставрополь, Россия
Email: lahojarasca31@gmail.com

Техника «Тематические фотокнижки» выделена из метода фототерапии и разработана группой американских специалистов в процессе коррекционной работы с детьми или взрослыми, имеющими нарушения в развитии или расстройства аутистического спектра. «Тематические фотокнижки» — дополнительный инструмент для коррекционных занятий с детьми, предоставляющий широкие возможности для развития. Работа с тематической фотокнижкой состоит из нескольких этапов: выбора темы, интересной или актуальной для ребенка, выбора объектов для фотографирования, создания фотокнижки (подбор фотографий, их размещение, придумывание к фото подписей), составления историй на основе фотографий. Использование техники «Тематические фотокнижки» увеличивает интенсивность коммуникационных процессов, что ведет к нормализации поведения ребенка и значительно повышает шансы на его социальную интеграцию. В статье дается сопоставление техники «Тематические фотокнижки» с методами PECS и «Социальные истории», приводятся примеры занятий с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, от этапа знакомства педагога с ребенком до подбора фотографий для тематической фотокнижки «Правила поведения на улице».

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, фототерапия, «Тематические фотокнижки», взаимодействие, коммуникация, развитие речи, социальная интеграция.

Одним из методов коррекционной работы по развитию самосознания, представлений о себе в окружающем мире, о других людях и внешнем пространстве является **фототерапия** — лечебно-коррекционное применение фотографии для решения задач развития и гармонизации личности. Она может предполагать как работу с готовыми фотографиями, так и создание оригинальных авторских снимков. Основным содержанием фототерапии является создание и/или восприятие фотографических образов, дополняемое их обсуждением и разными видами творческой деятельности [1].

В работе с детьми, имеющими различные нарушения в развитии или расстройства аутистического спектра, фототерапия используется как вспомогательное средство для развития речи, коммуникации, решения ряда других коррекционных задач, а также для нормализации поведения. В русле применения общих принципов фототерапии группой американских специалистов¹ была предложена техника «**Тематические фотокнижки**».

Тематической фотокнижка называется в том случае, когда составлена из фотографий на одну какую-то тему, вследствие чего внимание ребенка и коррекционные задачи сфокусированы именно на этой теме. Тематические фотокнижки дают возможность активно взаимодействовать с ребенком в различных сферах и решать определенные задачи коррекции: педагог или родитель, используя камеру, могут сосредоточиться на определенной теме, и работая с фотографиями на эту тему, развивать у ребенка ее понимание, особенно когда он не говорит или плохо понимает обращенную речь. Благодаря разнообразию функций и способов применения тематические фотокнижки помогают ребенку с аутизмом сохранять в памяти и закреплять представления и эмоции в связанной с ними ситуации. В работе по изготовлению книжки закрепляются определенные навыки, формируются дей-

ствия, и усилия ребенка направляются в позитивное конструктивное русло, повышаются возможности для творчества, необходимого для развития, и тем самым корректируется поведение.

Тематические книжки с фотографиями называют также «живыми», потому что они «растут» и меняются вместе с ребенком. Таковую книжку всегда можно отредактировать, что-то переделав, добавив или удалив. Книжки легко могут быть изготовлены из подручных материалов.

В то же время предоставление камеры самому ребенку дает ему дополнительные возможности для самовыражения, а взрослым позволяет познакомиться с особенностями его восприятия и на основе информации налаживать взаимодействие, решая множество коррекционных задач.

В работе с ребенком важно, чтобы на обложке книжки были фотографии и имена автора-ребенка и соавтора-взрослого, — это отличное положительное подкрепление и хорошая мотивация к продолжению работы.

Тематические фотокнижки воздействуют сразу на несколько каналов восприятия, активизируя сенсорные системы, и это используется взрослым в работе с ребенком. Положительный эффект такого подхода был доказан в работах Алана Паивлио (A. Paivio). Согласно его исследованиям, распознавание упрощается, если предъявлять информацию и в словесной, и в визуальной форме [2]. В работе с фотокнижкой ребенку дается возможность воспринимать информацию как на слух (в словах), так и визуально (на фото). В случае с особыми детьми это важно вдвойне, так как у них обычно имеются проблемы с восприятием и переработкой поступающей информации.

Тематические фотокнижки в виде историй из жизни ребенка, сопровождаемых фотографиями и подписями, сделанными им самим или при его непосредственном участии, учат его по фото выстраивать рассказ в связанный сюжет. В нем ребенок вы-

¹ Дина Векслер — детский фотограф, педагог дополнительного образования и специалист по абилитации особых детей и взрослых, штат Нью-Йорк, США; Генри Рид — доктор психологии, профессор Atlantic University, штат Вирджиния, США; Анна Раниш — педагог специального образования, штат Пенсильвания, США.

ступает непосредственным творцом и автором, что отражается на осознании им себя как творческой личности, способной изготовить что-то не только для себя, но и для других и таким образом вступить в прямой контакт с окружающими.

Работа с готовыми тематическими фотокнижками по форме схожа с работой по методу «Социальные истории», но, в отличие от этой методики, где прописан четкий алгоритм занятий, работа с тематическими фотокнижками — значительно более гибкий процесс, где ребенку предоставляется намного больше возможностей для творчества, для развития моторных функций, сенсорного восприятия, координации.

Техника «Тематические фотокнижки», так же как и метод альтернативной коммуникации PECS, предоставляет неговорящим детям средства коммуникации. Но, в отличие от работы по готовым карточкам PECS, тематические фотокнижки дают ребенку возможность, проявляя изобретательность, самому непосредственно участвовать в изготовлении средства для общения, а также исследовать окружающий мир через фотографию с помощью взрослого и взаимодействовать не только с объектами внешнего мира, но и узнавать что-то о самом себе через фотографии, поскольку в них отражена реальность, и наглядно представлены знакомые уже ситуации и эмоции самого ребенка.

Применение техники «Тематические фотокнижки» в работе с детьми с нарушениями различной степени тяжести

Работа с тематическими фотокнижками состоит из двух основных больших процессов: создания совместно с ребенком фотокнижки и использования в коррекционной работе книжки уже изготовленной.

Совместное с ребенком изготовление фотографий, составление тематической книжки дают возможности педагогам формировать основы деятельности: у ребенка следует развить мотивацию (заинтересо-

вать работой), ориентировку (умение выбрать объект для фото, отобрать готовые фото), использовать технические операции, действия, манипуляции, развить умение взаимодействовать.

В зависимости от степени тяжести нарушений у ребенка и от его индивидуальных особенностей техника «Тематические фотокнижки» направлена на решение задач различной сложности.

Ребенку с легкими нарушениями развития задают тематику, или он сам выбирает тему для фотокнижки и в активном взаимодействии со взрослым целенаправленно выполняет необходимые действия. Когда тематическая книжка уже готова, коррекционный педагог побуждает ребенка к рассказу по фотографиям или проговаривает сам зафиксированные на фото ситуации, ставя задачи по формированию у ребенка способности размышлять, развитию эмоций, представлений о самом себе, о ближайшем социальном окружении и правилах поведения в социуме.

Для детей с тяжелыми нарушениями ставятся задачи по освоению элементарных операций, например: нажать на кнопку, приклеить наклейку, вставить фотографию в альбом, дорезать шаблон.

Попутно педагогами решаются задачи по развитию речи и ее понимания, зрительно-моторной координации, сенсорного восприятия, умению выполнять инструкции, способности к взаимодействию, к коммуникации и многие другие. Возможности, предоставляемые совместным творчеством, позволяют знакомить ребенка с новыми предметами и явлениями, развивать активность, мотивацию к деятельности.

Работа с фотокнижками, особенно с тематическими, должна проводиться с соблюдением определенных условий.

Особенности организации совместной деятельности при работе с тематическими фотокнижками

Во время работы по технике «Тематические фотокнижки» прежде всего необходимо

установить положительный эмоциональный контакт между взрослым и ребенком, дающий возможность ребенку испытать удовлетворение от освоения определенной темы, от результата творческой работы. Следует предоставлять ребенку достаточную степень свободы действий для выявления его интересов, способностей и использования потенциала в процессе фототерапии. Педагог должен обеспечить индивидуальный подход к каждому ребенку, для любого действия находить особую мотивацию, учитывая его возможности. Например, на наших занятиях один мальчик легко и быстро научился разрезать фотографии только потому, что был вдохновлен желанием научить своего друга резать ножницами бумагу (этот мальчик большую часть своего времени и энергии тратил на других ребят). Занятия должны проводиться в игровой форме, что облегчает включение ребенка в деятельность, развитие различных умений, необходимых в процессе изготовления тематической фотокнижки. Следует стимулировать ребенка ко взаимодействию со взрослым. Во взаимодействии, организованном в игровой форме, ребенок получает реальные шансы выявить для себя четкие алгоритмы, например, присоединения к игре обычных детей, и выработать понимание того, чего ожидают от него новые друзья, и что должен сделать он сам. Ребенку становятся понятнее разнообразные ситуации и события, происходящие вокруг.

Процесс фотографирования требует применения умений, которые у особого ребенка зачастую еще только нужно развивать. На первый взгляд, фотографирование — совсем легкое дело, учитывая технологии современных фотоаппаратов. Однако в работе следует соблюдать ряд условий.

Основные условия для работы ребенка с камерой

Ребенок должен уметь ждать и выполнять инструкции; правильно захватывать камеру, держать ее ровно, не закрывая объектив; ребенок должен уметь сконцентри-

ровать внимание на объекте фотосъемки; уметь выделять картинку из фона, а из общей картинки — конкретные элементы.

Для изготовления тематической фотокнижки желательно, чтобы ребенок мог овладеть навыком категоризации для сопоставления фотографии с темой фотокнижки, выбора нужных фото и для размещения их в соответствующих местах. Желательно, чтобы ребенок мог расшифровывать значение снимков, придумывая или самостоятельно делая к ним краткие подписи. Необходимо также учить ребенка давать снимкам некоторую эмоциональную оценку.

Хотя создатели техники «Тематические фотокнижки» сначала предполагали, что занятия будут проводить близкие взрослые, которые хорошо знают особенности ребенка и подход к нему, техника с успехом может использоваться также и коррекционными специалистами, работающими с детьми и взрослыми, имеющими нарушения в развитии.

Ниже приведены примеры занятий, проводимых педагогами дома у детей с РАС.

Примеры занятий

Пример 1

Описание ребенка

Алеша, 8 лет. Диагноз — аутизм Каннера. Ребенок неговорящий, произносит только слог «ба». Не общается, почти не взаимодействует с окружающими. Характерны стереотипные движения руками. Любит подушки. Любит легкое щекотание, оно вызывает ответную реакцию: ребенок улыбается и иногда смеется.

Цель работы

В ходе коррекционной работы педагог ставила цель развить у ребенка эмоциональные реакции, коммуникативные навыки, вовлечь во взаимодействие, научить соотносить реальные объекты и их фотоизображения.

Ход занятий

В начале занятия мальчик безучастно сидит в углу дивана, не включаясь в обще-

ние, время от времени стереотипно машет руками.

У взрослого в руках фотокамера, и это основание для начала фототерапии, где фотокамера является вспомогательным средством коммуникации.

Педагог начинает фотографировать Алешу и комментировать свои действия. Пусть и не сразу, мальчик реагирует на происходящее. Фотографировать можно все, что касается ребенка в ситуации занятия: вот Алеша, он сидит на диване, диван коричневый, на диване зеленые подушки. Для установления контакта терапевт использует интерес Алешки к подушкам, дает ему подушку, и если он ее берет, фотографирует с ней ребенка, а если отказывается, просто кладет рядом и комментирует:

— Как эта подушка подходит к твоей рубашечке.

И если мальчик подушку отталкивает:

— Алеша не хочет держать подушку сегодня, я ее сейчас сфотографирую отдельно, а завтра сделаю другую фотографию.

Таким образом, с улыбкой и юмором терапевт принимает все сигналы, идущие от мальчика, и старается подстроиться под него. Не сразу, но он начинает реагировать на педагога с камерой, фиксирующего перемещения ребенка: он может прилечь отдохнуть, используя подушку на диване, или может подойти к окну, или сесть на стул и поглядеть в окно.

— Подойди к окну, Алешенька, смотри: машина подъехала.

Педагог разговаривает с Алешей, предполагая, что тот его понимает. Фотографирует окно, стул. И все комментирует:

— Смотри, какое там большое зеленое дерево. А рядом три куста, а вокруг них много цветов: цветы красные, желтые, белые... Какие красивые! А завтра мы пойдем гулять и понюхаем эти цветы.

При занятиях фототерапией, вызывающих интерес, у ребенка вырабатываются, прежде всего, навыки коммуникации, а возникшее доверие ребенка помогает раскрыться его способностям. На волне интереса ребенка к конкретному занятию

проводится первое его запечатление на фотографии, после чего снимки просматриваются вместе со взрослым, сопровождаются словами, помогающими ребенку осмыслить представленную в фотографиях картину его поведения и лучше понять детали.

На следующем этапе работы нужно помочь мальчику научиться ассоциировать, связывать реальный объект с его снимками. Берутся три коробки, на них приклеиваются фотографии с изображениями еды, которую любит Алеша: яблок, печенья, и какой-то нелюбимой еды, скажем, морковки.

— Алеша, что ты хочешь? Вот яблоко (ты любишь яблоки), вот твои любимые печенье, а вот морковка, она тебе не слишком нравится. Выбирай.

Мальчику нужно соотнести реальные объекты и их фотоизображения и выбрать. Если он ошибается, выбирает по фотографии морковь и расстраивается, следует ему помочь, предложив повторить попытку.

Если у него снова не выходит, педагог говорит, например:

— Сейчас уже намного лучше. Давай попробуем по-другому, и получится то, что нужно.

Чтобы создать у ребенка положительный эмоциональный настрой, ситуацию успеха, можно оставить лишь две коробки — с печеньем и яблоками или с целым печеньем в одной коробке и маленьким кусочком печенья в другой, чтобы сделанный ребенком выбор его не разочаровал. Главное, чтобы сам процесс занятия был игрой и не вызывал негативных эмоций. Для этого терапевт должен хорошо узнать ребенка и уметь гибко реагировать на него. Сначала коробки открыты, потому что задача ребенка — определить, в какой из них находится лакомство. Когда он научится правильно выбирать нужный бокс, задание усложняется. Можно, например, плотно закрыть коробки, чтобы дать Алеше возможность улучшать моторику рук, обучаясь открывать коробки или банки, а со временем — различные задвижки и запоры. Задания следует все время услож-

нять, а награду за их выполнение делать все более привлекательной.

Кроме основной цели этого занятия — формирования представления о связи фотоизображения (образа реального предмета) с самим предметом — ребенок получает очень важное послание: вкусное нужно заработать. Для многих детей с аутизмом еда — сильный мотиватор, поэтому следует использовать любимую еду как помощника в работе по развитию ребенка.

Еще пример возможной мотивации Алеша к фотографированию. Ребенок так увлекся строительством, что его невозможно было оторвать от этого занятия. Педагог предложила сфотографировать созданную им конструкцию, чтобы мальчик мог навсегда запомнить, какое фантастическое сооружение создал, и показать этот снимок своим родителям и друзьям. Подобным предложением можно вызвать интерес ребенка к фотографии.

Следующий этап работы, если ребенок имеет к ней предпосылки, — это предложить ему сделать снимок самостоятельно. Можно сказать:

— Как мне хочется сфотографироваться рядом с таким прекрасным сооружением. Давай я тебе покажу, куда нажимать, и ты меня сфотографируешь.

Этап изготовления фотокнижки начинается с минимального участия Алеша: книжку делает сначала педагог, а затем и совместно с ребенком, постепенно вовлекая его и в игровой форме обучая работе с бумагой, ножницами и прочими принадлежностями. В результате, изготавливая фотокнижку в процессе увлекательной игры, мотивированный ребенок приобретает полезные навыки и умения: ведь он сам украшает то, что непосредственно связано с его недавним опытом.

Чтобы Алеша начал помогать иллюстрировать и украшать фотокнижку, терапевт просит его помочь наклеить в новую книжку несколько ярких картинок и украсить ее. Алеша может начать работать с наклейками, что является самым простым способом вовлечения любого ре-

бенка в работу, поскольку особых умений для этого не требуется. Постепенно мальчик начинает осваивать более сложные операции, приобретать навыки и умения, которые нужны для изготовления книжки, например, раскрашивание или резку бумаги.

Результаты работы

С ребенком установлен хороший контакт: Алеша начал замечать педагога, приветствовать его улыбкой. Мальчик эмоционально привязался к нему, ждал встречи. Начали возникать эмоциональные реакции на приятную ситуацию: мальчик смотрел в камеру на результат съемки, улыбался и смеялся. Алеша научился выполнять некоторые инструкции и позировать, т.е. стал делать перед камерой то, что просят. Также ребенок стал помогать в создании фотокнижек: научился резать бумагу, приклеивать наклейки, соответственно улучшилось моторное развитие, зрительно-моторная координация.

Пример 2

Описание ребенка

Глеб, 10 лет. Диагнозы — РАС, СДВГ. У мальчика отмечается проблемное поведение.

Цель работы

Снижение проблемного поведения, развитие у ребенка навыков совместной деятельности, внимания, речи, формирование навыков категоризации. Демонстрация отцу ребенка техники «Тематические фотокнижки» для самостоятельных занятий.

Ход занятия

Перед мальчиком лежат фотографии, и он должен отобрать их для тематической фотокнижки «Правила поведения на улице» для использования учителем на уроке. Это сильнейшая мотивация для Глеба. Они с папой в сопровождении педагога сделали много фотографий и усердно работают над изготовлением фотокнижки. Разделы, главы или части фотокнижки на тему «Правила поведения на улице» обговариваются во время сортировки фотографий. Отец говорит:

— Как ты думаешь, Глеб, к какой теме относится «Не переходить улицу на красный свет»? К теме «Безопасность»? Отлично. Что там у нас следующее? «Не сорить на улице». Не знаешь, куда это положить? Я тоже. Давай подумаем вместе. Улица — это окружение. Как ты думаешь, какая тема подойдет? «Беречь окружающую среду»? Отличная идея, молодец! Тогда клади вон туда, и я подпишу.

Теперь перед Глебом коробка с надписанными и пронумерованными отделениями (попутно у ребенка закрепляется знание чисел):

- № 1 — Безопасность,
- № 2 — Уважение к людям,
- № 3 — Уважение к окружающей среде

и т.д.

Когда все фото рассортированы, Глеб выбирает в книжке страницы одного цвета для фотографий каждой группы и прикрепляет фото к листам. Следующий этап — подписи. Отец предлагает смешные подписи или даже в стихах, так как они лучше запоминаются. Обсуждение подписей — это очень веселый процесс. И отец активно поощряет инициативу ребенка. Само написание — это для Глеба трудное занятие. Его взрослые разнообразят использованием различных шрифтов, цветов и размеров, чтобы этот процесс был интересным и не утомительным.

Результаты работы

В результате занятий у Глеба снизились проявления гиперактивного и проблемного поведения, улучшилось внимание, расширился словарный запас, речь стала более организованной, улучшилась моторика рук. У мальчика расширились общие представления, сформировался навык категоризации, он стал больше интересоваться окружающим миром, проявлять активность: начал задавать вопросы, предлагать темы для фотокнижек.

Заключение

Совместная работа над изготовлением фотографий, затем их систематизация, просмотр и комментирование самим ребенком или взрослым помогают ребенку лучше разобраться во множестве невербальных знаков, понять свои и чужие эмоции, а также лучше ориентироваться в отношениях окружающих и яснее понимать цели их действий, обучаясь правильно вести себя в тех или иных ситуациях.

Описанный опыт применения техники «Тематические фотокнижки» показывает, что при дифференцированном использовании в коррекционной работе с детьми, имеющими РАС или интеллектуальные нарушения, она позволяет специалисту достигать различных целей в зависимости от особенностей и тяжести нарушений у детей. Можно с уверенностью сказать, что эта техника, предоставляя дополнительные возможности для развития, адаптации к повседневной жизни и социализации, имеет значительный потенциал в работе и требует более тщательного и всестороннего изучения и отработки. Представляется важным, что в совместной работе ребенок получает возможность поменять свое положение по отношению ко взрослому от простого ученика до полноправного партнера, устанавливающего собственные рамки и отвечающего за свои решения и действия, что ведет к развитию такого качества как социальная ответственность.

Некоторые затруднения в использовании техники «Тематические фотокнижки» вызваны отсутствием четких алгоритмов действий при ее применении, но это связано, прежде всего, с тем, что нарушения в развитии разнообразны, и только индивидуальный подход в работе дает качественный долговременный результат, успешность которого определяется в большей степени личностным отношением и индивидуальными качествами педагога. ■

Литература

1. Вайзер Дж. Техники фототерапии: использование интеракций с фотографиями для улучшения жизни людей // Визуальная антропология: настройка оптики / Под ред. Е. Ярской-Смирновой, П. Романова. М.: Вариант, ЦСПГИ. 2009.
2. Clark J.M., Paivio A. (1991). Dual coding theory and education.

The Use of the Technique of «Theme Photobooks» in the Work with Children with Autism Spectrum Disorders or Intellectual Disorders

D.Yu. Wexler,
teacher of extra circular education, specialist in habilitation
at the Hebrew Academy for special children (HASC), specialist in habilitation
of children with special needs and Adult Women's League.
Brooklyn, New York, USA
E-mail: vekdi77@yahoo.com

S.A. Moskalenko,
translator
Stavropol, Russia
E-mail: lahojarasca31@gmail.com

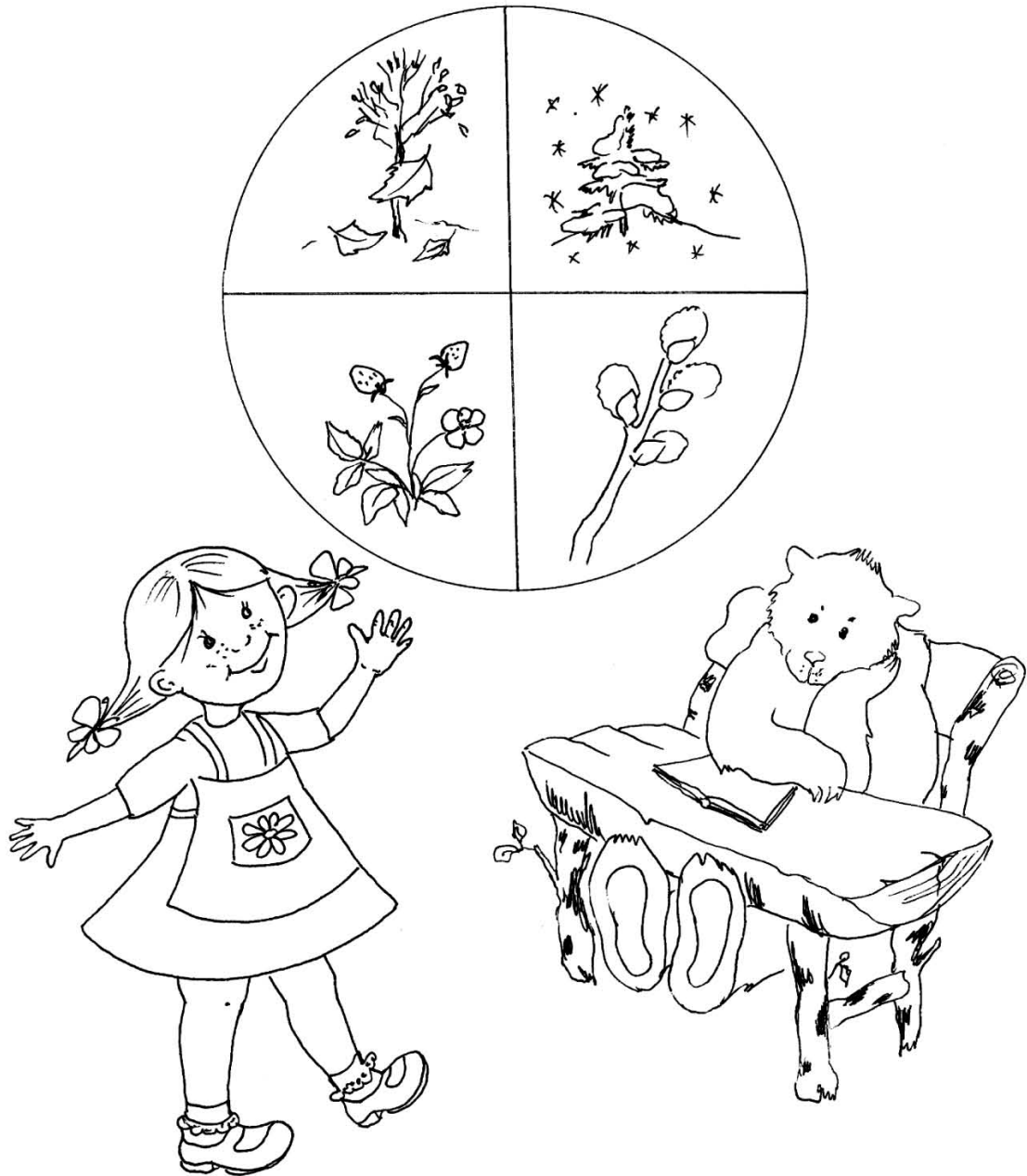
The technique of «Theme Photobooks» is chosen out of the method of phototherapy and is developed by a group of American specialists in the process of remedial work with children or adults with disturbance of development or autistic spectrum disorders. «Theme Photobooks» are an optional tool for remedial activities with children, enabling their development. Activities with Theme Photobooks consist of several stages: choice of an interesting or relevant for the child topic, selection of the objects for photographing, creation of photobooks (selection of images, their placement, making up the inscription to the photo), creation of the stories based on the pictures. The use of the technique of «Theme Photobooks» increases the intensity of communication processes, which leads to the normalization of the child's behaviour and considerably extends the chances of social integration. The article contracts the technique of «Theme Photobooks» with the methods PECS and «Social Stories», it also gives examples of activities with children with autistic spectrum disorders, beginning from the stage of the acquaintance of the teacher with the child to the selection of photos for the Theme Photobook «Rules of Behaviour Outdoors».

Keywords: autism spectrum disorders, phototherapy, «Theme Photobooks», interaction, communication, language development, social integration.

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

¹ Окончание. Начало см. в № 1 (46), 2015 г.

Какое время года было до зимы? Какое время года наступит после зимы?



Обведи и запомни названия зимних месяцев.

ДЕКАБРЬ	ЯНВАРЬ	ФЕВРАЛЬ

Прочитай (послушай) текст.

Декабрь

Закончилась осень. Наступила зима. Первый месяц зимы — декабрь. Часто идет снег. Деревья надели белые шубки и шапки. Около дома дети слепили снеговика.

Прочитай текст еще раз. Обведи заглавную букву в начале каждого предложения синим цветом. Выдели все знаки препинания красным цветом. Читай текст, делая остановки на каждом знаке препинания. Понижай голос в конце каждого предложения.



Подготовка к пересказу

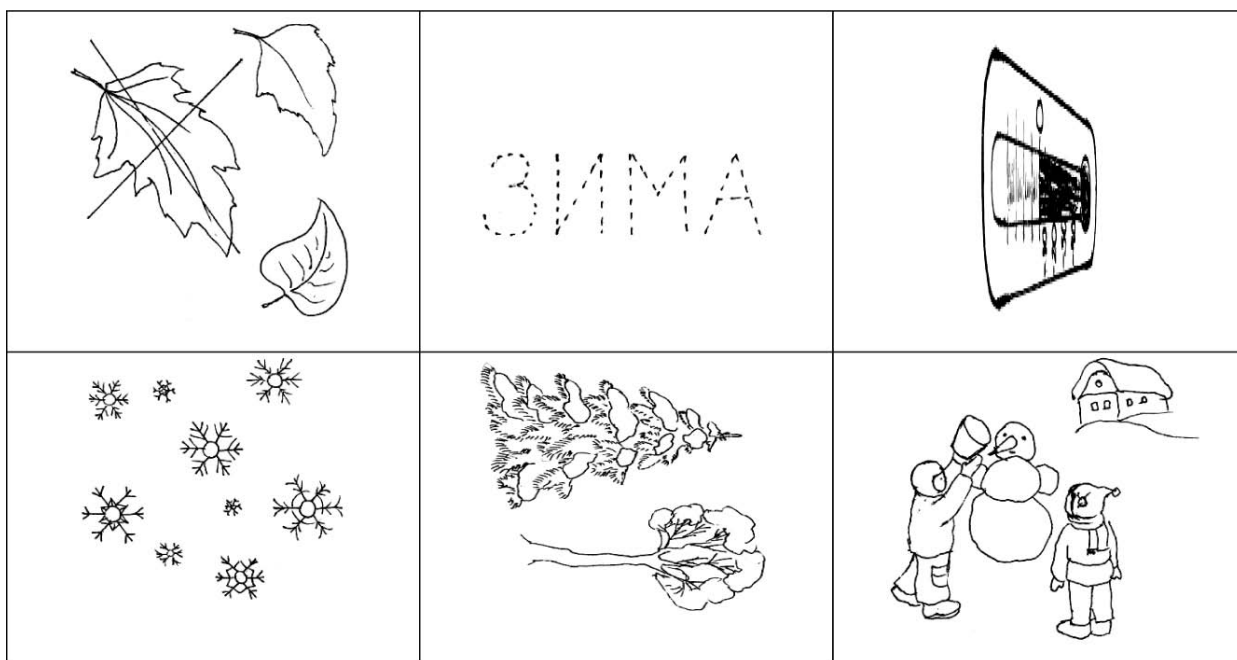
Вопросы к тексту:

- Какое время года (наступает) после осени?
- Какое время года было до зимы?
- Какое время года закончилось?
- Какое время года наступило?
- Наступила зима или осень?
- Стало тепло или холодно?
- Зимой часто идет снег или дождь?
- Чем покрыты деревья?
- Что значит «Деревья надели белые шубки и шапки»?
- Кто зимой надевает теплые шубки и шапки?
- Что слепили дети около дома?
- Где дети слепили снеговика?
- Кто слепил снеговика?
- Дети слепили снеговика около школы или около дома?

Ответь на вопросы. Попробуй пересказать текст.

Закончи предложения.

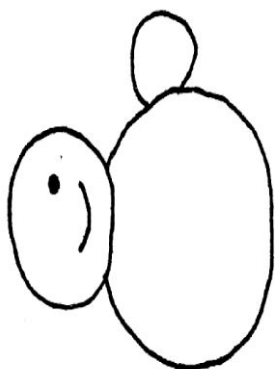
Закончилась
Наступила
Стало
Часто идет
Деревья надели (белые)
Около дома (дети слепили)



3. Посмотри на первую картинку. Прочитай первое предложение. Повтори его. Прочитай второе предложение...

4. А теперь, глядя на картинки, перескажи рассказ (при пересказе взрослый закрывает текст рассказа).

Дорисуй снеговика. Что ты нарисовал?



Скажи по образцу:

- я нарисовал снеговика руки;
- я нарисовал...

Продолжи: зима холодная,
Какая?

снег пушистый,
Какой?

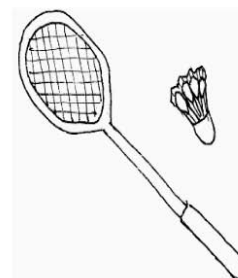
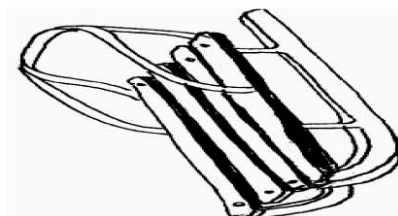
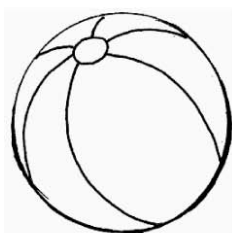
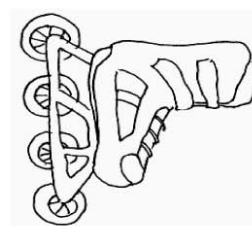
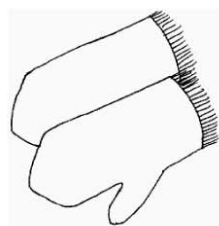
Послушай (прочитай, выучи) стихотворение о первом зимнем месяце.

В декабре, в декабре
Много снегу во дворе!
Вот веселые деньки,
Все на лыжи и коньки.

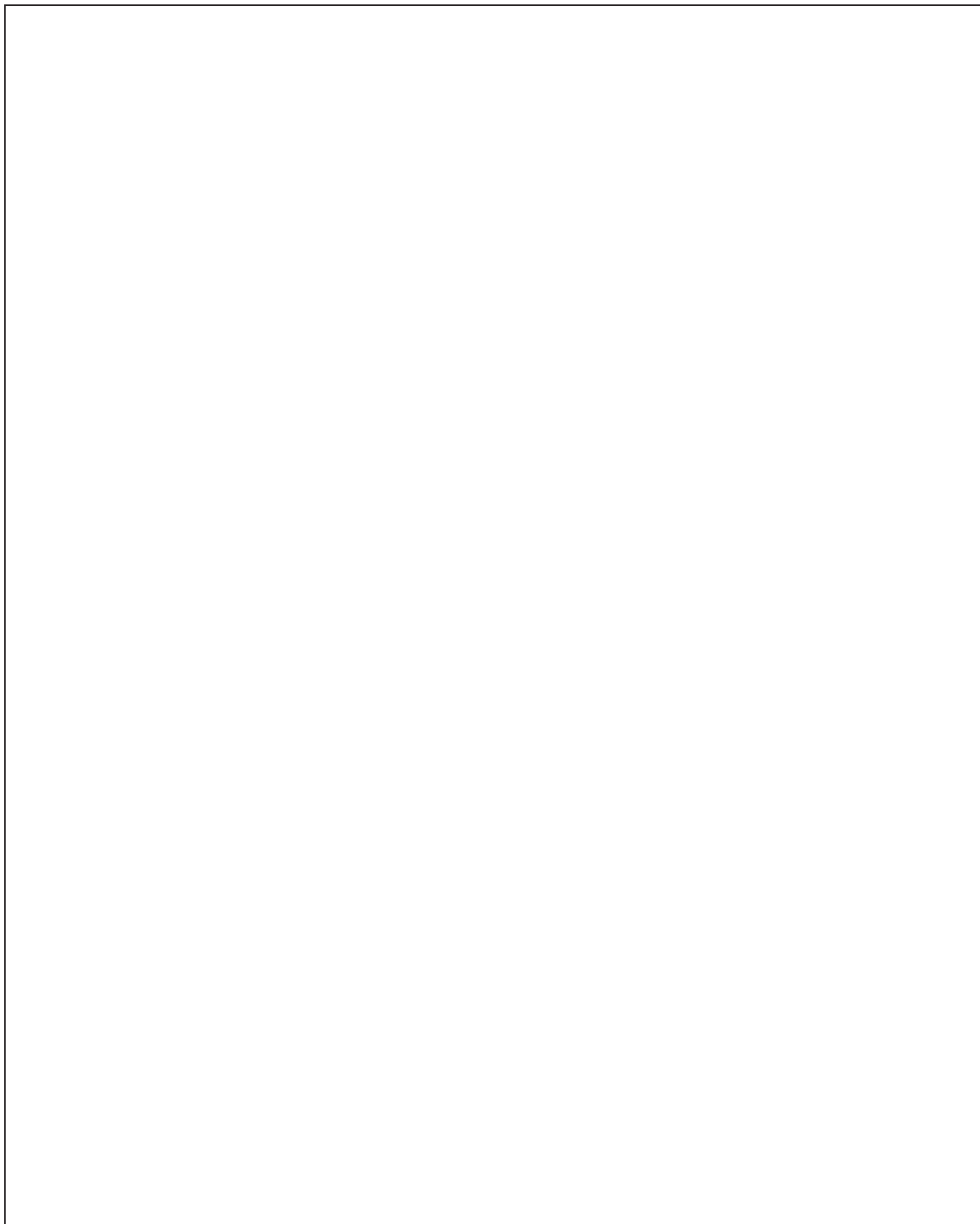
О каком месяце говорится в этом стихотворении? Выдели маркером название месяца. Что ты узнал об этом месяце из стихотворения?

Составь рассказ, используя слова: *белый, пушистый, большие сугробы, снегопад.*

Посмотри на рисунки. Что не понадобится зимой на улице? Почему? Зачеркни неподходящие рисунки. Какие еще зимние игры и виды спорта ты знаешь? Назови. Нарисуй.



Нарисуй (сам или с помощью взрослого) рисунок о зимних развлечениях на улице.



Прочитай текст (послушай текст).

Праздник

Скоро Новый год. Веселый праздник. Дети наряжают елку. На елку вешают бусы, гирлянды. Все ждут подарков от Деда Мороза.

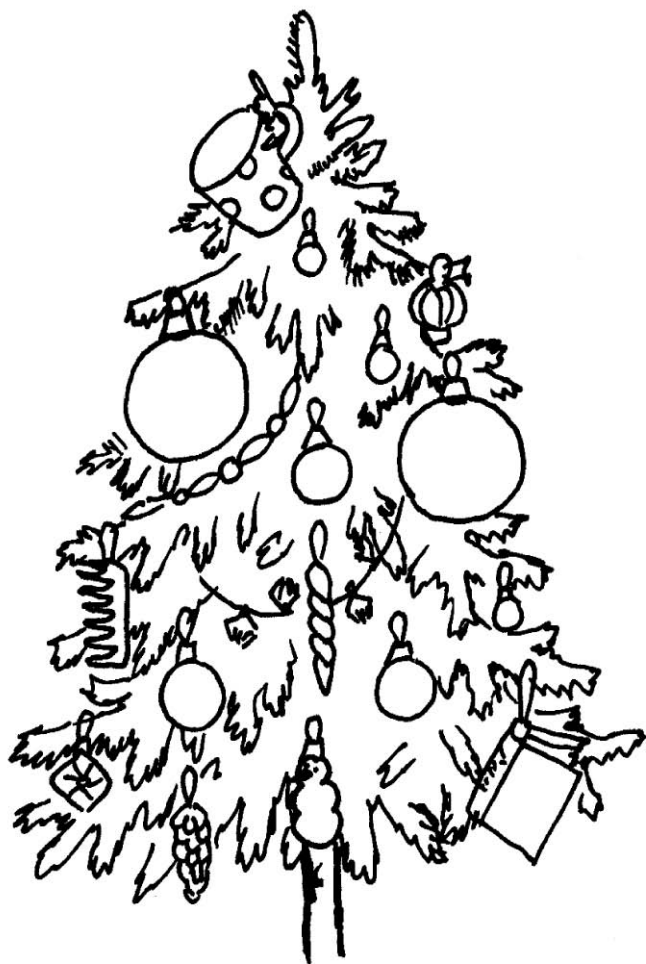
1. Вопросы к тексту:

Какое дерево мы наряжаем зимой? Какой скоро праздник?

Что вешают на елку? Куда вешают стеклянные шары, бусы гирлянды?

Кто ждет подарков от Деда Мороза? Чего ждут от Деда Мороза?

2. Перескажи текст.



Раскрась большой шар слева красным, большой шар справа синим, раскрась все маленькие шары желтым, средние шары фиолетовым, оставшиеся игрушки раскрась теми цветами, которые ты еще не использовал.

Продолжи по образцу:

— я раскрасил большой шар слева красным цветом, средний шар — фиолетовым

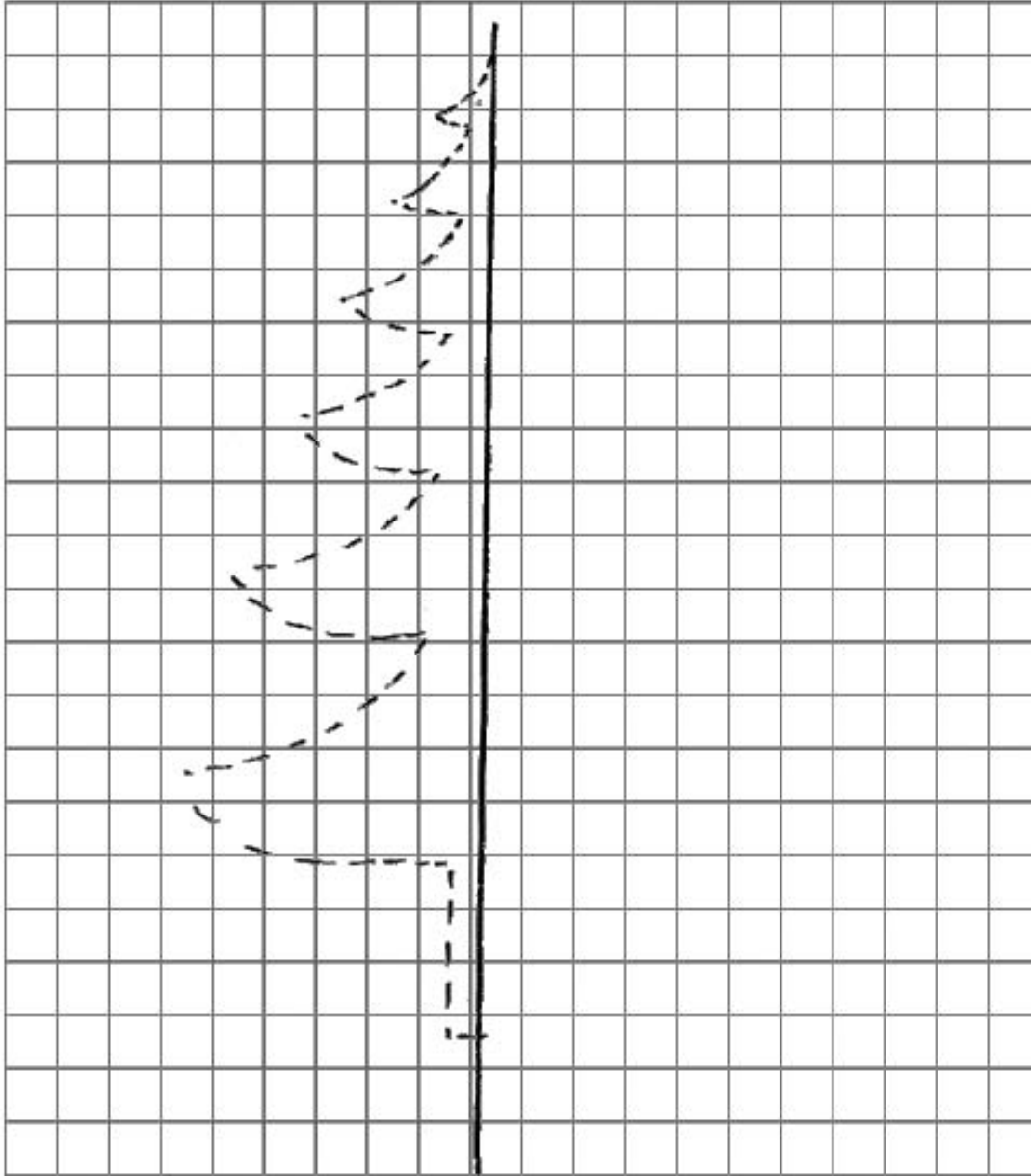
— я раскрасил средние шары внизу фиолетовым цветом, звездочку —

— я раскрасил справа

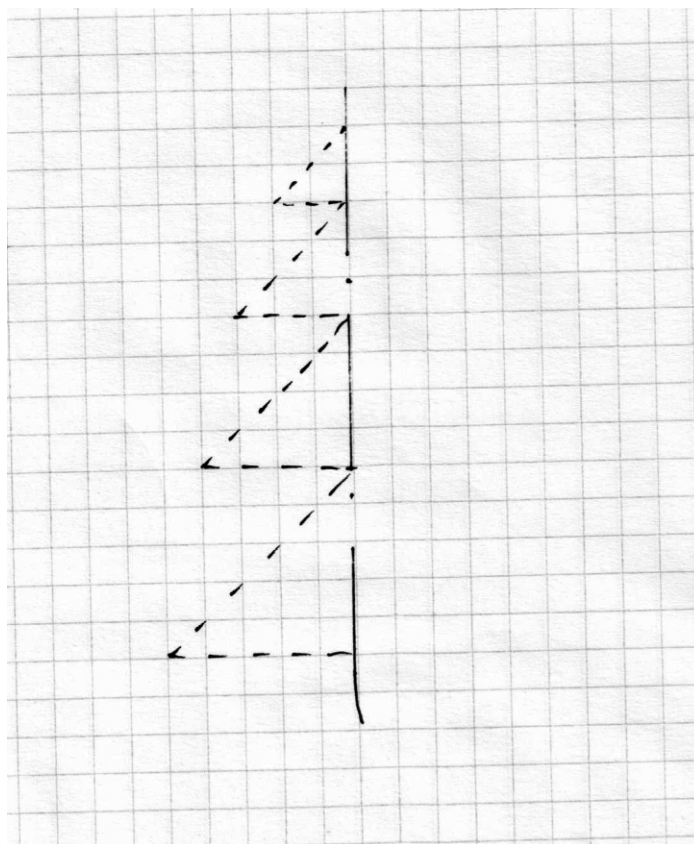
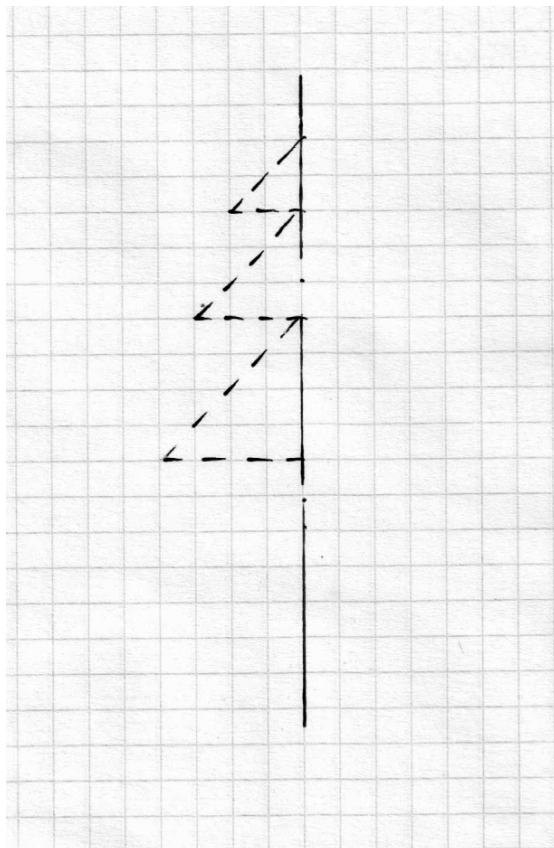
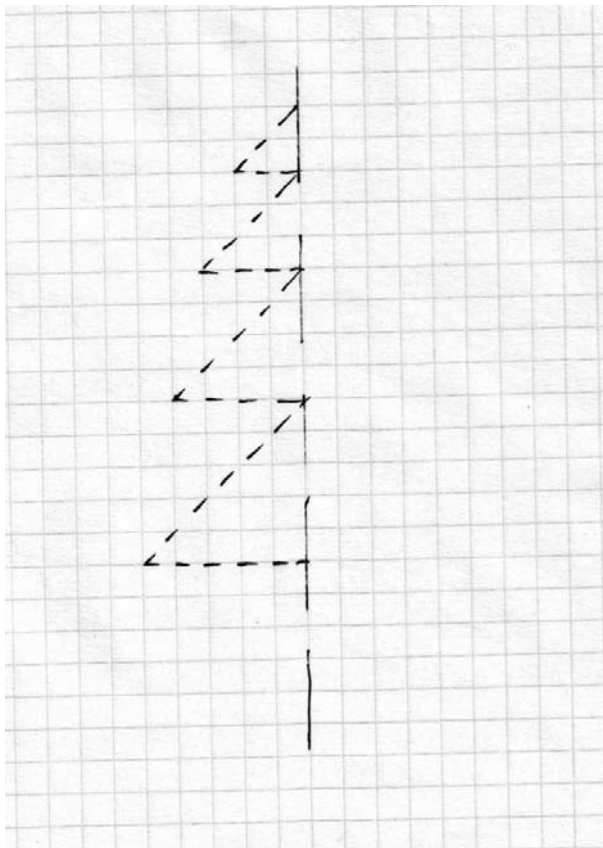
— я раскрасил вверху

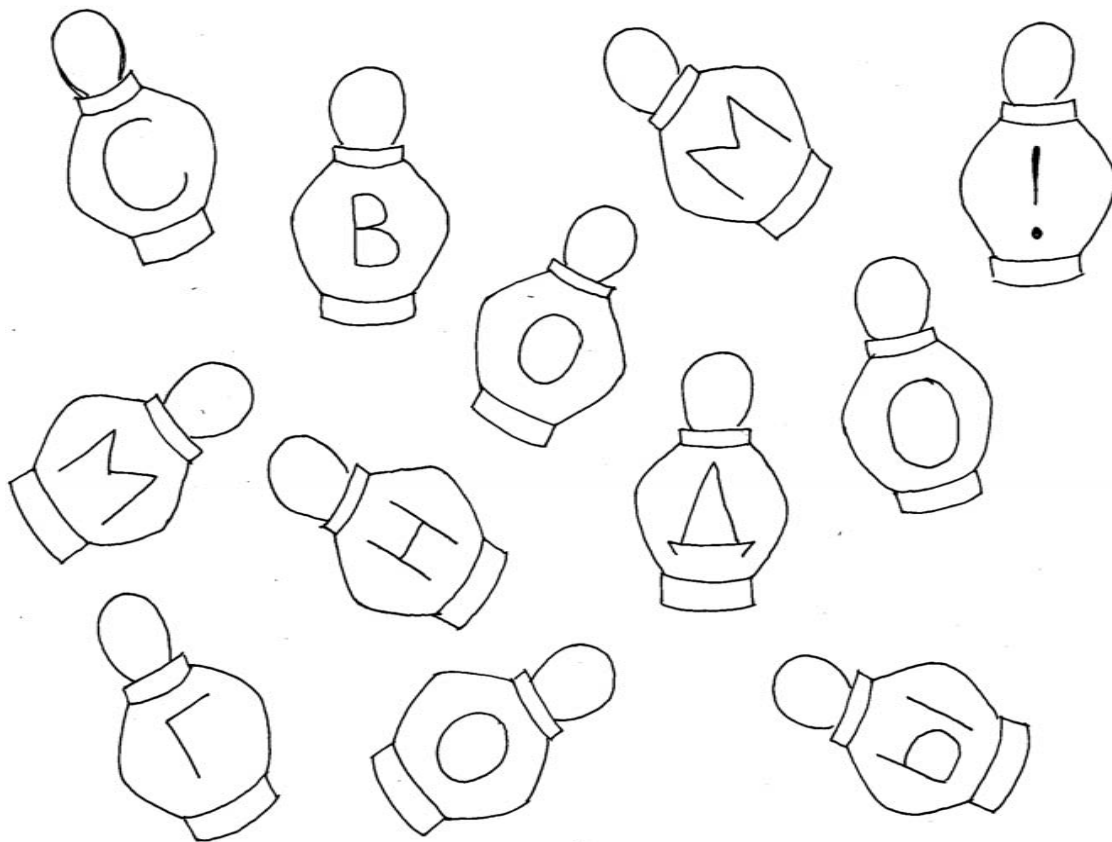
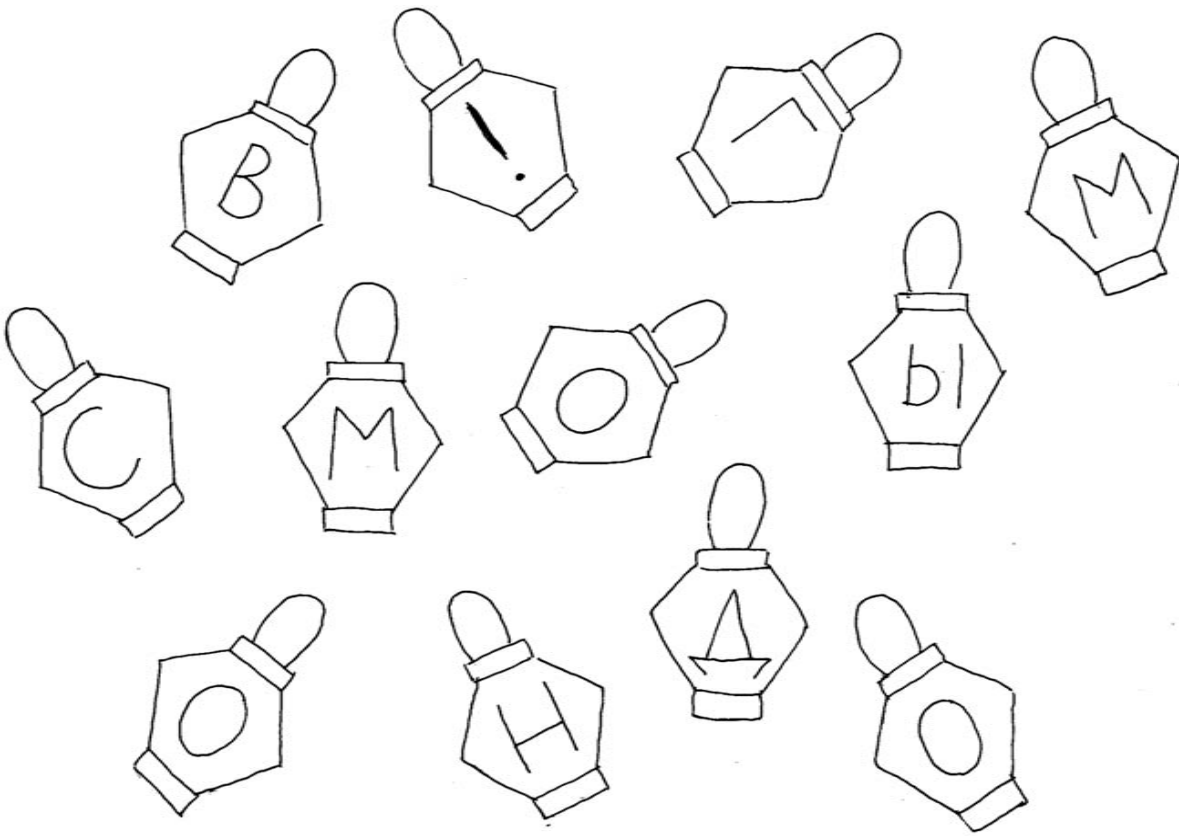
Посмотри внимательно, чем **нельзя** украсить елку. Почему? Зачеркни эти предметы.

На елках скоро зажгутся волшебные гирлянды. Нарисуй на этом листе свою Большую елку.



Найди на отрезном листе фонарики. Обрати внимание, что фонарики разной формы! Как ты думаешь, почему? Составь из них слова. Укрась этими гирляндами елку. Прочитай, что получилось.





Задание на Новогодние каникулы

Напиши число и день недели в каждой клетке таблицы.

Что произошло интересного в этот день?

Ты ходил в кино или в театр, ездил в гости или гулял с друзьями?

Нарисуй (наклей картинку, фотографию) или напиши.

День недели, число, месяц	ЧТО ХОРОШЕГО ПРОИЗОШЛО В ЭТОТ ДЕНЬ

Приготовь рассказ для своих друзей в школе о каждом интересном дне.

Прочитай текст.

Январь

Весь город в снегу. Вдоль дорог выросли сугробы. Снег искрится на солнце, скрипит под ногами. На стеклах окон мороз рисует **инеем** узоры.



Иней — тонкий снежный узор (часто бывает зимой на стеклах домов и машин).

Подготовка к пересказу

Выбери сам или с помощью взрослого (выдели маркером) по одному слову из каждого предложения, которое поможет тебе при пересказе. Скопируй эти слова на карточки. Разложи карточки в правильной последовательности.

Перескажи текст с помощью выбранных слов.



Подул сильный ветер и разорвал слова на части. Собери их снова.

Наклей. Прочитай. К какому времени года они относятся?

Ю.Б. Павлова,
учитель-логопед Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков
Московского городского психолого-педагогического университета.
Москва, Россия.
E-mail: pavlovayulia2011@ya.ru

Т.Ю. Хотылева
кандидат педагогических наук, руководитель структурного
подразделения ГБОУ Гимназия № 1540.
Москва, Россия.
E-mail: thotyleva@gmail.com

Методическое пособие создано на анализе многолетнего опыта работы педагогов с детьми, имеющими нарушения в развитии, и предназначено для подготовки к школе детей или для первоклассников, имеющих речевые проблемы и трудности в общении, что приводит к школьной неуспешности.

Ключевые слова: мотивация к обучению, школьная неуспешность, речевые проблемы.

Year Round¹

U.B. Pavlova,
Speech therapist teacher t in the Centre of Psychological Medical and Social Support
to Children and Adolescents of Moscow Psychological Pedagogical University.
Moscow, Russia
E-mail: pavlovayulia2011@ya.ru

T.U. Khotyleva,
PhD in Pedagogy, Head of Department of the State
Budget Educational Institution, Gymnasium № 1540.
Moscow, Russia
E-mail: thotyleva@gmail.com

Methodological manual is created based on the the analysis of many years experience of teachers working with children with disturbance of development, The manual is aimed at the pre-school children or the first graders with speech and communication difficulties, leading to academic failure.

Keywords: motivation for learning, academic failure, speech problems.

¹ Continued. Beginning in № 1 (46), 2015.

О ключевых проблемах аутизма¹

Когнитивные особенности обработки информации

Б. Нейсон,

клинический психолог,

специалист по прикладному анализу поведения.

Grand Blank, штат Мичиган, США

E-mail: billnason@yahoo.com

Билл Нейсон — американский клинический психолог, «гуманистический бихевиорист», как он сам себя называет, — знакомит широкий круг читателей с различиями в способах функционирования людей на аутистическом спектре и нейротипичных. Вторая глава его Синей книги «Дискуссия об аутизме» посвящена особенностям когнитивной обработки информации у представителей аутистического спектра. Б. Нейсон выделяет три основные категории когнитивных трудностей при аутизме: 1 — особенности обработки информации; 2 — ригидное, негибкое мышление и 3 — проблемы выполнения функций. Подробно и доступно разбирая каждый из этих аспектов, автор делает акцент на уважении и принятии особенностей людей, «устроенных иначе, чем мы», не лучше и не хуже, просто по-другому. У каждой особенности когнитивного функционирования есть и свой минус, и свой плюс. Главное — узнать их и научиться правильно пользоваться ими, превратить их из «недостатков» в преимущества и таланты.

Ключевые слова: аутизм, когнитивные особенности, информация, обработка, перегрузка, мышление.

Подобно процессору в компьютере, наш мозг осуществляет обработку информации. Так же как у компьютеров, у мозга разных людей скорость обработки может быть разной. Некоторые из нас обрабатывают информацию иначе, быстрее, чем другие. Как вы увидите, мозг людей на спектре больше похож на процессор компьютера, чем мозг нейротипичных людей. Это несет в себе и преимущества, и слабости.

Наш мир очень скоростной, с постоянным потоком быстро меняющейся информации, наводняющей нашу нервную систему в каждый момент времени. Мы принимаем множество потоков информации, которые должны быть быстро отфильтрованы и успешно интегрированы

между собой. Наша нервная система должна отфильтровать несущественное, понять «невидимый контекст», интегрировать множество источников информации одновременно, быстро категоризировать и понять общее значение, а также определиться со способом реагирования. Мы должны выполнять все эти процессы одновременно, что требует быстрой обработки разнородной информации.

Мозг нейротипичных людей более приспособлен для обработки такого потока. Наша культура устроена так потому, что мы сами задаем темп нашей жизни. Мы можем быстро и одновременно обрабатывать разную информацию и большую часть ее — подсознательно, с минимальными ум-

¹ Продолжение. Начало см. в № 3, 2015 г.

ственными усилиями. Большую часть этой обработки — около 80% — мы осуществляем интуитивно, не думая о ней и даже не подозревая, что она происходит. Мы быстро сканируем информацию на предмет некоторых фактов и сразу же схватываем общее значение. Мы постоянно ассимилируем и приспособливаем новую информацию и постоянно адаптируем свои реакции на нее. Мы гладко перерабатываем быстро меняющуюся информацию, фокусируя свое внимание на требованиях момента.

Чтобы иметь возможность быстро обрабатывать и объединять всю эту информацию, различные центры нашего мозга должны хорошо взаимодействовать. В любой момент времени информация поступает в различные области мозга одновременно. Эти области служат разным функциям, но работают вместе, одновременно взаимодействуя друг с другом, чтобы интегрировать всю эту информацию. Это то, что позволяет нам быстро и с минимальными затратами обрабатывать ее. Последние исследования показывают, что связи между различными центрами в мозге людей на спектре слабее. Пути, связывающие различные мозговые центры, не обеспечивают гладкого взаимодействия, необходимого для быстрой интеграции динамичной информации. Из-за этого подсознательная одновременная обработка разнородной информации затрудняется. Вместо этого люди на спектре вынуждены обрабатывать всю информацию «последовательно», шаг за шагом, сознательно отсортировывая детали. Им приходится пробираться своим путем через информацию, которую мы обрабатываем легко.

Исследования показывают, что данная проблема связей происходит как от их недостатка в одних областях мозга, так и от их избытка в других. Будет ли нейронных путей, соединяющих области мозга, слишком мало, или будет слишком много слабых связей в других областях, переполняющая мозг информация распределяется хаотично. В любом случае, способность мозговых центров к взаимодействию и интеграции динамичной информации будет сильно нарушена.

Такие слабые нейронные связи приводят к другому способу мышления. Мы быстро и очень гладко обрабатываем, интегрируем, сравниваем и противопоставляем, категоризируем и оцениваем динамичную информацию. Мы можем интуитивно и плавно улавливать общее значение с минимумом сознательного думания, тогда как люди на спектре достигают того же значения путем последовательного анализа многочисленных конкретных деталей. Они должны собирать пазл по одному кусочку.

Мы думаем по-разному

Мы смотрим поверх деталей, чтобы уловить общее значение в целом. Мы улавливаем невидимые взаимоотношения между деталями, чтобы найти итоговое значение. Мы оцениваем отдельные детали в контексте их возникновения. Для тех же, кто на спектре, общее значение достигается путем складывания отдельных деталей. Их мозг более способен видеть детали, но менее способен читать контекст, чтобы уловить невидимые взаимосвязи между частями. Это требует скорее мыслительных усилий в деталях, чем интуитивного понимания значения. Такое сознательное продумывание требует больших затрат умственной энергии.

Нейротипичные люди также быстро схватывают общее значение, учитывая малое число деталей и игнорируя остальные. Потом мы используем это схваченное общее значение, чтобы определить, какие детали самые важные. Мы часто скользим поверх несоответствий в деталях, даже не замечая их. Люди на спектре не только видят несоответствия, но могут слишком концентрироваться и застревать на них.

Одновременная и последовательная обработка

Мозг, имеющий хорошие межнейронные связи, может одновременно обрабатывать всю поступающую информацию, инте-

грируя ее для получения общего значения. Если ваш мозг не в состоянии интегрировать информацию, он вынужден сортировать ее последовательно. Люди на спектре часто вынуждены сознательно додумываться до того, до чего мы доходим интуитивно.

Такое последовательное обдумывание замедляет обработку, приводя к потере большей части быстро меняющейся информации. Это не только трудно — одновременно обрабатывать неоднородную информацию, — но также приводит к задержке обработки, иногда требуя 30–60 секунд (или более) на то, на что нам нужно всего несколько секунд. Это сильно истощает и приводит к тому, что люди на спектре постоянно отчаянно пытаются угнаться за меняющейся информацией. Часто они перерабатывают только куски и части информации, т.к. большая ее часть поступила и ушла еще до того как могла бы начаться ее обработка. Поэтому, когда они располагают только частями информации, их интерпретация и следующее из нее поведение часто оказываются вне контекста. Поэтому человек на спектре часто кажется немного необычным при взаимодействии с нами.

Многие люди на спектре часто думают в картинках, а не в словах. Они вынуждены быстро переводить наши слова в картинки, чтобы затем получить их значение. Это еще более замедляет и задерживает процесс.

Мышление при РАС

Преимущества

- Хорошее знание деталей.
- Хорошая память на факты, статистику и другую статичную информацию.
- Буквальные результаты мышления с менее пристрастной интерпретацией фактов.
- Возможна очень хорошая фотографическая память.
- Сильнейшее значение сенсорных паттернов.
- Хорошее конкретно-логическое мышление.

Недостатки

- Медленная последовательная обработка информации.
- Трудности в видении общей картины.
- Трудности в обработке быстро меняющейся информации.
- Трудности с нечеткими, множественными значениями.
- Трудности с абстрактным мышлением, требующим постоянного сравнения, противопоставления, рефлексирования и проецирования.

Так же как и все другие способы мышления, мышление при РАС имеет свои преимущества и недостатки. Люди на спектре очень хорошо анализируют детали, запоминают факты, видят сенсорные паттерны, механические и электрические детали. Они менее пристрастны в оценке, потому что склонны видеть только факты. Однако для них сложны ситуации, требующие быстрой обработки динамически меняющейся информации, им сложно считывать подлежащие невидимые взаимоотношения между частями, понимать разные значения и нечеткую информацию и оценивать множество возможных вариантов. У людей на спектре скорее всего будут трудности со множеством заданий и отфильтровыванием отвлекающей информации. Они или слишком сфокусируются на специфических, иногда незначимых, деталях, или будут отвлечены слишком большим объемом информации, требующей внимания.

Утечка мозговой энергии

Все, что мы делаем в течение дня, требует затрат и физической, и психической энергии. По мере того как проходит наш день, мы тратим энергию и медленно опустошаем свои резервы. Чтобы восстановить свои энергетические ресурсы для следующего дня, мы едим и спим. Наш энергетический запас состоит из тела (физический резерв) и мозга (психический резерв). В течение дня мы используем и физическую, и психическую энергию. Количество энергии (резерв),

с которым мы начинаем день, будет определяться: 1. Тем, насколько истощающим был предыдущий день; 2. Хорошо ли мы спали ночью; 3. Боремся ли мы с болезнью и 4. Хорошо ли мы завтракаем. Если мы не в форме, нездоровы и/или вообще тревожны, тогда наша нервная система дезорганизована и находится на пределе (расстроена, утомлена). Далее, если мы плохо спали, не позавтракали, бежим, потому что опаздываем, попадаем в пробку по пути на работу или вынуждены вернуться домой, т.к. выскочили и что-то забыли, мы растрчиваем наши энергетические резервы еще до того, как начался день.

По мере того как день продолжается, дезорганизована и расстроена наша нервная система, а день все более и более психически нас истощает, нервная система теряет все больше и больше энергии. Чем более утомлена наша нервная система, тем тяжелее ей работать и тем менее эффективно она справляется с текущими задачами. Внимание, когнитивные способности и навыки совладания начинают снижаться. Становится труднее обрабатывать, оценивать и приспосабливаться к требованиям момента. Без отдыха, питания и поддержки в дальнейшем нервная система истощается.

У людей на спектре нервная система более хрупка, дезорганизована и тревожна. Ей крайне трудно обрабатывать такое неровное, хаотичное течение дневных событий. Ей трудно быстро усваивать одновременно поступающую разнородную информацию. Наш мир просто слишком быстр, слишком много информации поступает с большой скоростью. Чтобы в нашем мире плавно обрабатывать информацию, нужно иметь способность одновременно перерабатывать информацию разнородную. Для этого необходимо одновременное взаимодействие между разными мозговыми центрами, и тогда можно плавно обработать информацию при такой бомбардировке. К тому же, чтобы мы могли сконцентрироваться на задаче момента, наша нервная система должна обрабатывать большую часть информации подсознательно, чтобы не нарушить нашу концентрацию и не расходовать ценное то-

пливо. К сожалению, большую часть из того, что нам достается даром, и что мы обрабатываем подсознательно, люди на спектре вынуждены обрабатывать сознательно (думать), тратя при этом умственную энергию. Из-за того что нейронные связи между мозговыми центрами слабы, людям на спектре трудно обрабатывать одновременно разнородную информацию. Вместо плавной и одновременной подсознательной переработки они вынуждены обрабатывать ее последовательно, сознательно думая об этом, складывая информацию по кусочкам. Это замедляет процесс обработки и требует больших затрат умственной энергии — продумывать то, что обычно мы обрабатываем, не думая. Это нагружает нервную систему, и физическая и психическая энергия тратится намного быстрее. Это значит, что и от ребенка в школе, и от взрослого на работе обычная дневная обработка и регулирование задач дня потребуют гораздо больше психической энергии, чем от тех из нас, кто не на спектре.

Такова нормальная (последовательная, в противоположность одновременной) обработка информации у человека на спектре. У тех же, кто имеет выраженные проблемы сенсорной обработки, проблемы обработки слуховой информации или речи, переработка поступающей информации оказывается еще более замедленной и фрагментированной и еще больше истощает нервную систему (как вышедший из строя автомобиль, у которого мотор работает слишком быстро и постоянно глохнет). Ситуация еще более ухудшается тем, что у многих людей на спектре имеются и другие тормозящие влияния, такие как плохой сон, нарушенное питание, ослабленная иммунная система, запоры, судорожная активность, высокая тревожность, так что нервная система еще более перегружается и истощает свои энергетические ресурсы.

У людей с тяжелыми сенсорными, речевыми проблемами и проблемами обработки информации каждая минута взаимодействия в нашем мире непрерывно опустошает и без того ограниченные ресурсы психической и физической энергии. Обычный день

может совершенно истощить их, если у них нет возможности отойти, восстановиться и восполнить свой энергетический резерв. Исследования показывают, что среднее содержание стрессорных соединений в нервной системе человека на спектре значительно выше, даже в состоянии покоя, по сравнению с человеком вне спектра. Их нервная система тревожна и возбуждена даже в покое. Добавьте к этому то, что она испытывает трудности просто с обычными дневными задачами, она быстро истощается, что снижает ее способность продуктивно обрабатывать информацию, истощает еще больше ее энергетическое обеспечение. Стрессорные вещества продолжают накапливаться в течение дня, до тех пор пока нервная система не оказывается перегруженной, и не наступает отключение или эмоциональный срыв.

Вы замечали такой взгляд?

Многие дети, как только начинают перегружаться, демонстрируют реакцию «замирания». Они смотрят в сторону, их взгляд останавливается, и они «выключаются». Иногда ребенок начинает свою аутистимуляцию, закрывает глаза, кладет голову или закрывает уши. Это — знак для нас, что ребенок начал перегружаться. Информация поступает слишком быстро или ее слишком много. Мозг вначале пытается закрыться, заблокировать стимуляцию, чтобы избежать перегрузки. Для многих детей этот момент замирания означает, что мы должны перестать что-то требовать, уменьшить стимуляцию и дать им возможность восстановиться. Уважайте этот сигнал, — так ребенок пытается справиться, уйти от перегружающей его стимуляции.

Будьте осторожны. Если мы расцениваем неоткликаемость ребенка как сопротивление или непослушание, мы стараемся усилить давление и подталкивание и вынудить его отозваться. Это еще больше загрузит ребенка, который пытается собраться и восстановиться. Это временное замирание и является таковым, т.е. временным! Если

вы будете продолжать давить на ребенка, он перейдет от замирания к «борьбе» и «бегству» (панике). Мозг, по сути, волнуется, паникует и реагирует на это борьбой или бегством. И ребенок будет назван агрессивным, brutальным или деструктивным!

Так что, пожалуйста, когда вы видите реакцию замирания: 1. Подтвердите, что вы видите, что ребенок начинает перегружаться; 2. Перестаньте требовать и говорите тише; 3. Уверьте его, что он находится в безопасности и принятии, и 4. Дайте ему время восстановиться. Сведите взаимодействие к минимуму, чтобы предотвратить перегрузку. Просто разрешите ему отключиться и восстановиться. Помогите ему чувствовать себя спокойно, когда он ослабел. Часто просто прекращения требований и уменьшения раздражителей уже достаточно, чтобы ребенок пришел в себя.

Попытайтесь проанализировать произошедшее и понять, что же перегрузило ребенка. Может быть так, что требования слишком высоки, предъявляются слишком быстро или ребенок просто истощился. Он может быть перегружен шумом и активностью вокруг, паниковать от чего-то неожиданного или просто замереть из-за тревоги перед заданием. Когда ребенок восстановится, имейте в виду, что его нервная система все еще истощена и может снова быстро перегрузиться. Сведите требования к минимуму, разбейте их на более простые шаги, двигайтесь вперед в более медленном темпе и обеспечьте дополнительную помощь для поддержки ребенка. Если вы уважаете эти знаки, останавливаетесь и поддерживаете детей, многие дети быстро восстанавливаются и продолжают заниматься. Другим же, чтобы реорганизоваться, потребуется перейти в безопасную зону. Если вы поддерживаете ребенка и уважаете его реакцию замирания, он будет доверять вам и следовать за вами! ■

*Перевод с английского
Л.Г. Бородиной*

Продолжение читайте в следующем номере журнала.

Core Challenges of Autism¹

B. Nason

Clinical psychologist,
Specialist in applied behavioural analysis,
Grand Blanc, state Michigan, the USA
E-mail: billnason@yahoo.com

Bill Nason, an American clinical psychologist, «a humanistic behaviourist» as he calls himself, tells us about the differences in the means of functioning between people with autistic spectrum disorders and neurotypical people. The second chapter of his Blue book «*Autism Discussion Page*» is devoted to the peculiarities in processing of cognitive information of the individuals with the autistic spectrum. B. Nason divides all cognitive difficulties in autism into three main categories: 1. Information processing difficulties, 2. Rigid, inflexible thinking, and 3. Executive functioning difficulties. While working through each of these aspects in a simple and detailed way the author emphasizes on the respect and acceptance of the peculiarities of people who function differently, not worse and not better than us, just in a different way. Each feature of cognitive functioning has both its pluses and minuses. The main thing is to be aware of them and to learn to use them properly, turning weaknesses into strengths and gifts.

Keywords: autism, cognitive peculiarities, information, processing, handling, thinking.

¹ Continuation. Beginning in № 3 (48), 2015.

Рекомендации родителям при предположении у ребенка расстройства аутистического спектра¹

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.

Москва, Россия

E-mail: bor111a@yandex.ru

Е.Н. Солдатенкова,

педагог-психолог Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского городского психолого-педагогического университета, аспирант факультета психологии образования

Московского городского

психолого-педагогического университета.

Москва, Россия

E-mail: ElenaSol08@mail.ru

Специалисты в области лечения и коррекции аутистических расстройств дают рекомендации родителям при предположении у их детей нарушений спектра аутизма и для ситуации, когда диагноз уже определен. Рекомендации универсальны и подходят при воспитании ребенка любой категории спектрального расстройства. Следование данным рекомендациям позволит родителям ориентироваться в ситуации развития ребенка, оценить подходы, используемые в работе специалистов, не терять времени на получение первичной информации в вопросе оказания помощи.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, аутизм, рекомендации родителям.

Если у ребенка необычное поведение

Как только заметите необычное поведение ребенка, обратитесь к профессионалам: врачу-психиатру, педагогу-психологу, специализирующимся на вопросах аутизма у

детей. По словам родителей, беспокойство у них возникает уже к 18-ти месяцам ребенка, а отклонения в поведении становятся заметными к 24-м месяцам.

Затягивание времени обращения к специалистам может повлиять на долгосрочный результат, поэтому надо пойти

¹ Авторы благодарят за помощь в подготовке рекомендаций студентов факультета «Клиническая и специальная психология» МГППУ Богомолу Е., Тодорову Л., Пингачеву А. и др.

на консультацию при наличии любого из перечисленных признаков:

— к 12-ти месяцам ребенок еще не лепечет;
— к 12-ти месяцам — не жестикулирует (не указывает рукой на предметы, не машет на прощание...);

— к 16-ти месяцам — не выговаривает слова;

— к 24-м месяцам — не произносит спонтанно фразы из двух слов (за исключением эхолалии, когда ребенок повторяет сказанное вами);

— если в любом возрасте происходит потеря части языковых или социальных навыков.

Максимально честно и подробно опишите причину своего беспокойства. Если консультация с одним специалистом вас не удовлетворила, обратитесь к другому. Когда несколько специалистов сходятся во мнении, к ним стоит прислушаться.

Если диагноз поставлен

Для того чтобы помочь ребенку и повысить уровень его адаптивных возможностей, целесообразно работу в этом направлении тщательно планировать. Как говорится, когда выходишь на дорогу, нужно знать, куда она идет. Куда идете вы?

Сравните с правильной траекторией маршрута:

— Думайте о ребенке, а не о его диагнозе. Аутизм не приговор, а иная форма существования: диагноз обозначает тенденции в развитии ребенка и не должен заменять его имя. Любое его поведение имеет причину, которую вы пока не можете объяснить.

— Не сравнивайте своего ребенка с другими детьми: то, что хорошо для одного ребенка с РАС, не всегда подойдет другому, а может быть и вредно. Оценивайте эмоциональный статус ребенка. При появлении в его поведении признаков эмоционального неблагополучия, при усилении дезадаптив-

ного поведения, проконсультируйтесь со специалистом и снизьте нагрузку, минимизируйте стрессовые ситуации.

Только от вашего выбора зависит будущее вашего ребенка!

Не стоит застревать на жалости к себе и искать виноватых: та пора, когда дети с РАС считались необучаемыми, обреченными на полную несостоятельность, прошла. Нужно только работать и не терять время.

— Обратитесь в центр сопровождения, создайте команду из близких, специалистов, чтобы вы могли сменять друг друга в течение дня: ребенок с аутизмом требует многочасового внимания.

— Повышайте уровень своих знаний об особенностях развития ребенка с аутизмом, но не делайте из этого самоцель: сейчас в науке существует множество теорий происхождения аутизма. Не стоит искать ответ на вопрос **почему**, отвечайте на вопрос **что делать дальше**.

Читайте книги, посещайте родительские семинары. Помните, вы — не первые и вы — не одни.

— При выборе образовательного маршрута ребенка и методики обучения оцените все критерии: не только сформированность академических и бытовых навыков должна стать показателем успешной работы, но и эмоциональное благополучие ребенка, а также умение ребенка использовать полученные навыки, и насколько они будут нужны ребенку в жизни. *«Мерой успешности вашей работы должно стать, в первую очередь, не приближение к идеалу, а преодоление существующих затруднений»¹*.

— Не забывайте и о самих себе: о своих радостях и потребностях, отдельных от потребностей ребенка. В их удовлетворении вы будете черпать силы.

— Не замыкайтесь на доме, старайтесь находить время на общение с друзьями: вокруг немало людей, которые хотели бы вас поддержать, но они не знают, как это сделать, или не решаются первыми проявить

¹ Казан В.Е., Исаев Д.Н. Диагностика и лечение аутизма у детей. Л.: Ленинградский педиатрический медицинский институт. 1976. 342 с.

инициативу, боясь вас задеть. Задайте сами правильный тон общения с ними.

— Доверяйте знаниям и опыту людей, к которым обратились за помощью. Не пренебрегайте консультацией врача-психиатра: многие сложности в поведении значительно проще и быстрее снимаются за счет медикаментов, и только психиатр их может назначить.

Но самое главное: любовь, забота, чуткое внимание, терпение, упорство, последовательность и гибкость в воспитании ребенка.

В беседах с родителями детей с аутизмом известный психиатр В.Е. Каган говорил: «Ваша помощь ребенку максимальна, если отношение к нему гибко. Это значит, что вы помогаете ему тогда, когда он нуждается в вашей помощи, ваша помощь не должна подменять активности ребенка. Будет очень хорошо, если вы сможете требовать от него то, что он знает, помогать в тех делах, которые он начинает осваивать, и избегать непосильных для ребенка требований».

— Наблюдая за ребенком, посмотрите, что вызывает его позитивные проявления, или что приводит его к дискомфорту. Создайте в доме безопасную обстановку, дайте ребенку время побыть в уединении или подвигаться, поиграть в его любимые игры. Маленькому ребенку обеспечьте максимум телесной и вестибулярной стимуляции: щекотаний, тисканья, поглаживания, подбрасываний, кружений.

— В семье старайтесь придерживаться одного стиля поведения в повторяющихся ситуациях: реакция родителей для ребенка должна стать предсказуемой и последовательной (не меняйте своих к нему требований).

— Разбейте жилое пространство на зоны, это поможет в организации поведения ребенка. Например, никогда не играйте за обеденным столом, поскольку, сядя за стол, ребенок должен настраиваться на прием пищи, а не на игру, и т.п.

— Научите ребенка следовать определенным правилам. Комментируя его действия, не только говорите «Нет. Нельзя», но и покажите и поддержите желаемое поведение, например: «Громко хлопнуть дверью — нель-

зя. Дверь нужно закрывать ти-и-хо. Вот так», «Трясти руками — нельзя, в ладоши хлопать — можно».

— Наблюдайте за тем, что ребенок может выполнить сам, постепенно приучайте его к тому, что он выполнять должен. Если у ребенка не получается сделать то, что вы попросили, покажите ему, как это выполнить, или сделайте вместе с ним (используйте совместные действия: возьмите руки ребенка в свои и, направляя его руки, выполните необходимое, а через какой-то период времени ослабляйте направляющее действие своих рук).

— Будьте терпеливы и не требуйте от ребенка всего и сразу. Обучая навыкам, ставьте конкретные цели, поощряйте социально приемлемое поведение.

— Обязательно поощряйте ребенка за малейшие достижения. Незначительными они могут казаться вам, а сколько труда вкладывает он?

— Не перегружайте ребенка: количество занятий не всегда переходит в качество усвоенных умений и навыков, а усталость может сказаться на поведении, вызвать агрессию, провокативное поведение, привести к депрессии и ухудшению соматического здоровья, например, к повышению температуры, судорожным проявлениям.

— Если позитивных сдвигов в развитии ребенка не отмечается, проконсультируйтесь со специалистом, возможно, вы ставили не те цели? Отрицательный результат — тоже результат.

— Никогда не кричите на ребенка. Крик ни в чем не убеждает, только приводит к ухудшению его состояния. Постоянные окрики и запреты могут превратиться в изнурительную войну. Если у вас возникло желание крикнуть или ударить ребенка, спросите себя: его ли это проблема? Или, может, вы кричите на мужа, на начальника? Ребенок не должен служить вам предохранительным клапаном.

— Если действия ребенка неприемлемы, например, он бьет вас, — твердо скажите «нет», подкрепив свои действия удержанием руки ребенка и выразительным жестом. Ни в коем случае не давайте сдачи! В силу своих особенностей ребенок не осмыслит

ваш «воспитательный» прием, а будет поступать так же, имитируя ваше поведение.

— Если ребенок причиняет вред себе (кусает себя, бьется головой об пол, стучит по подбородку и т.п.), остановите его со словами: «Нет. Я не дам тебе причинить себе боль», создайте дома спокойную обстановку, снизьте ребенку нагрузку, проконсультируйтесь со специалистами — психологом и психиатром.

— Говорите с ребенком медленно простыми и короткими фразами, подкрепляя свои слова указательным жестом или сопровождающими действиями. Так ребенку будет проще понять вас.

— Когда ребенок играет, комментируйте его занятия от первого лица («я играю»), давайте ребенку шаблоны ответов. Позднее вы получите не эхоталличное «хочешь конфетку», а «я хочу конфетку».

— Если у ребенка нет речи, тем более общайтесь с ним как можно чаще, задавайте вопросы, побуждайте его ответить на них указательным жестом.

— В течение дня чередуйте директивные эпизоды общения с ребенком, когда вы что-то требуете, с недирективными периодами, когда вы просто за ним идете, комментируете его желания и действия и ничего не требуете взамен.

Целенаправленность и обдуманность ваших действий — первоочередная мера по сохранению и укреплению здоровья вашего ребенка.

Безусловно, данные задачи просто не решаются. В любом случае, *дорогу осилит идущий*. Главное, чтобы приобретенное ребенком помогало ему продвигаться на пути к самостоятельности и повышать качество жизни. ■

When the Child is Suspected to Have Autism Spectrum Disorder: Recommendation for Parents¹

L.G. Borodina,

PhD in Medicine, associate professor,
psychiatrist of State science center of mental health of children
and Adolescents, Moscow, associate professor
of the Department of clinical and judicial psychology
of the Faculty of judicial psychology of Moscow State University
of Psychology and Education.

Moscow, Russia

E-mail: bor111a@yandex.ru

E.N. Soldatenkova,

educational psychology of the Center for Psychological, Medical
and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University
of Psychology and Education

Post-graduate student of the department of education psychology of the
Moscow State University of Psychology and Education.

Moscow, Russia

E-mail: ElenaSol08@mail.ru

Experts in the area of treatment and intervention for autism spectrum disorders provide parents with recommendations for situations when their children are suspected to have autism or have been diagnosed. These recommendations are universal and are appropriate for raising a child with any spectrum disorder. Following these recommendations will allow parents to comprehend the situation with the child's development, access approaches, that are used by professionals, and will help them to not waste precious time on finding primary information after the diagnosis.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, recommendations for parents.

¹ The authors thank the students of the Faculty of Clinical Psychology MGPPU E. Bogomolova, L. Todorova, A. Pingacheva, etc. for the help in the drafting of the recommendations.

Тема расстройств аутистического спектра в произведениях художественной литературы

С.В. Исакова,
студентка кафедры специальной, клинической психологии
и инклюзивного образования Российского государственного социального университета.
Москва, Россия
E-mail: sofya.isakova95@gmail.com

В.Н. Феофанов,
кандидат психологических наук, доцент,
доцент кафедры специальной, клинической психологии
и инклюзивного образования Российского государственного
социального университета.
Москва, Россия
E-mail: v-feofanov@yandex.ru

В статье анализируется содержание шести литературных произведений о людях с расстройствами аутистического спектра. В качестве критериев для сравнения выбраны: жанр, в котором написана книга; наличие специальной терминологии; лицо, повествующее историю; субъекты взаимоотношений; пол и возраст главного героя; описание симптомов аутизма и характер этого описания; динамика состояния; кульминация произведения. Сделан вывод о том, что произведения художественной литературы на тему аутизма призваны информировать общество об этой проблеме и повышать его толерантность к людям с аутизмом, а также поддерживать всех, кого лично коснулась эта проблема.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, книги о людях с аутизмом, ребенок с аутизмом.

Интерес к проблемам людей с ограниченными возможностями здоровья последние 20 лет постоянно повышается: на государственном уровне формируются системы помощи, растет количество организаций и фондов, нацеленных на решение этих вопросов, телевидение, печатные издания и деятели искусства и литературы все чаще обращаются к теме жизни людей с ОВЗ [3]. Несмотря на то, что люди сегодня все чаще предпочитают смотреть телевизор, видео в интернете, проводить время за компьютером, слушать музыку и общаться с друзьями в социальных сетях, полки книж-

ных магазинов продолжают пополняться тысячами наименований новых изданий.

За последние десятилетия значительно увеличилось количество произведений художественной литературы о людях с расстройствами аутистического спектра. Вероятно, благодаря прочитанным книгам обычный человек получит возможность из достоверного описания той или иной истории узнать об аутизме гораздо больше, иногда в корне меняя свое отношение к людям с этим расстройством. В подобных книгах можно найти и вымышленные, и реальные сюжеты. Особенно популярны биографические драмы,

написанные от лица одного из близких человека с РАС. Портреты людей с аутизмом различаются в зависимости от сюжета и жанра произведения, но описание особенностей и симптомов расстройства во всех произведениях остается практически неизменным.

В качестве анализируемого материала были выбраны шесть прозаических произведений, изданных в период с 1991 по 2014 гг. Следует подчеркнуть, что в статье проанализированы не случайные произведения, а книги, в каждой из которых указан точный диагноз — аутизм или синдром Аспергера. Половина книг напи-

саны матерями детей с РАС и рассказывают о родительском опыте. Однако есть и книга, автором которой является носитель аутизма, — «Руководство по выживанию для людей с синдромом Аспергера» [5].

В большинстве книг есть многочисленные описания симптомов детского аутизма. В них предложены советы родителям или самим людям с РАС. Главные герои произведений в половине случаев — мальчики подросткового возраста.

Общее представление о книгах дается в таблице.

Таблица

Критерии сравнения	Книги					
	Дэниел молчит	Жутко громко и запредельно близко	Загадочное ночное убийство собаки	Приключения другого мальчика. Аутизм и не только	Руководство по выживанию для людей с синдромом Аспергера	Услышать голос твой. История триумфа одной семьи над аутизмом
Жанр	Роман, трагедия, биография	Роман, драма	Драма, детектив	Биография	Биография	Биография
Терминология	Есть	Есть	Есть	Есть	Нет	Есть
Лицо, повествующее историю	Мать Мэлани	Автор	Главный герой — Кристофер Бун	Мать Елизавета	Автор	Мать Кэтрин
Субъекты взаимоотношений	Мать, ребенок с аутизмом, врачи, окружение	Мать, ребенок с аутизмом, врачи, окружение	Человек с аутизмом и окружающие люди (соседи)	Мать, ребенок с аутизмом, врачи, окружение	Человек с аутизмом и окружающие люди	Мать, ребенок с аутизмом, врачи, окружение
Пол главного героя	Мужской	Мужской	Мужской	Мужской	Мужской	Девочка Анна Мария и мальчик Мишель
Возраст главного героя	Подросток	11 лет	15			1,5–2 года (Анна Мария), упоминание о Мишеле есть лишь в конце книги
Описание особенностей	Есть	Есть	Есть	Есть	Есть	Есть
Характер описания симптомов	Подробно	Есть	Есть	Подробно	Есть	Подробно
Динамика состояния	Есть	Нет	Нет	Подробно	Нет	Подробно
Кульминация	Позитивная	Позитивная	Позитивная	Позитивная	Позитивная	Позитивная

Краткое описание сюжета каждой книги предложено ниже.

Начнем с самой старой книги из нашего списка — «Услышать голос твой. История триумфа одной семьи над аутизмом» («Let me hear your voice. A family's triumph over autism») Кэтрин Морис (С. Maurice), США, 1991 г. [4]. Это мемуары матери двух детей с аутизмом: девочки Анны Марии и мальчика Мишеля. Вначале Кэтрин и ее мужа очень тревожило поведение дочери. В возрасте полутора лет Анна Мария стала избегать окружающих, проявлять сильное нежелание идти на контакт из-за своей неразвитой речи и боязни отвечать на вопросы, а с течением времени у девочки начали отмечаться и стереотипии. Прогнозы врачей были неутешительными, а рекомендации, по мнению Кэтрин, бесполезными. Родители Анны Марии не переставали бороться и не прекращали поиски помощи, несмотря на полную растерянность и нарастающее волнение. Спустя некоторое время они нашли выход — холдинг-терапию. Кэтрин искренне поверила в чудодейственную силу этого метода и пригласила доктора Бриджит Уэлч для индивидуальной работы со своей дочерью. Не прошло и полугодия как семья Морис снова столкнулась с подобной проблемой: оказалось, у младшего сына Мишеля выявилось такое же нарушение, что и у его сестры. Но Кэтрин и ее муж не сдались и продолжили идти по намеченному пути, искренне веря с важность ранней диагностики аутизма и в успех раннего вмешательства. По их мнению, эти два фактора являются ключевыми условиями успешной психокоррекции.

Книга «Совладание: руководство по выживанию для людей с синдромом Аспергера» («Survival Guide for People living with Asperger's Syndrome») Марка Сегара (M. Segar), Великобритания, 1997 г. [5] представляет собой собрание советов о том как человеку с синдромом Аспергера действовать в различных жизненных ситуациях. Руководство составлено на основе собственного опыта автора. Оно написано доступным языком, в нем отсутствует на-

учная терминология, предложенные советы полностью соответствуют запросам повседневной жизни (от стиля одежды до сексуальных отношений) и позволяют максимально использовать их на практике. Стоит добавить, что автор погиб в автокатастрофе после издания книги, но его труд остается востребованным почти уже 20 лет.

В 2003 году книга «Загадочное ночное убийство собаки» («The curious incident of the dog in the night time») Марка Хэддона (M. Haddon), Великобритания, 2004 г. [7] была номинирована на Букеровскую премию. Это недавно экранизированная история пятнадцатилетнего Кристофера, который живет в Суиндоне вместе с отцом. Из домашних питомцев у него есть только крыса Тоби. Кристофер поистине уникальная личность: у него невероятно большой объем памяти: он знает все страны мира и их столицы, помнит все простые числа до 7507 и в деталях может описать любой момент своей жизни. Однако расстановка приоритетов в ходе событий и установление между ними связей представляются Кристоферу крайне сложными и порой невозможными, так как в этом участвуют эмоции, а они пугают и настораживают подростка. Однажды ночью происходят загадочные события, которые, по мнению Кристофера, свидетельствуют об убийстве соседской собаки. Он решительно и бесповоротно принимает решение о начале расследования. Захваченный собственными иллюзиями Кристофер полностью погружается в мир, где чувствует себя полноценным взрослым человеком, к тому же детективом, которому доверили самое сложное расследование. Писателю удалось детально описать симптомы аутистического расстройства Кристофера, в том числе непереносимость чужих прикосновений, а также специфическую для мальчика непереносимость желтого и коричневого цвета и захваченность сверхценными интересами.

Далее в списке — роман в двух частях «Жутко громко и запредельно близко» («Extremely Loud and Incredibly Close» Джонатана Саффрана Фоера (J.S. Foer),

США, 2005 г. [6]. Роман повествует о мальчике с аутизмом, справившемся с такими жизненными трудностями, которые не каждому взрослому под силу. Главный герой романа Оскар Шелл испытал на себе последствия таких событий как Холокост (первая книга) и террористические акты 11 сентября 2001 года в США (вторая книга). Так 11 сентября погиб его отец, а бабушка и дедушка во время Второй мировой войны эмигрировали из Германии после бомбардировки Дрездена. Знаменитый литературный критик Салман Рушди так прокомментировал вторую часть: «... оправдывает все возлагавшиеся на него надежды. В нем есть амбиция, виртуозность исполнения, головоломки, но главное — во всем, что касается изображения осиротевшего Оскара, — невыносимая пронзительность. Сильнейшие эмоции потрясают по-настоящему, а не понарошку. Выдающееся литературное достижение» [6].

Одна из самых известных книг об аутизме «Дэниел молчит» («Daniel isn't talking») Марти Леймбаха (M. Leimbach), Великобритания, 2008 г. [2]. Это драма о судьбе молодой американки Мелани, живущей с мужем и двумя детьми в Лондоне. Младший ребенок имеет РАС. Львиную долю времени он пребывает в подавленном состоянии и проявляет очень низкую активность. Например, любимое занятие Дэниела — вытаскивание ворсинок из шерстяного ковра, этим он может заниматься часами. Порой у Дэниела бывают серьезные эмоциональные проблемы: быстрый переход — от спокойного доброжелательного до агрессивного состояния. Такие эмоциональные скачки чаще всего негативно сказываются на отношениях с окружающими. В рамках обыденного понимания Дэниел никогда не вступает в контакт с людьми. Так, для общения со своей старшей сестрой вместо игры он выбирает затажные волочения по полу. Всеми силами Мелани старается сделать сына «нормальным», но чувствуя невыносимый груз ответственности за его здоровье и будущее, она постепенно впадает в полное отчаяние и безысходность. Практически не

имея друзей и поддержки со стороны своего мужа Стивена, Мелани мужественно и жертвенно борется с недугом своего ребенка и с личными переживаниями. Несмотря на драматический сюжет, история описана крайне оптимистично. Карьера автора сложилась на редкость удачно, ведь «Дэниел молчит» — это уже вторая книга, заинтересовавшая режиссеров. Первым экранизированным романом Марти Леймбаха была книга «Умереть молодым», в фильме в главной роли снялась известная американская актриса Джулия Робертс.

Книга «Приключения другого мальчика. Аутизм и не только» Елизаветы Заварзиной-Мэмми (E. Zavarzina-Memmi), Россия, 2014 г. [1] — одна из первых отечественных книг о РАС, написанная матерью особого ребенка. Значительное внимание в ней уделяется описанию мельчайших особенностей развития в разные периоды жизни ребенка. Книга может быть полезна и родителям, и специалистам, так как автор делится своими наблюдениями в области применения множества методик, например, нейрофидбэка, или нейротерапии, метода облегченной коммуникации и методики реабилитации, разработанной в Институте достижения потенциала человека (The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP)), штат Филадельфия, США. Стоит добавить, что Елизавета Заварзина-Мэмми и ее ребенок стали первыми российскими участниками интенсивной программы лечения в IAHP.

Несомненно, существенно, что произведения художественной литературы о людях с аутизмом, адресованные широкому кругу читателей, помимо художественной ценности и просветительской функции представляют интерес также для специалистов и родителей людей с РАС и с другими нарушениями развития. В вымышленных и реальных сюжетах книг читателям раскрыт мир аутизма, проблемы и способы существования людей с РАС и их близких и, что особенно важно, — в позитивной форме описаны и способы совладания с трудными жизненными ситуациями. ■

Литература

1. *Заварзина-Мэмми Е.* Приключения другого мальчика. Аутизм и не только. М.: Corpus. 2014. 352 с.
2. *Леймбах М.* Дэниел молчит. М.: Эксмо. 2008. 352 с.
3. *Мальшева Д.И., Феофанов В.Н.* Портрет человека с расстройствами аутистического спектра в кинематографе // Аутизм и нарушения развития. 2015. № 1. С. 50–54.
4. *Морис К.* Услышать голос твой. История триумфа одной семьи над аутизмом: [Электронный ресурс]. // URL: <http://www.autism.ru/read.asp?id=142&vol=0> (дата обращения: 10.08.2015).
5. *Сегар М.* Совладание: руководство по выживанию для людей с синдромом Аспергера: [Электронный ресурс] // URL: <http://pro-autizm.ru/2012/01/sindrom-aspergera-rukovodstvo> (дата обращения: 17.08.2015).
6. *Фоер Дж.С.* Жутко громко и запредельно близко. М.: Эксмо. 2015. 510 с.
7. *Хэддон М.* Загадочное ночное убийство собаки. М.: Росмэн. 2005. 301 с.

The Theme of Autism Spectrum Disorders in Fiction

S.V. Isakova,
student of the Department of Specialized Clinical Psychology and Inclusive Education,
Russian State Social University.
Moscow, Russia
E-mail: sofya.isakova95@gmail.com

V.N. Feofanov,
PhD in Psychology, Associate Professor of the Department
of Specialized Clinical Psychology and Inclusive Education,
Russian State Social University.
Moscow, Russia
E-mail: v-feofanov@yandex.ru

The article examines the content of six literary works about people with autism spectrum disorders. As criteria for comparison the following things are selected: the genre in which the book is written, the presence of specialized terminology, the narrator of the story, the subjects of relationships, the gender and age of the main character, the description of the symptoms of autism and the nature of that description, the dynamics of the state and the climax of the literary work. The conclusion is drawn that the works of fiction on autism are aimed at informing the society of the problem, improving tolerance towards people with autism and supporting all those who are personally affected by autism.

Keywords: autism spectrum disorders, books about people with autism, a child with autism.

«Каникулы Бонифация», или Успешный опыт занятий с детьми с аутизмом

Е.В. Малышева-Попрукайло
психолог.
Минск, Республика Беларусь
E-mail: malysh@mail.ru

Тетя двоих детей, имеющих расстройства аутистического спектра, описывает свой опыт их воспитания и обучения в домашней обстановке.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, страхи, музыкальные занятия, освоение унитаза, гигиенические процедуры.

Освоение унитаза

В семье моей сестры давно привыкли, что Евгений дугой выгибается над унитазом. Но случайная встреча с украинской няней на Кашенкином Луге (дай Бог ей здоровья и мира Украине) повлияла на мою решимость попробовать еще раз вмешаться в привычный сценарий. В аналогичной ситуации своим работодателям эта няня твердо сказала «уйдите» и неделю физически держала ребенка с аутизмом на унитазе, навалившись на него мощным торсом. Но мне был ближе путь маленьких хитростей. Например, идем с Женькой менять грязный памперс в туалет и я вручаю ему в одну руку чистые трусы, а в другую — салфетку, чтобы осложнить ситуацию и уменьшить возможности для сопротивления. Вот я снимаю памперс с одной ноги и как бы для опоры помогаю приземлиться на унитаз, а потом «тяну резину» и медленно освобождаю его вторую ногу из памперса. Во время этих маневров мне показалось, что ребенку неприятно ощущение холода и гладкости унитаза. Поэтому через месяц, летом, (мы назвали это время «каникулы Бонифация») я приехала вооруженная

пачкой одноразовых сидений для унитаза. С ними мы сначала поиграли в «ку-ку» и еще по-всякому, а потом, в хорошем настроении, украсили унитаз одним из них. Я быстренько усадила дитя, которое не успело выдать привычную дугу над унитазом, хотя все же мне пришлось физически преодолеть его небольшое напряжение в момент посадки. В качестве бонуса малыш получил новую тряпицу со сложным плетением из лент и ниток и питье в неограниченных количествах, но при этом мне пришлось строго требовать от него, чтобы он какал в унитаз, потому что мне надоело стирать. Постепенно я отдалялась от сидящего, и довольно скоро мы начали высиживать нужное время в смежных помещениях, сначала с открытой, а потом и с закрытой дверью. И даже до того дошло, что я говорила «садись» и уходила на 5 минут, а дитя так и сидело на белом друге. Правда, как научить Женю смывать воду не до, а после процесса, — это еще открытый вопрос. Еще мы согласились, что можно после гигиенических процедур закладывать между ягодицами маленькую бумажную салфетку со словами «закрыто», а при усаживании на унитаз говорить «открыто» и

убирать ее. Несколько дней я не надевала на Женю памперсы, а показывала ребенку, что сердита, и мне противно, когда трусы грязные, и давала ему их понюхать. Правда, это точно было лишним, учитывая его тонкую чувствительность к запахам и непонимание того, что происходит, — всех этих сложных связей между едой, дефекацией, грязными трусами и тем, что я сержусь. Возможно, лучше бы было игнорировать неуспех и бурно реагировать только на то, что трусы долго остаются чистыми. Я предполагаю, что любимые макароны с растительным маслом после хорошей зарядки с утренним купанием, активизирующим ферментные системы и расслабляющим мышцы тела, могли бы помочь в решении проблемы контроля над стулом. Особенно, когда намечается выход в свет и дальняя поездка.

Макароны ручной работы

Идее создания наших макаронных «рококошек» я обязана телевизионному каналу «кухня ТВ» и неизвестному итальянскому повару, открывшему море секретов ручной лепки из теста (например, черных макарон из чернильного мешка кальмаров или инкрустацию теста листьями петрушки). Это была удачная попытка приблизить и реабилитацию, и декор к кухне, которой живо интересуется большинство детей в любых состояниях. В присутствии дитя и с его участием «рука в руке» мы делали разноцветное тесто (например, используя какао и молотые лен, свеклу, морковь или шпинат в качестве красителей). Затем заворачивали тесто в пищевую пленку и бурно играли этим мячиком, отбивая его об стол, шлепая, отрабатывая удары то кулаком, то ребром, то ладонью и т.д., а потом отправляли наши мячики-палитры в холодильник в качестве заготовок для занятий на несколько дней. Для лепки макарон нужно было заранее приготовить оборудование в 2-х экземплярах (например, безопасные ножи, легкие вилки с частыми зубчиками, ложки, доски, поднос, покрытый пищевой

пленкой, немного муки и воды, брызгалку, мягкие бутылочки с насадками для капель томатной пастой или маслом). На этих занятиях детей могут заинтересовать разные моменты: кому-то интересно рвать большой кусок теста, стараясь успеть его съесть, а кому-то нажимать пальцем на маленькие шарики. Обычно мы повторяли алгоритм: я начинала лепить макароны сама, а затем загоняла партнера в угол, заявляя, что «надо поработать». Затем я односложно называла требуемую операцию, начиная работу «рука в руке» и предоставляя как можно больше времени для проявления любых самостоятельных действий, пренебрегая вопросами качества готовых изделий и не скупясь на похвалу. Мы отрезали кусок теста, крутили колбаску (отличная альтернатива мастурбации!), делали пальцами ямки, отмеряя тесто, затем отрезали бруски, катали колобки и давили их то вилкой, то ложкой, сопровождая все это разными звуками. При ослаблении у детей интереса или усталости мы что-то немного меняли (правую или левую руку, или двумя руками, или брали другой трафарет) и продолжали. Высыпали «рококошки» на поднос, сушили час и варили (или замораживали), а затем хвастались, какие мы молодцы, и поедали макароны. Неожиданным следствием наших занятий стали хорошо разогретые пальцы детей: после таких кулинарных разминок мы легко справлялись с гаммами.

У фортепиано

Свою музыкальную «рыбалку» я начинала с того, что тренькала на пианино любимые мелодии и гаммы, а когда кто-то из детей пробежал рядом, то я просила «дай пальчик», предоставляя ребенку выбор: начать занятие или пробежать мимо. Вдвоем мы усаживались на двухместную лавку верхом, как на коня, в ноги закатывали для опоры футбольные и фитнес-мячи, и движения ног помогали и ребенку, и мне дольше находиться у инструмента в комфортном состоянии. Да, а чтобы бы-

стро находить ноту «до», можно на нее и на нужный палец наклеить блестящую липкую бумагу (цвет и форму этой подсказки ребенок может выбрать на отдельном занятии). Играли «рука в руке», а иногда я предлагала: «сам» и наблюдала за движениями руки ребенка.

Арт-мусор

Не торопитесь расставаться с интересными картонными и пластиковыми упаковками, особенно с крупными. Они могут стать формами для игр с песком и льдом, ширмами, основами картин и музыкальных инструментов (например, отличные гремелки получаются из скорлупы орехов в пластиковых бутылках, заклеенных воском). Разноцветные пластиковые бутылки можно разрезать на части, заклеив острые края малярным скотчем, и использовать в создании песочных башен и тоннелей. Рисование моим племянникам было малоинтересно. Если старший любит рисовать мокрыми пальцами на черепице и поэтому более охотно участвует в художественном безобразии, то младший как будто немного побаивается разноцветной грязи и не хочет руки пачкать, хотя охотно пачкался во время еды и во время лепки и работы с песком. Для наших занятий я готовила большой лист картона, десяток кусочков поролона 1 на 1 см и прищепки к ним, если ребенок не хотел руки пачкать. Готовились также банки с гуашью, мягкие бутылочки (как для глазных капель или косметики), в которые нужно было заранее налить палитру разноцветных растворов. Уменьшить расход красок можно было с помощью пищевой пленки, которой обматывались кусочки губки. Но удобнее было работать обычными губками, которые после просушивания могли храниться для следующего занятия. Мы делали все, что хотели (капали на картон, размазывали капли руками), и через несколько дней получили темную и светлую ширмы.

Ширма для крика

Мой старший племянник периодически внезапно и душераздирающе кричит, но скоро перестала это замечать. Может быть, симптом в лоб лучше не трогать, но мы попробовали. Придумалось вот что: я попросила дитя закричать, и крик тут же прекратился. Затем я спряталась за нашу ширму и появилась с криком, а потом спрятала за ширму племянника и попросила его крикнуть, но крика не было. Игру мы так до конца не придумали, но чувствовалось, что в этом что-то есть. Дитя задумалось, и мне показалось: происходит рост контроля над криком и движением челюсти, появились запрос на крик и молчание как проявление отказа. Все — ради понимания, общения, которое избавляет от нежелательного поведения.

Противоположный результат

Дети постепенно научились пить йогурты и напитки из бутылочек (хотя до сих пор нужно напоминать: «губы узко» и «стоп»). Но выдувание пузырей и питье из трубочки у нас не шло. Как-то я попыталась отработать с детьми выдох в воду, соблазнительно булькая трубочкой в стакане. В итоге дети научились пить при помощи трубочки, что тоже неплохо и имеет перспективу самостоятельного освоения питья молочных коктейлей.

Освоение воды

Страхи, нежелательные ощущения (от мытья головы?), неприятные воспоминания мешали детям наслаждаться купанием в ванне. Этому противостояла моя русалочья душа, опыт ледяных ванн, контрастных душей, гидроаэробики... Мы начали со всяких шалостей с грязью и водой на улице, прихватив с собой желтый таз, который всегда находится в ванной, а еще — брызгалки и парик любимой куклы. В жаркий день у детей была возможность обливаться, быть всячески обрызганными, смотреть на

лед, топить пустую пластиковую бутылку в бадье, поливать собаку, горку, стирать фиолетовые волосы любимой куклы и т.д. В дождливое утро мы переместились в ванную, старший племянник довольно быстро преодолел страх, постояв в тазу возле ванны, а затем спокойно в нее залез, и я поместила туда этот же таз. Когда мальчик привык, то я тазик убрала. С младшим племянником было сложнее. Обычно он бочком уходил из ванной комнаты, когда замечал, что дело идет к купанию старшего брата. Но Арсений соблаговолит залезть в таз возле ванны, когда я закинула туда фиолетовые волосы любимой куклы, которые он обожает выжимать. На следующий день старший сам залез в ванну, а для младшего я поставила в ванну таз и в него — фиолетовые волосы, а сама вышла, так как заметила (по опыту освоения уличного бассейна), что младший лучше берет барьеры страха, когда не видит взрослых. Минут пять я не заглядывала в ванную, а затем обнаружила, что младший оседлал ее бортик и поливает из душа стиральную машину. И теперь душ и фиолетовые волосы служили отличной заманихой для младшего, особенно когда несколько раз купание не сопровождалось мытьем головы, а предназначалось только для удовольствия.

Зарядку мы не делали

Что очень зря, так как канадские психологи, например, Марк Сандберг, Виктория Сидорович, обнаружили: если речь не развивается, то необходимо начинать с копирования 10-ти крупных движений тела. Но это, к сожалению, не в русле наших семейных традиций. У нас и взрослые не делают эти 10 крупных движений...

Офисный гольф в стиле тавало

Для этой игры необходима полоса коврового покрытия с отверстиями, а мячи можно сделать из мокрой газеты, высушив

ее на батарее (например, цветовой набор тавало: 2—3 комплекта мячей зеленого, желтого, красного, синего цвета с диаметрами 4; 3; 2,5; 2; 1,5; 1 и 0,5 см. Полосой препятствий может служить тоннель из обрезанной пластиковой бутылки, книга служит трамплином, клюшку можно заменить лыжной палкой, на острие которой накалывается, например, картошка. Все. Можно играть.

Наш футбол

Творчество Казимира Малевича заиграло для меня новыми красками, когда я случайно обнаружила, что старший племянник любит играть в домашний футбол не мячами, а желтыми кубиками. Неисповедим его путь... Почему кубик? Почему желтый?

Меня угостили

После всех этих приятных достижений удалось (с 4-го раза) добиться, чтобы старший племянник принес мне кусок своего любимого печенья. Это было самым сложным, и дорогого стоит.

Проблемы дизайна

Я — за предметные сценарии и особый дизайн, позволяющий детям быть самостоятельными в быту. Что-то не похоже, что дети смогут сразу освоить фотосценарии бытовых действий. Старший племянник, не глядя, наугад тыкал пальцем в картинку в ответ на мою просьбу показать картинку «пить». Но настойчиво тряс чашкой, выражая свою потребность. Детям бы очень помогли шкафчики с полками, на которых была бы последовательно разложена одежда и обувь, необходимые для выхода (в двух экземплярах, чтобы ребенок мог сам прийти и переодеться в случае необходимости). Хотелось бы, чтобы ценность темы «сам» в семьях повысилась.

Мои «каникулы Бонифация» этим летом очень удались, и я «сняла все сливки», какие только увидела. Что не мешает мне понимать, насколько сложный путь — развитие детей с аутизмом, и каких титанических усилий он требует и от детей, и от родителей, и от специалистов. И это спасает от головокружения от успехов. А ледяным душем для меня служила мысль, что быстрое перескакивание через страхи ребенка и быстрая ломка привычных психологических защит могут создать бесполезное напряжение. Например, после преодоления многолетнего страха ванны младший племянник ночью дико закричал во сне...

Остается только надеяться, что есть и гармония, и высший смысл в происходя-

щем с нашими особенными детьми, и что в нужный момент рядом с ними всегда будут оказываться нужные люди, охраняя их и развивая скрытые таланты. ■

С благодарностью родителям, семье сестры, специалистам ЦПМССДиП с Кашенкиного Луга, психологам УЗ «ГКДПД» (Минск), форуму «ДАР» белорусского общества семей с аутистическими проблемами, В. Сидорович, О. Трофимович, А. Симоненко и моему лучшему боссу С.М. Еремейцевой.

Отдельное спасибо авторам фильмов «Цветы для Алжернона» и «Каникулы Бонифация».

«Boniface's Holiday», or Successful Experience of Teaching Children with ASD

E.V. Malysheva-Poprukaylo,
psychologist.
Minsk, Republic of Belarus
E-mail:malysh@mail.ru

The aunt of two children who have autism spectrum disorders, describes her experience of bringing up and training in home environment.

Keywords: autism spectrum disorders, fears, music lessons, learning of the use of the toilet, hygienic procedures.

Лыжное лето

Ю.Н. Потачинская,
мать девочки с аутизмом.
Уфа, Башкортостан
E-mail: natulik160599@mail.ru

Мать подростка с аутизмом пишет об обучении своей дочери езде на горных лыжах в адаптивном клубе.

Ключевые слова: аутизм, горнолыжный спорт, адаптивный клуб.

Утро начинается с радостной суеты. Мы сегодня снова идем на тренировку в «Адаптивный клуб горнолыжного спорта и сноуборда». Наташа, весело смеясь, позавтракала и собирается в дорогу.

Этим летом нам очень повезло: мы попали на занятия по горным лыжам. Адаптивный горнолыжный клуб для детей с особыми потребностями создан в Уфе недавно. Его организовала мастер спорта по горнолыжному спорту, мама ребенка с аутизмом Кристина Коваленко. Уже два года, две зимы, Кристина занимается с особыми детьми. А после семинара-тренинга с американкой Элизабет Фокс из National Sports Center for the Disabled, получив сертификат по адаптивным летним программам, занятия Кристина проводит и летом.

Наш клуб находится в очень живописном месте — в лесном массиве на склоне реки Уфы в горнолыжном комплексе «Ак Йорт». Мы сюда приезжаем на городском транспорте. Несколько шагов вниз, и оказываемся в совершенно другом мире: город остался далеко, а здесь тишина, красота, и всегда светит солнце.

Летом организовать досуг ребенка с особыми потребностями довольно трудно. Все реабилитационные и образовательные центры «уходят в отпуск». Но этим летом моя Наташа была занята полностью: с самого начала июня три раза в неделю она посещала тренировки по лыжам.

Вместе с Кристиной тренировки ведет Лариса Тарасова — мастер спорта, тренер по сноуборду. С первого занятия моя дочь попала в атмосферу доброжелательности и понимания: наши замечательные тренеры относятся к детям с особенным вниманием и индивидуально подходят к каждому ребенку.

Занятия имеют четкую структуру: пробежка, гимнастика-разминка, упражнения на растяжку с элементами йоги. Также отрабатываются отдельные элементы катания на сноуборде и горных лыжах.

Наташа пока не может полностью самостоятельно выполнить все упражнения, поэтому я ей помогаю. Но на занятия Ната





ходит с удовольствием и от выполнения заданий никогда не отказывается.

Пожалуй, самое большое удовольствие Наташе доставляют прыжки на батуте. Она еще не может, как остальные ребята, выполнять задания тренера. Но какое счастье написано у нее на лице, когда Ната прыгает, взяв за руки тренера Ларису.

Нашему клубу подарили несколько тренажеров, и специально для тренировок ребят была построена веревочная дорожка. И наши смелые дети ее успешно осваивают.

Атмосфера на занятиях и творческая, и деловая: все дети, пришедшие на занятия, выполняют задания тренера. Может, не на первой тренировке, но на второй или третьей точно. То, что дочь начала заниматься таким нужным и полезным делом как спорт, для нашей семьи большой успех.

В конце тренировки Наташа на прощание обычно пожимает руки Кристине и Ларисе, выражая благодарность, радость от общения и признание, что эти люди стали для нее своими.

Подшло к концу наше лыжное лето. Мы с Наташей наделись, что нас ждут такие же осень и зима. И, наконец, лыжи из мечты превратятся в реальность.

Незаметно прошло время. Наступила зима. И Наташа уже начала посещать индивидуальные тренировки Кристины Коваленко. Вместе с тренером Наташа уже скатывается с маленькой горки. Пока только вместе. Но все впереди. А Кристина привлекла к работе с особыми детьми еще нескольких мастеров спорта по горным лыжам и сноуборду. В клубе занимаются 80 детей с диагнозами аутизм, ДЦП, синдром Дауна и т.п. Наши дети с большим удовольствием посещают «Адаптивный клуб горнолыжного спорта и сноуборда». ■

Skiing in Summer

Yu.N. Potachinskaya,
mother of a girl with autism.
Ufa, Bashkortostan
E-mail: natulik160599@mail.ru

The mother of a teenager with autism writes about training of her daughter in mountain skiing in an adaptive club.

Keywords: autism, mountain skiing, adaptive club.

«Кристофер и отец», или Кто здесь с диагнозом?

Впечатления от спектакля интегрированного театра-студии «Круг II»

Н.Ю. Илишкина,
филолог-германист, переводчик.
Москва, Россия
E-mail: ilishkina@mail.ru

В Интегрированном театре-студии «Круг II», подразделении родительской организации «Равные возможности», в основном работают молодые люди с инвалидностью. Описано впечатление от спектакля «Кристофер и отец»

Ключевые слова: театр-студия «Круг II», социокультурная реабилитация, актеры с особенностями развития.

Сегодня я смотрела музыкально-пластическую драму «Кристофер и отец» Интегрированного театра-студии «Круг II», поставленную его режиссером Андреем Афониним. Больше двух часов четырнадцать участников, среди которых было восемь человек с особенностями развития и шестеро без, держали внимание зала. Они двигались, создавая причудливые мизансцены, они пели, отбивали ритмы, произносили сложнейшие монологи из Софокла, Эсхила, Шекспира, Сервантеса, Кальдерона. А связующей нитью шел текст, написанный одним из участников спектакля — Алексеем Федотовым на основе личных жизненных переживаний.

Меня потрясли сплоченность и профессионализм актеров. Это после спектакля я узнала, что исполнители работают над собою и над спектаклем по четыре часа пять раз в неделю. И по праву считают себя актерами. Чтобы выйти играть на публику, все они оттачивали свое сценическое мастерство десятков лет. А во время спек-

такля я непрерывно задавала себе вопрос: «Как, как это возможно?» Ведь известно, что в профессиональном театре бывает так, что режиссер не в состоянии добиться от актеров выполнения поставленной задачи. А труппа «Круга II» состоит из людей, которых от любой работы и любой ответственности освободил диагноз. А они работают, они упорно трудятся и не за славу, и не за плату. Ими движет интерес. И этот интерес дает им возможность





выйти за рамки, которыми общество ограничивает ментальных инвалидов.

Увлеченная действием, я не всегда могла различить, для кого из актеров сцена — это место реабилитации, а для кого — просто хобби. Все они работали на равных. И профессионал, создавший такое равенство, — Андрей Афонин, — режиссер пластического театра и педагог с двадцатипятилетним стажем социокультурной реабилитации. Он, несомненно, — подвижник, вокруг которого сплотилась талантливая и увлеченная группа профессионалов и волонтеров. Во время спектакля моя рука все время тянулась к телефону, благо фотосъемка была разрешена: это был просто визуальный пир, созданный при помощи сценографа Ксении Кочубей и видеохудожника Зарины Кодзаевой.

Но, пожалуй, ничто меня так не тронуло как выход на поклон. Лица участников лучились от счастья, от неподдельного счастья победителей, преодолевших себя и преодолевших барьеры, отделяющие их от других людей.

После спектакля я спустилась в метро вместе с одним из участников. Молодой че-



Фото Ю. Мамонтова

ловец заинтересованно расспрашивал меня о впечатлениях, поминутно нюхая преподнесенные ему розы. С гордостью показал рюкзак, подаренный на одном из театральных фестивалей. Рассказал о семье: он, как и лирический герой спектакля, пережил труд-

ный опыт общения со своим родным отцом и рад, что опыт этот уже в прошлом. Он прошел долгий путь в «Круге II» и чувствует себя театральным старожилом. Почти каждый день он едет с одного конца города на другой — работать в театре. Актером. ■■■

«Christopher and Father», or Who is Here with the Diagnosis?
Impression on the Performance of the Drama Studio «Circle II»

N. Yu. Ilishkina,
philologist, Germanist, translator.
Moscow, Russia
E-mail: ilishkina@mail.ru

In the integrated drama studio «Circle II», the subdivision of the parent's organization «Equal Opportunities», mainly young people with disabilities work. The impression on the performance «Christopher and Father» is described.

Keywords: theatre-studio, social and cultural rehabilitation, actors with disabilities.

От редакции: 14 декабря в Театральном центре им. Вс. Мейерхольда в Москве театр-студия «Круг II» представил премьеру медиа-спектакля «За ритмом». Спектакль прошел при полном зале с большим успехом.

После окончания спектакля в фойе центра зрители могли еще раз посмотреть фотовыставку друга театра-студии Леонида Селеменова «За театром» и обменяться впечатлениями, задав вопросы художественному руководителю и режиссеру театра Андрею Афонину.

Интегрированный театр-студия «Круг II» является подразделением Региональной общественной организации в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности» и работает в партнерстве с ГБУК ЦКИД «Академический».

О спектаклях и о социально значимых проектах «Круга II»: интегративном театральном лагере, Школе родительского мастерства, художественных мастерских и других можно прочесть на сайте www.otdalennajablizost.ru

У искусства нет барьеров

Т.Г. Бельчева,
мать молодой женщины с аутизмом.
Берлин, Германия
E-mail: tmbel@web.de

Мать молодой художницы с аутизмом размышляет о живописи как о способе общения с миром человека с ментальной инвалидностью, описывая достижения своей Ольги.

Ключевые слова: аутизм, ментальная инвалидность, мир искусства, аутсайдер-искусство (Outsider Art), творчество.

Человеку с инвалидностью приходится преодолевать в жизни множество барьеров. Транспорт, образование, работа, самостоятельное проживание — все требует больших усилий. Задача общества облегчить этот путь, создать условия, чтобы все люди имели возможность полностью раскрыть свой потенциал.

Мир искусства тоже должен быть открыт, чтобы каждый мог в него войти. В последние годы в мире возрос интерес к творчеству людей с ментальной инвалидностью, так называемому аутсайдер-искусству (Outsider Art). Но практически во всех галереях этого направления представлены работы классиков, людей с официальным признанием, уже умерших.

Херр Клаус-Петер Кирхнер, художник, проживающий в Германии, уже больше 20 лет занимается в своем ателье с талантливыми людьми, имеющими психические проблемы. Видя большой потенциал этих художников, в 2012 году он организовал общегерманский конкурс Aktion-Kunst-Preis 2012 с последующей выставкой работ победителей конкурса в музее Abtei Liesborn. Конечно, в этом ему помогли спонсоры — общественные организации, банки, типографии. Были выпущены каталоги, календари, вышли публикации в

прессе и в интернете. Идея оказалась востребованной и успешной, и в этом году был проведен второй конкурс и выставка работ номинированных художников. Из более 1700 работ профессиональным жюри были отобраны 33, чтобы в дальнейшем сконцентрировать на них свое внимание. Но это, конечно, совершенно не означает, что другие художники должны быть разочарованы, просто пока нет возможности разместить больше работ на выставке. Выставка была вторично организована в музее Abtei Liesborn благодаря активной поддержке администрации. В приветственном слове сказано, что они ни секунды не раздумывали над предложением, были рады поддержать этот проект и считают, что им оказано большое уважение и доверие. Люди с ментальными проблемами должны иметь перспективу в области искусства и получать помощь в освоении профессии художника.

Успешность проекта позволила Клаусу-Петеру Кирхнеру открыть в прошлом году в центре Дюссельдорфа, в квартале, где расположено много галерей, свою галерею для постоянного проведения персональных и совместных выставок «художников-аутсайдеров». Галерея называется Direct Art Gallery. Outsider & More.

Моей дочери Ольге посчастливилось быть номинированной на двух германских конкурсах и одном европейском. После выставки в музее ее работы были отобраны для этой галереи. С нами заключили контракт на 2 года на право выставки и продажи картин. На открытии выставки было очень много посетителей, дочкины картины были первыми у входа, и когда мы зашли, около них стояла группа людей и девушка-искусствовед рассказывала про Олю и ее картины. Я, признаться, очень волновалась за дочку, как она выдержит повышенное внимание к себе, и была рада, что это ее не только не испугало, но и было приятным. Многие подходили к нам, познакомились, хвалили. Конечно, это огромный стимул для дальнейшего творчества. Одна женщина рассказала, что у ее кузена, который живет в США, расстройство аутистического спектра. И ей очень интересно творчество человека с аутизмом, которое позволяет понять, как он чувствует и видит. Теории, что человек с аутизмом лишен эмоций, ошибочны. Проблема в том, как их выразить.

Мне трудно судить о качестве и значимости работ своего ребенка, я привыкла, что все свое свободное время она что-нибудь рисует. Последнее время стали преобладать квадратные формы, какие-то лабиринты из людей, выходящие за рамки листа. Наверное, это какой-то закодированный способ передачи впечатлений и ощущений, — я не специалист. Так как говорит свободно она только со мной, для меня важно, что она нашла способ общения и с миром. И я очень рада, что мир, в котором мы живем, захотел ее услышать. На выставке было много студентов из Академии художеств. Их интерес профессиональный. Художники с ментальными проблемами не подвержены каким-либо течениям, не ограничены рамками догм и устоявшихся традиций, они по-настоящему свободны. Может быть, и это повышает интерес к их творчеству.

Попутно хочется рассказать про другой, тоже интересный проект. Люди с ментальной инвалидностью написали рассказы на



различные темы, работы победителей выпускаются книгой. Для иллюстрации этих книг среди художников тоже состоялся конкурс, дочка победила в первом же туре, и ей было предоставлено право выбрать тему. Она выбрала свою любимую — животных и нарисовала 25 картин. К нашей радости все было одобрено, и в следующем



году книга должна выйти. Издатели попросили нас прислать фото, автопортрет и биографию Оли. Мы с нетерпением ждем выхода книги.

В Германии процесс изменения отношения к ментальным инвалидам ускоряется, и я очень надеюсь, что и в России совсем скоро наступят видимые перемены к лучшему. ■

There are no Barriers in Art

T.G. Belicheva,
mother of a young woman with autism.
Berlin, Germany
E-mail: tmbel@web.de

The mother of a young artist with autism is speculating on painting as a means of communication with the world of a person with mental disabilities, describing the achievements of her daughter Olga.

Keywords: autism, mental disability, world of art, outsider art, creativity.

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

**РЕЗОЛЮЦИЯ
Первого московского съезда семей,
воспитывающих детей-инвалидов
и инвалидов с детства**

5 октября 2015 г. в Доме Культуры ЗИЛ прошел Первый московский съезд семей, воспитывающих детей-инвалидов и инвалидов с детства.

Съезд был инициирован, подготовлен и проведен Московской городской ассоциацией родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства (МГАРДИ) при поддержке властей города Москвы.

Мы, участники Первого московского съезда родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства, выражаем благодарность Правительству города Москвы, которое оказало всестороннюю помощь в проведении Съезда. Особые слова благодарности мы адресуем Департаменту труда и социальной защиты населения и лично В.А. Петросяну, а также Департаменту культуры города Москвы.

Мы также признательны всем представителям законодательной и исполнительной власти города Москвы, федеральных министерств и ведомств, Уполномоченным по правам ребенка и по правам человека города Москвы, представителям органов местного самоуправления, Префектуры ЮАО, принявшим участие в нашем форуме.

Благодаря их присутствию Съезд стал местом свободного диалога власти и общества о проблемах семей с детьми-инвалидами и инвалидами с детства и путях удовлетворения их потребностей.

Мы надеемся, что проведение таких встреч станет традицией в городе Москве.

В ходе Съезда участниками было отмечено следующее:

За последние несколько лет темы, связанные с жизнью детей-инвалидов и молодых инвалидов, стали чаще освещаться средствами массовой информации. Эти вопросы обсуждаются на самом высоком уровне.

В то же время, на пути создания инклюзивного городского общества пока еще существуют некоторые проблемы.

Много предстоит еще сделать для обеспечения достойной жизни детей-инвалидов и инвалидов с

детства (в том числе проживающих в стационарных организациях социального обслуживания), для соблюдения их прав, гарантированных Конвенцией ООН о правах инвалидов и Конституцией РФ, и создания условий, способствующих интеграции людей с тяжелой инвалидностью в общество и позволяющих им:

– жить в условиях обычного социального окружения и максимально реализовывать потенциальные возможности для социальной интеграции;

– получать услуги, соответствующие их нуждаемости, в необходимом объеме;

– проживать в квартирах / домах разной формы собственности малыми группами и получать комплексы социальных услуг «Сопровождаемое проживание», «Сопровождаемая (социальная) занятость» и «Сопровождаемое трудоустройство».

С учетом вышеизложенного мы обращаемся к органам исполнительной власти города Москвы, подведомственным Правительству Москвы, с просьбой объединить усилия для решения выше-названных проблем.

По итогам обсуждения участники Съезда считают необходимым рекомендовать:

Правительству города Москвы:

1. Развивать межведомственное взаимодействие с целью решения проблем доступности образования, обеспечения социального, педагогического и медицинского сопровождения детей и взрослых с инвалидностью, реализации их прав на жизнь в условиях обычного социального окружения и максимальной реализации потенциальных возможностей для социальной интеграции.

2. Создать межведомственную рабочую группу для выработки предложений в законодательные акты города Москвы для обеспечения потребностей инвалидов в сопровождаемом проживании, сопровождаемом трудоустройстве и дневной полезной занятости.

3. Принять меры по созданию единого реестра (статистической базы) детей и взрослых с ОВЗ и инвалидностью с учетом ограничений жизнедеятельности, их нуждаемости в услугах разной ведомственной принадлежности с целью реализации адресной системы оказания услуг и сопровождения инвалидов и их семей в соответствии с положениями 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания».

1. Департаменту образования города Москвы:

1.1. Принять меры по созданию и реализации исчерпывающего механизма информирования родителей с применением всех возможных средств — интернет-порталов, СМИ, а также через организации здравоохранения (включая учреждения родовспоможения), соцзащиты и образования об имеющихся возможностях ранней помощи детям с ОВЗ и инвалидностью, коррекционно-развивающих, психолого-педагогических, образовательных услугах и организациях, их предоставляющих;

1.2. Проводить ежегодные совместные с общественностью независимые мониторинги качества оказания образовательных услуг детям-инвалидам и детям с ОВЗ в дошкольных и средних образовательных учреждениях. Разработать нормативный региональный акт по обязательному включению в состав управляющих советов образовательных организаций родителей детей с ОВЗ и инвалидностью;

1.3. Пересмотреть повышающие коэффициенты для детей с инвалидностью с учетом реальной нуждаемости в создании специальных образовательных условий в зависимости от тяжести ограничений жизнедеятельности и нозологий. Разработать коэффициенты для детей с ОВЗ. Просить Уполномоченного по правам ребенка в г. Москва инициировать разработку показательных «столичных» коэффициентов для детей с ОВЗ и инвалидностью.

1.4. Восстановить и расширить вариативные формы образования на базе ППМС-центров и системы дошкольного образования. Принять меры к широкому распространению программ ранней помощи детям группы риска и инвалидностью младенческого и раннего возраста.

1.5. Разработать повышающие коэффициенты для педагогов, работающих с детьми с ОВЗ и инвалидностью, предусмотреть систему стимулирования образовательных организаций к приему на обучение детей с ОВЗ и инвалидностью.

1.6. Создать эффективную систему подготовки и переподготовки педагогов специального образования (тифлопедагоги, олигофренопедагоги, сурдопедагоги, учителя-дефектологи других направлений).

1.7. Создать эффективную систему подготовки кадров для инклюзивного образования. Организовать в рамках дополнительного профессионального образования обучение для желающих родителей детей-инвалидов.

1.8. Инициировать разработку полноценных программ обучения и переобучения специалистов сопровождения в социальной сфере на базе высшего и второго высшего образования.

1.9. Разработать нормативно-правовые акты, регламентирующие деятельность и механизм обеспечения услуг ассистента (помощника) и тьютора для детей-инвалидов, обучающихся в образовательных учреждениях.

1.10. Оказать содействие в подготовке, издании учебников, учебно-методических комплексов обновленной линейки учебников для школ для слепых детей, издаваемых рельефно-точечным шрифтом, учитывая реальные потребности специализированных образовательных учреждений для слепых детей.

2. Департаменту труда и социальной защиты населения города Москвы:

2.1. Инициировать создание межведомственной рабочей группы с привлечением общественности для открытого обсуждения, разработки концепции и решения комплексной проблемы организации и материального обеспечения услуг по сопровождаемому проживанию, сопровождаемому трудоустройству, сопровождаемой (социальной) занятости ментальных инвалидов (включая проживающих в ПНИ), разработке системы сопровождения людей с тяжелой инвалидностью (включая проживающих в ПНИ).

2.2. Провести с привлечением общественных организаций оценку существующих программ и услуг, адресованных совершеннолетним инвалидам с детства с нарушениями ментального развития и тяжелыми множественными нарушениями психофизического развития, реализуемых организациями различных форм собственности.

2.3. Оценить степень удовлетворенности услугами этой целевой группы с точки зрения направленности программ, охвата клиентов, статей бюджета и нормативов финансирования, включая: бюджетные программы (в т. ч. реализуемые в ПНИ), программы НКО, партнерские и иные программы. Подготовить сводные данные по г. Москва для оценки результативности и эффективности, бюджетов программ и источников финансирования, достаточности программ.

2.4. Разработать принципы и подходы к развитию стационарозамещающих технологий и реализации комплекса мер, обеспечивающих: проживание инвалидов в обычных условиях

с максимальной самостоятельностью; доступ к необходимым услугам на дому по месту жительства и иным вспомогательным услугам на базе местного сообщества, включая персональную помощь для поддержки жизни в местном сообществе, обеспечивающих проживание в квартирах / социальном жилье / групповых домах разной формы собственности малыми группами и получение комплексов социальных услуг «Сопровождаемое проживание», «Сопровождаемая социальная занятость» и «Сопровождаемое трудоустройство», в том числе разработать содержание, методы, нормативы оказания указанных услуг.

С этой целью необходимы:

- организация социального сопровождения в соответствии с 442-ФЗ в необходимом объеме в соответствии с нуждаемостью инвалидов;

- создание условий для организации сопровождаемой социальной занятости лиц с тяжелыми нарушениями развития небольшими группами вблизи от места проживания на базе бюджетных учреждений ДТСЗН и других ведомств, органов местного самоуправления, негосударственных поставщиков социальных услуг — НКО и физических лиц;

- преемственность профессионального образования и трудоустройства / социальной занятости инвалидов, помощь в трудоустройстве и первичное сопровождение на открытом рынке труда;

- социально-трудовая адаптация на базе мастерских и центров/групп дневного пребывания, в т. ч. в составе комплексных реабилитационных центров;

- организация трудовой деятельности лиц с инвалидностью (добровольной или наемной) с привлечением центров занятости населения к разработке механизмов трудоустройства и сопровождения;

- организация реабилитационной / абилитационной работы с использованием инструментов в виде ИПР и ИПСО в соответствии с утвержденным перечнем социальных услуг с перспективой его дополнения и изменения по мере необходимости.

2.5. Разработать содержание, методы, нормативы предоставления стационарозамещающих услуг сопровождаемого проживания лицам с тяжелыми нарушениями развития с учетом раздельного подхода к обеспечению места жительства, оплаты содержания и оказания услуг, включая:

- проживание (стационарное и учебное) в квартирах различных форм собственности с оплатой содержания за счет средств проживающих;

- обеспечение комплекса стационарозамещающих социальных услуг сопровождения на дому соразмерно потребностям инвалидов за счет бюджета Москвы.

2.6. С учетом острого дефицита услуг для детей и взрослых людей с тяжелыми формами инвалидности (включая людей с тяжелыми двигательными нарушениями, ментальной инвалидностью, тяжелыми множественными нарушениями развития и пр.), руководствуясь действующим законом N 442-ФЗ, использовать возможности привлечения к оказанию услуг организаций различных форм собственности и физических лиц, в том числе:

- обеспечить включение в реестр поставщиков социальных услуг негосударственные организации и индивидуальных предпринимателей;

- разработать механизм базового субсидирования небольших родительских НКО, оказывающих услуги определенному кругу лиц;

- определить прозрачный норматив базового финансирования равноценных программ для бюджетных учреждений и НКО;

- привлечь НКО и индивидуальных предпринимателей на конкурсной основе к выполнению работ по социальному сопровождению людей с тяжелой инвалидностью.

2.7. Привести компьютерную программу БМСЭ в соответствие с законодательством города Москва в области социальной защиты и внести в список ТСР Машинку для письма по Брайлю на основании действующего Регионального списка ТСР («Гарантированный перечень технических средств реабилитации, предоставляемых инвалидам Москвы бесплатно «Постановление Правительства Москвы № 183-ПП от 17 марта 1998 года «О Комплексной целевой программе реабилитации инвалидов на 1998—2000 годы с изменениями (Приложение № 3).

3. Департаменту транспорта и развития дорожно-транспортной инфраструктуры города Москвы:

3.1. Наладить процедуру межведомственного взаимодействия между Департаментами города Москвы (ДТСЗН, Департаментом транспорта и ГИБДД) в вопросах постановки транспортных средств на учет в регистре московского парковочного пространства; требования к документам, содержащим и подтверждающим статус инвалида и других льготных категорий гражд-

дан; процедуру проверки инспекторами ГИБДД наличия регистрации транспортных средств в регистре.

3.2. Продолжать активное взаимодействие с общественными организациями города Москвы, представляющими интересы инвалидов, с целью улучшения доступной среды в транспортной инфраструктуре города, парковочного пространства, реализации ранее разработанных общественниками предложений.

3.3. Разработать правила перевозки инвалидов-колясочников в общественном транспорте.

3.4. Проводить обязательный инструктаж / обучение водителей наземного транспорта по правилам перевозки инвалидов-колясочников.

3.5. Усилить работу по освещению проблем инвалидов, связанных с передвижением и парковочным пространством, при помощи социальной рекламы.

3.6. Обеспечить порядок возможности бесплатной парковки автотранспортных средств со знаком «Инвалид», которые перевозят детей-инвалидов, в случае, если транспортное средство принадлежит учреждению, оказывающему услуги детям-инвалидам (школьные автобусы специальных школ, социальное такси и пр.).

3.7. Ввести и узаконить норму предоставления парковочного места на придомовой территории для инвалидов 1 группы, инвалидов-колясочников (выделение машиноместа, оборудованного государственным знаком «Парковка для инвалидов-колясочников» (дорожный знак 6.4 Р (парковка) и знак 8.17 (инвалид)).

3.8. Размещение таких объектов должно осуществляться за счет средств бюджета города Москвы в рамках проведения работ по благоустройству территории Префектурами округов Москвы по обращению заявителей, имеющих право на эти парковки и внесенных в регистр парковочного пространства.

3.9. Разрешить устанавливать маломобильным инвалидам 1 группы с нарушением ОДА индивидуальные запорные устройства, так как дворы не инспектируются на предмет нарушений парковки на местах инвалидов, и эти места в большинстве случаев заняты недобросовестными автовладельцами, никакого отношения к инвалидам не имеющими (проблема с каждым днем все более актуальна, т. к. расширяется зона платных парковок, и автовладельцы убирают автомобили с проезжих улиц и ставят их во дворах, на придомовых территориях, в том числе и на парковочных местах инвалидов).

4. Департаменту здравоохранения города Москвы:

4.1. Создать рабочую группу при Департаменте здравоохранения для проработки как системных, так и частных вопросов в интересах детей и взрослых с инвалидностью.

4.2. Развивать и совершенствовать систему медицинской реабилитации. Это позволит снизить степень инвалидизации пациента и увеличить его реабилитационный потенциал. Не допустить подмены медицинской реабилитации социальной, а выстроить четкую преемственность ведения пациента.

4.3. Увеличить количество узкоспециализированных медицинских учреждений, в том числе, онкологических и для пациентов с орфанными заболеваниями, присвоить им особый статус, перевести с одноканального финансирования на дифференцированное.

4.4. Разработать отдельный нормативно-правовой акт, регламентирующий возможность посещения родителями реанимационных отделений.

4.5. Усилить контроль над реализацией права инвалидов, в том числе детей-инвалидов на нахождение в медицинском стационаре вместе с одним из родителей, при предоставлении последнему питания и койко-места без взимания платы.

4.6. Усилить контроль за реализацией права инвалидов, в том числе детей-инвалидов на лекарственное обеспечение и обеспечение изделиями медицинского назначения.

4.7. В области электронного документооборота: в приоритетном порядке провести пилотные проекты, дающие родителям детей-инвалидов возможность получения электронных копий документов из профильных ЛПУ для сбора, хранения, дистанционного консультирования и объединения усилий специалистов медицинского, психолого-педагогического и социального профиля.

4.8. Усовершенствовать систему ЕМИАС для возможности получения талонов на внеочередной прием для детей-инвалидов и инвалидов первой группы.

4.9. Обеспечить доступную маршрутизацию с указанием сроков полного цикла, с момента первичного обращения до момента обеспечения препаратами, не зарегистрированными на территории РФ, но назначенными по жизненно важным показаниям больным с орфанными заболеваниями.

4.10. Проводить регулярную работу по информированию медицинского сообщества о существующих и новых методах диагностики и лечения, в том числе редких заболеваний.

4.11. Во избежание усиления степени инвалидизации принять меры к обеспечению прохождения обследования и лечения всех детей, получающих абсорбирующее белье, в профильных центрах и отделениях урологии-андрологии.

4.12. Научным учреждениям внедрять, по согласованию с родителями, новые методики лечения, диагностики и реабилитации, включая санаторно-курортное лечение.

4.13. Внести изменения в перечень показаний и противопоказаний к санаторно-курортному лечению, включив в показания детей с онкологическими заболеваниями в стадии ремиссии, с ментальными нарушениями и аномалиями развития.

4.14. Расширить перечень показаний к санаторно-курортному лечению после получения ВМП.

4.15. Обеспечить постоянное специализированное врачебное сопровождение детей-инвалидов в образовательных учреждениях.

4.16. Содействовать открытию узкоспециализированных отделений для взрослых больных с орфанными заболеваниями.

4.17. Оказать содействие в создании городского научно-медицинского центра для детей и взрослых с заболеванием туберозный склероз и другими факотозами.

4.18. Не допускать замены жизненно важных лекарственных препаратов на дженерики для лечения заболеваний с высокой лекарственной зависимостью (в частности, муковисцидозом).

5. Департаменту культуры:

5.1. Разработать и ввести в действие программы отдыха и оздоровления для детей-инвалидов в сопровождении родителей с учетом количества детей-инвалидов, проживающих в городе Москве.

5.2. Распространить информацию о проводимых программах посредством средств массовой информации и сети интернет, обеспечить прозрачность ведения очередности на эти программы.

6. Департаменту физической культуры и спорта:

6.1. Создать рабочую группу при Департаменте спорта г. Москвы с привлечением представителей родительских и общественных организаций.

6.2. Разработать единый план, стратегию развития адаптивного спорта для детей инвалидов, инвалидов детства и детей с ОВЗ в городе Москве.

С этой целью:

6.3. Совместно с рабочей группой определить наиболее востребованные адаптивные спортивные дисциплины и технологии, позволяющие заниматься спортом детям с ОВЗ (в том числе детям-инвалидам и инвалидам с детства).

6.4. Провести с привлечением МГАРДИ анкетирование для выявления потребностей детей-инвалидов, инвалидов детства и детей с ОВЗ в занятиях адаптивными видами спорта, определить необходимое количество учреждений в городе Москве с последующим развитием массовых занятий адаптивными видами спорта, в первую очередь, занятий адаптивным плаванием для лиц с ментальными нарушениями, ипотерапией.

6.5. Обеспечить подготовку и повышение квалификации кадров, занимающихся с детьми с различными формами инвалидности и инвалидами с детства.

6.6. Обеспечить условия доступности спортивных сооружений и спортивных мероприятий для детей с различными формами инвалидности и инвалидов с детства, в том числе и в действующих бассейнах и спортивных сооружениях.

6.7. Обеспечить возможность участия в соревнованиях по программе Специальных Олимпиад и спорта ЛИН (лиц с интеллектуальными нарушениями) для детей, живущих с родителями и детей, проживающих в интернатах.

6.8. Использовать в качестве партнеров общественные и некоммерческие организации, представляющие интересы адаптивных видов спорта и имеющие положительную репутацию, обеспечить их необходимыми ресурсами.

6.9. Совместно с тренерами по адаптивной физической культуре, занимающихся с детьми-инвалидами спортом, разработать нормативы по разным видам спорта с обязательным учетом особенностей усвоения определенной дисциплины отдельными категориями детей-инвалидов, обеспечивая доступность занятий спортом детям-инвалидам и индивидуальный подход при реализации права ребенка на доступный спорт.

6.10. С целью реализации права детей-инвалидов, занимающихся спортом в области высоких достижений (паралимпийский спорт), увеличить количество проводимых соревнований (в том числе «плавание для слепых») на разных уровнях (окружные, муниципальные, городские, региональные), с возможностью для детей-инвалидов получать квалификационные разряды.

7. Департаменту средств массовой информации и рекламы города Москвы:

7.1. Способствовать проведению постоянно действующей информационной кампании в СМИ г. Москвы по информированию населения о различных возможных формах поддержки и помощи инвалидам и семьям, в которых они проживают.

7.2. Создать единый Портал информационной поддержки и помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства.

8. Мы призываем Московскую городскую Думу:

8.1. При принятии Закона города Москвы «Об образовании» учесть потребности детей с ОВЗ и инвалидностью.

8.2. Не допускать сокращения бюджета на образование вообще и образование детей с инвалидностью и ОВЗ в частности. Каждый рубль, вложенный в образование, позволяет избежать взрослой «инвалидизации» и сэкономить десятки тысяч рублей на пожизненном содержании недообученных и недореабилитированных людей во взрослом возрасте.

8.3. Принять региональные законы / постановления и нормативные акты, определяющие перечни основных и дополнительных комплексов услуг по сопровождаемому проживанию, дневной занятости и сопровождаемому трудоустройству, а также порядок их предоставления лицам с ментальной инвалидностью и другим лицам с тяжелыми нарушениями жизнедеятельности (в том числе проживающим в ПНИ), требующим пожизненно-го сопровождения.

8.4. Законодательно утвердить увеличение учетной нормы жилья при постановке на специальный учет для улучшения жилищных условий инвалида до 18 кв. м. (согласно перечню заболеваний).

9. Департаменту городского имущества города Москвы:

9.1. Создать при Департаменте городского имущества рабочую группу по делам инвалидов, в которую войдут представители общественных организаций инвалидов, инвалиды, родители (законные представители) инвалидов и другие заинтересованные лица, с возможностью приглашения

на заседания представителей иных департаментов и служб г. Москвы.

9.2. Создать консультационные службы Департамента городского имущества г. Москвы в районах города.

9.3. Разместить на сайте Департамента городского имущества г. Москвы: пошаговую инструкцию, описывающую действия инвалида (представителя инвалида), желающего улучшить свои жилищные условия; список контактов специалистов в районах, которые могут проконсультировать заявителя по вопросу комплекта необходимых документов и вариантов улучшения жилищных условий.

9.4. Ввести практику индивидуального подхода к решению жилищного вопроса каждой конкретной семьи.

9.5. Разрешить выдавать на руки гражданам запросы о состоянии здоровья в медицинские учреждения.

9.6. Замена собственникам жилья на специализированное должна производиться по договору мены на основании договора собственности или на основании договоров безвозмездного пользования, при желании и согласии всех членов семьи инвалида.

9.7. При предоставлении жилья инвалиду должны быть обеспечены: достаточное качественное оборудование, ремонт, доступная среда в квартире, подъезде и придомовой территории. Парковочное место для автотранспорта.

9.8. Подъемное устройство в подъезде должно работать с помощью пульта управления или ключа, которые выдаются на руки инвалиду, проживающему в подъезде.

10. Комитету общественных связей города Москвы:

10.1. Содействовать развитию детских общественных организаций в городе Москве, проводящих включение детей-инвалидов в свои программы деятельности, ввести в Детские советы округов представителей детей-инвалидов.

10.2. При проведении субсидирования некоммерческих организаций ввести специальную номинацию для программ с семьями, имеющими детей-инвалидов.

11. Бюро медико-социальной экспертизы:

11.1. В связи с многочисленными обращениями родителей необходимо проведение серии встреч родительской общественности в фор-

мате круглого стола с участием представителей Федерального и Городского бюро МСЭ, а также с руководителями специализированных бюро как взрослого, так и педиатрического направления. С присутствием в обязательном порядке представителей бюро психиатрического профиля.

11.2. Обязать врачей бюро МСЭ заполнять ИПР в соответствии с законодательством РФ, указывая нуждаемость или отсутствие нуждаемости во всех разделах ИПР, включая рекомендации по реабилитации и обучению. Также разъяснить о необходимости вписывать ТСР не только по основному заболеванию, но и по сопутствующим, в том числе для коррекции имеющейся патологии.

11.3. Упростить порядок внесения изменений в действующую ИПР.

11.4. Регламентировать и четко отслеживать исполнение в части единых формулировок внесения в ИПР названий технических средств реабилитации инвалида (ребенка-инвалида).

11.5. Разработать и согласовать единую формулировку внесения в ИПР нуждаемости инвалида в замене жилого помещения на жилое помещение, приспособленное для проживания инвалида.

11.6. Разработать механизм межведомственного взаимодействия с Департаментом здравоохранения в части обязательного привлечения врачей при подборе и укомплектовании дополнительными опциями колясок для инвалидов.

11.7. Обязать Бюро МСЭ при разработке ИПР для инвалидов с нарушениями зрения в случае нуждаемости указывать печатные машинки по Брайлю в связи с возможностью их выдачи Ресурсным центром.

11.8. Действующая нормативно-правовая база позволяет оформлять посыльный лист на МСЭ не только учреждениям здравоохранения, но и учреждениям, подведомственным ДТСЗН.

11.9. Актуализировать возможность оформления посыльного листа на МСЭ реабилитац

онными медико-социальными центрами ДТСЗН города Москвы.

Обращаемся в Правительство РФ и Совет по вопросам попечительства в социальной сфере при Правительстве РФ с предложением:

1. Признать законом, что уход за инвалидом 1 группы является полноценной работой, которая, как и любая работа требует оплаты и, следовательно, пенсионного обеспечения. Работой такая деятельность является на всем протяжении предоставления услуг инвалиду, и в случае с инвалидами с детства не заканчивается, как и инвалидность, по достижении ими 23 лет. Считаем, что размер оплаты за этот нелегкий труд должен быть равен размеру минимальной заработной платы, установленной в регионе проживания.

Родитель, уходя на пенсию (которую он уже заработал тяжким трудом!), но продолжающий уход за инвалидом 1 группы, не должен лишаться права получать средства по уходу за инвалидом. Либо эти средства должны выплачиваться инвалиду, который решает, кому он доверит уход.

2. Также считаем необходимым:

— внести в федеральный перечень наименования ТСР, стимулирующие инвалидов к активному образу жизни, адаптивному спорту: хендбайки, велопроставки, велосипеды-танделы, домашние тренажеры, электроскутеры.

— внести в федеральный перечень ТСР: портативный дисплей Брайля Focus 40 Blue.

— внести в федеральный перечень ТСР: специализированные ортопедические матрасы и подушки для больных гидроцефалией.

— внести в федеральный перечень ТСР: «Автомобильное кресло для инвалидов (в том числе с ДЦП) с фиксаторами положения головы и туловища» с заменой по мере физиологического роста детей с инвалидностью.

Источник: www.sovet-roditeley.ru

VIII Международная научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра»
Красноярск, 5–7 ноября 2015 г.

5–7 ноября в КГПУ им. В.П. Астафьева состоялось знаменательное событие не только для Красноярского края, но и для России в целом — VIII Международная конференция «Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра». Основные организаторы конференции — Федеральный институт развития образования (ФИРО) КГПУ им. В.П. Астафьева, Международный институт аутизма, КРОО «Свет надежды» при поддержке: Правительства Красноярского края, Министерств образования, социальной политики и здравоохранения Красноярского края. Конференция была организована по инициативе Коалиции общественных организаций родителей детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и объединила усилия представителей родительских и общественных отечественных и зарубежных организаций, федеральных и региональных министерств и ведомств, ученых и практиков из сферы образования, здравоохранения, социальной защиты, бюро медико-социальной экспертизы.

Целью конференции являлось обобщение эффективных социальных практик и определение межведомственных механизмов обеспечения комплексного сопровождения лиц с РАС.

Совместными усилиями участники конференции решали следующие задачи: обобщение международного и российского опыта в организации помощи лицам с расстройствами аутистического спектра; определение ключевых аспектов организации помощи людям с РАС в Российской Федерации; обсуждение предложений по разработке целостной системы мероприятий, обеспечивающих реализацию эффективной государственной политики в области организации помощи людям с РАС.

В течение трех дней конференции презентовались и обсуждались направления ее работы:

Ранняя помощь и комплексное сопровождение детей с РАС и их семей.

Медицинское сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра.

Организация образования детей с РАС в современных условиях: ФГОС как механизм обеспечения индивидуализации образования обучающихся с РАС; дошкольное образование детей с РАС.

Социальные практики сопровождения и реабилитации лиц с РАС и их семей.

Деятельность некоммерческих организаций в обеспечении комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра.

Проблемы взрослой жизни лиц с РАС: профессиональное самоопределение и профессиональная подготовка; трудоустройство / занятость; самостоятельное / сопровождаемое проживание.

Объединение усилий в решении проблемы успешной социализации и адаптации детей и взрослых с РАС дало толчок к формированию новых направлений помощи в крае. Конференция стала очень важной содержательной переговорной площадкой для родителей детей с РАС, ученых, практиков, представителей органов власти.

По итогам конференции в Красноярске вытущен электронный сборник научно-практических материалов «Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра».

I Всероссийский съезд дефектологов «Особые дети в обществе»
Москва, 26–28 октября 2015 г.

Съезд проводился Министерством образования и науки Российской Федерации и ФГАУ «Федеральный институт развития образования» в рамках реализации пункта 3.6. Межведомственного комплексного плана по вопросам организации инклюзивного дошкольного и общего образования и создания специальных условий для получения образования детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ на 2015 год (первоочередные меры), утвержденного Заместителем Председателя Правительства Российской Федерации О.Ю. Голодец.

В мероприятиях Съезда приняли участие 1850 делегатов из 75 субъектов Российской Федерации, представители США, Армении, Белоруссии, Молдовы, Казахстана. В рамках работы Съезда делегатами, в том числе, ведущими учеными, экспертами, представителями общественности обсуждены приоритеты развития и определены направления повышения качества как специального, так и инклюзивного образования, выявлены «точки роста» инновационного развития системы образования детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью.

Съездом выработана **РЕЗОЛЮЦИЯ** с конкретными предложениями для Правительства

Российской Федерации и Федерального Собрания Российской Федерации, Министерства образования и науки Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерства культуры Российской Федерации, органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, образовательных организаций.

В частности, делегаты Съезда считают целесообразным рекомендовать:

**Правительству Российской Федерации
и Федеральному Собранию Российской
Федерации:**

1. Внести в закон «Об образовании в Российской Федерации» и другие законодательные акты РФ следующие положения:

— о повышенных нормативах финансирования образования инвалидов и других лиц с ограниченными возможностями здоровья; введении подушевого коэффициента финансирования лиц с ОВЗ, обучающихся в инклюзивных организациях;

— о дополнительном финансировании коррекционных и инклюзивных образовательных организаций, не связанных непосредственно с количеством инвалидов и иных лиц с ограниченными возможностями здоровья, в том числе на создание доступной среды и подготовку соответствующих кадров;

— о надбавках к заработной плате педагогам, работающим с инвалидами и иными лицами с ограниченными возможностями здоровья в коррекционных образовательных организациях, в медицинских учреждениях и учреждениях социальной защиты;

— об увеличении государственного задания на подготовку специалистов для лиц с ограниченными возможностями здоровья и о дополнительном финансировании соответствующих вузов для такой подготовки;

— о целевом выделении бюджетных мест для студентов с инвалидностью, обучающихся в государственных и частных профессиональных и высших учебных заведениях;

— о возможности реорганизации или ликвидации коррекционной образовательной организации только с согласия общего собрания обучающихся инвалидов, родителей детей-инвалидов;

— о профессионально-трудовой подготовке выпускников коррекционных школ; особое внимание уделить выпускникам коррекционных школ VIII вида;

— о возврате специалистов в ДОО с учетом специфики дефекта, обеспечивающих успешное лицензирование специальных кабинетов с учетом действующего законодательства;

— о введении в критерии эффективности глав муниципальных образований показателя о доле охвата образовательными, медицинскими и социальными услугами детей с ОВЗ, детей-инвалидов в муниципальных учреждениях: 0—6 лет, 7—16 лет;

— о разработке механизма постинтернатного сопровождения выпускников коррекционных школ.

2. Разработать нормативно-правовую базу, необходимую для разворачивания Служб ранней помощи на территории Российской Федерации.

3. Создать государственную систему учета и статистики детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов с целью прогнозирования потребностей в образовании (коррекционной работе и / или инклюзивном образовании и психолого-педагогической помощи).

4. Рассмотреть вопрос разработки комплексной программы (стратегии) в сфере трудоустройства молодых инвалидов по развитию защищенной занятости, поддерживаемой занятости и занятости на свободном рынке труда.

**Министерству образования
и науки Российской Федерации:**

1. Инициировать создание программы повышения квалификации преподавателей ВУЗов и ИПКРО, работников инклюзивного и специального образования детей с ограниченными возможностями здоровья для обеспечения оперативного внедрения в практику новейших достижений академической науки в области коррекционной педагогики и специальной психологии.

2. Инициировать внедрение в систему непрерывного образования специалистов виртуальных библиотек и виртуальных практик работы с ребенком с ограниченными возможностями здоровья, разработанных ФГБНУ «ИКП РАО».

3. Создать механизм внедрения инноваций в области специального образования, дефектологии в форме УМС по проблемам специального образования на базе ФИРО с привлечением ведущих ученых и специалистов с правом грифования учебно-методической и научной литературы.

4. Подобные съезды дефектологов России проводить раз в три года.

5. Создать общественно-профессиональную Ассоциацию специалистов, работающих с детьми с ОВЗ.

6. В целях совершенствования профориентационной работы инициировать проведение Всероссийской Олимпиады среди выпускников общеобразовательных школ «Особый ребенок».

7. Ускорить разработку и внедрение Концепции Службы ранней помощи.

8. Рассмотреть вопрос о возможности создания в Службах ранней помощи отделений для детей с тяжелыми нарушениями развития 3–7 лет в связи с невозможностью их включения в образовательное пространство детских садов.

9. Рассмотреть вопрос о возможностях домашнего визитирования как формы помощи детям с ОВЗ; создания мобильных подразделений Служб ранней помощи для регионов России с низкой плотностью населения.

10. Разработать диагностический инструментарий для обследования ребенка младенческого и раннего возраста в условиях ПМПК.

11. Содействовать продуктивному межведомственному взаимодействию специалистов системы образования, здравоохранения и социальной защиты.

12. Развернуть программы повышения квалификации и переподготовки специалистов в области раннего сопровождения детей с ОВЗ и их семей.

13. Содействовать изданию учебно-методической литературы по развитию детей раннего возраста с ОВЗ.

14. При определении методики расчета нормативов финансирования образовательных организаций учитывать реальные потребности и необходимость создания специальных образовательных условий для детей с ограниченными возможностями здоровья, обучающихся в дошкольных образовательных организациях.

15. Рассмотреть вопрос о возможностях участия в образовании детей с ОВЗ дошкольного возраста учителей-дефектологов, учителей-логопедов, педагогов-психологов, социальных педагогов, воспитателей и других работников, в том числе ассистентов (помощников), оказывающих необходимую помощь.

16. Рассмотреть вопрос о создании ресурсных центров, в том числе, на базе детских садов с группами компенсирующей направленности и специальных (коррекционных) школ по развитию и поддержке инклюзивного образования, в функции которых входит методическое сопро-

вождение, координация взаимодействия учреждений образовательной вертикали, апробация и внедрение инновационных психолого-педагогических технологий, планирование и мониторинг эффективности психолого-педагогического сопровождения.

17. Совместно с Минтрудом России подготовить предложения по подготовке и переподготовке специалистов центров занятости населения и педагогических работников в сфере содействия профориентации инвалидов.

18. Проработать механизмы создания в образовательных организациях профессионального образования, в составе которых обучаются студенты с ограниченными возможностями здоровья, служб (центров) их сопровождения и содействия социальной интеграции.

19. Совместно с Минтрудом России проработать возможность расширения направлений профессиональной подготовки людей с ОВЗ и инвалидностью с целью повышения их конкурентоспособности на свободном рынке труда и расширения самозанятости.

20. Совместно с Росмолодежью выделить в Основах государственной молодежной политики отдельный раздел, регулирующий вопросы самореализации и социальной интеграции молодых людей с ОВЗ и инвалидностью.

21. Обеспечить решение задач совершенствования научно-методического обеспечения, реализации инновационной и экспериментальной работы в сфере инновационных технологий.

22. Совершенствовать механизмы обеспечения доступности образования, выработать комплекс мер по увеличению охвата детей дополнительными общеобразовательными программами.

23. Создать сеть ресурсных (методических) центров на базе действующих образовательных организаций для решения задач инклюзивного образования.

24. Совершенствовать механизмы подготовки кадров для решения задач инклюзивного образования.

Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Поставить вопрос о возможности внесения в ОМС (обязательное медицинское страхование) обследования детей первых 3-х лет жизни логопедом и психологом.

2. Рассмотреть вопрос разработки и внедрения на основе комплексного межведомственного

плана системы «сопровождаемой занятости» при трудоустройстве людей с инвалидностью, обеспечивающей консультирование работодателей по вопросам оформления на работу сотрудников с инвалидностью, освоения ими служебных обязанностей и адаптации в трудовом коллективе, создания специальных условий труда и т.д.

3. Проработать вопрос создания системы трудовых мастерских для инвалидов, проживающих в семье.

4. Уточнить понятие квоты и рассматривать квоту как количество трудоустроенных инвалидов, а не как минимальное количество рабочих мест для трудоустройства инвалидов.

5. Рассмотреть возможность ужесточения мер к работодателям, нарушающим законодательство в сфере квотирования рабочих мест для трудоустройства инвалидов.

6. Проработать возможность введения государственного заказа на продукцию организаций и предприятий, трудоустраивающих людей с ОВЗ и инвалидностью, а также возможность установки льгот для предпринимателей с инвалидностью.

7. Принять меры по развитию защищенной занятости инвалидов и проработать механизмы стимулирования организаций, имеющих защищенные рабочие места для трудоустройства инвалидов, в том числе на муниципальном уровне (система налоговых льгот, субсидий, государственных и муниципальных заказов).

8. Разработать и внедрить механизмы прозрачности и повышения качества составления индивидуальной программы реабилитации и проведения медико-социальной экспертизы.

9. Разработать систему мер по социальной интеграции и сопровождению молодых людей с ОВЗ и инвалидностью, включая систему социального кураторства с целью обеспечения самостоятельного проживания людей с ОВЗ и инвалидностью.

10. Поручить органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации формировать региональные и муниципальные базы (реестры) профессий (рабочих мест), временной занятости, общественных работ, учреждений профессионального образования и рабочих мест для трудовой и профессиональной самореализации молодежи.

11. Рассмотреть вопрос о создании Государственной Службы психолого-педагогической помощи семье ребенка с ОВЗ. Психолого-педагогическая помощь семье ребенка с ОВЗ должна стать обязательным направлением деятельности любого государственного образовательного учреждения, независимо от формы и вида образования.

12. Рассмотреть вопрос о создании Государственной Службы «сопровождаемого проживания», которая может быть представлена в 2-х вариантах: социальные квартиры и социальные поселения. Организация службы «сопровождаемого проживания» для лиц со сложным дефектом с умеренной и тяжелой степенью нарушений невозможна без межведомственной государственной поддержки этой категории лиц, включающей взаимодействие таких структур как министерство образования, министерство труда и социальной защиты, министерство здравоохранения, других структур, а также родительской общественности.

Министерству культуры Российской Федерации:

Проработать вопрос о проведении первых Параллельных игр.

Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации:

1. Организовать системную работу по социализации молодежи с ОВЗ и инвалидностью с целью формирования у них активной жизненной позиции, вовлечения в социально значимые виды деятельности, содействия их профессиональной самореализации;

2. Организовать системную работу по информированию молодых людей, в том числе, нуждающихся в особой заботе государства, о возможностях прохождения профориентации, получения профессионального образования и трудоустройства.

3. Рекомендовать образовательным организациям разрабатывать специальные программы, направленные на формирование в социуме толерантного отношения к людям с инвалидностью (Согласно письму Минобрнауки России от 17.09.2014 № 09-1676).

Образовательным организациям:

1. Усилить внимание к воспитательному компоненту образования детей с ОВЗ и инвалидностью.

2. При организации коррекционно-развивающей работы с детьми с ОВЗ и инвалидностью учитывать потенциал адаптивной и лечебной физической культуры, ИЗО и музыки.

3. Создать условия для развития успешной социализации обучающихся, удовлетворения их индивидуальных потребностей на занятиях научно-техническим творчеством, а также для выявления, развития и поддержки талантливых обучающихся.

Источник: <http://www.firo.ru>

О мамах детей и взрослых с аутизмом

Что общего у мам детей и взрослых с аутизмом и солдатами, проходящими службу в зоне боевых действий? Согласно результатам одного исследования, их может объединять общий уровень ежедневного стресса. Исследователи из американского Университета Висконсина-Мэдисона наблюдали за группой мам детей и взрослых с аутизмом в течение восьми дней подряд. В конце каждого дня мамы проходили интервью о событиях дня, и раз в четыре дня ученые измеряли уровень гормонов, связанных со стрессом, в их организме. Результаты исследования, опубликованные в журнале «Journal of Autism and Developmental Disorders», показали, что мамы страдают от хронической усталости и частых перерывов в работе, а также тратят на уход значительно больше времени, чем матери детей без инвалидности. Кроме того, для них был характерен чрезвычайно низкий уровень гормона, связанного со стрессом, — такой уровень характерен для людей в состоянии сильного хронического стресса, например, для солдат в зоне боевых действий. «Это физиологическое проявление ежедневного стресса, — говорит Марша Майлик Сельцер, одна из авторов исследования. — Наиболее выраженный

физиологический профиль хронического стресса был у матерей, чьи дети имели серьезные поведенческие проблемы. Какими могут быть долговременные последствия этого стресса для их физического здоровья пока не ясно». Считается, что такой гормональный уровень связан с повышенным риском различных медицинских проблем, в том числе нарушений регуляции уровня глюкозы в крови, работы иммунной системы и психической активности. Матери детей с аутизмом в среднем тратили на уход за ребенком на два часа больше, чем матери детей без инвалидности. Также такие мамы в течение дня в два раза чаще испытывали усталость и в три раза чаще сообщали о стрессовом событии. Более того, на работе этих мам прерывали в среднем раз в четыре дня по сравнению с одним разом в 10 дней для остальных мам. Несмотря на все проблемы мамы детей с аутизмом так же часто сообщали о позитивном опыте в течение дня, как и остальные мамы, многие из них работали волонтерами в общественных организациях и оказывали поддержку другим матерям. «По сравнению со среднестатистической матерью, у мам в нашем исследовании было больше стрессовых событий и меньше времени на себя. Нам необходимо найти способ оказывать таким семьям больше поддержки», — считает Лиан Смит, психолог, проводящая исследование. В качестве решения проблем авторы исследования предлагают развивать программы по присмотру за детьми с аутизмом для передышки родителей. Кроме того, по их мнению, помощь в коррекции поведенческих проблем детей с аутизмом может значительно улучшить как жизнь самих детей, так и их мам.

Источник: <http://www.outfund.ru>