



АУТИЗМ и нарушения развития
Autism and Developmental Disorders (Russia)

№ 1 (58)

2018



12+

ISSN 1994-1617



9 771994 161015

Научно-практический журнал

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Учредитель: Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ)

Редакционный совет:

Алехина С.В., председатель редакционного совета, кандидат психологических наук, доцент, 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

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

Горбачевская Н.Л., доктор биологических наук, руководитель научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ

Левченко И.Ю., доктор психологических наук, заведующая лабораторией инклюзивного образования Института специального образования и комплексной реабилитации МГППУ

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

Симашкова Н.В., доктор медицинских наук, заведующая отделом детской психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья»

Шведовская А.А., кандидат психологических наук, начальник управления информационными и издательскими проектами 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, директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

Садикова И.В., редактор, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

Власова О.А., ответственный секретарь, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

The Editorial Council:

Alekhina S.V., Chairman of the editorial board, PhD in Psychology, associate Professor, 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, 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»

Gorbachevskaya N.L., Doctor in Biology, the Head of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD of MSUPE

Levchenko I.Y., Doctor in Psychology, the Head of Inclusive Education in the Institute of Special Education and Comprehensive Rehabilitation in MSPU

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 Mental Health Research Center (MHRC)

Shvedovskaya A.A., PhD in Psychology, the Head of Information and Publishing Projects 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, director of the MSUPE Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD of MSUPE

Sadikova I.V., Editor, methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD of MSUPE

Vlasova O.A., Executive Secretary, methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD of MSUPE

На 1-й странице обложки – фото здания Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС (Архитектурная мастерская А.А. Чернихова).
Картина (холст, гуашь) на 4 странице обложки – Пьетро Мэмми (Россия-Франция).

Переводчик: Шведовский Е.Ф.

Дизайн и компьютерная верстка: Баскакова М.А.

Корректор: Мамонтов Ю.В.

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

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

Адрес редакции: 127427, Москва, ул. Кашенкин Луг, д. 7.
Телефоны: +7(495) 619-21-88
8-916-294-55-94
E-mail: autismjournal2003@gmail.com



АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

Т. 16. № 1 (58) – 2018

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS (RUSSIA)

Scientific and practical journal

Vol. 16. No 1 (58) – 2018

Московский государственный психолого-педагогический университет
Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения
детей с расстройствами аутистического спектра
Moscow State University of Psychology & Education
Federal Resource Center for Integrated Support to Children with ASD



СОДЕРЖАНИЕ

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТА

Е.Ю. Клочко

- Предложения по реализации комплексного межведомственного подхода в совершенствовании механизмов организации образования детей с ОВЗ и инвалидностью 3

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ, МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

О.В. Загуменная, А.В. Васильева, В.В. Кистень, О.М. Петрова

- Организация среды при обучении детей с РАС 13

Н.А. Никонова, Ю.Б. Павлова

- Развитие понимания речи у детей с РАС дошкольного и младшего школьного возраста 18

Н.А. Карпова

- Формирование самосознания и профессиональной мотивации у молодых людей с аутизмом и тяжелыми нарушениями развития, обучающихся профессиональным навыкам 22

А.А. Гинзбург, М.Е. Гутшабах, Я.Л. Иванова

- Подготовка ко взрослой жизни людей с РАС и с другими особенностями развития в АНО «Адаин Ло». Сотрудничество специалистов и родителей 29

УЧЕБНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОСОБИЯ

М.Ю. Максименко, Л.Г. Шаль

- Развитие когнитивных процессов у детей младшего школьного возраста с разными типами онтогенеза. *Коррекционный курс. Раздел 3. Продолжение* 36

Ю.Б. Павлова, Т.Ю. Хотылева

- Круглый год. Методика развития и коррекции речи. *Продолжение* 41

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ

О.А. Власова

- Организация психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков с РАС в Алжире: методологические основы и практика 51

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ

М. Криштал (Слепьян), Израиль

- Ода физкультуре, или Почему спорт необходим в комплексной программе занятий для ребенка с аутизмом 61

- НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ДОКУМЕНТЫ 69

CONTENTS

EXPERT OPINION

E.Yu. Klochko

- Proposals for the Implementation of a Comprehensive Inter-Departmental Approach in the Improving of Mechanisms for Organization of Education for Children with Disabilities 3

PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL, MEDICAL AND SOCIAL SUPPORT

O.V. Zagumennaya, A.V. Vasilieva, V.V. Kisten, O.M. Petrova

- Organization of the Environment for Teaching Children with ASD 13

N.A. Nikonova, Yu.B. Pavlova

- The Speech Comprehension Skill Development in Children with ASD of Preschool and Primary School Age 18

N.A. Karpova

- Forming of Self-consciousness and Professional Motivation in a Young People with Autism and Severe Developmental Disorders Who are Learning Professional Skills 22

A.A. Ginsburg, M.E. Gutshabash, Ya.L. Ivanova

- Preparation for Independent Life of People with Asd and Other Developmental Disorders in The Autonomous Noncommercial Organization «Adain Lo». Cooperation of Specialists and Parents 29

MANUALS

M.Yu. Maksimenko, L.G. Shal'

- Cognitive Process Development in Primary School Age Children with Different Types of Ontogenesis. *Course of correction. Part 3. Continuation* 36

U.B. Pavlova, T.U. Khotyleva

- Year Round. Method of Speech Development and Correction *Continuation* 41

FOREIGN EXPERIENCE

O.A. Vlasova

- Organization of Psychological, Medical and Social Support for Children and Adolescents with ASD in Algeria: Methodological Basics and Techniques 51

PARENTAL EXPERIENCE

M. Krishtal (Slepyan), Israel

- Ode to Physical Education, or Why Sports are Necessary in a Comprehensive Program for Children with Autism 61

- NEWS, EVENTS, DOCUMENTS 69

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТА
EXPERT OPINION

Предложения по реализации комплексного межведомственного подхода в совершенствовании механизмов организации образования детей с ОВЗ и инвалидностью

Е.Ю. Клочко*,
Координационный совет по делам детей-инвалидов
при Общественной палате РФ,
Москва, Россия,
eklochko@inbox.ru

Для реализации комплексного межведомственного подхода к организации образования детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью требуется согласованная деятельность структур образовательной сферы, медико-социальной экспертизы, социальной защиты. Предложен ряд мер по созданию единых подходов различных ведомств к обеспечению механизмов преемственности и непрерывности процессов образования детей.

Ключевые слова: образование, межведомственный подход, особые образовательные потребности, дети с ограниченными возможностями здоровья, дети с инвалидностью, психолого-медико-педагогическая комиссия, медико-социальная экспертиза.

В настоящее время отсутствует внятная статистика по численности детей, находящихся на инклюзивном обучении, из общей численности детей с ОВЗ и инвалидностью, детей, уже нуждающихся в специальных образовательных условиях, а также детей младенческого и раннего возраста, которые будут в них нуждаться по мере вклю-

Для цитаты:

Клочко Е.Ю. Предложения по реализации комплексного межведомственного подхода в совершенствовании механизмов организации образования детей с ОВЗ и инвалидностью // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 3–12. doi: 10.17759/autdd.2018160101

* *Клочко Елена Юрьевна*, сопредседатель Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате Российской Федерации, Москва, Россия. E-mail: *eklochko@inbox.ru*

чения в сферу образования. По жалобам родителей из регионов, значительное число детей этой категории числятся в инклюзии в общеобразовательных или бывших коррекционных организациях, но выведены на домашнее обучение, либо не учатся нигде.

С 1 сентября 2016 года действует ФГОС для детей с ОВЗ начального общего образования с поэтапным его вводом для детей младшего школьного возраста. Кроме общей неготовности образовательных организаций, хотелось бы обратить внимание на выпадение «за борт» образовательной сферы значительной части детей более старшего возраста, чем поступивших в первый и второй классы начальной школы в 2016–17 годах, и *практического отсутствия* предложенной Минобрнауки в этой части.

Поступают жалобы родителей из регионов в части финансирования детей с ОВЗ, включая детей с инвалидностью, в том числе обучающихся и в инклюзии, и в бывших коррекционных учреждениях. В значительном количестве регионов отсутствуют повышающие «подушевые» коэффициенты для детей с инвалидностью, а тем более, с ОВЗ.

Закон об образовании декларирует право любого ребенка обучаться в любом учреждении по выбору родителей. Поэтому в настоящее время сложно даже предположить, в какое именно ближайшее к нему образовательное учреждение придет ребенок с теми или иными нарушениями — опорник-колясочник с сохранным интеллектом, ребенок с РАС или умственной отсталостью, слепой или неслышащий.

Проблема связана с отсутствием территориального учета детей дошкольного возраста с особыми образовательными потребностями. А это, в свою очередь, связано с отсутствием программ ранней помощи, обеспечивающих полноценную подготовку к инклюзии в образовательные организации, а также учета детей с младенческого и раннего возраста, которые будут нуждаться впоследствии в специальных образовательных условиях.

Поступают жалобы из регионов на отказы в приеме детей в образовательные учреждения с уровня как самих образователь-

ных организаций (включая детские сады), так и с уровня региональных Министерств образования, с аргументацией о невозможности создания специальных образовательных условий для детей с РАС, ментальными нарушениями, в т.ч. с синдромом Дауна. В качестве альтернативы детям предлагается домашнее обучение, в то время как в указанных случаях это лишь вопрос обеспечения дополнительных коррекционно-педагогических услуг и организации сопровождения в образовательном процессе, — то есть наличия тьюторского сопровождения.

Таким образом, для детей с проблемами интеллекта или РАС нет необходимости ни в пандусах, ни в технических приспособлениях, — есть простая неготовность образовательных учреждений в приеме на обучение детей этих категорий с формулировкой отказа в приеме ребенка «в связи с невозможностью создания специальных образовательных условий». Такое положение вещей необходимо срочно менять, иначе инклюзивное образование останется только декларацией.

Психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК) уже указывают в заключении необходимость тьюторского сопровождения и дополнительных коррекционно-педагогических занятий в качестве специальных образовательных условий, но образовательные учреждения зачастую не могут его организовать в связи с отсутствием механизмов адресного финансирования особых образовательных потребностей детей. В то же время, значительные бюджетные средства тратятся на обеспечение физической доступности, которая не всегда будет востребована.

Необходимо рассмотреть возможность введения механизма государственных гарантий по обеспечению права на образование детей с инвалидностью, в том числе предлагаемыми ниже мерами:

1. Обязать образовательные организации принимать ребенка с инвалидностью на обучение без всяких изъятий, с обеспечением специальными образовательными условиями в соответствии с решениями ПМПК и контролем качества образования со стороны соответствующих проверяющих органов.

2. Минобрнауки РФ: разработать и рекомендовать *прозрачные повышающие коэффициенты* к региональному подушевому финансированию для детей с инвалидностью и ОВЗ, привязанные к адаптированным основным общеобразовательным программам начального общего образования в соответствии с ФГОС НОО ОВЗ. Обязать субъекты РФ ввести эти коэффициенты в регионах в ближайшее время и включить наличие таких коэффициентов и показатели динамики инклюзивного образования в регионе в *критерии оценки эффективности* деятельности органов исполнительной власти субъекта РФ.

Указанные повышающие коэффициенты должны стать финансовым механизмом, который обеспечит качественное образование детей с ОВЗ, упростив многие вопросы нормативного плана (например, штатную численность специалистов, их нагрузку и пр.), позволят индивидуализировать работу с ребенком в зависимости от его конкретной нужды.

3. Организацию и обеспечение качественного создания специальных образовательных условий в организациях образования производить с опорой на психолого-педагогические и медико-социальные центры (ППМС-центры), включая методическую, материально-техническую и экономическую составляющие.

4. С этой целью определить статус ППМС-центров как образовательных организаций в Федеральном законе об образовании № 273-ФЗ и наделить их соответствующими полномочиями.

ППМС-центры должны стать реальными *ресурсными центрами*, отвечающими за обеспечение специальных образовательных условий любому ребенку в *любом образовательном учреждении, расположенном в территориальной зоне, относящейся к конкретному ППМС-центру*, на условиях предоставления специального оборудования, дополнительной коррекционно-педагогической помощи в рамках образовательного процесса, обеспечения соответствующей супервизией педагогов, непосредственно обучающих ребенка с ОВЗ или инвалидно-

стью в дошкольной или школьной образовательной организации, включая нижеследующие функции:

— обеспечение ребенка с ОВЗ и инвалидностью *тьютором необходимой квалификации*, прошедшим соответствующее обучение, состоящим в штате ППМС-центра и делегируемым *на договорных условиях* в образовательную организацию в соответствии с особыми образовательными потребностями *конкретного ребенка* (с учетом специфики опорно-двигательных, интеллектуальных нарушений, РАС и других нозологий, учтенных при разработке ФГОС НОО и ФГОС дошкольного образования для детей с ОВЗ);

— организацию методического обеспечения процесса образования ребенка с ОВЗ и инвалидностью высококвалифицированными и переподготовленными для работы с детьми *конкретной нозологической специфики* специалистами ППМС-центра, включая помощь в разработке адаптированных программ, помощь в организации и сопровождении учебного процесса, исчерпывающее консультирование *педагогов, работающих непосредственно с детьми в самих образовательных организациях на условиях супервизии*. При этом понятие супервизии необходимо ввести в практику и соответствующие нормативно-правовые акты;

— материально-техническое обеспечение образовательных организаций, находящихся в территориальной зоне, относящейся к конкретному ППМС-центру, включая наличие необходимого специального оборудования для обеспечения специальных образовательных условий. Минимально необходимый набор с последующим уточнением для конкретной территории можно рассчитать исходя из популяционной численности детей разных нозологий: приспособлений для обучения детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, неслышащих, учебников шрифтом Брайля, учебников для обучающихся с интеллектуальными нарушениями и пр.

Указанное специальное оборудование и пособия могут передаваться ППМС-центром на условиях аренды или возврат-

ности в любую образовательную организацию, в которую поступил ребенок с теми или иными нарушениями, их приобретение может финансироваться из средств Госпрограммы «Доступная среда».

Предлагаемые решения призваны облегчить ситуацию с существующей неготовностью школ и детских садов к приему детей на условиях инклюзии, мотивировать организации на прием детей с ОВЗ и инвалидностью в связи с тем, что им будет обеспечена *реальная помощь* со стороны ППМС-центров.

Также представляется целесообразным возложить на ППМС-центры функции ведения *статистической базы детей раннего возраста*, участвующих в программах по ранней помощи, в соответствии с Концепцией развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года, на соответствующей территории. Открытие на базе ППМС-центров структурных отделений ранней помощи ребенку и семье, а также их ведомственная деятельность по оказанию услуг психолого-педагогической коррекции детям раннего и дошкольного возраста, обеспечит непрерывность и преемственность между ранней помощью и включением ребенка в процессы образования.

Следует определить необходимое количество ППМС-центров на численность детской популяции по аналогии, например, с ПМПК, которая рассчитывается как 1 на 10 000 человек детской популяции. По мнению экспертов, необходимо не менее одного центра на 5 000 человек.

Также совершенно необходимо увязать *деятельность ППМС-центров и ПМПК*, которые должны функционировать на базе ППМС-центров, так как их деятельность абсолютно и объективно сопряжена друг с другом, — это также должно быть внесено в Закон об образовании в качестве обязательной нормы.

В случае реализации предложений, фактически создается *образовательный кластер*, когда в зоне обслуживания каждого ППМС-центра будет *ограниченное количество организаций образования* — дошкольных, школь-

ных, профессиональной подготовки, а также организаций, обеспечивающих раннюю помощь детям группы риска, детям с нарушениями развития и инвалидностью.

При реализации такой системы дети будут в фокусе внимания от рождения, с полным пониманием индивидуального образовательного маршрута ребенка, с учетом его особых образовательных потребностей по мере взросления, выбора родителями дошкольных и школьных образовательных организаций, патронажа на всех этапах ППМС-центром и ПМПК в том же районе/городе/муниципалитете от рождения до профессионального образования.

Организация единого учета обеспечит преемственность ранней помощи и образования, непрерывность образовательных услуг для детей с ОВЗ и инвалидностью, начиная с младенческого и раннего возраста, планирование индивидуального образовательного маршрута каждого ребенка с максимальным приближением услуг к месту жительства.

Вопросы обеспечения безбарьерного доступа для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата также возможно решить без дорогостоящего переоборудования всех без исключения образовательных организаций пандусами и техническими приспособлениями.

На начальном этапе из организаций образовательного кластера можно выбрать несколько с хорошей транспортной доступностью и обеспечить подвоз маломобильных детей с сопровождающими в транспорте, оборудованном пандусами и прочими необходимыми элементами безбарьерной среды.

Совершенно необходимо *исключить использование ППМС-центров в качестве организаций, заменяющих образовательные*, в том числе для детей с РАС, интеллектуальными нарушениями, со сложной структурой дефекта, которые не включаются в образовательное пространство в силу неготовности дошкольных и школьных образовательных организаций. Это тупиковый и сегрегационный путь, не обеспечивающий ни образовательной инклюзии, ни интегра-

ции, ни, в конечном счете, социальной инклюзии детей с особыми образовательными потребностями.

Возможной, но менее эффективной, представляется и организация ресурсных центров для детей с интеллектуальными проблемами и РАС на базе бывших профильных коррекционных школ (в том числе, 8 вида).

Очень многие из них не имеют необходимого опыта работы с детьми с выраженными нарушениями, ранее признававшимися необучаемыми, которые начали поступать в организации в значительном количестве в связи с вступлением в силу Закона об образовании.

Педагоги этих организаций, за редким исключением, также остро нуждаются в переподготовке в связи с указанным изменением контингента детей, в том числе, детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, нарушениями интеллекта, с РАС, прибывающими из детских домов-интернатов соцзащиты, и детей из семей, ранее не обучавшихся нигде.

При этом очевидна проблема недостаточной компетентности кадров в самих ППМС-центрах в их нынешнем виде, и необходимости повышения квалификации, особенно в проблемах РАС, интеллектуальных, тяжелых и множественных нарушений развития.

Целесообразно рассмотреть переход от парадигмы тотальной переподготовки кадров к работе со всеми детьми с любыми нарушениями развития, что представляется недостижимым и неэффективным в принципе, на переподготовку *по сетевой схеме*. То есть переместить фокус внимания на качественную переподготовку сравнительно небольшого количества специалистов ППМС-центров, которые будут осуществлять супервизию и транслировать системные знания педагогам образовательных учреждений, — *и именно тем, кто работает с детьми с ОВЗ и инвалидностью*, причем с конкретной нозологической спецификой. Это позволит существенно уменьшить затраты на обучение специалистов.

Крайне важным представляется, как уже отмечалось, придать единообразный поря-

док, хотя бы *рекомендованный* Минобрнауки, в работе механизмов обеспечения региональной части финансирования процессов создания специальных образовательных условий, например, рекомендованные повышающие коэффициенты к региональному плацу подушевого финансирования, или иным образом, оптимально — с привязкой к вариантам АООП или СИПР (Специальной индивидуальной программы развития). Это крайне важно для обеспечения равенства условий и права на качественное образование, единых подходов к организации образования ребенка с ОВЗ или инвалидностью независимо от региона проживания.

В свою очередь, финансирование материально-технической базы ППМС-центров как ресурсных центров возможно за счет средств Госпрограммы «Доступная среда» и программ Минобрнауки.

Тогда подушевое финансирование с соответствующими повышающими региональными коэффициентами для детей с ОВЗ и детей-инвалидов, направляемое в образовательные организации, должно будет обеспечить, например:

- малую наполняемость групп/классов,
- организацию ресурсных классов для детей с РАС с последующим включением в общеобразовательный процесс,
- оплату дополнительных услуг (тьютора, ассистента-помощника и пр.) и дополнительных занятий со специалистами (логопедом, дефектологом, психологом), необходимых для обеспечения эффективности образовательного процесса,
- доставку в образовательные учреждения детей и пр.

Выстроить взаимоотношения участников организации образовательного процесса и разноуровневого финансирования можно путем заключения договоров между законными представителями детей и образовательными организациями по разделению ответственности и обязательствам сторон. В случае принятия вышеуказанных предложений по ППМС-центрам, возможны тройственные договоры: родитель/законный представитель (в том числе,

опекун — администрация детского дома-интерната соцзащиты) — образовательная организация — ППМС-центр.

Необходимость договорных отношений подтверждается и поступающими жалобами родителей детей-инвалидов, которым предлагается подписать документ о том, что ответственность за сохранность ребенка-инвалида на территории образовательного учреждения несет родитель. Очевидно, что образовательные организации таким образом пытаются снять с себя ответственность за ребенка, а это недопустимо.

При обучении ребенка с ОВЗ и инвалидностью важны согласованные действия и разделение зон ответственности всех участников образовательного процесса.

Принятие изложенных предложений позволит сделать работу по реализации положений Закона об образовании планомерной и поступательной, будет способствовать оптимизации расходов бюджетов разных уровней, обеспечит непрерывность и преемственность процессов образования детей с ОВЗ и инвалидностью.

Для мониторинга изменений предлагается введение нижеследующих региональных показателей в ежегодные отчеты субъектов РФ в динамике:

— Наличие и размер повышающих региональных коэффициентов подушевого финансирования (или иных механизмов финансирования специальных образовательных условий) отдельно — для детей с ОВЗ и для детей с инвалидностью.

— Численность детей с ОВЗ и численность детей с инвалидностью с разбивкой по формам обучения, проживающих:

— в семьях;

— в стационарных интернатных организациях (отдельно по школам-интернатам образования и интернатам социальной защиты).

— Динамику включения детей из детских домов-интернатов соцзащиты в обучение в организациях образования вне интернатов.

— Численность выявленных детей младенческого и раннего возраста группы риска и с нарушениями развития, из них — получающих услуги ранней помощи.

— Динамику сокращения детей, находящихся на надомном обучении.

— Динамику уменьшения численности детей в интернатных организациях региона как показатель увеличения объема и качества услуг, предоставляемых по месту жительства.

Путем *независимой оценки* качества образования с привлечением родительской общественности предлагается ведение мониторинга по критериям:

— удовлетворенность родителей качеством образовательных услуг и деятельностью ПМПК в субъекте;

— мониторинг численности детей с ОВЗ и инвалидностью, находящихся на надомном обучении (из них — числящихся в инклюзии), в интернатах образования и в системе социальной защиты;

— оценка причин, в случае неудовлетворенности родителей качеством образования, по разработанным дополнительно критериям (в том числе, физическая доступность, удаленность от места жительства, непредоставление специальных образовательных условий образовательными организациями, нуждаемость в доставке к месту обучения и пр.).

Ограничения жизнедеятельности и ограниченные возможности здоровья: разница подходов при организации образовательных процессов

Представляется важным уточнение понятия «ребенок с ОВЗ», имеющегося в Законе об образовании, приведение в соответствие критериям Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) в свете использования в образовательном процессе ИПРА.

В настоящее время понятие «ребенок с ОВЗ» «провисает» в связи с недопониманием, каким образом должны устанавливаться и подтверждаться ограниченные возможности здоровья. Этот термин по сути своей является неправильным с точки

зрения специалистов сферы образования, для которых важны не ограничения, а особые образовательные потребности, для их удовлетворения путем создания специальных образовательных условий.

В то же время, наличие и подтверждение статуса «ребенок с ОВЗ» по существу является основой для расчета финансирования.

В настоящее время вопросы определения нуждаемости в специальных образовательных условиях ребенка с ОВЗ, например, в Москве, решены путем введения дополнительного медицинского звена обследования ребенка — врачебных комиссий (ВК). В остальных регионах этот вопрос, преимущественно, пока не урегулирован.

Как уже отмечалось, необходимо увязать понятие «ребенок с ОВЗ» с критериями МКФ, на которые переходит медико-социальная экспертиза в России, поскольку введение принятого в мировой практике и логичного для образования термина «особые образовательные потребности» имеет неопределенную перспективу, несмотря на продолжительную и настойчивую борьбу за его введение со стороны профессионального и родительского сообщества.

С учетом проявлений заболеваний, последствий травм и дефектов по тяжести (стадия процесса, характер течения, нарушения структуры или функции по степени выраженности и др.), им дается количественная оценка в баллах, соответствующих тяжести ограничений основных категорий жизнедеятельности, являющихся основанием для определения конкретной группы инвалидности.

В соответствии с МКФ основные категории жизнедеятельности человека учитываются в Индивидуальной программе реабилитации/абилитации (ИПРА), которая должна также приниматься в расчет при организации образовательного процесса:

- а) способность к самообслуживанию;
- б) способность к самостоятельному передвижению;
- в) способность к ориентации;
- г) способность к общению;
- д) способность контролировать свое поведение;

е) способность к обучению;

ж) способность к трудовой деятельности.

Очевидно, что указанные критерии МКФ в большей степени соответствуют вариативности определения необходимых специальных условий образования, чем «состояние здоровья» или «ограниченные возможности здоровья», — термины, которые в настоящее время используются в образовании без должного обоснования и детализации. Такое положение, в свою очередь, влечет за собой неопределенность перехода от расплывчатого термина «состояние здоровья» к конкретике нуждаемости в совершенно определенных специальных условиях, вытекающих из необходимости компенсировать дефицит возможностей ребенка для их максимальной нормализации в процессе получения образования.

В современном образовании детей с ОВЗ и инвалидностью представляется крайне важным переход от медицинской модели инвалидности к социальной. Предлагается перейти на современную и оправданную терминологию, заменив термин «состояние здоровья», как не являющийся ключевым в определении требуемых условий образования, понятием «ограничения жизнедеятельности», от которых специальные условия образования зависят напрямую.

Кроме того, в развитие вышеизложенного, предлагается рассмотреть следующие предложения:

В настоящее время обобщенный показатель соответствия суммы баллов тяжести инвалидности ребенка (либо группы — для взрослых инвалидов) определяется следующими критериями:

— 0—30 баллов соответствуют незначительной тяжести проявлений заболеваний, последствий травм или дефектов и свидетельствуют об отсутствии оснований для установления инвалидности, но могут определять, как указано, необходимость реализации *мероприятий по медицинской реабилитации*;

— 40—60 баллов характеризуют ограничения жизнедеятельности при 3 группе инвалидности;

— 70—80 баллов характеризуют ограничения жизнедеятельности при 2 группе инвалидности;

— 90—100 баллов характеризуют ограничения жизнедеятельности при 1 группе инвалидности.

Таким образом, «набрав» от 0 до 30 баллов (а практически до 40 баллов) — ребенок (и взрослый) не признается инвалидом, но очевидно нуждается в различных мероприятиях по абилитации — и социальной, и образовательной, а не только в медицинской реабилитации.

Это указывается и в п. 6 Приказа Министерства труда и социальной защиты РФ от 17 декабря 2015 г. № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»:

е) способность к обучению — способность к целенаправленному процессу организации деятельности по овладению знаниями, умениями, навыками и компетенцией, приобретению опыта деятельности (в том числе профессионального, социального, культурного, бытового характера), развитию способностей, приобретению опыта применения знаний в повседневной жизни и формированию мотивации получения образования в течение всей жизни:

1 степень — способность к обучению и получению образования в рамках федеральных государственных образовательных стандартов в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, с созданием специальных условий (при необходимости) для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья, в том числе обучения с применением (при необходимости) специальных технических средств обучения, определяемая с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии, — фактически 1 и 2 уровень ФГОС НОО ОВЗ;

2 степень — способность к обучению и получению образования в рамках федеральных государственных образовательных

стандартов в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, с созданием специальных условий для получения образования только по адаптированным образовательным программам, при необходимости, обучение на дому и/или с использованием дистанционных образовательных технологий с применением (при необходимости) специальных технических средств обучения, определяемая с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии, — фактически второй вариант ФГОС НОО ОВЗ;

3 степень — способность к обучению только элементарным навыкам и умениям (профессиональным, социальным, культурным, бытовым), в том числе правилам выполнения только элементарных целенаправленных действий в привычной бытовой сфере, или ограниченные возможности к такому обучению в связи с имеющимися значительно выраженными нарушениями функций организма, определяемые с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии, — фактически 4 уровень ФГОС НОО ОВЗ, с разработкой СИПР.

Таким образом, для обеспечения комплексного межведомственного подхода необходим переход на единую терминологию в понимании инвалидности. С этой целью в рамках межведомственного взаимодействия следует увязать вопросы инвалидности МСЭ, ИПРА, использующих понятия ограничений жизнедеятельности, с вопросами образования, исключив понятие «состояние здоровья» и в перспективе исключив нозологические подходы в образовании.

Есть ряд технических моментов, связанных с использованием термина ОВЗ.

Очевидно, что ребенок, степень ограничений жизнедеятельности которого установлена в диапазоне 0—40, не признанный инвалидом, безусловно, может нуждаться в специальных образовательных условиях и повышенном внимании, в том числе со стороны специалистов психолого-педагогической коррекции, в связи с имеющимися у него особыми образовательными потребностями.

В настоящее время заключение ПМПК уже учитывается в ИПРА, если заключение имеется на момент прохождения ребенком МСЭ, и ребенок признается инвалидом. Но в случае непризнания ребенка инвалидом в ходе медико-социальной экспертизы, он должен получать статус ребенка с ОВЗ дополнительно через врачебную комиссию (ВК) или иным, не определенным в ряде регионов образом.

Предлагается, если заключения на момент прохождения экспертизы нет, а в ходе МСЭ выявлены ограничения жизнедеятельности *по способности к обучению*, но ребенок не признан инвалидом в связи с оценкой менее 40 баллов, то *признавать его ребенком с ОВЗ* по показателям его способности к обучению, контролю за поведением, общению. Соответственно, получив статус ребенка с ОВЗ в ходе медико-социальной экспертизы, он может без дополнительного врачебного заключения быть направлен в ПМПК для получения заключения с указанием необходимых для него специальных образовательных условий. Заключение ПМПК, как известно, служит основанием для выделения на ребенка финансирования в образовании как на ребенка с ОВЗ по региональным нормативным актам с повышающим коэффициентом по соответствующему нормативу.

Следует отметить, что принятие изменений в Закон об образовании в части перехода от понятия «ограниченные возможности здоровья» к понятию «особые образовательные потребности» исключило бы существующие в настоящее время сложные процедурные вопросы по получению статуса ребенка с ОВЗ, логично и правильно переместив фокус на заключение ПМПК как основной документ, подтверждающий особые образовательные потребности.

Для детей с инвалидностью результатом прохождения МСЭ и заполнения ИПРА должен быть исчерпывающий перечень услуг, необходимых для улучшения качества жизни ребенка-инвалида, включая *нуждаемость в специальных условиях образования* с учетом заключения ПМПК в соответствии с Законом об образовании.

Заключение

Реализация предложений по реализации комплексного межведомственного подхода в совершенствовании механизмов организации образования детей с ОВЗ и инвалидностью позволит увязать разрозненные в настоящее время ведомственные решения, касающиеся детей с ОВЗ и инвалидностью, в сферах образования, медико-социальной экспертизы, социализации и будет способствовать:

- оптимизации процессов организации инклюзивного и качественного специального образования детей указанной категории;

- обеспечению непрерывности образовательного процесса детей с ОВЗ и инвалидностью на всех этапах обучения, возможности реализации индивидуального образовательного маршрута ребенка от раннего возраста до профессиональной подготовки и получения специальности с учетом территориальной близости образовательных организаций разных ступеней к его месту жительства;

- решению проблем кадрового, информационно-методического, материально-технического обеспечения организаций образования с опорой на развитый институт ППМС-центров;

- исключению факторов неготовности образовательной организации к приему на обучение ребенка с ОВЗ и инвалидностью путем обеспечения качественного сопровождения организаций образования и педагогов, обучающихся детей с ОВЗ и инвалидностью, с помощью супервизии со стороны ППМС-центров;

- внедрению новых принципов и подходов в образовательной сфере при определении нуждемости детей с ОВЗ и инвалидностью в специальных образовательных условиях на основе критериев ограничения жизнедеятельности;

- обеспечению скорейшего перехода от медицинской модели к прогрессивной психосоциальной модели инвалидности как основы социальной инклюзии человека с инвалидностью и в детстве, и во взрослом возрасте. ■

Proposals for the Implementation of a Comprehensive Inter-Departmental Approach in the Improving of Mechanisms for Organization of Education for Children with Disabilities

E.Yu. Klochko*,
Chamber of the Russian Federation,
Moscow, Russia,
eklochko@inbox.ru

The implementation of a comprehensive inter-agency approach for the organization of education for children with disabilities requires coordinated activities of educational structures, medico-social expertise, and social protection. A number of measures have been proposed for the development of uniform approaches to this issue of different departments and agencies and also for provision of mechanisms of continuity of the processes of children's education.

Keywords: education, interdepartmental approach, special educational needs, disabilities, children with disabilities, psycho-medical-pedagogical commission, medico-social expertise.

For citation:

Klochko E.Yu. Proposals for the Implementation of a Comprehensive Inter-Departmental Approach in the Improving of Mechanisms for Organization of Education for Children with Disabilities. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and developmental disorders*. 2018. T. 16. No. 1. C. 3–12. doi: 10.17759/autdd.2018160101

* *Klochko Elena Yurievna*, co-chair of the coordination council for children with disabilities and lifelong disabled persons of the Civic Chamber of the Russian Federation, Moscow, Russia. E-mail: eklochko@inbox.ru

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ,
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ
PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL,
MEDICAL AND SOCIAL SUPPORT

Организация среды при обучении детей с РАС

О.В. Загуменная*,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия,
Alexmk9@yandex.ru

А.В. Васильева**,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия,
gigelvigel@yandex.ru

В.В. Кистень***,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия,
tussuc@bk.ru

О.М. Петрова****,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, Москва, Россия,
orba07@yandex.ru

Для цитаты:

Организация среды при обучении детей с РАС/ Загуменная О.В., Васильева А.В., Кистень В.В., Петрова О.М. // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 13–17. doi: 10.17759/autdd.2018160102

* *Загуменная Ольга Викторовна*, учитель начальных классов Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: Alexmk9@yandex.ru

** *Васильева Алёна Вячеславовна*, педагог-психолог Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: gigelvigel@yandex.ru

*** *Кистень Валентина Валерьевна*, педагог-психолог ФРЦ МГППУ Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: tussuc@bk.ru

**** *Петрова Ольга Михайловна*, педагог-психолог Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: orba07@yandex.ru

Структурированная среда играет решающую роль при обучении детей с расстройствами аутистического спектра. Представлен опыт структурирования среды класса в Федеральном ресурсном центре по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. Материал апробирован в работе с детьми, поступившими в первый класс школы. Центральной психолого-медико-педагогической комиссией данным детям было рекомендовано обучение по Адаптированной основной образовательной программе (вариант 8.3).

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, школа, структурирование среды, зонирование пространства, расписание, визуальные подсказки.

Структурирование среды при обучении детей с РАС предполагает четкую пространственно-временную организацию процесса, зонирование помещения, в котором обучаются дети, то есть учебного класса. Остановимся на наиболее важных моментах структурирования класса, апробированных в ФРЦ МГППУ.

Надпись на двери в класс

Дверь в класс — первое, что видит ученик, когда к нему подходит. Очень важно, чтобы на ней была информация, которая поможет ученику осознать свою принадлежность именно к этому помещению, так как в нем он будет проводить большую часть школьного времени. На двери мы расположили табличку с надписью «**это мой класс**», и эту надпись читали с учениками каждый раз, когда в него заходили. Кроме того, для осознания детьми номера и буквы своего класса мы сделали на двери крупную табличку «**1 “В”**».

Зонирование пространства

Пространство класса было разделено на несколько зон:

— *Учебная зона* — парты, стоящие полукругом напротив доски. Такое расположение парт мы считаем наиболее удачным. Но здесь есть ограничения, связанные с числом учеников в классе (их должно быть не более 6–7) и с размером помещения. Расположение парт полукругом позволяет всем ученикам оказаться

в первом ряду и хорошо видеть доску и учителя. Учитель, со своей стороны, может контролировать каждого ученика и при необходимости быстро оказать индивидуальную помощь. При этом тьюторы могут свободно перемещаться за спинами детей, не мешая им;

— «*Круг*» — стулья, стоящие по кругу. Количество стульев должно соответствовать количеству учеников вместе с учителем. Работа в кругу осуществляется в нескольких направлениях. Во-первых, это некоторый ритуал, который повторяется в начале каждого урока и позволяет ученикам настроиться на учебную деятельность. Постепенно у детей формируется определенный стереотип, и для них просьба учителя сесть в круг означает начало урока. Таймер, который заводит учитель, является дополнительной визуальной опорой. Во-вторых, в кругу можно проводить с учениками беседу по теме урока. В ходе такой беседы учителю очень удобно донести информацию до каждого ученика: заглянуть в глаза, потрогать дидактический материал, задать вопрос, повторить ответ индивидуально с каждым учеником и хором;

— *Игровая зона*. Эта зона может быть организована в глубине класса за партами. В нашем случае в классе была вторая комната, меньшая по размеру. В ней мы организовали игровую для сенсорной разгрузки учащихся на перемене. Игровую комнату оборудовали специальным напольным и настенным покрытием, матами, мягкими модулями. Кроме того, повесили магнитную маркерную доску, которая, помимо рисования, предназначалась и для просмотра диафильмов.

В самом классе было организовано специальное место, где каждый ученик мог найти себе занятие во время перемены, — стеллаж с несколькими полками. На каждой полке располагаются определенные материалы для разных занятий: книги, пластилин, паззлы, конструктор, игрушки, карандаши и листы бумаги. Каждая полка подписана соответственно тому материалу, который на ней находится: «я буду читать», «я буду лепить», «я буду собирать паззлы», «я буду играть», «я буду рисовать», «я буду играть в лото». Содержание занятий и их количество можно менять в зависимости от интересов учащихся или от того, чему их хотят научить. Также в доступном для взгляда учеников месте располагается карточка «на перемене». С помощью этих визуальных подсказок взрослый помогает ученикам составлять различные предложения: «На перемене я буду читать», «На перемене я буду лепить», «На перемене я буду собирать паззлы», «На перемене я буду играть», «На перемене я буду играть в лото» и др. После прочтения соответствующей карточки взрослый помогает ребенку взять нужный материал и «поиграть» с ним. Сначала эта «игра» может длиться всего одну-две минуты, затем материал меняется. Постепенно время действия с тем или иным материалом увеличивается.

В качестве дополнительной визуальной опоры на перемене можно предложить ребенку визуальную подсказку. Оформить ее удобно на листе размером А4 в виде таблицы из двух строк с определенным количеством столбиков. В ячейках крепятся липучки. В верхней строке таблицы располагаются картинки занятий ребенка с подписями: «я рисую, я читаю», «я собираю паззлы», «я играю в лото», «я леплю из пластилина». При этом перечень и количество занятий варьируются в зависимости от индивидуальных возможностей и потребностей конкретного ребенка. Картинки могут быть заменены на фотографии ученика. В нижней строке крепятся смайлики, которые он получает после «игры» с

тем или иным материалом. Сначала в этой таблице может быть 6 или более окошек, если ребенку нужно часто менять вид деятельности на перемене. По мере того как ребенок будет более длительное время заниматься на перемене одной и той же деятельностью, количество окошек может уменьшаться.



Организация работы на перемене

Если ребенок отказывается от предлагаемых ему на перемене занятий, и при этом его самостоятельная деятельность носит разрушительный характер, взрослый должен мягко, но настойчиво предложить занятие из списка выше. При этом используется таймер, на котором выставляется нужное время. С помощью таймера мы показываем ребенку, что почитать **нужно** 1 минуту (потом 2, 3 и т.д.), потом порисовать тоже 1 минуту. Потом можно несколько минут полежать на матах или посидеть в кресле. И так до конца перемены постоянно организовывать деятельность ребёнка.

— *Зона для мытья рук.* В этой зоне располагается раковина, в которой ученики

могут вымыть руки, а также крючки для полотенец. Каждый крючок подписан именем ребенка. Над раковиной находится зеркало, на котором мы сделали надпись «**ЭТО Я**». Привлекая внимание каждого ученика к его изображению в зеркале, мы спрашивали: «Кто это?». Затем помогали ученику ответить: «Это я». Кроме того над раковиной мы разместили алгоритм мытья рук в виде последовательности понятных детям картинок, отображающих данный процесс.

— *Стенд дежурств*. Данный стенд — для отладки процесса дежурств в классе. Помимо имен детей и перечня обязанностей, на стенде размещены поощрения детей за выполненные поручения. Обязанности изображаются на табличках с картинками или фотографиями и написанными фразами от первого лица.



Стенд дежурств

Расписание на день

Помимо зонирования пространства, одним из важных аспектов временной организации среды является расписание на учебный день. Это расписание должно быть как можно более подробным и, помимо названий уроков, включать все режимные моменты: завтрак, обед, перемену, посещение туалета (карточка «**туалет**»). Кроме того оно содержит карточки «**праздник**», «**репетиция**» и, конечно, карточку «**домой**». Если после уроков дети посещают внеуроч-

ные мероприятия (кружки), их тоже нужно отразить в расписании. Важно, что это расписание общее для всего класса, и находится оно на видном месте. Если ученикам необходимы индивидуальные расписания, их можно сделать аналогично, продумав место расположения.

Нужно, чтобы расписание дети могли видеть не только в классе, но и за его пределами. С этой целью мы сделали «переносное» расписание. Это папка с маленькими карточками, аналогичными большому расписанию в классе. При посещении столовой, туалета, уроков, проходящих не в классе, взрослый демонстрирует на этом расписании текущий режимный момент, его окончание (убирает карточку) и то, что ожидает детей далее. Подобное «переносное» расписание представляет всю деятельность детей в школе и делает ее предсказуемой и понятной.



«Переносное» расписание

Таким образом, четкое структурирование пространства и времени помогает детям адаптироваться в условиях школьного обучения, почувствовать себя уверенно и, соответственно, спокойно. В результате частота проявлений нежелательного поведения значительно снижается. ■

Organization of the Environment for Teaching Children with ASD

O.V. Zagumennaya*,

Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia,
Alexmk9@yandex.ru

A.V. Vasilyeva**,

Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia
gigelvigel@yandex.ru

V.V. Kisten***,

Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia
muccuc@bk.ru

O.M. Petrova****,

Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia
orba07@yandex.ru

A structured environment plays a critical role in the education of children with autism spectrum disorders. The experience of structuring of the class environment in the Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support for Children with Autism Spectrum Disorders is presented. The material is approbated in work with children who entered the first grade of the school. The Central Psychological-Medical Pedagogical Commission recommended the Adapted Basic Educational Program (version 8.3) for these children.

Keywords: autism spectrum disorders, school, environmental structuring, space zoning, schedule, visual prompts.

For citation:

Organization of the Environment for Teaching Children with ASD. Zagumennaya O.V., Vasilieva A.V., Kisten V.V., Petrova O.M. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and developmental disorders*. 2018. Vol. 16. No. 1. C. 13–17. doi: 10.17759/autdd.2018160102

* *Zagumennaya Olga Viktorovna*, teacher of primary classes, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: *Alexmk9@yandex.ru*

** *Vasilieva Alyona Vyacheslavovna*, teacher-psychologist, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: *gigelvigel@yandex.ru*

*** *Kisten Valentina Valerievna*, teacher-psychologist, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: *muccuc@bk.ru*

**** *Petrova Olga Mikhailovna*, teacher-psychologist, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: *orba07@yandex.ru*

Развитие понимания речи у детей с РАС дошкольного и младшего школьного возраста

Н.А. Никонова*,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ,
Москва, Россия,
nikon-natasha1@yandex.ru

Ю.Б. Павлова**,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ,
Москва, Россия,
PavlovaYulia2011@yandex.ru

Дети с расстройствами аутистического спектра часто имеют речевые проблемы. Перечислены причины нарушений понимания детьми речи. Описан опыт коррекционной работы педагогов над пониманием обращенной речи и прочитанного у детей младшего, старшего дошкольного и младшего школьного возраста, апробированный в школе Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. Предложены этапы работы, даны методические рекомендации к занятиям.

Ключевые слова: дети, расстройства аутистического спектра, понимание речи, коррекционная работа.

Нарушения понимания речи у детей с РАС

Частой проблемой, встречающейся у детей с РАС, является нарушение понимания ребенком речи. Это один из важных маркеров аутистических расстройств. Трудности понимания обращенной речи

проявляются уже в раннем периоде речевого развития детей. Ребенок не понимает названий предметов, их качеств, действий. Не выполняет простые речевые инструкции. В дальнейшем не понимает обращенную речь, прочитанное, не может ответить на вопросы и пересказать текст. Почему же так происходит?

Для цитаты:

Никонова Н.А., Павлова Ю.Б. Развитие понимания речи у детей с РАС дошкольного и младшего школьного возраста // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 18–21. doi: 10.17759/autdd.2018160103

* *Никонова Наталья Анатольевна*, учитель-логопед Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: *nikon-natasha1@yandex.ru*

** *Павлова Юлия Борисовна*, учитель-логопед Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: *PavlovaYulia2011@yandex.ru*

Достаточное понимание речи обеспечивается:

— хорошим уровнем произвольности у детей (произвольная организация своего внимания и поведения в соответствии с тем, что он слышит; произвольная организация собственной речевой реакции; интереса к речевой ситуации);

— достаточным уровнем словарного запаса (словарь должен быть актуализированным — это обязательное условие);

— навыками правильного грамматического оформления высказывания.

У детей с РАС перечисленные навыки находятся, как правило, в остром дефиците, что неизбежно приводит к трудностям понимания речи.

Работа по преодолению нарушения понимания речи начинается, как только родитель заметил у своего ребенка трудности такого характера или по рекомендации специалиста. Эта работа должна проводиться комплексно и включать в себя занятия с психологом, логопедом и занятия родителей с ребенком дома. При этом родитель становится полноправным участником коррекционной работы, в ежедневной жизни ребенка применяя свой опыт и знания и навыки, полученные от специалистов.

Этапы работы над пониманием речи

На подготовительном этапе важно установить эмоциональный контакт с ребенком и определить сферу его интересов, потребностей и зону ближайшего развития. Исходя из этого, подбирается речевой материал для занятий. В течение всего дня педагогу или родителю необходимо использовать эмоционально-смысловые комментарии. Это позволит акцентировать внимание ребенка на ситуации или речи взрослого. Комментарий должен базироваться на опыте и интересе ребенка. Например, можно нарисовать вместе с ребенком его любимую игрушку, рассказать о ней, выразить к ней эмоциональное отношение.

Крайне необходимо вносить смысл в любую активность ребенка. Например, ребен-

ок начинает стучать по столу. Тогда взрослый проговаривает, что это «мастер стучит молотком: тук-тук, он строит дом...».

Обязательно на протяжении всех этапов коррекционной работы используется метод проговаривания ситуаций, установления причинно-следственных связей, описываются чувства и эмоции. Например: «Мы уберем игрушки и тогда сможем пойти гулять». Или: «Ты выполнишь это задание и сможешь поиграть».

Следует подчеркнуть, что педагоги и родители всегда проговаривают происходящее в жизни ребенка.

Также полезно использовать игры и задания для развития зрительного и слухового внимания, активизировать тактильные и двигательные ощущения, анализировать и инсценировать простые сказки.

Основные этапы работы по преодолению трудностей понимания речи

1 этап — отрабатывается словарь имен существительных по темам (важно убедиться, что ребенок правильно понимает значение каждого слова и может соотнести его с конкретным предметом и картинкой).

Ребенка обучают выполнять простые речевые инструкции: «Дай...», «Покажи...». Эта работа проводится на основе отработанного лексического материала. Сначала используют помощь взрослого (взрослый действует рукой ребенка). Малыша обязательно хвалят и поощряют. После того как ребенок научился давать предмет по инструкции, необходимо научить его отличать этот предмет от других. Для этих целей вводится альтернативный предмет (или картинка, слово), не похожий на оригинал. Также взрослый должен добиться от ребенка (чтобы он заучил) ответов на вопросы: «Что ты дал?», «Что ты принес?». Если ребенок безречевой, допустимо использовать в качестве альтернативной коммуникации карточки PECS или пиктограммы, т.к. это

позволит сделать общение ребенка с окружающими доступным.

2 этап — прорабатывается словарь глаголов. Специально подобранный речевой материал поможет овладеть глубинно-семантической структурой фразы из 2–3 слов, даст возможность сформировать простые формы диалога (ответы на вопросы). Сначала вводятся простые инструкции: «Иди сюда», «Сядь», «Положи», то есть вначале ребенка учат имитировать движения взрослых, а в дальнейшем переходят на картинный материал. Важно к каждому предмету подбирать несколько картинок — действий, например, где мама читает, готовит, обнимает, стирает, гладит. Так ребенок научится понимать именно действие, а не запомнит один шаблон «мама готовит». Также после отработки слова-действия используются альтернативные слова и картинки.

3 этап — отрабатывается словарь прилагательных;

4 этап — проводится работа над грамматическим строем речи;

5 этап — проводится работа над пониманием прочитанного. Такая работа строится

на анализе каждого слова в предложении. Ребенок (или взрослый) читает предложение, взрослый задает вопрос к каждому слову в предложении. После этого текст полностью прочитывается, задаются вопросы. Текст адаптируется для ребенка, педагог оставляет слова, несущие основную смысловую нагрузку. Составляется план пересказа, и ребенок учит адаптированный текст. Здесь также необходимо использовать альтернативные слова и предложения, альтернативные картинки или предметы. В этом случае ребенку хорошо помогает инсценировка текста.

Работа над пониманием речи является необходимой и важнейшей частью коррекционной программы, базой для формирования всех сторон речи и успешной коммуникации. Выстроенная в такой последовательности, она облегчает задачу педагога по обучению пониманию устной речи и текстов у детей с РАС дошкольного и младшего школьного возраста, помогает детям овладеть школьной образовательной программой по основным предметам. ■

Благодарность

Авторы благодарят за поддержку руководителя школьно-дошкольного отделения ФРЦ МГППУ М.И. Береславскую.

The Speech Comprehension Skill Development in Children with ASD of Preschool and Primary School Age

N.A. Nikonova*,

Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia,
nikon-natasha1@yandex.ru

Yu.B. Pavlova**,

Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia,
PavlovaYulia2011@yandex.ru

Children with autism spectrum disorders frequently have speech problems. Reasons of speech understanding disorders of children are listed. The experience of correction work of teachers on the understanding of the speech and reading in children of the junior, senior preschool and junior school age is described. Presented correctional experience approbated in the school of the Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support for Children with Autism Spectrum Disorders. The stages of work and methodological recommendations for employment are offered.

Keywords: children, autism spectrum disorders, understanding of speech, correctional work.

For citation:

Nikonova N.A., Pavlova Yu.B. The Speech Comprehension Skill Development in Children with ASD of Preschool and Primary School Age. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. № 1. P. 18–21. doi: 10.17759/autdd.2018160103

* *Nikonova Natalia Anatolievna*, teacher, speech therapist, Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support for Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: *nikon-natasha1@yandex.ru*

** *Pavlova Yulia Borisovna*, teacher, speech therapist, Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support for Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: *PavlovaYulia2011@yandex.ru*

Формирование самосознания и профессиональной мотивации у молодых людей с аутизмом и тяжелыми нарушениями развития, обучающихся профессиональным навыкам

Н.А. Карпова*,
ГБПОУ ТК № 21,
Москва, Россия,
n.k.08@mail.ru

Статья представляет осмысление процесса обучения профессиональным навыкам молодых людей с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра. Раскрыто единство процесса развития самосознания и становления профессиональной мотивации через механизм сдвига мотива на цель. Опираясь на свой опыт работы педагогом-психологом в Центре социальной адаптации и профессиональной подготовки Технологического колледжа № 21, автор показывает, каким образом реализуется этот единый процесс в условиях творческой ремесленной мастерской, описывая случай из практики работы в швейно-ткацкой мастерской.

Ключевые слова: тяжелые множественные нарушения, аутизм, профессиональные навыки, профессиональная мотивация, сдвиг мотива на цель.

Проблема развития самосознания у детей и взрослых с тяжелыми нарушениями интеллектуального и психического развития изучалась в отечественной психологии очень мало. Известны исследования, посвященные вопросам развития самосознания у детей и подростков с интеллектуальной недостаточностью [6; 7],

отдельные исследования развития самосознания у детей с аутизмом [9]. Однако очень сложно изучать самосознание детей и взрослых, у которых аутизм сочетается с другими тяжелыми нарушениями развития и выраженными формами умственной отсталости. Прежде всего, это связано со значительными затруднениями в по-

Для цитаты:

Карпова Н.А. Формирование самосознания и профессиональной мотивации у молодых людей с аутизмом и тяжелыми нарушениями развития, обучающихся профессиональным навыкам // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 22–28. doi: 10.17759/autdd.2018160104

* Карпова Надежда Алексеевна, педагог-психолог Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки для молодых людей с расстройствами аутистического спектра с выраженными ментальными нарушениями Государственного бюджетного образовательного учреждения «Технологический колледж № 21», Москва, Россия. E-mail: n.k.08@mail.ru

лучении от людей устного отчета о своей деятельности. Вербальные методики диагностики самосознания не подходят для людей, не владеющих речью, или для тех, у кого речь присутствует в форме стереотипной фразы, эхололичного ответа или вычурной фразы, смысл которой ускользает от собеседника. Однако, несмотря на то, что рассказ о себе и событиях своей жизни считается традиционным методом изучения самосознания, самосознание, как и сознание, не сводится к вербальному самоотчету. Даже если человек вовсе не владеет речью, знание о себе может быть представлено и в неречевой форме. Так, наряду с вербальными, в структуре сознания представлены предметные и операциональные значения [11]. Неспособность человека к вербальному самоотчету не означает, что его самосознание не развито, или что его нельзя развить.

Напротив, если мы поддерживаем ценность максимального включения таких молодых людей в жизнь социума, мы должны признать, что проблема развития самосознания как условия полноценной жизни становится для них центральной. Есть жизненные сферы, в которых осознанность является главным критерием успешности и удовлетворенности. Безусловно, такой сферой является профессиональная самореализация. Так, известно, что наличие профессиональной осознанной мотивации для успешного обучения и последующего профессионального благополучия есть значимо более важный фактор, чем интеллектуальное развитие и уровень развития способностей [1]. Более того, невозможно трудиться неосознанно, иначе такая деятельность не будет по сути трудовой деятельностью.

Ведущий отечественный специалист в области психологии труда Е.А. Климов выделял следующие **признаки трудовой деятельности** [5]:

1 — сознательное предвосхищение социально значимого результата;

2 — сознание обязательности достижения социально фиксируемой цели;

3 — сознательный выбор, применение, совершенствование или создание орудий и средств деятельности;

4 — осознание межлюдских производственных зависимостей.

Понимание осознанности как неперемного условия трудовой деятельности приводит нас к необходимости соблюдения определенных принципов при обучении молодых людей с нарушениями развития трудовым навыкам. Мы должны признать, что простое выполнение пусть даже и сложных производственных операций без осознания трудовой цели, которое можно наблюдать у молодых людей с нарушениями развития, когда они работают под руководством и постоянным наблюдением педагога из страха наказания или желания поощрения, не будет собственно трудовой деятельностью. **Трудовая деятельность может быть только осознанной.**

Поэтому при обучении профессиональным навыкам молодых людей с тяжелыми нарушениями развития необходимо понимать **механизмы формирования самосознания** и отводить им ключевую роль.

Настоящая статья представляет собой попытку осмысления опыта работы автора педагогом-психологом в Центре социальной адаптации и профессиональной подготовки Технологического колледжа № 21. В этом учебном заведении молодые люди с тяжелыми множественными нарушениями интеллектуального и психического развития, с расстройствами аутистического спектра, обучаются профессиональным навыкам в ремесленных мастерских: гончарной, столярной, цветоводческой, швейно-ткацкой и художественно-полиграфической.

Молодые люди с выраженными нарушениями развития часто попадают в подобное образовательное учреждение просто потому, что их привели туда родители, в большинстве случаев у них не сформирована не только учебная мотивация, но даже и представление о том, куда и зачем они пришли. Поэтому для педагога-психолога, начинающего с ними работу, задача формирования профессиональной мотивации и развития самосознания соединяются в одну. Как нам

кажется, универсальным механизмом развития и того, и другого является **механизм сдвига мотива на цель**.

Сдвиг мотива на цель — это механизм мотивообразования, феноменологическое описание которого еще в начале XX века представил В. Вундт, назвавший этот процесс гетерогонией целей [2, с. 89]. Другой виднейший исследователь мотивации Г. Олпорт тоже описал этот феномен в терминах функциональной автономии мотива [2, с. 89]. Суть феномена состоит в том, что цель, изначально подчиненная какому-либо мотиву, отделяется от него и начинает мотивировать деятельность сама по себе. Например, цель выучить иностранный язык для деловой поездки перерастает в искренний интерес к этому языку, и изучение его продолжается даже в том случае, если поездка в другую страну отменяется.

Описание этого процесса в терминах сдвига мотива на цель предложил А.Н. Леонтьев. Согласно теории деятельности А.Н. Леонтьева, цель любой деятельности представлена как сознательный образ желаемого результата этой деятельности, в то время как мотив побуждает и направляет деятельность [8]. Большинство мотивов скрыто от нашего сознания, однако, с развитием сознания в структуре поведения ребенка появляются цели, и цели, поставленные личностью, всегда осознаны. Некоторые из этих целей по мере развития личности сами становятся мотивами. Например, ребенок убирается в комнате (цель), для того чтобы получить одобрение родителей (мотив). Однако со временем эта цель может сама стать мотивом, став осознанной ценностью (поддержание чистоты). Такой способ мотивообразования и был обозначен А.Н. Леонтьевым как «сдвиг мотива на цель». Это процесс, в результате которого цель деятельности отделяется от породившего ее мотива и начинает самостоятельно побуждать и направлять деятельность. Смысл деятельности для ребенка тогда меняется: если сначала этим смыслом (отношение мотива к цели, по А.Н. Леонтьеву) было получение одобре-

ния, то теперь смыслом деятельности стало поддержание чистоты.

Сдвиг мотива на цель, как отмечает Ю.Б. Гиппенрейтер [4], является универсальным механизмом развития личности. Поле сознания человека как бы постепенно расширяется путем образования новых осознанных ценностей. Именно таким образом развивается и самосознание. Ведь самосознание и есть представление человека о самом себе, появляющееся и изменяющееся в результате переосмысления им своей деятельности. Один из основателей деятельностного подхода С.Л. Рубинштейн писал, что самосознание есть «продукт развития; при этом самосознание не имеет своей отдельной от личности линии развития, но включается как сторона в процесс ее реального развития» [10, с. 640].

В поведенческом аспекте самосознание представляет собой саморегуляцию поведения [12], и такая возможность действительно появляется у человека только при выделении в его деятельности осознанных действий, регулируемых осознанными целями.

Таким образом, при обучении молодых людей с тяжелыми нарушениями развития профессиональным навыкам основной задачей на начальном этапе работы с ними будет создание условий для возникновения профессиональной мотивации и для развития самосознания путем сдвига мотива на цель.

На наш взгляд, при обучении трудовым навыкам молодых людей с тяжелыми множественными нарушениями, включающими расстройства аутистического спектра, наилучшей формой является творческая ремесленная мастерская [3]. В такой мастерской освоение профессионального навыка и изготовление творческого изделия соединены воедино. Под руководством мастера в изготовлении изделия могут принимать участие молодые люди, находящиеся на разных профессиональных уровнях: кто-то из них освоил цепочку технологических операций, другой находится в процессе освоения, кто-то овладел или овладевает одной простой операцией. А кто-то может быть пока просто наблюдателем. Однако все они так или

иначе причастны к рабочему и творческому процессу. Когда человек приступает к обучению в такой мастерской, можно варьировать условия его нахождения в ней, находя такие, которые соответствовали бы его настоящим ценностям и способствовали бы появлению новых осознанных ценностей путем сдвига мотива на цель.

Так, например, у обучающихся с расстройствами аутистического спектра пребывание в новом месте может вызывать множество страхов. Одной из наших обучающихся в первые недели обучения сложно было находиться в мастерской более трех минут, по истечении этого времени она с криком выбегала. Мастерская представлялась для нее опасным местом, и в этом случае задачей психолога было создание таких условий, в которых пребывание в мастерской стало бы для нее, во-первых, безопасным, а, во-вторых, в чем-то уникально привлекательным, ради чего стоило бы стараться туда приходиться.

Конечно, в подобном случае обучающийся не может сразу начать выполнять в мастерской задания мастера. Часто работа в мастерской начинается как совместная работа с педагогом «рука в руке», когда в основном операцию выполняет педагог, а обучающийся принимает посильное участие. В этот момент главным для сопровождающего педагога является отнюдь не формирование навыка, не отработка правильной техники. Главным является нахождение той ценности, ради которой обучающийся начал бы регулировать себя и осознавать себя, и из которой бы появлялись новые, уже осознаваемые ценности.

Очень часто такой ценностью становится общение со значимым взрослым и совместная с ним эмоционально насыщенная увлекательная деятельность. В процессе такой деятельности обучающийся постепенно начинает осознавать и регулировать выполняемые совместно с педагогом операции, для того чтобы это общение проходило более эмоционально насыщенно. Но постепенно их выполнение становится самостоятельной осознанной ценностью.

Так, например, овладение навыками шитья может начинаться как увлекательный и эмоциональный, возможно, в чем-то напоминающий игру, процесс взаимодействия с сопровождающим педагогом. Постепенно молодой человек осваивает одну или несколько операций все лучше. Он видит, что эти операции, образуя последовательность, приводят к конечному результату работы, которая эстетически привлекательна, и которую высоко оценивают окружающие. Ценность этой работы и умения ее выполнять постепенно отделяются от ценности общения с педагогом во время выполнения этой работы, — таким образом и происходит процесс сдвига мотива на цель. Формируются новые мотивы, связанные с социальной успешностью, с творческим самовыражением, мотивы, в которых обучающийся отдает себе отчет, и которые являются для него уже мотивами-целями.

Рассмотрим этот механизм на примере Надежды (имя изменено), молодой девушки с аутистическим расстройством, сочетающимся с умственной отсталостью и поведенческими нарушениями. В начале обучения в колледже в швейно-ткацкой мастерской она не проявляла интереса ни к какому виду деятельности и едва замечала предлагаемые ей материалы. Ее поведение со стороны могло показаться полевым, так как она не сосредотачивала надолго внимание ни на одном объекте, что, в первую очередь, определялось ее страхом перед всем новым и непонятным. Ее страх вызывал протест, который, как правило, выражался громким смехом и усилением спонтанной речи, и в случае возрастания напряжения, Надя могла даже ударить сопровождающего ее педагога. По-видимому, ощущение непонимания того, как организовано окружающее пространство, вызывало желание упорядочить его любыми доступными способами, главный из которых был — «убрать лишнее». Она стремилась навести порядок на всех видимых поверхностях, выкинуть «лишнее» в мусорное ведро.

Единственная инструкция, смысл которой был для нее понятен и привлекателен,

убрать что-то или выбросить. Исходя из этой ее особенности, удалось найти операцию, которую она соглашалась выполнять: махрение лоскута (убирание лишних ниточек по краям лоскута ткани для создания бахромы). Поначалу она с сопровождающим педагогом-психологом убирала лишнее, не останавливаясь, до тех пор пока от лоскута ничего уже не оставалось. Однако постепенно, выполняя операцию совместно с девушкой, педагог стала обращать ее внимание на то, какими красивыми оказываются лоскутки, если вовремя остановить махрение. Переживание этой совместной радости для нее стало ценным. Поддержка педагога и помощь в своевременной остановке помогли Наде заинтересоваться получением результата. Она обратила внимание на то, что лоскутки получаются красивые, «как бабочки» (это сравнение предложила она сама). Тогда немедленно мастер производственного обучения, (которая на этом этапе уже могла включиться во взаимодействие Нади и педагога-психолога, и Надя ее могла заметить) предложила изготовление салфеток, украшенных «бабочками», сделанными из махреных лоскутов. Вскоре «бабочек» сменили «цветы» (см. рис. 1). Изготовление красивого изделия стало ценностью для Надежды (то, что раньше имело смысл, определяемый

совместным с педагогом переживанием яркой эмоции, стало ценностью само по себе, появилась творческая мотивация). В конце первого года обучения Надя могла уже проследить и принять участие в изготовлении конечного изделия из махреных лоскутов: салфетки или елочки (см. рис. 2).

При этом самым ярким показателем развития самосознания для Нади стало приписывание успехов себе, а не кому-то другому. В начале обучения на вопрос: «Кто сделал эту салфетку?» она отвечала, произвольно называя близких людей: «мама», «папа», «бабушка», «Женя» и т.д. Со временем она стала узнавать свои работы и показывать их с гордостью. При этом она говорила: «Кто это сделал? Это мама сделала! Это папочка собрал елочку!». Ждала реакции педагога и, не дождавшись, продолжала: «Нет, это Надюша сделала!».

Рассматривая этот пример, мы видим, что невозможно переоценить важность индивидуального сопровождения и формирования личных отношений с сопровождающим в процессе обучения молодых людей с тяжелыми нарушениями. Необходимо также отметить, что процесс формирования учебной и профессиональной мотивации у молодых людей с тяжелыми нарушениями развития может быть очень длительным, продолжающимся на протяжении



Рис. 1. Салфетка с цветами в процессе изготовления



Рис. 2. Лоскутная елочка

всего обучения, и возникшую профессиональную мотивацию нужно постоянно поддерживать, поэтому роль психолого-педагогического сопровождения важна на всех этапах обучения.

Пример Нади иллюстрирует сделанный вывод: развитие у людей самосознания и профессиональной мотивации тесно связано и представляет собой единый процесс. Невозможно трудиться неосознанно. Единым механизмом развития самосознания и профессиональной мотивации является сдвиг мотива на цель, — процесс, при котором в деятельности выделяются цели, приобретающие самостоятельную ценность и начинающие осознанно мотивировать деятельность.

Приступая к обучению профессиональным навыкам молодого человека с аутизмом и нарушениями развития, необходимо создать условия для возможности реализации этого процесса. Главным в этот момент является нахождение той ценности, ради которой обучающийся начал бы регулировать себя и осознавать себя, и из которой бы появлялись новые, уже осознаваемые ценности. Творческая ремесленная мастерская предоставляет такую возможность. Очень часто такой первичной ценностью является общение и поддержка сопровождающего педагога, поэтому важность индивидуального психолого-педагогического сопровождения нельзя переоценить. ■

Литература

1. *Бордовская Н.В., Реан А.А.* Педагогика: Учебник для вузов. СПб.: Питер, 2000. 304 с.
2. *Братусь Б.С.* Аномалии личности. М.: Мысль, 1988. 301 с.
3. *Волкова О.О., Головина Г.А.* Адаптация и профессиональная подготовка молодых людей с выраженными психическими расстройствами [Электронный ресурс] // Научные исследования в образовании. 2012. № 10. // URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/adaptatsiya-i-professionalnaya-podgotovka-molodyh-lyudey-s-vyrazhennymi-psihicheskimi-rasstroystvami> (дата обращения: 21.01.2018).
4. *Гиппенрейтер Ю.Б.* Введение в общую психологию. М.: ЧеРо, при участии изд-ва Юрайт, 2002. 336 с.
5. *Климов Е.А.* Человек как субъект труда и проблемы психологии // Вопросы психологии. 1984. № 4. С. 5—14.
6. *Кузмина Т.И.* Изучение самосознания в контексте специальной психологии личности // Изв. Саратовского ун-та. Психология развития. 2015. Т. 4. С. 310—314.
7. *Кузмина Т.И.* Психологическая диагностика самосознания лиц разного возраста с интеллектуальной недостаточностью. М.: НКЦ, 2016. 192 с.
8. *Леонтьев А.Н.* Деятельность. Сознание. Личность. М.: Смысл, 2004. 352 с.
9. *Прибылова В.С.* Особенности самосознания пятилетних детей с ранним детским аутизмом: дисс... канд. психол. наук. Нижний Новгород, 2008. 253 с.
10. *Рубинштейн С.Л.* Основы общей психологии. М.: Питер, 2005. 713 с.
11. *Стеценко А.П.* Психологическая структура значения и её развитие в онтогенезе: Автореф. дисс. ... канд. психол. наук. М., 1984. 24 с.
12. *Чеснокова И.И.* Проблема самосознания в психологии. М., 1977. 144 с.

Forming of Self-consciousness and Professional Motivation in a Young People with Autism and Severe Developmental Disorders Who are Learning Professional Skills

N.A. Karpova*,
College of technologies № 21,
Moscow, Russia,
n.k.08@mail.ru

Paper presents comprehension of the process of professional skills learning in young people with severe complex developmental disorders, including autism spectrum disorders. Unity of the process of self-consciousness development and formation of professional motivation is revealed through the mechanism of shifting the motive to the goal. Author shows the realization of this consolidated process in the conditions of a creative craft workshop, based on her work as a psychologist in the Center of social adaptation and professional training, Technological college № 21. The case from the work in a sewing and weaving workshop described.

Keywords: severe complex developmental disorders, autism, professional skills, professional motivation, motivation to purpose shift.

References

1. Bordovskaya N.V., Rean A.A. Pedagogika: Uchebnik dlya vuzov [Pedagogics. Textbook for High School]. Saint Petersburg: Piter, 2000. 304 p.
2. Bratus' B.S. Anomalii lichnosti [Anomalies of Personality]. Moscow: Mysl', 1988. 301 p.
3. Volkova O.O., Golovina G.A. Adaptatsiya i professional'naya podgotovka molodykh lyudei s vyrazhennymi psikhicheskimi rasstroystvami [Elektronnyi resurs] [Adaptation and professional learning of young people with severe mental disorders]. Nauchnye issledovaniya v obrazovanii [Science Research in Education], 2012. № 10. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/adaptatsiya-i-professionalnaya-podgotovka-molodyh-lyudey-s-vyrazhennymi-psihicheskimi-rastroystvami> (accessed: 21.01.2018).
4. Gippenreiter Yu.B. Vvedenie v obshchuyu psikhologiyu [Introduction to General Psychology]. Moscow: CheRo, with Yurait, 2002. 336 p.
5. Klimov E.A. Chelovek kak sub"ekt truda i problem psikhologii [A person as a subject of labor and problems of psychology]. Voprosy psikhologii [Issues of Psychology]. 1984. № 4. Pp. 5–14.
6. Kuzmina T.I. Izuchenie samosoznaniya v kontekste spetsial'noi psikhologii lichnosti [The research of self awareness in context of special psychology]. Izv. Saratovskogo un.ta. Psikhologiya razvitiya [Journal of University of Saratov. Developmental Psychology]. 2015. T. 4. Pp. 310–314.
7. Kuzmina T.I. Psikhologicheskaya diagnostika samosoznaniya lits raznogo vozrasta s intellektual'noi nedostatochnost'yu [Psychological Diagnostics of self awareness of persons of different ages with intellectual disorders]. Moscow: NKTs. 2016. 192 p.
8. Leont'ev A.N. Deyatel'nost'. Soznanie. Lichnost' [Activity. Consciousness. Personality]. Moscow: Smysl. 2004. 352 p.
9. Pribylova V.S. Osobennosti samosoznaniya pyatiletnikh detei s rannim detskim autizmom [Aspects of the self awareness of five years old children with autism. Ph. D. (Psychology) diss.]. Nizhnii Novgorod, 2008. 253 p.
10. Rubinshtein S.L. Osnovy obshchei psikhologii [The Principles of General Psychology]. Saint Petersburg: Piter, 2005. 713 p.
11. Stetsenko A.P. Psikhologicheskaya struktura znacheniya I ee razvitie v ontogeneze [Psychological structure of the meaning and its development. Ph. D. (Psychology) Thesis.] Moscow, 1984. 24 p.
12. Chesnokova I.I. Problema samosoznaniya v psikhologii [The Problem of Self awareness in Psychology]. Moscow, 1977. 144 p.

For citation:

Karpova N.A. Forming of Self-consciousness and Professional Motivation in a Young People with Autism and Severe Developmental Disorders Who are Learning Professional Skills. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. No 1. P. 22–28. doi: 10.17759/autdd.2018160104

* Karpova Nadezhda Alekseevna, psychologist, Center of social adaptation and professional training for young people with autism spectrum disorders and manifested mental disorders, State budgetary educational institution «Technological college № 21», Moscow, Russia. E-mail: n.k.08@mail.ru

Подготовка ко взрослой жизни людей с РАС и с другими особенностями развития в АНО «Адаин Ло». Сотрудничество специалистов и родителей

А.А. Гинзбург*,
АНО «Адаин Ло»,
Санкт-Петербург, Россия,
anutagin@gmail.com

М.Е. Гутшабаш**,
АНО «Адаин Ло»,
Санкт-Петербург, Россия,
gutshabash@gmail.com

Я.Л. Иванова***,
АНО «Адаин Ло»,
Санкт-Петербург, Россия,
poadain3@gmail.com

Рассматриваются проблемы подготовки детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра и другими особенностями развития к самостоятельной жизни, современные способы развития их самостоятельности. Подчеркивается роль родителей в этом процессе и важность сотрудничества с ними специалистов. Описаны приемы, используемые при тьюторском сопровождении и в работе других специалистов и родителей, направленные на обеспечение самостоятельности в быту, при самообслуживании, игре, коммуникации и обучении людей с особенностями развития, в Автономной некоммерческой организации «Адаин Ло» города Санкт-Петербурга.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, центр «Адаин Ло», особенности развития, навыки самостоятельности, сепарация, инклюзивная среда, тьютор.

Для цитаты:

Гинзбург А.А., Гутшабаш М.Е., Иванова Я.Л. Подготовка ко взрослой жизни людей с РАС и с другими особенностями развития в АНО «Адаин Ло». Сотрудничество специалистов и родителей // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 29–35. doi: 10.17759/autdd.2018160105

* *Гинзбург Анна Александровна*, магистр педагогики, ведущий специалист Автономной некоммерческой организации социальных услуг «Адаин Ло», Санкт-Петербург, Россия. E-mail: anutagin@gmail.com

** *Гутшабаш Мария Евгеньевна*, магистр педагогики, психолог Санкт-Петербургской благотворительной общественной организации «Адаин Ло», Санкт-Петербург, Россия. E-mail: gutshabash@gmail.com

*** *Иванова Яна Людвиговна*, директор Автономной некоммерческой организации социальных услуг «Адаин Ло», Санкт-Петербург, Россия. E-mail: poadain3@gmail.com

Все описываемые в статье подходы к обеспечению самостоятельности людей с РАС и другими ОВЗ основываются на семнадцатилетнем опыте действия постоянных проектов для особых детей и взрослых, накопленном Санкт-Петербургской благотворительной общественной организацией (существует с 1992 г.) и Автономной некоммерческой организацией «Адаин Ло» (учреждена в 2013 г.). Многолетняя работа с обычными и особыми детьми и взрослыми и с их семьями, проводимая по различным инклюзивным программам, дает возможность выделить общие и специфические для особых людей проблемы и действенные подходы.

К сожалению, в обществе пока еще хватает людей, считающих, будто особые дети и взрослые, в том числе с РАС, имеют какие-то отличные от других потребности, а потому должны находиться под присмотром целой команды специалистов и родителей во всех аспектах своей жизни. Редко приветствуется и нахождение таких детей и взрослых среди обычных, нормотипичных, считается даже, что совместное обучение ухудшает качество образования обычных детей. Подобные идеи мешают людям с особенностями развития при посещении образовательных, культурных и развлекательных учреждений, других общественных мест, при поездках в транспорте. Часть специалистов (дефектологов, психологов, коррекционных педагогов, психиатров) поддерживают эти идеи, противятся новым профессиональным задачам, например, созданию индивидуальных программ, включению непривычных для специальной педагогики дисциплин (физики) в сферу своих профессиональных интересов.

Все это подрывает и без того шаткое доверие родителей к специалистам и окружению, уменьшает возможности и развивать, и применять навыки самостоятельности у особых детей и взрослых, ставит под сомнение саму перспективу самостоятельности особого человека в различных сферах жизни.

Начало подготовки к самостоятельной жизни людей с проблемами в развитии

Вся деятельность центра «Адаин Ло» нацелена на обеспечение максимально возможной самостоятельности ребенка или молодого человека на всех этапах его развития и социализации.

Первые вопросы, которые задали себе члены команды центра, осмысливая тему самостоятельности детей и взрослых с нарушениями в развитии, были таковы: когда начинается подготовка к самостоятельной жизни, и кто эту подготовку осуществляет? Ответ диктуется всем нашим опытом социализации детей и молодых людей: подготовка ко взрослой самостоятельной жизни начинается с первых расставаний с родителями, будь то в яслях или детском садике, в школе или клубе общения. Своевременность такого расставания (сепарации), впускающего в жизнь ребенка все более широкое социальное окружение, готовность родителей «отпустить» ребенка в жизнь вне дома, поддержка их обществом, оказывают решающее воздействие на успех социализации в целом и на развитие самостоятельности в частности.

По существу, подготовка особого человека к самостоятельной жизни начинается с признания обществом права и возможностей людей самих решать свои жизненные задачи, с ответственности общества за наличие учреждений и программ, приспособленных и открытых для людей с ОВЗ, а также с организации соответствующей подготовки специалистов и просвещения общества в целом.

В свете такого видения проблемы сотрудники центра «Адаин Ло» ведут **подготовку специалистов** — сопровождающих или тьюторов для особых детей. Создана программа работы по просвещению специалистов массовых и частных школ и детских садов, по разъяснению специфики и возможностей детей с РАС и другими особенностями. Сотрудники центра сопровождают и супервизируют конкретные случаи инклюзии по запросам учреждений, других специалистов и семей.

Частью нашего сопровождения в подобных ситуациях являются **выбор и использование методов и технологий** развития самостоятельности ребенка/молодого человека в вопросах ориентации, при выполнении учебных и бытовых задач, самообслуживании, игре и коммуникации.

Другой, не менее важной, частью работы «Адаин Ло» является **поддержка родителей** на всех этапах и во всех трудностях сепарации, помощь в распределении и усилении родительского ресурса, в эффективном и экономном его использовании. Ведь нередко родители предъявляют к себе завышенные и невыполнимые требования, тратят все время и деньги на всевозможные способы реабилитации ребенка, без отдыха и восстановления бьются, ухаживают, лечат, водят, возят, учат, развивают, применяют, истощаясь и выгорая, а некоторые из многочисленных специалистов усугубляют ситуацию критикой, противоречивыми диагнозами и интерпретациями, обещаниями или отказами.

Находясь сами в таком загнанном состоянии, родители не готовы отпустить ребенка, пусть уже выросшего, самостоятельно решать те вопросы коммуникации, самообслуживания, игры и обучения, к которым он уже готов. Так же не готовы они и к сокращению сопровождения в этих вопросах. Убеждения и уговоры со стороны специалистов в такой момент бессмысленны и непродуктивны, специалисты нашего центра иногда применяют особые приемы. Неоднократно самым действенным оказывалось некоторое лукавство с нашей стороны: договорившись заранее с тьютором и учителем/воспитателем, мы сообщали родителям, что тьютор отправлен на семинар или заболел, что на 2–3 дня или неделю ребенок вынужденно остается без сопровождения. Несмотря на повышенную тревожность в эти дни, родители оказываются способны воспринять успешность ребенка в отсутствие тьютора и готовы впоследствии пересматривать режим сопровождения и свои ожидания от ребенка... Также вместо уговоров родителей предоставить ребенку больше самостоятельности мы ищем возможности предоставить

им самим психологическую помощь. Психологическая помощь родителям оказывается в центре «Адаин Ло» в форматах индивидуального консультирования, индивидуальной психотерапии и в группах поддержки. К сожалению, меньше всего родители особого ребенка способны думать о собственных потребностях и проблемах; им бывает трудно признать степень влияния их собственных ожиданий, разочарований, усталости и выгорания на достижения ребенка. В связи с этим прямое информирование и убеждение получать помощь для самих себя также непродуктивны или недостаточны, поэтому специалисты центра и здесь действуют опосредованно или с долей лукавства. Так, в центре группу поддержки якобы заменили обучающей группой для родителей, формально посвященной методикам работы с детьми с РАС, а реально сконцентрированной на групповой работе с родителями. Эта уловка увеличила и состав группы, и посещаемость в 3 раза.

Сотрудничество с родителями детей и молодых людей с нарушениями — важнейший принцип работы педагогов и специалистов центра:

— цели, задачи и план работы с ребенком намечаются и осуществляются семьей и специалистами совместно;

— рабочие встречи по осуществлению плана проводятся регулярно, к участию приглашаются все включенные члены семьи и специалисты;

— родителям предлагается помощь в краткосрочном и долгосрочном планировании жизненного пути ребенка и семьи в целом, в организации пространства, времени и сети поддержки для них и ребенка.

Мы помогаем подобрать подходящие средства фиксации динамики успехов и достижений, эффективные способы коммуникации, установить необходимые границы и правила, ввести подходящий режим и выбрать форму включения ребенка в общество сверстников и в нормальную жизнь. Частью плана может стать привлечение няни, патронажного работника или родственника для отдыха родителей,

разделение близнецов по разным группам или классам для выхода на максимально возможный уровень достижений каждого из них, обучение одноклассников и друзей PECS или другому используемому ребенком вспомогательному методу коммуникации. Такая последовательная работа по планированию, системная поддержка родителей и привлечение ресурса всей семьи позволяют вести коррекционную работу с самим ребенком или взрослым с нарушениями развития адресно и результативно.

Любой человек, даже с выраженными особенностями развития, с РАС, понимает, что сделанное им самостоятельно дает ощущение успеха и понимание того, что он может сделать так же, как и другие. Очень важно сохранять человеку каждую возможность стать чуть успешнее, и как следствие, чуть счастливее. Именно это, по нашему мнению, и должно быть целью любой последовательной коррекционной работы.

Роль сопровождающего и тьютора: помощники или препятствие на пути к самостоятельности?

В настоящее время практика обеспечения детей с РАС постоянным сопровождением получает распространение. Часто именно сопровождение помогает детям отделиться от родителей, получить помощь и поддержку в освоении окружающего мира, расширить опыт в установлении контактов и новых отношений. Если говорить о сопровождении в процессе включения ребенка в среду сверстников, можно выделить следующие важные аспекты:

1. Помощь при адаптации в группе с обычными детьми;
2. Помощь в бытовых моментах (приеме пищи, личной гигиене и т.д.);
3. Помощь и/или обучение социальным навыкам (общения, игры, работы в группе);
4. Поддержка ситуации обучения;
5. Помощь в переходных моментах (в моментах смены деятельности);

6. Подготовка ребенка к изменяющимся условиям окружающей среды.

Правильно выстроенное сопровождение решает все перечисленные задачи и помогает уловить тот момент, когда ребенок уже многое может сам: одеться, предложить поиграть другому ребенку, понять, что делать в трудной ситуации. Задача сопровождающего — «отпустить» его, при этом быть в досягаемости на случай, если у ребенка возникнут значительные трудности.

Существует мнение, что сопровождающий должен быть рядом всегда со «своим» ребенком, помогать только ему. Наш опыт показывает: такой пристальный присмотр не помогает ребенку, а наоборот, исключает его из группы сверстников, замыкает на сопровождающем.

Например, в одном из случаев такого «пристального» сопровождения к концу учебного года не только одноклассники, но и учитель перестали подходить к ребенку во время урока даже для раздачи материала или тетрадей после проверки! Сопровождающий подходил к столу учителя, чтобы забрать тетрадь или материалы, а парту ребенка, последнюю в ряду, просто все игнорировали. Если изредка возникал вопрос к ребенку, он также задавался сопровождающему, а не ему самому.

Если же между сопровождающим и всей группой или классом выстраиваются дружеские доверительные отношения, сопровождающий открыт к общению, то сильно возрастает вероятность того, что особый ребенок будет принят группой, сможет найти себе друзей и участвовать в общей деятельности самостоятельно. Часто тьютор в своей ежедневной рутине упускает, что ребенок уже многое может сам и не нуждается в непрерывной помощи. Поэтому так необходима супервизия: «сопровождать сопровождение». Супервизор периодически наблюдает за работой тьютора и оценивает текущий объем необходимого ребенку сопровождения.

Показатель качественной работы сопровождающего — последовательное уменьшение «объема» сопровождения при росте

возможностей и достижений ребенка в различных областях. Соответственно, **результат успешного сопровождения ребенка** — минимизация самого сопровождения.

Анализируя опыт работы с детьми в нашем центре, мы пришли к выводу, что далеко не всегда ребенку с РАС нужен индивидуальный сопровождающий (тьютор). Но есть случаи, в которых такой специалист необходим: это небезопасное для окружающих или для самого ребенка поведение. В других случаях бывает достаточно внимательного взрослого (будь то учитель, воспитатель или кто-то еще), который может подключаться только в нужный, трудный для конкретного ребенка момент. Нередко роль помощника берут на себя другие дети, продвигая тем самым себя и ребенка с РАС на пути к взаимопомощи и самостоятельности.

Развитие самостоятельности людей с РАС в инклюзивной среде

Инклюзивная среда дает мощную возможность для социального развития: нахождение особого ребенка или взрослого среди нормотипичных людей позволяет ему наблюдать обычные модели развития и поведения, включаться в продуктивный процесс, воспроизводить модели поведения за сверстниками и взаимодействовать с ними. При этом на любых этапах, в любых аспектах включения в инклюзивную среду человек с РАС может столкнуться со специфическими для него трудностями, такими как:

- трудности ориентации в новом месте;
- вступление в коммуникацию;
- трудности понимания речи, инструкций;
- переходные моменты;
- смена деятельности;
- трудности освоения новых знаний;
- непонимание правил;
- трудности принятия и соблюдения правил;
- информационные перегрузки;
- сенсорные перегрузки;
- трудности осуществления выбора.

Поначалу необходимость оказывать помощь человеку с РАС лежит на плечах специалистов и тьютора, но постепенно многое переходит под его самостоятельный контроль. Использование специальных методов и технологий может помочь ему справиться с этими трудностями или обходить их самостоятельно.

Техники и методы, используемые для развития самостоятельности

Для понимания, какими способами можно помочь человеку с РАС или другими особенностями справиться с трудностями самостоятельно, совсем необязательно быть специальным психологом, дефектологом или нанимать сопровождающего. Трудности человека с особенностями развития подобны трудностям обычных людей в некоторых жизненных ситуациях: например, ориентация и общение в стране с незнакомыми языком и культурой, понимание правил в сложной игре, коммуникация с людьми в час пик, общение с начальником или с человеком, в которого влюблен, повышенная чувствительность и сенсорные перегрузки во время болезни.

Для обучения ориентировке в пространстве, времени, в режиме, последовательности и алгоритме действий, в правилах, при коммуникации, для понимания речи, инструкций специалисты используют различные **визуальные подсказки**. Их активное применение поможет сделать среду инклюзивной, а подопечных, и прежде всего детей, самостоятельными. Это могут быть:

- карточки на дверях помещений (спортивный зал, игровая, столовая, туалет и т.д.);
- карточки с алгоритмом около мест, где выполняется сложная деятельность, подразумевающая определенную последовательность действий (гардероб, умывальник и т.п.);
- карточки с изображениями различных видов деятельности;
- картинки, соответствующие видам деятельности, при зонировании комнаты;

— карточки на коробках с игрушками, а также на тех местах, где должны находиться эти коробки;

— фотографии помещений;

— визуальные расписания (текстовое, с карточками деятельности, с фотографиями помещений) и чек-листы, в которых ребенок отмечает, что с ним уже произошло, а что его еще ждет;

— песочные часы.

Наглядные инструкции могут быть даны ребенку и в виде жестов или жестов, подкрепленных картинками: это может быть простое указание на предмет, который нужно взять/убрать/перенести в какое-то место; указание на раковину, когда приходит время мыть руки, а если нужно и на карточку с алгоритмом мытья рук. В использовании жестов-инструкций есть большие плюсы: жест прост и понятен (гораздо понятнее слов), он чаще всего не вызывает сопротивления, заставляет ребенка/молодого человека установить зрительный контакт, включиться и задуматься, что происходит, и чего от него хотят, а потом выполнить действие самостоятельно.

Общению с человеком с серьезными сложностями коммуникации и речевыми проблемами помогает использование **методов альтернативной коммуникации**. Это могут быть текстовое подкрепление речи, жестовая поддержка или карточки, также есть системы, которые сочетают все перечисленное. Что нам дает альтернативная коммуникация? В случае, когда у человека есть сложности в вербальном выражении, у него появляется возможность самостоятельно и понятным образом доносить до слушателя информацию, выражать свои мысли.

Говорящим людям с трудностями в коммуникации и поведении могут помочь заученные **шаблоны** — готовые формы ответов в стандартных ситуациях: «Меня зовут ...», «Я не хочу ...» и **социальные истории**. Благодаря методу социальных историй в жизнь ребенка/молодого человека вводятся правила, которым он потом сможет следовать самостоятельно, которые подготовят его

к возможным сложностям при посещении врача, на детском празднике и т.д.

Проблемы особых детей и взрослых в инклюзивной среде и в общественных местах

Проблемное поведение в общественных местах и даже в принимающей инклюзивной среде, мешающее социализации, бывает вызвано особенностями восприятия людей с нарушениями. Одной из самых частых проблем особых детей и взрослых являются сенсорная гиперчувствительность и реакции на информационные перегрузки. Очень важная часть работы специалиста — помощь в регуляции процессов восприятия, в приобретении навыков дозирования информации. Иногда, наоборот, сенсорной информации не хватает. В таких случаях предлагаются специфические **вспомогательные средства**, которые действенны и просты в использовании, так что ребенок или взрослый в будущем может самостоятельно регулировать количество поступающей сенсорной информации. Это, например:

— строительные наушники для тех, кому сложно находиться в шумном помещении;

— темные очки, ограничивающие поступление визуальной информации;

— жвачки для рук, эластичные костюмы, утяжелители, тяжелые одеяла, крем для рук, лизун для разгрузки или, наоборот, для усиления проприоцептивной и тактильной чувствительности.

В центре также обучают детей и взрослых **сообщать о своем состоянии**, показывая карточки с соответствующими надписями или произнося шаблонные фразы, например, «Я устал» или «Нужен перерыв».

Использование таких средств и заученных приемов людьми с ограниченными возможностями хотя и не избавляет их ни от особенностей, ни от проблем, но увеличивает шансы находиться в обществе, жить полной жизнью и быть настолько самостоятельными, насколько это возможно. ■

**Preparation for Independent Life of People with ASD and Other Developmental Disorders
in the Autonomous Noncommercial Organization «Adain Lo» (ANO «Adain Lo»).**
Cooperation of Specialists and Parents

A.A. Ginsburg*,
ANO «Adain Lo»,
Saint-Petersburg, Russia,
anutagin@gmail.com

M.E. Gutshabash**,
ANO «Adain Lo»,
Saint-Petersburg, Russia,
gutshabash@gmail.com

Ya.L. Ivanova***,
ANO «Adain Lo»,
Saint-Petersburg, Russia,
poadain3@gmail.com

The problems of preparation of children and adults with autism spectrum disorders and other developmental disabilities for independent life, modern ways of development of their independence are considered. The role of parents in this process and parent-specialist interaction are stressed. The techniques of tutor support, parents and other specialists are described. Presented techniques are realized in autonomous non-commercial organization «Adain Lo» (Saint-Petersburg) and aimed for maintenance of independent life, self-service, game, communication and education of people with special needs.

Keywords: autism spectrum disorders, «Adain Lo» center, special needs, developmental disorders, self-service skills, separation skills, inclusive environment, tutor support.

For citation:

Ginsburg A.A., Gutshabash M.E., Ivanova Ya.L. Preparation for Independent Life of People with ASD and Other Developmental Disorders in the Autonomous Noncommercial Organization «Adain Lo» (ANO «Adain Lo»). Cooperation of Specialists and Parents. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. No 1. P. 29–35. doi: 10.17759/autdd.2018160105

* *Ginsburg Anna Aleksandrovna*, MSc in Pedagogics, leading specialist, Autonomous noncommercial organization of social services «Adain Lo», Saint-Petersburg, Russia. E-mail: anutagin@gmail.com

** *Gutshabash Maria Evgenievna*, MSc in Pedagogics, psychologist, Saint-Petersburg charity social organization «Adain Lo», Saint-Petersburg, Russia. E-mail: gutshabash@gmail.com

*** *Ivanova Yana Ludvigovna*, director, Autonomous noncommercial organization of social services «Adain Lo», Saint-Petersburg, Russia. E-mail: poadain3@gmail.com

УЧЕБНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОСОБИЯ
MANUALS

**Развитие когнитивных процессов
у детей младшего школьного возраста
с разными типами онтогенеза
Коррекционный курс¹.
Раздел 3**

М.Ю. Максименко*,
ФГБОУ ВО «Московский государственный университет
им. М.В. Ломоносова»,
Москва, Россия,
vladmaks@yandex.ru

Л.Г. Шаль**,
ФГБОУ ВО «Российский государственный
гуманитарный университет»,
Москва, Россия,
lyuc.psy@gmail.com

Для цитаты:

Максименко М.Ю., Шаль Л.Г. Развитие когнитивных процессов у детей младшего школьного возраста с разными типами онтогенеза. Коррекционный курс. Раздел 3 // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 36–40. doi: 10.17759/autdd.2018160106

* *Максименко Марина Юльевна*, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник лаборатории нейропсихологии факультета психологии Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный университет имени М.В. Ломоносова», Москва, Россия; доцент кафедры нейро-и патопсихологии факультета медицинской психологии Института психологии им. Л.С. Выготского Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Российский государственный гуманитарный университет», Москва, Россия. E-mail: vladmaks@yandex.ru

** *Шаль Людмила Георгиевна*, старший преподаватель кафедры нейро-и патопсихологии факультета медицинской психологии Института психологии им. Л.С. Выготского Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Российский государственный гуманитарный университет», Москва, Россия. E-mail: lyuc.psy@gmail.com

¹ Продолжение. Начало см. в № 1 (54), 2017 г.

Всеми психологами признается часто встречающаяся незрелость эмоционально-личностной сферы у детей младшего школьного возраста в виде трудностей дифференцировки эмоциональных состояний и осознания причин собственных поступков и поступков других, ведущих к проблемам в поведении и в межличностных отношениях. Раздел 3 коррекционного курса представляет задания на развитие и формирование у детей младшего школьного возраста эмоционально-личностной сферы — вербального и невербального понимания эмоций и эмоциональной экспрессии — в рамках когнитивного подхода. Феноменологический подход к исследованию эмоциональной сферы ребенка крайне неоднороден и неточен, поскольку в эмоциональной сфере выделяют множество различных аспектов эмоций и эмоциональных состояний, и поэтому их дифференциация неоднозначна.

Ключевые слова: младший школьный возраст, личностные и коммуникативные универсальные учебные действия, эмоционально-личностная сфера, понимание эмоций, эмоциональная экспрессия.

Развитие и формирование личностных и коммуникативных универсальных учебных действий

Приведенные в разделе задания направлены на формирование у детей с несформированностью и нарушениями в развитии эмоциональной сферы. Работа включает

Развитие эмоционально-волевой сферы:

- умения адекватно выразить эмоциональные состояния;
 - произвольной регуляции своего эмоционального состояния;
 - произвольной регуляции поведения;
 - умения произвольно улавливать основные телесные ощущения;
 - снятие тревожности.
- Повышение групповой сплоченности.

| Функции | Темы | Время выполнения упражнения | Основное содержание работы |
|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|---|
| Эмоционально-личностная сфера | Понимание эмоций и настроения | 5—10 минут | Упражнение № 1 Демонстрация психологом различных эмоций с помощью: мимики, пантомимики, эмоциональных картинок и эмоций в различных сюжетах с последующим включением обучающегося в этот вид деятельности с применением техник имитации и подражания. |
| | | 10—15 минут | Упражнение № 2 Рассказ о разных эмоциях и настроении с последующим изображением настроения с помощью цветных карандашей и обсуждение нарисованного. |
| | | 10—15 минут | Упражнение № 3 Дифференциация эмоциональных состояний, мимическое, пантомимическое и звуковое выражение с помощью схематических картинок |
| | | 10—15 минут | Упражнение № 4 Дифференциация эмоциональных состояний у разных персонажей. Методика «Азбука настроений» [1]: по образцу сначала выкладывается персонаж «мужчина» в разных настроениях, затем с помощью психолога подбираются персонажи с соответствующим настроением. |
| | | 10—15 минут | Упражнение № 5 Работа с известными сказками или комиксами с опорой на иллюстрации с называнием эмоций персонажей. |
| | | 10—15 минут | Упражнение № 6 Понимание интенсивности эмоциональных состояний, введение градации интенсивности. Методика «Страна эмоций» [13]: обсуждение с учащимся одного из персонажей методики с анализом интенсивности эмоционального |

| Функции | Темы | Время выполнения упражнения | Основное содержание работы |
|---------|--|-----------------------------|---|
| | | 10–15 минут | состояния и его проявлений в разных жизненных ситуациях. Упражнение № 7 Понимание и подбор эмоционального состояния к ситуациям, изображенным на картинках, с последующим составлением фраз, включающих объяснение взаимосвязи ситуации и эмоции, методика «Чувства». |
| | Вербальное и невербальное выражение эмоций | 5–10 минут | Упражнение № 8 Работа над невербальной сферой выражения эмоций: невербальное выражение эмоциональных состояний в данный момент и при различных жизненных ситуациях. |
| | | 10–15 минут | Упражнение № 9 Методика «Рисунок настроения» с последующим обсуждением. |
| | | 15–20 минут | Упражнение № 10 Методика «Пантомимы» заключается в предъявлении ученику конкретной жизненной ситуации. Показ ребенком эмоции, которая может возникать в этой ситуации. |
| | | 10–15 минут | Упражнение № 11 Проводится как в индивидуальном (совместно с психологом), так и в групповом варианте: ученикам предлагается нарисовать свое настроение, остальные участники по очереди угадывают настроение, а один учащийся может сопровождать догадки мимикой и пантомимикой. |
| | | 10–15 минут | Упражнение № 12 Работа с куклами и персонажами методики «Страна эмоций». Работа с куклами включает: – описание характеристик, качеств героя (ответ на вопрос: он какой?), – описание эмоций героя (какие эмоции он чаще всего испытывает), – описание поведения героя в связи с его чувствами (когда он испытывает эмоцию, что он делает?), – что чувствуют и делают другие герои, когда он ведет себя таким образом, – придумывание и разыгрывание общего сюжета. |
| | | 10–15 минут | Упражнение № 13 Вербализация собственного эмоционального состояния и рефлексия эмоций других в разных ситуациях: – «когда я испытываю .., то что я делаю?», – «когда « __ », то она/или он что испытывает/делает?». |
| | | 10–15 минут | Упражнение № 14 «Список эмоций». Проводится как в индивидуальном, так и групповом варианте. Составление «списка эмоций» служит для проверки знаний об эмоциях, о степени дифференцированности эмоциональной сферы и об умении их осмысливать. |
| | | 10–15 минут | Упражнение № 15 «Эмоциональный человек». Произвольное составление списка эмоций, подбор к каждой эмоции определенного цвета. Затем изображается |

| Функции | Темы | Время выполнения упражнения | Основное содержание работы |
|------------------------|------|-----------------------------|---|
| | | 10–15 минут | <p>контур человечка и наполняется этими эмоциями с последующим объяснением остальным, почему ученик выполнил рисунок именно так.</p> <p>Упражнение № 16 Знакомство и обсуждение личностных качеств, присущих различным профессиям, и составление списка.</p> |
| Групповая сплоченность | | 15–20 минут | <p>Упражнение № 17 «Имя и движение» [31]. Формирование чувства принадлежности к группе, при задействовании своего тела. Упражнение направлено на то, чтобы помочь детям в начале знакомства запомнить имена друг друга, и дает им возможность представить себя группе на вербальном и телесном уровне с применением воображения.</p> |
| | | 10–15 минут | <p>Упражнение № 18 «Паутина» [31]. Знакомство, определение своего места в группе и прочувствование сплоченности группы.</p> |
| | | 15–20 минут | <p>Упражнение № 19 «Собака-поводырь». Прохождение определенного маршрута двумя участниками, у одного из которых закрыты глаза. Проводится в определенной последовательности: сначала его выполняют взрослые, дети смотрят, затем педагог-психолог выполняет его с учеником, и потом ученики водят друг друга, меняясь ролями.</p> |
| | | 15–20 минут | <p>Упражнение № 20 «Кого не хватает?» [31] Подчеркивание важности каждого ученика, когда один из них исчезает из поля зрения (закрывается покрывалом) и затем находится (снимает покрывало).</p> |
| | | 15–20 минут | <p>Упражнение № 21 «Кошки, собаки, медведи и зайцы» [31]. Формирование в классе культуры дружеского прикосновения и объятия. Обнимания с игрушками с актуализацией ласковых слов по отношению к ним.</p> |
| | | 15–20 минут | <p>Упражнение № 22 «Палец вверх!» [31]. Выражение друг другу уважения и благодарности. Обучение школьников способам подбодрить друг друга.</p> |
| | | 10–15 минут | <p>Упражнение № 23 «Ты мне нравишься» [31.] Развитие доброжелательных отношений между детьми и способности открыто и легко выражать свои эмоции.</p> |
| | | 15–20 минут | <p>Упражнение № 24 «Хороший друг» [31]. Развитие дружеских отношений между детьми в классе или группе.</p> |

В представленной программе отражены варианты нейропсихологической коррекции, абилитации и профилактики нарушений процессов развития. Программа

реализуется по единому плану, который предполагает:

— предварительную нейропсихологическую, психологическую диагностику и ди-

намическое диагностическое обследование детей в середине работы и по ее завершении;
— консультирование родителей с подробным объяснением целей и задач формирующего обучения.

На каждом занятии закладывается основа для формирующего воздействия на ряд

психических сфер и создаются условия для расширения межфункционального взаимодействия и образования новых психологических и функциональных систем. ■

*Окончание читайте
в следующем номере журнала.*

Cognitive Process Development in Primary School Age Children with Different Types of Ontogenesis Course of Correction¹, Part 3

M.Yu. Maksimenko*,
Lomonosov Moscow State University,
Moscow, Russia,
vladmaks@yandex.ru

L.G. Shal**,
Russian State University for the Humanities,
Moscow, Russia,
lyuc.psy@gmail.com

The psychologists admit the frequent infantilism of the emotional and personal sphere in children of primary school age. Presented infantilism may occur in the form of difficulties in differentiating of emotional states and understanding the causes of one's own actions and peers actions which may lead to problems in behavior and interpersonal relationships. Section 3 of the correctional course presents tasks aimed to the development and formation of an emotional and personal sphere in children of primary school age within the framework of the cognitive approach — a verbal and nonverbal understanding of emotions and emotional expression. Phenomenological approach to the study of the emotional sphere of the child is extremely heterogeneous and inaccurate, since in the emotional sphere there are many different aspects of emotions and emotional states are singled out, and therefore their differentiation is ambiguous.

Keywords: primary school age, personal and communicative universal educational activities, emotional sphere, personal sphere, understanding of emotions, emotional expression.

To be continued in the following issues.

For citation:

Maksimenko M.Yu., Shal L.G. Cognitive Process Development in Primary School Age Children with Different Types of Ontogenesis. Course of Correction, Part 3. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. No 1. P. 36–40. doi: 10.17759/autdd.2018160106

* *Maksimenko Marina Yul'evna*, Ph.D. in Psychology, senior researcher, laboratory of neuropsychology, Faculty of Psychology, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Lomonosov Moscow State University», Moscow, Russia; Associate Professor, chair of Neuropathology and Pathopsychology, Faculty of Medical Psychology, Institute of Psychology named after L.S. Vygotsky, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Russian State University for the Humanities», Moscow, Russia. E-mail: vladmaks@yandex.ru

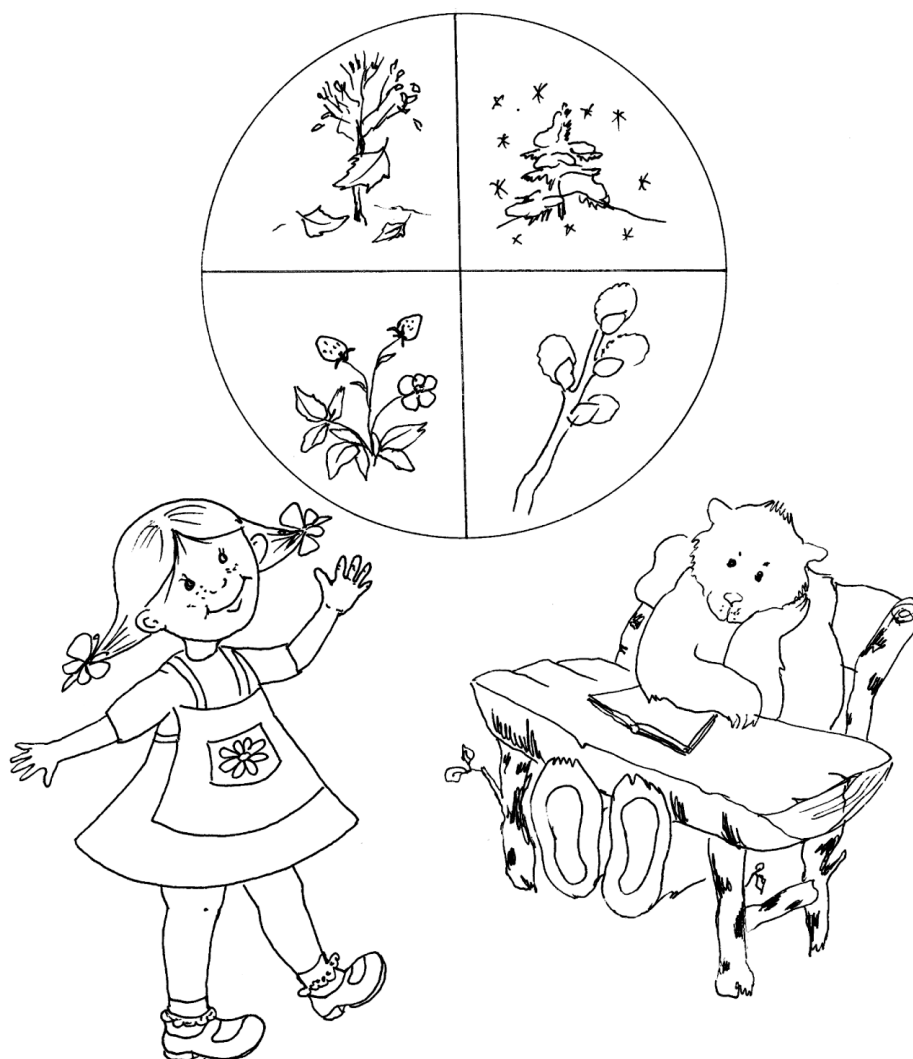
** *Shal Lyudmila Georgievna*, Senior Lecturer, chair of Neuropsychology and Pathopsychology, Faculty of Medical Psychology, Institute of Psychology named after L.S. Vygotsky, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Russian State University for the Humanities», Moscow, Russia. E-mail: lyuc.psy@gmail.com

¹ Continuation. Beginning in No 1 (54), 2017.

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

ЗАДАНИЯ ПО ТЕМЕ ЛЕТО

Июнь

Отгадай загадки о цветах и напиши отгадки.



Вырежи цветы. Наклей цветок – отгадку к каждой загадке.
Раскрась.

Отцвел желтенький цветок,
Остался беленький пушок

.

Стоит в саду кудряшка,
Белая рубашка,
Сердечко золотое. Что это такое?

.

Всем цветкам цветок, строен и высок,
Яркий наряд, румян, как заря.
Горд, как барон, а зовется он

.

Солнце жжет мою макушку –
Хочет сделать погремушку.

.

Этот цветочек звонким быть не хочет,
Или к шуму не привык,
Или проглотил язык.

.

В поле голубой цветок,
Что же это?

.

Есть один такой цветок,
Не вплетишь его в венок,
У него шипы острые,
Что же это за цветы?

.

Подумай, какой ответ подходит?
Соедини вопрос с правильным ответом.

Если цветы дают **аромат**, значит они какие?
Если цветы растут в **лесу**, как они называются?
Если цветы растут в **саду**, как они называются?
Если цветы растут в **поле**, как они называются?

Лесные
Полевые
Ароматные
Садовые

Запиши названия цветов:

ПОЛЕВЫЕ ЦВЕТЫ:

САДОВЫЕ ЦВЕТЫ:

ЛЕСНЫЕ ЦВЕТЫ:

Найди, где на рисунке 1 ромашка, 2, 3, 4 ромашки, 5 ромашек...
Посчитай их вслух



Раскрась цветы.

Продолжи предложения:

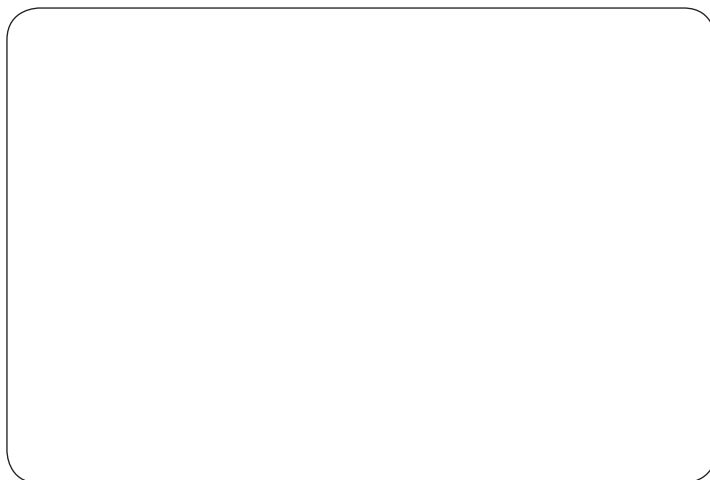
Я составил(а) букет из (чего?) васильков, пион ____, роз ____, колокольчик ____, мак ____.

В саду растут (какие цветы?) пионы, _____

В поле растут (какие цветы?) васильки, _____

В лесу растут (какие цветы?) незабудки, _____

Представь себе, что ты составил букет из разных цветов. Нарисуй его.



Плел ли ты когда-нибудь венки?

Если нет, попроси взрослых показать тебе, как это делается.



Прочитай подписи к рисункам.

Вставь в треугольники подходящие предлоги.

Составь самостоятельно и запиши последнее предложение.

Цветными карандашами дорисуй и раскрась цветы.

Лиза



Петя



Таня



Миша



Вика



Лиза вплела косу два красных и один белый мак.

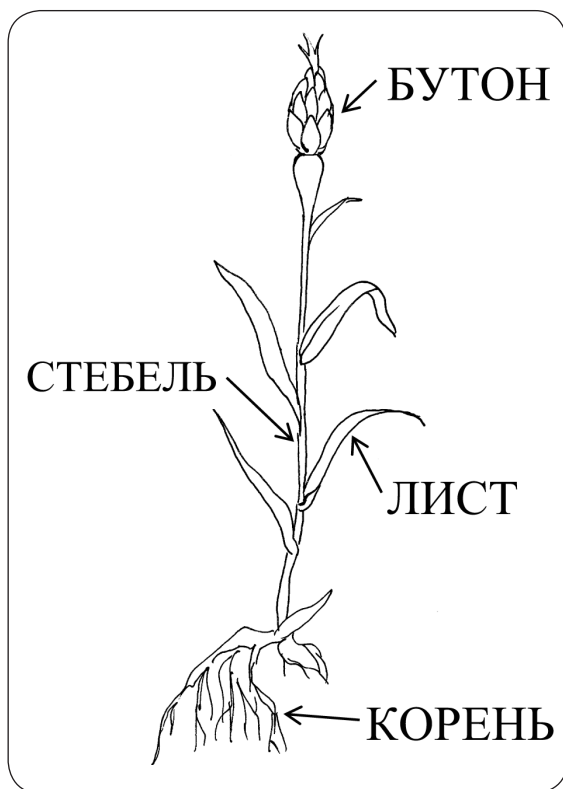
Пети руках букет пяти желтых роз.

Тани голове венок синих васильков.

Миша поливает лейки цветы клумбе.



Рассмотри рисунок и запомни, из чего состоит цветок.



Нарисуй свой цветок так, чтобы были видны все его части:
корень, стебель, бутон, листочки.

Прочитай стихотворение и выучи его наизусть.
Расскажи с выражением.

Одуванчик

Е. Серова

Носит одуванчик
Желтый сарафанчик,
Подрстет — нарядится
В беленькое платьице,
Легкое,
Воздушное,
Ветерку послушное.

Где ты был и что делал в июне?

Расскажи. Напиши (сам или с помощью взрослых).

Когда будешь придумывать рассказ, используй предлоги:

В, К, У, НА, ПОД, НАД, ЗА, ОКОЛО, ПЕРЕД, С, МЕЖДУ.

Обведи предлоги зелеными треугольниками.

Обведи знаки препинания красным цветом.

Нарисуй рисунок или наклей фотографию.

Осенью ты сможешь показать ребятам

и учителю свой замечательный рассказ.

Июль

Слова в этих предложениях потеряли свои места.
Помоги им выстроиться по порядку —
составь предложения из данных слов.

месяце В этом горячее и солнце самое яркое

взяли корзинки Мы и лес в пошли

сварит Она ягод из варенье

купаться загорать и Можно

лесу В ягоды созрели

набрали много земляники Мы и черники

Мама довольна будет

Что должно стоять в конце каждого предложения?

Прочитай предложения еще раз.

Как ты думаешь, какое предложение должно быть первым?

Поставь в кружке около него цифру 1.

Какое — вторым? Поставь номера всех предложений по порядку.



Вырежи и наклей лесные ягоды, объясни,
от каких слов они образованы:

черника

земляника

Какие ягоды созрели в саду и в огороде?
Нарисуй их и подпиши названия.

Что можно приготовить из ягод? Расскажи.

Скажи по образцу, допиши:

Варенье из крыжовника — крыжовенное;

Варенье из клубники — _____

Джем из смородины — _____

Компот из малины — _____

Пирог с вишней — _____

Желе из ежевики — _____

Кисель из клюквы — _____

Если ты будешь накрывать на стол, какую посуду ты выберешь
для компота, варенья, пирога? Подпиши.



Какая посуда тебе не пригодилась? Почему?

Ю.Б. Павлова*,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ,
Москва, Россия,
pavlovayulia2011@yandex.ru

Т.Ю. Хотылева**,
ГБОУ «Гимназия № 1540»,
Москва, Россия,
thotyleva@gmail.com

Методическое пособие создано на основе анализа 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.

Для цитаты:

Павлова Ю.Б., Хотылева Т.Ю. Круглый год. Методика развития и коррекции речи. Продолжение // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 41–50. doi: 10.17759/autdd.2018160107

* Павлова Юлия Борисовна, учитель-логопед Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: pavlovayulia2011@yandex.ru

** Хотылева Татьяна Юрьевна, кандидат педагогических наук, старший методист Государственного бюджетного общеобразовательного учреждения г. Москвы «Гимназия № 1540». E-mail: thotyleva@gmail.com

Year Round¹

U.B. Pavlova*,
Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia,
pavlovayulia2011@yandex.ru

T.U. Khotyleva**,
Gymnasium № 1540,
Moscow, Russia
thotyleva@gmail.com

This methodological manual is created based on analysis of many years of experience of teachers working with children with developmental disorders. The manual is aimed at getting pre-school children or first graders with speech and communication difficulties leading to academic failure ready for school.

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

For citation:

Pavlova U.B., Khotyleva T.U. Year Round. Method of speech development and correction. Continuation. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. Vol. 16. No 1. P. 41–50. doi: 10.17759/autdd.2018160107

* Pavlova Uliya Borisovna, speech therapist, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. E-mail: pavlovayulia2011@yandex.ru

** Khotyleva Tatiana Urievna, PhD in pedagogy, senior metodologist of the «Gymnasium № 1540», Moscow, Russia. E-mail: thotyleva@gmail.com

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

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ
FOREIGN EXPERIENCE

Организация психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков с РАС в Алжире: методологические основы и практика

О.А. Власова*,
ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ,
Москва, Россия,
ovlasova@mail.ru

Активная работа по организации психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков с расстройствами аутистического спектра в государстве Алжир началась два десятилетия тому назад. Рассматриваются вопросы создания инфраструктуры, подготовки кадров и выбора методов работы для детей и подростков с аутизмом. Подробно освещается практика работы столичного дневного стационара, а также вопросы просвещения и образования специалистов и родителей для оказания помощи детям с аутизмом. Обучение матерей, имеющих детей с аутизмом, деятельности котерапевтов и основам работы по программе ТЕАССН, позволило добиться заметных успехов в когнитивном развитии детей.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, аутизм, Алжир, школьная интеграция, ментальная инвалидность, мать-котерапевт, программа ТЕАССН.

Введение

Распространение аутизма в мире не имеет географических границ, поэтому в реше-

ние проблем аутизма вовлечены в той или иной степени все страны. В этой статье мы рассмотрим опыт организации работы алжирских специалистов с детьми с РАС и

Для цитаты:

Власова О.В. Организация психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков с РАС в Алжире: методологические основы и практика // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 51–60. doi: 10.17759/autdd.2018160108

* Власова Ольга Александровна, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет», Москва, Россия. E-mail: ovlasova@mail.ru

семьями их воспитывающими. Внедрение современных методов коррекции и сопровождения людей с аутизмом в странах Северной Африки имеет свои особенности, которые связаны, прежде всего, с глубокой укорененностью семейных и религиозных традиций. Вместе с тем специалисты этого региона используют методы диагностики аутизма и работы с детьми и подростками с РАС, разработанные западными школами медицины и психологии, в частности, своих американских, французских, английских и канадских коллег.

По имеющейся статистике, в Алжире на 2015 год насчитывалось 39000 детей с официально диагностированным аутизмом, из которых школьным обучением были охвачены всего 360 детей, то есть менее 1%. В середине 2016 года в алжирской прессе приводились данные, что более 80000 детей с РАС школьного возраста не имеют возможности посещать школу¹. По заявлению алжирского правительства, целью является обеспечение прав детей с РАС в части их школьной интеграции. Эта инициатива объявлена национальной стратегией в области решения проблем аутизма, заявленной Министерством социальных дел Алжира. В этой связи генеральный секретарь Министерства социальных дел подчеркнул, что органы опеки учредили государственную мультидисциплинарную комиссию, которая после трех лет исследований выбрала в качестве базовой методики американскую программу ТЕАССН для работы по обучению людей с РАС [29].

Программа ТЕАССН — это международно признанная комплексная программа для людей с расстройствами аутистического спектра и их семей. Она была разработана в Школе медицины Университета Северной Каролины в Чапел-Хилл (США). Подход ТЕАССН направлен на развитие индивидуальных навыков и социальной адаптации с помощью методов структурированного обучения. Основной целью программы является улучшение качества жизни людей, имеющих аутизм, посредством активной

поддержки их независимости и гибкости, минимизации деструктивных форм поведения, а также через расширение социальных и профессиональных возможностей [31; 32].

История исследований аутизма в Алжире

История исследований аутизма в Алжире насчитывает около двух десятков лет. Важная роль в этом принадлежит детскому психиатру, руководителю отделения детской психиатрии в дневном стационаре алжирской столичной клиники Дрид-Хосин, президенту Национального и регионального педагогического комитета по детской психиатрии доктору М. Ould Taleb. В течение двадцати лет он совмещает активную врачебную практику в области детской психиатрии с преподаванием на медицинском факультете Алжирского университета. М. Ould Taleb — автор ряда научных работ о расстройствах аутистического спектра и других нарушениях развития у детей, а также о медико-психологическом сопровождении детей с РАС [21–28]. Он первым в Алжире в работе с детьми и подростками с РАС стал применять методику ТЕАССН, разработанную американским психологом Е. Schopler [31; 32], и метод коммуникативно-развивающей терапии, предложенный специалистами французской медицинской школы г. Тур [6; 7; 12; 15]. Также М. Ould Taleb первым в стране ввел в практику диагностику РАС по следующим шкалам оценки нарушений развития: М-СНАТ (The Modified Checklist for Autism in Toddlers), CARS (Childhood Autism Rating Scale) и ECAN (Evaluation des signes précoces dans l'autisme de l'enfant) [2]. В 2009 году была издана его книга «Спектр аутизма» о проблемах аутизма в Алжире, адресованная родителям детей с РАС, с предисловием известного французского специалиста Доминик Соваж из медицинской школы г. Тур (Франция) [25].

¹ URL: <https://www.liberte-algerie.com/centre/les-enfants-autistes-laisses-en-marge-254105>

Первые результаты исследований М. Ould Taleb о детях и подростках с РАС в Алжире были опубликованы во французском журнале *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* («Нейропсихиатрия детского и подросткового возраста»). Статья называлась «Итоги и перспективы терапевтического сопровождения детей и подростков с аутизмом в дневном стационаре г. Алжир в 1997–2003 гг.» [22].

В редакционном представлении статьи отмечалось: «... Эта статья — одна из первых, в которой описываются предпосылки и внедрение практики детской психиатрии в г. Алжир, и затрагиваются достаточно деликатные проблемы» [22, с. 248]. В статье изложен опыт создания отделения детской психиатрии в медицинском учреждении, где уже было два психиатрических отделения для взрослых пациентов. «Детская психиатрия, — пишет автор, — бедная родственница в области охраны психического здоровья в Алжире, как и сама психиатрия, которая является бедной родственницей системы здравоохранения. На регулярной основе в Алжире действуют четыре структуры: два отделения — одно в г. Алжир и другое в г. Аннаба; две службы детской психиатрии: в г. Блида и наша. Общая вместимость их — сто коек, распределенных в дневных стационарах, что явно недостаточно при растущем спросе на услуги» [22, с. 248]. В таких условиях медицинская команда д-ра М. Ould Taleb начала сопровождение 284 детей с аутизмом, которое длилось восемь лет. 123 ребенка и подростка с аутизмом получали сопровождение на регулярной основе, более половины из них, проживающие за пределами г. Алжир, оставили консультации из-за недостатка средств. За этот период были госпитализированы и показали некоторый клинический прогресс всего лишь двадцать детей.

Главную проблему, как отмечают алжирские специалисты, представляет отсутствие специальной подготовки у медико-психологического персонала, поскольку никто из команды не получил образования по детской психиатрии: ни врачи, ни психологи, ни сред-

ний медицинский персонал, ни воспитатели. Медико-психологический персонал имеет большой профессиональный опыт в области работы во взрослой психиатрии и выполняет две простые функции: наблюдение за пациентом и своевременная выдача медикаментов. Интерактивная психотерапевтическая функция часто уходит на второй план, поскольку существующая модель ухода за пациентом сверхмедиализирована. С созданием службы детской психиатрии для всех была внедрена специальная система повышения квалификации, чтобы изменить этот подход, сделав акцент на концепции развития социально-коммуникативных навыков ребенка, оказании психологической поддержки и на организации обучения.

Было констатировано, что аутистические расстройства диагностировались с большим опозданием, в возрасте 5–7 лет, очень часто после неудачного начала школьного обучения, в то время как, в соответствии с современным уровнем исследований аутизма, должна обеспечиваться ранняя диагностика расстройств, до двухлетнего возраста. Причиной столь поздней диагностики является неосведомленность о нарушениях аутистического спектра как семьи, так и медико-психологического персонала. Проявления расстройств аутистического спектра очень часто принимают за умственную отсталость с дальнейшим неблагоприятным течением, приводящим к устойчивой ментальной инвалидности. Нарушения аутистического спектра составляют треть амбулаторных обращений и основную причину госпитализации [22].

На момент создания в 1997 году службы детской психиатрии в Алжире не было ни модели работы в данной области, ни соответствующих теоретических сведений, и это потребовало определенного прагматичного подхода и построения клинического опыта сопровождения пациентов с РАС на основе «трехмерной био-психолого-социальной модели» [22]. В плане обучения предпочтение было отдано разработанному E. Schopler (1927–2006) методу ТЕАССН, который ориентирован на индивидуальный подход

к каждому ребенку с аутизмом. «Образовательный аспект является одновременно и терапевтическим аспектом на основе структуры поддержки. Любой ценой следует избегать дрессуры» [22, с. 249], — отмечает М. Ould Taleb, объясняя выбор, сделанный в пользу метода ТЕАССН. Но, вместе с тем, автор подчеркивает, что «для того чтобы ребенок смог обрести относительную самостоятельность в повседневной жизни, трудно обойтись без методов оперантного научения» [22, с. 249].

Говоря о теоретических исследованиях и книгах о проблемах аутизма, которые положены в основу работы на начальном этапе создания службы сопровождения детей с РАС, М. Ould Taleb отмечает автобиографическое произведение американского автора, женщины с синдромом Аспергера, Тэмпл Грандин «Жизнь аутиста» [9], повествующее об уникальном жизненном опыте женщины с аутизмом, которой удалось успешно закончить среднюю школу, получить высшее образование и стать зооинженером. «Это самонаблюдение дает надежду родителям и специалистам, которые вступают «на сложный путь борьбы за самостоятельность ребенка с аутизмом», — пишет М. Ould Taleb [22].

Будучи связанными с французской медико-психологической школой, алжирские специалисты обращаются к работам в области аутизма известных французских исследователей, таких как психоаналитик Д. Houzel (широко известна его работа «Рассвет психической жизни» [11]). Он представляет важную проблему «построения границ Я, ... что способствует раскрытию мира, замкнутого в себе, чтобы превратить его в мир, впускающий в себя внешние объекты». У Д. Houzel заимствуется также методика наблюдения за детьми младшего возраста [11], которая, как утверждает М. Ould Taleb, становится для детского психиатра своего рода «дорожной картой» в его повседневном труде.

Работы известного английского психоаналитика Francis Tustin рассматриваются с точки зрения приоритета гуманистической

составляющей при уходе за детьми с аутизмом, для того чтобы понять, что кроется за их странным поведением. F. Tustin описывает аутистические состояния у ребенка, ясно формулируя, что нельзя включать нарушения детей с аутизмом по Каннеру в разряд дезинтегративных психозов взрослых. Психотерапия, по F. Tustin, состоит в том, чтобы придать смысл «внутренней речи» детей с аутизмом. По его словам, они нуждаются в применении терапевтического метода на основе интерпретаций, отличающихся от интерпретаций, даваемых невротичному ребенку. Психотерапевт, работающий с психотичным ребенком, в обязательном порядке должен научиться внимательно наблюдать за младенцами [33].

Д. Meltzer разделяет ту же самую психоаналитическую концепцию, что и F. Tustin об «аутистическом ментальном состоянии как о приостановке ментальной жизни», уделяя особое внимание событиям как феноменам аутистического состояния, поскольку они разорваны, их невозможно связать и, следовательно, их не удастся запоминать. В 1975 году Meltzer вводит термин «*démantèlement*» (распад, разрушение, деградация), определяя им центральный механизм при аутизме. По его мнению, это некий пассивный процесс «зависания», приостановки внимания. Дети с аутизмом стремятся прибегать к сенсорным стимулам, которые не связаны между собой никаким общим предметом: ребенок с аутизмом смотрит на источник света, прислушивается к звуку, исходящему неведомо откуда, ощупывает предмет, не связывая это с тем, что он видит. Результатом такого пассивного процесса приостановки внимания становится сведение опыта ребенка с аутизмом к ряду прямо противоположных ощущений; его мир не имеет ни рельефа, ни объема. Терапевт в этом случае должен мобилизовать внимание ребенка и направить его на себя как на объект переноса (трансферт) [17].

Книга «Аутизм сегодня» канадского детского психиатра французского происхождения М. Lemaу [14] стала настольной

для многих алжирских специалистов и родителей, в частности, в вопросах дифференциальной диагностики между тяжелой умственной отсталостью и глубоким аутизмом, а также высокофункциональным аутизмом (синдромом Аспергера) и отдельными нарушениями экспрессивной и рецептивной речи и, наконец, между аутизмом и депрессивными состояниями у детей, возникающими при стойких нарушениях привязанности.

По признанию М. Ould Taleb, ценным руководством для команды алжирских специалистов стала книга Е. Schopler «Teaching Strategies for Parents and Professionals» («Обучающие стратегии для родителей и специалистов») [32], поскольку «она позволила внедрить образовательную программу (ТЕАССН — прим. автора) и сплотить специалистов вокруг конкретных терапевтических целей в тесном сотрудничестве с родителями. Она позволяет нам проводить систематическую оценку показателей детей с аутизмом по областям: подражание, речь, общая и мелкая моторика, восприятие и социализация» [22].

Теоретической базой для алжирских специалистов служат также работы Roger Misès на темы диагностической классификации, интеллектуальной недостаточности, дисгармоничного развития, пребывания детей с РАС в условиях полного стационара, понятия инвалидности [18].

Используются и труды D.W. Winnicott, который ввел понятие холдинга — «ситуации удержания», составляющей неотъемлемую часть материнского ухода. Он указывает на все, что окружение может дать ребенку с аутизмом. Это понятие «удержания» соотносится с трехмерным пространством, к которому постепенно добавляется время. D.W. Winnicott предположил, что ребенок с аутизмом ощущает поверхность тела как нечто прерывистое, и в связи с этим у него развивается «психотическая депрессия» [4].

Методологической основой для алжирских специалистов при работе с детьми с РАС служат и труды французского дет-

ского психиатра G. Lelord [12; 13], первопроходца в области нейропсихологических исследований аутизма во Франции, о коммуникативно-развивающей терапии (КРТ), аутизме и нарушениях коммуникации. Методы коммуникативно-развивающей терапии (Les thérapies d'échange et de développement (ThED)) часто используются службами детской психиатрии в Алжире, поскольку рассматриваются алжирскими специалистами в качестве дополнения к обучающему методу ТЕАССН Э. Шоплера. Этот метод, разработанный в школе профессора Осийу (Монпелье) в 1985 году командой в составе Catherine Barthélémy, Gilbert Lelord и Laurence Nameury на фундаменте нейроразвивающего подхода, лежит в основе практической работы с детьми с РАС, дополняющей материнские и контеинирующие функции. Коммуникативно-развивающая терапия (КРТ) опирается на принцип улучшения качества жизни ребенка и его семьи, а затем и на развитие дефицитных функций, что предполагает их предварительную диагностическую оценку.

В основе КРТ лежат следующие общие принципы:

- снижение возбуждения;
- ограничение притока раздражителей из окружающей среды, чтобы способствовать выбору функций и действий самим ребенком;
- организация занятий, включающих сенсорную стимуляцию и движения, которые помогают осуществлению целенаправленных действий;
- организация коммуникативных ситуаций с ребенком.

В коммуникативно-развивающей терапии широко применяются игровые методы. В 2012 году метод коммуникативно-развивающей терапии был официально рекомендован во Франции при работе с детьми с РАС французским Высшим экспертным советом по здравоохранению — независимым общественным органом, регулирующим качество предоставления услуг в области здравоохранения.

Организация работы дневного стационара для детей и подростков с РАС в отделении детской психиатрии

Особое внимание при организации работы службы детской психиатрии уделяется роли каждого врача, работающего с ребенком, и его взаимодействию со всеми остальными членами команды. Дневной стационар как учреждение, по мнению M. Ould Taleb, должен иметь четкую структурную основу. «Учреждение не является инертным, пассивным и стерильным пространством, но дает возможность терапевтической и социальной трансформации, прежде всего, семейной среды, а затем и социообразовательной среды», — отмечает M. Ould Taleb [22, с. 251]. Эта позиция перекликается с организационными принципами знаменитой школы-санатория отечественного психиатра В.П. Кащенко, созданной им в 1910 году в Москве после его поездки по Германии, Швейцарии, Италии и Бельгии и знакомства с лучшими практиками западных коллег по организации учреждений подобного типа [3].

В дневном стационаре 25 мест, которые распределяются следующим образом:

- десять мест для детей в возрасте от 4 до 12 лет;
- пять мест для подростков от 12 до 19 лет;
- десять мест для взрослых людей с аутизмом.

Терапевтическая команда состоит из шести врачей, пяти медицинских сестер, имеющих специальное образование в области психиатрии взрослых, двух психологов, одного логопеда, одного эрготерапевта, двух медицинских секретарей, трех человек из вспомогательного персонала, одного специалиста по психомоторике.

Работа службы разделена на четыре части: в отделениях для детей дошкольного возраста, для детей младшего школьного возраста, для подростков и в отделении для взрослых людей с аутизмом.

В отделении для детей дошкольного возраста находятся шесть человек, уход за ними

осуществляют две медсестры: одна — старшая, она обеспечивает координирующую функцию; в остальной команде — психолог, логопед, специалист по психомоторике, которые постоянно занимаются с детьми в возрасте от 3 до 6 лет.

В отделении для детей младшего школьного возраста — шесть детей с аутизмом в возрасте от 6 до 12 лет. Сопровождающая команда специалистов включает двух медсестер и одного психолога.

Третье отделение для подростков в команде сопровождения имеет медсестру и эрготерапевта, которые занимаются с подростками и взрослыми с аутизмом.

Гибкая адаптированная годовая терапевтическая программа строится исходя из индивидуальных терапевтических задач согласно плану работы, который составляется и выполняется всеми терапевтами во взаимодействии с семьями пациентов. Ежеженедельно проводится консультативная (направляющая) встреча с семьями, чтобы обсудить положение и предупредить возможные конфликты.

Кроме того, сотрудники службы ведут педагогическую деятельность по обучению пациентов или их сопровождению.

Постоянно проводятся обучающие семинары для персонала по основным темам:

- аутизм;
- когнитивные нарушения;
- депрессивные нарушения у ребенка.

Ежедневно проводятся амбулаторные консультации у детского психиатра, а также консультации клинического психолога и логопеда:

- один раз в неделю проводятся консультации для токсикоманов детского и подросткового возраста, общая численность консультируемых пациентов — 168 человек;
- на регулярной основе проводятся консультации для детей — жертв насилия.

Основополагающей функцией дневного стационара является контейнирующая: она предполагает реальную способность принятия со стороны всех лиц, осуществляющих уход: сопереживание, принятие неор-

ганизованных аффектов детей-психотиков, вербализация их, придание им смысла, чтобы донести до ребенка их внутренние ощущения в доступной социально приемлемой форме.

Персонал дневного стационара осуществляет также своего рода «материнскую» функцию, и подбор персонала в этом случае является определяющим. Это функция обменов и коммуникации (которую медсестры и воспитательницы, имеющие детей, могут лучше выполнить, принимая во внимание их собственный позитивный материнский опыт) через уход за телом, что позволяет ребенку пережить, пользуясь психоаналитической терминологией, «либидинальный вклад» (гигиенические процедуры, туалет, кормление, подготовка к прогулке позволяют развивать эмоциональный ресурс ребенка и выстраивать его личность).

Дневной стационар может стать структурирующей переходной площадкой в том смысле, который D.W. Winnicott придавал этому термину, позволяя ребенку проявить свою первичную креативность, когда он сталкивается с восприятием реальных предметов в окружающем мире [4].

Для этого команда специалистов должна быть организована так, чтобы совместно исследовать особенности когнитивного развития ребенка с РАС, решая одни и те же терапевтические задачи, а не действуя разобщенно. Единство действий специалистов при выполнении программы позволяет выстраивать личность ребенка. Главным является то, чтобы все члены команды организовывались вокруг общих терапевтических и воспитательных целей, действуя совместно с родителями.

Важную роль в институциональной терапии играет участие родителей во время госпитализации их ребенка в дневной стационар. Здесь алжирские специалисты, по словам M. Ould Taleb, опираются на положение, выделенное французским психиатром M. Miquel в его статье «О месте родителей»: «Лица, осуществляющие уход, особенно медсестры, ближе всего к встречам

с родителями, они являются ключевым звеном в работе, руководя процессом перехода от внутреннего к внешнему пространству и обратно, когда ребенок возвращается и уходит из стационара на выходные дни» [19].

Действуя в тесном контакте со специалистами детской психиатрической службы, родители постепенно обучаются работе по методу Шоплера и становятся котерапевтами для своих детей.

В стационаре были составлены три терапевтические команды для занятий с детьми с аутизмом в возрасте от 3 до 6 лет (отделение для детей дошкольного возраста), от 6 до 12 лет (отделение для детей младшего школьного возраста), от 12 до 17 лет (подростковое отделение). Работа по годовой программе проводится с сентября по июнь командами специалистов с помощью вспомогательного персонала каждого отделения. Программа меняется в зависимости от оценки уровня приобретенных и утраченных умений и навыков. Крупная и мелкая моторика, восприятие, подражание, речь, социализация и самостоятельность — это основные области, которые оцениваются в соответствии с возрастными нормами ежегодно в начале и в конце учебного года, чтобы констатировать прогресс или регресс в развитии ребенка.

Ежедневный график с 9 до 16 часов соблюдается в отношении ребенка, посещающего дневной стационар: детский психиатр, психолог, логопед, специалист по психомоторике целенаправленно работают над перечисленными областями развития. Сессии длятся от 45 минут до часа с каждым специалистом в соответствии с программой, подготовленной совместно группой специалистов.

Медсестра является информатором и центральной фигурой, которая обеспечивает координацию услуг по уходу, она непосредственно общается с родителями, следит за ребенком: обеспечивает питание, выход на прогулку и досуговую деятельность.

Еженедельно проводятся два полуторачасовых собрания группы. Первое — со всей командой специалистов, второе — с

родителями детей, посещающих дневной стационар. Первая госпитализация в дневной стационар проходит согласно точно установленным правилам приема.

Во время первой недели такой частичной госпитализации родители ребенка с аутизмом приглашаются в отделение, они проводят целый день в специально отведенном для них месте. Это время установления контакта со всей командой. Затем проводится оценка ребенка по шкалам: по шкале Children Autistic Rating Scale (CARS) и Autism Diagnostic Interview (ADI), а также по опроснику M-Checklist for autism in toddlers (M-CHAT).

На третьем этапе ребенка с аутизмом знакомят с правилами пребывания в дневном стационаре: прием пищи, гигиенические процедуры, сон, развитие речи, игровая деятельность проводятся вместе с родителями, что позволяет специалистам выиграть много времени при «декодировании» основных действий ребенка, а также познакомиться с его биографией благодаря предоставленным семьей фото, видео, свидетельствам братьев и сестер. С родителями обязательно проводится беседа о лекарственной терапии, чтобы получить их согласие на лечение и объяснить терапевтический эффект и побочные действия нейролептиков или то, почему следует воздержаться от терапии. Обсуждаются также условия применения образовательных и психотерапевтических методов. Это позволяет рассказать родителям о расстройствах аутистического спектра, их эволюции, этиопатогенезе, о последствиях для возможной беременности, а также о сроках госпитализации, которая неизбежно будет периодически повторяться. Эти всегда очень волнующие родителей беседы сопровождаются психотерапевтической поддержкой и психологической работой с состоянием горя у родителей.

Родители очень часто бывают поражены и подавлены при объявлении диагноза «аутизм» у ребенка; сообщение диагноза должно проводиться с большим тактом, часто родители не имеют никакого понятия

об этом диагнозе и о его тяжелых последствиях для развития ребенка, они отвергают или отрицают его, ищут чудо-лекарство или прекращают лечение.

Невозможность полного излечения тяжело принимается родителями, они ставят под сомнение компетентность врача, часто тратят много времени и денег на традиционных знахарей и целителей или на получение неправильного диагноза умственной отсталости у другого врача. Родители теряют веру во врачей и в себя, поскольку часто аутизм переживается как утрата надежд и большой удар по самолюбию. И именно поэтому необходимо установить доверительные отношения с командой специалистов. Предлагая внешние опоры, помощь, семью ребенка с аутизмом интегрируют в систематические терапевтические группы, обсуждая и подчеркивая прогресс в развитии ребенка. Для родителей очень важно иметь возможность проговаривать свои эмоции, поскольку аутизм у ребенка порождает психологическое страдание, которое тяжким бременем ложится на всю семью, полностью изменяя весь ход ее жизни.

Особую важность представляет вопрос назначения лекарственных препаратов при аутизме. Назначение нейролептиков часто вызывает активное сопротивление со стороны родителей. В Алжире преимущественно используют классические нейролептики, такие как галоперидол или тиоридазин (сонапакс), их выписывают чаще всего. Рисперидон (рисполепт) пока еще не используется из-за достаточно высокой стоимости препарата.

Сопровождение и поддержка родителей детей с аутизмом является первостепенной задачей специалистов, поскольку часто матери принимают всю вину на себя, считая себя носительницами этого наследственного нарушения, что постепенно может привести к разводу и распаду семьи.

Встречи на сеансах семейной терапии позволяют восстановить утраченные семейные связи. Некоторые отцы детей с аутизмом часто отсутствуют, то есть укло-

няются от ответственности, будто бы они не имеют никакого отношения к болезни, взваливая всю ответственность, все обязанности по уходу за ребенком с РАС на супругу. Это негативно отражается и на качестве психолого-медицинского сопровождения.

В некоторых случаях семейная терапия и работа по просвещению превращают это пассивное отношение родителей в активное. Проговаривание, вербализация негативных эмоций, снятие чувства вины позволяют вновь укрепить семейные связи, ослабленные из-за болезни ребенка.

Это также повод для начала психотерапевтической поддержки. Институциональная поддержка дает хорошие результаты. Родители становятся котерапевтами,

достаточно интегрировать их в процесс ухода и терапевтического сопровождения. Объяснение семье этиопатогенеза и особенностей аутизма как заболевания мультифакторного происхождения, того, что аутизм не является исключительно наследственным заболеванием; различных этапов течения заболевания, необходимости диагностики и раннего начала лечения позволяют добиться наибольшей самостоятельности ребенка в дальнейшем. Главную трудность представляют достаточно низкие социально-экономический и культурный уровни многих семей с детьми с РАС. ■

*Продолжение читайте
в следующих номерах журнала.*

Organization of Psychological, Medical and Social Support for Children and Adolescents with ASD in Algeria: Methodological Basics and Techniques

O.A. Vlasova*,
Federal Resource Center for Organization
of Comprehensive Support for Children
with Autism Spectrum Disorders, MSUPE,
Moscow, Russia
ovlasova@mail.ru

Active work on the establishing of psychological, medical and social support for children and adolescents with autism spectrum disorders in the state of Algeria began two decades ago. The issues of infrastructure organization, staff training and choice of techniques for work with children and adolescents with autism are considered. The practice of the capital day hospital is described in detail, as well as the issues of specialists and parents education and training to help children with autism. The training of mothers of children with autism, the activity of co-therapists and the basics of the TEACCH program has made it possible to achieve notable successes in the development of the cognitive sphere of their children.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, Algeria, school integration, mental disability, mother co-therapist, TEACCH program.

To be continued in the following issues.

For citation:

Vlasova O.A. Organization of Psychological, Medical and Social Support for Children and Adolescents with ASD in Algeria: Methodological Basics and Techniques. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. No 1. P. 51–60. doi: 10.17759/autdd.2018160108

* *Vlasova Olga Alexandrovna*, methodologist, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia. Email: *ovlasova@mail.ru*

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ
PARENTAL EXPERIENCE

Ода физкультуре, или Почему спорт необходим в комплексной программе занятий для ребенка с аутизмом

М. Кришталь (Слепян)*,
«Группа СУЛАМОТ»,
Раанана, Израиль,
sulamot@012.net.il

Детям с расстройствами аутистического спектра нелегко найти свое место среди сверстников, поэтому необходимо снабдить их как можно большим количеством инструментов. Спорт может стать поддержкой и проводником в социум для многих детей, ведь хороший игрок ценится в любой команде, даже если он немного странноват и не совсем вписывается в коллектив. Соучредитель и руководитель израильского центра коррекции аутизма и проблем обучения «Группа СУЛАМОТ» и мать подростка с аутизмом размышляет над ролью спорта в абилитации и социализации детей с расстройствами аутистического спектра.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, спорт, «Группа СУЛАМОТ», коррекция, инклюзия.

Предисловие

Видимо, у меня недоразвит спортивный ген. Мое отношение к спорту всег-

да было однозначно отрицательным. С раннего возраста я прогуливала физкультуру, избегала все спортивные мероприятия и держалась подальше даже от

Для цитаты:

Кришталь (Слепян) М. Ода физкультуре, или Почему спорт необходим в комплексной программе занятий для ребенка с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 61–68. doi: 10.17759/autdd.2018160109

* *Кришталь (Слепян) Марина*, соучредитель и руководитель мультидисциплинарного центра коррекции аутизма и проблем обучения «Группа СУЛАМОТ» (SULAMOT Grup), Раанана, Израиль. E-mail: *sulamot@012.net.il*

телевизора, когда по нему шли спортивные программы. Мне повезло — моя природная конституция позволяла есть без ограничений в любое время дня и ночи. Я с жалостью, чтобы не сказать с легким презрением, наблюдала за подругами, которые проводили время в попытках похудеть, и большей частью их усилия тратились на спортивные упражнения. О том, что при занятии спортом выделяется допамин, который сродни наркотику, я слышала. Со мной ничего подобного не происходило. Все мои попытки заняться спортом (я честно пыталась) заканчивались усталостью, недовольством собой и желанием поесть и поспать. Все мои старания ни к чему не приводили — спорт в моих глазах оставался трудоемкой ерундой, которая утомляет организм, отнимает время и силы, не доставляет никакого удовольствия, а только неприятности (мой брат-баскетболист порвал связку в колене, что вылилось в кошмарную операцию, мой муж во время баскетбола сломал палец на руке и уже никогда не сможет его разогнуть, и его периодически доводит «локоть теннисиста» в наказание за еженедельные теннисные встречи с товарищем). У меня же все на местах, и кроме удаления аппендицита и двух кесаревых не приходилось ложиться на операционный стол.

И все же, несмотря на предысторию, я пишу о необходимости спорта в жизни детей с РАС. Как и со многим другим в моей жизни, я пришла к пониманию важности этой темы благодаря своему 13-летнему сыну, у которого РАС. Мой сын перевернул многое в моей жизни, и мое уважительное отношение к спорту — одна из его многочисленных заслуг.

Понимание, какие широкие возможности для детей с РАС содержатся в спортивных тренировках, привело к тому, что мы **всегда**, минимум 3 раза в неделю, вставляем спортивную составляющую в комплексную коррекционную программу для детей с аутизмом, и результаты превосходят все ожидания.

Роль спортивных занятий в индивидуальной комплексной коррекционной программе для ребенка с аутизмом

При составлении комплексной коррекционной программы для ребёнка с аутизмом специалистам и родителям всегда трудно сделать выбор. Наши дети затрудняются почти во всех жизненных областях, и задача специалистов — правильно определить приоритеты. Нельзя объять необъятное и дать ребенку **все** сразу. Ограничены наши родительские, душевные, материальные и просто временные ресурсы. Кроме того, при интенсивном вмешательстве дети с аутизмом очень загружены коррекционными занятиями, и мы боимся «перегнуть палку». Именно поэтому спортивные занятия оказываются последними в списке задач, и часто до них не доходит очередь.

Действительно, на первый взгляд, ребенку, затрудняющемуся в коммуникации, самообслуживании и не имеющему простых академических навыков, не до занятий спортом. По мнению некоторых родителей, вещи, за которые идёт борьба при аутизме, «поважнее, чем бегать и прыгать». Но если посмотреть на это глубже, то оказывается, что спорт очень сильно поможет ребёнку в развитии именно тех самых необходимых навыков, которые являются базой для обучения.

Понимание, что спорт не вытесняет обучение другим навыкам, а является их **катализатором**, поможет правильно построить коррекционно-развивающий процесс для ребенка с аутизмом. Для того чтобы доказать это утверждение, рассмотрим различные качества, умения и навыки, формируемые и развиваемые на индивидуальных уроках физкультуры, обучение которым — задача любых программ коррекционной работы с детьми, имеющими РАС.

Исполнение инструкций, сотрудничество — одна из первых целей любой коррекционной программы. Любое занятие, любой урок, не только физкультуры, основываются на умениях выполнять инструкции и сотрудничать с педагогом.

Исполнение инструкций в открытом пространстве. Большинство подготовленных детей с аутизмом могут работать много часов за столом. Они хорошо и без возражений выполняют требования педагога, сидящего напротив. При этом в публичных местах они становятся совсем неуправляемыми. Это происходит потому, что дети не приучены к исполнению инструкций, даваемых издали. Большая площадь спортивного зала постепенно помогает ребенку научиться воспринимать обращение, данное с большого расстояния.

Имитация. Не нужно объяснять, что имитация является базой любого обучающего процесса. Что лучше урока физкультуры поможет развить моторную имитацию?

Коммуникация. Спектр аутизма очень широк, и каждый ребенок имеет свои особенности. Даже ребенок с очень низким уровнем коммуникации может отработать начальную стадию общения с помощью простейшей игры в мяч (тренер по полу катит мяч к ребёнку, а ребёнок толкает его обратно к тренеру). Ребёнок с несколько более высоким уровнем коммуникации и умением управлять мячом может бросать мяч тренеру и принимать его обратно. Успешно выполненное упражнение подкрепляется глазным контактом и хлопком рук тренера и ученика «дай “пять”», выражающим одобрение. Естественно, уровень коммуникации постепенно повышается.

Моторные навыки. Многие из наших детей страдают трудностями в этой области. Неуклюжесть детей с РАС, проблемы планирования движения, гипо- или гипертонус мышц есть почти у всех. Спортивная деятельность повышает ловкость, улучшает координацию, формирует умение управлять своим телом и манипулировать предметами (например, мячом); часто после занятий дети перестают ходить на носочках и становятся спокойнее.

Сенсорное восприятие. Что касается сенсорики, то и тут спортивные упражнения являются серьезным подспорьем. После урока физкультуры многие дети делают длительную паузу в самостимуляциях.

В спортзале ребёнок испытывает особенные ощущения. Любой звук отдаётся эхом — голос тренера, шаги, отбиваемый от пола мяч. Специфический запах оборудования, резины и пота может помешать детям с высокой обонятельной чувствительностью.

Концентрация внимания. Многие дети с аутизмом страдают дефицитом внимания. Доктор Гимпель, израильский специалист по СДВГ, детский психиатр и невролог, часто рекомендует детям перед напряженной умственной деятельностью позаниматься спортом. Он советует такие виды спорта как бег или прыжки. Одному мальчику из Москвы, который пожаловался, что живет в городе, где нет условий для занятий спортом, он предложил несколько раз подняться бегом на последний этаж дома, перед тем как сесть за выполнение домашних заданий. По мнению доктора Гимпеля, концентрация внимания сильно улучшается после такого вида деятельности.

Быстрота реакций. Одна из серьезных проблем наших детей — медленная реакция. Ответ на простой вопрос «как тебя зовут?» может занять несколько секунд. Спортивные упражнения, например, игра в мяч, требуют немедленного реагирования, тем самым помогая развивать быстроту реакции.

Дисциплинированность. Общая атмосфера на тренировке мешает ребенку проявлять нежелательное поведение. Темп, краткость и однозначность инструкций, тон голоса, — все это сокращает возможности избегать требований и учит ребенка дисциплине. Конечно, это не происходит в первое же занятие. Уверенное и строгое поведение тренера достаточно быстро преодолевает сопротивление даже самых «неспортивных» детей. Для этого необходимы: **предсказуемость, краткость, четкость и повторение инструкций тренера.** Это важные условия эффективности спортивных тренировок. В отличие от обычных жизненных ситуаций, спорт предполагает использование коротких и четких команд. Высокий темп занятий не позволяет тренеру пространно объяснять каждый шаг. Такой вид

коммуникации наиболее эффективен для детей с аутизмом, которые нередко затрудняются в понимании речи. Ребенку легче понять задание, данное в краткой форме, и он его успешно выполняет. Большинство упражнений нужно отрабатывать много раз. Наши дети чувствуют себя спокойней в предсказуемой ситуации и обычно не возражают против многократных повторений, тем самым добиваясь хороших результатов.

Сдерживание и самоконтроль. Всем известно, что очень трудно внезапно остановиться во время быстрого бега. Проблемы многих детей с аутизмом подобны: они застревают на определенном виде деятельности и при необходимости не могут его быстро прекратить. Спорт помогает развивать самоконтроль, умение сдерживаться. Тренер может дать команду «стоп» после нескольких повторений упражнения, тем самым вызывая необходимость прерваться, преодолеть инерцию. Например, требуя остановиться после серии прыжков на батуте или прекратить передачу мяча после серии последовательных передач.

Умение справляться с разочарованием, фрустрацией. Спортивные упражнения не всегда удаются с первого раза. Отработка того или иного задания приучает детей не бросать начатое на полпути и вырабатывает умение идти к цели, пересиливая отрицательные эмоции, вызванные неудачами.

Развитие когнитивных навыков. Возможности, скрытые в спортивной деятельности, действительно весьма обширны. Если ребёнок хорошо занимается и ведет себя во время урока физкультуры, можно уделить внимание и когнитивным навыкам, ничуть не умаляя спортивную часть, например, обучению цветам (принеси красный обруч, прыгни в зеленый), числам (прыгни 3 раза, сделай 4 шага, принеси 2 мяча), понятиям большой — маленький (принеси большой конус) и т.д. Можно обучать названиям частей тела: «руки на головы», «руки на плечи», «руки на колени».

Коррекция «аутичной осанки». Дети с аутизмом обычно не имеют каких-либо отличительных внешних признаков. Тем не

менее, говорят о так называемой «аутичной осанке», которая присуща многим детям с РАС в более старшем возрасте. Это такой вид сутулости, который как бы подчеркивает закрытость и отчуждение от внешнего мира. При взгляде на человека с такой осанкой, создается впечатление замкнутости, недоступности. Причина кроется в слабом плечевом поясе, который следует разрабатывать в рамках спортивных упражнений, например, при ходьбе на руках.



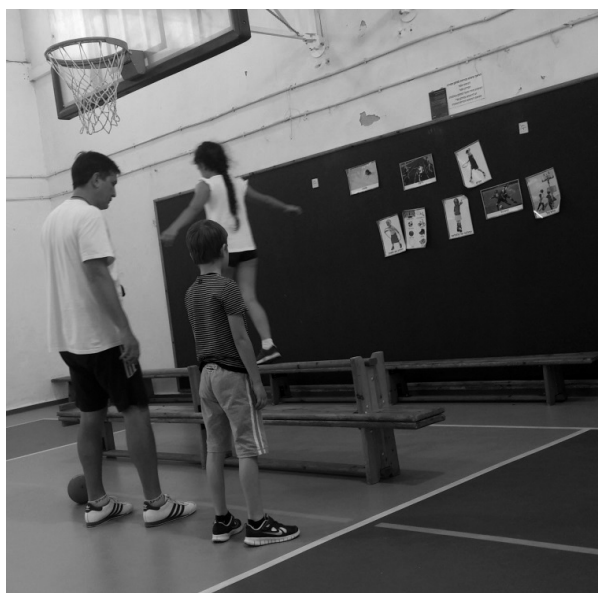
Развитие речи через спорт. Спортивные занятия могут также быть использованы для развития понимания речи, для расширения пассивного словаря. Поначалу тренер может сам демонстрировать ребенку свои инструкции и постепенно заменять на голосовые.

Командная игра, или Спорт как инструмент социализации детей с РАС

До этого речь шла об индивидуальных тренировках. Они необходимы ребенку с

РАС для эффективного восприятия и исполнения инструкций. Один из возможных путей развития спортивной деятельности — парный или командный спорт. Но важнейшая цель всего обучения — постепенно готовить ребенка к функционированию в обществе. И тут тренировки являются прекрасной базой обучения.

Парные тренировки как шаг к участию в командных видах спорта



Для начала желательно привлечь к занятиям еще одного ребенка (нормативного или с РАС). Парные тренировки позволят научиться соблюдать очередность, ждать, брать пример с другого ребенка. Парные занятия требуют умения различать, к кому обращена инструкция тренера: к обоим (для совместных упражнений) или только к одному участнику (в последовательной работе). Введение соревновательного элемента научит ребенка пониманию ситуаций проигрыша и выигрыша, умению доброжелательно выигрывать, не хвастаясь победой и не насмехаясь над соперником, и с честью проигрывать, не пускаясь в слезы. Парные упражнения и игры развивают коммуникацию со сверстниками, которая отличается от коммуникации с тренером да и с любым взрослым.

Командная игра. Командная спортивная игра обучает ребенка пониманию правил и формирует умение четко им следовать, а также развивает очень многие другие качества и социальные навыки и умения, которые более сложно привить ребенку другим способом. Вот они:

- ощущение себя как части целого (команды);
- понимание, что в игре есть «свои» и «чужие»;
- что необходимо сотрудничество с игроками команды для достижения общей цели;
- умение предвидеть ситуацию, оценить возможное намерение соперника и предотвратить его действия;
- быстрое реагирование;
- планирование;
- умение решать возникающие споры, противостоять «дружеским» насмешкам и подколам при неудачах. Это, как мы вывели из опыта, — один из самых сложных моментов в командной игре.

Инклюзия. Хорошая физическая форма может стать мощным рычагом в социализации ребенка с аутизмом. При правильной организации помощи ребенку с РАС педагоги используют его пристрастия и сильные навыки для развития



более слабых. Существует немало детей с РАС, у которых хорошие физические данные. Их основные проблемы — не слабые выносливость или гибкость, а непонимание указаний, правил и социальной составляющей спортивных занятий. Но если помочь детям восполнить эти проблемы с помощью индивидуальных занятий, постепенно переходящих в парные, есть неплохой шанс, что они будут делать успехи в спорте и, как следствие, легче социализируются.

В заключение хотелось бы предложить несколько советов и соображений тем родителям, кто планирует начать занятия спортом для своих детей с РАС.

Советы по выбору подходящего тренера

Как и во всем, что касается детей с аутизмом, стоит обратить внимание на два основных качества тренера. Тренер необходим хороший — педагог, который любит свою работу, который испытывает сострадание и имеет желание помочь детям, ведь занятия с ними потребуют от него особых усилий. Если тренеру интересен такой проект — успех обеспечен. Не требуется никакого профильного образования по работе с особыми детьми. Моторные проблемы наших детей не ведут к инвалидности чаще, чем у их нормативных сверстников. Им не нужна физическая реабилитация, а требуются занятия спортом. Из-за специфики восприятия дети с РАС затрудняются заниматься в группе. Тренер должен получить инструктаж (можно и от родителей) относительно проблем конкретного ребенка (не понимает речь, не любит, когда до него дотрагиваются, и т.д.) и относительно способов его мотивирования (визуальная поддержка может помочь лучше понять требования, во время тренировок исключается пищевое подкрепление!). Этого достаточно для начала занятий. Если первые несколько занятий не удаются, нельзя сдаваться. Чтобы познакомиться друг

с другом и наладить контакт, может потребоваться много времени. Если ребенок недоволен или даже плачет, — тренеру не следует бежать к нему на помощь. Это помешает выстроить руководящую позицию. Хороший тренер не станет давать ребенку слишком трудные задания, а будет усложнять их постепенно.

Спортивные снаряды и приспособления для работы с ребенком с РАС

Существует мнение, что для особых детей требуются особенные пособия. Практический опыт центра «СУЛАМОТ» свидетельствует: нет никаких спортивных снарядов, которые при занятиях спортом более необходимы детям с аутизмом, чем обычным детям. Стандартное спортивное оборудование полностью отвечает всем требованиям.

Можно ли заменить спорт другим видом деятельности с теми же результатами?

Очень трудно найти полноценную замену спорту, чтобы охватить столь же широкий спектр умений и навыков. Спорт входит в жизнь очень органично и естественным образом затрагивает множество областей развития.

Советы по социализации в спортивной среде неспортивного ребенка

Несмотря на все усилия родителей, некоторые дети не станут отличными игроками в футбол или хоккей. Это не значит, что нужно прекращать занятия спортом, но означает, что спорт не будет тем способом, который на 100% поможет ребенку в социализации. Если же ребенка окружает «спор-

тивная среда», т.е. большинство ровесников увлекаются спортивными играми, можно подумать о креативных решениях. Вот пара примеров:

Дан, мальчик с РАС, не смог стать достойным игроком в классе, где основное увлечение — баскетбол. Но он прекрасно разбирается в игре и знает все правила, хотя сам не играет. Дану предложили очень важную роль наблюдателя. В его обязанности входило участие во всех играх и соревнованиях и их документирование.

Рон не очень хорошо разбирается в правилах игры и не может принимать в них участие. Поэтому он получил роль фотографа, для того чтобы фиксировать самые важные моменты игры.

Заключение

Очевидно, что спорт не является единственно возможным способом развития описанных умений и навыков. Но тренировки в спортивном зале предоставляют очень удобную обучающую среду, в которой естественным образом дети с РАС получают возможности отработать многие проблемные области. И «побочный эффект» спортивных занятий — это повышающиеся выносливость, сила, ловкость, крепнущее здоровье детей, которые внешне становятся еще более симпатичными.

Именно поэтому дети с расстройствами аутистического спектра, у которых хорошие спортивные данные, могут использовать занятия спортом как билет в социум. ■

Ode to Physical Education, or Why Sports are Necessary in a Comprehensive Program for Children with Autism

M. Krishtal (Slepyan)*,
«Sulamot group»,
Raanana, Israel
sulamot@012.net.il

It is difficult to find place among peers for children with autism spectrum disorders, so it is necessary to equip them for this with as many instruments as possible. Sport can be a support and a guide to the society for many children, because a good player is valued in any team, even if he is a bit strange and does not quite fit into the team. The co-founder, head of the Israeli Center for Correction of Autism and Learning Problems «SULAMOT Group» and the mother of an adolescent with autism is reflecting on the questions of the role of sport in habilitation and socialization of children with autism spectrum disorders.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, sports, «SULAMOT Group», correction, inclusion.

For citation:

Krishtal (Slepyan) M. Ode to Physical Education, or Why Sports are Necessary in a Comprehensive Program for Children with Autism. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. No 1. P. 61–68. doi: 10.17759/autdd.2018160109

* *Krishtal (Slepyan) Marina*, The co-founder, head of the multidisciplinary Center for Correction of Autism and Learning Problems «SULAMOT Group», Raanana, Israel. Email: *sulamot@012.net.il*

**Послание Генерального секретаря ООН
Антониу Гутерреша по случаю Всемирного дня
распространения информации о проблеме аутизма
2 апреля 2018 г.**

Сегодня, во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма, мы встаем на защиту прав лиц, страдающих аутизмом, и выступаем против дискриминации.

В этом году мы уделяем особое внимание важности расширения прав и возможностей женщин и девушек, страдающих аутизмом.

Они испытывают многочисленные проблемы, в том числе сталкиваются с препятствиями для равного с другими людьми доступа к образованию и трудоустройству, не могут осуществлять свои репродуктивные права и свободно делать свой собственный выбор и практически не имеют возможности принимать участие в разработке политики по вопросам, которые их касаются.

Наша борьба за гендерное равенство и расширение прав и возможностей женщин должна охватывать всех женщин и девочек повсюду в мире. Наши усилия по достижению целей в области устойчивого развития должны помогать выполнить важнейшее обещание, содержащееся в Повестке дня на период до 2030 года, — никого не забыть.

Отмечая сегодня Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма, давайте подтвердим наше твердое намерение способствовать участию всех людей, страдающих аутизмом, во всех сферах жизни и оказывать этим людям необходимую поддержку, с тем чтобы они могли осуществлять свои права и основные свободы.

Источник: <http://www.un.org/ru/press/poslanie-generalnogo-sekretarya-oon-po-sluchayu-vsemirnogo-dnya-rasprostraneniya-informatsii-5>

**СЕМЕЙНЫЙ ИНКЛЮЗИВНЫЙ ФЕСТИВАЛЬ
«#ЛЮДИ КАК ЛЮДИ»
2 апреля 2018 г., Москва**

Более двух тысяч гостей и более 70 различных организаций, работающих с детьми и взрослыми с РАС, собрал фестиваль «#Люди как люди», проведенный 2 апреля в музее-заповеднике «Царицыно» его основными организаторами: РОО помощи детям с РАС «Контакт»; Департаментом культуры города Москвы; Государственным музеем-заповедником «Царицыно»; Московским государственным психолого-педагогическим университетом и Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС; Центром реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»; Московской городской ассоциацией родителей детей-инвалидов; МОО «Равные возможности»; РОО содействия социальной реабилитации лиц с ограниченными возможностями «Яблочко»;

Обществом помощи аутичным детям «Добро»; АНО по социокультурной реабилитации людей с инвалидностью «Колесо Обозрения»; Центром поддержки людей с синдромом Аспергера; Группой компаний «Исток-Аудио».

Второй год подряд мероприятие становится главной городской площадкой для празднования 2 апреля. В рамках фестиваля прошли благотворительная выставка-ярмарка, мастер-классы для родителей и специалистов, семинары для детей и родителей, выставка художественных работ, концертная программа. Всего фестиваль был представлен на 5 локациях музея. Мероприятие поддержали школы, медицинские учреждения, некоммерческие предприятия, музеи, театры. В Баженовском зале Большого дворца одновременно проходило более 25 мастер-классов, за время проведения фестиваля состоялось более 40 мастер-классов для детей, родителей и специалистов.

В ходе фестиваля было объявлено о старте премии «Родительское спасибо». Организаторами выступают РОО «Контакт» и программа «Равенство возможностей» при поддержке «Рыбаков-фонда». Цель премии — от лица родителей поблагодарить тех, кто ежедневно делает свой вклад в социализацию и развитие детей и взрослых с особыми потребностями.

Также на фестивале было объявлено о запуске платформы «Открытые двери» — специализированной информационной сети для людей с особенностями развития, их близких и тех, кто оказывает им помощь. На портале есть возможность находить объекты инфраструктуры, адаптированные для людей с ментальными особенностями, организовывать группы общения, делиться опытом и координировать действия для защиты прав.

К участникам фестиваля обратилась исполнительный директор РОО помощи детям с РАС «Контакт» **Елена Багарадникова:**

«... Мы с радостью наблюдаем, что растет число соорганизаторов и партнеров, все больше приходит родителей и специалистов. Инклюзия — это процесс, который возможен, когда мы все объединяемся и в повседневных делах, и на празднике. Фестиваль получился очень теплый. Все, кто участвовали в организации, постарались сделать его праздником для всех гостей — и с особенностями, и без. Мы сделали акцент на информировании: для общества — о людях с РАС, для детей, взрослых с РАС и их родителей — об организациях, помогающих им в городе. Ждем всех в следующем году!»

Дарья Яушева

**Международная конференция
«Эффективные технологии в образовании
детей с РАС»
2–4 апреля 2018 г., Нижний Новгород**

Мероприятие Фонда «Обнаженные сердца» приурочено ко Всемирному дню распространения информации о проблеме аутизма. В нем участвовали ве-

лучшие мировые и российские специалисты в области образования детей с расстройствами аутистического спектра, участники проектов Фонда, международные эксперты по детскому развитию, а также родители детей с аутизмом.

Среди тем выступлений и мастер-классов: модели организации обучения детей с РАС в образовательных учреждениях, интенсивная поведенческая программа для дошкольников ASSERT, подготовка кадров для работы с детьми с РАС в образовательных учреждениях, развитие коммуникации у детей, системная помощь родителям детей с аутизмом и многие др.

Министр образования Нижегородской области Сергей Злобин и основатель фонда «Обнаженные сердца» Наталья Водянова анонсировали создание ресурсного центра для детей с ментальными расстройствами. Одной из его ключевых задач станет трансляция накопленного педагогического опыта, а также переподготовка специалистов как на базе Нижегородского института развития общества (НИРО), так и на базе будущего ресурсного центра.

Источник:

Пресс-служба Фонда «Обнаженные сердца»

Международная научно-практическая конференция по улучшению качества жизни детей и молодежи с тяжелыми и множественными нарушениями развития «ЦЕННОСТЬ КАЖДОГО»
28–29 марта 2018 г., Подмосковье

Организаторы конференции: РБОО «Центр лечебной педагогики» (Москва) и Министерство социального развития Московской области при поддержке Министерства труда и социальной защиты РФ. В мероприятии, проходившем в здании Правительства Московской области, приняли участие более 400 человек из 50 регионов России и пяти других стран. Конференция была проведена в рамках благотворительной программы «Содействие реформе детских учреждений в российских регионах “Семья для ребенка”» при поддержке Благотворительного фонда «Чаритиз Эйд Фаундейшн» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

Участники и эксперты обсудили актуальные вопросы развития новых подходов в практике поддержки и интеграции в общество людей с тяжелой инвалидностью, применения современных эффективных технологий — ранней помощи, развивающего ухода, альтернативной коммуникации и многих других, темы улучшения межведомственного и межсекторного взаимодействия в заботе о детях и взрослых с тяжелыми нарушениями. Были рассмотрены системные решения в области поддержки семьи с особыми детьми, вопросы участия волонтеров и НКО в социальном обслуживании. Представители различных государственных и общественных организаций из России и Европы поделились своим опытом изменений в системе помощи людям с тяжелой инвалидностью.

На конференции было отмечено, что Россия, ратифицировав в 2012 году Конвенцию ООН о правах инвалидов, подтвердила намерение государства привести уровень жизни людей с ограниченными возможностями к международным стандартам. За последние годы в российском законодательстве произошли изменения, закрепляющие возможность реализации широкого круга прав детей и взрослых с инвалидностью, однако пока что эти права реализуются не в полной мере. Поэтому по итогам конференции будут подготовлены рекомендации, касающиеся проживания и социального обслуживания этой категории населения, и направлены в Министерство труда и соцзащиты РФ, Министерство образования и науки РФ, а также органам исполнительной власти и руководителям ДДИ и ПНИ.

Источник: <http://www.ccp.org.ru/conference2018>

Межведомственное заседание по вопросам установления и снятия диагноза «аутизм» детям и гражданам после достижения ими возраста 18 лет

7 февраля 2017 г., Минздрав РФ, Москва

В Минздраве РФ состоялось межведомственное заседание по вопросам установления и снятия диагноза «аутизм» детям и гражданам после достижения ими возраста 18 лет. В заседании принимали участие также представители Министерства образования РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ. Интересы родителей и людей с аутизмом представляли члены Координационного совета по делам инвалидов при ОП РФ и Коалиции помощи детям и взрослым с РАС в России.

Заседание было инициировано в рамках поручения, данного О.Ю. Голодец всем федеральным ведомствам социального блока. В ходе заседания обсуждалась как текущая ситуация, так и комплекс необходимых мер для улучшения ситуации с сопровождением лиц с РАС в целом. Отмечено, что одной из самых насущных проблем остается продолжающееся снижение численности детских психиатров в регионах, которые и так были немногочисленны.

В рамках заполнения регионами формы статистического учета для аутизма Минздравом были получены следующие данные: в 2014 году насчитывалось 14 тысяч детей с РАС; в 2015 — 17 тысяч; в 2016 — 22 тысячи детей. По полученным в 2016 году данным, произошел рост частоты встречаемости РАС: в соответствии с этой статистикой, число детей с РАС составляет 7,6 на 10 тысяч детского населения. И все же эти цифры более чем на порядок меньше, чем в большинстве развитых стран. Наиболее вероятные причины — дефицит квалифицированных специалистов и отсутствие современных диагностических инструментов в отечественной практике.

По запросу Минздрава БМСЭ собрало статистику по переосвидетельствованию диагноза «аутизм» за последние годы. Статистика подтверждает существующую практику: из 25 тысяч детей с РАС, получивших инвалидность в 18 лет, диагноз «аутизм» сохранился только у 146 человек.

Среди проблем Министерством здравоохранения РФ и представителями общественности, прежде всего, отмечены: низкая квалификация психиатров, отсутствие надлежащих инструментов для диагностики, малая информированность психиатров и родителей, отсутствие некоторых льгот, полагающихся при других заболеваниях и не предусмотренных при аутизме (вопросы улучшения жилищных условий, лекарственного обеспечения, призыва в армию).

Предпринято следующее: в конце 2017 года разработан и направлен в регионы интерактивный образовательный модуль обучения психиатров.

В Министерство обороны был направлен запрос об условиях призыва на службу в армию людей с аутизмом. В ответном письме начальника военно-медицинского управления сообщается, что в действующей редакции «Положения о военно-врачебной экспертизе» в статью 18 части II «Расписание болезней» включен пункт «психологические нарушения развития», в который, в свою очередь, включается и аутизм, поэтому

лиц с установленными диагнозами из входящих в РАС не призывают в армию, и следовательно, в изменениях соответствующий нормативный документ не нуждается. Практикой последнего времени эти сведения подтверждаются — в военкоматах, независимо от наличия инвалидности, людей с диагнозом аутизм от призыва освобождают.

На межведомственном заседании по поводу лекарственного обеспечения отмечено, что предстоит долгая работа: сейчас лекарства бесплатно, без оформленной инвалидности, людям с аутизмом не положены.

Тема изменений в законодательстве об улучшении жилищных условий будет рассмотрена на предмет внесения изменений и расширения списка для внесения туда и людей с РАС.

Тема совершенствования диагностики РАС и необходимых для этого диагностических инструментов будет обсуждаться отдельно.

Источник: <http://autisminrussia.org/node/46>

Книга Розмари Кроссли «Безмолвные» («Speechless») готовится к изданию в России

Тысячи людей лишены способности говорить и вынуждены объясняться с помощью жестов, рисунков и пиктограмм, не имея возможности полно выразить свои непосредственные впечатления и чувства, обосновывать мнение. В конце 1960-х — начале 1970-х годов одновременно в нескольких странах начала развиваться техника FC (Facilitated Communication), известная в России как «облегченная коммуникация», принципы которой были разработаны и сформулированы австралийским педагогом Р. Кроссли (R. Crossley), много лет занимавшейся с людьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития, в том числе аутизм.

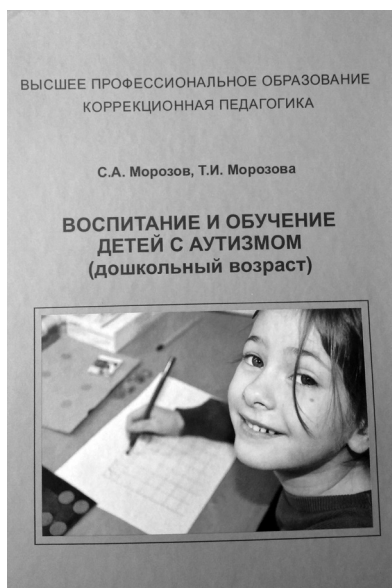
В книге Розмари Кроссли «Speechless» («Безмолвные») описывается ее путь поиска способов общения с неговорящими людьми, содержатся поразительные истории, в которых благодаря FC неговорящие пациенты раскрывались как полноценные личности.

Перевод книги на русский язык и подготовку к изданию осуществила Елизавета Заварзина-Мэмми, кандидат биологических наук, специалист в области альтернативной коммуникации, автор книги «Приключения другого мальчика. Аутизм и не только» (2014).

Редакция журнала планирует публикацию нескольких глав книги Р. Кроссли «Безмолвные» и известит читателей о ее выходе из печати.



**Учебно-методическое пособие С.А. Морозова и Т.И. Морозовой
«Воспитание и обучение детей с аутизмом (дошкольный возраст)»**
вышло в свет в «КНИЖНОМ ИЗДАТЕЛЬСТВЕ», г. Самара



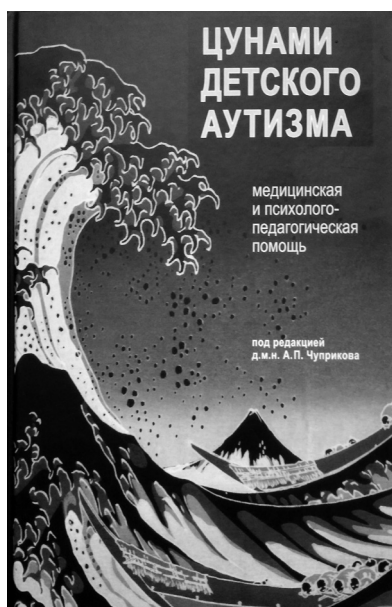
Пособие написано двумя известными педагогами — специалистами в области РАС и основателями Региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи аутичным детям «Добро»».

В книге освещены главные вопросы организации воспитания и дошкольного образования детей с аутистическими расстройствами. Авторы описали своеобразные черты, присущие детям с РАС дошкольного возраста, перечислили специфические требования к их образованию и возможности применения ФГОС с учетом особых образовательных потребностей детей. Затрагиваются проблемы определения индивидуальных образовательных траекторий детей с РАС и их вариантов в дошкольном возрасте. Серьезное внимание уделено вопросам ранней помощи, пропедевтическому этапу дошкольного образования, обеспечению коррекционной помощи в условиях ДОО, преемственности между дошкольным и школьным этапами образования детей с РАС.

Авторы — опытные педагоги, организаторы и родители ребенка с РАС — подчеркивают ведущую роль семьи в воспитании ребенка с аутизмом.

Приобрести книгу можно, обратившись непосредственно в РОБО «Добро», позвонив по телефонам в Москве +7-495-917-37-41, +7-926-819-16-03

Книга «Цунами детского аутизма» под ред. А.П. Чуприкова
вышла в свет в издательстве «ГНОЗИС», Москва



В книге объединены вопросы медицинской и психолого-педагогической коррекции детей с РАС, утверждается идея системности, комплексности и междисциплинарности в работе с детьми с аутистическими расстройствами.

Авторы сборника знакомят читателей с различными синдромами, с генетическим и иммунологическим аспектами аутизма. Особая роль отводится семейно-центрированному подходу к проблеме помощи детям с расстройствами аутистического спектра, уделено внимание превенции аутизма в семьях группы риска по РАС.

Читателям будут полезны диагностические материалы и практические рекомендации, размещенные в приложениях к сборнику.