

Святослав Довбня Татьяна Морозова

Анастасия Залогина Инна Монова

Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе

**Практики с доказанной
эффективностью**



фонд
обнажённые
сердца



**Дети с расстройствами
аутистического спектра
в детском саду и школе:
практики с доказанной
эффективностью**

Святослав Довбня
Татьяна Морозова
Анастасия Залогина
Инна Монова

2018

ББК 74.3
УДК 376
Д58

Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И.

Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью. — СПб.: Сеанс, 2018. — 202 с., ил.

ISBN 978–5–905669–37–8

Действующий в России «Закон об образовании» предполагает равное право всех детей на то, чтобы учиться в школе и дошкольном учреждении. Успешное обучение детей с РАС в образовательных учреждениях становится возможным благодаря современным знаниям об их особенностях и потребностях, подходам к организации окружения и образовательного процесса, а также учету особенностей коммуникации, поведения и мотивации детей.

Книга написана для родителей и специалистов, которые работают с детьми с РАС. Авторы издания — эксперты Фонда «Обнаженные сердца» детский невролог Святослав Довбня и клинический психолог Татьяна Морозова — постарались осветить наиболее важные вопросы развития и обучения детей с аутизмом. В методическом пособии подробно рассказано об особенностях обучения детей с РАС, современных подходах к развитию коммуникации и социальных навыков, способах оценки причин поведения и формированию социально приемлемого поведения, использовании разных видов визуальной поддержки.

Вторая глава книги посвящена описанию диагностических критериев РАС и содержит раздел «Расстройство аутистического спектра» из «Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам 5-го пересмотра» (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. American Psychiatric Association, 2013) в переводе В. Гайнулиной под научной редакцией Т. Морозовой и С. Довбня.

Все клинические примеры и иллюстрации, созданы на основании опыта работы авторов с детьми с РАС. Совпадения имен и ситуаций, являются случайными.

© 2018 Святослав Довбня
Татьяна Морозова
Анастасия Залогина
Инна Монова

© 2018 Фонд помощи детям «Обнаженные сердца»

© 2018 ООО «Мастерская „Сеанс“»

Содержание

Введение	6
1. Особенности обучения детей с РАС	11
2. Современное описание диагностических критериев РАС	27
3. Особенности коммуникации детей с РАС	69
4. Важность понимания поведения детей с РАС	87
5. Особенности обработки сенсорной информации у детей с РАС	115
6. Организация пространства и визуальная поддержка	127
7. Развитие социальных навыков у детей с РАС	145
8. Важность поддержки семей	157
9. Новые задачи службы сопровождения в образовательных учреждениях	171
Заключение	180
Список сокращений, названий и терминов	186
Список рекомендуемой литературы	192
Об авторах	200

Введение

Мы рады представить читателю книгу «Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью». Она адресована педагогам, психологам, руководителям образовательных учреждений, тем кто занимается обучением и досугом детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и, конечно же, их родителям и близким.

Наша книга не претендует на роль учебника; в ней нет академического анализа существующих концепций и стратегий или же описания их эволюции. Это практическое пособие по внедрению базовых методов обучения и поддержки детей с РАС, соответствующих, по нашему мнению, современным международным стандартам. В пособии содержится множество примеров, которые, как мы надеемся, прояснят как работают описываемые нами подходы и технологии. В книгу также включены фотографии пособий, которые используются нашими коллегами в повседневной практике обучения детей с РАС.

Сегодня в России применяется множество различных методов обучения детей с РАС; но наша задача состояла в том, чтобы рассказать лишь о тех, эффективность которых доказана исследованиями. Наши взгляды совпадают с мнением коллег и партнеров из стран достигших

значительных результатов в создании программ помощи детям с РАС, например, из США, Великобритании, Швеции и Новой Зеландии. Те же методы все шире применяются в странах с развивающейся экономикой (таких как ЮАР и Катар) и в странах, имеющих схожую с российской историю развития системы специального образования (Казахстане, Белоруссии, Грузии, Украине, Таджикистане и др.).

Книга включает следующие разделы:

Первая глава книги фокусируется на актуальных знаниях об особенностях и потребностях детей с РАС. Успешное обучение детей с РАС в образовательных учреждениях возможно только благодаря актуальным знаниям об их особенностях и потребностях, современным подходам к организации окружения и образовательного процесса, а также к учету особенностей коммуникации, поведения и мотивации детей с РАС.

Наука об аутизме в последние десятилетия развивается стремительно, и задача пособия – помочь русскоязычной аудитории восполнить пробелы в данной области. Глава **«Современное описание диагностических критериев РАС»** рассказывает о том, как признаки РАС отражены в самой современной на сегодняшний день диагностической классификации DSM-5 (см. с. 30). В эту главу целиком включен перевод раздела классификации, посвященного РАС; перевод был выполнен специально для настоящего издания. Это первая известная нам публикация раздела «Расстройство аутистического спектра» из DSM-5, поэтому авторы постарались процитировать его без купюр и без искажений.

Возможность коммуникации (выражать собственные потребности, отношение к происходящему, делать выбор, принимать или отказываться и т. д.) является важнейшей потребностью любого человека, вне зависимости от того, может ли он пользоваться речью или нет. В главе **«Особенности коммуникации детей с РАС»** не только описано типичное развитие способностей коммуникации, но приводятся практические решения для проведения оценки и использования альтернативной и аугментативной (дополнительной) коммуникации в работе с детьми с РАС.

Другой важнейшей составляющей любой программы, направленной на помощь ребенку с РАС, являются поведенческие стратегии и методы; им посвящена глава **«Важность понимания поведения детей с РАС»**. Цели и объем пособия не позволяет дать обзор всех аспектов поведенческих наук, мы лишь приводим некоторые примеры и приглашаем читателя к дальнейшему изучению этой новой и невероятно важной области знаний и практики.

Глава **«Особенности обработки сенсорной информации у детей с РАС»** рассказывает о нарушениях, связанных с восприятием и обработкой сенсорной информации, которые могут серьезным образом влиять на различные аспекты повседневной жизни ребенка и семьи. Трудности обработки сенсорной информации могут приводить к проявлениям тревоги и ригидности, а также становиться причиной нежелательного поведения. В этой главе мы приводим примеры того, как можно сбалансировать программу таким образом, чтобы она одновременно учитывала и сенсорные потребности ребенка, и возможности

развития его коммуникации и социально приемлемого поведения.

В главе **«Организация пространства и визуальная поддержка»** описывается то, как используя идеи структурированного обучения, адаптировать пространство и учебные материалы так, чтобы организовать учебный процесс, который бы учитывал ключевые дефициты детей с аутизмом, принципы прикладного поведенческого анализа и сенсорные особенности детей с РАС.

За ней следует глава **«Развитие социальных навыков у детей с РАС»**. Социальные навыки невероятно значимы в жизни любого человека; они составляют основу обучения и помогают в общении, играх, формировании позитивной самооценки и т. д. Хорошо развитые социальные навыки являются залогом успеха человека в обществе; и наша задача – помочь ребенку с РАС их освоить.

Ребенок с РАС – прежде всего ребенок; его благополучие в значительной степени зависит от благополучия его семьи. Родители детей с РАС испытывают значительный стресс; тому, как мы можем помочь им справиться с этим стрессом, посвящена глава **«Важность поддержки семей»**.

Успешная адаптация ребенка с РАС и его обучение в школе требуют изменения направления работы службы сопровождения, поэтому основную часть пособия завершает глава **«Новые задачи службы сопровождения в образовательных учреждениях»**. В этой главе обсуждаются способы обеспечения индивидуального подхода к обучению конкретного ребенка и разработки образовательной программы на основе тщательно проведенной

оценки; все это требует специальных знаний, наличия опыта и взаимопонимания среди специалистов, учителей и родителей.

В конце пособия приводится список сокращений, названий и терминов, а также список рекомендуемой литературы.

Надеемся, что наша книга станет для читателя содержательной и полезной.

С пожеланием успехов

*Анастасия Залогина,
Инна Монова,
Татьяна Морозова,
Святослав Довбня*

*и вся команда
Фонда «Обнаженные сердца».*

1.

Особенности обучения детей с РАС

Все дети с расстройствами аутистического спектра могут учиться; при этом необходимо учитывать, что часто их образовательные потребности существенно отличаются от потребностей нейротипичных сверстников. Для успешной инклюзии в образовательную среду и полноценного участия в жизни общества ученикам с РАС необходима индивидуализированная программа поддержки и обучения, адаптируемая к их персональным особенностям.

Основные составляющие успеха

На сегодняшний день не существует медицинских способов «лечения» аутизма, но есть эффективные программы обучения и адаптации детей с РАС. Залог их успеха – направленность на развитие социального взаимодействия и коммуникации. Как правило, программы являются результативными, если они:

- направлены на развитие социальной коммуникации и взаимодействия;
- основаны на прикладном анализе поведения;
- применяются в естественной среде;
- используют позитивное подкрепление.

Исследования показывают, что рано начатые поведенческие программы помощи, в которых участвует семья ребенка с РАС, демонстрируют превосходные результаты. Так, например, в США еще двадцать-тридцать лет назад около 75 % детей были маловербальными или невербальными к началу школьного обучения (пяти годам); сегодня, с появлением эффективных программ помощи, маловербальными остаются лишь 25 % детей.

Инклюзия на первом месте

Сегодня любой ребенок с особенностями развития имеет право на инклюзивное образование, подразумевающее общение с типично развивающимися сверстниками. Международным стандартом обучения считается наименее ограничивающее (специальное) окружение, возможное для конкретного ученика на данном этапе адаптации.

Многие дети с расстройствами аутистического спектра обучаются в общеобразовательных школах по обычным программам. Некоторым из них нужна лишь небольшая адаптация программы (например, возможность отвечать письменно, если устный ответ затруднителен) и дополнительная поддержка в развитии социальных навыков. Другим требуется обучение в особом образом организованной среде и помощь подготовленного ассистента.

та. Основной залог успеха инклюзивного образования для детей с РАС – многовариантность удовлетворения разных образовательных потребностей, возможность перехода из одних образовательных условий в другие по мере развития ребенка.

Уровень инклюзии для разных детей отличается: например, дети с РАС, сталкивающиеся с дополнительными трудностями в обучении, могут изучать трудные предметы в специальном классе, а на уроках, которые даются легче (физкультуре, музыке и т. п.), находиться среди типично развивающихся сверстников.

Важно, чтобы дети были вместе на переменах, в столовой, во время общешкольных мероприятий. После окончания школы ребенок с нарушениями развития будет жить среди обычных людей, а не в специально организованной группе. Люди с особыми потребностями – прежде всего люди. У них те же права и потребности, что и у других людей: жить в семье, учиться, дружить, ходить в кафе, играть на детской площадке. Необходимо работать над развитием доступной среды, под которой следует понимать не только комфортабельное пространство (лифт, пандус и т. д.), но и отсутствие предубеждений и барьеров в отношении к людям с ментальными особенностями.

Исследования показывают, что с помощью инклюзивных программ помощи и поддержки можно не только улучшить качество жизни детей и взрослых с нарушениями в развитии, но и значительно снизить риск нарушений психического здоровья у членов их семей, частоту встречаемости депрессий и тревожных расстройств у родителей, повысить самооценку братьев и сестер.

Инклюзивное образование не только важно для людей с нарушениями в развитии и их семей, но и приносит пользу всему обществу: повышается уровень толерантности и терпимости; типично развивающиеся сверстники, у которых есть возможность играть и учиться вместе с особенными детьми, растут более ответственными, учатся взаимопомощи. Инклюзия также приносит серьезную экономическую выгоду: увеличивается количество работающих людей, снижаются затраты на содержание закрытых учреждений и сегрегационных учебных заведений на медицинские расходы, улучшается качество жизни людей с нарушениями и т. д.

Сильные стороны людей с РАС

Родители и педагоги, работающие с детьми с РАС, знают их сильные стороны, многие из которых помогают добиваться успехов. Перечислим некоторые:

- способность хорошо воспринимать конкретные понятия, правила и последовательности;
- наличие развитой долговременной памяти;
- математические способности;
- навыки работы с компьютерной техникой;
- навыки визуального мышления;
- чтение, начиная с раннего возраста (эта способность называется «гиперлексия», некоторые дети с расстройствами аутистического спектра могут читать написанное даже раньше, чем понимать);
- честность (иногда чрезмерная);
- предельная концентрация (при выполнении нравящейся ребенку работы);

- навыки ориентации в пространстве.

У людей с РАС могут проявляться разные интересы и способности. Это помогает им в учебе, дальнейшем трудоустройстве и выборе хобби, что не менее важно, ведь занятие любимым делом развивает самоуважение и дает возможность гордиться своими достижениями.

Как диагноз РАС ставится сегодня?

Обучение детей с расстройствами аутистического спектра строится с учетом сильных индивидуальных сторон, специфики аутизма и связанных с ним ключевых дефицитов. Люди с РАС очень разные. Некоторые успешно работают, добиваются больших успехов, заводят семью и друзей, но многие нуждаются в длительной программе помощи и сопровождения. Для того чтобы понять, какая именно поддержка требуется человеку, необходимо знать его сильные и слабые стороны.

Конечно, службы сопровождения образовательного учреждения (психологи, логопеды, дефектологи и педагоги в классах) не занимаются и не должны заниматься постановкой диагнозов. Для этого существуют другие организации и специалисты.

Однако все вовлеченные в помощь ребенку педагоги, ассистенты и родители должны знать, что такое расстройства аутистического спектра, понимать, почему образовательные программы для детей с РАС обусловлены их индивидуальными особенностями, и каким образом они создаются.

В этом пособии мы приводим диагностические критерии в соответствии с новейшим определением расстройств аутистического спектра – классификацией DSM-5. Наш вы-

бор этой классификации для обучения специалистов, работающих в программах для детей с РАС, обусловлен тем, что в ней отражены новейшие представления о расстройствах аутистического спектра.

В России пока чаще используется классификация МКБ-10, но уже достигнуто соглашение между Всемирной Организацией Здравоохранения (ВОЗ) и Национальным институтом психического здоровья США, в соответствии с которым должна быть достигнута высокая совместимость DSM-5 и Международной классификации болезней МКБ-11, над 11-м пересмотром которой сейчас работают сотрудники ВОЗ.

На сегодняшний день DSM-5 в части описания расстройств аутистического спектра является самым современным руководством для профессионалов всего мира. Эта классификация дает наиболее актуальный и полный инструментарий для понимания поведения ребенка с аутизмом, описания симптоматики и базовых уровней тяжести расстройств аутистического спектра.

Как видно из таблицы на странице 29, все составляющие расстройств аутистического спектра распределены в DSM-5 по двум основным разделам («диада аутизма»): **(А)** недостаточность социальной коммуникации и социального взаимодействия и **(В)** ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или деятельности.

В первой части диады РАС **(А)** выделены следующие подразделы:

- A1.** проблемы с началом и поддержанием социального взаимодействия;
- A2.** проблемы с невербальной коммуникацией;
- A3.** проблемы с пониманием социальных ситуаций и социальных отношений.

Во второй части диады РАС (**В**) выделены следующие подразделы:

- В1.** атипичная речь, движения и игра;
- В2.** ритуалы и сопротивление изменениям;
- В3.** чрезмерная увлеченность объектами или интересами;
- В4.** атипичное сенсорное поведение.

Необходимо учитывать, что диагноз РАС должен ставиться только в тех случаях, когда проявления «диады аутизма» влияют на функционирование человека; при наличии трудностей во взаимодействии с родными, сверстниками, окружением; трудностей в развитии различных навыков, включая язык и речь; ригидности и сложностей с переключением с одной задачи на другую. Если трудностей в повседневной жизни нет, то и нарушения нет. Смысл постановки диагноза не в том, чтобы повесить «ярлык» на человека, а в том, чтобы помочь ему справляться с трудностями, вызванными нарушением, реализовать свой потенциал и научиться жить в обществе вместе с другими людьми.

Современные исследования показывают, что больше половины людей с РАС не имеют когнитивных нарушений, а сами по себе трудности в освоении академических навыков не являются диагностическим признаком расстройств аутистического спектра. РАС часто бывают связаны с другими нарушениями, например с эпилепсией, генетическими синдромами, желудочно-кишечными нарушениями, СДВГ и прочими, при этом важно понимать, что они сосуществуют, но не являются причиной друг друга (в научной литературе это называется коморбидностью).

Поведенческие нарушения, проявления агрессии, аутоагрессии и других форм нежелательного поведения не связаны напрямую с диагностическими критериями РАС.

В большинстве случаев данные проявления обусловлены недостаточным развитием коммуникации ребенка, а также особенностями его окружения. Понимание коммуникативных потребностей детей и адекватная программа помощи помогут снизить проявления проблемного поведения, освоить академические и социальные навыки в более лояльном окружении. Таким образом, проблемное поведение – это не часть аутизма или других нарушений в развитии, не обязательно присутствующая симптоматика, как считалось ранее. Такого рода поведение с большей вероятностью возникает у людей с нарушениями в развитии, но его можно избежать при правильно организованной поддержке, включающей работу с социальной коммуникацией и поведением.

Известно, что риск развития некоторых состояний (депрессия, тревожные расстройства, обсессивно-компульсивные расстройства и др.) у подростков и взрослых людей с аутизмом в несколько раз выше, чем у нейротипичных людей. Мы можем эффективно помочь при данных состояниях и не должны путать их с диагностическими чертами аутизма. Депрессия, тревожные расстройства и обсессивно-компульсивные расстройства во многих случаях хорошо поддаются лечению в сочетании с психотерапевтической помощью.

Обсуждение диагноза с ребенком и его родителями – первоочередная задача. Взрослые с расстройствами аутистического спектра признаются, что для них очень важна достоверная информация об особенностях людей с РАС.

Знание диагноза помогает человеку думать о себе более позитивно (не считать себя неудачником или невоспитанным, лучше понимать себя и свои особенности), адаптироваться к трудностям, развивать важные для успеха в социуме качества. Человек с РАС может научиться способам саморегуляции,

справляться с тревогой, планировать свой день, адаптироваться к неожиданным изменениям, поддерживать диалог и т. д.

Информирование о диагнозе – это проявление уважения к человеку. Однако то, каким образом должна преподноситься информация, всецело зависит от индивидуальных особенностей личности.

Как ключевые дефициты РАС влияют на разработку образовательной программы?

Современные программы помощи, направленные на развитие коммуникации, обучение и социализацию, демонстрируют высокую эффективность для людей с нарушениями в развитии. С их помощью можно добиться успешного функционирования и адаптации. Они помогают детям с РАС учиться, играть и развиваться вместе с типично развивающимися сверстниками, жить в семье, любить и работать.

Только тщательно проведенная оценка может привести к выбору адекватных целей в работе с ребенком. На проектных площадках Фонда «Обнаженные сердца» реализуются программы, которые позволяют учитывать специфические особенности каждого ребенка.

Поведенческие подходы лежат в основе любой успешной программы

Современные исследования показывают, что поведенческие подходы являются наиболее эффективными для работы с детьми с РАС.

Что это означает?

В настоящее время мы не умеем «лечить» аутизм, но знаем, что у всякого поведения есть причины. Мы можем анализировать их и уровень коммуникации ребенка, корректировать его окружение, мотивировать его к выполнению задачи или инструкции и тщательно собирать данные, чтобы создать прочный каркас, который обеспечит возможность будущего развития.

Целью данного пособия не является полное описание прикладных поведенческих программ, этому вопросу посвящены другие работы, доступные в том числе на русском языке.

Наиболее эффективными на сегодняшний день считаются программы, которые основаны на анализе поведения, непосредственной работе с ребенком, обучении сотрудников детских садов и школ и вовлечении родителей. Дети с аутизмом очень разные, поэтому программа помощи должна основываться на учете сильных и слабых сторон ребенка. Исследования подтверждают, что программа помощи должна быть интенсивной и постоянной, «курсовой» подход имеет достаточно низкую эффективность. Необходимо организовать программу помощи там, где живет и учится ребенок: дома, в детском саду, в школе.

Известно, что доказавшие свою эффективность программы помощи строятся на поведенческом фундаменте с учетом закономерностей развития ребенка, его коммуникативных способностей, инклюзии в жизнь семьи и общества. При этом поведенческие подходы показывают разную эффективность для развития разных навыков: например, обучение методом отдельных блоков / дискретных проб больше подходит для развития академических и преака-

демических навыков, а натуралистические подходы больше подходят для развития социальных и игровых навыков.

Чем младше ребенок, тем чаще используются натуралистические стратегии, также разработанные в рамках поведенческих подходов. Речь идет о стратегиях в программе ASSERT, Денверской модели раннего вмешательства, PRT, JASPER и многих других.

Необходимо подчеркнуть, что мы никогда не используем потенциально опасные для физического или психического здоровья или развития подходы; мы также избегаем применения тех методов, эффективность которых еще оценивается. На наш взгляд, рекомендовать любой подход к использованию в российской системе образования можно только в том случае, если его эффективность и безопасность в обучении детей с РАС уже подтверждена серьезными научными исследованиями.

Мотивация и поощрение

Мотивация является важнейшей составляющей обучения для любого ребенка. Всем детям ставят оценки и хвалят за успехи. Но для многих детей с расстройствами аутистического спектра социальная похвала или абстрактное поощрение не всегда являются эффективными. Поэтому успешная программа обучения должна включать в себя оценку мотивации и разработку индивидуального плана: когда и за что ученик получает поощрения.

В наших программах мы не рекомендуем использовать стратегии, включающие наказания (лишение ребенка любимых объектов или активностей). Такие стратегии ра-

ботают значительно хуже по сравнению с поощрением социальной коммуникации, желательного поведения и учебных успехов.

Социальное взаимодействие

Трудности с развитием социальных навыков относятся к области ключевых дефицитов у детей и взрослых с РАС. Несмотря на имеющиеся трудности, дети с РАС так же, как и их сверстники, нуждаются в друзьях и общении. Нет никаких оснований полагать, что контакты с другими людьми могут быть для них болезненными или нежелательными.

Поэтому наша программа направлена на помощь ребенку с аутизмом в развитии социальных навыков, общения и игры со сверстниками. Мы обучаем его тому, как вступать в диалог, играть с соблюдением определенных правил, отказываться от того, что неприятно, и т. д. Для этого используются самые разные стратегии: от моделирования сверстников до социальных историй. Программа также предполагает обучение людей, которые окружают ребенка (детей и взрослых).

Коммуникация – основа развития ребенка

Одним из важнейших ключевых дефицитов человека с РАС, с которым часто приходится работать педагогам, являются трудности в развитии коммуникации, языка и речи. Некоторые дети с аутизмом начинают говорить рано, но их речь

не всегда несет направленный, коммуникативный характер; другие совсем не пользуются вербальной речью.

Цель программы, с одной стороны, научить ребенка использовать коммуникацию, начиная с самых ранних этапов развития, с другой – предоставить эффективный способ соглашаться или отказываться, выражать желания и потребности, задавать вопросы и комментировать.

Для этого необходимо не только учить ребенка коммуникативным, языковым и речевым навыкам, но и вводить дополнительную (аугментативную), а в некоторых случаях и альтернативную коммуникацию.

Как показывают многочисленные исследования, такое сочетание позволяет во многих случаях избежать развития поведенческих нарушений и значительно ускоряет развитие языка и речи у ребенка с РАС.

Особенности восприятия и обработки информации

Многим детям с РАС свойственны особенности восприятия и обработки информации. К ним относятся трудности с выделением сигнала из шума, с переключением от одной активности к другой, с исполнительными функциями и планированием. Они также лучше усваивают информацию при наличии визуальной поддержки и поддержании высокого темпа занятий для удержания внимания.

Некоторые взрослые люди с аутизмом подчеркивают, что более остро воспринимают звуки и запахи; обращают внимание на детали, которые для большинства не являются информативными. Также многим из них сложно находить-

ся в местах большого скопления людей (вокзалы, торговые центры, стадионы) и поэтому им нужно развивать навыки поведения в трудных ситуациях.

Вместе с тем чрезмерная ориентированность родителей и специалистов на сенсорные аспекты чревата тем, что попытка подобрать соответствующую потребностям ребенка сенсорную стимуляцию может привести к подкреплению нежелательного поведения (особенно в том случае, если поведенческий план не разработан заранее).

Наиболее эффективно включать в общекомандный план работы с ребенком элементы сенсорной программы, поведенческие стратегии, поиск адекватных способов коммуникации и социального взаимодействия.

Очень важно давать ребенку с особенностями время для обработки информации, не торопить его, поддерживать его инициативу. Лучше избегать использования слишком длинных фраз и идиом.

Также мы используем стратегии, помогающие структурировать пространство, организовать различные учебные зоны, создать зрительную поддержку, подготовить учебные материалы, индивидуальные и групповые расписания и все, что будет окружать ребенка во время его пребывания в образовательном учреждении.

Обучение без ошибок

Учебный процесс для ребенка с РАС строится исходя из необходимости обучения на основе позитивного опыта. Это помогает учителю вовремя дать подсказку и оказать поддержку, определить необходимый уровень подсказки или

физической поддержки и спланировать стратегии отхода от них. В современной учебной программе ассистент или тьютор чаще всего помогает учителю организовывать работу с целым классом, а не с одним ребенком. Это позволяет эффективнее строить учебный процесс и снизить риск развития зависимости от поддержки.

Принцип частичного участия

Некоторым детям сложно участвовать во всех групповых активностях в классе. Для них предусмотрена возможность участия лишь в той части занятий, где он / она могут овладеть новыми социальными навыками (это и называется «частичным участием»). Для того чтобы такое участие было успешным, необходимо подобрать вспомогательные материалы, которые заинтересуют ребенка. Если же групповая активность слишком продолжительная, используется принцип «обратных цепочек», когда ребенок присоединяется к остальным только на последнем этапе. Этот же принцип часто используется при обучении ребенка навыкам самообслуживания.

2.

Современное описание диагностических критериев РАС

Данное пособие предназначено для специалистов, занимающихся проблемами обучения детей с расстройствами аутистического спектра. Как правило, педагоги и воспитатели, работающие с детьми с РАС в образовательных учреждениях, часто не вовлечены в процесс постановки диагноза. Однако для построения успешной программы обучения и сопровождения учителям и родителям необходимо научиться понимать особенности детей, а также видеть, как нарушения коммуникации, социального взаимодействия и ограниченные, ригидные паттерны поведения проявляются у конкретного ребенка и какие психолого-педагогические стратегии необходимо использовать для их преодоления.

Эта глава посвящена описанию диагностических признаков РАС в «Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам 5-го пересмотра» (классификации DSM-5).

Наука об аутизме в последние десятилетия развивается стремительно. Согласно предыдущей версии класси-

фикации DSM-IV и классификации МКБ-10 симптоматика аутизма носила название триады аутизма и включала три основных группы признаков:

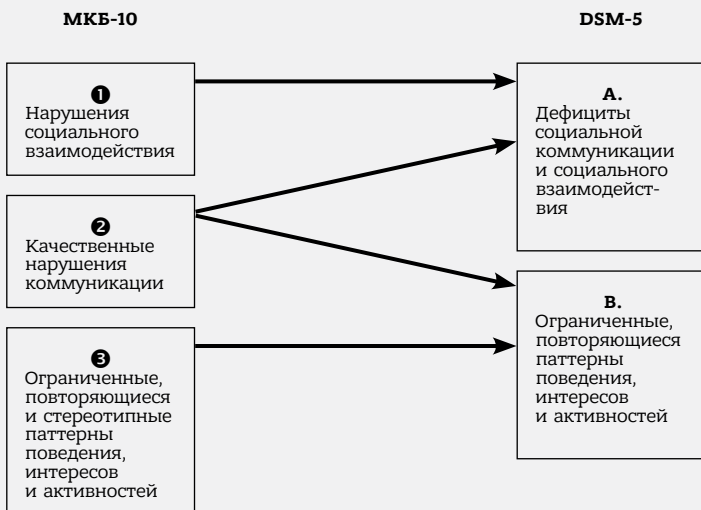
- ❶ Нарушения социального взаимодействия.
- ❷ Качественные нарушения коммуникации.
- ❸ Ограниченные, повторяющиеся и стереотипные паттерны поведения, интересов и активностей.

В диагностической классификации DSM-5 симптомы РАС объединены в диагностическую «диаду аутизма»:

- А.** Дефициты социальной коммуникации и социального взаимодействия.
- В.** Ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов и активностей.

На сегодняшний день классификация DSM-5 в части описания расстройств аутистического спектра является самым современным руководством для профессионалов всего мира. Данная классификация содержит обновленный и достаточно полный инструментарий для описания симптомов и понимания поведения ребенка с аутизмом, а также дает представление о базовых уровнях тяжести расстройств аутистического спектра. В настоящий момент Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ) заканчивает работу над предстоящим 11-м пересмотром Международной классификации болезней (МКБ-11), и в соответствии с совместным соглашением между Национальным институтом психического здоровья США и ВОЗ должна быть достигнута высокая совместимость и согласованность классификаций МКБ-11 и DSM-5.

Авторам не удалось найти полного перевода на русский язык раздела DSM-5, посвященного РАС. Данная публикация направлена на преодоление этого пробела и озна-



Группы симптомов РАС в классификации МКБ-10 / DSM-IV преобразуются в две группы симптомов в классификации DSM-5

компление русскоязычной профессиональной аудитории с современными диагностическими критериями РАС. Мы постарались максимально точно передать оригинальный текст и приводим его без купюр, однако адаптация этого документа, несомненно, потребует дополнительного согласования терминологии при участии всего профессионального сообщества.

Расстройство аутистического спектра (299.00 (F84.0))*

Диагностические критерии

А. Стойкая недостаточность социальной коммуникации и социального взаимодействия во многих ситуациях, проявляющаяся в нижеперечисленных областях, в настоящее время или ранее (примеры являются иллюстративными, а не исчерпывающими, см. текст):

- ❶ Дефицит социально-эмоциональной взаимности; в диапазоне от отклоняющегося от нормы социального обращения и трудностей поддержания диалога по очереди до снижения умения разделять интересы, эмоции, чувства другого человека и полного отсутствия попыток инициировать социальное взаимодействие или ответить на него.
- ❷ Недостаточность невербального коммуникативного поведения, используемого для социального взаимодействия; в диапазоне, к примеру, от слабо интегрированной вербальной и невербальной коммуникации до трудностей использования языка тела и зрительно-

* Здесь начинается текст раздела «Расстройство аутистического спектра» из «Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам 5-го пересмотра» (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. American Psychiatric Association. 2013). Пер. с англ.: В. Гайнулина; науч. ред.: Т. Морозова, С. Довбня. 2018.

го контакта или от недостаточного понимания жестов и их использования до полного отсутствия невербальной коммуникации и выражения эмоций на лице.

- ③ Дефициты в развитии, поддержании и понимании отношений; в диапазоне от сложностей в подстройке поведения к требованиям различных социальных ситуаций, сложностей с участием в играх, требующих воображения, трудностей с приобретением друзей до очевидного отсутствия интереса к людям.

Уточните текущий уровень тяжести:

Уровень тяжести определяется на основании нарушений социальной коммуникации и ограниченных, повторяющихся паттернов поведения (см. Таблицу 2).

В. Ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или деятельности, проявляющиеся в настоящее время или ранее по крайней мере в двух из перечисленных ниже пунктов (примеры являются иллюстративными, но не исчерпывающими, см. текст):

- ① Стереотипное или повторяющееся использование движений, объектов, предметов или речи (например, простые двигательные стереотипии, выстраивание игрушек или переворачивание предметов, эхолалии, использование объектов или идиосинкразических фраз).
- ② Настойчивое требование одинаковости (постоянства), чрезмерное следование рутинам, ритуализированные паттерны вербального и невербального поведения (например, сильный стресс даже при небольших изменениях, трудности с переходами, ригидные паттерны мышления, ритуалы приветствия, потребность

двигаться по одному и тому же маршруту или в одной и той же еде).

- ③ Крайне ограниченные, фиксированные интересы, аномальные по интенсивности или фокусу (например, сильная привязанность или озабоченность необычными объектами, чрезмерно ограниченные или персервативные (навязчивые, произвольно повторяющиеся. – Примеч. авт.) интересы).
- ④ Гипер- или гипореактивность к сенсорным ощущениям или необычные интересы к сенсорным аспектам окружения (такие, как нечувствительность к боли / теплу / холоду, искаженные ответы на специфические звуки или текстуры, обнюхивание и ощупывание объектов, увлеченность разглядыванием света или движения).

Уточните текущий уровень тяжести:

Уровень тяжести определяется на основании нарушений социальной коммуникации и ограниченных, повторяющихся паттернов поведения (см. Таблицу 2).

С. Симптомы должны присутствовать в ранний период развития (но могут быть не полностью очевидными до тех пор, пока социальные требования не превысят ограниченные возможности, или замаскированными выученными в течение жизни стратегиями).

Д. Симптомы вызывают клинически значимые ограничения в социальной, профессиональной или других важных областях ежедневного функционирования.

Е. Эти нарушения не могут быть объяснены интеллектуальными нарушениями (нарушением интеллектуально-

Таблица 2. Уровни тяжести расстройств аутистического спектра

Уровень тяжести	Социальная коммуникация	Ограниченное, повторяющееся поведение
Уровень 3 «Требуется очень существенная поддержка»	Серьезные дефициты вербальных и невербальных навыков социальной коммуникации вызывают серьезные нарушения в функционировании; попытки инициирования социального взаимодействия очень ограничены, отклик на попытки других начать социальное взаимодействие минимален. Например, человек с ограниченным речевым репертуаром (несколько понятных слов), который редко инициирует взаимодействие, использует необычные способы обратиться к собеседнику / партнеру, направленные исключительно на удовлетворение собственных потребностей, и отвечает только на прямые попытки начать социальное взаимодействие.	Негибкость поведения, экстремальные сложности с принятием изменений или другое ограниченное / повторяющееся поведение, заметно мешающие функционированию во всех сферах. Явный дистресс / сложности со сменой фокуса деятельности.
Уровень 2 «Требуется существенная поддержка»	Заметные дефициты вербальных и невербальных навыков социальной коммуникации; социальные нарушения очевидны даже при наличии поддержки; ограниченные или необычные попытки начать социальное взаимодействие или ответить на коммуникативные попытки других людей. Например, человек, который разговаривает простыми предложениями, чьи проявления взаимодействия ограничены узкими специальными интересами и чья невербальная коммуникация заметно необычна.	Негибкость поведения, сложности с принятием изменений или другое ограниченное / повторяющееся поведение проявляются достаточно часто для того, чтобы их мог заметить сторонний наблюдатель, и мешают функционированию в различных контекстах. Дистресс и / или сложности, связанные со сменой фокуса деятельности.
Уровень 1 «Требуется поддержка»	Если поддержка не оказывается, возникают заметные трудности, связанные с дефицитами в социальной коммуникации. Человеку сложно самому инициировать социальное взаимодействие, имеются четкие примеры нетипичных или неудачных ответов на коммуникативные попытки других людей. Может казаться, что интерес человека к социальному взаимодействию снижен. Примеры: человек может разговаривать полными предложениями и участвовать в коммуникации, но у него не получается вести разговор с другими людьми, его попытки завести друзей получаются неловкими и, как правило, заканчиваются неудачей.	Негибкость поведения значительно мешает функционированию в одном или нескольких контекстах. Человеку сложно переключаться между разными видами деятельности. Проблемы с организацией и планированием препятствуют независимости.

го развития) или общей задержкой развития. Интеллектуальные нарушения и расстройства аутистического спектра часто сочетаются; но социальная коммуникация должна быть ниже ожидаемой для уровня развития человека, чтобы установить диагноз РАС и коморбидное интеллектуальное нарушение.

Примечание: Людям с ранее надежно установленным диагнозом «аутистическое расстройство», «синдром Аспергера» или другими неуточненными первазивными расстройствами развития, согласно DSM-IV, следует ставить диагноз «расстройство аутистического спектра». Для людей с выраженной недостаточностью социальной коммуникации, чьи симптомы при этом не соответствуют критериям расстройства аутистического спектра, следует провести дифференциальную оценку на наличие социального (прагматического) коммуникативного расстройства (новая диагностическая категория DSM-5. – *Примеч. авт.*).

Уточните:

- С интеллектуальным нарушением или без него.
- С нарушением языка или без него.
- Ассоциирован с известным медицинским или генетическим состоянием или фактором окружающей среды. (Примечание по кодировке: используйте дополнительный код для определения ассоциированного медицинского или генетического состояния.)
- Ассоциирован с другим нарушением неврологического развития, психическим нарушением или поведенческим расстройством. (Примечание по кодировке: Используйте дополнительный код / коды для определения ассоциированных нарушений неврологического

развития, психических нарушений или поведенческих расстройств.)

- С кататонией (обратитесь к критериям определения кататонии, ассоциированной с другим психическим нарушением). (Примечание по кодировке: чтобы указать на присутствие коморбидной кататонии, используйте дополнительный код 293.89 (F06.1) «Кататония, ассоциированная с расстройством аутистического спектра».)

Процедуры записи

Для расстройства аутистического спектра, ассоциированного с известным медицинским или генетическим состоянием, фактором окружающей среды или нарушением неврологического развития, психическим нарушением или расстройством поведения, отметьте «расстройство аутистического спектра, ассоциированное с» (название состояния, расстройства или фактора) (например, «расстройство аутистического спектра, ассоциированное с синдромом Ретта»). Степень тяжести следует отмечать как уровень поддержки, необходимый для каждой из двух психопатологических областей в Таблице 2 (например, «требуется очень существенная поддержка в области дефицита социальной коммуникации» и «требуется существенная поддержка в области ограниченного, повторяющегося поведения»). Далее должно следовать уточнение «с интеллектуальным нарушением» или «без сопутствующего интеллектуального нарушения». После этого должна быть отмечена спецификация нарушений языка. При наличии сопутствующих

языковых нарушений следует отмечать текущий уровень вербального функционирования (например, «с нарушением развития языка нет понятной речи» или «с нарушением развития языка – фразовая речь»). Если присутствует кататония, отдельно отметьте: «кататония, ассоциированная с расстройством аутистического спектра».

Спецификаторы

Для краткого описания текущей симптоматики (которая может быть ниже уровня 1 могут использоваться спецификаторы уровня тяжести (см. Таблицу 2), при этом нужно учитывать, что степень тяжести может различаться в зависимости от контекста и меняться со временем. Уровень тяжести трудностей социальной коммуникации и ограниченного, повторяющегося поведения необходимо оценивать отдельно. Описательные категории уровней тяжести не следует использовать для определения необходимости предоставления помощи; это можно делать только на индивидуальном уровне через обсуждение личных приоритетов и целей.

Что касается спецификатора «с интеллектуальным нарушением или без него», то для интерпретации диагностических признаков необходимо изучить интеллектуальный профиль ребенка или взрослого с РАС (зачастую неравномерный). Необходимы отдельные оценки вербальных и невербальных навыков (например, с использованием невербальных тестов без временных ограничений для оценки потенциальных сильных сторон людей с ограниченными языковыми навыками).

Для использования спецификатора «с нарушением языка или без него» необходимо оценить и описать текущий уровень вербального функционирования. Примеры конкретных описаний для спецификатора «с нарушением языка» могут включать отсутствие понятной речи («невербальный»), только отдельные слова или фразовую речь. Уровень языка у людей «без нарушений языка» может быть более подробно описан как «разговаривает полными предложениями» или «владеет беглой речью». Поскольку при РАС развитие рецептивного языка может происходить медленнее развития экспрессивного языка, следует рассматривать рецептивные и экспрессивные языковые навыки отдельно.

Спецификатор «ассоциировано с известным медицинским или генетическим состоянием или фактором окружающей среды» должен использоваться в тех случаях, когда у человека есть известное генетическое нарушение (например, синдром Ретта, синдром фрагильной X-хромосомы, синдром Дауна), медицинский диагноз (например, эпилепсия) или воздействие факторов окружающей среды в анамнезе (например, воздействие вальпроатов (группа противосудорожных препаратов. – *Примеч. авт.*) во время беременности, фетальный алкогольный синдром, очень низкий вес при рождении).

Также следует отметить дополнительные неврологические ментальные или поведенческие состояния (например, синдром дефицита внимания и гиперактивности; диспраксия; разрушительное поведение; нарушение контроля импульсов или кондуктивные расстройства поведения; тревога, депрессия или биполярное расстройство; тики, или синдром Туретта; самоповреждающее поведение; расстройства приема пищи, выделений или сна).

Диагностические признаки

Основные признаки расстройства аутистического спектра – устойчивое нарушение взаимной социальной коммуникации и социального взаимодействия (**Критерий А**) и ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или деятельности (**Критерий В**). Эти симптомы присутствуют с раннего детства и ограничивают или затрудняют повседневное функционирование (**Критерии С и D**). Стадия, на которой функциональное ограничение становится очевидным, различается в зависимости от индивидуальных особенностей человека и его /ее окружающей среды. Основные диагностические признаки очевидны в ходе развития, однако терапевтическое вмешательство, компенсация и поддержка, оказываемая в данный момент, могут маскировать трудности, по крайней мере, в некоторых контекстах. Проявления расстройства также сильно различаются в зависимости от тяжести аутизма, уровня развития человека и его хронологического возраста; по этой причине используется понятие спектра. Расстройство аутистического спектра охватывает расстройства, которые ранее назывались такими терминами, как: ранний детский аутизм, детский аутизм, Каннеровский аутизм, высокофункциональный аутизм, атипичный аутизм, неуточненное pervasive расстройство развития, дезинтегративное расстройство детского возраста и синдром Аспергера.

Нарушения коммуникации и социального взаимодействия, указанные в **Критерии А**, являются всеохватывающими и устойчивыми. Диагноз наиболее достоверен и надежен, когда он основан на нескольких источниках информации, включая клинические наблюдения специалистов,

интервью с ухаживающими людьми и, по возможности, самоотчет. Дефициты вербальной и невербальной коммуникации имеют различные проявления в зависимости от возраста, интеллектуального уровня, уровня развития языка и других факторов, таких как длительность терапевтического вмешательства и виды используемых стратегий помощи. Нарушения языкового развития проявляются в диапазоне от полного отсутствия речи до задержек в развитии отдельных аспектов языка, слабого понимания речи, эхолической речи, неестественного или чрезмерно буквального языка. Даже когда формальные языковые навыки (например, лексика и грамматика) не нарушены, при расстройстве аутистического спектра нарушается использование языка для взаимного социального общения.

Дефицит социально-эмоциональной взаимности (то есть способности взаимодействовать с другими и делиться мыслями и чувствами) отчетливо проявляется у маленьких детей с расстройством аутистического спектра, которые не иницируют социальное взаимодействие или иницируют его очень редко, не делятся эмоциями, а также не имитируют или редко имитируют поведение других. Существующий язык часто односторонний, лишен социальной взаимности и используется для того, чтобы попросить или назвать что-то, а не для того, чтобы прокомментировать происходящее, поделиться чувствами или поддержать диалог. У взрослых без интеллектуальных нарушений или без задержек развития языка очевидный дефицит социально-эмоциональной взаимности может проявляться в затрудненном реагировании на сложные социальные сигналы (например, человек не понимает, когда и как присоединиться к разговору, чего не стоит говорить в обществе). Взрослым,

разработавшим компенсационные стратегии для некоторых социальных сложностей, по-прежнему трудно в новых ситуациях или в ситуациях, когда не используются вспомогательные стратегии, так как им приходится сознательно прикладывать усилия для того, чтобы просчитывать то, что большинство людей чувствует интуитивно.

Дефицит невербального коммуникативного поведения, используемого для социального взаимодействия, проявляется в отсутствии, уменьшении или нетипичном использовании зрительного контакта (в сравнении с культурными нормами), жестов, выражений лица, положения тела или интонаций речи. Ранние признаки расстройства аутистического спектра связаны с нарушениями совместного внимания. Это проявляется в том, что ребенок реже указывает, показывает, приносит предметы, чтобы поделиться интересом с другими, или в том, что он не следует за указательным жестом или взглядом другого человека. Дети могут выучить несколько функциональных жестов, однако их репертуар ограничен, и часто они не могут спонтанно использовать в коммуникации экспрессивные жесты. Людям, свободно использующим язык, может быть сложно скоординировать невербальную коммуникацию и речь, что может создать впечатление странного, «деревянного» или преувеличенного «языка тела» в ходе взаимодействия. На индивидуальном уровне нарушение может быть сравнительно незаметным (например, человек может устанавливать сравнительно хороший зрительный контакт при разговоре), но оно становится очевидным при наличии слабой интеграции зрительного контакта, жестов, положения тела, просодики и выражения лица, используемых для социальной коммуникации.

Дефициты в развитии, поддержании и понимании отношений следует оценивать с учетом норм в отношении возраста, пола и культуры. Социальные интересы могут отсутствовать, быть сниженными или нетипичными, что будет проявляться в отвержении других, пассивности или неуместных попытках общения, которые кажутся агрессивными или разрушительными. Эти сложности в особенности заметны у детей младшего возраста, которые часто демонстрируют недостаточность социальной игры и воображения (например, соответствующая возрасту гибкая игра «понарошку») и позже настаивают на том, чтобы играть по жестко фиксированным правилам. Другим людям может быть сложно понять, какое поведение или коммуникативные стратегии считаются уместными в той или иной ситуации (например, неформальное поведение в ходе собеседования; ирония, «ложь во спасение»). Человек может явно предпочитать деятельность в одиночестве или взаимодействие с людьми гораздо младше или старше себя. Часто существует желание завести друзей при отсутствии реалистичных представлений о дружбе (например, односторонняя дружба или дружба, которая основана только на общих особых интересах). Также важно принять во внимание отношения с братьями и сестрами, коллегами и ухаживающими людьми (в аспекте взаимности).

Расстройство аутистического спектра также определяется через ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или активностей (как уточнено в **Критерии В**) и может проявляться по-разному, в зависимости от возраста, способностей, терапевтического вмешательства и стратегий поддержки, использующих-

ся в настоящий момент. Стереотипное или повторяющееся поведение включает простые двигательные стереотипии (например, хлопки в ладоши, щелчки пальцами), повторяющееся использование объектов (например, раскручивание монет, выстраивание игрушек в ряд) и повторяющуюся речь (например, эхоталию, попугайничанье, повторение услышанных слов с задержкой или немедленно; использование «ты» вместо «я»; стереотипное использование слов, фраз или просодических паттернов). Чрезмерная приверженность рутинам и ограниченные паттерны интересов могут проявляться в сопротивлении изменениям (дистресс как реакция даже на незначительные изменения, например, новый дизайн упаковки любимого продукта; настаивание на том, чтобы следовать правилам; негибкость мышления) или ритуализированные паттерны вербального или невербального поведения (например, повторяющиеся вопросы, ходьба по одному маршруту). Сильно ограниченные, фиксированные интересы при расстройствах аутистического спектра, как правило, абнормальные по интенсивности или фокусу (например, ребенок 1–3 лет, испытывающий особую привязанность к кастрюле; ребенок, увлеченный пылесосами; взрослый, который тратит часы, записывая расписания). Некоторые увлеченности и рутины могут относиться к кажущейся гипер- или гипореактивности к сенсорным ощущениям, что проявляется в экстремальных реакциях на определенные звуки или текстуры, обнюхивании и ощупывании объектов, увлеченности разглядыванием света или движения и иногда видимой нечувствительности к боли, теплу или холоду. Крайняя реакция или ритуалы, связанные со вкусом, запахом, тек-

стурой или внешним видом пищи, или чрезмерная избирательность в еде широко распространены и могут являться характерными особенностями расстройства аутистического спектра.

Многие взрослые с расстройствами аутистического спектра без интеллектуальных или языковых нарушений учатся подавлять проявления повторяющегося поведения в общественных местах. Особые интересы могут быть источником удовольствия и мотивации и обеспечить возможности для образования и занятости в будущем. Диагностические критерии требуют, чтобы ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или деятельности четко присутствовали в детстве или в прошлом, даже если симптомы в настоящее время не наблюдаются.

Критерий D требует, чтобы симптомы вызывали клинически значимое ухудшение в социальной, профессиональной или других важных областях текущего функционирования. **Критерий E** уточняет, что дефициты социальной коммуникации, даже если они сопровождаются интеллектуальным нарушением (расстройством когнитивного развития), не находятся на одном уровне с уровнем развития человека; уровень нарушений превышает те сложности, которые ожидаются на основе уровня развития.

Стандартизированные поведенческие диагностические инструменты с хорошими психометрическими свойствами, включая опросники, интервью с ухаживающими людьми и клинические диагностические инструменты, доступны и могут повысить надежность постановки диагноза с течением времени и среди разных специалистов.

Сопутствующие характеристики

У многих людей с РАС также есть интеллектуальное нарушение и/или нарушение языка (например, медленное освоение языка; понимание языка опережает развитие речи). Даже люди со средним или высоким интеллектом имеют неравномерный профиль способностей. Разрыв между интеллектуальными и адаптивными функциональными навыками часто велик. Часто присутствуют моторные дефициты, включая нетипичную походку, неуклюжесть и другие аномальные двигательные паттерны (например, ходьба на цыпочках). Самоповреждающее поведение (например, привычка стучаться головой, кусать запястье) и проблемное / разрушительное поведение более распространены среди детей и подростков с расстройствами аутистического спектра, чем среди людей с другими нарушениями, включая интеллектуальные нарушения. Подростки и взрослые с расстройствами аутистического спектра склонны к развитию тревоги и депрессии. Некоторые люди развивают поведение, похожее на кататоническое (замедление и «замораживание» в середине действия), но, как правило, с меньшей интенсивностью кататонического эпизода. Тем не менее у людей с расстройствами аутистического спектра может наблюдаться заметное ухудшение двигательной симптоматики; также они могут демонстрировать полный кататонический эпизод с такими симптомами, как мутизм, застывание, гримасы и восковая гибкость. Риск коморбидной кататонии представляется наибольшим в подростковом возрасте.

Распространенность

В последние годы частота встречаемости расстройств аутистического спектра в США и за пределами США достигла 1 % населения с похожими оценками в выборках детей и взрослых. Остается неясным, отражают ли более высокие показатели расширение диагностических критериев DSM-IV и включение пограничных случаев, повышенную осведомленность и различия в методологии исследования, или есть действительное увеличение частоты расстройств аутистического спектра.

Течение и траектория развития

Для расстройств аутистического спектра следует отметить особенности и возраст, когда расстройство стало заметным. Симптомы, как правило, отмечаются на втором году жизни (в возрасте 12–24 месяцев), но могут быть заметны до возраста 12 месяцев в случае, если задержка в развитии тяжелая, или после возраста 24 месяцев, если симптомы менее выраженные. Описание паттерна возникновения может включать информацию о ранних задержках развития или любых потерях социальных или языковых навыков. В тех случаях, когда навыки были утрачены, родители или другие ухаживающие за ребенком взрослые могут отмечать постепенное или относительно быстрое ухудшение социального поведения или языковых навыков. Как правило, это происходит в возрасте от 12 до 24 месяцев и отличается от редких случаев регресса в развитии, происходящих после по крайней мере 2 лет нормального развития (ранее

описывалось как «дезинтегративное расстройство детского возраста»).

Поведенческие признаки расстройства аутистического спектра впервые проявляются в раннем детстве, причем в некоторых случаях наблюдается отсутствие интереса к социальному взаимодействию в первый год жизни. Некоторым детям с расстройствами аутистического спектра свойственна остановка или регресс в развитии с постепенным довольно быстрым ухудшением социального поведения и навыков использования языка, часто это происходит в первые два года жизни. Это встречается достаточно редко при других расстройствах и может быть важным тревожным сигналом для расстройств аутистического спектра. Гораздо более необычной и заслуживающей более широкого медицинского исследования является потеря других навыков помимо социальной коммуникации (например, потеря навыков самообслуживания, гигиены, двигательных навыков) или навыков, возникающих после второго года жизни (см. также синдром Ретта в разделе «Дифференциальный диагноз» для этого расстройства).

Первые симптомы РАС часто включают задержку развития языка, которая нередко сопровождается отсутствием социального интереса или необычным социальным взаимодействием (например, ребенок тянет других людей за руку, но не делает попыток установить зрительный контакт), необычными паттернами игры (например, носит игрушки, но никогда с ними не играет) и необычными паттернами коммуникации (например, знает алфавит, но не реагирует на собственное имя). Может возникнуть подозрение на глухоту, но как правило, оно не подтверждается

при обследовании. В течение второго года необычное и повторяющееся поведение и отсутствие типичной игры становятся более очевидными. Поскольку многие типично развивающиеся маленькие дети имеют сильные предпочтения и получают удовольствие от повторения (например, едят одни и те же продукты, смотрят одно и то же видео по несколько раз), для дошкольников может быть сложно различить ограниченное, повторяющееся поведение, являющееся диагностическим критерием расстройства аутистического спектра. Клиническое различие основано на типе, частоте и интенсивности поведения (например, ребенок, который ежедневно выстраивает объекты в течение нескольких часов и очень огорчен, если какой-либо предмет перемещается).

Расстройство аутистического спектра не является дегенеративным расстройством, и обычно обучение и компенсация продолжают на протяжении всей жизни. Симптомы часто наиболее заметны в раннем детстве и в ранние школьные годы, а для позднего детства характерны успехи в развитии, по крайней мере в некоторых областях (например, повышение интереса к социальному взаимодействию). У небольшой части людей наблюдаются ухудшения поведения в подростковом возрасте, тогда как у большинства других поведение, напротив, улучшается. Лишь небольшое количество людей с расстройствами аутистического спектра во взрослом возрасте полностью самостоятельно живут и работают, а также находят нишу, соответствующую их особым интересам и навыкам (при этом имея высокий уровень развития языковых и интеллектуальных способностей). В целом люди с меньшей степенью выраженности нарушения могут быть более способны к независимому

функционированию. Однако даже эти люди могут оставаться социально наивными и уязвимыми, испытывать трудности с организацией практических аспектов жизни без внешней помощи и быть подверженными тревоге и депрессии. Многие взрослые говорят о том, что используют компенсационные стратегии и механизмы, чтобы скрывать внутренние трудности на публике, но страдают от стресса и усилий, прилагаемых для поддержания социально приемлемого внешнего впечатления. Мало известно о людях с расстройствами аутистического спектра пожилого возраста.

Некоторые люди впервые узнают о наличии у них РАС уже во взрослом возрасте, когда их ребенку в свою очередь ставится диагноз «расстройство аутистического спектра» или разрываются отношения на работе или дома. В таких случаях бывает сложно восстановить историю развития, поэтому важно принять во внимание те трудности, о которых сообщает человек. В тех случаях, когда нет информации о наличии хороших социальных и коммуникативных навыков в детстве и клиническое наблюдение указывает на соответствие критериям в настоящее время, может быть поставлен диагноз «расстройство аутистического спектра». Например, сообщения (родителей или других родственников) о том, что у человека были обычные и устойчивые взаимные дружеские отношения и хорошие навыки невербальной коммуникации, исключили бы диагноз расстройства аутистического спектра; однако отсутствие информации о развитии не дает права исключать диагноз.

Проявления социальных и коммуникативных нарушений и ограниченного /повторяющегося поведения, которые определяют симптоматику расстройств аутистического спектра, ясно заметны в истории развития. Позднее

в течение жизни терапевтическое вмешательство, компенсация и применяющиеся стратегии поддержки могут маскировать трудности, по крайней мере в некоторых контекстах. Однако симптомы продолжают вызывать значимые сложности в социальной, профессиональной или других важных областях текущего функционирования в настоящий момент.

Риск и прогностические факторы

Лучшими установленными прогностическими факторами для индивидуальных исходов при расстройствах аутистического спектра являются наличие или отсутствие ассоциированных с ними интеллектуальных нарушений, нарушений языкового развития (например, функциональный язык в возрасте 5 лет является хорошим прогностическим признаком) и дополнительных проблем психического здоровья. Эпилепсия как коморбидный диагноз ассоциирована с более выраженными интеллектуальными нарушениями и более низкими вербальными способностями.

Окружающая среда. Различные неспецифические факторы риска, такие как возраст родителей, низкий вес при рождении или внутриутробное воздействие вальпроатов, могут способствовать риску расстройств аутистического спектра.

Генетические и физиологические факторы. Оценка наследуемости для расстройства аутистического спектра на основании исследований уровня конкордантности сре-

ди близнецов варьируется от 73 % до более чем 90 % и более. В настоящий момент порядка 15 % случаев расстройств аутистического спектра представляются ассоциированными с известной генетической мутацией, с различными *de novo* вариациями количества копий или с *de novo* мутациями в конкретных генах, ассоциированными с расстройством в разных семьях. Однако в том случае, если расстройство аутистического спектра ассоциировано с известной генетической мутацией, оно не представляется полностью пенетрантным (сто процентное фенотипическое проявление наличия данного аллеля в пределах популяции. — *Примеч. авт.*). Риск в остальных случаях представляется полигенным (суммарный эффект генотипа в многочисленных локусах, изменяющихся под влиянием окружающей среды. — *Примеч. авт.*), и, возможно, в реализацию риска вносят свой относительно небольшой вклад каждый из сотен разных генетических локусов.

Сложности диагностики, связанные с культурой

В нормах социального взаимодействия, невербальной коммуникации и отношений существуют культурные различия, однако нарушения людей с расстройствами аутистического спектра заметно выходят за нормы их культурного контекста. Культурные и социально-экономические факторы могут повлиять на возраст постановки диагноза; например, в США среди детей афроамериканского происхождения распространены случаи неустановленного диагноза и поздней диагностики.

Сложности диагностики, связанные с полом

Расстройства аутистического спектра в четыре раза чаще диагностируются у людей мужского пола, чем у людей женского пола. В клинических выборках у женщин с большей вероятностью проявляется сопутствующее интеллектуальное нарушение. Это позволяет предположить, что трудности при идентификации сложностей в социальном взаимодействии и коммуникации у девочек, не имеющих сопутствующего интеллектуального нарушения или задержек языкового развития, препятствуют постановке диагноза.

Функциональные последствия расстройств аутистического спектра

У маленьких детей с расстройствами аутистического спектра отсутствие социальных и коммуникативных способностей может препятствовать обучению, особенно обучению через социальное взаимодействие или в группе сверстников. В домашних условиях настаивание на рутинных и неприятных изменениях, а также сенсорная чувствительность могут нарушать принятие пищи и сон, сделать рутинные процедуры (например, стрижку волос, посещение стоматолога) чрезвычайно трудными. Адаптивные навыки, как правило, ниже, чем показатели измерений IQ. Чрезвычайные трудности в планировании, организации и принятии изменений негативно влияют на успеваемость даже учеников с более высоким уровнем интеллекта. В зрелом возрасте у этих людей могут возникнуть трудности с достиже-

нием самостоятельности из-за сохраняющейся ригидности и сложностей с новизной.

Многие люди с расстройствами аутистического спектра, даже если у них нет интеллектуальных нарушений, имеют низкий уровень психосоциального функционирования во взрослом возрасте; это показывает оценка независимости жизни и оплачиваемого трудоустройства. Функциональные последствия в пожилом возрасте неизвестны, но социальная изоляция и проблемы с коммуникацией (например, сниженный уровень обращения за помощью), скорее всего, оказывают серьезное влияние на здоровье пожилых людей.

Дифференциальный диагноз

Синдром Ретта. Нарушение социального взаимодействия может наблюдаться во время регрессивной фазы синдрома Ретта (обычно у детей от 1 года до 4 лет); таким образом, проявления симптомов у значительной части девочек с этим синдромом могут отвечать диагностическим критериям расстройств аутистического спектра. Однако по прошествии этого периода у большинства людей с синдромом Ретта навыки коммуникации улучшаются, и симптоматика аутизма более не рассматривается. Следовательно, расстройства аутистического спектра следует рассматривать только тогда, когда есть соответствие всем диагностическим критериям.

Селективный мутизм. При селективном мутизме раннее развитие, как правило, не нарушается. Ребенок обычно де-

монстрирует соответствующие коммуникативные навыки в определенных контекстах и ситуациях. Даже в тех ситуациях, когда ребенок не говорит, социальная взаимность не нарушается, ограниченные или повторяющиеся паттерны поведения не наблюдаются.

Расстройства развития языка и социальное (прагматическое) коммуникативное расстройство. При некоторых формах расстройства развития языка могут возникать проблемы коммуникации и некоторые вторичные социальные трудности. Однако обычно конкретное расстройство речи не связано ни с аномальной невербальной коммуникацией, ни с присутствием ограниченных, повторяющихся паттернов поведения, интересов или активностей.

Когда человек демонстрирует нарушения в социальной коммуникации и социальном взаимодействии, но не проявляет ограниченного и повторяющегося поведения или интересов, это может соответствовать критериям социального (прагматического) коммуникативного расстройства, а не расстройства аутистического спектра. Диагноз «расстройство аутистического спектра» является более значимым и предпочитаемым по сравнению с диагнозом «социальное (прагматическое) коммуникационное расстройство» в случаях, когда есть соответствие критериям расстройства аутистического спектра. Необходимо провести подробную оценку и выяснить, не наблюдалось ли в прошлом или в текущий момент ограниченного / повторяющегося поведения.

Интеллектуальное нарушение (нарушение интеллектуального развития) без расстройства аутистического спектра. У очень маленьких детей может быть сложно

дифференцировать интеллектуальное нарушение без расстройства аутистического спектра и расстройство аутистического спектра. У людей с интеллектуальными нарушениями, задержкой развития языковых или символических навыков в свою очередь может быть сложно проводить дифференциальный диагноз, так как у них также бывает повторяющееся поведение. Диагноз расстройства аутистического спектра подходит для человека с интеллектуальным нарушением, когда социальная коммуникация и взаимодействие значительно нарушены в сравнении с уровнем развития невербальных навыков человека (например, навыков тонкой моторики, невербального решения задач). Напротив, когда нет явного несоответствия между уровнем социально-коммуникативных навыков и другими интеллектуальными навыками, подходящим диагнозом является интеллектуальное нарушение.

Стереотипное двигательное расстройство. Моторные стереотипы относятся к диагностическим характеристикам расстройств аутистического спектра, поэтому диагноз стереотипного двигательного расстройства не ставится, когда такое повторяющееся поведение можно объяснить наличием расстройства аутистического спектра. Однако, когда стереотипии вызывают самоповреждения и становятся фокусом терапевтического вмешательства, могут быть уместными оба диагноза.

Синдром дефицита внимания и гиперактивности. Аномалии внимания (человек чрезмерно сфокусирован на чем-то или легко отвлекается) часто встречаются среди людей с расстройствами аутистического спектра, как и гипер-

активность. Диагноз синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) следует рассмотреть, если трудности с концентрацией внимания или гиперактивность превышают то, что обычно наблюдается у лиц со сравнимым возрастом развития.

Шизофрения. Шизофрения с началом в детском возрасте обычно развивается после периода нормального или почти нормального развития. Описано продромальное состояние, при котором происходят социальные нарушения и отмечаются нетипичные интересы и убеждения, которые можно принять за социальные дефициты, наблюдаемые при расстройствах аутистического спектра. Галлюцинации и делизии (мании. – *Примеч. авт.*), которые определяют особенности шизофрении, не являются особенностями расстройств аутистического спектра. Тем не менее специалисты должны учитывать, что люди с расстройствами аутистического спектра могут очень буквально интерпретировать вопросы, касающиеся ключевых особенностей шизофрении («Вы слышите голоса, когда рядом никого нет?» – «Да [по радио]»).

Коморбидность. Расстройства аутистического спектра часто ассоциированы с интеллектуальными нарушениями и расстройствами структуры языка (то есть неспособностью понимать и грамматически правильно строить предложения), что должно отмечаться в соответствующих спецификаторах, когда это применимо. У многих людей с расстройствами аутистического спектра есть психиатрические симптомы, которые не являются частью диагностических критериев расстройства (около 70 % людей с рас-

стройствами аутистического спектра могут иметь одно коморбидное психическое расстройство, а 40 % людей – два или более коморбидных психических расстройства). Когда есть соответствия критериям расстройства аутистического спектра и синдрома дефицита внимания и гиперактивности, должны быть поставлены оба диагноза. Этот же принцип применяется к диагнозам расстройства аутистического спектра и диспраксии, тревожных расстройств, депрессивных расстройств и другим коморбидным диагнозам. Среди невербальных людей или людей с нарушениями развития языка такие проявления, как изменение сна, принятия пищи и нарастание проблемного поведения, должны привести к оценке на предмет наличия тревоги и депрессии. Специфические трудности в обучении (грамотность и счет) часто встречаются, как и диспраксия. Медицинские состояния, часто ассоциированные с расстройствами аутистического спектра, следует отметить в спецификаторе так: «ассоциировано с известным медицинским / генетическим состоянием / фактором окружающей среды / приобретенным состоянием». К таким нарушениям относятся эпилепсия, проблемы со сном и запоры. Избегающее / ограничивающее расстройство приема пищи (ARFID) довольно часто встречается при расстройствах аутистического спектра, и экстремальная узкая пищевая избирательность может быть постоянной.

Примеры трактовки диагностических критериев РАС в DSM-5

Данная публикация является первым известным авторам переводом критериев РАС на русский язык; поэтому российским специалистам, работающим с детьми с РАС, могут быть полезны нижеследующие примеры трактовки диагностических критериев РАС, использованные в DSM-5.

А.

Стойкая недостаточность социальной коммуникации и социального взаимодействия во многих ситуациях, проявляющаяся в нижеперечисленных областях, в настоящее время или ранее (примеры являются иллюстративными, а не исчерпывающими, см. текст).

A1. Дефицит социально-эмоциональной взаимности; в диапазоне от отклоняющегося от нормы социального обращения и трудностей поддержания диалога по очереди до снижения умения разделять интересы, эмоции, чувства другого человека до полного отсутствия попыток начать социальное взаимодействие или ответить на него.

- Отклоняющееся от нормы социальное взаимодействие

* По публикации *Carpenter L. DSM-5 Autism Spectrum Disorder. Guidelines & Criteria Exemplars. 2013. CDC ADDM. Пер. с англ.: Т. Морозова, С. Довбня. 2018.*

- Необычные попытки начать социальное взаимодействие (например, навязчивые прикосновения, облизывание других)
- Использование другого человека как инструмента
- Трудности поддержания диалога по очереди
 - Нарушения прагматики / социального использования языка (например, не переспрашивает, если непонятно; не дает пояснений)
 - Не реагирует на имя или на прямое обращение
 - Не инициирует диалог
 - Односторонние диалоги / монологи / поверхностная (тангенциальная) речь
- Снижение умения разделять интересы другого человека
 - Не разделяет интересов других людей / не делится собственной заинтересованностью
 - Не указывает на объекты, представляющие интерес для других людей
 - Нарушение совместного внимания (и в инициировании, и в ответных реакциях)
- Снижение умения разделять эмоции / аффект другого человека
 - Отсутствие отзывчивой социальной улыбки (обратите внимание: здесь основное внимание уделяется реакции на улыбку другого человека, прочие аспекты эмоционального выражения следует рассматривать в рамках **A2**)
 - Не делится с другими удовольствием, волнением или достижениями
 - Не отвечает на похвалу
 - Не проявляет радости в социальных взаимодействиях

- Не пытается успокоить других
- Безразличие / отвращение к физическому контакту и аффекту
- Недостаточное инициирование социального взаимодействия
 - Иницирует общение только для того, чтобы получить помощь; ограничения инициирования социального взаимодействия
- Недостаточная социальная имитация
 - Не вовлекается в простые социальные игры

A2. Недостаточность невербального коммуникативного поведения, используемого для социального взаимодействия; в диапазоне, к примеру, от слабо интегрированной вербальной и невербальной коммуникации до трудностей использования языка тела и зрительного контакта или от недостаточного понимания жестов и их использования до полного отсутствия невербальной коммуникации и выражения эмоций на лице.

- Нарушения социального использования зрительного контакта
- Нарушение использования положения тела и понимания положения тела другого (например, лица, повернутого от слушателя)
- Нарушение в использовании и понимании жестов (например, указательного жеста, жеста «пока», кивка головой «да» / «нет»)
- Абнормальный объем, подача, интонация, скорость, ритм, просодика или громкость речи
- Аномалии в использовании и понимании аффекта (эмоциональной выразительности) (Примечание:

отзывчивая социальная улыбка должна рассматриваться в рамках **A1**, в то время как аффект, который неприемлем в этой ситуации, должен рассматриваться в рамках **A3**)

- Нарушение использования выражений лица (может быть ограниченным или избыточным)
- Отсутствие теплой, радостной эмоциональной выразительности, направленной на других
- Ограничения в выражении аффекта (неспособность передать диапазон эмоций через слова, эмоциональную выразительность, тон голоса, жесты)
- Неспособность распознавать или интерпретировать невербальные сигналы других
- Недостаточная координация между вербальной и невербальной коммуникацией (например, не может скоординировать контакт глаз или язык тела со словами)
- Отсутствие скоординированной невербальной коммуникации (например, неспособность координировать зрительный контакт с жестами)

A3. Дефициты в развитии, поддержании и понимании отношений; в диапазоне от сложностей в подстройке поведения к требованиям различных социальных ситуаций, сложностей с участием в играх, требующих воображения, трудностей с приобретением друзей до очевидного отсутствия интереса к людям.

- Дефицит в развитии и поддержании отношений, соответствующих уровню развития
 - Трудности с пониманием намерений другого человека («теория психического»); неспособность поставить себя на место другого (возраст ≥ 4 года)

- Трудности в регулировании поведения в соответствии с социальными контекстами
 - Не замечает незаинтересованность другого человека в деятельности
 - Отсутствие ответа на сигналы окружения (например, социальные сигналы, подаваемые другими людьми, явно указывают на необходимость изменения поведения)
 - Несоответствующие выражения эмоций (смех или улыбка вне контекста) (Примечание: другие аномалии в использовании и понимании эмоций следует рассматривать в разделе **A2**)
 - Незнание социальных правил / подходящего социального поведения; задает социально неуместные вопросы или делает социально неуместные заявления
 - Не замечает стресс или незаинтересованность другого человека
 - Не распознает, когда нет приглашения к игре или разговору
 - Ограничения в распознавании социальных эмоций (не замечает, когда дразнят; не замечает, как его / ее поведение эмоционально влияет на других)
- Трудности в игре «понарошку», в играх, требующих воображения (Примечание: игры «понарошку» и ролевые игры в одиночестве не относятся к этому разделу)
 - Отсутствие игры «понарошку», воображаемой игры со сверстниками, включая социальные ролевые игры (возраст развития > 4 лет)
- Трудности с приобретением друзей
 - Не пытается установить дружбу

- Нет предпочитаемых друзей
- Отсутствие совместной игры (возраст развития старше 24 месяцев); только параллельная игра
- Не замечает, что его / ее дразнят или высмеивают другие дети
- Не участвует в групповой игре
- Не играет с детьми своего возраста или уровня развития (только с детьми старше или младше)
- Имеется заинтересованность в дружбе, но не понимает правил социального взаимодействия (например, проявляет крайнюю директивность или ригидность, чрезмерную пассивность)
- Не реагирует на социальные намерения других детей
- Отсутствие интереса к другим
 - Отсутствие интереса к сверстникам
 - Уход в себя, отчужденность, пребывает в собственном мире
 - Не пытается привлечь внимание других
 - Ограниченный интерес к другим
 - Не замечает, не обращает внимания на детей или взрослых
 - Ограниченное взаимодействие с другими
 - Предпочитает доступные в одиночестве активности

В.

Ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или активности, проявляющиеся в настоящее время или ранее по крайней мере в двух из следующих

пунктов (примеры являются иллюстративными, но не исчерпывающими, см. текст).

В1. Стереотипное или повторяющееся использование движений, объектов, предметов или речи (например, простые двигательные стереотипии, выстраивание игрушек или переворачивание предметов, эхолалия, использование объектов или идиосинкразических фраз).

- Стереотипная или повторяющаяся речь
 - Педантичная речь или необычно формальный язык (ребенок говорит как взрослый или «маленький профессор»)
 - Эхолалия (немедленная или отсроченная); может включать повторение слов, фраз или целых песен и диалогов
 - Жаргон или тарабарщина (возраст развития > 24 месяцев)
 - Скандированная речь
 - Идиосинкратический или метафорический язык (понятный только тем, кто знаком с индивидуальным стилем общения человека); неологизмы
 - Реверсивное использование местоимений (например, «ты» вместо «я», а не просто смешение половых местоимений)
 - Называет себя по имени (не использует «я»)
 - Персеверативный язык (примечание: персеверативные интересы к специфическим темам относятся к разделу **В3**)
 - Повторяющиеся вокализации, такие как повторяющиеся гортанные звуки, интонированный шум, необычный визг, повторяющийся гул

- Стереотипные или повторяющиеся движения
 - Повторяющиеся движения рук (например, хлопанье, взмахи, щелканье пальцев, скручивание)
 - Стереотипные или сложные движения тела (например, раскачивание с ноги на ногу, качание, вращение)
 - Странные позы (ходьба на цыпочках)
 - Интенсивное напряжение тела
 - Необычные гримасы лица
 - Скрипит зубами
 - Периодически закрывает уши руками (если это происходит в ответ на звуки, рассмотрите пункт **В4**)
 - Персеверативные или повторяющиеся действия / игра / поведение (обратите внимание: если состоит из двух или более компонентов, то является рутинной и должно рассматриваться в пункте **В2**)
 - Повторяющееся щипание (если нет явной сенсорной составляющей, относится к пункту **В4**)
- Стереотипное или повторяющееся использование объектов
 - Нефункциональная игра с объектами (размахивание палочками, кидание предметов)
 - Выстраивание игрушек или предметов в линию
 - Повторяющееся открывание и закрывание дверей
 - Повторяющееся включение и выключение света

В2. Настойчивое требование одинаковости / постоянства, чрезмерное следование рутинам, ритуализированные паттерны вербального и невербального поведения (например, сильный стресс даже при небольших изменениях, трудно-

сти с переходами, ригидные паттерны мышления, ритуалы приветствия, потребность в одном и том же маршруте или еде).

- Следование рутинам
 - Рутин: специфические, необычные многоступенчатые последовательности поведения
 - Настаивает на жестком соблюдении определенных рутин (Примечание: не относится к ритуалу отхода ко сну, если компоненты или уровень приверженности не являются нетипичными)
 - Необычные рутины
- Ритуализированные паттерны вербального и невербального поведения
 - Повторяющийся вопрос на конкретную тему (необходимо отличать от повторения одного и того же слова или фразы, что относится к пункту **В1**)
 - Вербальные ритуалы: предпочитает определенные речевые формулы или требует, чтобы другие говорили или отвечали на вопросы определенным образом
 - Навязчивости (например, потребность повернуться кругом три раза перед тем, как войти в комнату) (Обратите внимание: повторное использование предметов, включая выстраивание игрушек в линию, следует рассматривать в пункте **В1**)
- Чрезмерное сопротивление изменениям
 - Трудность с переходами (например, из одного места в другое / от одного вида деятельности к другому. – *Примеч. авт.*) (должна выходить за рамки диапазона; характерно для детей с тем же уровнем развития)

- Чрезмерная реакция на обычные изменения (изменение расположения предметов за обеденным столом или поездка по другому маршруту)
- Ригидность мышления
 - Неспособность понять юмор
 - Неспособность понять не прямые значения / фигуры речи, такие как ирония и переносный смысл
 - Чрезмерная ригидность, негибкость или следование правилам в поведении или мышлении

В3. Крайне ограниченные, фиксированные интересы, аномальные по интенсивности или фокусу (например, сильная привязанность или озабоченность необычными объектами, чрезмерно ограниченные или персеверативные интересы) (Примечание: персеверативная речь относится к **В1**)

- Чрезмерная увлеченность
- Интересы, избыточные по интенсивности
- Ограниченный круг интересов
- Сосредоточенность на небольшом количестве одних и тех же объектов, тем или действий
- Чрезмерная увлеченность номерами, буквами, символами
- Чрезмерный перфекционизм
- Необычные интересы
- Чрезмерное внимание к нерелевантным или нефункциональным частям объектов
- Чрезмерная увлеченность (например, цветами, расписаниями, историческими событиями и т. д.)
- Привязанность к необычному неодушевленному объекту (например, кусок веревки или резинки)

- Необходимость носить или держать в руках специфические или необычные объекты (речь не идет о типичных объектах привязанности, таких как одеяльца, мягкие игрушки и т. п.)
- Необычные страхи (например, боязнь людей, носящих серьги)

В4. Гипер- или гипореактивность к сенсорным ощущениям или необычные интересы к сенсорным аспектам окружения (такие как нечувствительность к боли / теплу / холоду, искаженные ответы на специфические звуки или текстуры, обнюхивание и ощупывание объектов, увлеченность разглядыванием света или движения)

- Высокая толерантность к боли
- Надавливание на глаза
- Озабоченность текстурами и прикосновениями (включая как увлеченность текстурами, так и избегание текстур)
 - Тактильная защита; не любит, когда дотрагиваются определенным образом; избегает соприкосновений с определенными объектами или текстурами
 - Серьезное неприятие стрижки волос, ногтей или чистки зубов
- Необычное использование зрительной исследовательской активности
 - При разглядывании близко подносит к глазам руки или объекты без явной цели (например, держит объекты под необычным углом) (нет нарушений зрения)
 - Избегает прямого зрительного контакта, смотрит на объекты или людей украдкой (боковым зрением)

- Необычным образом щурит глаза
- Экстремальный интерес или увлеченность разглядыванием движений объектов (например, крутящихся колес игрушек, открывающихся и закрывающихся дверей, вентиляторов и других аналогичных приборов)
- Во всех областях сенсорного восприятия (слуховой, обонятельной, вкусовой, вестибулярной, зрительной):
 - Необычные реакции на сенсорные ощущения (например, выраженный дистресс из-за необычного звука)
 - Атипичная и/или навязчивая фокусировка на сенсорных ощущениях
- Необычное сенсорное обследование объектов (звук, запах, вкус, вестибулярные ощущения)
 - Облизывание и обнюхивание объектов (если это часть ритуала, то относится к **B2**; облизывание и обнюхивание людей относится к нарушению социального взаимодействия с людьми и рассматривается в рамках **A1**)

3.

Особенности коммуникации детей с РАС

Важность развития коммуникации

Современные исследования показывают, что возможность коммуникации (выражение собственных потребностей и отношения к происходящему, совершение выбора и т. д.) является важнейшей потребностью любого человека, вне зависимости от того, может он пользоваться речью или нет.

Возможность взаимодействовать с другими людьми, выразить собственное мнение и влиять на окружение помогает в развитии позитивной самооценки и приводит к значительному снижению нежелательного поведения.

Коммуникация: язык и речь

Коммуникация (от лат. *communico* – делаю общим, связываю, общаюсь) – это обмен знаками, сообщениями и информацией между двумя или более индивидуумами. Коммуникация возможна в различных формах: при помощи

картинок, жестов, написанных слов, высокотехнологичных устройств и т. д.

Коммуникация может быть вербальной (речь) и невербальной (положение тела, выражение лица, жесты, тембр голоса). Исследования показывают, что невербальные компоненты коммуникации играют важнейшую роль в восприятии сообщения.

Различают два вида коммуникации:

- ❶ рецептивная коммуникация – то, что человек понимает / воспринимает;
 - ❷ экспрессивная коммуникация – то, что человек выражает.
- Для того чтобы коммуникация стала возможной, необходим партнер.

Язык – это знаковая система, которая необходима для коммуникации и осуществления функций мышления.

Речь – это форма общения посредством языковых конструкций.

Развитие коммуникации, речи и языка у типично развивающихся детей

Дети рождены, чтобы общаться: с самого раннего возраста они настроены на социальное общение, реагируют на голос человека, выбирая его из всех других слуховых стимулов. Самый интересный для новорожденного ребенка зрительный стимул – лицо взрослого; новорожденные младенцы задерживают внимание на лице взрослого гораздо дольше, чем на других визуальных стимулах.

Мальши быстро понимают, что взрослый реагирует на их плач, и начинают использовать его как форму коммуни-

кации. Они издают различные звуки, смотрят на взрослого, улыбаются, отводят взгляд, и все это является доступной детям формой коммуникации. Когда ребенок тянет руку взрослого к какому-либо предмету, он таким образом выражает свои желания, общается.

У типично развивающихся детей есть обычный цикл взаимодействия со взрослыми, который включает инициацию взаимодействия, его продолжение и окончание.

Примерно в возрасте 12 месяцев у типично развивающихся детей появляются первые слова; до этого дети в основном используют невербальные средства коммуникации.

Типично развивающиеся дети осваивают коммуникацию, язык и речь естественным образом. Они начинают использовать разные коммуникативные функции (привлекать внимание, просить, отказываться, делать выбор, комментировать, задавать вопросы, отвечать на вопросы). Постепенно дети пополняют словарный запас: к возрасту 2 лет он обычно составляет 200–400 слов, а к возрасту 3 лет – уже 700–1200 слов.

Особенности коммуникации детей с РАС

Трудности в коммуникации (как вербальной, так и невербальной) являются одним из ключевых дефицитов при расстройствах аутистического спектра.

Способность к коммуникации развивается у детей с РАС иначе, чем у их типично развивающихся сверстников. Развитие коммуникации у детей с РАС обычно начинается позже и происходит медленнее или неравномерно, с опережением или отставанием в тех или иных аспектах.

У детей с РАС могут быть другие поводы для коммуникации и способы общения: например, некоторые слова и выражения произносятся не для того, чтобы вступить в диалог, а являются повторением услышанных ранее фрагментов речи (высказываний других людей, фраз из рекламы, мультфильмов и т. д.). Могут также наблюдаться трудности в развитии невербальной коммуникации (ребенок не смотрит на партнера, использует меньше жестов, с трудом интерпретирует жесты и выражения лиц других людей).

У детей с РАС нередко встречаются трудности в понимании высказываний других людей (рецептивная коммуникация): кажется, что ребенок «не слышит», когда к нему обращаются, реагирует только на часть высказывания, воспринимает все буквально и т. д.

Могут также присутствовать трудности в экспрессивной коммуникации – ребенку трудно начать диалог, продолжать общение, подбирать слова.

Трудности в коммуникации часто приводят к тому, что ребенок добивается желаемого или отказывается от неприятного для себя при помощи нежелательного поведения – убегает, кричит, швыряет предметы на пол и т. п.

Раньше считалось, что дети с РАС не стремятся к коммуникации, так как она неприятна и болезненна для них. Современные исследования показывают, что дети с РАС очень хотят общаться, просто не всегда знают, как это делать.

Программы, направленные на развитие коммуникации детей с РАС, способствовали тому, что количество маловербальных и невербальных детей в США за последние тридцать лет снизилось с 75 до 25 %.

Понимание особенностей коммуникации ребенка, проведение оценки коммуникации и специальная работа,

направленная на развитие коммуникации, являются важнейшими профессиональными задачами.

Подстраиваем коммуникацию под особенности и потребности ребенка

Процесс коммуникации всегда включает минимум двух партнеров (отправителя и получателя сообщения).

У ребенка с РАС наблюдаются трудности с началом и поддержанием коммуникации, а также с пониманием смысла сообщений. Поэтому для взрослых так важно умение адаптировать свою речь к уровню развития ребенка.

Развернутая, сложноорганизованная речь может восприниматься некоторыми детьми как шум, сбивать их с толку. Таким детям нужно больше времени, чтобы понять смысл сказанного и ответить.

Вот несколько простых рекомендаций для педагогов и родителей детей с РАС.

- Адаптируйте свою речь. Говорите меньше – это позволит ребенку лучше понять ваше сообщение. Контролируйте длину фразы. Будьте на шаг впереди. Если ребенок использует только отдельные слова, постарайтесь сократить вашу фразу до двух слов. Если ребенок невербален, используйте отдельные слова. Например, вместо фразы «пойдем играть» – только слово «играть».
- Предоставьте ребенку время на обработку информации (обычно рекомендуют посчитать про себя до пяти), прежде чем повторить вопрос или инструкцию.
- Постарайтесь, чтобы ребенок увидел вас, обратил на вас внимание. Встаньте напротив, поощряйте контакт глаз.

- Используйте жесты или другие виды визуальной поддержки.
- Используйте речевую фразу «сначала – потом». Перечисляйте события в том порядке, в котором они должны произойти (например, «сначала обед, потом прогулка»).
- Постарайтесь не использовать идиом, многие дети с РАС воспринимают их смысл буквально.
- Не превращайте вашу инструкцию в вопрос, используйте утвердительную форму (вместо «пойдешь спать?» или «пойдешь обедать?» говорите «идем спать» или «идем обедать», когда собираетесь укладывать или кормить ребенка).
- Поощряйте действия по очереди («сначала ты, потом я», «теперь твоя очередь»).
- Обращайтесь к ребенку, когда хотите, чтобы он что-то сделал или ответил вам. Многие дети с РАС не понимают, что обращения «дети» или «все» имеют к ним отношение.
- Подкрепляйте попытки адекватной коммуникации со стороны ребенка, используя игры, активности, игрушки. Коммуникация для ребенка с РАС – непростая задача.

Использование альтернативной и аугментативной коммуникации

Альтернативная коммуникация (использование системы коммуникации, заменяющей речь) необходима людям, испытывающим проблемы с вербальной речью (речь затруднена, неразборчива, есть физические ограничения в использовании голоса).

Аугментативная (дополнительная) коммуникация может быть использована наряду с вербальной речью.

Некоторые специалисты с осторожностью относятся к введению ААК. Они считают, что введение ААК может негативным образом повлиять на развитие речи. Сегодня эта точка зрения устарела.

Исследования показывают, что использование ААК не может навредить ребенку и затормозить развитие вербальной речи, так как это не замена вербальной речи, а лишь дополнительная поддержка коммуникации. Ребенок все равно слышит обращенную к нему речь и начинает понимать ее, что является важным шагом на пути развития коммуникации.

Кроме того, вербальная речь – самый простой и быстрый способ передать информацию; она быстро вытеснит дополнительную коммуникацию, как только ребенок почувствует, что может с ее помощью получать желаемое, комментировать, задавать вопросы и т. п.

Исследования показывают, что использование жестов даже у типично развивающихся детей позитивно влияет на развитие речи. Однако есть дети, которые длительное время могут использовать вербальную речь только в очень ограниченном объеме, и для них альтернативная и дополнительная коммуникация будет оставаться единственным способом самовыражения.

Визуальное восприятие обычно является сильной стороной ребенка с РАС. На этом основаны различные способы обучения коммуникации, языку и речи.

Различают высоко- и низкотехнологичные устройства для коммуникации. К низкотехнологичным относят карточки для ответов, доски для выбора, коммуникативные карточки программы PECS.

В последние годы все чаще используются высокотехнологические устройства – специальные коммуникаторы, программное обеспечение для планшетов или компьютеров. У таких устройств много преимуществ. Ребенок слышит фразу, которую набирает на экране; партнеру по коммуникации проще реагировать на его коммуникативные попытки. Однако те дети, которые используют компьютер или планшет только для игр, поначалу могут отказываться использовать их для коммуникации. Стандартные рекомендации в начале обучения:

- ❶ отключить на устройстве возможность играть или пользоваться интернетом;
- ❷ использовать два разных устройства – одно для коммуникации, другое – для игр.

При выборе средства ААК нужно учитывать индивидуальные особенности и коммуникативные потребности детей.

Оценка коммуникации

Для того, чтобы помочь ребенку лучше общаться с семьей, сверстниками и педагогами, создать для него реалистичную учебную программу и сделать инклюзию успешной, необходима оценка его коммуникации.

Логопеды, психологи и дефектологи, работающие с детьми с РАС, обычно неплохо справляются с оценкой уровня понимания ребенка (его рецептивной коммуникации), а также с оценкой речи. При этом многие из них не вполне уверены в оценке коммуникации ребенка. Остановимся на этом аспекте более подробно.

Одним из методов оценки коммуникации, который успешно используется в проектах Фонда «Обнаженные сердца», является матрица коммуникации (Communication Matrix). Данный метод был создан в США, успешно используется в различных странах и позволяет оценить уровень развития коммуникативных функций.

Подробно ознакомиться с тем, как проводится оценка с использованием матрицы, можно здесь:

communicationmatrix.org.

Матрица коммуникации – это инструмент оценки, предназначенный в помощь профессионалам и членам семей, сопровождающим людей с серьезными затруднениями в общении. Матрица описывает все типы коммуникации: досимволическую (жесты, движения тела, звуки, направление взгляда и выражение лица), вербальную (речь), а также ее альтернативные формы (системы изображений, электронные устройства, системы голосового вывода, Брайль, жестовый язык и трехмерные символы).

Матрица делит коммуникацию на семь уровней, которые соответствуют этапам освоения коммуникативных навыков. Она позволяет оценить уровень коммуникации и коммуникативные функции ребенка и спланировать дальнейшие шаги по улучшению коммуникативных навыков.

Оценка коммуникации ребенка и подбор средства коммуникации

Пример 1. Саша, 6 лет, ученик подготовительного класса. Не использует речь, желания / протест выражает при помо-

щи нежелательного поведения. Иницирует общение нечасто, привлекает внимание криком, иногда берет взрослого за руку и тянет в сторону того, что ему нужно. При этом смотрит не на коммуникативного партнера, а на желаемый объект. На обращенную к нему речь почти не реагирует.

Оценка по коммуникативной матрице показывает, что Саша находится на уровне нестандартного общения (между 2-м и 3-м уровнем). Он пока не использует жестов или других знаков, его коммуникативные намерения не всегда направлены на партнера.

Саше необходима помощь в том, чтобы научиться обращаться к партнеру по коммуникации, а не к предмету. Вместо того, чтобы прибегать к нежелательному поведению (крикам, слезам и т. п.), Саше нужно научиться использовать систему знаков, например, двухмерных изображений (картинок). Наиболее оптимальным методом коммуникации для него будет система PECS. Для выражения просьбы или протеста он может использовать простые жесты – это более зрелый способ коммуникации.

Пример 2. Родители семилетней Ани всегда называли ее маленькой принцессой. Аня охотно вступает в коммуникацию, подходит к взрослым, умеет просить, используя одно-два слова («мячик», «большая конфета», «еще печенья» и т. д.). Бабушка Ани жалуется, что с девочкой очень непросто – она постоянно что-то требует, а если не получает желаемого, сильно расстраивается. Если Аня не справляется с заданием, она сердится, может ударить взрослого или отшвырнуть материалы. Семья беспокоится, что у Ани могут возникнуть трудности в школе, – учителя просто не смогут удовлетворять ее многочисленные просьбы.

Оценка по матрице коммуникации показывает, что Аня умеет просить и делать выбор, используя отдельные слова или короткие фразы. При этом девочка не умеет отказываться или обращаться за помощью. Несмотря на значительный активный словарный запас (большое количество существительных), она почти не использует глаголы.

В отличие от Саши, Ане не нужно учиться инициировать коммуникацию: она уже научилась это делать. Однако коммуникация не сводится к просьбам, есть и другие важные коммуникативные функции. Чем старше становится ребенок, тем больше коммуникативных функций он осваивает. Умение использовать речь для выражения просьбы не означает, что девочка освоит другие коммуникативные функции без специальной помощи. Ане нужно научиться комментировать происходящее, отвечать на простые вопросы и просить о помощи. Как и Саше, ей необходимо научиться выражать протест словом или жестом, а не криком и слезами.

Ане подойдет коммуникативная доска. Она поможет ей освоить разные коммуникативные функции. Девочка сможет отвечать «да» или «нет», комментировать то, что видит. Постепенно она сможет увеличить длину фразы, вводить в речь целые предложения. Поскольку Аня уже пользуется речью для выражения просьб, визуальная поддержка может понадобиться ей только на ограниченное время. Использование этого простого в изготовлении устройства поможет Ане наглядно представить новые слова.

Пример 3. Восемилетний Коля постоянно говорит. Когда он был маленьким, родители очень гордились его способностью быстро запоминать и декламировать стихи и фразы из рекламы. Иногда посторонним людям сложно понять,

что говорит Коля. Только его мама и бабушка знают, откуда эти фразы и стихи. Коля не умеет обращаться к людям с просьбами, и его родителям бывает нелегко понять, чего же он хочет в каждый конкретный момент. Коля часто расстраивается и плачет. Если к Коле обращаются с просьбами или вопросами, он может ответить, повторяя последние слова обращенного к нему высказывания («Сколько тебе лет? – Сколько тебе лет». «Хочешь пить? – Хочешь пить?»).

Несмотря на то что Коля произносит много слов, его речь не обращена к конкретным людям и носит характер аутостимуляций и эхолалий. Временами кажется, что Коле не важно, есть ли рядом с ним собеседники.

Оценка по матрице показывает, что коммуникация Коли находится на самом начальном уровне. Ему нужно научиться обращаться к людям, выстраивать диалог с самого начала.

Для обучения инициации коммуникации была выбрана программа PECS. Коля довольно быстро освоил первые 4 стадии, это заняло всего несколько дней. В результате регулярного использования программы, мальчик понял, как инициировать диалог, привлекать внимание партнера по коммуникации, речь чаще стала обращенной к людям, уменьшилось количество нефункциональных звуков и слов.

Пример 4. Миша рано начал говорить. У него большой словарный запас. Он любит задавать вопросы, однако совсем не слушает ответов собеседника. Его интересуют динозавры и поезда, на эти темы он может говорить бесконечно. Это утомляет родителей и одноклассников.

Мишу не нужно учить обращаться к людям. У него уже развиты основные коммуникативные функции. Он исполь-

Имя:

Дата:

Кто заполняет:

Уровень 1 Ненамеренное поведение 0–3 мес.	A1. Выражение дискомфорта	A2. Выражение комфорта							A3. Проявляет интерес к другим людям								
Уровень 2 Намеренное поведение 3–6 мес.	B1. Протестует	B2. Продолжает действие			B3. Желает получить больше				B4. Привлекает внимание								
Уровень 3 Нестандартное общение 6–12 мес.	C1. Отказывается / отвергает что-либо	C2. Желает продолжить чем-то заниматься	C3. Желает заниматься чем-то новым	C4. Просит больше	C5. Делает выбор	C6. Просит новый предмет		C8. Требуется внимания	C9. Демонстрирует привязанность								
Уровень 4 Стандартное общение 12–18 мес.	C1. Отказывается или отвергает что-либо	C2. Желает продолжить чем-то заниматься	C3. Желает заниматься чем-то новым	C4. Просит больше	C5. Делает выбор	C6. Просит новый предмет		C8. Требуется внимания	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Предлагает что-то или делится чем-то	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого общения	C14. Отвечает на вопросы «да» или «нет»	C15. Задаёт вопросы		
Уровень 5 Конкретные символы 12–24 мес.	C1. Отказывается или отвергает что-либо	C2. Желает продолжить чем-то заниматься	C3. Желает заниматься чем-то новым	C4. Просит больше	C5. Делает выбор	C6. Просит новый предмет	C7. Просит отсутствующий предмет	C8. Требуется внимания	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Предлагает что-то или делится чем-то	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого общения	C14. Отвечает на вопросы «да» или «нет»	C15. Задаёт вопросы	C16. Называет предметы или людей	C17. Комментирует
Уровень 6 Абстрактные символы 18–24 мес.	C1. Отказывается или отвергает что-либо	C2. Желает продолжить чем-то заниматься	C3. Желает заниматься чем-то новым	C4. Просит больше	C5. Делает выбор	C6. Просит новый предмет	C7. Просит отсутствующий предмет	C8. Требуется внимания	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Предлагает что-то или делится чем-то	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого общения	C14. Отвечает на вопросы «да» или «нет»	C15. Задаёт вопросы	C16. Называет предметы или людей	C17. Комментирует
Уровень 7 Язык < 24 мес.	C1. Отказывается или отвергает что-либо	C2. Желает продолжить чем-то заниматься	C3. Желает заниматься чем-то новым	C4. Просит больше	C5. Делает выбор	C6. Просит новый предмет	C7. Просит отсутствующий предмет	C8. Требуется внимания	C9. Демонстрирует привязанность	C10. Приветствует людей	C11. Предлагает что-то или делится чем-то	C12. Привлекает ваше внимание к чему-либо	C13. Использует формы вежливого общения	C14. Отвечает на вопросы «да» или «нет»	C15. Задаёт вопросы	C16. Называет предметы или людей	C17. Комментирует
	Отказ	Запрос					Социальное взаимодействие							Информация			

зует символическую коммуникацию. Его трудность состоит в том, чтобы соблюдать очередность и поддерживать диалог.

Мише поможет визуальное представление диалога. Например, обучающая методика, использующая специально подготовленные социальные истории («Как разговаривать с людьми»). При создании социальных историй необходимо формировать только положительные установки, давать примеры альтернативного, ожидаемого поведения. В зависимости от уровня функционирования ребенка можно использовать разные виды вспомогательных материалов: написанные истории, картинки или комбинацию фотографий и коротких подписей.

Другая эффективная стратегия – цветовое обозначение подходящего и неподходящего времени для инициации диалога. Мише нужно понять, в какой момент он может обратиться к собеседнику, а когда собеседник временно недоступен. Для этого можно использовать цветные браслеты (когда у собеседника зеленый браслет – к нему можно подойти и поговорить; красный браслет означает, что собеседник в данный момент занят и не может ответить).

Пример 5. Девятилетняя Лена почти не пользуется речью в школе. Дома с родителями и старшей сестрой она иногда разговаривает – обращается с просьбами, отвечает на вопросы, используя «да» или «нет». Она неплохо понимает обращенную к ней речь, но не принимает участия в занятиях. Во время группового занятия Лена смотрит в окно и тихо напевает, мешая таким образом другим детям. Лена не отказывается от общения, она просто не умеет поддерживать диалог и выразить свое мнение. Учительница Лены обратилась за помощью к логопеду.

Проведя оценку коммуникации, логопед выяснила, что Лена хорошо понимает обращенную к ней речь и прочитанный текст, может писать и готова к сотрудничеству. Лена охотно пользуется планшетом для того, чтобы играть и искать информацию в интернете.

С недавнего времени девочка начала осваивать специальную коммуникативную программу на планшете, которая дает ей возможность отвечать во время урока, использовать фразы для выражения желаний и мнений. Часть слов отображается в виде картинок, часть написана. Со временем Лена научилась тихо повторять то, что проговаривает голосовое устройство. Она активна на уроке, во время перемены стала больше общаться. У нее теперь есть возможность разговаривать и с педагогами, и с одноклассниками.

Типичные ошибки в использовании методов дополнительной и альтернативной коммуникации

Использование стандартного набора изображений. В последние годы различные производители предлагают готовые коммуникативные книги и наборы карточек. Эти пособия имеют отличный дизайн, стоят немалых денег, но далеко не всегда подходят конкретному ребенку. Введение системы дополнительной коммуникации должно основываться на проведенной оценке предпочтений учеников с РАС. Опыт показывает, что стандартный набор часто не включает того, в чем нуждается тот или иной ребенок. К тому же разным детям могут понадобиться изображения разного размера, цвета и контрастности, чего также не предусматривают стандартные наборы.

Система коммуникации используется только на специальных занятиях. Дети развивают речь и коммуникацию в непосредственном общении со своими сверстниками, а не на специально организованных занятиях. Поэтому система коммуникации должна всегда быть под рукой у ребенка. Ограничения в использовании системы коммуникации на перемене, во время игры, в столовой, на прогулке и т. д. понижают мотивацию и не дают закрепляться важным навыкам. На первых этапах освоения системы коммуникации необходимо напоминать ребенку, чтобы он все время носил с собой «свои слова».

Ошибки при подборе словаря для ребенка. Символы, которые учится использовать ребенок, связаны с его словарем. Чаще всего изображения (картинки, карточки, символы) начинают вводить при обучении инициации общения и навыкам просьбы (как, например, в программе PECS). Если в коммуникативной книге содержатся изображения из учебного расписания (то, что имеет отношение к речи взрослого, например, такие слова и понятия, как «заниматься», «читать», «писать», «работать»), ребенок вряд ли будет использовать карточки по назначению (так как работа – это то, чего он предпочитает избегать). Внимательно проанализируйте содержание коммуникативной книги – в начале обучения там должно содержаться то, что является для ребенка привлекательным.

Иногда в процессе обучения коммуникации используются только существительные. Это нормально, если упор сделан на просьбы, однако при обучении комментированию и использованию фразы такая практика может существенно затруднить работу, так как из существительных трудно составить осмысленное предложение.

Откладывать использование ААК и ждать, что ребенок заговорит сам. Специалисты и родители часто не готовы приступить к использованию ААК и откладывают его на потом. Аргументы бывают разными: «он/а все понимает, значит скоро заговорит», «он/а начал/а произносить так много звуков». Важно понимать, что коммуникация необходима ребенку с самого начала. Не имеет смысла надеяться на то, что ребенок заговорит, если он привык выражать свои желания криком и другим нежелательным поведением. Чем дольше он будет прибегать к такому поведению, тем труднее будет с ним справиться в дальнейшем. Педагоги и родители должны понимать, что работа по развитию коммуникации и использование системы ААК не исключают развития речи. Эта работа может и должна вестись параллельно.

Использование дополнительной коммуникации и развитие речи

Для родителей ребенка с РАС умение их сына или дочери разговаривать является важнейшей ценностью. Многие родители уже сейчас понимают преимущества использования ААК и те возможности, которые дает их ребенку эта система коммуникации. Тем не менее все родители мечтают о том, чтобы их ребенок разговаривал не хуже типично развивающихся сверстников.

Развитию вербальной речи также должна предшествовать грамотная оценка. Для работы с маленькими детьми или детьми, которые совсем не пользуются речью, можно предложить оценку по VB-MAPP. Разделы программы пред-

полагают оценку имитации (крупной и мелкой моторики, выражений лица, звуков, отдельных слов), а также оценку различных вербальных оперантов (манд, такт, интравербальные навыки и т. д.).

Работа по развитию речи часто тесно связана с работой по развитию совместного внимания, имитации и игры.

В зависимости от особенностей ребенка при работе с коммуникацией и речью могут одновременно преследоваться разные задачи. Так, например, ребенок, который пользуется коммуникативным устройством, может с его помощью учиться комментировать и отвечать на вопросы, используя фразу из 3–4 слов. При этом целью работы над развитием речи может быть повторение простых фраз и называние изображений на карточках.

Когда можно отказаться от системы дополнительной коммуникации?

Все профессиональные решения об изменении программы работы с ребенком должны быть основаны на тщательно проведенной оценке коммуникативных навыков.

Прежде чем принять решение о постепенном прекращении использования системы дополнительной коммуникации, каждый педагог должен задать себе два вопроса:

- ❶ Насколько речь ребенка понятна незнакомым людям? В том случае, если ее понимают только родители и ближайшее окружение, задумываться об отказе от системы коммуникации пока рано. Непонимание окружающих может привести к фрустрации и отказу от коммуникации.

- ② В каких ситуациях ребенок готов к использованию речи? Если он охотно использует речь с близкими, дома и в школе, но не разговаривает с незнакомыми людьми в публичных местах, то лишить его средства коммуникации будет преждевременно. Это может привести к социальной изоляции, тревоге, проявлениям нежелательного поведения.

Обычно специалисты разрешают прекратить использование системы дополнительной коммуникации, если ответ на оба вопроса – «в 75 % ситуаций и с 75 % людей». Однако на практике перед принятием подобного решения нужно тщательно проанализировать индивидуальные особенности ребенка (уровень тревоги, фрустрации, способность к генерализации и удержанию навыков).

4.

Важность понимания поведения детей с РАС

Любое поведение имеет причину

Диагностические критерии расстройства аутистического спектра автоматически не предполагают наличия проблемного и социально неприемлемого поведения у ребенка или взрослого с РАС. Поведение человека формируется в результате его взаимодействия с окружением. А значит, меняя окружение и реакции, мы можем влиять на поведение.

Эрик Шоплер (Eric Schopler) в 1994 году предложил метафору Айсберга для понимания причин поведения при аутизме.

Поведение ребенка — это лишь то, что находится на поверхности; то, что мы можем наблюдать. Вербальная или физическая агрессия по отношению к другим, самоповреждающее поведение, разрушение собственности, склонность к побегам, отказ от участия в занятии — это лишь некоторые примеры трудного поведения. Однако за любым поведением может стоять множество различных причин, имеющих отношение как к особенностям ребенка с РАС (трудности



Метафора айсберга. Эрик Шоплер. 1994

социального взаимодействия и коммуникации, трудности обработки сенсорной информации, негибкость, приверженность определенным рутинам), так и к особенностям окружения или ситуации, в которой находится ребенок.

Науки о поведении показывают, что практически любое поведение можно изменить, однако необходимым условием для изменения поведения является понимание его причин. Пока мы недостаточно понимаем причины поведения, мы не можем на него повлиять. В некоторых случаях неверное понимание причин поведения может изменить ситуацию к худшему.

Проанализируем несколько ситуаций.

Пример 1. Марина, 4 года, очень любит мыльные пузыри. Когда девочка видит в детском саду другого ребенка, который играет с пузырями, она бежит к нему и старается завладеть «сокровищем». Марина не пользуется речью, она не умеет просить, и поэтому может толкнуть или ударить сверстника. Воспитатель старается защитить детей в группе и всегда дает Марине то, что она хочет.

Пример 2. Саша, 9 лет, не любит молочные продукты. Во время завтрака в школьной столовой Саша обычно спокойно сидит за столом с одноклассниками. Но если на завтрак дают молоко, кашу или кефир, Саша может сбросить еду со стола. Каждый раз, когда это случается, учитель выводит Сашу из столовой. Саша пользуется речью, с удовольствием разговаривает на любимые темы, отвечает на вопросы во время урока. Ситуации, возникающие в столовой, очень расстраивают учителя и родителей ребенка.

Пример 3. Десятилетнему Мише трудно усидеть на месте. Он постоянно находится в движении – бегает, подпрыгивает. Даже сидя на стуле, Миша постоянно двигается: стучит ногами, дергает руками. Он часто ненамеренно ломает предметы, которые держит в руках (ручки, карандаши, линейки). Иногда учитель вынужден удалять Мишу с урока, чтобы тот не мешал другим детям заниматься.

Пример 4. Лене 8 лет, он учится в первом классе. Леня неплохо справляется с математикой, но письмо дается ему очень нелегко. Кажется, что он терпеть не может это заня-

тие. Через 5–7 минут после начала урока Леня начинает беспокоиться – отвлекается, вертится, начинает ныть. Иногда Леня может отшвырнуть рабочую тетрадь и ручку. Школьный психолог считает, что мальчик устает, и ему нужен перерыв. Помощник учителя отводит Леню в другую часть класса, где он может попрыгать на мяче или просто полежать на диване.

Пример 5. Игорь, 11 лет, заканчивает выполнять самостоятельную работу и хочет, чтобы учитель обратил на него внимание. Игорь смотрит на учителя, но тот занят с другим ребенком. Не получая ответной реакции, Игорь начинает ерзать на стуле, после чего вскакивает из-за стола и кричит. Учитель оборачивается и делает Игорю замечание.

В приведенных примерах можно увидеть возможные причины поведения детей.

Эти причины можно разделить на две большие группы:

- ❶ ребенок хочет что-то получить (внимание, объекты, активности, сенсорные ощущения);
- ❷ ребенок хочет от чего-то отказаться (внимание, объекты, активности, сенсорные ощущения).

Во всех примерах реакция взрослых (учитель, воспитатель, школьный психолог) дает ребенку возможность получить желаемое или отказаться от неприятного / трудного. А значит, есть вероятность, что подобное поведение будет повторяться. В науках о поведении это явление называется подкреплением.

Иногда педагоги и родители склонны переоценивать важность сенсорных причин поведения ребенка. Так, на-

Пример	Поведение	Что ребенок хочет сказать своим поведением	Последствия
Другой ребенок играет с любимой игрушкой	Марина толкает, бьет других детей	Хочет получить игрушку	Получает желаемую игрушку
В столовой на завтрак подают молоко	Саша сбрасывает стакан со стола	Не любит молоко, не хочет его пить	Уводят из столовой
Отвлекается во время самостоятельной работы, нежелательно себя ведет	Миша бегает, ломает школьные принадлежности	Испытывает потребность в движении, не хочет заниматься	Удаляют с урока
На уроке письма необходимо самостоятельно выполнить задание в тетради	Леня отвлекается, сбрасывает тетради со стола	Отказывается работать	Позволяют отдохнуть
Заканчивает выполнять задание во время урока	Игорь вскакивает из-за стола и кричит	Хочет, чтобы учитель обратил на него внимание	Учитель делает замечание

пример, в ситуации с Мишей и Леной взрослые решили, что за поведением детей в первую очередь стоят сенсорные причины (поиск определенных ощущений) и предоставили им возможность их получить. Однако, скорее всего, дети ведут себя так, чтобы отказаться от неприятной или неинтересной работы.

Часто в целях нормализации поведения используют наказание. В ситуации с Мишей и Игорем педагог делает ученикам замечание /удаляет с урока, считая, что такое дисциплинарное воздействие приведет к улучшению поведения. На самом деле дети получают желаемое – возможность ничего не делать. В результате есть вероятность, что подобные ситуации будут повторяться, то есть педагог подкрепляет поведение ребенка.

Для понимания причин поведения необходимо проведение тщательной оценки. На этом мы остановимся чуть позже.

Выбираем поле боя. Иерархия трудного поведения

Педагогам и родителям приходится иметь дело с различными проявлениями поведения детей. Поведение может отличаться по степени тяжести (последствиям, к которым оно приводит).

В поведенческих науках принято говорить об иерархии трудного (нежелательного) поведения.

Наиболее опасным поведением, с которым необходимо работать прежде всего, является самоагрессия /самоповреждающее поведение. К такому поведению относятся следующие проявления:

- ребенок бьет / царапает / кусает себя / ковыряет кожу;
- бьется головой о предметы;
- поедает / пьет несъедобное;
- тыкает предметами в глаза или уши;
- уходит из дома / убегает в общественных местах.

Такое поведение может представлять угрозу для здоровья ребенка, а в некоторых случаях даже быть опасным для его жизни.

Следующим по степени тяжести является проявление агрессии по отношению к другим людям (взрослым или детям):

- ребенок бьет одноклассников;
- кусается;
- толкается;
- царапается, щипается.

Далее идет порча собственности:

- ребенок ломает, разрушает предметы и мебель;
- швыряет предметы.

Ребенок может случайно сломать или испортить свои игрушки (учебные принадлежности). Такое нередко случается, особенно с маленькими детьми. Однако порча чужого имущества должна рассматриваться как серьезное проявление нежелательного поведения.

Все три вида такого поведения далеко не всегда являются намеренными. За ними нередко стоят трудности с коммуникацией, пониманием социальных ситуаций и чувств других людей, а также с саморегуляцией.

Далее идут проявления поведения, которые могут мешать другим людям, создают преграды в овладении навыками и затрудняют функционирование человека или приводят к его стигматизации:

- кричит / издает какие-то звуки;
- обзывается / использует нецензурную лексику;
- стучит;
- раскачивается, крутится;
- отказывается участвовать в определенных активностях.

Прежде чем принимать решение о начале работы над определенным поведением, нужно понять, насколько данное поведение является опасным для человека и затрудняет его жизнь / жизнь других людей.

Заставить или мотивировать

Все ребята с аутизмом способны учиться новому, но иногда это может быть непросто. Дети не всегда готовы участвовать в занятиях, могут проявлять негативизм, агрессию.

Самое простое, но ошибочное объяснение: ребенок так поступает, потому что у него аутизм; он не готов к обучению в классе и т. д. Еще одно часто встречающееся объяснение: семья ребенка уделяла недостаточно внимания его воспитанию. К сожалению, подобные умозаключения нередко приводят к тому, что ребенка переводят на домашнее обучение, что только увеличивает социальную изоляцию и усугубляет имеющиеся трудности.

Мотивация детей с РАС нередко отличается от мотивации типично развивающихся детей. Концепция социально-мотивационной готовности к обучению в школе, хорошо знакомая школьным психологам и учителям, не всегда работает с детьми с РАС. Хорошо учиться и вести себя в школе, чтобы стать успешным в будущем; радовать учи-

телей / родителей; добиться уважения одноклассников – не всегда понятные мотивации для учеников с РАС. Им бывает нелегко понять чувства и мысли других людей, они могут не всегда задумываться о последствиях своих действий и поведения.

Мотивация играет огромную роль для успешного выполнения любых активностей. Никому не хочется делать работу, которая не приносит удовлетворение. Однако все мы ходим на работу, потому что ожидаем получить вознаграждение, а также хотим приносить пользу.

Найти мотивацию, которая поможет ребенку учиться, вести себя определенным образом и общаться – важнейшая задача.

Как уже говорилось раньше, подкрепление – это процесс, который приводит к фиксации поведения. Подкрепление – главный инструмент в работе педагога. Грамотный поиск и использование подкреплений могут помочь справиться с нежелательным поведением и существенно улучшить социальные навыки детей.

Педагоги нередко задают вопрос – а зачем нужны подкрепления? Ведь ребенок должен сам захотеть учиться. К сожалению, этот путь неэффективен. Исследования показывают, что если в обучении есть трудности, значит, используется недостаточная мотивация.

Важность выбора подкрепления

Не каждый ребенок может сказать, что его мотивирует. Для поиска подкреплений разработано множество различных процедур. Некоторые из них более трудоемкие и чаще упо-

Объект	1-е предъявление	2-е предъявление	3-е предъявление	Сумма по 3-м предъявлениям	Ранг
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					

Метод множественных стимулов без замены (MSWO)

минаются в исследованиях, другие довольно просты в исполнении, требуют непродолжительного времени и принимают хорошие результаты.

В проектах, реализуемых Фондом «Обнаженные сердца», чаще всего используются следующие методы оценки подкреплений:

- MSWO – метод множественных стимулов без замены;
- неформальные методы оценки подкреплений.

В случае использования MSWO (метода множественных стимулов без замены) ученику предоставляется набор из 5/7 объектов. Ребенку предлагается выбрать один из предметов («Выбери один») и поиграть с ним в течение тридцати секунд (если это еда, – съесть небольшой кусочек). Специалист, проводящий оценку, выставляет оставшиеся предметы перед ребенком в другом порядке и вновь

говорит: «Выбери один». Ребенок делает выбор и играет с объектом (съедает). Это продолжается до тех пор, пока не останется только один объект или пока ребенок не потеряет интерес к такому времяпрепровождению.

Процедура проводится три раза (во второй и третий раз все объекты вновь выкладываются, и ребенок выбирает из оставшихся предметов). Данные о выборе ребенка заносятся в специальный бланк.

Педагоги часто спрашивают, как определить предпочтения ребенка, если он/а ни к чему не проявляет особенного интереса.

В поиске потенциальных подкреплений могут помочь родители, близкие родственники и друзья, которые хорошо знают ребенка и проводят с ним много времени. Какие вопросы им можно задать?

- какая еда / напитки нравятся ребенку;
- какие книги / журналы привлекают его внимание;
- чем ребенок любит заниматься в свободное время (рисовать, строить, играть с определенными материалами);
- какая музыка / мультфильмы / реклама / телепередачи нравятся ребенку;
- увлекается ли ребенок компьютерными играми;
- какие сенсорные ощущения нравятся ребенку;
- какие подвижные игры нравятся ребенку;
- какие социальные активности / игры приятны ребенку.

Также имеет смысл понаблюдать за ребенком в свободное время, например на перемене: что привлекает его / ее внимание, к чему ребенок тянется, чем занят.

Исследования показывают, что с некоторыми детьми для оценки подкреплений необязательно использовать ре-

альные предметы. Это могут быть картинки / фотографии и даже короткие видеозаписи, символизирующие объекты или активности.

Иногда предпочтения ребенка носят несколько необычный характер. Есть дети, которым нравится рвать бумагу, играть с веревочками, шуршать пакетами, крутить в руках определенные предметы. Если доступ к данным предметам / активностям улучшает темп и качество работы, то подкрепление найдено.

В случае проведения неформальной оценки ученику показывают разные предметы или картинки, предлагая выбрать наиболее интересный объект или его изображение. Он и становится его наградой за выполненную работу.

Предпочтения ребенка со временем меняются. Однократно проведенная оценка подкрепления свидетельствует о том, что интересуется ребенок сейчас. Через несколько минут ребенок может захотеть чего-то другого. Если подкрепление перестало действовать, необходимо вновь провести оценку. Для некоторых детей оценка подкрепления проводится каждые несколько минут.

Как часто ребенок должен получать подкрепления? Это зависит от его индивидуальных особенностей. Некоторые дети, особенно в начале обучения, получают подкрепления за каждую выполненную задачу. Со временем график выдачи подкреплений становится более редким (подкрепления даются за два и три, а затем и за серию выполненных заданий).

Всегда сочетайте материальные и социальные подкрепления.

В начале обучения социальные подкрепления (похвала учителя, «дай пять» и т. д.) могут быть не особенно инте-

ресны ребенку. Однако со временем, когда ребенок привыкает к работе с использованием подкреплений и похвалам педагога, он начинает ценить социальные подкрепления.

Специалисты, работающие с детьми в проектах Фонда, стараются использовать разные виды похвалы. Иногда мы выполняем следующее упражнение: за 10 секунд необходимо записать на бумаге как можно больше слов, которые демонстрируют одобрение / похвалу за сделанную работу.

Попробуем? Начали!

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.

Нелегко? Продолжайте тренироваться. Повесьте список с разными видами похвалы на видном месте – там, где вы работаете с ребенком. Проявляйте эмоции и энтузиазм, когда хвалите ребенка. Учитывая возможные трудности с обработкой вербальной информации, помните, что произнесенная тихим голосом длинная фраза может не достичь своей цели.

Если ребенок способен работать за подкрепление в течение более продолжительного времени, то он, возможно, готов к использованию жетонной системы. Использование

системы жетонов подразумевает, что ребенок получает за выполненную задачу / желаемое поведение уже не прямой доступ к подкреплению, а жетон. Собрав все необходимые жетоны, ребенок получает желаемое. Это может быть активность, любимая еда / напиток, игрушка, определенное занятие во время небольшого перерыва и т. д. О системе жетонов написано много книг и статей. Важно вводить систему жетонов постепенно – ребенку необходимо время, чтобы ее освоить. Вначале ребенок может зарабатывать лишь один или два жетона (остальные жетоны располагаются на доске).

Подкрепление дается не только за выполненное задание. Проявления желаемого поведения (поднимает руку, чтобы спросить; внимательно слушает; выполняет задания быстро; спокойно сидит и т. д.) – это то, чего в первую очередь хотят от ребенка и педагоги, и родители.

Другие виды подкреплений

Групповое подкрепление. Дети в группе / классе могут зарабатывать подкрепление все вместе. Это выглядит следующим образом: дети выбирают интересную для них активность (прогулку, поход в кино, зоопарк, планетарий и т. п.). Каждый раз, когда ребята справляются с поставленной перед ними задачей (отвечают на вопросы на уроке, пишут контрольную, вежливо обращаются друг к другу, выполняют правила поведения в классе), учитель называет, что именно было сделано хорошо, и кладет некий предмет (кашечка, шарик) в банку. Когда банка наполнится, дети получают возможность доступа к заработанному.

Разрезные картинки/самодельные пазлы. Многие дети интересуются определенной тематикой (поезда, герои мультфильмов / фильмов, динозавры, планеты Солнечной системы и т. д.). Это можно использовать в обучении. Разрежьте напечатанную на принтере или ламинированную картинку на несколько частей. За каждое проявление желаемого поведения (ответ на вопрос, выполненное задание, демонстрация социально приемлемого поведения) ребенок получит часть открытки / картинки, постепенно складывая ее целиком.

Другие возможные подкрепления. Это могут быть наклейки / стикеры, печати или возможность заняться любимым делом: например, раздать тетради или полить цветы, – все, что ребенок ценит, к чему он стремится.

Не забываем о том, что у детей разные предпочтения и уровень развития навыков. То, что подходит одному ребенку, может быть абсолютно неприемлемым для другого.

Подкрепление должно соответствовать трудности выполняемой задачи. За выполнение знакомого задания или задания, сделанного с помощью взрослого, ребенок может получить лишь вербальную похвалу и одобрение. А за новое, самостоятельно выполненное трудное задание ребенок должен получить более серьезное подкрепление.

«Нам не нужны подкрепления – ребенок давно это перерос». Если вам кажется, что ребенок действительно «перерос» ранее используемые подкрепления, переходите к более сложным видам подкреплений. Можно использовать социальные подкрепления (например, предложите ребенку выбрать, с кем из одноклассников он будет играть

на перемене) или групповые подкрепления, они помогают сплотить класс или группу, а также наглядно показывают, что все дети, вне зависимости от уровня их навыков, вносят вклад в общее дело.

Для взрослых людей и типично развивающихся детей подкрепления также очень важны как в учебе, так и в работе. Разница лишь в том, что такие подкрепления носят более естественный характер.

Оценка подкреплений отнимает слишком много времени у педагога. Поначалу оценка и использование подкреплений могут казаться неестественными. Но со временем педагоги начинают понимать, что использование подкреплений действительно улучшает поведение детей и способствует их академическим успехам. Потратьте несколько минут на оценку подкреплений, и вы увидите, что это работает. Секрет в том, что детям нравится получать подкрепления. Как правило, они с симпатией и уважением относятся к тем учителям / наставникам, которые выдают им подкрепления.

А как же наказания? Традиционная система обучения нередко использует наказания: низкую оценку, запись в дневнике, вызов родителей, выговор или замечание и т. д. Исследования показывают, что в случае детей с РАС эти часто применяемые к типично развивающимся сверстникам методы не работают. Ребенок может не отреагировать на наказание или воспринять его как подкрепление (например, удаление с урока). К тому же людям свойственно проявлять негативные чувства к тем, кто их наказывает. Существует специально разработанная методика работы с жетонами, основанная на том, что ребенок теряет заработанное

в результате проявлений нежелательного поведения. Однако использование этой методики требует более высокой квалификации специалистов, основывается на тщательном планировании и подходит далеко не всем детям.

Как справляться с проявлениями нежелательного поведения?

Проактивные стратегии. К проактивным относятся стратегии, которые помогают не допустить проявлений нежелательного поведения. Перечислим некоторые из них.

Устранение негативных факторов и возвращение в среду. В начале учебного года дети попадают в новую среду обитания – школу, где все окружающее им в новинку. На этом этапе рекомендуем отказаться от школьных звонков, заменив их звуком таймера или колокольчика. Когда дети привыкнут к школьному распорядку, начинайте постепенно вводить звонок (сначала приглушенный). Дети, которые негативно реагируют на громкие и неожиданные звуки, могут использовать наушники. Начинающих учеников следует максимально оградить от визуальных отвлечений. Некоторые дети в начале обучения более успешно выполняют работу в кабинках. Со временем количество отвлечений может увеличиваться.

Ученикам, которым трудно сосредоточиться на уроке, следует чаще делать перерывы. Главное, чтобы перерывы делались до того, как ребенок продемонстрирует нежелательное поведение, в противном случае перерыв только подкрепит это поведение.

Создание позитивных рутин. Рутинa – последовательность действий, которые всякий раз выполняются одинаковым образом. День ребенка в школе по сути состоит из разнообразных рутин: сначала дети приходят в школу (переодеваются и переобуваются, берут портфель и проходят в класс, где здороваются с учителем и другими ребятами), потом выходят на перемену, идут в столовую. Частью рутин может стать песенка, которую ученики поют во время смены активности (про уборку игрушек, мытье рук и т. д.).

Мы все ежедневно используем определенные рутины, чтобы сделать жизнь более предсказуемой и тратить меньше времени на выполнение повседневных обязанностей.

Использование визуальной поддержки. Об этом написано в главе «Организация пространства и визуальная поддержка» (с. 127).

Оценка поведения

Эффективность наших стратегий в работе с нежелательным поведением напрямую зависит от того, насколько нам удалось понять мотивацию поведения. В примерах, которые приводились в начале данной главы, мотивацию поведения было понять нетрудно. Однако в реальности все обстоит гораздо сложнее. Перед началом работы с поведением рекомендуется в первую очередь определить его мотивацию.

Вопросам проведения оценки поведения посвящено множество публикаций. Кратко остановимся на наиболее часто встречающихся в поведенческих науках методах оценки.

Методы определения мотивации поведения могут быть различными:

- прямые методы сбора данных – наблюдение (сбор ABC данных, регистрация частоты и длительности проявлений поведения);
- непрямые методы сбора данных (интервью с родителями / учителями / воспитателями; заполнение опросников FAST, MAS и др.;
- экспериментальный функциональный анализ поведения.

У каждого из вышеперечисленных методов имеются свои преимущества и недостатки.

Так, например, прямое наблюдение за поведением дает довольно точные данные, однако занимает много времени и требует тщательной регистрации. К тому же данный метод трудно применять, когда интересующее нас поведение встречается очень редко.

Интервью с родителями / педагогами может быть очень полезным, однако при его проведении стоит учитывать возможную субъективность респондента.

Опросники, целью которых является выявление функции поведения, нередко дают не вполне объективную картину – у существующих на сегодняшний день опросников не самые высокие психометрические характеристики (валидность и надежность).

Проведение экспериментального анализа поведения приносит хорошие результаты, однако требует высокой квалификации специалиста, использующего данный метод.

Наилучшей практикой считается сочетание прямых и непрямых методов оценки поведения. В некоторых ситуациях прямая и непрямая оценка и проведение экспериментального анализа являются необходимыми.

Четкое определение нежелательного / проблемного поведения. Чтобы последовательно применять разработанные стратегии к детям с РАС, необходимо в самом начале определить, какое поведение мы стараемся изменить.

Например, определение «проявляет агрессию» является недостаточным, так как проявления агрессии индивидуальны. Вот несколько примеров:

- ребенок бьет маму открытой ладонью по спине;
- толкает стоящего рядом сверстника двумя руками;
- кусает соседа по парте за руку.

Чем более тщательно и подробно удастся описать поведение, тем выше вероятность того, что все участники образовательного процесса будут обращать внимание на важные детали.

Топография поведения – это, прежде всего, точное описание (например, такое: «бьет другого ребенка открытой ладонью по лицу с расстояния 10 см»). Топография поведения очень важна, но не связана напрямую с функцией поведения.

Вопросы, которые могут быть полезны при проведении непрямой оценки поведения.

- Встречается ли данное поведение в определенное время / в определенных местах / условиях?
- Что произойдет, если... (ограничить доступ к предпочитаемым предметам, вниманию, предъявить требование)?
- Что он / она пытается сказать данным поведением?
- Бывают ли такие ситуации / время дня, когда проблемное поведение не наблюдается?
- Что я могу сделать, чтобы предотвратить проблемное поведение?

Если в школе нет специалистов по прикладному анализу поведения. Поведенческий анализ пока является новой дисциплиной для нашей страны. Далеко не во всех образовательных учреждениях и центрах психолого-педагогической помощи имеются такие специалисты. Однако начальную оценку поведения могут сделать школьный психолог, учителя и родители. Важно, чтобы в такой работе принимали участие несколько человек, которые хорошо знают ребенка и регулярно с ним общаются.

Также у команды специалистов, включающей психолога, учителей и родителей, должна быть возможность обсудить процедуру проведения оценки и полученные данные с более опытным коллегой. Исследования показывают, что педагоги и родители могут научиться анализировать причины поведения и даже его регулировать. Залогом успеха является тщательный сбор данных, постоянство и терпение.

В проектах Фонда «Обнаженные сердца» принимают участие специалисты (педагоги, воспитатели, логопеды, психологи, тьюторы), не имеющие специального образования в области поведенческого анализа. Для них организуются регулярные супервизии при поддержке более опытных коллег. Также наши специалисты участвуют в семинарах и клинических разборах, которые проводят профессиональные поведенческие аналитики. В последнее время опубликовано несколько серьезных книг, посвященных анализу и модификации поведения. Вы можете найти эти книги в списке литературы к данному пособию.

Как долго следует проводить оценку поведения? Оценка поведения должна быть проведена тщательно. Обычно она требует нескольких дней. Однократно проведенная оценка может быть неточной по разным причинам: ребе-

нок не очень хорошо себя чувствовал; только что вернулся в класс после болезни или поездки; плохо спал накануне; испытывал тревогу (кто-то из родителей в командировке) и т. п. Прежде чем переходить к наблюдениям и заполнению специальных опросников, следует провести интервью с родителями и педагогами. Обычно наблюдение за ребенком рекомендуют проводить в течение двух-трех дней. Для оценки поведения, которое проявляется нечасто (например, один-два раза в неделю), потребуется больше времени.

Кто может проводить оценку поведения? Наблюдать за поведением и фиксировать его проявления должен человек, который проводит с ребенком достаточно времени. Это может быть психолог, учитель или воспитатель. Задача психолога – подробно описать поведение, подготовить бланки и разъяснить, как их заполнять.

Кто осуществляет анализ данных? Анализировать данные должен человек, который имеет наибольший опыт работы в данной области. Со временем педагоги могут сами научиться анализировать данные, но поначалу важно, чтобы этим занимался специалист в области поведенческого анализа или психолог.

Стратегии преодоления нежелательного поведения

Пример. Вася часто кричит на уроках развития речи. Педагог старается игнорировать его крики. Васин крик раздражает и отвлекает одноклассников.

Выбор стратегии работы будет зависеть от функции нежелательного поведения. Если крик Васи носит характер привлечения внимания, то выбранная стратегия игнорирования является лишь частью решения проблемы. Вася вынужден кричать, так как в его коммуникативном репертуаре это единственный способ привлечения внимания. Если Васе не предложить другой способ коммуникации, он будет использовать тот способ, к которому привык. Необходимо оценить особенности коммуникации ученика и научить его социально приемлемому способу привлечь внимание учителя (вербальная просьба, прикосновение; поднимать руку, карточку, подавать специальный знак). Выбор способа коммуникации будет зависеть от индивидуальных особенностей Васи. Если поведение ребенка значительно затрудняет его функционирование в школе или дома, выбирается наиболее простой способ коммуникации (он может быть даже ниже коммуникативных возможностей ребенка). Сначала обучение новым навыкам коммуникации может проходить во время индивидуальных занятий, потом – в классе во время урока, на перемене, в столовой и других местах, где бывает Вася. За каждым адекватным привлечением внимания должно следовать подкрепление; на крики не стоит обращать внимания.

Однако причиной такого поведения также может быть нежелание выполнять задание. Услышав крик ученика, учитель предлагает ему передохнуть. Васе нужно научиться просить перерыва более адекватным способом (карточкой, словом или полным предложением – в зависимости от возможностей мальчика). Поначалу Васе будут предоставлять короткий перерыв каждый раз, когда он его попросит (при этом сложность заданий, возможно, придется снизить). Это

важно, поскольку в данный момент наша задача — научить ребенка адекватно выражать свои желания. Попытки добиться своего при помощи крика должны игнорироваться всеми, кто занимается с Васей. Постепенно перерывы можно делать менее частыми.

Есть еще одна вероятная причина Васиного крика — ему просто нравится кричать и слышать звук собственного голоса. Таким образом, подкрепление поведения не требует присутствия другого человека (осуществляется автоматически). Для автоматически подкрепляемого поведения часто бывает трудно подобрать стратегию работы. Иногда проводят экспериментальный анализ поведения: будет ли ребенок вести себя так же, если вокруг нет других людей? Этот вопрос можно задать педагогам и родственникам ребенка. В случае, если данные показывают, что крик мальчика подкрепляется автоматически, можно использовать несколько разных стратегий. Например, ребенку нравится жевать резинку. Когда он жует резинку, он не может кричать (поведение, несовместимое с нежелательным). Важно, чтобы Вася имел возможность попросить жевательную резинку до того, как начнет кричать, — иначе резинка будет подкреплением нежелательного поведения. Если специалистам удастся подобрать ученику более значимое подкрепление (по сравнению с удовольствием от крика), то со временем он сможет научиться «зарабатывать» желаемое и одновременно контролировать свое поведение. В начале обучения Вася будет получать вознаграждение за короткие интервалы работы. Постепенно интервалы будут увеличиваться.

Еще одна причина поведения, которую необходимо принять во внимание, — это медицинское и физиологическое состояние ребенка. Причиной крика может быть силь-

ная зубная боль или отит – в этом случае ребенок просто не может сообщить в адекватной форме о том, что у него что-то болит. Если поведение наблюдается недавно и часто проявляется вне зависимости от реакций окружающих, необходимо провести медицинское обследование. Тому, кто кричит от зубной боли, нужен не поведенческий план, а грамотный стоматолог.

Поведение, которое ребенок использует для того, чтобы добиваться желаемого /отказываться от нежелаемого, формировалось в течение длительного времени. Поэтому вряд ли стоит надеяться на то, что оно сразу исчезнет после разработки поведенческого плана.

Довольно часто в начале работы над нежелательным поведением его проявления могут усиливаться. Специалисты по прикладному анализу поведения называют это угасательным обострением: когда на поступки ребенка начинают реагировать по-другому (перестают его подкреплять), следует реакция. Потом проявления нежелательного поведения сходят на нет.

Если этого не происходит, то значит, в понимании функции / функций поведения были допущены ошибки, выбраны не самые подходящие стратегии работы, используется недостаточно сильное подкрепление. Процесс работы с нежелательным поведением – не всегда простое дело. Нередко приходится начинать работу заново: проводить оценку, тестировать гипотезы и разрабатывать программу действий.

Что является индикатором успешности выбранной стратегии? Работа по изменению поведения обязательно требует тщательного сбора данных. В случае с мальчиком

Васей необходимо тщательно собрать данные о частоте и продолжительности нежелательных проявлений (сколько раз ученик вскрикивает во время каждого из уроков / какой процент от урока занимает крик). Также необходимо внимательно изучить ситуацию, особенности среды и реакции окружающих.

Если причина поведения была выбрана правильно, используются адекватные проактивные и реактивные стратегии, и ребенка обучают замещающему поведению, то проявлений нежелательного поведения должно стать меньше (ребенок реже кричит на уроке). Больше или меньше – это не субъективный критерий. Необходимы количественные выражения, понятные всем членам команды (например, ученик вскрикивал 15 раз, при этом крик занимал 20 % урока). Данные о поведении, занесенные в специальный бланк, покажут, насколько успешно работает программа. Но прежде чем делать выводы об эффективности выбранной стратегии, необходимо протестировать ее в течение нескольких дней.

Разработка плана поведенческого вмешательства. План поведенческого вмешательства – это документ, который предлагает эффективные стратегии для работы с нежелательным поведением ребенка.

Поведенческий план составляется на основе проведенной оценки и включает краткую характеристику ребенка, описание нежелательного поведения, гипотезы о его возможных функциях, а также описание проактивных и реактивных стратегий (что делать, чтобы снизить вероятность возникновения нежелательного поведения; как всем участникам образовательного процесса реагировать на данное

поведение; какому поведению / навыкам следует учить ребенка, чтобы он мог добиваться желаемого социально приемлемым способом).

Важной частью поведенческого плана будет разработанная стратегия использования подкреплений. Нежелательное поведение неудобно для окружающих. Для самого ребенка это способ достижения желаемого. Приучить учеников использовать новые навыки / альтернативное поведение невозможно без использования подкреплений.

В поведенческом плане указывают критерии, по которым можно будет судить о его эффективности, а также дату планируемого пересмотра плана.

Существуют разные формы поведенческих планов. Они обычно содержат похожие разделы. Важно, чтобы каждый из разделов поведенческого плана был прописан во всех деталях, в противном случае его будет трудно использовать. Прежде чем приступить к реализации поведенческого плана, все участники процесса – педагоги, родители, специалисты – должны ознакомиться с ним, изучить предлагаемые стратегии и договориться о необходимости их обязательного выполнения. Поведенческий план обычно подписывают родители, учитель ребенка и специалист, отвечающий за его составление.

Поведение, которое демонстрирует ребенок, скорее всего, появилось уже давно. Для того чтобы научиться его регулировать, потребуются время, терпение и постоянство. Исследования показывают, что адекватно выбранные проактивные и реактивные стратегии, а также обучение необходимым навыкам коммуникации практически всегда приводят к хорошим результатам.

5.

Особенности обработки сенсорной информации у детей с РАС

Исследования показывают, что не менее 80 % детей с расстройствами аутистического спектра обладают пониженной или повышенной реактивностью по отношению к сенсорным элементам окружающей среды (Ben-Sasson et al., 2009).

Неудивительно, что многие родители и педагоги хотят использовать стратегии, направленные на преодоление сенсорных трудностей. В литературе отмечается, что программы, учитывающие особенности обработки сенсорной информации, очень востребованы родителями и применяются в той или иной комбинации вместе с поведенческими методами у 60 % детей с РАС (Green et al., 2006).

Последнее издание «Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам» (DSM-5) относит подобные сложности ко второй части «диады аутизма» – разделу «Ограниченные, повторяющиеся паттерны поведения, интересов или активностей».

Нарушения, связанные с восприятием и обработкой сенсорной информации, могут серьезным образом влиять на такие аспекты повседневной жизни ребенка и се-

мы, как прием пищи, сон, умывание (Schaaf et al., 2011). Часто дети, избирательные в еде, имеют повышенную обонятельную и вкусовую чувствительность, которая может приводить к отказам от определенных видов пищи. Сенсорные нарушения могут также влиять на развитие тревожных расстройств и ригидности, приводить к проблемному поведению во время приема пищи или других активностей (Cermak et al., 2010).

Вместе с тем чрезмерная ориентированность родителей и специалистов на сенсорные аспекты может привести к тому, что попытка подобрать соответствующую потребностям ребенка сенсорную стимуляцию обернется подкреплением нежелательного поведения, так как эта стимуляция будет даваться без составления поведенческого плана.

В проектах, реализуемых Фондом «Обнаженные сердца», в общекомандный план работы с ребенком включены элементы сенсорной программы, поведенческие стратегии, подбор адекватных способов коммуникации и социального взаимодействия.

При разработке такого плана в первую очередь необходимо провести комплексную оценку, включающую определение функции проблемного поведения, оценку коммуникации, социального взаимодействия, предпочтений ребенка и его сенсорных особенностей.

Таким образом, мы никогда не используем сенсорные стратегии изолированно от поведенческого плана и коммуникативной программы.

Изучение сенсорных особенностей ребенка часто является необходимым компонентом успешной программы помощи и позволяет определить не только сенсорные дефициты, но и ощущения, которых не хватает ребенку. Это

часто бывает ключом к подбору хорошо мотивирующих подкреплений и созданию режима дня и занятий, соответствующего потребностям и интересам ребенка с РАС.

Большинство ощущений во всех областях сенсорного восприятия (слуховой, обонятельной, вкусовой, вестибулярной, зрительной, проприоцептивной) можно получить и в подвижных играх, и на детской площадке, и во время приготовления пищи – естественная среда дает лучшие возможности для обучения. Необходимо вовлекать семью, сверстников и обеспечивать детям с аутизмом доступ к играм, развлечениям и другим активностям. Однако в условиях длинной зимы мы не всегда можем воспользоваться качелями, горкой и спортивными снарядами на игровой площадке, чтобы дать ребенку с РАС интенсивные вестибулярные и проприоцептивные ощущения.

Поэтому нам приходится создавать искусственную среду, которая может гарантировать требуемые сенсорные ощущения, – специально оборудованные залы с использованием игровых активностей. Такие залы получили название «залов сенсорной интеграции». Эти комнаты оборудованы мягкими матами, здесь можно безопасно использовать сменные подвесы: качели, гамаки, подвесные бревна, тарзанки и т. п. Они значительно отличаются от «сенсорных комнат» с пассивной стимуляцией и использованием света и звука.

Такие комнаты в школах легко модифицируются в соответствии с индивидуальными особенностями конкретного ребенка и используются школьными логопедами, психологами, педагогами классов, инструкторами ЛФК как высоко мотивирующие подкрепления, обеспечивающие решение задач, направленных на развитие сенсорных процес-

сов, улучшение понимания схемы собственного тела, развитие двигательного планирования, координации, баланса и т. д.

Требования к сенсорному залу*:

- обученный персонал и безопасность всех элементов зала;
- оборудование должно обеспечивать широкий спектр вестибулярных, тактильных и проприоцептивных ощущений;
- персонал должен быть обучен использованию последовательностей активностей для развития навыков саморегуляции;
- оборудование должно обеспечивать решение задач на развитие контроля за положением тела, зрительного планирования, развития билатеральных навыков;
- ребенку должна предоставляться возможность выбора активностей;
- обеспечение позитивного опыта и успеха;
- использование мотивации ребенка к игре и двигательной активности.

Применение такого рода стратегий не только обогащает программу помощи, но и дает ребенку возможность быть физически более активным, получать разнообразные сенсорные ощущения.

Использование сенсорных подходов позволяет облегчить переходы, подготовку к занятиям, подобрать способы релаксации и подкрепления желательного поведения, но

* Parham et al., 2011.

не является отдельной, самостоятельной частью программы помощи.

Сенсорные стратегии, используемые педагогами и родителями, не должны подкреплять нежелательное, проблемное поведение. Наша задача – оценить причины такого поведения и, если обнаружен сенсорный компонент, предложить социально приемлемый образец сенсорного поведения, который может быть встроен в поведенческую и коммуникативную программу.

Ниже мы приводим несколько примеров использования сенсорных стратегий при разработке программы помощи детям с РАС специалистами и школьными педагогами.

Пример 1. Дима, мальчик с РАС 8 лет, посещает 1-й класс (ресурсный класс в общеобразовательной школе, где кроме него учатся еще пять детей с аутизмом). В классе наряду с учителем работают тьюторы. Дима неусидчив, часто вскакивает с места, любит раскачиваться на стуле и крутить в руках предметы. Кроме того, у мальчика трудности с моторикой, он плохо понимает положение своего тела в пространстве. Мама каждые выходные ходит с сыном в батутный центр, который он очень любит. Дима неплохо владеет простой фразовой речью, но он не пользуется ею в стрессовых ситуациях и почти никогда не обращается за помощью. В классе Дима периодически начинает сильно раскачиваться на стуле, из-за этого стулья в классе часто ломаются. Попытки учителя и тьютора остановить раскачивание на стуле приводят к тому, что Дима щипает детей за соседними партами, и тогда его выводят в коридор, «чтобы он побегал и успокоился». После этого Дима обычно может 15–20 минут спокойно просидеть за партой, но потом снова начинает раскачиваться на стуле, портя мебель и мешая другим.

Программа. Учитель класса и психолог школы обсудили с родителями и тьютором особенности мальчика, собрали данные о его поведении и сенсорных особенностях. На основании проведенной оценки была разработана программа, которая включала:

- Введение написанного на портативной доске расписания, включающего регулярные и интенсивные двигательные разминки во время уроков. Они проводились тьютором и включали пробежки в коридоре, приседания, ходьбу по линии и прыжки через предметы. Поначалу разминку нужно было делать каждые 10 минут, это объяснялось необходимостью предотвратить возникшее каждые 15–20 минут нежелательное поведение. Мальчику очень понравилась разминка, он сам стал пользоваться расписанием. Подобрал активности и определив их интенсивность, педагоги стали постепенно делать разминки короче и реже.
- Использование системы жетонов, нацеленной на позитивное подкрепление следования правилам поведения в классе. Мальчик выбирает подкрепление, используя зрительную поддержку, для этого у него есть регулярно обновляемый список любимых активностей. Одним из подкреплений, которое Дима часто выбирает, является возможность прыгать на небольшом батуте, расположенном в зале ЛФК.

Работа с семьей позволила ввести систему жетонов и регулярную физическую активность не только в школе, но и дома. Сейчас мама Димы использует поход в батутный центр как один из сильнейших мотиваторов для сына. А папа ежедневно пробегает с Димой два километра перед сном (зимой планируются лыжные пробежки, а если пого-

да совсем плохая, — занятия на домашней беговой дорожке, которую решила приобрести семья).

Дима самостоятельно пользуется расписанием. Сенсорные разминки требуются ему только на переменах, часть из них он научился организовывать самостоятельно. Проблемное поведение не регистрируется уже несколько месяцев. Родители также стали отмечать, что у Димы улучшились сон и аппетит. В настоящий момент команда специалистов школы получила возможность переключиться на работу с социальными и коммуникативными дефицитами ученика.

Пример 2. Оля, девочка с РАС 9 лет, посещает 2-й класс специальной школы, где кроме нее учатся еще пять детей с различными особенностями развития. У учителя в классе есть несколько помощников. Девочка не любит сидеть за столом, ее трудно заинтересовать занятиями. Выполнив одну-две простые инструкции педагога, она может начать бросать части пазла, вкладыши или другие учебные материалы в детей и тьюторов. После этого ее обычно отправляют в «зону отдыха», где она может прыгать на мягких модулях, раскачиваться и валяться. Дома Оля с трудом принимает изменения в ежедневной рутине. Девочка не пользуется вербальной речью и жестами. Недавно специалисты решили приобщить ее к системе PECS, используя для мотивации различные лакомства. Однако у Оли нет выраженного интереса к еде, она любит бегать, прыгать, качаться на качелях, поэтому они с мамой много времени проводят на детской площадке.

Заметив эту особенность, педагоги попросили маму принести в класс большой мяч (фитбол), «чтобы Оля сидела

на нем во время занятий и лучше концентрировала внимание». Но это не помогло: вначале Оля охотно занималась на футболе, но вскоре он ей надоел, и занятия прекратились.

Программа. Проанализировав уровень коммуникации и сенсорные особенности девочки, психолог и логопед школы решили включить в расписание каждого урока регулярные сенсорные перерывы (вне зависимости от поведения Оли), а в книгу PECS добавили изображения ее любимых сенсорных активностей – раскачивание на футболе и прыжки с разбега в мягкие модули. Девочка стала активно пользоваться новыми карточками и поначалу хотела делать упражнения около десяти раз в день.

Вскоре диапазон физических активностей и занятий был расширен, и они стали неотъемлемой частью системы поощрений и расписания дня. Сейчас Оля находится на 3-й стадии PECS, в ее школьном расписании предусмотрены «пятиминутки активности» с интервалом в 20 минут, включающие большое количество проприоцептивных и вестибулярных ощущений. Оля регулярно выполняет физические упражнения с утяжеленными предметами и, если позволяет погода, качается на качелях во дворе школы. Она научилась получать желаемые ощущения социально приемлемым способом и освоила навык просьбы с помощью карточек.

Пример 3. Мурад, мальчик с РАС 12 лет, учится в 5-м классе специальной школы вместе с еще шестью детьми, имеющими различные особенности развития. В классе работают учитель и воспитатель; с разработкой программы им помогают психолог и дефектолог. Мурад использует несколько слов для коммуникации («дай», «уйди»), любит рисовать

и лепить. Мальчику нравится слушать музыку в наушниках, он умеет выбирать песни на аудиоплеере, который приносит из дома. У Мурада острая реакция на звуки и шум, он боится школьного звонка, ему трудно выходить из класса в коридор, где бегают ребята из соседних классов. Он не любит крики и плач, и если вокруг становится шумно, закрывает уши, пытается убежать, кричит «уйди» и толкает одноклассников. В таких случаях воспитатель дает Мураду аудиоплеер, и ученик сразу успокаивается.

Программа. Проанализировав поведенческие данные, уровень коммуникации и сенсорные особенности ребенка, дефектолог разработала стратегию помощи. По просьбе специалиста мама Мурада принесла в школу шумозащитные наушники, чтобы в случае дискомфорта мальчик мог попросить их с помощью специальной карточки. Как только в классе становилось шумно, учитель и воспитатель, не дожидаясь признаков дистресса, предлагали Мураду наушники, чтобы он мог продолжать занятие. Постепенно Мурад начал использовать наушники на переменах и в транспорте. Мама мальчика отмечает, что это помогает ему участвовать в жизни семьи и общаться с ребятами во время шумных игр. Взрослые стараются не использовать наушники дольше 10–15 минут: обычно этого времени хватает на то, чтобы ребенок успокоился и адаптировался к окружению.

Параллельно, чтобы повысить мотивацию Мурада, при выборе поощрений ему стали предлагать любимые песни. Для каждой песенки дефектолог придумала отдельную карточку, чтобы мальчик мог сделать выбор, используя зрительную поддержку. Продолжительность прослушивания песенки регулировалась зрительно представленным тайме-

ром. Мурад стал лучше заниматься и теперь охотно собирает жетоны в награду за выполнение правил и успехи в учебе, чтобы иметь возможность послушать любимые песни на аудиоплеере во время урока.

Пример 4. Арнольд, мальчик 14 лет с РАС, учится в общеобразовательной школе, неплохо справляясь с учебной программой. Его особенно интересуют факультативная астрономия и систематика растений и животных. Также Арнольду нравятся физика и математика, он ходит в школьный шахматный кружок. Иногда, во время написания контрольных работ или соревнований по шахматам, Арнольду бывает трудно справиться с волнением, он может начать громко щелкать пальцами, трясти руками, затем вскочить и какое-то время бегать по классу. Это очень расстраивает педагогов, которые не раз пытались придумать, как помочь мальчику. Они посоветовали маме сшить утяжеленный жилет, чтобы Арнольд надевал его во время урока. Поначалу казалось, что поведение Арнольда во время контрольных работ улучшилось, но как только мальчик привык к жилету, все стало как раньше.

Программа. Завуч обратилась за консультацией к психологам центра, оказывающего помощь подросткам с аутизмом. Они проанализировали поведение мальчика вместе с школьным психологом и родителями и пришли к выводу, что Арнольду нужно помочь научиться понимать свое внутреннее состояние, контролировать переживаемые эмоции и найти социально приемлемые способы справляться с волнением.

Школьный психолог начала заниматься с Арнольдом, используя «термометр эмоций». Приглашенные специали-

сты помогли родителям и психологу обсудить с мальчиком его особенности, объяснили, как другие люди с аутизмом справляются в подобных ситуациях. Арнольд начал посещать группу поддержки подростков с аутизмом.

Арнольд достаточно быстро научился контролировать свое внутреннее состояние. Мама записала мальчика на тренинг дыхательной гимнастики, что облегчило поиск социально приемлемых способов нормализации эмоций. Теперь Арнольд знает, что если его состояние начинает выходить из-под контроля, он может использовать приемы дыхательной гимнастики. Ему также разрешили брать с собой эспандер для кисти, чтобы снять напряжение. На шахматных соревнованиях ему помогают стакан холодной воды и жвачка с сильным мятным вкусом. Если Арнольд не справляется с волнением на уроке, он может попроситься выйти из класса, чтобы в течение 2–3 минут пощелкать пальцами в рекреации, а затем вернуться к сложному заданию. Сейчас такие перерывы требуются ему очень редко. Снижение остроты данной проблемы позволило учителю, психологу школы и родителям задуматься о решении новых задач: предотвращении буллинга (Арнольда дразнят одноклассники), развитии социальных навыков и расширении социальных контактов ребенка.

6.

Организация пространства и визуальная поддержка

Специалисты часто говорят о важности структурирования пространства. Однако давайте остановимся на секунду и подумаем: а почему это так важно?

Дети с РАС и другими особенностями развития так же, как и большинство типично развивающихся сверстников, используют визуальное восприятие материала для закрепления услышанного. Вербальные инструкции и социальные сигналы трудны для распознавания, а визуальные подсказки помогают лучше понять то, что происходит вокруг.

Зрительная поддержка, создаваемая в классе, чрезвычайно важна. Она позволяет сохранять спокойствие и поощряет независимость. Согласно исследованиям, люди с расстройствами аутистического спектра чувствуют себя комфортнее в организованной и предсказуемой среде.

Чтобы создать такую среду, необходимо тщательно выбрать учебные материалы, продумать места их хранения, организацию рабочего места, индивидуальные и групповые расписания, зонирование пространства и многое

другое, что будет окружать ребенка в образовательном учреждении. Главная цель – сделать пространство предсказуемым и понятным для всех, кто будет находиться в помещении и работать с материалами.

Адаптация пространства, подача учебного материала и организация учебного процесса в наших проектах строятся с учетом основных ключевых дефицитов детей с аутизмом, принципов прикладного поведенческого анализа и понимания сенсорных особенностей детей с РАС. Также мы используем идеи структурированного обучения и подход TEAACH, разработанный на его основе в Университете Северной Каролины (TEACCH® Autism Program), а также UDL – Универсальный дизайн для обучения (Universal Design for Learning).

Вот несколько советов, как структурировать пространство, если в классе есть ребенок с аутизмом.

Определите количество зон в классе

Количество и задачи различных зон в классе зависят от размера помещения, количества учащихся и от того, какие задачи они решают во время учебы и социального взаимодействия.

Адекватная потребностям учеников структура классной комнаты помогает:

- устранить негативное поведение;
- снизить тревогу;
- развить самостоятельность;
- улучшить эффективность обучения.

Добиться успеха в решении этих довольно серьезных задач не так легко. Первый шаг на этом пути – структурированность пространства, которое подсказывает ученикам, что они будут делать дальше. Переходя из одной рабочей зоны в другую, следуя расписанию, в котором обязательно происходят небольшие изменения, ребенок с РАС развивает гибкость и учится использовать навыки в разных условиях. Например, сначала осваивает навыки на индивидуальном занятии с педагогом, затем практикует их в малой группе, потом на шумной перемене, среди множества других детей.

Как создать зоны в классе или группе?

Самый простой способ – использовать мебель для создания зрительных границ отдельных зон. Предусмотрите естественные перегородки: шкафы, экраны, ширмы и т. п., чтобы ученики не отвлекались на другие занятия, происходящие в соседних зонах.

Какие зоны могут быть созданы?

Зоны для групповых занятий. Для групповых занятий может потребоваться разная степень адаптации, зависящая от уровня функционирования учеников, их коммуникации и степени необходимой поддержки.

Иногда подойдет обычный класс с партами, расставленными для фронтального урока. В нем просто необходи-

мо будет предусмотреть места для часто отвлекающихся ребят, тех, кто не умеет ждать, и ассистентов или тьюторов.

Однако такой адаптации может быть недостаточно, и появится необходимость создания места для работы в малых группах, места для индивидуальных занятий, места для самостоятельной работы и т. п.

Расположение столов и рабочих мест относительно доски должно быть таким, чтобы ученики могли легко переходить от работы в малых группах к работе с классом и при необходимости к ответам у доски.

Часто обеспечить достаточное количество педагогов в классе не удается, и тогда учителю и его ассистентам приходится контролировать различные активности, одновременно происходящие в классной комнате, и переходить от места работы в малой группе к местам индивидуальных занятий. Если находитесь в подобной ситуации, подумайте, как сократить количество перемещений по классу и организовать различные зоны. Возможно, зону для академических занятий лучше разместить подальше от места, где дети будут получать подкрепление в виде сенсорных игр, видеоигр или других потенциально отвлекающих активностей.

В классе также необходимо предусмотреть столы для групповой работы, а не только парты для индивидуальных занятий. Это важно, так как детям с расстройствами аутистического спектра нужно предоставить возможность играть и заниматься вместе со сверстниками.

Подковообразный стол может стать хорошим решением для организации работы в малой группе. Учитель сможет видеть всех детей, а дети – лица друг друга. Педагог находится на расстоянии вытянутой руки от каждого ребенка и может быстро выдавать материалы и подкрепления, а не

только инструкции и задания. Это важно, так как одним из необходимых условий работы с детьми с аутизмом является поддержание высокого темпа обучения и социального взаимодействия. Как правило, если ученики размещаются за отдельными партами, а учитель стоит у доски, это трудно достижимо.

На перемене вам может пригодиться небольшой стол для организации настольных игр с привлечением ребят разного уровня, в том числе типично развивающихся сверстников.

В учебной комнате необходимо предусмотреть зону, предназначенную для социальных активностей и несложных физических упражнений: приветствия и прощания, разминки во время урока и т. п. Эта зона может быть обозначена ковром или цветным скотчем на полу, здесь обычно нет мебели и лишних предметов. Если необходимо использовать стулья, их приносят из других зон.

Места для индивидуальных занятий могут быть организованы различным образом в зависимости от уровня развития учеников, их сенсорных и поведенческих особенностей, а также задач, над которыми они работают с педагогами.

Зона для индивидуальных занятий с учеником. Переходы из одного помещения в другое являются серьезным стрессом для многих ребят с РАС. Кроме того, перемещения занимают время и создают дополнительные организационные сложности. Многие дети с аутизмом и другими нарушениями в развитии могут удерживать внимание только непродолжительное время. Для того, чтобы увеличить интенсивность и эффективность программы, в некоторых случаях

зоны для индивидуальных занятий специалистов и педагогов с учениками необходимо оборудовать непосредственно в классе, чтобы не водить детей на занятия в другие кабинеты, сократив количество и время переходов.

В таких местах может проводиться тестирование, обучение методом дискретных проб предакадемическим навыкам и начальным навыкам коммуникации, регулярная работа по оценке предпочтений; иногда здесь вводится жетонная система. В этой зоне необходимо предусмотреть место для работы педагога лицом к лицу с ребенком. Если ученик нуждается в физической поддержке, нужно подготовить место для ассистента (помощника) или найти возможность работать через угол стола, чтобы педагог мог в любой момент оказать помощь сидящему напротив.

Зона для самостоятельной работы ученика. Некоторым детям с РАС и другими особенностями в развитии для выполнения самостоятельной работы или работы с расписанием необходимо оборудовать специальное место с минимумом отвлечений. Здесь ребенок, получивший подкрепление, например в виде игры на планшете, книги или набора Lego, сможет эффективно использовать отведенное ему время, а педагог, продолжающий работу с другими детьми в классе, не будет терять его из виду и при этом сможет следить за таймером.

Возможно, некоторым ученикам с выраженными поведенческими проблемами также может потребоваться тихий уголок, в котором они смогут отдохнуть от активной жизни в классе. Постарайтесь сделать это место максимально безопасным и одновременно не слишком занимательным для ребенка, чтобы он не начал использовать

его для игры или развлечения. Никогда не используйте это пространство без предварительной разработки поведенческого плана вместе со специалистами школы; также не используйте его как наказание за нежелательное поведение. Отправляя туда ребенка, который плохо себя ведет, вы рискуете закрепить нежелательное поведение. Для некоторых детей такая практика может быть подкреплением, настраивающим на выполнение более сложного задания, а для других – безопасным местом перерыва в рамках превентивной стратегии, соответствующей разработанному поведенческому плану.

Если в классе есть ребенок, который пытается покинуть класс без спроса, может потребоваться дополнительная работа по адаптации пространства. Наряду с разработкой поведенческого плана и поиском замещающего поведения необходимо организовать пространство класса таким образом, чтобы предотвратить попытки к побегу. Рабочее место такого ребенка не должно размещаться рядом с дверью. Учитель, тьютор или ассистент должны находиться между дверью и учеником. Вы также можете обустроить рабочие зоны, парты учеников и другие объекты в классе в виде небольшого лабиринта, который будет находиться между учеником и дверью.

Переходные зоны. Жизнь состоит не только из занятий и активностей на уроке, но и из многочисленных перемещений – на перемену, обед, урок физкультуры или музыки в соседнем классе и т. д. Значение этих промежутков времени между различными активностями для ребенка с РАС очень велико. К тому же обычно перемещения занимают намного больше времени, чем мы думаем.

Жизнь ребенка с РАС может стать намного легче, если мы подумаем о том, где он будет находиться во время перемещений. Если в классе есть подвижные ребята младшего возраста, обязательно подготовьте им места для ожидания.

Попытаться построить детей в шеренгу в надежде на то, что они будут стоять смирно и ждать, пока вы подготовите остальных к переходу в другую зону активности, можно, но добиться желаемого результата будет нелегко. А вот посидеть и подождать будет намного легче. Поэтому запланируйте места ожидания недалеко от двери. Если ребятам нужно построиться, чтобы пойти вместе в столовую или на другой урок, предусмотрите место, где это можно сделать, нанесите заранее ясную зрительную поддержку на пол или стену для того, чтобы они понимали, кто и где должен стоять.

Исследования показывают, что в обучении людей с РАС наиболее эффективно использование зрительного канала. Если вербальное предупреждение не работает и воспринимается как шум, используйте предмет, который будет задействован в следующей активности, или картинку с изображением места, куда пойдет ребенок. Это поможет ему понять, что будет дальше, и облегчит переход от одной активности к другой.

Хранение пособий, игрушек и других материалов

Для эффективного обучения в классе необходимы учебные пособия, вспомогательные материалы, книжки с иллюстрациями и игрушки, ламинированные карточки и мно-

гое другое. Часто ребятам с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями развития свойственны повышенная отвлекаемость, трудности с выделением сигнала из шума, проблемы с концентрацией внимания. Поэтому ни в коем случае не выкладывайте в свободный доступ сразу все материалы для игр и обучения – так вы затрудните социальное взаимодействие учащихся и работу педагогов. Чем хуже организовано рабочее место, тем труднее требовать от учеников независимости в подборе пособий, необходимых для выполнения заданий, а от помощников в классе – быстрой и эффективной работы по развитию академических навыков или организации игры, соответствующей способностям детей.

Для структурирования материалов рекомендуется использовать контейнеры, коробки, папки и т. п., на которые можно наносить специальные маркировки. Для обозначения и различения предметов, к которым имеют доступ ученики, учитель и ассистенты, используйте разные цвета.

Материалы, которые будут использоваться детьми, должны размещаться в доступных для них местах. Маркировки на контейнерах и папках также должны быть заметными. Редко используемые материалы можно убирать на верхние полки, а часто используемые материалы должны всегда находиться под рукой.

Если в классе есть один или несколько учеников, постоянно отвлекающихся на компьютер, закрывайте монитор специальным чехлом, чтобы показать, что в данный момент компьютером пользоваться нельзя.

Зрительная поддержка

Мы все пользуемся зрительной поддержкой, чтобы организовать свою жизнь, сделать выбор в ресторане, понять направление движения и т. д. Для людей с РАС зрительная поддержка – один из инструментов первой необходимости.

Для взрослых естественно говорить больше, если им кажется, что ребенок их не понимает. В итоге слишком большое количество информации отпугивает собеседника с РАС и затрудняет диалог. Чтобы наладить понимание, нужно меньше говорить и использовать зрительную поддержку (Hodgdon, 1999).

Общее правило для всех, кто взаимодействует с детьми с РАС, звучит так: говорите меньше и используйте зрительную поддержку.

Зрительная поддержка помогает концентрировать и удерживать внимание. Она представляет информацию в форме, доступной для детей с особенностями, проясняет вербальную информацию, облегчает понимание абстрактных концепций, таких как время, последовательность, причинно-следственные отношения, а также обеспечивает условия для понимания сообщений, помогает при смене активностей или местоположения (Hodgdon, 1999).

Основные компоненты зрительной поддержки:

- визуальная организация: показывает, как пространство и материалы ограничены, организованы или расположены в определенных местах (контейнерах);
- визуальная четкость: привлечение внимание к важной информации (выделение цветом, ярлыки, подчеркивание);
- визуальные инструкции: показывают, с чего начать; последовательность действий и шагов.

Подача материала и адаптация пособий

Зрительное представление того, что предстоит делать, часто облегчает понимание задания, развивает самостоятельность при его выполнении. Материалы должны быть структурированы и организованы. Во время выполнения задания на рабочем столе должны присутствовать только необходимые материалы.

Зрительно представленный план действий подсказывает ученику с РАС, что он будет делать во время выполнения активности.

Перед началом работы необходимо ответить на четыре вопроса:

- ❶ Что я делаю?
- ❷ Сколько я делаю?
- ❸ Как я пойму, когда надо закончить?
- ❹ Что будет дальше?

Обычно задания, которые необходимо выполнить, находятся слева, сделанные задания – справа. Это общая логика, которая соблюдается для создания у ребенка основы чтения, письма и счета.

У заданий и активностей для самостоятельной работы должно быть зрительно представленное начало и окончание. Поместите материалы в контейнеры (коробки, папки, конверты, на полки). Если перед ребенком оказались все материалы сразу, расположите их в таком порядке, чтобы он мог сосредоточиться на одном из них. Помечайте важную информацию, подчеркивая ее или используя цвет.

Зачем нужен зрительно представленный план действий?

- Помогает ребенку понять, с чего начать.
- Помогает стать более независимым.

- Проясняет, чего ожидают от ребенка взрослые (педагоги / родители).
- Помогает ребенку понять, сколько времени он потратит на выполнение задания.

Окружающая среда должна подсказывать ребенку, что происходит в том или ином месте (для еды раскладываем подстилки, для рисования стелим на стол газеты, в спортивном зале занимаемся крупной моторикой). Детям нужны границы, чтобы оставаться на своем месте. Они могут быть двух- или трехмерными. О зонировании помещений и создании трехмерных границ мы писали выше.

Расписание

Визуальное расписание – это система, которая наглядно показывает, что и в какой последовательности будет происходить. Расписание – не жестко закрепленная рутина, оно должно все время меняться. Его задача – развивать у ученика с РАС самостоятельность и гибкость, предупреждать о предстоящих изменениях, способствовать снижению тревоги и генерализации навыков и облегчать переходы от одного вида деятельности к другому.

При разработке расписания необходимо продумать использование карточек, обозначающих разные этапы занятия (рисуем, пишем, читаем, перерыв и т. д.). Нужно заранее предусмотреть, куда класть уже использованные карточки: обычно это происходит слева направо. Также ребенок может вычеркивать сделанные дела из заранее подготовленного списка или ставить в нем галочки, пользоваться электронными органайзерами и таск-менеджерами.

Задача педагогов и службы сопровождения – подобрать расписание, соответствующее актуальному уровню функционирования ребенка.

Как определить, что ребенку подходит данный тип расписания? Обычно ответ на этот вопрос можно найти в зоне его ближайшего развития. Например, если ученик успешно работает с визуальным расписанием, размещенным на ленте липучки Velcro, сам устанавливает и снимает карточки, обозначающие активности, следует обозначенным на них инструкциям и т. п., то педагогу следует подумать о переходе на следующий уровень обучения (начинать вводить напечатанные или написанные названия активностей вместо карточек, переходить к более традиционным видам организации планов и расписаний). Все дети пользуются дневниками, а взрослые – еженедельниками, и наша цель – помочь ребенку построить повседневный график и облегчить его инклюзию в жизнь семьи и общества.

Так как расписание развивает самостоятельность, оно может использоваться в разных контекстах и для решения разных задач.

Существует два основных типа расписаний:

- ❶ Общее расписание занятий класса. Обычно вывешивается в доступном месте и помогает учителям информировать учеников о предстоящих активностях и распределять зоны ответственности.
- ❷ Индивидуальные расписания учеников; помогают ученикам с аутизмом понять, что именно они должны делать.

Оба вида расписания должны быть скорректированы в соответствии с особенностями каждого ученика.

Если вы используете общее расписание, подумайте, где оно может размещаться. Важно, чтобы оно находилось на уровне, соответствующем росту учеников, было видимым и доступным из всех зон классной комнаты. В большинстве случаев ребятам с аутизмом требуются индивидуальные расписания, которые можно разместить рядом с общим расписанием класса. Если это специальный класс, то, возможно, индивидуальное расписание потребуется каждому учащемуся. Расписание не должно размещаться за столом учителя или в других труднодоступных местах, так как это может осложнить доступ к нему и вызвать дополнительные поведенческие проблемы. Если расписание находится на отдельных планшетах или папках, необходимо предусмотреть место, где дети смогут его проверять. Если расписание должны одновременно проверить несколько детей, нужно подумать о том, чтобы они не мешали друг другу. Возможно, лучше будет разместить их расписания в разных местах. Для того чтобы ребенок, находящийся на начальном уровне освоения расписания, мог свободно его найти, потребуется разместить планшет с расписанием на ровной поверхности и промаркировать его.

Индивидуализированные расписания различаются по следующим параметрам:

- Длина расписания:
 - часть дня;
 - полный день.
- Тип расписания:
 - предметы;
 - фотографии;
 - схематические рисунки;
 - написанные слова;
 - написанные фразы, предложения.

Используя расписание, ребенок с аутизмом учится понимать инструкции и следовать им, а также развивает навыки самостоятельности.

Расписание помогает не только ребенку, но и учителю, и его ассистентам в классе, это своего рода напоминание о том, что именно запланировано, как организованы переходы от одной активности к другой. Это особенно актуально в тех случаях, когда ребенок, который находится на ранних стадиях формирования учебного поведения, принимает лишь частичное участие в некоторых групповых активностях и еще не в полной мере овладел навыком перехода от фронтального занятия к самостоятельной работе. Для «обучения без ошибок» важно то, что этот переход отражен в расписании ученика и происходит по плану, а не в результате нежелательного поведения.

Последовательность действий может быть также зрительно представлена в виде технологических карт, где каждое действие разбивается на мелкие шаги. Например, сначала нужно взять бумагу, потом нанести клей, затем приложить аппликацию. Технологические карты широко используются при обучении самообслуживанию (одевание, чистка зубов и т. п.).

Визуально представленные таймеры

Для детей с РАС могут быть характерны трудности с пониманием времени и других абстрактных концепций. Это может создавать ограничения при переходе от одной активности к другой и во время продолжительного

ожидания. Для некоторых детей фразы «подожди немного», «через час за тобой придет мама», «поездка в автобусе продлится всего пятнадцать минут», «концерт скоро закончится» могут быть слишком абстрактными. Одна из первоочередных задач – научить учеников пользоваться часами, будильниками и таймерами. Для некоторых из них овладение этим навыком может стать серьезной проблемой.

В этом случае может помочь визуальное представление промежутков времени. Данная стратегия облегчает понимание длительности интервалов, структурирует представление ребенка о начале и конце той или иной деятельности и может применяться как вместе с расписаниями, так и изолированно.

Визуальное представление времени разрабатывается с помощью низкотехнологичных устройств, песочных часов, будильников, электронных таймеров и специальных программ для компьютеров, планшетов и смартфонов.

Низкотехнологичные пособия изготавливаются из ламинированной бумаги и других подсобных материалов: самый простой таймер можно сделать при помощи нескольких значков и полоски-липучки Velcro (значки последовательно снимаются с липучки, каждое действие сопровождается поясняющим комментарием: «осталось два значка», «остался один значок»). Эту же функцию могут выполнять камешки, вынимаемые из прозрачного стакана, или последовательно загибаемые пальцы руки и т. п. Общее правило – убывание объектов, символизирующих промежутки времени; в этом отличие от жетонов, которые обычно добавляются как поощрение.

Использование низкотехнологичных пособий помогает педагогу при объяснении концепции времени: скорость убывания маркеров временных промежутков (например, пальцев на руке или камешков в стакане) целиком зависит от взрослого, что позволяет наглядно представить течение времени.

Устройства, отражающие реальное течение времени (песочные часы, будильники, электронные таймеры и компьютерные программы), дают педагогу возможность переключиться на другую задачу. Однако если ребенок только учится ждать, ему может потребоваться больше времени и внимания.

Специальные программы для компьютеров, планшетов и смартфонов, позволяющие визуально представлять временные промежутки, получают все большее распространение и могут иметь различный дизайн – от секторального таймера, напоминающего обычные аналоговые часы, до цифровых таймеров.

Выбор пособия, которое будет использоваться, как и все остальные компоненты учебной программы, должен осуществляться в соответствии с потребностями и уровнем функционирования учащихся и учитывать задачи, которые в каждом конкретном случае решают учитель и его ассистенты.

В заключение необходимо отметить, что адаптация учебного пространства, материалов и учебного процесса может потребоваться и в специальном классе, и в условиях инклюзии. Нужно помнить, что адаптация делается для всего класса – дети с нарушениями и дети без нарушений могут по-разному взаимодействовать с материалами и реагировать на одни и те же вещи. Наша задача – со-

здать условия, при которых у всех учеников будет равный доступ к обучению, учитывая индивидуальные особенности каждого из них.



Зонирование пространства



Зона для расписания и активностей. Хранение инвентаря и личных папок



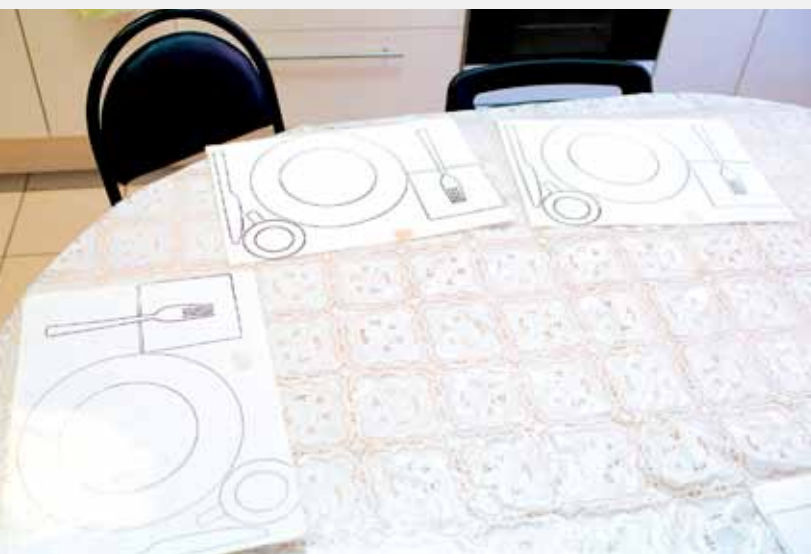
Структурирование материалов. Контейнеры, коробки, папки с разными маркировками / разного цвета



Кабинка для индивидуальной работы. Огороженный угол без отвлекающих факторов. Стол-подковка. Рабочее место учителя напротив ученика



Зона для самостоятельной работы ученика. Отдельное место без отвлекающих факторов



Столовая. Места для приборов и тарелок на столах. Зрительная поддержка на стене



Зал сенсорной интеграции. Мягкие маты, безопасные качели, батуты, тарзанка и т. д.



Зона раздевалки



Зрительная поддержка на стене



Альбом с карточками PECS







Расписание занятия (горизонтальное). Расписание на день (вертикальное)

Андрей	Юля	Дима	Валера
Планирование	Планирование	Планирование	Планирование
Истории	Истории	Истории	Истории
Круг	Круг	Кулинария	Круг
Зарядка	Зарядка	Обед	Зарядка
Работать за столом	Работать за столом	Домой	Работать за столом
Обед	Обед		Обед
Свободное время	Домой		Домой
Работать за столом			
Проживание			


Расписание учеников для учителя








Доска выбора подкреплений. Метод множественных стимулов (MSWO). Из 5–7 объектов ребенку дается один: он может поиграть с ним / съесть его / получить удовольствие от действия (время занятия – около 30 секунд)

			
смотрю	слушаю	хорошо работаю	поднимаю руку

Я работаю за



Гараж

				
---	---	---	---	---

					
---	---	---	---	---	---



Визуальные таймеры и электронный таймер

7.

Развитие социальных навыков у детей с РАС

Социальные навыки — это набор способов социального взаимодействия, которыми человек овладевает в течение жизни. Социальные навыки составляют основу для обучения новому, помогают в общении с людьми, создании семьи и карьерном росте, способствуют формированию позитивной самооценки. Хорошо развитые социальные навыки являются залогом успеха в обществе.

Типично развивающиеся дети осваивают социальные навыки в естественном контексте, общаясь со взрослыми и детьми, и не нуждаются в специальном обучении для того, чтобы заводить друзей, поддерживать диалог, находить правильную социальную дистанцию и т. д.

Трудности с развитием социальных навыков относятся к области ключевых дефицитов у детей и взрослых с РАС. Несмотря на имеющиеся трудности, дети с РАС так же, как и их сверстники, нуждаются в друзьях и общении, и нет никаких оснований полагать, что социальные контакты с другими людьми могут быть для них нежелательными.

Большинство детей с РАС стремятся к общению, но не умеют его инициировать. Исследования, в которых принимают участие молодые люди и взрослые с РАС, показывают, что респонденты страдают от одиночества, им трудно выходить в социум, завязывать и поддерживать отношения. Мысли, чувства и поведение других людей часто кажутся им непонятными и непредсказуемыми.

Ребенку с РАС бывает сложно обратиться к другим детям, соблюдать очередность и социальную дистанцию, понимать невербальные сигналы других людей, социальные правила.

Многих родителей в первую очередь беспокоят следующие проблемы детей с РАС: задержки в развитии речи, затрудненное освоение академических навыков, самостимуляция и нежелательное поведение. Вопросы развития социальных навыков кажутся им вторичными – лишь бы ребенок научился говорить, а остальное приложится. Однако именно эта проблема требует особого внимания со стороны специалистов, работающих с детьми с РАС. Их задача – объяснить родителям, насколько важно развивать социальные навыки для сохранения психического здоровья и успеха детей в будущем.

Пример. Кириллу 11 лет. Он находится на домашнем обучении. Мальчик успешно осваивает школьную программу. Кирилл очень интересуется звездами и планетами. Уже в четырехлетнем возрасте он знал названия всех планет Солнечной системы. О космосе Кирилл может говорить бесконечно. Но кажется, что его не очень интересуют реакции собеседника, его речь, как правило, представляет собой монолог. У Кирилла нет друзей. Ребята помладше понача-

лу слушают Кирилла, но быстро теряют к нему интерес. Кирилл очень расстраивается, когда дети перестают его слушать. Он может расплакаться и убежать, иногда Кирилл начинает выкрикивать оскорбительные слова в адрес других детей. Кирилл часто жалуется маме и бабушке на то, что дети смеются над ним и не зовут вместе играть. Идеал дружбы для него – это герои любимых мультфильмов.

Владение речью и прекрасное знание множества фактов не помогают Кириллу завязывать отношения со сверстниками. Мальчик не смог удержаться в детском саду, затем у него возникли серьезные трудности с адаптацией в первом классе, поэтому было принято решение о его переводе на домашнее обучение.

Когда стоит начинать обучение детей с РАС социальным навыкам?

Большинство экспертов сходятся во мнении, что обучение ребенка с РАС социальным навыкам необходимо начинать как можно раньше. Чем старше становится ребенок, тем больше требований к нему предъявляется.

Эксперт в области развития социальных навыков, автор программы PEERS Элизабет Логесон (Калифорнийский университет, США) считает, что участия ребенка дошкольного возраста с РАС в игровых группах недостаточно для развития социальных навыков. Для того чтобы играть с другими детьми, необходимы не только мотивация (желание играть), но и умение соблюдать очередность и поддерживать диалог, понимание правил игры и многое другое.

Социальные навыки и игра

Типично развивающиеся дети осваивают множество важных навыков в процессе игры. Детям с РАС бывает трудно включиться в общую игру, многие из них предпочитают играть с предметами в одиночестве, а их игры могут быть необычными, повторяющимися и ригидными. Развитие детской игры имеет свою логику и стадии развития. Трудно ожидать от ребенка, который выкладывает предметы рядами, участия в ролевой игре с другими детьми, – он пока к этому не готов.

Все дети проходят стадию параллельной игры, когда им интересны только собственные игрушки. Для ребенка в возрасте до двух лет это нормально. Некоторых детей с РАС приходится сначала обучать переносить присутствие других детей поблизости.

Необходимо оценить уровень развития игровых способностей ребенка и постепенно учить его более сложным играм.

Многим детям трудно соблюдать очередность. При обучении ребенка играм по очереди можно использовать визуальную поддержку (определенный предмет будет использоваться как символ передачи хода другому участнику). Поначалу такую игру имеет смысл организовывать в малых подгруппах (2–3 ребенка). При выборе игр следует учитывать интересы и предпочтения ребенка. Пазлы или детское лото (с интересной тематикой картинок) могут помочь ребенку научиться соблюдать очередность.

Детей с РАС нередко приходится обучать игровым действиям с различными предметами – мячом, куклами, машинками и железной дорогой, игрушечной фермой и т. п.

Игровые занятия должны быть включены в программу обучения. Их можно внести в визуальное расписание. Ребенок также может выбирать партнеров для игр среди своих сверстников. Поначалу игровое занятие может быть недолгим. Если ребенку пока трудно получать удовольствие от самого процесса игры, стоит использовать дополнительные подкрепления (за участие в игре).

Многие игры предполагают использование соответствующих комментариев: «Моя очередь», «У меня есть...», «Пойдем поиграем». Важно обучать ребенка соответствующим комментариям во время игры. Если ребенок вместо речи использует систему дополнительной коммуникации (например, коммуникативную доску или устройство с голосовым выходом), необходимо включить туда необходимые для игры слова.

Визуальная поддержка также может помочь ребенку соблюдать игровые правила (например, слушать других, играть по очереди, использовать уместные слова и др.).

Некоторые родители и педагоги считают, что детям с РАС следует избегать компьютерных игр, так как они усиливают их изоляцию. Компьютерные игры привлекают многих детей с РАС своей предсказуемостью и повторяемостью. Для некоторых детей это единственная игровая мотивация. Однако позволять ребенку часами играть в компьютерные игры не стоит. Ребенок может «зарабатывать» возможность поиграть в компьютерную игру, выполняя определенные задания или следуя правилам. Компьютерные игры также могут стать точкой пересечения интересов ребенка с РАС и его типично развивающихся сверстников или братьев и сестер. Если ребенок с РАС добивается успехов в игре, он легче найдет общий язык со своими сверст-

никами. Однако кроме достижений в игре ребенку понадобятся социальные навыки, которым его придется обучать отдельно (понимание очередности, умение вести диалог; ждать ответа, комментировать игровые действия и др.).

Социальные навыки, навыки саморегуляции и понимание эмоций

Для успешного социального взаимодействия необходима способность к саморегуляции, которая предполагает достаточный уровень понимания собственных эмоций. Некоторым детям с аутизмом развитие саморегуляции дается не просто – они быстро расстраиваются по незначительным поводам, переживают, когда у них что-то не получается.

Обучение детей пониманию эмоций и навыкам саморегуляции – серьезная задача. Речь идет не только об умении регистрировать, понимать и называть эмоции, но и о навыке адекватного поведения в стрессовых ситуациях: например, когда ребенок сердится, испуган или расстроен. Не менее важным является обучение пониманию эмоций и социальных сигналов других людей.

Данная глава не претендует на полноту описания технологий развития социальных навыков. Мы рассмотрим лишь некоторые из подходов. Использование того или иного подхода зависит от возраста, особенностей коммуникации, мотивации и уровня развития навыков ребенка. Для многих детей обучение социальным навыкам – нелегкая задача, поэтому в начале обучения необходимо использовать подкрепления. Дальнейшие успехи в игре и взаимодействии могут стать для ребенка отдельной мотивацией.

Однако не всем детям этот этап дается легко: некоторым предстоит долгий путь.

Примеры базовых социальных навыков

Навык: соблюдение социальной дистанции. Соблюдение социальной дистанции – важный социальный навык, который также имеет отношение к вопросам безопасности (неожиданное приближение другого человека и его вторжение в личное пространство могут восприниматься как проявление агрессии). Некоторым детям трудно соблюдать социальную дистанцию – они либо подходят слишком близко, вторгаясь в личное пространство других людей, либо общаются с максимально далекого расстояния. Некоторым детям нужно научиться понимать, что люди во время общения стараются поворачиваться лицом к собеседнику.

Визуальные подсказки могут помочь понять, что такое приемлемая социальная дистанция. Ее можно обозначить при помощи линий на полу (как правило, от собеседника нас разделяет расстояние вытянутой руки).

Важно не забывать о генерализации навыка: обучая ребенка соблюдать социальную дистанцию, проводите индивидуальные и групповые тренировки (как со взрослыми, так и с детьми).

Навык: использование адекватной громкости голоса во время общения. Некоторые дети говорят слишком громко или слишком тихо, что может затруднять их общение со сверстниками. Таких детей нужно обучать регулировать громкость голоса.

Навык: здороваться и прощаться. Ребенку не только важно научиться правильно употреблять приветствия, но и понять, что с разными людьми – например, взрослыми и детьми – здороваются по-разному. Иногда ребенку с аутизмом непросто привыкнуть к тому, что с человеком здороваются только один раз в день.

Навык: делиться игрушками. Ребенку бывает трудно понять, зачем он должен делиться игрушками с другими детьми, а также осознать то, что он может получить любимую игрушку обратно.

Использование метода социальных историй для развития социальных навыков у детей с РАС

Социальные истории могут быть полезным методом обучения ребенка с РАС социальным навыкам. Социальные истории – это короткие рассказы о том, как следует вести себя в определенной ситуации. Социальные истории составляются для каждого ребенка индивидуально, с учетом особенностей его развития и интересов. Исследования показывают, что социальные истории могут помочь детям с РАС развивать социальное взаимодействие и общаться более эффективно.

Примеры тем для создания социальных историй:

- я умею делиться игрушками;
- я умею здороваться;
- я умею играть с другими детьми;
- я умею быть вежливым с людьми;
- как я знакомлюсь с ребятами;

- иногда я проигрываю в играх с ребятами;
- что я делаю, когда сержусь на ребят.

Важность понимания социальных правил

Для обучения социальным правилам необходимо использовать те же методы, что и для обучения другим навыкам: визуальную поддержку, подкрепления, упрощение и разъяснение абстрактных концепций и т. д. Однако особенностью обучения социальным навыкам является то, что их необходимо постоянно практиковать в реальной жизни с другими людьми. Умение адекватно вести себя в кабинете со взрослым – это далеко не все, чему стоит обучать ребенка с РАС.

В обучении социальным правилам может помочь программа социальных кругов (CIRCLES Program), разработанная в США. Этот метод позволяет детям и подросткам с аутизмом узнать о личном пространстве и формах поведения с разными людьми.

Программа основана на использовании визуальной поддержки. Она помогает ребенку лучше понимать и запоминать, к какому из кругов относятся разные люди, а также усваивать правила поведения. Круги разного цвета обозначают людей из разных социальных сред.

Центральный круг фиолетового цвета – я и мое личное пространство.

Голубой круг – моя семья.

Зеленый круг – мои друзья.

Желтый круг – знакомые.

Оранжевый круг – педагоги, врачи, социальные работники и другие люди, которые оказывают помощь ребенку.

Красный круг – незнакомые люди.

Детям объясняют, какие люди включены в разные круги (для этого можно использовать фотографии, таблички с именами одноклассников, членов семьи и учителей), и почему каждый круг предполагает определенные формы общения. Постепенно ребенок обучается правилам поведения с людьми из разных кругов (например, как здороваются с друзьями, членами семьи и другими людьми, у кого можно просить помощи, кто может прикасаться к ребенку, кого можно пригласить к себе в гости и т. д.).

Для освоения способов взаимодействия с людьми из разных социальных кругов используются социальные истории, ролевые игры, видеомоделирование.

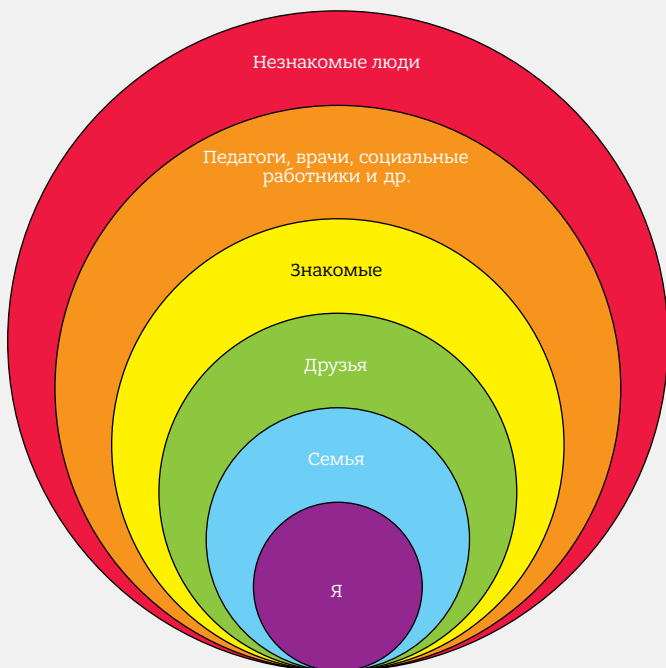
Тематика и методы обучения могут варьироваться в зависимости от возраста детей и уровня развития их навыков.

Как детям с РАС могут помочь типично развивающиеся сверстники?

Социальные навыки развиваются в общении. Дети учатся этим навыкам от других детей, поэтому инклюзия в среду типично развивающихся сверстников так важна.

Программы развития социальных навыков с участием сверстников показали высокую эффективность в различных исследованиях.

Не стоит ожидать, что все типично развивающиеся дети будут проявлять желание общаться и играть с ребенком с РАС. Однако можно использовать волонтеров / помощников – детей, которые сами выскажут желание помогать ребенку с РАС.



Социальные круги (Social Circles)

Стоит использовать специальные подходы / программы для обучения детей общению с особенными сверстниками. Без такой поддержки коммуникация типично развивающихся детей с детьми с РАС может оказаться трудной, не будет приносить удовольствия.

Программа PAWSS была разработана специалистами из университета Нью-Мексико (США). Программа успешно

работает как для детей (начиная с дошкольного возраста), так и для подростков и молодых людей.

Типично развивающихся детей лучше обучать общению с детьми с РАС в небольших группах. У них должна быть возможность попрактиковаться в использовании различных стратегий, которые предлагает программа.

PAWSS – это аббревиатура.

- P.** – **positioning** – дистанция, расположение в пространстве. Для того чтобы начать общение, нужно подойти к человеку на приемлемое расстояние и встать напротив него.
- A.** – **ask** – спросите. Пригласите ребенка в игру.
- W.** – **wait** – подождите. Ребенку с РАС нужно чуть больше времени, чтобы ответить.
- S.** – **short** – коротко. Старайтесь использовать короткие фразы. Это поможет ребенку с РАС понять, чего вы от него хотите.
- S.** – **simple** – просто. Старайтесь говорить проще. Это поможет ребенку лучше обрабатывать информацию и отвечать вам.

В мире существует довольно много интересных программ развития социальных навыков для детей с РАС, предусматривающих участие сверстников. Опыт работы инклюзивных образовательных учреждений в России также показывает высокую эффективность таких программ.

Развитие социальных навыков у ребенка с РАС – важнейшая задача, для решения которой необходимо объединение усилий семьи и специалистов, работающих с ребенком. Обучение ребенка в образовательном учреждении – прекрасная возможность для развития и тренировки социальных навыков.

8.

Важность поддержки семей

Важнейшим компонентом любой программы помощи для ребенка или взрослого с ментальными нарушениями является поддержка семьи, ведь успех ребенка напрямую зависит от психического здоровья и навыков родителей и других ухаживающих за ним взрослых.

Родители детей с расстройствами аутистического спектра испытывают значительный стресс. Вот результаты некоторых исследований:

- Родители детей с аутизмом испытывают больший стресс, чем родители детей с когнитивными нарушениями и синдромом Дауна (Holroyd & McArthur, 1976; Donovan, 1988).
- Матери и отцы детей с аутизмом испытывают более значительный стресс по сравнению с родителями типично развивающихся детей (Fisman et al, 1989).
- У матерей детей с аутизмом отмечаются более выраженные симптомы депрессии (Abbeduto et al, 2004).
- Отцы детей с аутизмом более склонны отдаляться от семьи, чтобы справиться со своими чувствами (Rodrigue et al, 1992).

- Родители детей с аутизмом отмечают, что удовлетворены браком в меньшей степени, чем родители типично развивающихся детей (Fisman et al, 1989).

Родителям бывает нелегко принять то, что их ребенок особенный, что он отличается и будет отличаться от других детей; они также испытывают выраженный стресс, связанный с трудностями выполнения повседневных родительских задач.

Какие проблемы особенно волнуют родителей детей с РАС?

- Задержка развития речи, трудности с выражением желаний.
- Повторяющееся поведение.
- Задержка развития игровых навыков.
- «Отличается от других».
- Непослушание, трудности с регуляцией поведения (истерики).
- Трудности, возникающие в общественных местах.
- Повышенная активность.
- Тревога («отгораживание» и страхи).
- Трудности с едой.
- Трудности со сном.
- Трудности с навыками самообслуживания / адаптивными навыками (приучение к туалету, одевание, умывание и т. д.).

Трудности с коммуникацией и речью. Когда ребенок не может выразить свои желания или потребности, это рас-

страивает и родителей, и самого ребенка. Разочарование может приводить к вспышкам раздражения и агрессии по отношению к себе и окружающим.

Повторяющееся поведение. Ребенок хлопает в ладоши, трясет руками, раскачивается, издает необычные звуки, крутится вокруг своей оси и т. п. Он может выглядеть странно, и родителям бывает нелегко выносить пристальные взгляды и реплики прохожих. Некоторые комментарии и замечания родственников и незнакомых людей могут носить не самый приятный характер.

Ригидность и истерики. Дети с аутизмом могут огорчаться из-за малейших изменений в привычном укладе жизни или окружении. Определенные звуки или текстуры способны вызывать дистресс у ребенка. Из-за этого у них могут возникать вспышки раздражения / истерики. Обыкновенный поход в магазин может обернуться суровым испытанием. Мама 12-летнего мальчика рассказывает: «Он постоянно, на протяжении многих лет, требует одну и ту же одежду. Новая одежда – джинсы, футболка, рубашка – вызывает у него протест или панику. Нам бывает очень не просто собраться утром в школу. Если одежда, которую он предполагал надеть утром, не успела высохнуть, все может закончиться тем, что он может отказаться выходить из дома».

Задержка в развитии игровых навыков. Поскольку для многих детей с РАС характерен недостаток социального интереса и отсутствие необходимых игровых навыков, им могут быть мало интересны и понятны игры со сверстни-

ками. Это может означать, что родителям приходится больше и чаще находиться рядом с ребенком, чтобы занять его и вовлечь в игру. Во многих ситуациях для родителей это непросто, и у них почти не остается времени на то, чтобы общаться с друзьями или заниматься другими делами.

Трудности со сном. Зачастую ребенка очень трудно уложить спать. Это физически изнуряет и эмоционально утомляет членов семьи. Вот одна из историй, которой поделилась мама ребенка с РАС: «Каждый вечер я по два часа укладываю сына в кровать. Он спит с десяти вечера до часа ночи, потом просыпается каждый час, а с пяти утра не спит совсем. Мы с мужем уже несколько лет не можем нормально выспаться. Мои родители готовы взять внука к себе на выходные, но ему очень трудно уснуть на новом месте». Недосыпание влияет и на ребенка, и на родителей. От недосыпания у ребенка могут возникать новые проблемы в поведении, что сказывается на концентрации внимания, усвоении новых навыков и ухудшает результаты программы помощи. Родители могут испытывать хроническую усталость, которая мешает им справляться с трудностями, а также удовлетворять повышенные потребности детей.

Трудности с едой. По данным исследований, до 95 % детей с расстройствами аутистического спектра испытывают разного рода трудности с едой.

Примеры типичных проблем, связанных с приемом пищи:

- крайняя избирательность в еде;
- необычное поведение за столом (бегает, крутится, неаккуратен в еде);

- сильные реакции на определенные ощущения (текстура, внешний вид, запах, звуки, издаваемые при жевании, и др.).

Из-за трудностей с едой у детей многие семьи не могут вместе собираться за столом. Это может быть существенной причиной стресса как минимум три раза в день. В результате дети с аутизмом часто едят отдельно, что только усугубляет их социальную изоляцию.

Некоторые дети часто едят только белковую или содержащую углеводы пищу (например, макароны, жареную картошку, куриные наггетсы и др.) и отказываются от фруктов и овощей. Подобная диета может также способствовать развитию ожирения и других проблем, связанных со здоровьем.

Трудности в развитии адаптивных навыков — навыков повседневной жизни, необходимых для того, чтобы заботиться о себе и ладить с другими людьми. У детей с аутизмом часто наблюдается задержка в развитии адаптивных навыков, в том числе таких как:

- самостоятельный прием пищи;
- одевание;
- пользование туалетом;
- помощь по дому.

Родители могут испытывать серьезный дискомфорт из-за того, что их ребенок не пользуется туалетом в общественных местах (только дома), не может принимать пищу в общественных местах, нуждается в помощи при одевании или мытье в том возрасте, когда другие дети давно справляются с этим самостоятельно и т. д.

Дополнительные источники стресса для семьи

Финансовые затраты. Воспитание ребенка с расстройством аутистического спектра требует огромных финансовых затрат на обследования, программы помощи и различные реабилитационные услуги. Необходимость постоянно водить ребенка на разные занятия может вынудить одного из родителей отказаться от работы, и финансовое положение семьи ухудшается, так как остается только один источник дохода.

Социальная изоляция. Родители детей с расстройством аутистического спектра могут чувствовать себя изолированными от друзей, родственников и общества.

Один из основных источников стресса – это беспокойность по поводу того, кто будет заботиться о ребенке в будущем. Родители беспокоятся о том, кто будет заботиться о ребенке, когда их не станет.

Расстройства аутистического спектра – широкая группа состояний, причина которых до сих пор непонятна. Это нередко является почвой для возникновения странных мифов, лживых обещаний за определенную сумму «вылечить» ребенка. По данным исследований, противоречивость информации и ложные надежды – еще одна причина стресса в семье.

Стресс и множество противоречивых чувств испытывают не только родители ребенка с РАС, но и его братья и сестры.

Можно ли помочь семье, воспитывающей ребенка с РАС?

Исследования показывают, что можно. Существует множество современных эффективных программ, которые помогают родителям справляться со стрессом и лучше понимать ежедневные потребности ребенка.

Результаты исследований показывают, что чаще всего родители способны адаптироваться к сложностям и заботиться о ребенке с аутизмом (Bayat, 2007; Tunali & Power, 2002; Tway, Connolly & Novak, 2007). Также для них очень важно не терять надежду и с оптимизмом смотреть в будущее. Осознавая, что хорошие результаты возможны, родители обретают чувство контроля и уверенности.

Многие из сопутствующих аутизму нарушений поведения (трудности со сном, едой, истерики, агрессия, сложности с самообслуживанием и многое другое) не являются неизбежными. Они не обязательно проявляются у детей.

Современные программы помощи ребенку могут изменить ход развития расстройства и улучшить качество жизни семьи. Чем раньше начата программа помощи, тем лучше будут ее результаты.

Первые программы помощи семьям носили характер групповой или индивидуальной психотерапии, целью которой было осознание чувства разочарования по отношению к ребенку. Однако исследования и опыт реальных семей показывают, что им нужно нечто совершенно другое, а именно конкретные советы: как справиться с ребенком, который плохо ест или спит; как разобраться в причинах того или иного поведения.

Родители нуждаются в актуальной и достоверной информации, в расширении знаний об особенностях аутизма, в техниках поведения в стрессовых ситуациях. Для многих родителей очень важны поддержка других людей и уверенность в том, что они не единственные люди, которые сталкиваются с трудностями, связанными с воспитанием ребенка с РАС.

В проектах Фонда «Обнаженные сердца» используются современные программы помощи семьям, которые доказали свою эффективность и применяются в разных странах. В данной главе расскажем о двух программах.

Программа «Ранняя птичка» (EarlyBird) – это программа помощи родителям, имеющим детей-дошкольников с расстройствами аутистического спектра. Программа разработана Национальным обществом аутизма Великобритании в 1997 году. Основная цель программы – помощь детям с аутизмом через обучение их родителей.

Задачи программы:

- дать родителям и / или другим членам семьи (бабушкам, дедушкам, опекунам и др.) актуальную информацию о том, что такое аутизм, как дети с аутизмом воспринимают окружающий мир, как аутизм проявляется у конкретного ребенка;
- помочь родителям в принятии диагноза;
- помочь родителям выработать эффективные способы общения с ребенком, лучше справляться с трудным поведением;
- познакомить с современными подходами оказания помощи детям с расстройствами аутистического спектра;

- дать родителям возможность поделиться своим опытом воспитания ребенка с РАС и увидеть, как другие семьи справляются с ребенком в повседневных ситуациях.

Кто может принять участие в программе?

- Родители детей дошкольного возраста, которым был поставлен диагноз «аутизм». Для членов одной семьи зарезервировано два места.
- В программе одновременно принимают участие от 4 до 6 семей.

Продолжительность программы – 8 недель, в нее включены групповые тренинги и 4 домашних визита в каждую семью. Продолжительность одного группового занятия – 2,5 часа.

Важной частью работы являются видеозаписи, сделанные во время домашних визитов: они помогают родителям оценить со стороны собственные навыки общения с ребенком, изучить разные стратегии общения и понять, какие из них действительно работают.

На сегодняшний день программа успешно реализуется и показала свою эффективность не только в Великобритании, но и в Австралии, на Кипре, в Германии, Дании, Греции, Японии, Ирландии, Словении, Южной Африке, Брунее, Новой Зеландии и других странах.

Благодаря помощи Фонда «Детские домики» и компании KPMG эксперты из России прошли обучение по программе EarlyBird и получили международные сертификаты, которые дают возможность обучать профильных специалистов. Все материалы программы переведены на русский язык. Сотрудничество с британским офисом программы позволило Фонду «Обнаженные сердца» получить лицен-

зию на перевод материалов программы и обучение тренеров на русском языке.

В сентябре 2014 года программа начала свою работу на территории России. Раньше всех ее начали использовать наши коллеги из центра «Антон тут рядом» в Санкт-Петербурге – первого в России центра обучения, социальной абилитации и творчества людей с аутизмом.

На сегодняшний день программа эффективно работает в Нижнем Новгороде, Москве, Твери, Костроме, Петрозаводске, Симферополе, Череповце, Екатеринбурге, Туле, Воронеже, Архангельске, Иваново и других городах нашей страны.

Родители, прошедшие обучение, отмечают, что участие в программе помогло им почувствовать, что они могут справиться с ребенком и понимать его. Многие родители отмечают, что использование методов, рекомендованных в программе (визуальная поддержка и структура, использование методов дополнительной коммуникации, подходы к анализу и модификации поведения и т. д.), помогли преодолеть проявления самоагрессии, истерики, трудности со сном и туалетом, позволили более эффективно заниматься с ребенком и улучшить его социальные навыки.

Специалисты, участвующие в обучении по программе «Ранняя пташка», высоко оценивают ее потенциал:

«Я мама ребенка с РАС. Мне пришлось стать специалистом, чтобы помогать не только своему ребенку, но и другим детям и их родителям. Мне очень не хватало такой поддержки».

«Это один из самых интересных и информативных семинаров, в которых я принимала участие».

«Программа очень четко структурирована, и это здорово».
«Это именно та программа, которую мы так долго ждали».
«Мы много работаем с детьми, но нам всегда не хватало хо-
рошего инструмента для работы с родителями».

Ежегодно Фонд помощи детям «Обнаженные сердца» организует для участников бесплатные обучающие семинары. Мы надеемся, что благодаря этой программе все больше и больше семей с детьми с РАС в нашей стране получают эффективную помощь.

В мире существуют лишь три страны, которые могут проводить обучение по программе «Ранняя птичка». Это Великобритания, Новая Зеландия и Россия. Профессионалы всех остальных стран мира осваивают программу в Великобритании. Специалисты, прошедшие обучение по программе, получают международный сертификат и лицензию, дающую право вести группы для родителей. Однако система подготовки тренеров для обучения специалистов по работе с семьями довольно сложна. Это, с одной стороны, ограничивает возможности широкого распространения программы, с другой стороны, позволяет поддерживать высокий уровень качества обучения специалистов.

Аутизм является серьезной трудностью для систем здравоохранения, социальной защиты и образования во всем мире. Существует огромный дефицит знаний, специалистов, доступных и эффективных программ помощи.

В 2013 году Всемирная организация здравоохранения и одна из крупнейших благотворительных организаций в мире Autism Speaks, занимающаяся вопросами помощи людям с РАС, решила создать бесплатную современную

программу помощи семьям дошкольников с нарушениями развития. Рабочая группа проекта проанализировала имеющийся опыт использования программ помощи семьям и создала свою версию – **CST (Caregiver Skills Training)**, программу обучения для родителей и ухаживающих за ребенком с особенностями развития.

Уровень оказания помощи детям и их семьям в мире сильно различается. На сегодняшний день далеко не во всех странах существует достаточное количество специалистов, которые могут оказывать квалифицированную помощь детям и их семьям. Поскольку с постановкой диагноза «расстройство аутистического спектра» имеются серьезные трудности, по замыслу авторов, программа не является узко специализированной. В ней могут принимать участие родители детей не только с РАС, но и с другими нарушениями или задержками в развитии. ВОЗ старается развивать доступные для семей, бесплатные в распространении программы, к которым относится и программа CST.

Программа разработана для специалистов, работающих с детьми дошкольного возраста с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями развития, – учителей, логопедов, специальных педагогов / дефектологов, учителей, тьюторов, представителей некоммерческих организаций.

Программа дает родителям информацию об эффективных методах помощи детям с трудностями в обучении и коммуникации, помогает понять особенности и причины поведения ребенка, строить взаимодействие с ним и лучше справляться с повседневными делами. Авторы программы создали подробное руководство для ведущих программы и раздаточные материалы для родителей.

Программа имеет групповой формат. Часть сессий и домашних визитов направлены на улучшение понимания потребностей детей и дают родителям эффективные инструменты для развития совместного внимания и навыков самообслуживания, коммуникации, а также понимания причин поведения детей. В программе также имеются разделы, посвященные методикам улучшения психического здоровья родителей.

Представители Фонда помощи детям «Обнаженные сердца» и Фонда «Выход» стали партнерами ВОЗ и Autism Speaks и приняли участие в пилотировании, адаптации и распространении программы в России.

В 2017 году первые мастер-классы для родителей были проведены в Нижегородской области, Москве и Воронеже. В данный момент осуществляется анализ полученных результатов, а также финальная работа по адаптации методических пособий. В планах – широкое распространение программы в России.

«Ранняя пташка» и CST – далеко не единственные программы работы с родителями, которые действуют в нашей стране.

В 2016 году при поддержке Фондов «Обнаженные сердца» и «Выход» была издана книга, посвященная Денверской модели раннего вмешательства.

Специалисты, работающие в программе ASSERT, также используют разработанную университетом Юты модель работы с родителями. Данная модель включает домашние визиты в семьи, а также групповые и индивидуальные консультации для родителей.

Существует большая потребность в современных программах помощи братьям и сестрам детей с особенностями

ми развития. Одна из таких программ – Sibshops (Sibling Support), разработанная в США психологом Доном Мейером (Don Mayer), была представлена на форуме «Каждый ребенок достоин семьи», организованном Фондом помощи детям «Обнаженные сердца».

9.

Новые задачи службы сопровождения в образовательных учреждениях

Успешность обучения детей с РАС в образовательных учреждениях во многом зависит от уровня квалификации педагогов и специалистов, вовлеченных в работу. Сплоченная команда профессионалов – важное условие для того, чтобы эта работа стала возможной. Команда должна включать не только сотрудников образовательного учреждения, но и родителей (опекунов) ребенка.

Все дети с расстройствами аутистического спектра отличаются друг от друга особенностями коммуникации, поведения, уровнем развития академических навыков, когнитивными способностями и т. д. Невозможно представить себе единой образовательной программы для «среднестатистического» ребенка с РАС. Разработанные и принятые стандарты образования детей ФГОС НОО предусматривают различные варианты обучения для детей с ОВЗ в образовательных учреждениях: возможны как полная инклюзия, так и частичная, а также обучение в специально организованных классах.

Обеспечение индивидуального подхода к обучению, учет особенностей конкретного ребенка, разработка обра-

зовательной программы на основе тщательно проведенной оценки – непростоая задача для коллектива школы. Все это требует специальных знаний, опыта и взаимопонимания в команде. Успешная адаптация ребенка с РАС и его дальнейшее обучение в школе также требуют некоторого изменения фокуса работы службы сопровождения.

В последние годы предприняты серьезные шаги по нормативному обеспечению возможностей вариативности обучения и создания индивидуализированных учебных программ для детей с различными нарушениями в развитии, включая РАС.

В проектах Фонда «Обнаженные сердца» мы изучаем новые возможности, которые описываются в нормативных документах, регламентирующих работу по реализации ФГОС НОО, в которых содержатся описания профессиональных обязанностей участников образовательного процесса. Нормативная база по-прежнему нуждается в некоторой доработке, однако теперь появились возможности для создания современных междисциплинарных программ для детей с РАС.

В соответствии с требованиями ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ в реализации обучения детей с РАС «участвуют руководящие, педагогические и иные работники, имеющие необходимый уровень образования и квалификацию для каждой занимаемой должности, которые должны соответствовать квалификационным требованиям, указанным в квалификационных справочниках и (или) профессиональных стандартах с учетом профиля ограниченных возможностей здоровья обучающихся, указанных в Приложениях 1–8 к ФГОС НОО ОВЗ. При необходимости в процессе реализации АООП НОО для обучающихся с РАС возможно вре-

менное или постоянное участие тьютора и (или) ассистента (помощника)»*. В требованиях ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ закреплена необходимость обеспечения комплексного психолого-педагогического сопровождения ученика с РАС на протяжении всего периода его обучения в образовательной организации. В междисциплинарную команду, осуществляющую обучение и психолого-педагогическое сопровождение ребенка с РАС, помимо учителя могут входить следующие специалисты: педагог-психолог, учитель-логопед, специальный педагог (в ФГОС используется термин «учитель-дефектолог»), социальный педагог, тьютор.

Кратко рассмотрим основные функции и направления работы специалистов при обучении ребенка с РАС.

Педагог-психолог формирует у ребенка с РАС навыки взаимодействия с детьми и взрослыми, развивает коммуникативные навыки, проводит мероприятия по профилактике и коррекции дезадаптивного поведения, нарушений в развитии познавательной сферы и т. д. К основным направлениям коррекционной работы психолога можно отнести:

- формирование учебного поведения;
- формирование коммуникативных навыков;
- развитие познавательной сферы;
- эмоционально-личностное развитие.

Специальный педагог является специалистом, который владеет специальными знаниями организации работы

* Загуменная О. В., Белялова О. А., Береславская М. И., Богорад П. Л., Стальмахович О. В., Чистякова Л. А. Реализация Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья в организациях, осуществляющих обучение детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / под ред. А. В. Хаустова. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ. 2017.

с детьми с РАС. Его помощь направлена на освоение учеником АООП НОО. Специальный педагог помогает ученику в усвоении АООП НОО, а также оказывает методическую поддержку учителю класса: помощь в создании образовательной среды, отвечающей потребностям ученика с РАС, и адаптации дидактических материалов.

К основным направлениям работы специального педагога /учителя-дефектолога) можно отнести следующее:

- формирование базовых предпосылок учебной деятельности (навыков имитации, понимания инструкций, навыков работы по образцу и т. д.);
- ликвидация пробелов в усвоении программного материала;
- формирование навыков в рамках специальных курсов занятий;
- коррекция\ трудностей, препятствующих успешному овладению программным материалом (нарушений мелкой моторики, зрительно-моторной координации и т. д.);
- развитие социально-бытовых навыков и др.

Задачи школьного учителя-логопеда, как правило, чрезвычайно специфичны (преодоление фонетико-фонематического недоразвития, коррекция звукопроизношения, работа над темпоритмической стороной речи, развитие грамматического строя речи и т. д.). Однако при организации комплексного сопровождения ребенка с РАС возникает необходимость постановки следующих задач: преодоление трудностей в освоении программного материала и развитие социальных навыков.

К направлениям работы учителя-логопеда относятся:

- формирование коммуникативной стороны речи (формирование альтернативной коммуникации, развитие диалогической речи);
- совершенствование понимания обращенной речи (понимание инструкций, предложений, коротких текстов и т. д.);
- работа с дисграфией и дислексией.

Кроме того, логопед оказывает методическую поддержку учителю в организации речевого режима, обучения чтению и письму, адаптации текстов и других дидактических материалов.

Социальный педагог осуществляет взаимодействие с семьей ребенка, консультирование по организационным вопросам обучения, контроль за соблюдением прав ребенка в семье и школе. На основании результатов социально-педагогической диагностики социальный педагог определяет потребности ребенка в объеме социальной поддержки, а также направления помощи в сфере адаптации ребенка к школе.

В функциональные обязанности социального педагога может входить:

- установление взаимодействия с учреждениями социальной защиты, органами опеки, общественными организациями, защищающими права инвалидов, и т. п.;
- организация участия ребенка в школьных и внешкольных мероприятиях, студиях учреждений дополнительного образования;
- помощь в работе с родителями, организация деятельности «Родительского клуба» и т. д.;
- поиск необходимой информации, популяризация знаний об инклюзивном образовании и т. д.

Необходимость сопровождения ребенка тьютором, особенно в адаптационный период, определяется специфическими особенностями и потребностями ученика с РАС. Тьютор оказывает ученику поддержку не только на уроке (помощь при восприятии инструкций, выполнении заданий, купирование эпизодов нежелательного поведения), но и на перемене (поддержка в процессе общения со сверстниками, при необходимости сопровождение во время перемещений по школе).

Как правило, необходимость сопровождения ребенка с РАС, а также период этого сопровождения, указываются в рекомендациях Психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Также решение о необходимости сопровождения ребенка может быть принято на школьном консилиуме.

Основные трудности ученика, при которых ему может быть рекомендовано тьюторское сопровождение:

- трудности с регуляцией поведения в классе;
- проявления нежелательных форм поведения, нарушающих учебный процесс и отрицательно сказывающихся на усвоении программы как учеником с РАС (дезадаптивное поведение, в том числе агрессивные и аутоагрессивные проявления), так и его одноклассниками;
- трудности с пониманием инструкций учителя;
- трудности с организацией продуктивной деятельности во время уроков, на переменах, в процессе обслуживания (переодевание, туалет, посещение столовой и т. п.).

Некоторым детям, особенно в адаптационный период обучения, тьютор необходим в течение всего учебного

дня (и на уроках, и во время режимных моментов). По мере адаптации ребенка к школьному обучению объем помощи, оказываемой тьютором, может сокращаться. Со временем ребенок будет прибегать к помощи тьютора только в определенное время, например на уроке физкультуры, при написании контрольной работы или в том случае, когда он сталкивается с новыми для него социальными ситуациями (на праздниках, экскурсиях и т. п.).

Для освоения обучающимися с РАС АООП НОО также необходимо включение в штатное расписание образовательной организации следующих специалистов: учителя физкультуры (специалиста по адаптивной физкультуре), учителя музыки, учителя технологии, учителя рисования, педагога дополнительного образования, которые прошли курсы повышения квалификации в области образования детей с расстройствами аутистического спектра (в объеме не менее 72 часов).

При необходимости образовательная организация может использовать сетевые формы взаимодействия, которые позволяют привлечь специалистов (педагогов, медицинских работников) других организаций к работе с обучающимися с РАС для удовлетворения их особых образовательных потребностей».

Некоторые из вышеперечисленных задач работы службы сопровождения не являются новыми для специалистов (например, работа, направленная на формирование познавательной сферы, работа по преодолению дисграфии и дислексии и т. д.). К новым и не совсем привычным задачам относятся оценка коммуникации (а не только особенностей речевого развития ребенка), подбор и освоение средств дополнительной или альтернативной коммуника-

ции ребенком и всеми остальными участниками образовательного процесса. Новыми задачами также являются оценка особенностей и причин нежелательного поведения и разработка поведенческих планов.

Для эффективной работы службы сопровождения образовательной организации важен переход от преимущественного использования прямой работы специалиста с учащимся (специалист индивидуально работает с ребенком в кабинете) к непрямой модели сопровождения (специалист работает в классе, помогая учителю и конкретным детям).

Учитывая особенности детей с РАС (трудности в развитии коммуникации, сложности с генерализацией приобретенных навыков, использование проблемного поведения с целью получения или ухода от внимания / объектов, активностей или определенных ощущений, трудности в обработке вербальной информации, сниженная социальная мотивация, трудности в понимании намерений окружающих и т. д.), трудно представить, что даже самая качественная индивидуальная работа с ребенком в течение недолгого времени (20 минут несколько раз в неделю) приведет к изменению паттернов поведения и закреплению новых навыков.

Мы уже останавливались на том, что эффективное развитие коммуникации ребенка с РАС предполагает использование средства коммуникации в течение всего дня (на уроках, на перемене, в столовой, во время внутришкольных и внешкольных мероприятий и, конечно, дома).

То же самое справедливо по отношению к формированию социально приемлемого поведения и к работе, направленной на модификацию нежелательного поведения.

Реализация поведенческого плана требует согласованной работы всех участников образовательного процесса: должны быть задействованы не только учителя и специалисты службы сопровождения, но и сотрудники столовой, охраны, а также сотрудники, отвечающие за уборку помещений.

Специалисты службы сопровождения обязаны уделять особое внимание проведению оценки (особенностей коммуникации, поведения, развития психических процессов, эмоционально-волевой сферы, предпочтений, социальных навыков учащихся), а также совместной с учителем разработке и реализации программ и материалов, которые будут наилучшим образом способствовать обучению и развитию личности ребенка с РАС.

Мы понимаем, что образовательным учреждениям не всегда хватает ресурсов, знаний и опыта, однако участие в жизни профессионального сообщества и непрерывное обучение сотрудников помогут стимулировать профессиональное развитие.

Заключение

Мы постарались поделиться с читателем актуальной информацией об особенностях детей с РАС и эффективных стратегиях их обучения. Нам очень важно, чтобы все дети имели возможность учиться, заводить друзей и осваивать нормы поведения в обществе, а родители и учителя во всех российских школах получали знания о том, как сделать обучение детей с РАС наиболее плодотворным. Очень хочется, чтобы те выводы, наработки и результаты, к которым пришла наша команда, пригодились читателю.

Фонд помощи детям «Обнаженные сердца» реализует программу «Каждый ребенок достоин семьи» с 2011 года. В рамках данной программы мы создаем и развиваем систему бесплатных услуг для семей, воспитывающих детей и молодых людей с особенностями развития.

Услуги, которые предоставляет Фонд, основываются на современном понимании потребностей детей и семей, их особенностей, а также программах помощи, эффективность которых доказана в научных исследованиях. Это дает возможность положительным образом влиять на качество жизни ребенка и его семьи, способствует развитию инклюзии и включению в жизнь общества.

Первым городом, где Фонд «Обнаженные сердца» начал работу, стал Нижний Новгород. В 2011 году был открыт Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца» (ЦПС) на базе региональной родительской организации «Верас», которая в течение продолжительного времени активно и успешно работала в регионе. Объединив усилия профессионалов, родителей и благотворительной организации, мы начали внедрять и развивать программы помощи с доказанной эффективностью для детей и молодых людей с РАС и другими особенностями развития.

Не секрет, что до сих пор в России немало детей и подростков с РАС находятся на домашнем обучении. Это приводит к тому, что дети лишаются возможности развивать социальные навыки, общаться со сверстниками, заводить друзей, а семья попадает в ситуацию еще большей социальной изоляции.

Современные модели успешного обучения детей с РАС совершенствовались в течение многих лет. Задачей Фонда было изучить, систематизировать и адаптировать уже существующий опыт образования детей с РАС. Данные модели уже были апробированы экспертами Фонда на базе школы № 46 Санкт-Петербурга, которая стала успешной площадкой для обучения детей с РАС, тяжелыми нарушениями коммуникации и поведения. Опыт коллег из Санкт-Петербурга показал, что применение специальных методов приводит к большим успехам в обучении детей.

Инициатива Фонда и Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас» (НРООПДиМ) получила поддержку со стороны Департамента образования Администрации Нижнего Новгорода, и в 2013 году был начат проект «Внедрение современных технологий обучения детей с РАС в коррекционных

школах Нижнего Новгорода». Изначально в проекте принимали участие 6 школ.

Добившись первых и убедительных результатов, мы приняли решение начать работу в дошкольных учреждениях. В 2015 году Фонд совместно с Департаментом образования Администрации Нижнего Новгорода и НРООПДИМ «Верас» запустил проект по созданию служб для дошкольников с РАС «Внедрение современных технологий воспитания и обучения детей с расстройствами аутистического спектра в дошкольных образовательных учреждениях Нижнего Новгорода».

Без эффективного сотрудничества и поддержки Департамента Образования наши проекты не смогли бы осуществиться. Уникальной особенностью проектов также стало постоянное сотрудничество образовательных учреждений с экспертами Фонда и курирование участников проекта со стороны специалистов ЦПС «Обнаженные сердца», обеспечивающих регулярную супервизию для всех участников проекта.

Основные задачи проектов: дать возможность специалистам, работающим с детьми с РАС и другими особенностями развития, обучаться современным и эффективным методам работы, обмениваться опытом с коллегами. Нам важно было помочь педагогам увидеть свои новые возможности и возможности детей, с которыми раньше им было так сложно взаимодействовать.

В программе обучения для педагогов и специалистов образовательных учреждений приняли участие российские и зарубежные эксперты.

Важнейшими участниками образовательной программы также стали дети с РАС и их родители. Ежедневное общение с детьми и их семьями, положительный отклик с их стороны позволили участникам проекта поверить в свои силы.

За 5 лет работы проектов в них приняли участие 16 образовательных учреждений города, более 150 педагогов и других специалистов получили новые уникальные знания об эффективных методиках работы с детьми с РАС, а 579 детей смогли пойти в школу или детский сад и, главное, не только удержаться там, но и успешно учиться, развивать коммуникацию, академические и социальные навыки.

Продолжительное и эффективное сотрудничество позволило команде Фонда «Обнаженные сердца» создать ЦПС, который стал пионером внедрения современных технологий в Нижнем Новгороде и содействовал успешному применению эффективных программ в образовательных учреждениях региона. Сотрудники ЦПС «Обнаженные сердца» не только работают с детьми и семьями, но и проводят практические занятия со специалистами и осуществляют регулярную супервизию их работы. Все это позволило приобрести уникальный для нашей страны опыт, о некоторых аспектах которого рассказывается в этой книге.

Теперь мы точно знаем, что подходы с доказанной эффективностью в работе с детьми с РАС приносят потрясающие результаты. И то, что данный опыт стал очень востребованным, а часть педагогов проекта начала делиться приобретенными знаниями с коллегами из других образовательных учреждений региона и всей страны, – также один из показателей успеха проекта.

В настоящий момент фонд «Обнаженные сердца» продолжает развивать программы помощи для детей с РАС и их семей, появляются новые знания и новые методики; в школы и детские сады приходят новые дети и новые педагоги.

Эта непростая и очень важная работа была бы невозможна без поддержки и активного участия наших коллег.

Мы очень благодарны детям с РАС и их родителям, учителям, специалистам, администрации школ и детских садов – участникам проекта в Нижнем Новгороде и Санкт-Петербурге. Спасибо за то, что поверили в возможности детей, за огромную работу, за готовность меняться и учиться новому, за доверие и терпение.

Мы хотим выразить особую благодарность:

Ирине Борисовне Тарасовой,
Розе Хайдаровне Солоницыной,
Людмиле Алексеевне Гундерчук,
Екатерине Андреевне Завьяловой,
Ольге Александровне Корнеевой,
Нине Павловне Бурмистровой,
Наталье Александровне Комаровой,
Анне Сергеевне Шильниковой,
Людмиле Викторовне Веко,
Анне Владимировне Бобровой,
Татьяне Михайловне Шиповниковой,
Илье Анатольевичу Маркову,
Ольге Геннадьевне Батыгиной,
Екатерине Николаевне Сотовой,
Елене Владимировне Литовой,
Татьяне Михайловне Любезновой,
Розе Сенбиевне Любимовой,
Елене Анатольевне Шибановой,
Людмиле Леонидовне Ивановой,
Ларисе Георгиевне Нестеровой,
Зое Александровне Поповой,
Наталье Владимировне Челмакиной.

Отдельное спасибо нам хочется сказать иностранным коллегам – ведущим мировым экспертам, которые бескорыстно поддерживали наши проекты, проводили тренинги и мастер-классы в Санкт-Петербурге и Нижнем Новгороде.

Лично благодарим:

Thomas Sean Higbee,

Bryan King,

Melinda Richards,

Kathleen Mo Taylor,

Rachel Harkawik,

Marsha Stepensky.

Мы также благодарим коллег из Utah State University, ASSERT Program, UNM (University of New Mexico), UNM CDD (Centre for Development and Disabilities), Kennedy Kreiger Institute, Centre for Discovery, Marcus Autism center, благотворительной организации Firey и The National Autistic Society UK.

Авторы выражают особую благодарность основателю Фонда «Обнаженные сердца» Наталье Водяновой за целеустремленность, открытость, готовность помочь, за веру в возможности детей и их родителей.

Вместе мы сможем очень многое.

Анастасия Залогина,

Инна Монова,

Татьяна Морозова,

Святослав Довбня

*и вся команда
Фонда «Обнаженные сердца».*

Список сокращений, названий и терминов

ААК – альтернативная и аугментативная (дополнительная) коммуникация.

АООП НОО – Адаптированная основная общеобразовательная программа начального общего образования.

ВОЗ – Всемирная Организация Здравоохранения.

Денверская модель раннего вмешательства – программа помощи семьям, воспитывающим детей дошкольного возраста с расстройствами аутистического спектра. Авторы программы: Салли Дж. Роджерс, Джеральдин Доусон, Лори А. Висмара (США). Пособие «Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом» переведено на русский язык (см. Список рекомендуемой литературы, с. 192).

ОВЗ – ограниченные возможности здоровья.

МКБ-10 – Международная классификация болезней 10-го пересмотра (International Classification of Diseases, Tenth Revision) – классификация, созданная Всемирной Организацией Здравоохранения. Данная классификация является официально принятой к использованию в России и других странах мира. В настоящий момент ВОЗ занимается разработкой следующей редакции классификации – МКБ-11.

ПМПК – Психолого-медико-педагогическая комиссия.

РАС – расстройства аутистического спектра.

СДВГ – синдром дефицита внимания и гиперактивности.

ФГОС НОО – Федеральные государственные образовательные стандарты начального общего образования.

АРА (American Psychiatric Association) – Американская психиатрическая ассоциация.

ARFID (Avoidant / restrictive food intake disorder) – избегающее / ограничивающее расстройство приема пищи.

ASSERT (Autism Support Services: Education, Research and Training) – программа, разработанная на факультете специального образования университета Юты (США). Данная программа создана для обучения специалистов в области прикладного анализа поведения, проведения исследований эффективности различных методов обучения дошкольников с РАС, а также для оказания практической помощи детям дошкольного возраста с РАС, которые ежедневно получают интенсивную поведенческую поддержку. Специалисты программы также курируют развитие образовательных услуг для детей с РАС в регионе. Программа успешно работает в США, Бразилии и России.

Autism Speaks – одна из крупнейших некоммерческих организаций, целью которой является повышение осведомленности о проблеме аутизма в мире, а также разработка и поддержка эффективных программ помощи семьям, воспитывающим детей с РАС. Организация создана в США в 2005 году, у истоков ее создания стояли Боб и Сьюзен Райт.

Circles Program – программа обучения социальным навыкам, созданная для детей и молодых людей с аутизм-

мом. Основана на визуализации, которая является сильной стороной многих людей с РАС и другими нарушениями развития.

Communication Matrix (Матрица коммуникации) – метод оценки коммуникации у детей и взрослых. Матрица коммуникации была создана в США группой исследователей и практиков в области детского развития и развития речи и коммуникации под руководством Charity Rowland. Матрица коммуникации переведена на множество языков (включая русский – см. Список рекомендуемой литературы) и используется на сегодняшний день в разных странах.

CST (Caregiver Skills Training) – программа обучения для родителей и членов семей, воспитывающих детей с РАС и другими нарушениями развития. Программа разработана Всемирной Организацией Здравоохранения и Autism Speaks. В России пилотированием программы занимаются фонды «Обнаженные сердца» и «Выход».

DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders IV) – Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам IV издания. Разрабатывалось и публиковалось Американской психиатрической ассоциацией. Использовалось с 1994 по 2000 год.

DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5) – Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам 5-го пересмотра. Разрабатывается и публикуется Американской психиатрической ассоциацией. Используется с 2013 года.

EarlyBird («Ранняя пташка») – 8-недельная программа поддержки для родителей детей дошкольного возраста с РАС. Программа разработана Британским национальным обществом аутизма (NAS) и направлена на поддержку семей, информирование о современных подходах помощи детям с РАС и обучение родителей оптимальным способам взаимодействия с ребенком, пониманию причин его поведения и умению оптимизировать его коммуникацию и развитие навыков.

FAST (The Functional Analysis Screening Tool) – скрининговый опросник, позволяющий делать гипотезы о вероятных причинах поведения человека. Авторы Brian A. Iwata (Б. А. Ивата), Iser G. Deleon (И. А. Делеон). Опросник впервые опубликован в 2002 году. Содержит 27 утверждений, которые относятся к 4 возможным причинам поведения: получение внимания или предпочитаемого объекта; избегание; получение сенсорных ощущений; боль.

JASPER – программа для дошкольников с РАС, направленная на развитие совместного внимания, коммуникации и игры, разработанная группой ученых под руководством Конни Казари, Университет Калифорнии (США).

MAS (Motivation Assessment Scale) – шкала оценки мотивации, скрининговый опросник. Авторы – V. M. Durand, D. B. Crimmins. Опросник впервые опубликован в 1986 году, финальная версия – в 1992 году. Опросник содержит 16 утверждений, которые относятся к 4 возможным причинам поведения: сенсорные, избегание, внимание и получение предпочитаемых объектов. Данный опросник применяется как часть оцен-

ки поведения. На русском языке существует только онлайн версия: communicationmatrix.org.

MSWO (Multiple Stimulus Without Replacement) – метод множественных стимулов без замены, позволяющий оценивать предпочтения у людей с аутизмом и другими особенностями развития.

PAWS (Parents Autism Workshops and Support) – программа, разработанная специалистами центра нарушений развития при университете Нью-Мексико (США). Программа учит детей и взрослых простым и эффективным приемам взаимодействия с людьми с РАС.

PECS (Picture Exchange Communication System) – коммуникационная система обмена изображениями. Программа создана в США, ее авторами являются Энди Бонди и Лори Фрост. Программа направлена на обучение базовым навыкам коммуникации: обращаться к партнеру по коммуникации, просить, комментировать и отвечать на простые вопросы. Программа имеет высокую эффективность и применяется в разных странах мира.

PEERS (Program for the Education and Enrichment of Relationship Skills) – программа, направленная на развитие социальных навыков у детей и подростков с РАС, созданная в Университете Калифорнии.

PRT (Pivotal Response Treatment) – тренинг ключевых реакций. Программа, основанная на идеях прикладного анализа поведения, разработана в Калифорнии (США).

Sibshops (Sibling Support) – программа поддержки для братьев и сестер детей с особенностями развития. У Дона Мейера, автора программы, есть опыт общения с родственником с ментальными нарушениями.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) – известная во всем мире программа структурированного обучения, разработанная в Университете Северной Калифорнии группой специалистов под руководством Эрика Шоплера.

UDL (Universal Design for Learning) – это дизайн продуктов и объектов, которые могут в полной мере использоваться всеми людьми без необходимости специальной адаптации или специального дизайна.

VB-MAPP (The Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program) – тестирование речевых навыков, разработано в 2008 году Марком Сандбергом, с тех пор активно применяется в практике прикладного анализа поведения для оценки и развития навыков у дошкольников с РАС. Программа переведена на иностранные языки (включая русский – см. Список рекомендуемой литературы) и используется в разных странах мира.

Список рекомендуемой литературы

- Альтернативная и дополнительная коммуникация в работе с детьми и взрослыми, имеющими интеллектуальные и двигательные нарушения, расстройства аутистического спектра. СПб.: Скифия, 2016.
- Волкмар Ф. Р., Вайзнер Л. А. Аутизм: практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014.
- Гончаренко М. С. и др. Адаптация образовательной программы обучающегося с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / под общ. ред. А. В. Хаустова, Н. Г. Манелис. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016.
- Грэндин Т., Скариано М. М. Отворяя двери надежды. Мой опыт преодоления аутизма. М.: Центр лечебной педагогики, 1999.
- Даргит Д., Хьюард У. Давай договоримся! Книга о договорах для детей и их родителей. М.: Практика, 2016.
- Делани Т. Развитие основных навыков у детей с аутизмом. Эффективная методика игровых занятий с особыми детьми. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016.
- Елисеева М. Б. Макартуровский опросник: русская версия. Оценка речевого и коммуникативного развития детей раннего возраста. Нормы развития. Образцы анализа. Иваново: ЛИСТОС, 2017.

- Елисеева М. Б. Первые прилагательные и наречия в речи русскоязычных детей в сопоставлении с корпусом CLEX // Вестн. ЧГУ. Череповец, 2014. № 6. С. 57–61.
- Загуменная О. В., Белялова О. А., Береславская М. И. и др. Реализация Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья в организациях, осуществляющих обучение детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / под общ. ред. Хаустова А. В. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017.
- Иванова А. Д. Особенности глагольной лексики детей раннего возраста. СПб.: РГПУ им. А. И. Герцена, 2017.
- Казари К. Современное состояние поведенческих вмешательств при аутизме и нарушениях развития. Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4.
- Козорез А., Комарова О., Кондратюк О., и др. Вместе веселее. М.: ИП Толкачев, 2017.
- Купер Д., Херон Т., Хьюард У. Прикладной анализ поведения. М.: Практика, 2016.
- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19.12.2014 г. № 1598 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ОВЗ».
- Программа «Тренинг родительских навыков» (Caregiver Skills Training – CST). Материалы для ведущих программы / науч. ред.: Т. Морозова, С. Довбня. URL: autismspeaks.org/sites/default/files/docs/who_parent_skills_training_2016_0.pdf.
- Программа «Тренинг родительских навыков» (Parents Skills Training – PST). Материалы для родителей / науч. ред.: Т. Морозова, С. Довбня.

- Ресурсный класс. Методическое пособие / под ред. М. Азимовой. М.: Фонд «Выход», 2016.
- Роджерс С. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016.
- Рыскина В. Альтернативная и дополнительная коммуникация в работе с детьми и взрослыми, имеющими интеллектуальные и двигательные нарушения, расстройства аутистического спектра. СПб.: Скифия, 2016.
- Сангберг М. VB-MAPP. Оценка вех развития вербального поведения и построение индивидуального плана вмешательства. М.: Медиал, 2014.
- Стивенс Д., Шиллз Б. Программа EarlyBird Национального общества аутизма (NAS). Руководство для ведущих программы EarlyBird. М.: Фонд «Обнаженные сердца».
- Стивенс Д., Шиллз Б. Программа EarlyBird Национального общества аутизма (NAS). Пособие для родителей. М.: Фонд «Обнаженные сердца».
- Течнер С., Мартинсен Х. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра. М.: Теревинф, 2014.
- Фрост Л., Бонди Э. Система коммуникации с помощью карточек PECS. М.: Теревинф, 2011.
- Хаустов А. В., Богорад П. Л., Загуменная О. В. и др. Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / под общ. ред. А. В. Хаустова. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016.
- Шаповалова О. Введение в прикладной анализ поведения. М.: Триумф, 2015.

- Шрамм Р. Детский аутизм и АВА. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013.
- Шрамм Р. Детский аутизм и АВА. Терапия, основанная на методах прикладного анализа поведения. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013.
- Ben-Sasson A., Hen L., Fluss R.* A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2009. No 39. P. 1–11.
- Bent C. A., Barbaro J., Dissanayake C.* Change in autism diagnoses prior to and following the introduction of DSM-5 // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017. No 47(1). P. 163–171.
- Clubb M.* An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over Seven Years: the Benefits of Parents and School Staff Being Trained Together // *Good Autism Practice*. 2012. No 13(1). P. 69–77.
- D'Elia L., Valeri G., Sonnino F., et al.* A Longitudinal Study of the TEACCH Program in Different Settings: The Potential Benefits of Low Intensity Intervention in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder. Abstract // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2014. No 44(3). P. 615–26.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. American Psychiatric Association. 2013.
- Dillenburger K., Röttgers H. R., Dounavi K. et al.* Multidisciplinary Teamwork in Autism: Can One Size Fit All? // *The Australian Educational and Developmental Psychologist*. No 31(2). P. 97–112. DOI: 10.1017 / edp. 2014.13.
- Green et al.* Internet Survey of Treatments Used by Parents of Children with Autism // *Research in Developmental Disabilities*. 2006. No 27(1). P. 70–84.

- Gupta S.; Henninger W. R., Vinh M. E.* First Steps to Preschool Inclusion: How to Jumpstart Your Programwide Plan. Baltimore, MA: Brookes Publishing, 2014.
- Hall T. E., Meyer A., Rose D.* Universal Design for Learning in the Classroom: Practical Applications (What Works for Special-Needs Learners). New York, NY: The Guilford Press, 2012.
- Hodgdon L. A.* Solving Behavior Problems in Autism (Visual Strategies Series). Troy, MI: Quirk Roberts Publishing, 1999.
- Hume K., Carnahan C.* Steps for Implementation: Structured Work Systems. The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. Chapel Hill, NC: Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina, 2008.
- Kasari C., Smith T.* Interventions in Schools for Children with Autism Spectrum Disorder: Methods and Recommendations // *Autism*. 2013. No 17. P. 254–267.
- Land S.* Effective Teaching Practices for Students in Inclusive Classrooms. Williamsburg, VA: W & M School of Education, 2011.
- Laugeson E. A.* Social Skills for Teenagers with Developmental and Autism Spectrum Disorders. The PEERS Treatment Manual. New York, NY: Routledge, 2010.
- Laugeson E. A.* The PEERS Curriculum for School-Based Professionals: Social Skills Training for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. New York, NY: Routledge, 2013.
- Laugeson E. A.* The Science of Making Friends: Helping Socially Challenged Teens and Young Adult. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2014.

- Lawrence C.. The Advantages of Inclusion in Schools // Seattle Post-Intelligencer. 2005. URL: education.seattlepi.com/advantages-inclusion-schools-2079.html
- Lindgren S., Doobay A. Evidence-Based Interventions for Autism Spectrum. Iowa City, IA: Center for Disabilities and Development of the University of Iowa Children's Hospital, 2011.
- Mesibov G. B., Shea V. The TEACCH Program in the Era of Evidence // Journal of Autism and Developmental Disorders 2010. No 40(5). P. 570–579.
- Parham L. D., Roley S. S., May-Benson T. A. et al. Development of a Fidelity Measure for Research on the Effectiveness of the Ayres Sensory Integration Intervention // The American Journal of Occupational Therapy. 2011. No 65(2). P. 133–142.
- Parham L. D., Cohn E. S., Spetzer S. et al. Fidelity in Sensory Integration Intervention Research // The American Journal of Occupational Therapy. 2007. No 61. P. 216–227.
- Schaaf R. C, Benevides R., Mailloux Z. et al. An Intervention for Sensory Difficulties in Children with Autism: A Randomized Trial // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2014. No 44(7). P. 1493–1506.
- Schaaf R. C., Toth-Cohen S., Johnson S. L. et al. The Everyday Routines of Families of Children with Autism: Examining the Impact of Sensory Processing Difficulties on the Family // Autism. 2011. No 15. P. 373–389.
- Shields J., Simpson A. The NAS EarlyBird Programme: Preschool Support for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder // Good Autism Practice. 2004. No 5(2). P. 49–60.
- Stevens J., Shields J. Does Attending an NAS EarlyBird or Early-Bird Plus Programme Make a Difference? // Good Autism Practice. 2013. No 14(2). P. 82–89.

Taylor K. M., Laurel M. Social Engagement & the Steps to Being Social: A Practical Guide for Teaching Social Skills to Individuals with Autism Spectrum Disorder 7. Arlington, TX: Future Horizons, 2016.

Wong C., Odom S. L., Hume K. A., Cox A. W. et al. Evidence-based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2015. No 45(7). P. 1951–1966.

Видеоматериалы

Марша Степенски. Подростки и молодые люди с ментальными нарушениями – взросление и безопасное поведение:
URL: youtu.be/EW8rkGT4xTE

Элизабет Логесон. Наука заводить друзей:
URL: youtu.be/wpB-Im_vw_k

Элизабет Логесон. О развитии социальных навыков:
URL: youtu.be/mPV6GU82J7M

Конни Казари. Эффективные программы раннего вмешательства у детей с РАС:
URL: youtu.be/_6JjGfchNs4

Лориэн Кинг, Кейтлин Тейлор. Поддержка круга общения у людей с РАС и другими нарушениями в развитии. Помощь сверстников / практики, основанные на доказательствах:
URL: youtu.be/YP8kxjnFSMY

Томас Хигби. Эффективные стратегии развития социальной игры у детей с РАС:
URL: youtu.be/Chaf3EA0090

Об авторах

Татьяна Юрьевна Морозова (клинический психолог) и **Святослав Васильевич Довбня** (детский невролог) – эксперты Фонда «Обнаженные сердца», приглашенные профессора факультета неврологии университета Нью-Мексико (США).

Основной профессиональный интерес – вопросы психического здоровья детей раннего возраста, расстройства аутистического спектра, современные программы раннего вмешательства / медико-психологического сопровождения семей и организация служб помощи семьям.

Авторы-разработчики образовательных программ по раннему вмешательству, вопросам психологического сопровождения семей, психического здоровья детей раннего возраста и программ помощи детям с РАС и другими нарушениями в развитии. Сертифицированные преподаватели программ «Early Bird» / «Ранняя пташка» и «Mellow Parenting» / «Зрелое родительство» (Великобритания).

Авторы многочисленных публикаций (более 100), посвященных вопросам помощи семьям, имеющим детей раннего возраста с нарушениями развития, и публикаций о развитии привязанности и помощи семьям социального риска.

Соавторы книг «Нет необучаемых детей», «В поисках решения», «Ранние отношения и развитие ребенка», «Early Intervention for Disabled Children in Russia: A Multidisciplinary Approach», «Работа волонтеров в домах ребенка», «Ранние отношения, или Чего хотят младенцы?», «Программы раннего вмешательства в домах ребенка». Научные редакторы русского издания книги Кэрол Крановиц «Разбалансированный ребенок. Как распознать и справиться с нарушениями процесса обработки сенсорной информации», «Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом» и др.

Анастасия Залогина – президент Фонда «Обнаженные сердца»; **Инна Монова** – директор программы «Каждый ребенок достоин семьи».

Анастасия и Инна стоят у истоков создания концепции работы Фонда «Обнаженные сердца» по развитию программ с доказанной эффективностью. Подобный подход является инновационным для России, и Фонд «Обнаженные сердца» первым начал системную работу по его внедрению в области помощи семьям, имеющим детей с нарушениями в развитии. Такого рода работа требует изменений не только в профессиональных подходах, но и в методах управления и администрирования, планомерного и системного взаимодействия между различными государственными и негосударственными структурами, изменений в отношении общества и освещения данной тематики в средствах массовой информации.

Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью

Над книгой работали:

Президент Фонда «Обнаженные сердца»
Анастасия Залогина

Директор программы «Каждый ребенок достоин семьи»
Инна Монова

Эксперты Фонда «Обнаженные сердца»
Святослав Довбня
Татьяна Морозова

Координатор проекта
Вера Курбатова

Ответственный редактор
Аглая Чечот

Дизайнер
Петр Лезников

Переводчик
Василя Гайнулина

Фотограф
Глеб Жижикин

Корректор
Валентина Кизило

Подписано в печать 10.07.2018. Формат 84 × 108 / 32. Объем 10,605 усл.
печ. л. Бумага офсетная. Тираж 2000 экз. Печать офсетная.

Фонд помощи детям «Обнаженные сердца»

127051, Москва, ул. Петровка, д. 16

+7 (499) 678 05 09

info@nakedheart.org

nakedheart.org

Подготовлено к печати в ООО «Мастерская „Сеанс“»

197101, Санкт-Петербург, Каменноостровский пр., д. 10

+7 (812) 237 08 42

seance.ru

Отпечатано в ООО «ИПК Парето-Принт»

170546, Тверская обл., пром. зона Боровлево-1, комплекс № 3А

+7 (4822) 62 00 17

Фонд помощи детям «Обнаженные сердца» – международная благотворительная организация, основанная Натальей Водяновой в 2004 году. Основные направления работы Фонда – создание системы бесплатных услуг для семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, и создание инклюзивных детских игровых площадок.

При помощи этих программ Фонд стремится к реализации своей основной миссии: **помочь становлению инклюзивного общества, открытого к людям с особенностями развития.**

