

А.А. Нестерова, Р.М. Айсина, Т.Ф. Сулова

**РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
РЕБЕНКА С РАССТРОЙСТВОМ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА:
ВОПРОСЫ САМОПОМОЩИ
И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА**

Москва
РИТМ
2016

УДК 376.1-056.3(072)

ББК 74.3

H56

Руководство подготовлено сотрудниками Северо-Кавказского федерального университета в рамках госзадания в сфере научно-методической деятельности (проект № 3398 «Разработка модели сопровождения позитивной социализации детей с расстройствами аутистического спектра и сложными дефектами», Министерство образования и науки РФ).

Рецензенты:

Л.В. Мардахаев – доктор педагогических наук, профессор кафедры социальной и семейной педагогики Российского государственного социального университета;

И.Н. Галасюк – кандидат психологических наук, член-корреспондент Международной Академии наук педагогического образования, генеральный директор Центра интерактивного образования «GlobalProfessionalsERA»;

А.М. Царев – кандидат педагогических наук, директор Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области

Нестерова А.А., Айсина Р.М., Сулова Т.Ф.

H56 **Руководство для родителей ребенка с расстройством аутистического спектра: вопросы самопомощи и социального развития ребенка.** – Москва: РИТМ, 2016. — 216 с.

ISBN 978-5-98422-282-2

В руководстве освещены вопросы, связанные с процессом воспитания и социального развития ребенка, имеющего расстройство в спектре аутизма. Издание адресовано родителям, а также другим членам семьи, принимающим активное участие в социализации ребенка с расстройством аутистического спектра (РАС). Руководство содержит необходимый справочный материал о специфике социального развития ребенка с РАС, современных методах и технологиях развития социальных навыков ребенка с аутизмом, которые могут применять родители во взаимодействии с ребенком. В руководстве также описаны стресс-факторы, с которыми сталкивается вся семейная система при воспитании особого ребенка и способы преодоления этих стресс-факторов и усиления жизнеспособности всей семьи. Большое внимание в руководстве уделяется методам самопомощи, которая требуется родителям ребенка с РАС, обосновывается необходимость комплексной помощи всей семье, психологической поддержки родителей со стороны профессионалов. В руководстве даны конкретные рекомендации родителю по социальному взаимодействию с ребенком, поддержанию своего психологического благополучия как родителя особого ребенка, способы заботы о себе и других членах семьи. Книга содержит полезные ссылки на научную и методическую литературу, посвященную социальному развитию ребенка с РАС, а также адреса организаций, оказывающих помощь ребенку с РАС и его семье.

Руководство может быть полезно специалистам, принимающим участие в комплексной поддержке семьи с особым ребенком: педагогам, психологам, дефектологам, социальным работникам и др.

УДК 376.1-056.3(072)

ББК 74.3

ISBN 978-5-98422-282-2 © Нестерова А.А., Айсина Р.М., Сулова Т.Ф., 2016

Оглавление

Введение	5
Глава 1. РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС): СИМПТОМАТИКА, ЭТИОЛОГИЯ, КЛАССИФИКАЦИЯ	6
1.1. Общие особенности и этиология РАС.....	6
1.2. Классификация расстройств аутистического спектра (РАС).....	10
Глава 2. ОСОБЕННОСТИ ОНТОГЕНЕТИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ И СОЦИАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С РАС	20
2.1. Младенчество, ранний и дошкольный возраст (0—6 лет)	20
2.2. Младший школьный возраст (7—10 лет).....	34
2.3. Подростковый и юношеский периоды (11 лет и старше).....	38
Глава 3. ОСОБЕННОСТИ ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ СФЕРЫ, ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РЕАКЦИИ И СПЕЦИФИКА ОБЩЕНИЯ ДЕТЕЙ С РАС С РОДИТЕЛЯМИ, СИБЛИНГАМИ И ДРУГИМИ ЧЛЕНАМИ СЕМЬИ	48
3.1. Особенности эмоциональной сферы, поведенческие реакции и специфика коммуникации ребенка с РАС.....	48
3.2. Взаимодействие детей с аутизмом с родителями.....	53
3.3. Взаимодействие ребенка с РАС с сиблингами (братьями, сестрами).....	57
3.4. Взаимодействие с бабушками, дедушками и другими членами семьи	64
Глава 4. ЭТАПЫ И РЕСУРСЫ ПРЕОДОЛЕНИЯ СЕМЬЕЙ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СТРЕССА, СВЯЗАННОГО С НАРУШЕНИЕМ В РАЗВИТИИ РЕБЕНКА. ЖИЗНЕСПОСОБНОСТЬ СЕМЬИ И ВКЛЮЧЕННОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ В ПРОЦЕСС СОЦИАЛИЗАЦИИ РЕБЕНКА	68
4.1. Стресс, связанный с узнаванием и переживанием диагноза ребенка	69
4.2. Стрессовые факторы, связанные с ежедневным взаимодействием родителя с ребенком с РАС	77
4.3. Ресурсы совладания и жизнеспособности семьи.....	83
4.4. Стили воспитания ребенка с РАС	86

Глава 5. МЕТОДЫ ВЫСТРАИВАНИЯ ОТНОШЕНИЙ С РЕБЕНКОМ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА И ОКАЗАНИЯ ЕМУ ПОМОЩИ В ПОСТРОЕНИИ КОММУНИКАЦИИ	90
5.1. Основные технологии развития коммуникации ребенка, имеющего расстройство в спектре аутизма	91
5.2. Игры, развивающие социальные и коммуникативные навыки ребенка	106
5.3. Правила выстраивания коммуникации с ребенком с РАС	113
5.4. Помощь в решении поведенческих проблем в процессе взаимодействия с ребенком	118
Глава 6. МЕТОДЫ САМОПОМОЩИ И ПОИСКА ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ СЕБЯ КАК РОДИТЕЛЯ ОСОБОГО РЕБЕНКА	127
6.1. Методы самопомощи	127
6.2. Поиск поддержки для себя как родителя особого ребенка	143
6.3. Установки и Азбука самопомощи и поиска поддержки для себя как родителя особого ребенка	148
6.3.1. <i>Установки на самопомощь и поиск поддержки для себя как родителя особого ребенка</i>	<i>148</i>
6.3.2. <i>Азбука самопомощи и поиска поддержки для себя как родителя особенного ребенка</i>	<i>150</i>
Глава 7. ИНКЛЮЗИВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА: ЗА И ПРОТИВ.....	159
Глава 8. ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ: НОРМАТИВНЫЕ ДОКУМЕНТЫ, ЛИТЕРАТУРА, АДРЕСА ОРГАНИЗАЦИЙ.....	173
8.1. Нормативные документы и информационно-методические материалы	173
8.2. Монографии	175
8.3. Учебные и учебно-методические пособия	175
8.4. Научные статьи	177
8.5. Организации, деятельность которых направлена на оказание помощи в социализации детей с расстройствами аутистического спектра	181
Заключение	204
Библиография	205

Введение

Когда в семье появляется ребенок с аутизмом, перед родителями встает ряд сложных вопросов, порой не имеющих однозначного решения: как пережить психологический стресс, связанный с нарушением в развитии ребенка; как правильно себя вести в отношениях с ним; как реагировать на непонятное с точки зрения обычной логики поведение (например, на сопротивление тактильному контакту, повторение отдельных слов и фраз, совершенно не связанных с ситуацией и т. п.); как наладить общение ребенка с РАС с другими детьми в семье; как будет меняться поведение ребенка в процессе развития и взросления, какие навыки он сумеет освоить, какие способности можно будет у него развить, в чем его «сильные» и «слабые» стороны; как подготовить ребенка к школе и какую форму обучения выбрать и т. д. В данном учебном пособии мы предлагаем варианты возможных ответов на эти и другие вопросы. Отдельное внимание мы уделяем играм и упражнениям, которые можно проводить в домашних условиях, и которые направлены на то, чтобы ребенок с РАС стал более успешно включаться в общение, проявлять интерес к другим людям, обозначать свои потребности и просьбы.

В пособии также представлены практические рекомендации родителям по методам самопомощи в преодолении неблагоприятных эмоциональных состояний, стресса, усталости, неизбежно возникающих время от времени в процессе воспитания особого ребенка. Познакомившись с этими материалами, Вы узнаете, как сохранить свое здоровье — физическое и душевное, оптимизм, интерес к жизни. Ведь именно умение заботиться о себе является прочной основой для того, чтобы оказать действенную помощь своим детям и всей семье.

Глава 1.

РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС): СИМПТОМАТИКА, ЭТИОЛОГИЯ, КЛАССИФИКАЦИЯ

1.1. ОБЩИЕ ОСОБЕННОСТИ И ЭТИОЛОГИЯ РАС

Ключевые особенности аутистических расстройств впервые были описаны на основе 11 клинических наблюдений американским врачом Л. Каннером. Он использовал термин «синдром раннего детского аутизма», который определял, прежде всего, как триаду признаков: неспособность целенаправленного использования речи для коммуникации, стереотипность поведения, глубокие и устойчивые трудности в выражении своих эмоций и понимании эмоций других людей (Kanner, 1943).

В это же время был открыт и описан синдром Аспергера, получивший свое название по имени открывшего его австрийского ученого Г. Аспергера. Синдром Аспергера также характеризуется серьезными нарушениями социального взаимодействия, низкой эмпатией, ограниченностью интересов, а кроме того, физической неловкостью. Отличие от синдрома раннего детского аутизма состоит в значительной сохранности речевых и интеллектуальных функций (Klin, Pauls, Schultz, & Volkmar, 2005).

Впервые убедительно и обосновано о том, что основная проблематика аутизма касается именно сферы социальных взаимодействий и коммуникации, заявила Л. Винг. В 1979 году Лорна Винг совместно с Джудит Гоулд провели эпидемиологическое обследование аутичных детей и детей с умственной отсталостью. В результате тщательного изучения и сравнения двух групп обследуемых ученые пришли к вы-

воду, что основная недостаточность при аутизме имеет социальную природу, поскольку аутичные дети, независимо от уровня развития интеллекта, неспособны вступать в значимый социальный контакт, тогда как умственно отсталые дети могут быть социальными в соответствии с их уровнем интеллектуального развития (Wing & Gould, 1979).

Лорна Винг описала «триаду нарушений при аутизме», получившую в ее честь название «триада Винг»:

- качественное ухудшение в сфере социального взаимодействия;
- качественное ухудшение в сфере вербальной и невербальной коммуникации;
- нарушения в сфере воображения, крайне ограниченный репертуар видов активности и интересов.

Л. Винг принадлежит также и термин «синдром Аспергера», так как сам Ганс Аспергер, описавший основные особенности проявления этого синдрома у детей, обозначил его как «аутистическая психопатия». Л. Винг дала уточненную характеристику выделенных Г. Аспергером признаков, подчеркнув, что отличительными особенностями людей с данным синдромом являются:

- непонимание принятых в социуме норм поведения, социальная «наивность», отсутствие здравого смысла;
- узость и ограниченность интересов (при их, возможно, чрезвычайной глубине);
- неумение вести диалог, тенденция к многочисленным повторениям в речи, а также сложность невербальной коммуникации (Wing, 1981).

Л. Винг ввела в научный оборот и само понятие «расстройства аутистического спектра (РАС)», подчеркнув тот факт, что аутизм проявляется в континууме, который может включать и детей, не отвечающих полностью классическим критериям аутизма, описанного Каннером. По мнению Л. Винг, данная диагностическая категория включает несколько расстройств разной степени выраженности, но объединенных описанной ей триадой нарушений (Wing & Gould, 1979). Именно триада Винг входит во все официально признанные на сегодняшний день схемы диагностики РАС. При этом важно помнить о том, что различные аспекты включенных в триаду нарушений могут отличаться у одного и того же ребенка на разных этапах его возрастного развития.

Кроме того, эти нарушения могут проявляться неравномерно: какие-то из них в большей степени, а какие-то — в меньшей.

Современные исследователи расходятся во мнениях относительно природы основного нарушения при аутизме. Но при этом все они отмечают, что для любых видов РАС характерно устойчивое нарушение развития средств коммуникации и социальных навыков, а именно:

- стремление ребенка к избеганию визуального контакта со сверстниками и взрослыми;
- ограниченная способность к пониманию смысла и интерпретации воспринимаемой информации на вербальном и невербальном уровнях, что ведет к ухудшению обыденного использования речи при взаимодействиях с другими людьми, даже при наличии сохранности интеллектуальной и речевой функций;
- неумение сообщать о своих эмоциях другим людям и понимать чужие эмоции.

Некоторые исследователи выделяют в качестве одной из значимых особенностей аутизма задержку развития у ребенка способности признавать наличие у других людей убеждений, отличных от своих собственных (Baron-Cohen, 2009). Результаты экспериментальных исследований также показали, что даже в тех случаях, когда дети с РАС оказываются способными постепенно формировать достаточно стабильные и относительно адекватные взаимодействия со знакомыми взрослыми, их взаимодействия со сверстниками продолжают оставаться серьезно затрудненными, как в детстве, так и в течение всей взрослой жизни (Travis & Sigman, 1998; Orsmond, Krauss, & Seltzer, 2004).

Этиология РАС рассматривалась в течение долгого времени в тесной связи с генетическими факторами. Вместе с тем оказалось, что на сегодняшний день ни один из обнаруженных генов не является ключевым для развития РАС в целом. Генетических аномалий, определяющих специфические коммуникативные нарушения при аутизме, также пока не выявлено (Виноградова, 2014).

В исследованиях последних лет получены данные, свидетельствующие о том, что в основе нарушений социальных функций при РАС лежит дефицитарность центральной нервной системы, в частности, пониженное количество белого вещества или, другими словами,

меньшее по сравнению с нормой количество структурных и функциональных связей между корковыми зонами. Эти данные были обобщены в рамках теории, получившей название «теория пониженной связности» (underconnectivity theory) (Just, Cherkassky, Keller, Kana, & Minshew, 2007; Melillo & Leisman, 2009).

Весьма интересной, но при этом довольно дискуссионной является одна из инновационных теорий аутизма — теория зеркальных нейронов. По мнению Ramachandran & Oberman (2006), эти нейроны, локализованные в определенных зонах коры головного мозга (островок и миндалина), играют ключевую роль в процессах имитации, а также могут определять формирование способностей к эмпатии и пониманию действий других людей. Изменения в развитии и нарушения функционирования системы зеркальных нейронов могут приводить к серьезным трудностям социального взаимодействия. А у людей с аутизмом, согласно данным современных исследований, функционирование системы зеркальных нейронов нарушено, снижена их активность, обнаружено истончение коры в областях их локализации, отвечающих за адекватность социального познания (Klin, 2006).

В российской психологии расстройства аутистического спектра рассматриваются как особый, биологически обусловленный тип психического дизонтогенеза — искаженное психическое развитие. Соглашаясь с западными коллегами относительно основной симптоматики РАС, российские исследователи подчеркивают, что все ключевые нарушения при аутистических расстройствах можно разделить на две группы: одна из них связана с недостаточностью регуляторных систем (активирующей, инстинктивно-аффективной), другая — с дефицитарностью анализаторных систем (гностических, речевых, двигательных). Характерными особенностями при аутизме являются асинхрония и изоляция в развитии отдельных функций, что определяет качественные отличия возрастной динамики, по сравнению с нормой (Лебединский, 1985).

Более поздние исследования, проведенные в России, показали, что аутистические расстройства связаны с первичной дефицитарностью аффективной сферы, что впоследствии приводит к нарушениям коммуникации и трудностям социализации (Бардышевская, Лебединский, 2003; Никольская, Баенская, Либлинг, 2014; Климась, 2008; Баенская, 2008).

Таким образом, в современных научных исследованиях, проведенных как в России, так и за рубежом, подчеркивается нейробиологическая основа аутизма, при этом влияние дефицитарности ЦНС на дальнейшее развитие ребенка с РАС рассматривается в различных направлениях и с разными акцентами, которые обусловлены теоретическими ориентациями исследователей.

1.2. КЛАССИФИКАЦИЯ РАССТРОЙСТВ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС)

На сегодняшний день специалисты во всем мире опираются при диагностике РАС преимущественно на два диагностических справочника — международную классификацию болезней десятого пересмотра (МКБ-10) и руководство по диагностике и статистике психических расстройств Американской Психиатрической Ассоциации пятого пересмотра (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- DSM—V).

В МКБ-10 расстройства аутистического спектра включены в раздел «Нарушения психологического развития», подраздел «Общие расстройства психологического развития» (F84). К этому подразделу относят:

- детский аутизм (F84.0);
- атипичный аутизм (с началом после 3 лет) (F84.1);
- синдром Ретта (F84.2);
- другое дезинтегративное расстройство детского возраста (F84.3);
- гиперактивное расстройство, сочетающееся с умственной отсталостью и стереотипными движениями (F84.4);
- синдром Аспергера — аутистическая психопатия и шизоидное расстройство детского возраста (F84.5);
- другие общие расстройства развития (F84.8);
- общее расстройство развития неуточненное (F84.9).

Данные расстройства рассматриваются как первазивные нарушения психического развития (т.е. они проявляются во всех сферах психики). К диагностическим критериям относятся:

- 1) качественные нарушения в социальных взаимодействиях и показателях коммуникабельности;
- 2) наличие ограниченных, стереотипных, повторяющихся моделей поведения, интересов, видов активности;
- 3) устойчивость и тотальность указанных качественных отклонений, которые являются общей характерной чертой деятельности индивида во всех ситуациях.

В другой широко известной в настоящее время классификационной системе — DSM—V к РАС относят:

- аутизм (синдром Каннера);
- синдрома Аспергера;
- детское дезинтегративное расстройство;
- неспецифическое pervasive нарушение развития (Autism spectrum disorder, 2013).

Большинство современных исследователей и практиков считают классификацию DSM—V более удачной и объективной, чем классификация МКБ-10. В частности, вызывает критику обозначение синдрома Аспергера как аутистической психопатии и его объединение с шизоидным расстройством детского возраста.

Наряду с медицинскими классификациями в психолого-педагогической и реабилитационной работе с аутичными детьми используются классификации, опирающиеся на критерии социальной адаптации.

В зависимости от степени проявления нарушений в социальном взаимодействии Л. Винг (1996) выделяет подгруппы детей с аутизмом:

- «отрешенные» — не иницируют контакт и не вовлекаются в общение и взаимодействие;
- «пассивные» — не начинают социальное взаимодействие, но отвечают на него;
- «активные, но странные» — идут на контакт с людьми, но этот контакт лишен взаимодействия и может быть описан как односторонний, не взаимный.

Наилучший прогноз в дальнейшем психическом развитии, по мнению Л. Винг, возможен для детей, относящихся к группе «пассивных». Такие дети обладают способностью постепенно вовлекаться в контакт и включаться в адекватные ситуации диалоговое взаимодействие. Взрослея, ребенок с аутизмом может перейти из одной подгруппы в другую,

например, высокофункциональные подростки с аутизмом при правильно организованной социально-психологической поддержке могут измениться из «активных, но странных» в «пассивных» (Wing, 1996).

Возможно, рассмотренную классификацию нельзя считать исчерпывающей и абсолютно точной, но она представляет собой первую научно-обоснованную попытку показать, что люди, отнесенные к одной и той же нозологической группе, могут иметь серьезные различия в уровне и специфике социального функционирования.

В России наиболее востребована на сегодняшний день классификация О.С. Никольской и соавторов (Никольская, Баенская, Либлинг, 2007). В качестве основного критерия в данной классификации используется качество контакта со средой. На его основании выделяются четыре группы.

1. Полная отрешенность от происходящего. Данная группа включает детей с наиболее тяжелой формой аутизма, не использующих речь, мимику и жесты, не способных даже невербально выразить просьбу или откликнуться на нее. У детей этой группы не формируется целенаправленное поведение, практически полностью отсутствуют навыки самообслуживания. В раннем возрасте (до 1 года) они проявляют устойчивый дискомфорт, беспокойство, очень плохо спят. В качестве защиты от дискомфорта дети выстраивают тотальную компенсаторную защиту: полностью отказываются от контактов с внешним миром. Эта группа детей имеет наихудший прогноз развития и нуждается в постоянном уходе.

2. Активное отвержение. Дети этой группы характеризуются более целенаправленным поведением, они более активны и менее уязвимы во взаимодействиях с внешним миром. Такие дети могут использовать речь, но она очень специфична, преобладают речевые штампы, «телеграфный» стиль. Дети данной группы очень сильно привязаны к соблюдению ритуалов и стереотипной организации всего жизненного контекста, поэтому особенные трудности они начинают испытывать в непривычных ситуациях, за рамками домашней жизни, в общении с новыми, незнакомыми людьми. Они активно протестуют против любых, даже малейших, изменений в укладе их жизни, отвергают попытки вовлечь их во внешние взаимодействия. Протест выражается в агрессивной и аутоагрессивной формах, часто сопро-

вождается регрессом ранее усвоенных навыков самообслуживания и коммуникации. Прогноз детей второй группы все же лучше, чем у предыдущей. Они могут освоить социально-бытовые навыки и добиться определенных успехов в обучении при условии комплексной и длительной коррекционной работы.

3. Захваченность аутистическими интересами. В отличие от детей первой и второй групп, дети этой группы обладают значительно большей произвольностью поведения и более сложными и зрелыми компенсаторными защитами интеллектуального характера. Например, они могут достичь значительных успехов в какой-нибудь узкоспециализированной области (математика, астрономия, ботаника, химия и т. д.) за счет глубокой поглощенности и сосредоточенности на ней. Такие дети обладают большим словарным запасом, строят сложные и очень «взрослые» фразы даже в маленьком возрасте. В целом, у них могут быть достаточно хорошо сформированы социально-бытовые навыки, но дети могут «забывать», игнорировать их, будучи сосредоточены на своих интеллектуальных интересах (например, не следить за своей опрятностью).

Проблемы таких детей связаны с тем, что они не умеют учитывать интересы других людей, очень конфликты, если кто-то или что-то мешают заниматься любимым делом. Им сложно понимать контексты жизненных ситуаций, не связанных непосредственно с ними самими и областью их интересов. В общении детям данной группы не хватает способностей для налаживания контакта с собеседником. Особенно сложно им строить отношения со сверстниками. Такие дети могут иметь хороший прогноз социальной адаптации при условии выработки обоснованной, полностью учитывающей интересы ребенка, индивидуально-ориентированной стратегии обучения.

4. Чрезвычайная трудность организации общения и взаимодействия. К этой группе авторы классификации относят детей с наименее выраженной патологией в аффективной и сенсорной сферах. У них сформированы навыки самообслуживания. Речь достаточно развернутая, более спонтанная и менее штампованная и «книжная», чем у детей второй и третьей групп. Основная особенность таких детей — чрезвычайная ранимость, робость, застенчивость, заторможенность в общении с людьми. Они смущаются в незнакомой обстановке.

новке и могут теряться даже в самых простых социальных ситуациях. Прогноз адаптации детей четвертой группы — благоприятный. Они вполне способны к обучению в обычной школе при адекватном психолого-педагогическом сопровождении.

Детям третьей и четвертой групп особенно показана, на наш взгляд, не только психокоррекционная, но и психотерапевтическая работа, и в групповом, и в индивидуальном формате. Успех психотерапевтического вмешательства здесь во многом будет зависеть от мастерства специалиста в области построения эмпатического контакта с ребенком, умения присоединяться к нему.

Представленная классификация оценивается специалистами как весьма полезная в современной психолого-педагогической практике. Но при всех ее достоинствах она не учитывает некоторые клинико-психологические аспекты РАС, нюансы этиологии и патогенеза аутизма у детей, что затрудняет реализацию дифференцированного подхода к психологической помощи таким детям. Этот пробел в некоторой степени может заполнить, на наш взгляд, классификация, предложенная Д. Г. Климась.

В зависимости от уровня эмоционально-личностного развития детей с аутизмом автор выделяет 3 группы детей:

- 1) дети с «рудиментарным Я»;
- 2) дети с «симбиотическим Я»;
- 3) дети с «автономным Я» (Климась, 2008).

1. Дети с «рудиментарным Я». В эту группу автор классификации включает детей с наиболее тяжелыми формами аутизма. Отклонения в их развитии по сравнению с нейротипичными сверстниками отмечаются уже в первый год жизни. Именно в этот период в норме развиваются механизмы регуляции аффективного напряжения, формируются стереотипы взаимодействия со средой и опекающим взрослым. У детей данной группы на первом году жизни отмечаются трудности установления эмоционального контакта с близкими, гиперактивность, нарушения сна и кормления. Наблюдаются признаки «комплекса оживления», но инициировать контакт с детьми крайне сложно. На протяжении всего дальнейшего развития вплоть до подросткового возраста дети с «рудиментарным Я» характеризуются следующими основными эмоционально-личностными особенностями:

- нестабильность аффективного состояния, резкие смены психомоторного возбуждения и покоя, неадекватность эмоционального реагирования, однообразие или искажение мимики;
- использование в качестве основных способов эмоциональной регуляции избегания, аутостимуляции, аффективно-моторной разрядки;
- множественные искажения чувствительности практически во всех модальностях, реагирование на сенсорную нагрузку в форме ухода или аутостимуляции;
- отсутствие способности к символическому использованию предметов, речь на уровне вокализаций;
- привлечение внимания с помощью вокализаций и моторных актов, нарушение координации;
- преобладание полевого поведения, повышенная пресыщаемость в любой целенаправленной активности;
- неустойчивость различения «живое-неживое», «опасное-безопасное»;
- слабая ориентация в границах собственного тела, отсутствие различения «свое-чужое».

Для детей данной группы посильными и реалистичными задачами адаптации являются: освоение внешних стереотипов регуляции активности и простейших повседневных навыков, что позволит им чувствовать себя более компетентными на уровне быта.

2. Дети с «симбиотическим Я». В норме в период 6—17 месяцев у ребенка формируются способы аффективной коммуникации с матерью, благодаря которым удастся справиться со страхами и другими неприятными переживаниями. За счет этого к годовалому возрасту ребенок приобретает некоторую самостоятельность и начинает лучше адаптироваться к изменяющимся условиям. У детей с аутизмом, которых автор включает в данную группу, не хватает средств для поддержки соответствующего возрасту контакта с мамой, необходимого для дальнейшего формирования автономии.

Видимые признаки отклонения от нормы появляются у детей этой группы на 2—3 году жизни и выражаются в потере приобретенных ранее простейших навыков самостоятельности, страхах, дефиците эмоционального контакта со значимым взрослым, в ригидности

предпочтений, поведенческих стереотипах, выраженной задержке развития коммуникативной речи. Дети с «симбиотическим Я» характеризуются следующими эмоционально-личностными особенностями:

- восприятие окружающего существенно искажено, ребенок более фиксирован на неприятных и угрожающих признаках внешнего мира, часто игнорирует знаки безопасности и «дружественности» среды, характерны страхи повреждения, уничтожения;
- дети сильно (симбиотически) привязаны к близким, устойчиво выделяют близких взрослых, но могут путать незнакомых, с которыми поддерживают только формальный контакт; свои желания чаще выражают в косвенной, невербальной форме, координация отдельных видов контакта неустойчива;
- проявляют склонность к «заражению» эмоциональным состоянием других людей, в группе сверстников избирательно привязываются к тем, кто демонстрирует опекающую функцию;
- основными способами эмоциональной регуляции являются стереотипное поведение, подражание, фантазирование; присутствует склонность к негативизму, который может чередоваться с импульсивными проявлениями физической агрессии;
- эмоциональный опыт выражается посредством символических образов в играх и фантазиях стереотипного характера, которые используются с целью защиты от генерализованной тревоги и страха уничтожения; отмечаются значительные трудности вербализации болезненных переживаний и непосредственного выражения протеста;
- исследовательская активность снижена, непривлекательные и сложные виды деятельности избегаются, неопределенность и внезапные изменения переносятся крайне тяжело, нередко сопровождаясь регрессивными эмоционально-поведенческими реакциями;
- собственный телесный образ дифференцирован достаточно четко, при этом на эмоциональном и когнитивном уровнях образ «Я» фрагментарен и проницаем: происходит смешение с образом значимого «Другого», его мыслями и чувствами; самооценка неустойчива.

Достижения в социальной жизни у детей этой группы нестабильны и в большинстве случаев невысоки из-за недостатка средств коммуникации, что, как и при любой другой форме аутизма, обусловлено нейробиологическими причинами. Они мало интересуются социальной жизнью и стандартами социального статуса и успеха, держатся отстраненно в общении со сверстниками. Модели и правила поведения осваиваются медленно и ригидно. В повседневной жизни сохраняется зависимость от помощи со стороны.

При благоприятных условиях по мере взросления дети группы с «симбиотическим Я» могут добиться значительного прогресса в продвижении по пути формирования личностной автономии. Постепенно может быть существенно снижена доля стереотипного поведения, страхов и аффективных срывов. Возможно усвоение более зрелых способов совладания с негативными эмоциональными состояниями, стрессами, жизненными сложностями. Постепенно может быть улучшено различение собственного внутреннего мира и личностных границ других людей. Тем не менее, на протяжении всей жизни достигнутые успехи остаются нестабильными, и существует риск регресса к менее зрелым способам жизнедеятельности и самопрезентации. Действенным способом профилактики эмоциональных срывов и снижения автономии в социальном функционировании может стать работа с психотерапевтом, а также участие в различных сообществах людей, имеющих сходные проблемы и преодолевающих их с помощью квалифицированных и способных к эмпатии специалистов.

3. Дети с «автономным Я». Основной проблемой детей с аутизмом, относимых автором классификации к группе с «автономным Я», можно считать устойчивые трудности в автономной регуляции состояний фрустрации. Первые видимые признаки в развитии, по сравнению с нормой, обычно проявляются к трехлетнему возрасту и состоят в чрезмерной ригидности в поведении, ярко негативистических, а часто и просто агрессивных реакциях при неудовлетворении их желаний. Но по причине того, что данные признаки близки основным показателям нормативного кризиса 3 лет, дифференциальная диагностика аутистических нарушений у детей данной группы очень сложна и требует особого мастерства. За исключением относительно позднего появления «Я» в речи, явных признаков задержки в развитии у таких детей не на-

блюдается. В ходе адаптации к детскому саду возможны трудности усвоения норм поведения и социального общения. Обобщим основные особенности эмоционально-личностного развития таких детей:

- сверхценная фиксация на собственных интересах и увлечениях, которым подчинена деятельность и символические игры, часто имеющие сложный, развернутый характер;
- склонность к частым колебаниям настроения, сложность контроля и регуляции тревоги и агрессии при общей адекватности эмоционального реагирования в большинстве ситуаций; возможность аффективного срыва и регрессии в ситуациях фрустрации (неудовлетворения значимых потребностей, связанных со сферой сверхценных интересов);
- присутствует способность к вербализации и осмыслению собственного опыта, но проявляется неустойчиво;
- образ «Я» отделен от «Других», но при этом недостаточно устойчив и интегрирован, что проявляется в чрезвычайной неуверенности в себе, плохой переносимости ситуаций неуспеха, которые ведут к временному регрессу и усилению аутизации;
- коммуникация затруднена, а часто и нарушена вследствие неумения сообщать о своих эмоциях другим людям и понимать чужие эмоции, неготовности и слабо развитой способности признавать наличие у других людей убеждений, отличных от своих собственных;
- склонность к манипуляциям и межличностной эксплуатации; зависимость от эмоциональных состояний значимых других при отсутствии сочувствия к ним.
- яркие проявления негативизма и агрессии в отношении социальных ограничений, понимание и усвоение которых серьезно затруднено.

Дети группы с «автономным Я» имеют наиболее благоприятный по сравнению с детьми двух других групп прогноз социальной адаптации. Условием успешной адаптации является учет интересов и потребностей таких детей социальным окружением в сочетании с предъявлением к ним четких и устойчивых требований, пресечения манипуляций и попыток межличностной эксплуатации.

При соблюдении этого условия с возрастом такие дети становятся менее зависимыми от внешней поддержки, способными к кооперации с другими и к более зрелой интеграции собственного опыта, осознанию своих как ресурсных, так и проблемных качеств, формированию способности опираться на свой ресурс и использовать его для личностных и социальных достижений.

Как и детям группы с «симбиотическим Я», детям данной группы показана работа с психологом в формате групповой и индивидуальной психотерапии.

Как видно из приведенного нами обзора различных классификаций РАС, ни одна из них не может быть названа универсальной, так как либо упускает из внимания психологические аспекты аутизма (медицинские классификации), либо сильно зависима от теоретической позиции автора и является вариантом ее практической реализации (психологические классификации). Вместе с тем комплексное использование этих систематизированных описаний разновидностей аутистических расстройств может стать опорой в выборе стратегии дальнейшего обследования и психологической коррекции детей с аутизмом.

Глава 2.

ОСОБЕННОСТИ ОНТОГЕНЕТИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ И СОЦИАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С РАС

2.1. МЛАДЕНЧЕСТВО, РАННИЙ И ДОШКОЛЬНЫЙ ВОЗРАСТ (0—6 ЛЕТ)

Первые годы жизни являются определяющими в психическом развитии любого ребенка. Именно в период младенчества и раннего детства формируется базис структуры личности, закладываются основы познавательных способностей, усваиваются типичные для всей будущей жизни способы отношения с окружающим миром, саморегуляции и совладания с эмоциональными переживаниями.

Уже в период раннего детства обычно проявляются все основные симптомы расстройств аутистического спектра. В одних случаях — при тяжелых формах аутизма — отклонения от нормы выражены ярко и сразу обращают на себя внимание родителей, в других — при более легких формах аутистических расстройств — они могут быть практически незаметны, что затрудняет раннюю диагностику и приводит к потере времени, которое очень ценно для психокоррекционной работы с малышом.

В таблице 1 мы предлагаем сопоставительное описание ключевых аспектов развития в норме и при различных формах аутистических нарушений. Мы надеемся, что в опоре на эти систематизированные данные родителям будет легче понять своего малыша и принять его таким, какой он есть, не предъявляя к нему тех требований, выполнить которые он не способен. Представленный материал также может стать основой для ранней диагностики аутистической симптоматики и своевременного обращения за психологической и медицинской помощью¹.

¹ При подготовке таблицы использованы материалы книги Бардышевской М. К. Диагностика психического развития ребенка. М.: Акрополь, 2008.

Таблица 1.

Основные особенности онтогенетического развития в период от 0 до 6 лет в норме и при аутистических расстройствах

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p><i>Младенчество (от рождения до 1 года)</i></p> <p>1—1,5 месяца: младенец эпизодически начинает смотреть в глаза, находясь на руках у матери, улыбаться и совершать интенсивные движения губами. Постепенный переход от позы, напоминающей его внутриутробное положение (располагается «лягушкой» на груди и животе матери), к позам, позволяющим поддерживать глазной контакт. 1,5—6 месяцев: к 3 месяцам устанавливается удобный для диады мать-ребенок ритм глазного контакта. С 3 месяцев — интерес к своему отражению в зеркале, появление гуления в речи. Чувство ловкости, связанное с моторной практикой — с 4—5 месяцев; последовательное овладение переворачиванием — в 3—4 месяца.</p>	<p>В целом, развитие практическое не отличается от нормативного. В отдельных случаях могут отмечаться трудности установления глазного контакта.</p>	<p>Глазной контакт не устанавливается. Наблюдаются устойчивые изменения настроения и активности ребенка, приступы страха, которые ни сам ребенок, ни его близкие не в состоянии регулировать, негативизм, то есть намеренный отказ от предшествующих достижений, «уход в себя» или отказ от сотрудничества. Такие явления обнаруживаются чаще в кризисные периоды развития (в 3 месяца, 6—8 месяцев, в 1 год, с полутора до двух лет). Эмоциональные реакции ребенка не адекватны ситуации, плач тяжело интерпретировать. Ограниченное или необычное гуление (визги или крики). Ребенок не имитирует визги, жесты, выражения. Частый громкий крик, остающийся трудным для интерпретации.</p>

Продолжение таблицы 1.

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p>6—12 месяцев: ориентация в частях лица и тела — с последней четверти первого года жизни; последовательное овладение переворачиванием и сидением — в 6 месяцев, ползанием — к 8 месяцам, стоянием — к 9 месяцам, ходьбой — к 10—12 месяцам. Последовательность стадий может меняться. Ребенок может начать сидеть раньше, чем переворачиваться, или ходить раньше, чем ползать. Лепет — с 5—6 месяцев, первые слова, включая автономные, то есть понятные только самому ребенку и его близким — с 9 месяцев. Поведение привязанности: страх чужих — в 6 месяцев, протест против разлуки — в 6—8 месяцев, социальная референция, то есть способность учитывать материнскую оценку внешней среды, особенно новых событий, собственного поведения и аффективных реакций — к 9—12 месяцам. Первые переходные объекты (одеяльца, одежда матери с ее запахом) — с 6 месяцев.</p>		<p>В 8-12 месяцев доминируют повторяющиеся движения в деятельности во время бодрствования. Ребенка трудно успокоить, если он огорчен. Ребенок может быть либо чрезмерно замкнутым и активно отвергающим взаимодействие, либо любящим внимание, но мало выражающим интерес к другим. Контакты обычно уменьшаются, как только ребенок начинает ходить, ползать. Не волнуется при разлуке с матерью.</p>

Продолжение таблицы 1.

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p>Диалогические игры: в ладушки, прятки — с 6 месяцев; кооперативное поведение (способность соглашаться и отказываться, просить и давать, подражать, утешать и принимать помощь и утешение) — с 9 месяцев.</p>		
<p><i>Ранний возраст (1—3 года)</i></p> <p>К 2 годам ребенок контролирует движения кишечника и может оставаться сухим в течение дня. Он ест ложкой, довольно аккуратно жует и пьет. Ребенок надевает на себя носки и ботинки — хотя часто не на ту ногу. Проявляет первые предпочтения в одежде. Появляются любимые книжки с любимыми картинками, любимые вещи в доме, которые он с удовольствием смотрит и исследует. В речи появляется местоимение «Я».</p> <p>В 2, 5 года правильно использует личные местоимения «Я» и «ты», спрашивает «Кто это?» и «Что это?». К 3 годам словарный запас составляет около 100 слов и более.</p>	<p>До 2,5—3-летнего возраста развитие практически не отличается от нормативного или отличается в очень тонких, заметных лишь профессионалу, нюансах.</p> <p>К 3 годам, как и нейротипичный ребенок, малыш с высокофункциональным аутизмом признает свою отделенность от матери и близкого взрослого, то есть может самостоятельно, хотя часто недостаточно эффективно, регулировать свои эмоциональные состояния.</p>	<p>В наиболее тяжелых случаях речь отсутствует или остается на уровне вокализаций на протяжении всего рассматриваемого возрастного периода. Полный отказ пользоваться конвенциональной речью. Глазной контакт используется для контроля над объектом, но не для коммуникации. В менее тяжелых случаях развивается коммуникативная речь, но с существенной задержкой, остается дефицитарной в последующие возрастные периоды. К 2-3 годам словарный запас менее 15 слов. Слова появляются, затем исчезают. Местоимение «Я» в речи отсутствует. К 3 годам комбинации слов встречаются редко. Ребенок сопротивляется любым формам совместной разделенной активности, у него отсутствует указательный</p>

<p>Нормативное развитие</p> <p>Некоторые дети к 2,5—3 годам полностью овладевают навыками опрятности, однако эта характеристика сильно варьирует от ребенка к ребенку и ребенок остается зависимым от взрослого в деталях: например, ему нужна помощь при одевании после туалета. В 2,5 года узнает себя на фотографиях и может произнести свое имя и фамилию. Ребенок получает удовольствие от повторения знакомых стихов и песенок, любит ритуалы в игре, получая удовольствие от ее стабильности и понимания причинно-следственных связей в игре. Начинает более внимательно наблюдать за игрой других детей и время от времени присоединяется к ним на несколько минут. В 3 года — пользуется ножницами, ложкой и вилкой. Способен различать свое и чужое в отношениях с другими детьми. Ребенок может вернуть владельцу найденную им</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p> <p>У ребенка есть доверие к близким взрослым и старшим детям и четкое представление о своем месте в семье. На вторжение в свое личное пространство, контакт глаз и прерывание своей деятельности, ребенок может реагировать резким агрессивным действием или криком, с целью отпугнуть. Речь развивается без задержки или с небольшой задержкой. Но местоимение «Я» может отсутствовать в речи. Аутистический объект отсутствует, но отмечается сильная привязанность к определенной одежде, ребенок протестует против ее смены, в некоторых случаях отмечаются особые действия с одеждой:</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p> <p>жест и жест просьбы, и он оказывает жестое сопротивление при попытке взрослого обучить его этим жестам. При менее тяжелых формах аутизма, ребенок в 3 года способен взять родителей за руку и отвести к объекту, подойти к месту его привычного расположения и ждать пока ему дадут предмет. Реальный человек может замечаться аутистическим объектом — каким либо предметом, вещью. Причем обычно это предмет, который обладает определенным привлекательным сенсорным признаком и который легко может быть заменен (например, пенал, кусок веревки). Аутистический объект первично не несет символического значения и поэтому не может быть использован для коммуникации с другим человеком. Другой человек может стать заменителем аутистического объекта: ребенок может совершать весь комплекс ритуальных движений и вокализаций по отношению к человеку, если аутистический объект недоступен.</p>
--	---	---

Продолжение таблицы 1.

<p>Нормативное развитие</p> <p>игрушку, с пониманием, что она — не его. Рисует довольно сложные формы, например овал, острые и прямые углы. Активно использует свое воображение, играя с людьми и объектами, в том числе с конструктором.</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p> <p>ребенок сосет или грызет верхнюю часть рубашки, угол одеяла, выдергивает нитки из колготок, раздирает дырки.</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p> <p>Непереносимая нагрузка – запрет со стороны взрослого на доступ к аутистическим объектам или в помещение, где они находятся (кухня, туалетная комната). Первая реакция - игнорирование запрета, далее - аффективный срыв в форме воя и жесткой физической агрессии, направленной на взрослого, от которого исходит запрет, затем падение на пол как проявление резко нарастающего депрессивного состояния. Колебания между полярными аффективными состояниями могут продолжаться какое-то время, пока ребенок не найдет или сконструирует альтернативный аутистический объект (со сверхценным для ребенка сенсорным качеством). На протяжении всего расматриваемого периода близкий взрослый воспринимается фрагментарно, через определенное изолированное качество: голос, мягкость кожи, возможность использовать взрослого как опору. При этом ребенок может получать удовольствие от ласкового обращения, проявлений заботы о нем (выбор игрушек, которые могли бы ребенку понравиться).</p>
--	--	--

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p><i>Дошкольное детство (3—6 лет)</i></p> <p>К 4 годам ребенок может правильно использовать компьютер и другие электронные устройства. Легко запоминает продолжительность и очередность регулярно повторяющихся в течение определенного времени событий, если они эмоционально насыщены для него. Хорошо знает свое имя и имена близких людей, легко называет свой пол, когда его об этом спрашивают, активно подражает магеринскому или отцовскому невербальному поведению: ритму, походке, жестам, мимике, интонации, получает особое удовольствие от игр, в которые ребенок и родители того же пола играют только вдвоем. В игре разыгрывает диалоги между сильным и слабым, обидчиком и пострадавшим. В норме нет явного нарушения равновесия в пользу какой-то роли, ребенок в игре рассказывает короткую историю, вовлекая в игру мать в наиболее аффективно</p>	<p>Если к ребенку с легким вариантом аутистического расстройства в 3—4 года предъявляются повышенные требования в плане социализации, например, он посещает группу массового детского сада и при этом вынужден подчиняться режимным и педагогическим требованиям, то, как правило, ночных страхов и агрессии в фантазиях.</p> <p>В шадящих условиях (семьи, специализированного детского учреждения), у него отмечается больше где учитываются нужды такого ребенка, страхи выражены не столь значительно, агрессия носит ситуативный защитный характер, без разработки агрессивной темы</p>	<p>Координация тактильного и зрительного контакта, которая происходит в норме в возрасте нескольких недель, здесь на протяжении всего дошкольного и затем младшего школьного возраста является неустойчивым образованием. Аутистические фантазии, аутистическая речь и аутистическая игра полностью поглощают спонтанное времяпровождение ребенка. При сильной фиксации на интенсивных телесных ощущениях и трудностях телесной саморегуляции адаптация к окружающему миру минимальна.</p> <p>Развитие идет крайне медленно в ограниченных областях: минимальные навыки самообслуживания, глазной контакт, социальная улыбка, регуляция состояния, фрустрации (может себя переключить), минимальная связь с реальностью (неустойчивое принятие отдельных внешних ограничений, запретов).</p> <p>Ребенок может сам не проявлять желания овладеть навыками самообслуживания и вообще делать что-то своими руками. Ему требуется значительная помощь</p>

Продолжение таблицы 1.

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p>напряженные моменты. В игре ребенок охотно представляет себя и окружающих его людей в виде животных.</p> <p>В 4 года любит игровую борьбу, погони, «кучу-малу», активно утверждает себя через физическую активность и соперничество со сверстниками своего пола.</p> <p>На смену истерическим реакциям 2—3-летнего возраста приходят способность произвольно грубить, перечить или игнорировать родителя, а также яростно протестовать против вторжения родителей в процесс его игры или другого занятия. Это является нормативным свидетельством развития личности автономии.</p> <p>Ребенок любит играть в компании сверстников, выражает искреннюю симпатию, если кто-то из друзей обижен, ударился. В случае отсутствия друзей чувствует себя одиноким, и может играть с выдуманном товарищем (феномен «воображаемого друга»). В норме некоторые</p>	<p>в фантазии. Однако в этих условиях ребенок становится более требовательным к окружающим и капризным. Такой ребенок любит собирать коллекции (динозавров, роботов или иных фантастических существ), с которыми он играет одним и тем же образом. Психическая активность сосредоточена на игре с воображаемыми героями или рисовании.</p> <p>В 3—4 года ребенок рисует довольно сложные формы, например овал, острые и прямые углы.</p> <p>Может правильно использовать компьютер и другие электронные устройства.</p> <p>В 5 лет и старше, в отличие от большинства нейротипичных сверстников (за исключением детей сензитивного, тревожного типа), дети</p>	<p>взрослого. В возрасте 3-4 лет он часто кладет свою руку на руку взрослого и пытается заставить взрослого совершить желаемое действие.</p> <p>Начиная с 3 лет ребенок может легко узнавать себя на фотографиях и в зеркале, любоваться собой, прыгать и смеяться, глядя на себя в зеркало. В депрессивном состоянии проявляет к себе агрессию. Нередко отмечается идентификация с эмоциональным состоянием и ведущей линией поведения родителя, которая проявляется фрагментарно и в карикатурном виде. При этом ребенок отрицает различия между собой и родителем в смысле возраста, пола, способностей, а также отрицает временные и пространственные границы, которые взрослый пытается поставить.</p> <p>Отрицание течения времени и неприятие заданных взрослым пространственных границ выражается в том, что ребенок может демонстративно игнорировать взрослого, пытаясь различными способами воспроизвести аутистические ощущения. Для ребенка с низкофункциональным аутизмом на протяжении периода от 3 до 6 лет характерна прямая агрессия.</p>

Нормативное развитие	Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)	Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)
<p>дети, как правило, единственные дети в семье, играют с выдуманным товарищем.</p> <p>4-летний возраст — пик выраженности страхов за весь дошкольный период (ночные страхи, страхи монстров, динозавров, роботов, клоунов и т. д.).</p> <p>Дети делятся своими самыми разными страхами с родителями, способны дать описание страхов и принимают успокаивающую поддержку родителей.</p> <p>В игре ребенок меняет роли, костюмы, образы. Развивается четкое представление о прошлом, настоящем и будущем. Благодаря этому ребенок начинает планировать игру, способен строить довольно сложную и продолжительную ролевую игру с непредсказуемым развитием сюжета.</p> <p>Интенсивно создаются новые координации между восприятием, мышлением и моторикой. В рисунке у ребенка появляется способность передавать комплекс ключевых</p>	<p>с высокофункциональным аутизмом не могут участвовать в активных подвижных групповых играх. Их агрессивное поведение явно недостаточно для утверждения себя в этих играх. У них сохраняется тенденция к избеганию глазного контакта даже в рамках безопасного индивидуального общения (с отцом, например).</p> <p>Поскольку такие дети не могут тонизироваться от общения в группе, а, напротив, истощаются, то в репертуаре их поведения больше аутистимуляции, чем в норме. Эти дети предпочитают компьютерные игры играм со сверстниками.</p> <p>Символическая активность носит сверхценный характер, ее сложность и сюжет зависят от уровня</p>	<p>оральная (цепляется зубами за запястье себе или взрослому), грызет игрушки; анальная (пачкает себя, комнату, вещи, как будто не замечая этого); уретральная (может написать на близкого человека). Кроме этого, отмечается грубая, слабо дифференцированная физическая агрессия (толкает, валится на взрослого), а также агрессия, направленная на предметы, принадлежащие взрослому (выбрасывает их в окно, из шкафов). Агрессии могут вызывать предметы, связанные с человеком, который является источником запретов. Защитой от ощущения дезинтегрированности, нецелостности является поиск твердых поверхностей, которые «держали» бы ребенка физически.</p> <p>Другим способом держать себя являются особые напряженные позы (прыжки на корточках), когда сверхсильное мышечное напряжение позволяет ребенку почувствовать свое тело целиком.</p> <p>Сюжетная игра, рисунков, фантазии, которые могли бы быть выражены конвенциональным языком, в большинстве случаев недоступны для такого ребенка в возрасте 5-6 лет.</p>

Продолжение таблицы 1.

<p>Нормативное развитие</p> <p>деталей в конкретных формах (фигура человека) и правильно отображать пропорции в абстрактных формах (ребенок может научиться писать такие печатные буквы, как А, И, Т, Н, О, рисовать крест, квадрат). Речь становится грамматически правильной. Ребенок использует ее для «речевой экспансии»: непрерывно задает вопросы («почему», «когда» и «как»), не всегда ожидая ответа на них.</p> <p>В 5 лет ребенок начинает активно участвовать в довольно сложных групповых играх по правилам с другими детьми: сюжетных, спортивных, фольклорных.</p> <p>Появляются сознательные моральные суждения за счет сознательного учета желаний и позиции другого человека. Ребенок этого возраста четко отличает «плохое» от «хорошего» и стремится поправляться взрослым, соблюдая правила и подчиняясь дисциплине.</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p> <p>интеллектуального развития ребенка. При менее высоком интеллекте, характерно, например, воспроизведение сюжета мультфильма с почти дословным цитированием текста и диалогов героев. При более высоком интеллекте доминируют сложные, но по сути стереотипные, сюжеты о приключениях с использованием знаний из энциклопедий.</p> <p>Независимо от интеллектуального уровня, такому ребенку доступно четкое различение хорошего и плохого, мужского и женского, признание возрастных различий.</p> <p>Ребенок с легким вариантом аутистического расстройства 5 лет и старше склонен преуменьшать свой возраст.</p> <p>Настойчивое требование</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p> <p>В менее тяжелых случаях доступны примитивные формы сюжетной игры и рисунка, но рисунок человека, если даже он выполнен на самом примитивном уровне («головонога», например), распадается на фрагменты. Спонтанного стремления рисовать нет.</p> <p>Символическая активность в игре замедляется составлением причудливых композиций и подбором или комбинированием из разных материалов аутистического объекта. Ребенок может наблюдать за игрой других детей, однако быстро возвращается к своей ритуальной игре. К фантазиям можно отнести аутистические монологи, обращенные к аутистическим объектам, которые со временем могут трансформироваться в изображение диалога между ними (ребенок говорит разными голосами, за себя, за мягкую и твердую части аутистического объекта).</p> <p>К предвестникам символической активности можно отнести игры с поверхностями и однородными вещами (тканями, водой, песком). В игре с этими субстанциями ребенок может пытаться передать свой аффективно заряженный телесный опыт.</p>
--	---	--

<p>Нормативное развитие</p> <p>В 6 лет страхи значительно смягчаются. Ребенок начинает достаточно четко разделять внутренний мир и внешнюю реальность, сила его магического мышления уменьшается. Ребенок осознает, что далеко не все, что он может себе вообразить, обязательно произойдет. Фантазии о будущем в игре становятся свободнее и смелее, но они больше связаны с реальностью, чем со сказками.</p> <p>Ребенок становится способным дать довольно четкий словесный отчет о реальных фактах жизни и отношениях между людьми, свидетелем или участником которых он был; рассказывая о событиях, высказывает предположения об их причинах.</p> <p>В норме ребенок 6 лет не любит одиночества, с удовольствием находится в обществе других людей, любит бывать в гостях. Появляется заинтересованность в общении с более широким кругом взрослых, чем раньше: с воспитателем (учителем),</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p> <p>от такого ребенка отказываясь от своих интересов или полностью подчинить их социальным требованиям ведет к серьезному ухудшению состояния ребенка. Поэтому единственной верной стратегией здесь является создание условий для реализации ребенка его интересов и постепенного согласования их с требованиями социальной реальности.</p> <p>В 5-летнем возрасте характерно непонимание правил взаимодействия с взрослыми и детьми, как в структурированных учебных ситуациях, так и в ситуациях спонтанной игры и свободного общения. Ребенок может занимать изолированную позицию в группе, но успешно справиться с учебной программой, хотя бы с ее частью.</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p> <p>Аутистические объекты могут трансформироваться в символические, когда ребенок начинает учиться при взаимодействии с ними наряду с наиболее аффективно заряженным признаком другие, более конвенциональные. Однако такая трансформация происходит крайне медленно, а предметы, используемые для новой игры ребенком, сохраняют аутистическое своеобразие.</p> <p>В 5-6 лет характерно отсутствие обычных страхов, связанных с реальной адаптацией к окружающей среде: страхов повреждения, боли, высоты, падения, столкновения, крупных животных, а также социальных страхов (разлуки, наказания).</p> <p>В объективно угрожающей жизни ситуации у таких детей не отмечается ни заигнорированного поведения, ни соответствующей эмоциональной реакции.</p> <p>Определить состояние страха у такого ребенка может быть нелегко из-за искажения соответствующей эмоциональной экспрессии (ребенок просто закрывает глаза или уши, или же воеет как будто от состояния общего дискомфорта, или просто замирает).</p>
---	--	---

Продолжение таблицы 1.

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p>тренером, друзьями и знакомыми семьи разного возраста. Развивается произвольность поведения, ребенок становится способным затормозить свои импульсы, хотя и с большими затратами. Игра принимает очень реалистичный характер, свобода воображения ограничивается знанием правил, по которым живут люди. В рамках подготовки к школе все большее место занимают игры обучающего и развивающего характера (игры в слова, ребусы, составление и отгадывание кроссвордов). Неэротичный ребенок 6 летнего возраста много рисует. Изобразительная деятельность постепенно вытесняет игру с игрушками. Аффективные жесты, крики, движения, эмоции передаются условным изобразительным языком с помощью цвета, нажима, пространственной ориентировки фигур и их пропорций.</p>	<p>Раннее проявление интересов позволяет детям сформировать четкое представление о своих способностях, на которое внешняя оценка влияет незначительно (в отличие от нормативно развивающихся сверстников). В 6 лет может усиливаться фиксация ребенка на матери, страхи чужих, ребенок может отказываться говорить в незнакомой обстановке. Для высокофункциональных детей с аутизмом очень тяжелым испытанием нередко становится тестирование при приеме в школу. Если ребенок проходит тестирование неудачно, это может значительно поколебать его самооценку. При перенапряжении в случае повторного тестирования или</p>	<p>Там, где обычный ребенок реагирует избеганием, ребенок с аутистическим расстройством ведет себя так, как будто он не критично подражает фрагментам поведения взрослого или ищет новых сильных ощущений: засовывает голову в духовку, сует палец в огонь (и держит его там), выбегает голым на балкон зимой, ест и пьет несъедобное. В 6 лет может усиливаться фиксация ребенка на матери, страхи чужих, вплоть до бредоподобных фантазий. Страх близкого контакта с незнакомым человеком присутствует только в том случае, если тот особенно настойчив в инициации контакта. Если ребенок воспринимает приближение или обращение незнакомого взрослого как угрозу, он пытается покинуть помещение или спрятаться. Страх чужого человека, если тот ведет себя пассивно, для ребенка с тяжелой формой аутистического расстройства не характерен. В том случае, когда ребенок реагирует избеганием на приближение хорошо знакомого взрослого, речь идет не о страхе, а о попытке</p>

<p>Нормативное развитие</p>	<p>Легкие формы аутистических расстройств (дети с «автономным Я»)</p>	<p>Тяжелые формы аутистических расстройств (дети и «рудиментарным Я» и «симбиотическим Я»)</p>
<p>Ребенок 6 лет умеет читать (бегло или по слогам), писать печатными буквами, владеет простыми счетными навыками. Однако часто эти навыки недостаточно автоматизированы, неустойчивы: ребенок может делать единичные ошибки, которые самостоятельно не замечает, или, разволновавшись, может, например, вернуться к обычному для пятилетнего зеркальному написанию букв.</p>	<p>параллельного тестирования в нескольких школах с противоречивыми результатами у детей могут развиваться тревожные и депрессивные состояния, появиться реакции выученной беспомощности, регрессивные состояния с дезорганизацией активности. Впрочем, подобные реакции характерны и для нейротипичных детей сензитивного типа.</p>	<p>избегать принуждения к целенаправленной деятельности (к контакту, совместной игре), то есть о негативизме. Может присутствовать страх больших игрушек, игрушек с зубами и глазами, которые носят явный психотический характер, так как ребенок воспринимает игрушку по отдельному признаку как опасное существо. Могут отмечаться ночные страхи: ребенок долго не засыпает и/или внешне просыпается, выбегает к матери с выражением ужаса на лице. Возможно, ребенок чувствует себя беспомощным и атакованным глубинными страхами (темными ощущениями), которые не поддаются не только словесному описанию, но и образному выражению и вряд ли могут быть осмыслены ребенком.</p>

Как видно из таблицы 1, при тяжелых формах аутистических расстройств отклонение от нормы в развитии детей становится заметным уже на первом году жизни: с ребенком практически невозможно установить эмоциональный контакт, его плач и частые громкие крики сложно интерпретировать, ребенок не использует жесты и вокализацию для привлечения внимания и указания на объекты и предметы. При легких формах аутизма на первом году жизни, а нередко и на протяжении раннего детства, определить искажения в развитии чрезвычайно сложно, так как они носят очень нюансированный характер.

В период от одного года до трех лет нейротипичные дети осваивают навыки самообслуживания и коммуникативную речь. Они четко разделяют «свое» и «чужое», близких и незнакомых людей, эмоционально привязаны к родителям, с увлечением и интересом вовлекаются в совместную деятельность с близким взрослым (например, стремятся участвовать в выполнении простых домашних дел). Активно использует свое воображение, играя с людьми и объектами, в том числе с конструктором. Проявляют интерес к сверстникам, начинают осваивать сюжетно-ролевые игры.

Дети с легкими формами аутизма к 3 годам, так же как и нормативно развивающиеся сверстники, признают свою отделенность от матери и близкого взрослого, способны испытывать к ним доверие, имеют четкое представление о своем месте в семье и могут самостоятельно, хотя часто недостаточно эффективно, регулировать свои эмоциональные состояния. При этом такие дети могут избегать глазного контакта, резко, в агрессивной форме, реагировать на попытки проникновения в их личное пространство, предпочитают одиночество контактам с другими детьми (или такой контакт очень формален). Местоимение «Я» может не появляться в речи при общем нормальном или высоком уровне речевого развития.

Дети с тяжелыми формами аутизма в период раннего детства заметно отличаются от нейротипичных детей. Коммуникативная речь отсутствует или развивается с существенной задержкой и остается дефицитарной в последующие периоды развития. Ребенок сопротивляется любым формам совместной активности. Близкий взрослый воспринимается фрагментарно и может замещаться аутистическим объектом — каким либо предметом, вещью, обладающим опреде-

ленным привлекательным сенсорным признаком и не имеющим символического значения. Наличие аутистического объекта — важный дифференциальный признак для определения тяжести аутизма, свидетельство глубины аутистического расстройства и глобальных коммуникативных нарушений (Бардышевская, 2008).

В период дошкольного возраста дети с легкими формами аутистических расстройств отличаются от нейротипичных сверстников тем, что предпочитают игру с воображаемыми героями, рисование, конструирование и другие формы самостоятельной игровой и познавательной активности игре с другими детьми. Они тяжело усваивают социальные нормы и стандарты общепринятого поведения и могут остро реагировать (учащение стереотипных действий, аутистимуляции, проявлений агрессии и аутоагрессии) в случае внешнего давления и требований подчиниться существующим стандартам (например, в детском саду). В группе такой ребенок стремится занять изолированную позицию и теряется в ситуациях спонтанной игры и свободного общения.

При более тяжелых формах аутизма в возрасте дошкольного детства ребенок остается погруженным в аутистические фантазии и аутистическую игру, но при правильном поведении близкого взрослого и помощи специалистов в этот период возможно сформировать минимальные навыки самообслуживания, неустойчивый глазной контакт, добиться частичного усвоения отдельных внешних ограничений, запретов. Ребенка можно заинтересовать играми, которые включают взаимодействие с поверхностями и однородными веществами (тканями, водой, песком). В таких играх малыш может получить аффективную разрядку, передать свой эмоциональный и телесный опыт. В результате, аутистические объекты могут постепенно трансформироваться в символические.

2.2. МЛАДШИЙ ШКОЛЬНЫЙ ВОЗРАСТ (7—10 ЛЕТ)

Поступление в школу — это эмоционально-стрессовая ситуация для всех детей. В период адаптации к школе в норме может происходить временное усиление страхов, которые, казалось бы, ребенок уже перерос, отмечаться увеличение эмоциональной возбудимости, прояв-

лений агрессии и протестных реакций. Но у большинства нейротипичных детей эти явления постепенно сглаживаются. Для ребенка с РАС ситуация развития в период школьного возраста оказывается гораздо более сложной, так как даже при легких формах аутизма, при хороших формальных показателях интеллекта, ребенку нелегко дается общение с незнакомыми взрослыми и другими детьми, ему не подходит темп и ритм школьных занятий, пугает незнакомая обстановка и столкновение с новыми задачами, алгоритм и стереотип решения которых у него еще не выработан.

В результате, до недавнего времени наиболее распространенной формой получения образования детьми с РАС в нашей стране являлось индивидуальное обучение на дому. Но у такой формы обучения есть своя оборотная сторона: она не дает ребенку возможности осваивать навыки социального взаимодействия, изолирует его от сверстников и, в целом, существенно ограничивает круг контактов, что, в результате, может привести не к улучшению общего и социального самочувствия, а к вторичной аутизации. С учетом этих рисков, сегодня разработаны методы адаптации школьной среды и процесса обучения к возможностям и особенностям аутичных детей, позволяющие минимизировать их поведенческие проблемы, способствующие выработке форм адекватного учебного поведения и облегчению усвоения детьми с РАС учебной программы (Обучение детей с расстройствами аутистического спектра, 2012).

Большинством специалистов в качестве наиболее перспективной формы школьного обучения ребенка с РАС рассматривается индивидуально-ориентированная, постепенная интеграция в группу или класс детей того же возраста и сопоставимых интеллектуальных способностей, но не имеющих выраженных коммуникативных проблем. В этом случае аутичный ребенок получает возможность следовать образцам адекватного социального поведения своих сверстников и постепенно осваивать сначала сложную и динамичную образовательную среду, а затем — жизненное пространство в целом.

Тем не менее, не каждый аутичный ребенок готов к тому, чтобы учиться в общеобразовательной школе. Так, детям, относящимся по классификации Д. Г. Климакь к группе с «рудиментарным Я», специалисты часто рекомендуют обучение в специальной коррекци-

онной школе или на дому. На наш взгляд, по возможности, следует все-таки стараться включить такого ребенка в школьный контекст, так как только в коллективе других детей, своих сверстников, он сможет приобрести ценные навыки и умения социального взаимодействия.

В случае правильно организованной и своевременной (раннее вмешательство) психокоррекционной работы, к началу пубертатного периода (возраст 10 лет) у детей с наиболее тяжелыми формами аутизма возможно сформировать способы внешней регуляции в предметной сфере и социальном общении — до уровня, соответствующего возрастной норме 2-х лет, частично — когнитивные способности — до уровня, соответствующего возрастной норме 3-х лет и бытовые навыки — до уровня, соответствующего возрастной норме 4-х лет. Эти достижения возможны за счет сохранных способностей к непосредственной имитации, глобальному узнаванию и запоминанию, которые и обеспечивают достижение таких результатов (Климась, 2008).

К 10-летнему возрасту такие дети обычно начинают выделять среди взрослых значимое доверительное лицо, проявлять интерес к происходящему, чаще обнаруживать понимание ситуации. Даже при отсутствии коммуникативной речи их нередко удается научить выражать свои желания, отношение к происходящему, составляя слова из букв, выбирая карточки с надписями, рисунками или фотографиями. Усложняется символическая активность детей: появляется возможность подключения их к простым играм.

Дети с тяжелыми формами аутизма, но владеющие речью (при задержке развития ее коммуникативной функции), устойчиво выделяющие близких взрослых и способные к началу школьного возраста к установлению контакта с другими людьми и простым видам символической деятельности (стереотипные сюжетные игры), могут сделать существенный скачок в своем развитии в период младшего школьного возраста. Поначалу они тяжело реагируют на посещение школы и разлуку с близкими (могут усиливаться страхи, негативизм, аутостимуляция, соматические реакции), но постепенно, к началу второго года обучения, состояние детей стабилизируется. К 7—8 годам, при условии правильно организованного обучения и психолого-педагогического сопровождения такие дети частично осваивают способы регуляции в предметной сфере до уровня 4,5 лет, в социальной сфере — до уров-

ня 3,5 лет и навыки самообслуживания — до уровня 4-х лет. К 10—11 годам у них отмечается значительный прогресс в саморегуляции и социальной сфере. Формируется способность, пусть и недостаточно устойчивая, привлекать внимание к себе и своим интересам, обращаться от себя, признавать неудачи и ошибки, использовать речь для обозначения и выражения актуального эмоционального опыта.

Достижения в интеллектуальной сфере носят неравномерный характер. Часто, обладая прекрасной памятью, такие дети могут заучить огромный объем информации о себе, предметах и явлениях окружающего мира и его устройстве и т. д., но не могут ее гибко использовать в зависимости от того или иного жизненного контекста. Они испытывают острую и постоянную потребность в достижении безопасности и стабильности в контакте с окружающим миром, поэтому с готовностью и упорством осваивают системы поведенческих стереотипов, знания и правила, которые помогают эту потребность удовлетворить. Могут успешно подражать правильному поведению в знакомых условиях, но не чувствуют и не понимают, как вести себя в другом окружении и при других обстоятельствах. В случае даже минимального изменения жизненного контекста наблюдается довольно глубокий регресс в форме аффективных срывов, ухода в фантазии или стереотипную активность. Поверхностно приспособившись к внешним требованиям, накапливая знания и навыки, такие дети остаются в этом возрасте чрезвычайно зависимыми от опекающих их близких практических во всех сферах (Бардышевская, Лебединский, 2003).

Дети с высокофункциональным аутизмом в младшем школьном возрасте гораздо успешнее адаптируются к обучению и общению в новых условиях. В первые месяцы, а иногда и в течение первого года обучения, состояние детей ухудшается, они становятся еще более замкнутыми, агрессивны или в форме пассивного протеста (отказа) реагируют на любые ограничения и неудачи, но потом хорошо усваивают способы поведения и взаимодействия, принятые в школьной жизни. Проявляют интерес к отдельным предметам, часто уже в этом возрасте достигая значительных успехов в какой-то узкой области и значительно превосходя в ней своих сверстников. При этом «неинтересные» предметы могут игнорироваться, обесцениваться, а настойчивые попытки учителей и родителей стимулировать и контролировать об-

учение по этим предметам могут вызвать истериоформные реакции, обиду, дистанцирование. Но за счет того, что у таких детей развита критичность к собственному поведению, способность к осмыслению своего опыта и его соотносению с социальными нормами и этическими аспектами отношений «взрослый-ребенок», обычно с течением времени незрелые эгоцентричные паттерны преобразуются в более конвенциональные формы. Тем не менее, на сильное давление со стороны внешней среды и авторитетных фигур дети с высокофункциональным аутизмом будут отвечать протестом. Просто по мере совершенствования интеллектуальных защит он будет проявляться более тонко.

Таким образом, успешность процесса социализации детей с различными формами аутизма в возрасте от 7 до 10 лет определяется как внешними, так и внутренними факторами. К внешним факторам относятся специальные условия развивающего взаимодействия, которые могут быть созданы совместными усилиями родителей и учителей, а также команды специалистов: психологов, дефектологов, логопедов, медицинских работников, тьюторов. К внутренним — степень тяжести аутистического расстройства, определяемая, прежде всего, нейробиологическими факторами.

2.3. ПОДРОСТКОВЫЙ И ЮНОШЕСКИЙ ПЕРИОДЫ (11 ЛЕТ И СТАРШЕ)

Вопросам развития людей с РАС в подростковом и юношеском возрасте в специальной литературе уделяется значительно меньше внимания по сравнению с предшествующими возрастными периодами. Отчасти это объяснимо тем, что симптоматика всех форм аутизма проявляется в онтогенезе достаточно рано и усилия ученых и практиков сосредоточены, прежде всего, на выработке и своевременном применении стратегий раннего вмешательства, создании специальных условий для инклюзии таких детей в образовательную среду, обеспечении возможностей социализации в период дошкольного и школьного детства. Но другой причиной непопадания подросткового возраста в сферу особого интереса специалистов, изучающих возможности и средства социальной адаптации людей с РАС, является недостаточ-

ная изученность нейрофизиологических основ и психологических траекторий их развития в этот сложный, неоднозначный период. В результате, родители и педагоги испытывают нехватку информации, которая помогла бы им сориентироваться в выборе наиболее адекватных способов и приемов помощи взрослеющим детям с аутизмом при столкновении с вызовами подросткового возраста.

Мы попытаемся хотя бы частично восполнить этот пробел, познакомив читателя с некоторыми из наиболее современных достижений мировой науки в области исследования проблем развития и личностного становления людей с аутизмом в подростковый и юношеский периоды.

Подростковый возраст — это время очень серьезных физических, когнитивных, эмоциональных, поведенческих и социальных изменений, которые могут иметь значительные последствия для людей с аутизмом. Этот период развития знаменует собой переход от позднего детства к ранней взрослости, которому, с одной стороны, сопутствуют бурные гормональные изменения, а с другой стороны, осознание необходимости решения в ближайшем будущем новых социальных задач (формирование устойчивых и глубоких дружеских, романтических и сексуальных отношений, отделение от родителей, освоение навыков личной автономии).

Для типично развивающихся подростков успешное преодоление нормативного кризиса пубертата определяет впоследствии уровень адаптации к условиям и требованиям взрослой жизни (например, чувство компетентности в работе и уверенность в себе в романтических отношениях). Биологическая основа способности к выполнению задач подросткового возраста определяется происходящими в пубертатный период значительными изменениями в функциональной организации нервных сетей, которые обеспечивают возможность изменения ведущих поведенческих паттернов (Scherf & Scott, 2012; Scherf, Thomas, Doyle, & Behrmann, 2013).

Для нормативно развивающихся подростков это период, когда они оказываются перед лицом не только социальных, но и эмоциональных проблем: депрессии, тревоги, перепадов настроения. В этом возрасте часто наблюдаются и поведенческие проблемы, такие как рискованное поведение (например, склонность идти на необдуманый риск), злоу-

потребление алкоголем и другими психоактивными веществами, агрессия и насилие (Gardner & Steinberg, 2005; Steinberg, 2008).

Подростки с РАС подвержены не только всем рискам, свойственным данному возрасту, не только оказываются перед лицом всех названных выше проблем, но они еще и гораздо более уязвимы и ранимы на протяжении всего этого сложного периода. Несмотря на то, что к началу пубертата нередко наблюдаются значительные улучшения в основной симптоматике РАС, а именно в социальном и когнитивном функционировании, в дальнейшем — в течение нескольких лет или более после наступления половой зрелости — примерно у 30% людей с аутизмом наступает серьезный регресс и снижение достигнутого ранее уровня и качества адаптации (Rutter, 1970; Gillberg & Schaumann, 1982). Эти ухудшения в одних случаях объясняются сопутствующими неврологическими осложнениями, в других — существенным увеличением социальной изоляции и чувством одиночества. Вариантом объяснения наблюдаемого регресса в социально-коммуникативном функционировании молодых взрослых с РАС является также предположение о том, что в подростковом возрасте они не справились с решением нормативных задач, так как аутизм представляет собой уникальное расстройство развития, одной из характерных черт которого и является чрезвычайная сложность перехода от отрочества к взрослой жизни, особенно в аспекте освоения социальных ролей взрослости (Picci, & Scherf, 2015).

Другие расстройства развития (например, синдром Дауна, интеллектуальная недостаточность), напротив, характеризуются достижением значительной компенсации по мере взросления. Люди с такими расстройствами нередко успешно автономно функционируют, создают семьи, заводят детей, трудоустраиваются и стабильно работают (Matson, Dempsey, & Fodstad, 2009; Esbensen, Bishop, Seltzer, Greenberg, & Taylor, 2010).

По данным самых современных исследований (например, Picci & Scherf, 2015), при аутистических расстройствах именно в начале подросткового периода происходит «столкновение» ослабленной еще нарушениями раннего возраста нервной системы с гормональным «бумом» пубертата и с новыми, очень тяжелыми для людей с РАС социальными требованиями. G. Picci и K. S. Scherf концептуализируют

данный сензитивный период в развитии людей с РАС, отталкиваясь от «двухударной» модели, которая интегрирует генетические, средовые и возрастные факторы, чтобы объяснить характерные особенности перехода подростков с РАС к взрослой жизни.

Впервые «двухударная» модель была предложена для объяснения этиологии онкологических заболеваний (Knudson, 1971). В качестве «первого удара», ведущего впоследствии к появлению недоброкачественной опухоли, рассматривалась унаследованная генная мутация, которая делает организм человека уязвимым по отношению ко «второму» удару, т. е. появлению более поздних клеточных мутаций, что значительно увеличивает вероятность развития раковых опухолей. Автор модели подчеркивал, что «второй удар» является не обязательно исключительно биологическим. Он запускает биологические механизмы, но может состоять из реакции на неблагоприятную экологическую обстановку, или какую-либо комбинацию вредных факторов.

«Двухударная» концепция очень быстро вышла за рамки генетики и стала использоваться для объяснения этиологии многих заболеваний, в частности, шизофрении. Maynard, Sikich, Lieberman, and LaMantia (2001) предположили, что ранние повреждения в системе межнейронной передачи нервных импульсов (синаптической передаче) в период развития нервной системы определяют «первый удар», который делает мозг уязвимым по отношению ко «второму удару». «Второй удар», как считают авторы, происходит в подростковом возрасте и подвергает опасности уже ослабленный первым ударом мозг. Maynard и соавторы утверждают, что обычно «второй удар» представлен средовым фактором, выступающим в качестве пускового механизма для сбоя в уже поврежденной ранее системе, как бы «запрограммированной» на провал под влиянием специфичной «провокации». Эта «двухударная» модель позволила создать концепции, объединяющие генетические и средовые факторы с факторами, определяющими закономерности онтогенетического развития для объяснения возникновения и дальнейшего течения шизофрении.

G. Picci и K. S. Scherf (2015) адаптировали данную модель для объяснения часто наблюдаемого регресса в освоении социальных ролей и социальном функционировании людей с аутизмом в период перехода от отрочества к взрослости. *Предлагаемая «двухударная»*

модель аутизма учитывает возрастные различия и подчеркивает значение факторов, связанных с развитием, в объяснении особенностей перехода людей с аутизмом от детства к подростковому возрасту и от подросткового возраста к взрослости и в прогнозировании влияния этих особенностей на функционирование в период взрослости и на достижения взрослой жизни.

Авторы модели полагают, что «первый удар» является результатом раннего повреждения в ЦНС и нарушений в развитии нервной системы, включая пренатальное развитие. Эти нарушения ведут к основному дефекту в формировании и развитии нейронных цепей. И наоборот, поврежденные нейронные цепи обуславливают низкие поведенческие результаты и атипичную нервную организацию в младенчестве и детстве. Поврежденная нейронная схема закладывает основу для того, чтобы последующий «второй удар» «попал точно в цель». Этот «второй удар», убеждены авторы, происходит в подростковый период. Говоря более конкретно, авторы утверждают, что *сопутствующая подростковому возрасту необходимость решать сложные задачи, связанные с освоением новой социальной позиции, в комплексе с гормональным бумом полового созревания, и представляют собой «второй удар» при аутизме.*

Паттерны развития некоторых нейрональных областей значимо отличаются у подростков с аутизмом, по сравнению с их нормативно развивающимися сверстниками. В области зрительного восприятия нейротипичные индивиды становятся с возрастом более приспособленными к существенным свойствам зрительного стимула, у них формируется способность к целостному восприятию объекта, в то время как у людей с РАС такая способность ограничена (Scherf, Luna, Kimchi, Minschew, & Behrmann, 2008). В частности, на ранней стадии развития и нормативно развивающиеся дети, и дети с аутизмом склонны фокусироваться на второстепенных признаках стимула. В подростковом возрасте нейротипичные индивиды начинают фокусироваться на основных свойствах стимулов, тогда как при аутизме этого не происходит и различие существенных свойств при восприятии принципиально однородных визуальных объектов, таких, например, как человеческие лица, остается затрудненным.

Исполнительные функции² и возможности рабочей памяти³ также отличаются от нормы при аутизме. В частности, у людей с РАС нарушены способности к планированию и организации при решении задач, связанных с исполнительными функциями в реальном окружении. Это отчетливо проявляется уже в раннем подростковом возрасте, а в дальнейшем различия между аутичными подростками и их нейротипичными сверстниками в данной области только возрастают, что создает серьезные проблемы для социальной адаптации подростков с РАС (Rosenthal et al., 2013).

Еще более серьезная проблема при аутизме — переход на новый уровень социальных отношений, *характеризующийся переориентацией от родителей к сверстникам*. Этот переход крайне сложен для людей с РАС и редко оказывается завершенным.

У нормативно развивающихся подростков вместе с социальной переориентацией значительно возрастает потребность в принятии со стороны сверстников и гиперчувствительность к оценкам с их стороны. Сверстники становятся наиболее значимым элементом социальной поддержки, так же как и центром новых романтических и сексуальных интересов. Эмоциональные реакции подростков на социальные стимулы усиливаются и модулируются социальными контекстами с участием сверстников. Все эти аспекты социальной переориентации, появляющиеся у подростков, являются чрезвычайно важными для формирования социальной компетентности и авторитета среди сверстников, а впоследствии они определяют благополучие в освоение взрослой жизни, качество коммуникаций и отношений, успех в сексуальной, семейной и профессиональной самореализации.

² **Исполнительные функции** (англ. executive functions) — в нейропсихологии — гипотетический набор высокоуровневых процессов, позволяющий планировать текущие действия в соответствии с общей целью, изменять реакцию в зависимости от контекста, избирательно уделять внимание нужным стимулам. Предполагается наличие когнитивной «исполнительной системы» (англ. executive system), эффективность которой в значительной мере зависит от нормальной работы префронтальных областей коры.

³ **Рабочая память** (англ. working memory; в русскоязычной литературе встречается также название оперативная память) — разновидность памяти у мыслящих живых существ, определяющая способность «держать в уме» небольшие фрагменты информации, необходимые для сиюминутной мыслительной деятельности, например, для решения логической задачи или осознания сложной информации.

Эта переориентация по направлению к сверстникам имеет не только социальную, но и *нейробиологическую основу*, которая состоит в изменениях нейронной обработки информации. В частности, результаты большого числа исследований сходятся в том, что обработка информации, связанной со сверстниками (например, присутствие сверстников, социальные оценочные контексты, принятие или отвержение со стороны сверстников) на нейронном уровне у подростков существенным образом отличны по сравнению с детским и взрослым возрастом, особенно в области «социального мозга»⁴ (Jones et al., 2014). Ученые отмечают, что нейротипичные подростки по своей природе более зависимы от вознаграждения со стороны сверстников, чем дети и взрослые. Примечательно, что те же самые зоны мозга, столь чувствительные к информации, связанной со сверстниками, показывают паттерны раннего и затем прерывающегося роста у лиц с аутизмом, что может серьезно ограничить возможности нейронной обработки такой информации в подростковом периоде.

На сегодняшний день есть убедительные доказательства того, что подростки с аутизмом отличаются от нейротипичных сверстников в формировании дружеских отношений. В одной работе указывается, что примерно 24% подростков с аутизмом не имеют взаимных отношений со сверстниками (Mazurek & Kanne, 2010). Они проводят меньше времени со сверстниками и больше с родителями и другими взрослыми (Kuo, Orsmond, Cohn, & Coster, 2013). Само понятие дружбы является качественно иным при аутизме. Подростки с аутизмом описывают «друга» как того, с кем можно разделить общие интересы (Carrington, Templeton, & Papinczak, 2003). Такое понимание дружбы подтверждается также данными, о том, что дружба при аутизме менее социальна по своей природе и более сосредоточена на разделении ограниченного круга интересов (например, видео-игры) (Kuo et al., 2013).

Подростки с аутизмом в меньшей степени полагаются на сверстников в области освоения социальных навыков и навыков интимного общения, чем нормативно развивающиеся подростки (Stokes, Newton,

⁴ Нейропсихологи употребляют этот термин для характеристики переработки социальной информации. Появились даже термины «социальные нейронауки», «социальная рабочая память», указывающие на существование особой нейросети, предназначенной для переработки и хранения информации о социальных характеристиках субъекта.

& Kaug, 2007). Это потенциально лишает их важных контекстов социального обучения. Так, например, среди нейротипичных подростков отношения со сверстниками помогают развитию ключевых социальных навыков (например, разрешение конфликтов, межличностная компетентность, совместная деятельность, общение), которые потом переходят в другие социальные взаимоотношения (например, в интимные отношения). В противоположность нейротипичным сверстникам, большинство дружеских отношений подростков с аутизмом организуются и поддерживаются их родителями. В одном исследовании приводятся данные, что примерно 50% дружеских отношений, вовлекающих подростков с аутизмом, появлялись в организованном заранее контексте, и только менее 8% взаимных дружеских отношений происходили вне таких подготовленных условий (Orsmond et al., 2004).

В литературе приводятся также данные и о том, что подростки с аутизмом часто терпят катастрофическую неудачу в своих попытках построить отношения со сверстниками, что отражается в высокой степени издевательств (bullying) и насмешек сверстников и является крайней формой отвержения с их стороны. Несколько исследований показали, что подростки с аутизмом примерно в половине случаев (50%) часто являются жертвами буллинга (Cappadocia, Weiss, & Pepler, 2012; Rowley et al., 2012). Как и их нейротипичные сверстники, подростки с аутизмом понимают, что их отвергли и выражают чувства дистресса, связанные с переживанием социальной изоляции при отвержении.

Трудности установления и поддержания отношений со сверстниками могут внести свой вклад в неуклюжие попытки подростков с аутистическими расстройствами развивать романтические отношения. Согласно некоторым исследованиям, 44% взрослых с аутизмом никогда не ходили на свидания (Farley et al., 2009), что отражает невероятно серьезные проблемы в построении романтических и сексуальных отношений. Те взрослые с аутизмом, кому удалось построить романтические отношения, часто испытывают серьезный недостаток в области сексуальных знаний (Byers, Nichols, Voyer, & Reilly, 2013). Несмотря на малочисленность работ, посвященных исследованиям природы и частоты романтических отношений среди подростков с аутизмом, они подтверждают тезис о том, что подростки и молодые люди с РАС испытывают невероятные трудности в построении и поддержании от-

ношений романтического характера. Например, некоторые подростки с аутизмом склонны увлекаться неуместным ухаживанием (флиртом) в форме stalking⁵ (stalking). Кроме того, подростки с аутизмом нередко не в состоянии овладеть такими понятиями, как неприкосновенность частной жизни и адекватное поведение на свидании, даже в контексте специализированных сексуальных образовательных тренингов (Stokes et al., 2007). Непонимание и отвержение со стороны сверстников, неудачи в попытках создать дружеские и романтические отношения повышают риск нарастания психологического дискомфорта у подростков с РАС, могут приводить к развитию тревожных и депрессивных расстройств.

Таким образом, подростковый возраст представляет собой период повышенной уязвимости для людей с РАС и требует особого внимания родителей, педагогов и специалистов. В этот период чрезвычайно важно сосредоточить усилия на обучении подростка навыкам самостоятельной жизни, которые могут быть получены, например, в специализированных интеграционных летних лагерях. Необходима также и серьезная профориентационная работа, которая в перспективе позволит молодым людям с РАС реализовать себя в профессиональном плане, укрепляя тем самым чувство личностной компетентности и повышая их уверенность в себе. Нельзя забывать и о значимости помощи подростку с аутизмом в эмоциональных проблемах, а также в социально-половых вопросах, наиболее адекватной формой обсуждения которых мы считаем индивидуальное психологическое консультирование.

Подводя итог анализу особенностей онтогенетического развития и социализации при РАС, отметим, что успех позитивной социализации детей и подростков с аутистическими расстройствами невозможен без учета различий в поведенческих и неврологических проявлениях аутизма на разных возрастных этапах. Нейробиологическая основа процессов развития, которая поддерживает постепенное освоение социальных ролей и адаптивных уровней функционирования у нормативно развивающихся детей, является поврежденной при аутизме. Ин-

⁵ Сталкинг (от англ. *stalking* — преследование) — нежелательное навязчивое внимание к одному человеку со стороны другого человека или группы людей. Типичное поведение сталкеров включает постоянные телефонные звонки, посылку нежелательных подарков, выслеживание, нежелательную электронную почту и т. д.

Индивидуальные различия в степени тяжести нарушений и атипичности нейронной организации у детей с аутизмом могут определять качество их социализации на протяжении всей последующей жизни. Понимание специфики этих нарушений, возможностей и ограничений в когнитивном и эмоционально-личностном развитии каждого конкретного ребенка с РАС может выявить значимые цели для терапии и обучения, позволит выстроить индивидуальную траекторию его позитивной социализации, определить стратегии и технологии психолого-педагогической и медико-социальной помощи.

Глава 3.

ОСОБЕННОСТИ ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ СФЕРЫ, ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РЕАКЦИИ И СПЕЦИФИКА ОБЩЕНИЯ ДЕТЕЙ С РАС С РОДИТЕЛЯМИ, СИБЛИНГАМИ И ДРУГИМИ ЧЛЕНАМИ СЕМЬИ

3.1. ОСОБЕННОСТИ ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ СФЕРЫ, ПОВЕДЕНЧЕСКИЕ РЕАКЦИИ И СПЕЦИФИКА КОММУНИКАЦИИ РЕБЕНКА С РАС

Как мы писали в предыдущих главах, расстройства аутистического спектра очень неоднородны и разнообразны. Обычно эти расстройства диагностируются на основании нескольких симптомов, которые нарушают способность ребенка к общению, обозначают дефицитарность коммуникативных функций и ограниченные возможности ребенка в игре, познании окружающего мира, обучении.

Приобретение *навыков социального взаимодействия* может стать затруднительным для ребенка с РАС и выражаться:

- в необычном невербальном поведении (мимики, жестах), когда ребенок, например, избегает контакта глаз, либо его мимика совершенно не соответствует тому, что он говорит или что пытается выразить;
- в отсутствии выраженного интереса к другим людям;
- в нежелании активно взаимодействовать (любят по большей части оставаться в одиночестве);
- в сложности распознавания чувств и эмоций, невербальных сигналов, передаваемых другими людьми;
- в сопротивлении тактильному контакту, прикосновениям, объятиям;

- в сложности создания относительно устойчивых близких отношений с другими детьми (например, дружба со сверстниками).

Ярко выраженные *проблемы с собственной речью и пониманием речи другого человека* являются также достаточно верным признаком РАС. Симптомы могут включать в себя:

- задержку в речевом развитии (либо вообще отсутствие речи после двух лет);
- нарушение ритма и тона голоса;
- повторение отдельных слов и фраз, совершенно не связанных с ситуацией коммуникации;
- проблемы с инициированием разговора, с обращением к другому человеку;
- сложности в обозначении просьб и своих потребностей;
- затруднения в ответах на прямые обращенные к ребенку вопросы;
- буквальное восприятие и интерпретацию чужих слов, неспособность понимать иносказательность, иронию, сарказм и прочее.

В поведении детей с РАС может проявляться *необычное реагирование или странные действия*:

- повторяющиеся движения, в которых задействовано все тело ребенка или его части (покачивание, хлопанье в ладоши, беспорядочное движение);
- навязчивая привязанность к необычным объектам и предметам (ключи, часы, выключатели, замки и пр.);
- озабоченность и сильная фиксация ребенка на конкретной интересующей его тематике, чаще всего связанной с символикой (карты, числа, знаки, статистика и пр.);
- приверженность четко заведенному порядку и последовательности (следование жесткому графику, раскладывание предметов в единую линию); яркие эмоциональные реакции вследствие нарушения порядка;
- неловкость в движениях, нарушение осанки, необычная манера передвижения;
- «застревание» на одних и тех же манипуляциях с предметами, не несущих смысловой и игровой функции (стимминг).

Не всегда, но довольно часто, выше обозначенные нарушения в коммуникации и взаимодействии дополняют еще и сенсорные, эмоциональные проблемы и трудности в обучении.

Сенсорные проблемы:

- дети с РАС либо вообще не реагируют, либо очень остро реагируют на различные сенсорные стимулы (иногда они полностью игнорируют обращенную к ним довольно громкую речь, а иногда они очень бурно реагируют на самые тихие звуки);
- на звуки-раздражители дети с РАС часто реагируют, затыкая уши руками, либо пытаясь перекричать нервирующие их шумы;
- могут резко реагировать, съеживаться и убегать при тактильных воздействиях, прикосновениях.

Эмоциональные трудности также могут встречаться при различных видах расстройств в спектре аутизма. Дети с РАС могут:

- с трудом регулировать свои эмоциональные состояния и связанное с эмоциями поведение;
- начать кричать, плакать, истерически смеяться без видимой на то причины;
- проявлять агрессивное или аутоагрессивное поведение (ломать вещи, драться, кусаться и т. д.);
- быть равнодушны по отношению к реальной опасности, но при этом испытывать ужас при столкновении с вполне безобидными предметами (чучела животных, некоторые игрушки и пр.).

Неравномерно развитые познавательные способности также характеризуют аутичного ребенка:

- у детей с РАС хуже развиты вербальные способности, нежели невербальные;
- дети с РАС лучше решают задачи, связанные с наглядно-действенным и наглядно-образным мышлением, с опорой на визуальные подсказки, а задачи, связанные с символическим и абстрактным мышлением даются им гораздо сложнее;
- по статистике около 10% людей с РАС имеют какие-то специфические способности: они могут производить в уме

сложные математические вычисления, запоминать сложные комбинации карт, проявлять незаурядные способности в вычислениях, в запоминании, в создании оригинальных продуктов творчества.

Для того чтобы определить, имеет ли Ваш ребенок расстройство аутистического спектра, врачи и другие специалисты внимательно изучают, как ребенок общается, взаимодействует с другими, ведет себя во время общения.

Команда специалистов, определяющая расстройство аутистического спектра и его форму, обычно включает:

- детского клинического психолога;
- детского психиатра;
- логопеда;
- детского невропатолога;
- педагога-психолога;
- дефектолога.

Диагностика расстройства аутистического спектра — процесс достаточно длительный, так как необходима всесторонняя оценка состояния ребенка для более четкой постановки диагноза и выбора путей лечения и дальнейшего развития ребенка.

Обычно при оценке состояния ребенка применяются следующие методы:

Родительское интервью: родитель дает врачу информацию о развитии ребенка, об истории его заболеваний, о процессе его рождения и пр. Также врач может поинтересоваться об истории болезней членов семьи ребенка (соматических и психических).

Медицинское обследование: включает в себя общее физическое и неврологическое обследование, лабораторные анализы (возможно, генетическое тестирование). Необходимо, чтобы ребенок подвергся этому всеобъемлющему медицинскому осмотру для того, чтобы точнее определить причину имеющихся трудностей и учесть все условия возникновения проблем в развитии.

Наблюдение: специалисты будут наблюдать ребенка в разных условиях (игра, общение и пр.), чтобы проверить, есть ли в поведении ребенка что-то необычное, симптоматичное для расстройств аутистического спектра.

В зависимости от тяжести симптоматики, возраста ребенка, диагностики может включать в себя исследование речи, интеллекта, тестирование сенсорной сферы, коммуникации и двигательных навыков.

Логопед может оценить *речевые и коммуникативные способности* ребенка, а также поможет определить конкретные нарушения и задержки речевого развития.

Дефектолог может провести *когнитивное тестирование*, в ходе которого оценит интеллектуальные способности ребенка или просто определить уровень когнитивного развития ребенка.

Педагог-психолог обычно проводит *адаптивную оценку функционирования ребенка*, его способности решать проблемы и адаптироваться в конкретных социальных ситуациях. Это тестирование может включать в себя оценку вербальных и невербальных навыков, способности выполнять повседневные задачи (способность самостоятельно одеться, поесть и т. д.).

Сенсомоторные нарушения часто сочетаются с аутизмом. Физиотерапевт может оценить крупную и мелкую моторику ребенка, а также уровень развития сенсомоторных навыков.

Даже сам процесс диагностики расстройств аутистического спектра может вызвать у родителей и других членов семьи стресс. Во-первых, это связано с тем, что родители принимают непосредственное участие в диагностических процедурах, направленных на оценку уровня развития ребенка, выяснение типа и сложности нарушения. Они должны отвечать на многочисленные вопросы всевозможных анкет и диагностических методик, что часто ввергает их в тревогу и нервное состояние, обусловленное страхом допустить ошибку, сказать что-то неправильно — из-за чего ребенок может пострадать, получить неверный диагноз и т. п.

Исследование, проведенное в Ирландии, доказало, что родители переживают диагностику ребенка, всевозможные консилиумы как невероятный стресс. Прежде всего, родителей угнетает продолжительность диагностических процедур, отсутствие четкой обратной связи, пугающие, не всегда этичные комментарии и заключения диагноста о тяжести состояния ребенка, часто передаваемые на «птичьем языке» науки, непонятные родителю. Почти 80 % родителей отметили, что в процессе обратной связи, данной им специалистами-диагностами,

они услышали только какие-то устрашающие перспективы дальнейшего развития ребенка, при этом не получив конкретных рекомендаций, что им делать, как ребенку помочь и, в целом, как им следует вести себя как родителю, чтобы обеспечить оптимальные условия для социализации, воспитания ребенка, его последующего обучения (Keenan et al, 2010).

3.2. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ С РОДИТЕЛЯМИ

Дефицит возможностей социального взаимодействия и коммуникации у детей с РАС предопределяет особенности их общения с родителями. Родителям детей с аутизмом сложнее включиться в игру с ребенком, организовать совместную непринужденную деятельность, потому что есть определенные ограничения, связанные с симптоматикой аутизма. Само воспитание ребенка с РАС, сопровождение его в социальном развитии требует от семьи больших эмоциональных и энергетических затрат.

Для того чтобы любой родитель чувствовал себя компетентным и включенным в социализацию своего ребенка, необходимо, как минимум, три условия:

1) поддержка специалистов, педагогов и позитивный отклик от самих детей;

2) компетентность и осведомленность в вопросе воспитания ребенка с РАС;

3) наличие хотя бы какого-то свободного времени, дающего возможность реализовать свои интересы (не связанные с воспитанием ребенка), возможность черпать жизненные силы из других источников, связанных с внутренними потребностями.

Одним из самых сложных для реализации условий для ощущения собственной родительской компетентности является как раз отсутствие либо очень слабый отклик ребенка с РАС на любую попытку родителя включиться в активное взаимодействие с ребенком. В то время, когда нормативно развивающиеся дети на эмоциональную включенность родителя могут ответить улыбкой, зрительным контактом,

смехом и другими реакциями, такие отклики у детей с РАС очень редки либо отсутствуют вообще. Поэтому дети с РАС с меньшей вероятностью способны усилить родительскую включенность, активность, так как не могут инициировать контакт, либо дать подкрепляющую родителя обратную связь.

Знания о специфике общения ребенка с РАС, его социального развития очень важны для родителей, потому что такие, на первый взгляд, элементарные действия, как игра с ребенком, разговор, совместная деятельность, выход на улицу, посещение общественных мест в ситуации взаимодействия с ребенком, имеющим расстройство аутистического спектра, может представлять собой очень сложную задачу, требующую специальных навыков и терпения.

Из-за социального и коммуникативного дефицитов в развитии, дети с расстройствами аутистического спектра не могут научиться играть или пользоваться речевой функцией так, как это смогли бы сделать нейротипичные дети. Родителям детей с особенно тяжелыми формами РАС, с очень бедными социальными навыками, требуется особая помощь, потому что они могут чувствовать себя опустошенными и подавленными, так как вообще не понимают, как заниматься с ребенком, как наладить с ним контакт.

Родители детей с ограниченными возможностями здоровья затрачивают гораздо больше усилий в процессе социализации своего ребенка: много времени, моральных и материальных ресурсов тратится на ежедневное сопровождение ребенка, на присмотр за ним, на его лечение и развитие, на оплату помощи и услуг. Все это приводит к высокому уровню стресса, с которым родителю в одиночку очень сложно справиться. Именно поэтому часто члены семьи, где растет ребенок с РАС, пытаются косвенно включиться в процесс социального развития ребенка, предпочитая лучше заработать больше денег на лечение и на оплату услуг специалистов. Между тем, отечественные и зарубежные исследования убедительно доказали, что влияние родителей на социальное развитие ребенка невозможно переоценить — оно огромно. Недаром, в современной системе помощи детям с РАС разработано огромное количество технологий, ориентированных на социализацию ребенка с аутизмом, основанных на мобилизацию сил родителей, родительских интервенциях.

Непростым испытанием для родителя, воспитывающего ребенка с расстройством аутистического спектра, является взросление и половое созревание ребенка.

Как мы уже писали, подростковый возраст является периодом физических, эмоциональных, социальных изменений для человека. Для многих подростков с расстройствами аутистического спектра этот период их жизни может быть весьма сложным. Многие исследования демонстрируют, что у подростков с аутизмом гораздо чаще, чем у детей с другими нарушениями в развитии, встречается повышенный уровень субъективного ощущения одиночества, они имеют меньше друзей и приятелей, в большей степени виктимизированы в социальной среде и довольно часто подвергаются нападкам и буллингу со стороны сверстников. И родители, к сожалению, не всегда знают и понимают, как помочь ребенку все эти негативные эмоциональные переживания, связанные с дефицитом коммуникативной компетентности, преодолеть.

Родители испытывают серьезные затруднения, потому что им не хватает знаний и информации не только об особенностях социального развития своего ребенка с РАС в подростковом возрасте, но и о подготовке ответов на некоторые вполне закономерные вопросы для периода пубертата, которыми может начать задаваться их ребенок в этом возрасте: вопросы взаимоотношения полов, гормональных и физиологических изменений (например, «ломка» голоса), связанных с взрослением, новых эмоциональных и поведенческих реакций. Родители зачастую оказываются беспомощными в ситуации, когда ребенок эти вопросы задает, не зная, как ответить на них, а ребенок, не получая ответа, может реагировать на такую фрустрацию агрессией и отстранением.

В 2011 году Канне и Мазурек, ученые из США, исследовали факторы риска в процессе взросления детей и подростков с расстройствами аутистического спектра, где было обследовано 1380 детей в возрасте от 4 до 17 лет. Исследователи обнаружили, что 58% детей и подростков с РАС проявляли легкую либо выраженную форму агрессии по отношению к своим близким, воспитателям, учителям, а 32% выражали это еще и в отношении чужих людей. Авторы объяснили, что такая выраженная степень проявляемой агрессии у детей и под-

ростков с РАС, в том числе в сторону родителей, членов семьи, может быть формой разочарования или ухода от проблем, возникающих в зоне социального взаимодействия. Не будучи в состоянии адекватно выразить свои чувства, мысли, сомнения, не имея навыков выполнения ритуальных действий, когда требуется справиться со своими эмоциями, «переварить» какую-то неудобную ситуацию, пережить резкие перемены, дети с РАС выражают это в форме агрессии, направленной на близких или на себя (аутоагрессия) (Kanne, Mazurek, 2011).

Такое ярко демонстрируемое агрессивное поведение подростков с РАС в отношении близких членов семьи может сильно подавлять и пугать родителей, особенно если при этом у них нет возможности получить поддержку от специалистов: каким образом можно останавливать негативное поведение ребенка, как свести конфликт к деэскалации, как ребенку помочь в этой ситуации? Еще больший стресс испытывают те родители, дети которых имеют еще и сопутствующие расстройства, такие как, например, агорафобия, расстройства сна, энкопрез, навязчивые расстройства и т. д. В этих случаях родителям просто необходима помощь специалистов, их рекомендации по вопросам ежедневного общения и сопровождения ребенка.

Да и повседневный опыт ухода за ребенком с РАС предъявляет к родителям гораздо больше требований. Матери, ухаживающие уже даже за довольно большими детьми — подростками с РАС — в отличие от матерей, воспитывающих нейротипичных детей, гораздо сильнее устают в течение недели, в 2 раза чаще переживают стрессовые ситуации, в 3 раза больше времени проводят в заботе о потребностях ребенка, игнорируя свои.

Отмечается, что родители испытывают стресс тем сильнее, чем больше у ребенка проявляется поведенческих проблем, которые могут наблюдать соседи, друзья, люди на улице, то есть, когда нарушение в развитии ребенка «бросается в глаза» окружающим. Для многих родителей это даже иногда становится поводом вообще изолировать свою семью от общества и стараться ограничить количество своих контактов и «выходов в социум» до минимума. Между тем, социальная поддержка является важнейшим фактором, который может улучшить психологическое состояние родителей, воспитывающих детей с РАС. Наличие друзей у семьи, доброжелательных соседей, участие

родителей в общественных мероприятиях и прочие факторы социальной интеграции положительно сказываются на психологическом благополучии всех членов семьи. Гораздо лучше и физически, и психологически чувствуют себя родители в полных семьях, когда заботу о ребенке делят между собой оба родителя.

При этом опросы показывают, что диагноз ребенка чрезвычайно трудно переживается отцами, так как они ощущают, что ситуация рождения ребенка с аутизмом отрицательно влияет на их самоуважение и достоинство. Отмечается, что отцы часто после оглашения диагноза специалистами, начинают обесценивать себя именно в роли «настоящего мужчины», «достойного мужчины». Иногда, чтобы «спастись» и убежать от таких разрушительных мыслей, отцы принимают решение уйти из семьи или занимают более пассивную позицию, пытаясь абстрагироваться от кризисной ситуации, переживаемой семьей (Zuckerman 2014).

3.3. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ РЕБЕНКА С РАС С СИБЛИНГАМИ (БРАТЬЯМИ, СЕСТРАМИ)

Братья и сестры играют в жизни ребенка с аутизмом порой решающую роль. На основе модели поведения, заложенной в родственных отношениях, ребенок с РАС впоследствии пытается выстраивать отношения с окружающими его в социуме людьми. Сиблинговые отношения оказывают влияние на будущее и ребенка с РАС, и на будущее его братьев и сестер.

Семейные психологи отмечают, что когда у ребенка есть брат или сестра с особыми потребностями, то у него формируется способность к пониманию различий между людьми и вырабатывается навык принятия даже тех людей, которые сильно отличаются по разным позициям от самого ребенка. Часто сиблинги становятся самыми яростными защитниками и активными помощниками для своих братьев и сестер с РАС. Но иногда случается и такое, что сиблинги ревнуют родителей к ребенку с особыми потребностями, им не хватает внутренних ресурсов для поддержки и заботы о своем особом родственнике. Также сиблинги переживают, как будут реагировать другие люди на их

родного брата или сестру, когда они вместе появятся в общественном месте, они могут ощущать неловкость в связи с этой реакцией. Некоторые нейротипичные братья и сестры могут стать жертвами агрессии и нападков со стороны их сиблинга с РАС. И, в любом случае, сиблинги задают вопросы, связанные с поведением и развитием ребенка с аутизмом в семье, на которые довольно сложно ответить родителям, не опираясь на советы специалистов-психологов.

Нормативно развивающиеся братья и сестры чувствуют дефицит внимания родителей из-за их полной сфокусированности на ребенке с ОВЗ. Несмотря на то, что они чаще всего любят и искренне жалеют своего сиблинга с нарушениями в развитии, но при этом все равно чувствуют обиду из-за ограничения заботы и теплоты от родителей и считают эту ситуацию несправедливой. Исследования переживаний сиблингов показали, что они испытывают гнев, стыд и вину в связи с пребыванием в семье ребенка с ОВЗ. Иногда у братьев и сестер ребенка с ОВЗ наблюдаются проблемы во взаимоотношениях со сверстниками, появляется чувство одиночества. Каминский и Дьюи доказали, что это чувство одиночества связано с отсутствием социальной поддержки от сверстников, что, к сожалению, может приводить даже к таким последствиям, как нарушение успеваемости, нежелание ходить в школу и т. д. (Kaminsky & Dewey, 2001).

Исследователи выявили, что негативное влияние рождения ребенка с ОВЗ на сиблинга может выразиться в:

- ограничении возможности планирования сиблингами ребенка с РАС увеселительных мероприятий, отдыха, приглашений в гости товарищей;
- финансовых ограничений в образовании в связи с обеспечением всей семьей необходимости лечения и ухода за особым ребенком;
- чувствах неудобства, стыда и исключения со стороны своих сверстников.

Одним из важных аспектов рассмотрения негативного влияния болезни на здорового сиблинга является то, что братья и сестры детей с тяжелыми нарушениями в развитии могут испытывать «вину выживших», сравнивая свою жизнь с жизнью особого ребенка. Исходя из чувства вины, они могут брать на себя обязанности по уходу за ним,

испытывая стыд за то, что сами здоровы. Опасность такого восприятия ребенком особенностей развития сиблинга из-за неправильного понимания долга может привести к появлению манипуляций со стороны ребенка с РАС в течение всей жизни. Вместе с тем показано, что здоровые братья и сестры могут испытывать отвращение к необходимости ухаживать за больным, особенно когда эта необходимость сопровождается отсутствием внимания со стороны родителей (Галасюк, 2014).

Отмечено, что большую роль в вопросе взаимоотношений сиблингов играют следующие факторы:

- *пол здорового ребенка*: сестры берут на себя ответственность чаще, чем братья, поэтому находятся в зоне большего психологического риска;
- *очередность рождения* здоровых и больных детей: старшие сестры детей с ОВЗ и инвалидностью подвергаются стрессу в большей степени из-за повышенной ответственности и, соответственно, большему риску проблемного поведения, которое в свою очередь влияет на взаимоотношения со сверстниками;
- *количество детей в семье*: чем больше детей в семье, тем меньше негативное влияние на братьев и сестер оказывает болезнь родственника. С одной стороны, в больших семьях легче распределить ответственность между детьми, с другой — в таких семьях дети получают меньше внимания и времени общения наедине с родителями.

Что необходимо для поддержки сиблингов ребенка с РАС?

1. Информация и постоянный контакт, обсуждение вопросов, возникающих у сиблинга.

Братья и сестры нуждаются в постоянном обсуждении вопросов, необходимых им для понимания состояния и поведения их сиблинга, имеющего расстройство аутистического спектра. Они должны иметь возможность адресовать эти вопросы членам семьи, педагогам, психологам и поделиться своими чувствами и мыслями. Иногда у сиблингов возникают очень серьезные переживания, которые не всегда сопоставимы с реальностью, но при этом требуют родительской поддержки или утешения. Например, нормативно развивающийся маленький ребенок может быть обеспокоен тем, что он может «заразиться» от сво-

его брата или сестры аутизмом, а старшие дети могут переживать, что им придется в своей взрослой жизни полностью сосредоточиться исключительно на уходе за своим братом или сестрой с нарушениями в развитии, отказавшись от собственных жизненных планов. Здесь родителям можно посоветовать не оставлять без внимания даже малейшие страхи и переживания сиблингов по поводу взаимодействия с братом (сестрой) с аутизмом и постараться не оставлять ни одной темы и мучающего ребенка вопроса вне границ обсуждения с Вами.

II. Поддержка.

Также как и взрослые члены семьи, братья и сестры нуждаются в поддержке и предоставлении какой-либо опоры. Они должны иметь возможность обсуждать и делиться своими чувствами по поводу того, что для них значит быть братом/сестрой ребенка с аутизмом. Это может происходить в виде организованной для ребенка поддержки специалиста-психолога, которому ребенок сможет довериться (индивидуальное психологическое консультирование), либо в виде групповых форм работы, в которых участвуют другие дети с похожими проблемами. При некоторых организациях и фондах созданы группы поддержки для сиблингов детей, имеющих ограниченные возможности здоровья. Это может быть организованная группа общения в социальных сетях для детей подросткового возраста, имеющих в семье сиблинга с РАС, желательно модерлируемая специалистом-психологом. Если Ваши возможности к присоединению к различным сообществам ограничены, или в Вашем регионе таких групп поддержки не создано, постарайтесь тогда организовать для ребенка общение с другими детьми и семьями, где воспитывается ребенок с РАС. В любом случае, ребенок должен понимать и осознавать, что он не остается наедине со своей проблемой и переживаниями, что вокруг него есть люди, которые живут в схожих условиях и в повседневной жизни разрешают и преодолевают все эти проблемы.

III. Внимание к достижениям сиблингов, уважение их индивидуальности и уникальности.

Часто семья, воспитывающая ребенка с РАС, настолько сконцентрирована на обеспечении потребностей ребенка, имеющего нарушения в развитии, что все достижения других детей родителями не замечаются и обесцениваются. Между тем необходимо отмечать каждое

даже небольшое достижение и в процессе развития нормотипичного ребенка, важно с радостью принимать и праздновать даже, казалось бы, предсказуемые победы ребенка и «ожидаемые вехи развития». Для того, чтобы ребенок рос в конструктивной атмосфере осознания своей компетентности и уникальности, нельзя игнорировать его потребности и чувства. Также очень важно положительно оценивать и отмечать любую инициативу ребенка, ориентированную на поддержку сиблинга с аутизмом, давать ребенку выбор, в какой форме и с какой интенсивностью они готовы быть включены в помощь семье в обеспечении особых потребностей своего брата или сестры.

IV. Обеспечение ощущения безопасности сиблингу.

Братьям и сестрам ребенка с РАС необходимо предоставить какое-то безопасное место для себя и своих вещей. Помогите им научиться общаться с Вами, а также братом или сестрой с расстройством аутистического спектра, когда у них есть в этом потребность и желание, а также обозначьте им, что они могут не захотеть включиться во взаимодействие и попросить Вас о возможности заняться своими делами. Мы не можем перекладывать ответственность за воспитание ребенка с РАС на его брата или сестру, даже понимая и осознавая, насколько полезно это взаимодействие. Важно считаться с потребностями нормативно развивающегося ребенка и не включать его в это взаимодействие насильно, проявляя различные виды угроз, манипуляций, отвержения, «раздувания» чувства моральной ответственности и невротической вины.

V. Обеспечение ребенку Вашего индивидуального времени и внимания.

Постарайтесь в распорядок Вашего дня внести регулярно запланированное время для общения со своими нормально развивающимися детьми. Важно, чтобы в их жизни также были моменты, когда бы Вы могли побыть с ними наедине и сконцентрироваться на их нуждах и интересах, не отвлекаясь в эти моменты на проблемы ребенка с РАС.

VI. Понимание «типичного» поведения в сиблинговых конфликтах.

Семейные психологи отмечают, что сиблинговые конфликты — это явление нормативное в любой семье, которого избежать полностью просто невозможно. Вся суть решения этих конфликтов сводится к тому, насколько дети способны конструктивно их разрешать

и взаимодействовать дальше. Исследователи видят явный позитивный вклад опыта конфликтов в сиблинговых взаимоотношениях, потому что нормально развивающийся ребенок учится предвидеть такие столкновения и избирать конструктивные стратегии поведения, согласуясь с особенностями поведения человека, имеющего какое-либо расстройство в развитии, а ребенок с РАС получает возможность подготовиться к возможным «стычкам» с другими детьми в реальной жизни, а также получить опыт разрешения конфликта. Ребенку с РАС также важно познакомиться с ситуациями, когда другой ребенок может не захотеть пойти на компромисс, отстаивая свои позиции, и его поведение не будет «полностью комфортным». Как правило, так и будет происходить в реальной жизни, когда ребенок с РАС столкнется с интересами других людей в конфликтной ситуации.

VII. Возможность вести «нормальную», полноценную жизнь.

С рождением ребенка с РАС жизнь всей семьи претерпевает серьезные изменения. Это является тяжелой нагрузкой и для взрослых членов семьи, и для детей. Для того чтобы дать возможность перевести дух сиблингам и себе от ежедневных нагрузок, связанных с воспитанием ребенка с РАС, дайте себе иногда разрешение на отдых (поездку, путешествие, проведение досуга) без ребенка с аутизмом. Попробуйте взять небольшую передышку и позволить себе и своим детям восполнить потраченные силы новыми ресурсами. Не уничтожайте себя чувством вины, что Вы какое-то время будете отдыхать. У Вас и Ваших детей будет больше сил после отдыха исполнять свои обязанности по уходу за ребенком с РАС. Доверьте уход и заботу о Вашем ребенке с РАС на время Вашего отдыха другим членам семьи (бабушкам, дедушкам, тетям, специалистам, няням). Помните, что кроме Вас есть еще другие люди, которые тоже неплохо умеют заботиться о Вашем ребенке, не обесценивайте их возможностей. Ребенка с РАС также нужно по возможности включать в повседневную жизнь семьи и помощь по хозяйству. Не нужно полностью инвалидизировать своего ребенка. Есть ряд хозяйственных обязанностей, которые ребенок с РАС также может выполнить. Не думайте, что расстройства аутистического спектра полностью блокируют все возможности ребенка для помощи по дому. Ребенка можно обучить простейшим навыкам уборки, уходу за домашними животными и т. д.

VIII. Обучение ребенка стратегиям управления эмоциями (своих и других людей).

Прежде всего, сиблинги должны знать, как реагировать на необычное поведение, которое часто встречается у людей с аутистическими расстройствами. Важно рассказать ребенку, какие стратегии поведения могут быть применимы в ситуации, когда другой человек находится в эмоционально возбужденном состоянии, когда с трудом контролирует свой гнев или отчаяние. Ребенку можно дать конкретные рекомендации, как вести себя в различных ситуациях. Необходимо подчеркнуть, что и собственные чувства, и эмоции ребенка очень важны и значимы. Что это нормально в некоторых ситуациях — испытывать тревогу, страх, гнев, печаль или что-то еще. Но при этом всегда можно обратиться за помощью в выражении чувств или к родителю, рассказав о своих переживаниях, или обратиться при поддержке родителей к помощи психолога, который обучит адекватным формам выражения своих эмоций.

IX. Обеспечение сиблингам адекватной модели поведения по отношению к ребенку с РАС в семейном взаимодействии.

Стоит помнить, что дети будут брать пример со значимых взрослых в момент построения собственного отношения и тактики взаимодействия с ребенком с РАС в семье. Чаще всего дети копируют демонстрируемые родителями модели поведения. Отсюда важно понимать, что Ваши родительские позиции и установки, манера взаимодействия будут транслироваться и другим членам семьи, особенно детям. Заботьтесь о себе, своем эмоциональном состоянии и старайтесь «передавать» своим детям позитивное, уважительное отношение и к себе, и к другим членам семьи. Еще в середине прошлого века известный британский педиатр и детский психоаналитик Дональд Вудс Винникотт призывал родителей избегать иллюзии об «идеальном родительстве» и ввел термин «достаточно хорошая мать» (good enough). Именно с подачи этого специалиста в психологической науке утвердилось понимание того, что ребенка гораздо важнее любить, согревать своим теплом, заботиться о нем, нежели сдавать бесконечные экзамены «на пятерку» в попытке достижения безупречности в воспитании.

3.4. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С БАБУШКАМИ, ДЕДУШКАМИ И ДРУГИМИ ЧЛЕНАМИ СЕМЬИ

Бабушки и дедушки также сильно переживают рождение в семье ребенка с отклонениями в развитии, но в силу возрастных особенностей и невозможности смириться с ситуацией, они могут обвинять своих детей в том, что они не смогли воспроизвести здоровое потомство, что для них это слишком неподъемная ноша и т. д. Случается, что прародительская подсистема отстраняется от воспитания внуков из-за невозможности принять факт рождения и воспитания в семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Дедушки и бабушки, также как и родители, тяжело расстаются с иллюзией иметь «типичного», «обычного» внука/внучку, сталкиваясь с ситуацией рождения в семье ребенка с РАС. Они также нуждаются в информации об особенностях взаимодействия с детьми с аутизмом, и им очень важно, чтобы их чувства скорби и смятения были признаны и с кем-то разделены.

Практика показывает, что в семьях, воспитывающих детей с РАС, между родительской и прародительской системой возникает рассогласование по поводу стратегий воспитания такого ребенка, методов взаимодействия с ним. Иногда конфликт о стратегиях воспитания достигает такого накала, что прародители вообще отказываются оказывать поддержку родителям в воспитании ребенка, не справляясь с собственными не «пережитыми» эмоциями горевания.

Трудно переоценить важность прародительской подструктуры в любой семье, ведь бабушки и дедушки реализуют очень важные функции:

- помощь и поддержка детей в воспитании и развитии внуков;
- уход и забота о внуках;
- передача накопленного житейского опыта;
- сохранение и передача семейных ценностей, традиций, историй, ресурсов и пр.;
- в некоторых случаях выполнение родительской роли в воспитании внуков.

При этом бабушки и дедушки, несмотря на богатый жизненный опыт и накопленную в процессе долгой жизни мудрость, не всегда

владеют информацией, как весь этот накопленный багаж направить на усиление ресурсов всей семьи в социализации ребенка с РАС. Им просто не хватает знаний об особенностях развития ребенка с аутизмом.

Что важно знать бабушкам и дедушкам о ребенке с расстройством аутистического спектра?

1. Ваш внук/внучка с расстройством аутистического спектра уникален. У него есть не только особенности, характеризующие детей с аутизмом, но и свои собственные личностные черты, склонности и интересы, которые Вам необходимо исследовать и изучить.

2. Любой ребенок наряду с какими-то особенностями и ограничениями в развитии имеет сильные стороны, ресурсы и некоторые вещи может делать очень хорошо.

3. Ребенок с РАС, так же как и любой другой ребенок, родившийся в Вашей семье, нуждается в Вашей любви, заботе и уважении.

4. Помните, что ваш внук/внучка может иметь ограниченный словарный запас или, даже имея богатый словарный запас, не использовать его в речи правильно; иногда ребенок вообще может не разговаривать, используя для общения другие знаковые системы. Вам нужно научиться общаться с ним с помощью альтернативных форм коммуникации (карточек, жестов, фотографий, указаний на предметы).

5. Ребенок с РАС часто для общения с Вами может использовать только жесты либо просто указывать на предметы, которые его заинтересовали.

6. Часто ребенок с аутизмом повторяет одни и те же стереотипные движения, звуки, слова, не несущие определенного смысла.

7. Ребенок с РАС может предпочитать определенные продукты питания, быть избирательным в еде.

8. Иногда Ваш внук/внучка может не реагировать на знакомые Вам и хорошо зарекомендовавшие себя методы воспитательного воздействия. Ребенок с РАС может демонстрировать нежелательное поведение, которое может Вами восприниматься как «невоспитанность», «разнузданность», хотя на самом деле ребенок с аутизмом таким образом пытается выразить эмоциональное перенасыщение каким-либо стимулом или воздействием либо дает понять, что он очень расстроен и разочарован.

Рекомендации бабушкам и дедушкам по взаимодействию с ребенком с РАС:

I. Узнайте, как Вы можете помочь и поддержать родителей (своих детей) в воспитании ребенка с РАС. Обсудите с ними, в какой именно поддержке они нуждаются. Постарайтесь договориться о единой стратегии воспитания и развития своего внука/внучки, разделяемой всеми членами семьи, так как последовательность и предсказуемость очень важна для человека с расстройством в спектре аутизма. Возможно, Вы согласитесь взять на себя отдельную часть забот по воспитанию внука, либо договоритесь об одном дне в неделю, когда будете заботиться о ребенке, в то время, как родители смогут передохнуть, встретиться с друзьями, заняться своими делами.

II. Старайтесь поощрять любые проявления самостоятельности у Вашего внука/внучки. Не подкрепляйте в нем формирование «выученной беспомощности». Чем более самостоятельным станет ребенок (в соответствии со своими возможностями и возрастом), тем больше у него появится шансов на развитие социальных навыков и постепенное взросление.

III. Пользуйтесь визуальными подсказками со своими внуками — так легче будет добиться понимания ребенка. Вы можете научиться общаться с ребенком с помощью карточек, визуальных расписаний, демонстрации действий с предметами. Вашему ребенку может быть необходимо дополнительное время и дополнительные подсказки для понимания некоторых требований, инструкций, обращений.

IV. В общении с ребенком научитесь употреблять простые, четко сформулированные предложения, без длительных разъяснений и переносных смыслов. Ребенок с РАС лучше понимает очень ясные и четкие инструкции, обращенные к нему. Лучше если они будут подкреплены какими-то картинками или указательными жестами.

V. Изучите интересы ребенка, его склонности — ведь это именно те ресурсы и возможности, на которых Вам легче всего будет выстроить контакт и развивать ребенка. Выясните, что больше всего любит Ваш внук: пазлы, конструкторы, определенные фильмы, шашки и др. Используйте эти интересы для того, чтобы полезно и весело провести совместное время. Помните, что иногда Ваш ребенок будет предпочитать просто играть РЯДОМ с Вами, а не ВМЕ-

СТЕ с Вами. Это нормально для ребенка с РАС, позвольте ему выбрать то, что ему хочется.

VI. Не настаивайте на зрительном контакте — ребенку контакт глаз может быть не комфортен. Замечайте, каким образом Ваш ребенок справляется со стрессовыми факторами и труднопереносимыми стимулами (громкими звуками, шумом, большим скоплением людей). Люди с РАС сами способны найти стратегии преодоления трудностей, просто нужно уметь замечать это и поддерживать ребенка. Например, если ребенок при громких звуках закрывает уши и раскисается, Вы можете купить ему специальные наушники, снижающие уровень интенсивности звука, также Вы можете дать возможность ребенку пораскисаться, чтобы успокоиться, тем более что это вряд ли кому-то помешает.

VII. Создайте для ребенка спокойную и безопасную зону для отдыха. Это зона становится особенно важной, если ребенок возбужден и перегружен. Дайте ребенку возможность заняться в этом тихом месте любимым делом: пусть он полистает книгу, посмотрит телевизор или сделает что-то еще, что его обычно успокаивает. Составьте для ребенка визуальный календарь, что ему необходимо будет сделать в течение дня, и последовательно отмечайте все выполненные задания и дела. Это поможет ощутить ребенку безопасность в отношении событий, происходящих вокруг него. Хорошо, если у ребенка будет какой-либо «защитный» предмет. Это может быть игрушка, покрывало, игровая палатка, куда ребенок может забраться или что ребенок может взять в руки, чтобы успокоиться и снять тревогу.

VIII. Сосредоточьте свое внимание на своем внуке, а не на диагнозе, который поставлен врачами. Интересуйтесь своим ребенком и любите его. Для любого ребенка, вне зависимости от того, есть у него нарушение в развитии или нет, любовь и принятие близких людей — это самый мощный ресурс для позитивного развития. Не поддавайтесь заблуждениям и мифам, что людям с аутизмом не нужна любовь и внимание других людей. Несмотря на дефицитарность навыков коммуникации и специфику взаимодействия дети с РАС очень нуждаются в других людях, в их понимании и теплоте.

Глава 4.
**ЭТАПЫ И РЕСУРСЫ ПРЕОДОЛЕНИЯ СЕМЬЕЙ
ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СТРЕССА, СВЯЗАННОГО
С НАРУШЕНИЕМ В РАЗВИТИИ РЕБЕНКА.
ЖИЗНЕСПОСОБНОСТЬ СЕМЬИ
И ВКЛЮЧЕННОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ В ПРОЦЕСС
СОЦИАЛИЗАЦИИ РЕБЕНКА**

Воспитание ребенка с любыми нарушениями в развитии — это серьезное испытание для каждого члена семьи. Однако появление ребенка с расстройством аутистического спектра приносит в семейную систему уникальный набор сложностей и проблем, с которыми необходимо научиться справляться на протяжении всего жизненного цикла семьи и в процессе жизни каждого отдельного члена семьи: самого ребенка, его родителей, сиблингов, прародителей, родственников. Можно с уверенностью говорить, что при рождении ребенка с расстройством аутистического спектра семье приходится столкнуться с множеством стресс-факторов, среди которых можно отметить проблемы доступности для ребенка образовательных, медицинских услуг; трудности взаимодействия и коммуникации; финансовые трудности и ограничения трудовой занятости членов семьи в связи с постоянным уходом за таким ребенком; эмоциональные проблемы, с которыми сталкиваются все члены семьи и многое другое. Семья, в которой растет ребенок с аутизмом, изолируется и становится закрытой системой, переваривающей все свои беды и невзгоды внутри своих подсистем (Нестерова, Ковалевская, 2015).

Дефицитарность социального взаимодействия ребенка с РАС, наличие серьезных поведенческих проблем накладывает на родителей ряд дополнительных нагрузок, связанных с необходимостью внимательно следить за питанием ребенка, помогать ему решать задачи,

связанные с туалетом и гигиеной, уметь «купировать» нежелательные поведенческие реакции (вспышки агрессии, аутоагрессии, истерики), справляться с ограниченными возможностями ребенка в речевой коммуникации и многое другое. И все это происходит на фоне очень ограниченного эмоционального взаимодействия в диаде «родитель-ребенок», когда обратная связь от ребенка с выражением ответных положительных эмоций довольно скупа и не дает дополнительного ресурса для родителя. В отличие от родителей, воспитывающих детей с другими нарушениями в развитии (синдром Дауна, нарушение сенсорных систем), родители детей с РАС гораздо реже могут услышать от своего ребенка спонтанное выражение любви и теплоты.

При уходе за ребенком с аутизмом родители сообщают не только о более высоком уровне накапливающегося стресса, но также обращают внимание на меньшее количество ресурсов для совладания с трудностями, в сравнении с другими родителями.

4.1. СТРЕСС, СВЯЗАННЫЙ С УЗНАВАНИЕМ И ПЕРЕЖИВАНИЕМ ДИАГНОЗА РЕБЕНКА

Когда родитель сталкивается с известием, что его ребенку поставлен диагноз, относящийся к спектру аутизма, то он переживает чувство, по силе и накалу подобное потери близкого человека. В некоторых случаях это приводит к нескончаемому циклу скорби, когда родитель осознает неспособность ребенка достигнуть ожидаемых родителями результатов и не может «принять» эту реальность. Но в любом процессе скорби и горевания, какими бы сильными не были чувства, наступает конец и примирение с ситуацией.

Адаптация родителей к рождению ребенка с нарушением в развитии и изменениям жизненной ситуации осуществляется *путем преодоления нескольких кризисных состояний* (модель Эрики Шухардт):

- неизвестность, неопределенность;
- известность, определенность;
- агрессия;
- активная хаотичная деятельность;
- депрессия;

- принятие факта нарушения развития, обретение нового смысла жизни; активизация;
- солидарность, объединение с другими родителями, имеющими детей с ОВЗ.

А. Торнбал выделяет следующие *периоды, связанные со стрессом на стадиях и переходах жизненного цикла семей*, имеющих детей-инвалидов:

- *рождение ребенка*: получение точного диагноза, эмоциональное привыкание, информирование других членов семьи;
- *школьный возраст*: становление личностной точки зрения на форму обучения ребенка (инклюзивное или специализированное обучение), решение вопросов, связанных с поступлением ребенка в школу, внешкольной деятельностью ребенка, переживание реакций сверстников;
- *подростковый возраст*: привыкание к хронической природе заболевания ребенка, возникновение проблем, связанных с сексуальностью, изоляцией от сверстников, планированием общей занятости ребенка;
- *период «выпуска»*: признание и привыкание к продолжающейся семейной ответственности, принятие решения о подходящем месте проживания повзрослевшего ребенка, переживание дефицита возможностей для социализации семьи;
- *постродительский период*: перестройка взаимоотношений между супругами (если ребенок начал самостоятельную жизнь) и взаимодействие со специалистами по месту проживания ребенка (Цит. по Поташовой, 2011).

В каждом из этих периодов можно выделить проблемы самого ребенка с аутизмом и проблемы родителей, связанные непосредственно с ним. Особенности детско-родительских отношений сказываются на всех этапах социализации ребенка, что должно учитываться при определении путей помощи семье.

М. М. Семаго выделяет *структуру кризисных состояний родителей*, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью.

Первый кризис — период первоначального установления диагноза (выявление факта нарушения развития ребёнка, возникно-

вление страхов, неуверенности в воспитании ребенка, горе от безысходности).

Второй кризис — определение ребенка в специальное учебное заведение (старший дошкольный возраст, понимание того, что ребенок не сможет учиться в общеобразовательной школе).

Третий кризис — наступление совершеннолетия (старший школьный возраст, подростковый возраст, осознание ребенком своей инвалидности приводит к трудностям в налаживании контактов со сверстниками и, особенно с противоположным полом, обособление от общества).

Четвертый кризис — период трудоустройства и построение дальнейших планов (трудность в определении и получении профессии, в дальнейшем трудоустройстве, внутриличностный разлад) (Семаго, 1992).

За рубежом часто стадии развития стресса, испытываемыми семьями с особыми детьми, сравнивают с переживаниями горя и утраты. Элизабет Кюблер-Росс выделяла следующие стадии переживания утраты: (1) первоначальный шок; (2) неверие и отрицание; (3) гнев и негодование; (4) депрессия и уныние; (5) торг; (6) принятие.



Рис.1. «Петля» процесса горевания при утрате

Анализируя переживания родителей, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра, выделяют следующие стадии, с которыми пытаются справиться все члены семьи, это:

1. *Шок и отрицание* — это первый этап, первая реакция на диагноз. Родители, которые, естественно, готовились к рождению здорового ребенка, чьи помыслы были сконцентрированы на благополучном и здоровом потомстве, долго не могут оправиться от шока. Они переживают стадию стресса, которая постепенно приводит их к мысли о невозможности реализовать как родителю, нежеланию думать о будущем и потери чувства безопасности.

2. *Постепенное принятие реальности*, совладание с проблемой. Эта стадия затягивается на неопределенное время (у всех по-разному) и не всегда приводит к принятию, в этом случае включаются психологические защиты, позволяющие достичь психологического равновесия хотя бы в минимальной степени.

3. *Стадия формирования реалистичных установок*, во время которой родители принимают ограничения в развитии или инвалидность своего ребенка и ее последствия. К сожалению, далеко не все родители достигают этой стадии.

Выделяют следующие *симптомокомплексы*, которые испытывают члены семьи в ситуации рождения ребенка с ограниченными возможностями здоровья на первых стадиях переживания:

- чувство опустошенности, подавленности и травмированности новостью;
- шок, отрицание, ступор, неверие;
- чувства потерянности при попытке совладать с новостью о диагнозе ребенка;
- ощущение разрушений всех «чаяний и ожиданий от ребенка»;
- реакция горя, схожая с той, которую испытывают люди в ситуации смерти близкого человека;
- чувство крушения надежд;
- чувство вины, ответственности и стыда;
- сильный гнев, направленный на медицинский персонал и специалистов, наблюдающих ребенка;
- мысль о том, что было бы лучше, чтобы ребенок не выжил;

- снижение самооценки и ощущение неполноценности себя как родителя;
- напряжение в семейных взаимоотношениях;
- ощущение нарушения всего семейного уклада.

Рассмотрим отдельные этапы проявления реакций, которые наиболее часто встречаются у родителей ребенка с аутизмом, когда он узнает диагноз своего малыша. Конечно, каждый человек может по-разному реагировать на страшную для него новость, но есть некоторые общие реакции, которые сходны у многих людей. Родители, прежде всего, скорбят о потере мечты о «типичном» ребенке, появления которого они так ждали.

При узнавании диагноза ребенка Вы можете испытывать некоторые или все эмоции и переживания из следующего перечня:

- *Шок или отрицание.* Вы можете подумать: «Нет, этого не может быть! Наверное, врач ошибается! Как это могло произойти со мной?». Часто, узнав о диагнозе ребенка, родители перепроверяют его, обращаясь к другим специалистам, в надежде «зацепиться» за последнюю иллюзию об ошибочности диагноза. Необходимо помнить, что длительная задержка в признании родителями диагноза может лишить ребенка своевременного лечения, необходимой ему психолого-педагогической и коррекционной помощи. Специалисты должны сделать все возможное, чтобы помочь семьям не задерживаться на данной стадии кризисной ситуации и постепенно смириться с мыслью о том, что у их ребенка имеются особые нужды, которые должны удовлетворяться. И чем раньше это произойдет, тем лучше для ребенка.
- *Гнев.* Вы можете злиться на себя или на других, иногда даже на Высшие силы, на Бога. Иногда гнев обрушивается на врачей, если Вы пытаетесь связать диагноз ребенка с их действиями или бездействием, особенно если они вообще ведут себя не достаточно корректно и уважительно по отношению к Вашим чувствам. Вы можете злиться на Вашего супруга (супругу) или даже на самого ребенка, что он таким родился. Обычно реакция возникает на почве ощущения беспомощности, безысходности и разочарования, как в самом себе, так

и в своем ребенке. Очень важно позаботиться о себе, своем эмоциональном благополучии и обратиться к психологу, который поможет отреагировать это чувство, обучит технике управления своим гневом, чтобы это чувство не разрушало Вас изнутри.

- *Вина.* Вы начинаете много думать о том, что бы Вы могли сделать (или чего могли бы не делать), чтобы предотвратить диагноз ребенка. Иногда этот процесс превращается в длительный путь бесконечного «самоедства», когда Вы пытаетесь связать какие-то факты своей биографии (в ожидании ребенка или задолго до этого) с тем обстоятельством, что у Вас появился особый ребенок. Как мы уже писали в предыдущих главах, до сих пор не установлено четких, всеми доказанных причин возникновения расстройства аутистического спектра, поэтому, как правило, все «выявленные» Вам связи, скорее всего, будут ложными, и Вы только будете ранить и изводить себя поиском своих «грехов» в прошлом. А ведь Вам сейчас так важно быть погруженным в настоящее и идти вперед!
- *Отказ.* Многие психологи отмечают, что некоторые родители впадают в такое отчаяние, что даже сообщают о наличии «желания смерти» для своего ребенка, что еще раз подчеркивает глубину и силу переживаний, которых не с кем разделить и получить поддержку. В этой ситуации просто необходимо обратиться к психологу, который поможет справиться с негативными чувствами и переживаниями.
- *Путаница, смятение, сомнение.* Путаница является очень распространенным явлением для семьи, которая пытается разобраться в сложной информации о расстройствах аутистического спектра, сделать выбор в пользу определенных методов лечения, технологий развития ребенка, понять суть разных подходов и видов терапии.
- *Страх.* Вы можете периодически опасаться ухудшения в состоянии ребенка, тем более что картина симптоматики РАС очень подвижна — не всегда будут стабильные результаты,

иногда будет наблюдаться явный регресс. В эти моменты нужно постараться не запугивать себя и всю семью жуткими перспективами развития своего ребенка, не слушать «страшилки» о других детях с РАС, которые Вам будут рассказывать «доброжелатели». Развитие каждого ребенка с РАС — очень индивидуальный процесс, так же как и сами расстройства спектра аутизма разнообразны настолько, что даже специалисты редко берутся за четкие прогнозы. У Вашего ребенка будет своя траектория развития, которую Вы будете ему обеспечивать с поддержкой команды сопровождения.

- *Изоляция.* Из-за особенностей общения, социальных и поведенческих проблем Вашего ребенка, Вы можете отгораживаться от окружающего мира и чувствовать себя очень одиноко. Отдых, проведение времени с супругом, друзьями, выделение времени на реализацию своих интересов может стать для Вас проблемой, так как Вы будете полностью погружены в процесс ухода за ребенком с РАС.
- *Зависть.* Видя других родителей с их нормативно развивающимися детьми, Вы можете испытать чувство зависти и злости, что у них есть возможность воспитывать ребенка без нарушений в здоровье, а на Вашу долю выпало такое тяжелое испытание.
- *Эмоциональная адаптация.* Это заключительный этап своеобразной адаптации родителей. Именно на этом этапе родители «умом и сердцем» принимают болезнь своего ребенка. И хотя на этом этапе тоже случаются кризисные моменты, тем не менее, родители уже выработали позитивные установки как по отношению к самим себе, так и к своему ребенку, что позволяет им формировать у себя такие навыки, которые помогут им в дальнейшем обеспечить будущее своего ребенка.

Зарубежными учеными было доказано, что на характер протекания стресса, связанного с рождением ребенка с РАС, влияет осведомленность родителя о диагнозе ребенка, о специфике протекания болезни или последствиях нарушения (Marvin & Pianta, 1996)

Таблица 2.

Влияние знаний о диагнозе ребенка на поведение родителей

Если родитель знает диагноз	Если родитель не знает диагноз и не хочет ничего исследовать и уточнять
Признание эмоциональной сложности диагноза, который родитель узнает	Когнитивные искажения, связанные с состоянием ребенка или его возможностями
Признание необходимости изменений своего поведения в отношении развития ребенка в связи с узнаванием диагноза	Путаница и дезориентация (нарушения образа Я; потеря памяти)
Приостановление поиска экзистенциальных причин рождения ребенка с РАС (мучительных вопросов: «За что мне это?»)»	Активный поиск экзистенциального объяснения состояния ребенка («За что?», «Почему я?» и т. д.)
Признание необходимости перестройки всей жизни и уклада	«Застревание» в прошлом
Реалистичное представление о возможностях и способностях ребенка	Нарушения границ (попытки привлечь диагностирующего специалиста в коалицию против медицинского персонала («сговор») с целью подтверждения, что ребенок нормально развивается)

Существуют особенности переживания стадий утраты и горевания при наличии в семье ребенка с аутизмом. Они заключаются в следующем:

1. Родители каждый раз переживают горе заново на каждом новом этапе развития, который ребенок проходит.
2. Постоянно давящее чувство вины, раздражения, гнева, ощущение неопределенности и отсутствия стабильности.
3. Незнание и иногда безнадежность, так как прогнозы и последствия некоторых нарушений и диагнозов очень призрачны.

4. Отрицание и подавление негативных чувств о ребенке.

5. Семья и друзья неохотно разделяют с родителями ребенка с ОВЗ разочарование и печаль, а стараются обсуждать с ними только положительные, оптимистичные моменты, тем самым оставляя родителей наедине со своими истинными чувствами.

6. Медицинское сообщество и специалисты помогающих профессий могут не проявить должного внимания и теплоты, так необходимых родителям, и не достигнуть терапевтического альянса с родителями.

7. Семья и друзья могут отвернуться от родителей, или родители сами могут оттолкнуть от себя все окружения и остаться в изоляции.

Но при всем при этом родители со временем могут научиться любить, ценить и быть привязанными к своему ребенку. Родители совместно со специалистами могут построить новые, более реалистичные перспективы развития своего ребенка. Родительская адаптация в ситуации стресса рождения ребенка с РАС облегчается с помощью социальных, эмоциональных, когнитивных и поведенческих процессов, поэтому им просто необходима специализированная помощь и поддержка.

4.2. СТРЕССОВЫЕ ФАКТОРЫ, СВЯЗАННЫЕ С ЕЖЕДНЕВНЫМ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕМ РОДИТЕЛЯ С РЕБЕНКОМ С РАС

Опираясь на результаты опросов родителей и на беседы с ними, можно выделить ряд проблем, возникающих в семьях, воспитывающих ребенка с РАС:

- проблемы неадекватного поведения ребенка в общественных местах (зацикленность и стереотипность движений, агрессия, самоагрессия, страхи и др.);
- резкое изменение круга общения семьи; проблемы во взаимодействии с окружающими людьми;
- проблема устройства ребенка в детский сад, невозможность пойти на работу;
- социально-бытовая неприспособленность ребенка;
- отсутствие у родителей навыков взаимодействия с аутичным ребенком в некоторых ситуациях;
- страх будущего.

Среди внутренних психологических проблем, которые отмечают родители можно выделить:

- невозможность профессиональной самореализации;
- сужение круга общения, нехватка социальной поддержки;
- недостаток поддержки со стороны родственников и друзей;
- усталость, отсутствие полноценного отдыха, невозможность заняться своими интересами и хобби;
- заикленность только на потребностях ребенка, потеря тесного контакта с другими членами семьи;
- страх за будущее ребенка (куда ребенок пойдет после детского сада, школы, что станет с ребенком после смерти родителей и т. д.);
- страх быть «плохим родителем» своему особому ребенку, вина перед ребенком и перед другими членами семьи;
- неудобство и стыд за поведение ребенка перед незнакомыми людьми на улицах и в общественных местах, страх осуждения;
- страдание от того, что некоторые члены семьи не готовы принять и полюбить ребенка;
- ощущение одиночества, покинутости и «брошенности»;
- проблемы во взаимоотношениях с супругом (супругой), нарушение взаимодействия с другими своими детьми, с пра-родителями и родственниками.

В связи со сложностями в поведении и коммуникации ребенка, проявляющимися в ежедневном взаимодействии, родители могут чувствовать изнуряющее напряжение и усталость. *Нежелательные поведенческие реакции ребенка* (крик, плач, удары, кусание, истерики) могут проявиться в любом месте (дома, на улице, в общественном месте), что заставляет родителя чувствовать себя неловко, смущаться перед другими людьми, теряться в способах прекращения такого поведения, ощущать свою беспомощность перед поведением ребенка.

В дополнение к поведенческим проблемам у ребенка наблюдаются *социальные и коммуникативные дефициты* (отчужденность, трудности с контактом глаз, недостаточная осведомленность об опасных ситуациях, речевые затруднения, сложность в формировании привязанности и близких отношений) — все это усугубляет страхи родите-

лей по поводу формирования отношений со сверстниками, поведения ребенка в общественных местах, в образовательных организациях, а также по поводу способности ребенка самостоятельно заботиться о своей безопасности.

Возможно, это меньше замечают окружающие люди, но *сенсорные особенности детей с РАС*, также добавляют родителям немало дополнительных хлопот. У ребенка с РАС могут наблюдаться визуальные, тактильные, слуховые, обонятельные и вестибулярные проблемы, связанные с различными видами чувствительности, которые выражаются в непереносимости для ребенка некоторых звуков, шумов, прикосновений, тканей, запахов, температурных ощущений, визуальных эффектов и пр. Когда в связи с этими сенсорными проблемами ребенок категорически отказывается мыть голову, стричься, носить теплые шерстяные вещи зимой, заходить в метро, находиться в ярко освещенной комнате — это ограничивает жизнь всей семьи, заставляя подстраиваться всех ее членов к сенсорным особенностям ребенка.

Более того, расстройства аутистического спектра часто влекут за собой *наличие других соматических проблем*, таких как сильные головные боли, нарушение работы желудочно-кишечного тракта, аллергии, пищевая непереносимость и т. д. И все это на фоне того, что ребенок не всегда способен вербализовать свои жалобы, и заболевание долгое время не лечится, в то время как ребенок страдает. Воспитание ребенка с аутизмом накладывает на родителя ряд важных обязанностей, связанных с решением вопросов, касающихся нарушения сна, необходимости соблюдения строгой диеты, посещения туалета и т. п. Все это добавляет родителям ощущение усталости и напряжения.

Еще одной проблемой для семьи, воспитывающей ребенка с РАС, является *определение этого ребенка в образовательное учреждение* (детский сад, школу и т. д.). Беспокойство семьи вызывает и необходимость выбора оптимальной формы и типа образовательной организации, и проблема взаимодействия со сверстниками, и возможность ребенка выполнять академические требования программы образовательной организации, и страх перед недостаточной подготовленностью педагогов школы к работе с особым ребенком, перед недостаточной осведомленностью об аутизме всех участников образовательного процесса.

Финансовый стресс также ложится тяжким грузом на семью ребенка с РАС, потому что уход за ребенком, его лечение, обучение, развитие, организация диетического питания — все это требует достаточно серьезных денежных вливаний семьи. При этом, как правило, для ежедневного ухода и присмотра за ребенком, один из родителей вынужден все время находится дома, поэтому другой родитель полностью концентрируется на финансовом обеспечении всех потребностей семьи, в том числе связанных и с развитием ребенка с РАС.

Часто семьи ребенка с РАС вынуждены жить изолировано от окружающего мира. Причины можно отметить разные:

- необходимость обеспечить ребенку качественное сопровождение и лечение (вынужденный переезд, изменение места проживания, а, следовательно, и потеря контактов);
- стыд, неловкость за «ненадлежащее» поведение ребенка вынуждает родителей минимизировать выходы из дома;
- боязнь осуждения и недоброжелательности, а то и жестокости со стороны окружающих в сторону ребенка;
- сокрытие диагноза ребенка от окружающих, следовательно, и «сокрытие» ребенка за стенами дома (квартиры);
- ограничение контактов с друзьями и родственниками из-за ощущения непонимания и брошенности (стадия гнева, искаженная форма горевания);
- невозможность принятия ребенка родственниками и друзьями семьи вызывает в родителях нежелание больше с ними контактировать;
- депрессивные состояния, апатия, чрезмерная загруженность и усталость обуславливают нежелание родителей общаться с кем бы то ни было вообще.

Как показывает практика, многие родители сразу после того, как узнают диагноз своего ребенка, обращаются за помощью и поддержкой к своим близким людям и друзьям, но из-за сложности дилемм, которые ежедневно приходится решать семье особого ребенка, не все друзья и близкие способны понять нужды и потребности семьи, и постепенно поддерживающие связи начинают ослабевать. Отмечается, что со временем семья ориентируется на поддержку только самых близких членов семьи, а также на поддержку семей, находящихся

в сходных условиях. Важной формой социальной поддержки является вступление родителя в различные общественные организации, фонды, инициирование общения с другими семьями, воспитывающими ребенка с аутизмом, на форумах, в группах встреч, в дружеских компаниях. Это позволяет всей семье гораздо лучше интегрироваться в различные формы социального взаимодействия и расширяет возможности получения поддержки.

Довольно часто в семьях, где воспитывается ребенок с особыми потребностями, возникают конфликты и разлады в родственных и супружеских отношениях. В связи с необходимостью решать множество проблем, супругам редко удается побыть наедине, заняться своими личными взаимоотношениями. Ограничивается время для близости, отдыха без детей, совместной приятной деятельности и т. д. Порой заботы настолько «перегружают» супругов, что начинает накапливаться неудовлетворенность супружеством, возникает отчужденность и разобщенность. Исследования показывают, что эта разобщенность между супругами выше в парах, где есть еще другие маленькие дети помимо ребенка с РАС. Женщинам больше, нежели мужчинам не хватает поддержки супруга, в то время как мужчины недовольны как раз повышенным уровнем нервозности, депрессивности и тревожности своих жен, переживающих за ребенка.

К сожалению, супружеские отношения при рождении и воспитании особого ребенка могут «дать трещину». Часть семей не выдерживает такого испытания и распадается, что оказывает отрицательное воздействие на процесс формирования личности ребенка с отклонениями в развитии. Неполные семьи, в которых воспитываются дети с отклонениями в развитии, по данным исследований, составляют от 30 до 50%. По данным зарубежных исследований, от 75 до 80% семей, где растет ребенок с РАС, — распадаются.

Российская статистика подтверждает факты, что только 4% ушедших из семьи отцов помогают в воспитании детей, в 32% случаев ребенок никогда не встречается с отцом, в остальных случаях отцы помогают своей бывшей семье лишь материально. Часто брак официально не расторгнут, однако семья уже является неполной. Мать одна несет все бремя забот о ребенке-инвалиде, не имея возможности устроиться на работу, так как ей некому, даже на время,

оставить ребенка. Находясь у черты бедности, замкнутая наедине с ребенком в стенах своей квартиры, мать пребывает в состоянии длительной депрессии.

Часть семей с ребенком с ограниченными возможностями здоровья существует с искаженными межличностными отношениями (30%), сохраняя семью лишь формально — «ради ребенка» (Безух, Лебедева, 2006). В повседневной жизни родители детей с аутизмом сталкиваются с множеством трудностей. С одной стороны, они испытывают трудности при выборе воспитательных и образовательных средств воздействия на своих детей, а с другой — глубокие, внутренние психологические проблемы, обусловленные рождением в семье особого ребенка (Полоухина, 2008). Именно это не позволяет им оптимально организовать межличностные отношения внутри семьи (как между членами семьи, так и отдельно между супругами), помогать развиваться своему ребенку.

Проблемы родственных отношений также обостряются. Братья и сестры ребенка с РАС, воспитывающиеся в семье, получают гораздо меньше внимания и поддержки от родителей. Сиблинги аутичного ребенка часто жалуются на смущение и стыд за поведение своего брата (сестры), невнимание к их нуждам родителей, разочарование в связи с порчей ребенком с РАС личных вещей, агрессивных нападений.

Исследования сиблингов детей с РАС показывают, что они отличаются повышенной тревожностью, ограничением социальных контактов, проблемами в поведении, депрессией, чувством одиночества. При этом доказано, что негативные характеристики больше выражены у сиблингов в тех семьях, где наблюдается высокий уровень родительского стресса и нарушение семейного функционирования в целом (распад семьи, постоянные конфликты).

Все вышеперечисленные стресс-факторы, которые воздействуют на семью, где растет ребенок с РАС, подчеркивают необходимость профессиональной поддержки и обеспечения комплексного сопровождения для всей семьи с целью разрешения проблем и снижения уровня психологического напряжения.

4.3. РЕСУРСЫ СОВЛАДАНИЯ И ЖИЗНЕСПОСОБНОСТИ СЕМЬИ

Хотя многие семьи испытывают невзгоды в результате ухода за ребенком с расстройством аутистического спектра, некоторые из них демонстрируют поразительную устойчивость, и не обязательно погружены только в негативные переживания.

Т. Стэнтон и Х. Бессер (1998) в результате проведения качественного исследования с применением метода фокус-групп и глубинного интервьюирования родителей, воспитывающих ребенка с ментальным нарушением, пришли к выводу, что такие семьи часто обозначают положительное влияние рождения ребенка с ОВЗ на развитие всей семейной системы. Так, и матери, и отцы отметили, что воспитание особого ребенка дало их семье следующие позитивные моменты:

- 1) укрепило супружеский союз и взаимоподдержку;
- 2) увеличило уровень родительской включенности в процесс развития ребенка;
- 3) позволило расширить социальную сеть, вовлеченную в развитие ребенка;
- 4) дало толчок к духовному обогащению, изменению системы ценностей;
- 5) сплотило всю семью, сблизило ее членов;
- 6) позволило стать толерантными;
- 7) способствовало личностному росту;
- 8) положительно повлияло на близкий круг людей, с которыми семья общалась;
- 9) дало возможность встретиться с замечательными специалистами и профессионалами (Stainton, Besser, 1998).

Родители, воспринимающие стрессовые ситуации, связанные с заболеванием ребенка, как преодолимые, способны активно влиять на изменение ситуации, использовать более конструктивный копинг, в сравнении с родителями, которые считают, что нарушение в развитии ребенка — это безнадежная и неподвластная их силам ситуация.

Родители, опирающиеся на внутренние и внешние ресурсы, умеющие искать и находить социальную поддержку, прибегающие к про-

блемно-ориентированным копинг-стратегиям, чувствуют себя гораздо более здоровыми и счастливыми. В противоположность этому, родители, которые постоянно полагаются на избегающее поведение, увеличивают свою уязвимость к появлению соматических болезней, нарушению эмоционального благополучия. «Избегающие», изолирующие себя от других людей родители отказываются от социальной поддержки, тем самым усиливая обособленность семьи от внешнего социального окружения, пренебрегая возможностями внешней помощи (Sloper, 1999).

Среди наиболее конструктивных стратегий совладания родителей детей с РАС выделяют: когнитивные стратегии переоценки ситуации; использование активного проблемно-ориентированного копинга; расширение доступа к внутренним и внешним ресурсам (открытость новому опыту); готовность искать социальную поддержку.

Отмечается, что некоторые семьи детей с расстройствами аутистического спектра имеют довольно обширные социальные сети и широкий круг контактов, будучи включенными в различные сообщества, объединяющие людей, столкнувшихся с этой проблемой.

Есть и достаточно оптимистичные результаты исследований, которые показывают, что при правильной позиции родителей братья и сестры детей с аутизмом вырастают более толерантными, эмоционально зрелыми и способными к сопереживанию (Schuntermann, 2009). Родители также иногда сообщают о положительных результатах появления в их семье особого ребенка, связанных с развитием эмоциональной отзывчивости, терпимости и семейной сплоченности.

Проанализированные нами зарубежные исследования, посвященные факторам жизнеспособности семьи, ее адаптационному потенциалу, помогли определить основные предикторы жизнеспособности семьи, в которой растет ребенок с РАС. К ним можно отнести следующие условия:

1. Поддержка со стороны сиблингов в развитии ребенка с РАС очень позитивно влияет на адаптацию всей семейной системы.

2. Социально-экономический статус семьи играет важнейшую роль в адаптации семьи ребенка с РАС: гораздо лучше адаптируются семьи со средним достатком и достатком выше среднего. Это может быть обусловлено увеличением возможности таких семей лечить

и развивать ребенка, прибегая к помощи различных специалистов, обеспечивая семье профессиональную поддержку.

3. Социальная поддержка также связана с жизнеспособностью семьи и позитивным результатом в социализации ребенка с РАС.

4. Сплоченность, гибкость семьи и открытое общение между ее членами помогает лучше адаптироваться семье к воспитанию ребенка с аутизмом.

5. Семьи, где каждый член семьи мобилизуется и берет часть ответственности по уходу за ребенком с РАС на себя, демонстрируют более высокий уровень благополучия, нежели семьи, которые воспринимают свою жизнь исключительно как следствие внешних влияний и «злого рока», продолжая искать «виноватых».

6. Здоровые детско-родительские отношения и конструктивные родительские позиции приводят также к положительным результатам в функционировании всей семейной системы. Конструктивные стили воспитания ребенка предотвращают появления нездорового симбиоза между ребенком и родителем, предупреждают формирование «выученной беспомощности» ребенка с аутизмом.

7. «Принятие» диагноза ребенка также помогает семье быстрее адаптироваться к ситуации воспитания ребенка с особыми потребностями.

8. Активный поиск информации о возможной помощи ребенку с РАС — еще одна конструктивная стратегия, связанная с жизнеспособностью семьи. Поиск информации позволяет родителям действовать, принимать конкретные решения и делать шаги с целью наиболее эффективной социализации ребенка с аутизмом. Эта стратегия помогает родителям самостоятельно оказывать экстренную помощь ребенку в регуляции его эмоциональных состояний, позволяет купировать нежелательные формы поведения без привлечения специалистов, которых может не оказаться в какой-либо момент рядом.

9. Совместные праздники и совместное проведение досуга также связаны с высокими показателями жизнеспособности семьи. Важно, чтобы семья получала удовольствие от совместного времяпровождения. Также исследователями было отмечено, что у каждого члена семьи должна быть возможность какое-то время посвятить себе, в отрыве от постоянных забот о ребенке, при этом не испытывая невро-

тической вины и тревог за ребенка, который находится в это время под присмотром другого заботливого члена семьи или специалиста (Нестерова, 2015).

4.4. СТИЛИ ВОСПИТАНИЯ РЕБЕНКА С РАС

Проведенное нами исследование показало, что уровень отвержения и эмоционального неприятия своих детей выше в группе матерей детей с РАС, в сравнении с группой матерей, воспитывающих нейротипичных детей. Также в своем отношении к детям, матери детей с РАС чаще применяет контролирующие формы взаимодействия. В отличие от матерей нейротипичных детей, матери детей с РАС пристально следят за социальными достижениями своего ребенка, за его мыслями, чувствами, в большей мере стараются навязать во всем свою волю. Возможно, таким образом, проявляется повышенная тревога матерей за будущее своих детей, за отношение к ним социального окружения. По нашему мнению, более жесткие воспитательные требования обусловлены попыткой сформировать «социально-приемлемый, одобряемый» тип поведения ребенка, избавляющий его от возможных конфликтов, связанных с нарушением поведения, а с другой стороны — со скрытым отвержением ребенка и, соответственно, ужесточением требований к нему.

Психологические установки на воспитание у матерей зависят от пола ребенка. К мальчикам предъявляются более жесткие требования в отношении дисциплины и применяются более строгие наказания. Отношение матерей к дочерям более принимающее и щадящее. Психологические установки матерей на воспитание детей зависят от состава семьи. В неполных семьях чаще встречается эмоциональное отчуждение ребенка, отмечаются большие трудности в общении с ним.

Значимо более высокие результаты по шкалам, характеризующим менее конструктивные стили воспитания, у группы одиноких матерей мальчиков с аутизмом, по сравнению со всеми остальными группами, что позволяет выделить данную категорию, как группу наибольшего социального риска, влияющую на становление личности ребенка с РАС (Нестерова, Ковалевская, 2015).

На основании анализа исследований отечественных и зарубежных специалистов, наблюдения и письменного опроса матерей, целью которого являлось изучение информированности, использования ими технологий оказания помощи детям с РАС, а также личностных потребностей, нами условно были выделены следующие типы матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (Суслова, 2015).

1. *Конструктивно-активный тип.* У матерей этого типа преобладают конструктивные стратегии адаптации к трудной жизненной ситуации связанной с болезнью ребенка. Они ведут активный поиск специалистов, которые могут помочь их ребенку. Чаще других матерей они не скрывают проблемы своего ребенка, активно защищают его интересы. Самостоятельно осваивают технологии взаимодействия с ребенком, поддержания его здоровья, формирования навыков, способствующих интеграции ребенка с РАС в социальный мир, т. е. идет непрерывное обучение различным подходам оказания помощи ребенку. В речи появляется новая лексика: АВА — терапия, коммуникативный тренинг, сенсорная терапия, инклюзивное образование и т. п. Часто матери этой группы осваивают новые профессии — дефектолога, логопеда, специального психолога, психотерапевта. У матерей этого типа преобладают реалистичные оценки будущего ребенка, внутреннее согласие со своей ролью «матери аутичного ребенка». Они стараются размышлять и предпринимать конкретные действия по планированию будущего ребенка, имеют друзей, стараются принимать участие в общественных организациях, привлекая к работе в них других родителей детей с РАС. От семьи (близких и родственников), как правило, получают поддержку, разделяя вместе с ними свои страхи, обиды, радости, планы и мечты.

2. *Агрессивно-активный тип.* Прикладывают усилия к приспособлению к трудной жизненной ситуации. Часто стремясь заглушить боль и обиду, занимаются внешней жизнью, передоверяя ребенка различным специалистам, или проявляют агрессивно-активное поведение, бросая все силы на решение проблем. Матери этой группы, так же как и предыдущей, могут пройти обучение, освоив материал по специализации, к примеру, психолога, АВА-терапевта. Демонстрируют агрессивность, подозрительность, недовольство в отношении

других людей, а также ищут виновных в болезни ребенка, упрекая врачей и других специалистов, предъявляя претензии к государству, которое не способно защитить их детей. Проявляют агрессию в ситуации нездорового интереса соседей, взглядов людей на улице и в транспорте, прямолинейны в поступках и привычках. Демонстрируют такие негативные эмоции, как обиду и страх, не редки проявления враждебности и нескрываемой зависти в отношении к нормотипичным детям и их родителям. Возможно, не принятие ребенка и своей роли матери аутичного ребенка, использование контролирующих родительских стилей, эмоциональное отчуждение, трудности общения, а также отрицание своих внутренних проблем.

3. *Защитно-пассивный тип.* Болезнь ребенка воспринимают как несчастье. Часто переживают резкие перепады в настроении, в большей степени им свойственны различные страхи за ребенка, семью, себя. Чаще не могут или с трудом вырабатывают оптимистические установки на жизнь ребенка, проявляя депрессивные состояния, грусть, жалость к самому себе, пассивность, безынициативность, ощущая чувство одиночества. В меньшей степени включены в процесс развития ребенка, перекладывая все заботы и ответственность на специалистов. Социальная сеть матерей и семьи в целом характеризуется небольшим числом людей: чаще всего и матери, и семьи закрываются от внешнего мира, уходя в себя, перестают общаться с друзьями, до минимума сокращают контакты с родственниками. Как и в предыдущей группе, отмечают сложности принятия ребенка и своей материнской роли, а также поиск виновных в болезни ребенка. Могут спокойно наблюдать аффективные вспышки ребенка, его разрушительные действия, при этом не формируют у него элементарные жизненные навыки, к примеру, навыки опрятности (Суслова, 2015).

Однако можно выделить общее, что объединяет эти группы матерей: высокие показатели нервного состояния, состояния страха, тревоги за ребенка, чувство вины, неспособность (или затрудненность) справиться самостоятельно с негативными эмоциональными состояниями, мыслями и поведением, в связи с чем встает вопрос о важности оказания психологической помощи родителям с целью формирования личностных ресурсов, жизнеспособного поведения и навыков самостоятельного совладания с негативными эмоциональными состо-

аниями, поддержания активности (включенности в процесс развития ребенка и личностного роста), умения конструировать позитивные установки и мысли.

Условность выделения данных групп можно объяснить тем, что в комплексной поддержке семей, воспитывающих ребенка с РАС, которая является длительным процессом, а также в связи с развитием в России системы реабилитации и технологий социализации детей с РАС, оказания помощи родителям, возможны различные позитивные изменения: снижение эмоционального дискомфорта, повышение чувствительности к проблемам ребенка, понимание, что они не виновны и не ответственны за нарушения в развитии своего ребенка, формирование у матерей реалистичных, адекватных представлений о возможностях ребенка и его будущем, оптимизация собственных жизненных ресурсов, активности и психолого-педагогического потенциала.

Именно этим позитивным изменениям и возможностям самих родителей самостоятельно оказывать себе помощь или найти поддержку других людей и организаций, будет посвящена следующая глава.

Глава 5.

МЕТОДЫ ВЫСТРАИВАНИЯ ОТНОШЕНИЙ С РЕБЕНКОМ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА И ОКАЗАНИЯ ЕМУ ПОМОЩИ В ПОСТРОЕНИИ КОММУНИКАЦИИ

Как мы уже отмечали в первых четырех главах, детям с расстройствами аутистического спектра свойственны трудности в построении коммуникации с другими людьми — взрослыми и детьми. Как правило, барьерами на пути построения коммуникации, установления контактов с другими людьми являются стереотипность и ограниченность поведения, страх перед окружающим миром, невозможность (или затрудненность) восприятия детьми с РАС окружающих людей как партнеров по общению и взаимодействию, проблемы использования речи и ее понимания и др. Поддержать ребенка в ситуации общения, обучить его навыкам общения (хотя бы простейшим, в зависимости от сложности расстройства), могут и должны родители и другие близкие. Без Вашей целенаправленной, каждодневной и самоотверженной помощи ребенок с РАС окажется практически несостоятельным в коммуникативной сфере, не будет способным поддерживать диалог с другими.

Как показывает опыт общения с родителями детей с расстройствами аутистического спектра, в сравнении с родителями детей с другими ограничениями в развитии, они являются активной родительской группой, находятся в постоянном поиске, собирая информацию о методах воспитания, обучения и социализации своего ребенка, общаются с единомышленниками, обмениваясь опытом взаимодействия с ребенком, позитивными историями и проблемами на различных родительских форумах и сайтах ассоциаций родителей, воспитывающих детей с РАС.

В данной главе ***Вы познакомитесь с методами выстраивания отношений с ребенком и помощи ему в построении комму-***

никации; технологиями преодоления трудностей социально-коммуникативного взаимодействия детей с РАС, восполнения имеющегося у них дефицита вербальных и невербальных способов общения. Надеемся, что описанные методы либо подтвердят правильность Ваших действий, либо пополнят копилку Ваших знаний и навыков общения с особым ребенком.

5.1. ОСНОВНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ РАЗВИТИЯ КОММУНИКАЦИИ РЕБЕНКА, ИМЕЮЩЕГО РАССТРОЙСТВО В СПЕКТРЕ АУТИЗМА

Отметим несколько особенностей коммуникации ребенка с расстройством аутистического спектра. Практики, активно помогающие особым детям в обучении построения коммуникации, отмечают, что важно понять потребности ребенка с РАС в общении с другими людьми.

В зарубежных источниках отмечается, что существует *два основных вида построения ребенком с РАС коммуникации*⁶.

Непреднамеренная коммуникация: когда ребенок говорит или делает что-то, не предполагая, что это как-то повлияет на других людей. Этот вид коммуникации может служить самоуспокоению ребенка, способствовать концентрации внимания или быть реакцией на грустный/веселый опыт.

Преднамеренная коммуникация: когда ребенок говорит или делает что-то с целью передать послание другому человеку. Этот вид коммуникации может выражать протест против чужих требований или просьбу. Преднамеренная коммуникация проще дается ребенку, как только он понимает, что его действия влияют на других людей. Для ребенка с РАС переход от непреднамеренной к преднамеренной коммуникации — это огромный прорыв вперед. И этому должна подчиняться работа специалистов и усилия родителей.

Выделяется, как правило, *четыре стадии процесса коммуникации ребенка с расстройством аутистического спектра*⁷. Их выде-

⁶ Развитие коммуникации и общения у ребенка с аутизмом. Электронный ресурс <http://www.aspergers.ru/node/96>

⁷ Там же.

ление определяется его способностями выстраивать отношения с другими людьми; каким образом и когда он включается в коммуникацию; и понимание им этого процесса. Рассмотрим эти четыре стадии.

На первой стадии коммуникации — *стадии самодостаточности*, другим людям кажется, что особому ребенку коммуникация не нужна, ему не интересны другие люди, поэтому чаще всего он избирает проведение времени в одиночестве (играть, что-то конструировать и т.д.). Возможное вступление в социальные контакты является преимущественно непреднамеренным.

Вторая стадия рассматривается, как *стадия просьб*. На этой стадии особый ребенок начинает сознавать, что его действия оказывают влияние на других людей. Поэтому возможно использование им коммуникации с целью сообщения другим людям, в частности близким, что он хочет, что ему не нравится. Для этого он может подталкивать или подводить взрослого к желанным предметам, местам или играм.

Третью стадию зарубежные специалисты назвали *стадией ранней коммуникации*. Эта стадия характеризуется преднамеренностью и продолжительностью поддержания ребенком с РАС коммуникативного процесса с другими людьми. Ребенок, как эхо, повторяет обращенные к нему слова других людей. Он пытается указывать на предметы, чтобы показать взрослому, что он хочет, начинает переводить взгляд. Это показывает, что ребенок постепенно вовлекается в двухстороннюю коммуникацию.

Четвертая стадия — *партнерская стадия*. Коммуникация ребенка с особыми нуждами становится преднамеренной и эффективной. Ребенок начинает пользоваться речью и становится способным поддержать простейший разговор. Хотя ребенок может казаться уверенным и компетентным, прибегая к коммуникации в знакомой обстановке (например, дома), у него могут возникнуть коммуникационные проблемы на незнакомой территории (например, в новом детском саду или школе, музее или магазине и т.д.). Именно в подобных ситуациях ребенок может прибегать к заученным чужим фразам и может показаться, что он игнорирует своего партнера по коммуникации, перебивая его и нарушая правила очереди в разговоре.

Для того чтобы прохождение особым ребенком названных четырех стадий коммуникативного процесса было успешным, в отече-

ственной и зарубежной практике накоплен большой арсенал технологий, с обобщенной характеристикки которых мы и начнем разговор.

На сегодняшний день одним из самых эффективных методов обучения коммуникации и социальным навыкам детей с расстройствами аутистического спектра в России и других странах является метод ***прикладного анализа поведения (АВА-терапия)***, который, конечно же, известен родителям.

АВА-терапия включает в себя поведенческие технологии обучения и социализации. В основу метода была положена идея, что любое поведение влечет за собой некоторые последствия, и если ребенку последствия нравятся, он будет это поведение повторять, а если не нравятся, то не будет. Основная суть метода состоит в том, чтобы все сложные для усвоения ребенком с РАС социальные навыки (умение смотреть в глаза, слушать, устанавливать контакт и др.) разбиваются на мелкие блоки, маленькие шаги, конкретные действия. Сначала ребенок осваивает каждое отдельное действие, а затем все соединяется, образуя сложный поведенческий навык. Этот метод не предполагает творчества и передачи инициативы ребенку. Взрослый достаточно жестко и четко управляет поведением ребенка, его действиями. Правильные действия закрепляются, неправильные — строго пресекаются. Для достижения желаемого поведения используют подсказки и стимулы, как положительные, так и отрицательные. Закрепленным навык считается только тогда, когда ребенок сможет выполнять это действие без ошибок в 80% процентах ситуаций вне зависимости от того, в какой атмосфере и кем было дано задание.

Работа по методу АВА-терапия начинается с обучения ребенка простым навыкам. Например, с упражнения «Язык понимания». Специалист дает ребенку определенное задание, к примеру, поднять руку, тут же дает подсказку, сам поднимает руку ребенка. Правильный шаг ребенка мгновенно поощряется (сладости, фрукты или предметы, которые ребенку нравятся, к примеру, машинка). После повторений этих действий, ребенок начинает действовать без подсказки. Далее, ребенку предлагается выполнить новое задание, например, кивнуть головой. Это задание отрабатывается аналогичным образом. После усвоения этих простых действий, задание усложняется. К примеру, усвоенные ребенком действия «поднимание руки» и «кивание

головой» чередуются: «кивни головой» — «подними руку», «подними руку — кивни головой» и т. д. После усвоения простых навыков, к примеру, дома, в классе, группе дошкольной образовательной организации, упражнения начинают проводиться в непривычных местах, к примеру, на улице. Таким образом, ребенок самостоятельно научается выполнять отработанные навыки. Постепенно он начинает понимать новые задания и выполнять их самостоятельно.

АВА — терапия использует большое количество техник, среди которых методы обучения невербальным и вербальным имитациям, пониманию языка, называнию предметов, действий, классификации предметов, построению ответов на вопросы «Что?», «Кто?», «Где?», «Когда?», «Как?», употреблению «да» и «нет» и другое. Среди программ более высокого уровня — обучение антиципации исхода действия, составление историй, действие по образцу. У АВА-терапии есть важные характеристики: лечение можно начинать в возрасте 3—4 лет; само вмешательство должно быть интенсивным (20—40 часов в неделю); интервенция должна быть индивидуализирована и ориентирована на формирование широкого спектра навыков; в процессе АВА-терапии разрабатывается адаптивный репертуар поведения для ребенка с РАС; постепенно интервенция АВА переходит с индивидуализированного обучения на работу в группе; цели терапии соотнесены с поэтапным развитием человека в онтогенезе; родители также обучаются техникам АВА и становятся активными помощниками.

Специалисты и родители, использующие с детьми с РАС данную технологию, говорят о том, что у ребенка улучшаются навыки взаимодействия с другими людьми; нормализуется адаптационное поведение, снижается уровень проявления поведенческих отклонений, улучшается способность к обучению.

Ролевые игры предоставляют возможности людям с аутизмом для репетиции желаемого поведения. Ролевые игры могут быть использованы для развития навыков взаимодействия и включают в себя следующее: обучение сохранению зрительного контакта при общении, ориентацию в динамике развития социальной интеракции, формирование навыка ответов на вопросы окружающих людей. Ролевые игры можно организовать с привлечением нарисованных персонажей, марионеток, людей (в том числе сверстников). Ролевые игры всегда

используются в сочетании с предоставлением обратной связи ребенку с аутизмом. Примеры некоторых игр мы приводим ниже.

Большую популярность среди специалистов приобрела технология **«Социальные истории»** (автор Carol Gray). Она эффективна при обучении ребенка социальным навыкам, способствует его социализации. Эта техника предполагает написание коротких историй, которые описывают какую-либо социальную ситуацию, сложную для понимания человеком с РАС. История также предполагает описание реакции персонажей, которая адекватна в данном социальном контексте, а также разъяснение, почему именно эта реакция ожидаема и адекватна в сложившихся обстоятельствах. И завершающим этапом создания социальной истории является разъяснение положительного влияния выбора такой реакции на индивидуума и окружающих людей.

На сегодняшний день специалистами, педагогами и родителями детей с РАС созданы целые сборники таких социальных историй, написанных в соответствии с индивидуальными потребностями каждого ребенка. Социальные истории создаются с картинками для облегчения понимания, особенно в случае обучения детей младшего возраста или детей с невысоким уровнем развития вербальных навыков. Эти истории дети с РАС либо читают самостоятельно, либо слушают, как их читает член семьи, учитель или специалист. Читается история перед началом деятельности или ситуации, представляющей для детей с РАС определенную сложность. Благодаря простоте реализации такого вмешательства, социальные истории широко используются в клинических и образовательных организациях для обучения различным социальным навыкам, включая навыки взаимодействия со сверстниками, навыки проявления инициативы в контакте, а также поведению, которое является альтернативным проблемному и нежелательному (Kokina, Kern, 2010).

Немаловажную роль в развитии ребенка с РАС играют различные **арттерапевтические формы работы**. Однако необходимо отметить, что прежде чем предлагать ребенку ту или иную арттерапевтическую технологию, необходимо узнать интересы и желания ребенка с расстройством аутистического спектра, а также специфику аутистического расстройства. Не каждый из них любит рисовать, или лепить, или играть с песком. Важно выбрать то, что ребенку будет приятно

делать, доставлять удовольствие, к чему он охотно будет возвращаться и в школьной аудитории, и в домашних условиях.

Арттерапия — это вовлечение детей в художественное творчество, гончарное искусство, «общение с песком» и др. Кроме развития мелкой моторики, данные формы общения ребенка с расстройством аутистического спектра с миром творчества способствуют развитию творческого воображения, фантазии, развитию речи, улучшению ощущения собственного тела, а главное — приобретению навыков взаимодействия с родителями, учителями, другими взрослыми и детьми. Участвуя в арттерапии, ребенок получает практически неограниченные возможности для самовыражения и самопознания. В творческой продукции ребенка воплощены его чувства, ценности, идеалы, мотивы. Приведем некоторые арттерапевтические техники.



Песочная терапия — уникальная технология освоения ребенком знания об окружающем мире, установления контакта и развития взаимодействия с взрослыми и детьми. Игра с песком, которую вполне могут освоить родители, способствует эмоциональному расслаблению ребенка

с расстройством аутистического спектра, помогает детям с РАС лучше познавать возможности своего тела, улучшать сенсорику и развивать мелкую моторику. На песке можно создавать различные социальные ситуации, используя фигурки людей, предметы домашнего обихода, зверей, деревьев и т.п., — это помогает ребенку выразить свои эмоции, раскрыться и передать то, что словами он объяснить не может. Для работы с песком можно самим сделать небольшую песочницу, к примеру, 50 на 70 см, и подготовить большое количество различных маленьких фигурок людей, зверей, а также деревьев, домиков и т.д.

Коррекции негативных эмоциональных проявлений, отреагированию агрессии способствует технология **«лепка из глины, пластика или теста»**. Для работы лучше выбирать материал, который не липнет к рукам. Можно использовать готовый материал, а можно



приготовить материал самим, например, тесто. Кстати, при совместном приготовлении теста, можно с ребенком поговорить о прямом его назначении — изготовлении хлеба, булочек (но, данную работу нужно проводить только с учетом специфики аутистического расстройства). Эта

форма работы также является хорошим массажем для ладоней и пальцев ребенка, способствует развитию мелкой моторики, кинестетических ощущений.

В этой работе **можно использовать крупу, бобы** и т. д., манипуляции с которыми также является хорошим массажем. Игра с крупой успокаивает ребенка, нормализуя эмоциональное состояние. Работая с этим материалом, родитель может разыгрывать различные коммуникативные ситуации (конечно, повторимся, данная работа проводится в зависимости от особенности у ребенка расстройства).



Изотерапия — совместное рисование родителя и ребенка. К примеру, можно нарисовать сказку на бумаге. Постепенное включение в процесс сочинения ребенком совместно с родителем сказки на бумаге стимулирует развитие игровой деятельности, воображение, развивает навыки коммуникации.

Большую популярность в отечественной и зарубежной практике приобрели **альтернативные способы коммуникации**. По своей сути альтернативная коммуникация — это общение через обмен изображениями.

В 1985 году Энди Бонди и Лори Фрост разработали **систему PECS (Picture Exchange Communication System)**. Эта техника представляет собой набор картинок, которые помогают ребенку общаться и взаимодействовать с другими людьми. В нашей стране ее называют «си-

стемой альтернативной коммуникации с помощью карточек» (Фрост, Бонди, 2011). В карточках отражены, к примеру, приветствие двух людей при встрече, высказывание просьбы что-то сделать, дать и т. п. Все действия, изображенные на картинке, ребенок повторяет, закрепляет, а потом делает самостоятельно. Проведено большое количество исследований, подтверждающих эффективность этой технологии для развития навыков коммуникации у людей с РАС. Правда стоит отметить, что на сегодняшний день систему обмена картинками в процессе коммуникации с детьми с расстройствами аутистического спектра все чаще вытесняет использование специальных приложений для iPad.

Стоит отметить, что и приведенные технологии с использованием песка, различных круп, глины, рисунка и т. д. также можно отнести к способам альтернативной коммуникации, так как при использовании их применяются те же принципы и алгоритм поведения взрослого с ребенком.



Рис. 2. *Пример картинок (карточек), с помощью которых ребенок с РАС познает окружающий его мир и приобретает навыки коммуникации⁸*

Альтернативная коммуникация — это общение, которое предшествует коммуникативной деятельности ребенка с РАС и постепенно расширяет ее возможности. Основной принцип: коммуникация осно-

⁸ Электронный ресурс. Режим доступа: <http://outfund.ru/strukturirovannoe-obuchenie-dlya-detej-s-autizmom/>Дата обращения 09.12.2015

ываается на обмене картинок (карточек), которые показывают желаемый предмет или желаемую активную деятельность ребёнка.

Прежде чем использовать те или другие картинки (карточки), важно узнать потребности ребенка, понять, что он любит: шоколад, машинки, фрукты — они станут своеобразным поощрением ребенка за правильные действия и мотиваторами дальнейших действий. Для этого нужно разложить на столе эти предметы и понаблюдать, к чему потянется рука ребенка, что из них он предпочтет.

Необходимо учитывать, что можно работать с разными карточками, отражающими различные темы коммуникативного процесса и освоения ребенком окружающего мира, но на одном занятии мы «общаемся» посредством только одной карточки. Когда ребенок усвоит действие, понятие, отображенное на этой карточке, тогда можно переходить к следующей. Так же важно отметить, что к данной работе желателен привлечение и других членов семьи, то есть других коммуникаторов.

Карточки для «общения» с ребенком могут быть размещены в специально созданной книге — это обычная папка, куда помещаются картинки (карточки) по темам: «пища» — красные страницы; «растения» — зеленые страницы; более сложные темы — «вступление в контакт» — синие страницы и т. д. Карточки можно прикреплять на страницах «липучкой», либо хранить в прозрачном кармашке, используя при этом обычный прозрачный файл. А можно использовать доску, на которую прикрепляется картинка.

Конечно же, мы не будем давать полный алгоритм работы по данной технологии, — эту работу проводит специалист. Вы сможете это увидеть, работая вместе со специалистом, может быть даже в качестве помогающего коммуникатора. Однако дома стоит обязательно продолжать усвоение ребенком предметов, коммуникативных действий, которые отрабатывались на занятиях у специалиста.

Это может быть, к примеру, *распознавание карточек*. Вначале ребенку показывается карточка, называется изображение. Потом ребенку предлагается повторить название изображения. Правильный ответ поощряется любимой игрушкой или лакомством. Далее родитель может назвать изображаемый на карточке предмет или действие (в зависимости от уже освоенного ребенком) и просит выбрать нужную картинку из своей книги.

Выбор между называемым родителем предметом и другим предметом.

На книге приклеены 2 картинки. Если ребёнок выбирает нужную, ту, что Вы назвали, его хвалят, и он получает «поощрение». Если ребёнок выбирает другой предмет, родитель проводит «работу над ошибкой» (еще раз повторяет «пройденный материал»).

Чтобы избежать чувства разочарования у ребёнка, родитель при втором повторении (если нужно), помогает ребёнку выбрать карточку. Проводить тренинг необходимо до тех пор, пока ребёнок всё сделает без ошибок. Далее, предлагаются три картинки (карточки) и так далее.

Для детей, которым *очень трудно усвоить то, что изображено на карточках, можно использовать карточку с желаемым предметом* (для детей со сложными дефектами). Например, Вы отметили, что для ребенка желаемым является карточка с машинкой. Используйте ее. Пусть ребенок выберет карточку между желаемой картинкой и нейтральной. Далее, увеличивайте число используемых карточек. Если ребёнок выбрал карточку с любимым предметом, ему предлагают выбрать между двумя или несколькими предметами. При этом говорят «возьми машинку» и смотрят: правильно ли он берёт. Если ребёнок берёт не тот предмет, который он выбрал на карточке, родитель его останавливает, и они вместе выбирают желаемый для ребенка предмет.

Можно утвердительно говорить ребенку: «Ты хочешь машинку» (называем любимый, желаемый предмет), ребенок пробует выбрать карточку с машинкой. Если на первых порах ребенку сделать это трудно, родитель помогает ему.

Выбирать из предложенных карточек для многих особых детей очень трудно, можно награждать ребенка, как только он дотронется до правильной картинке; можно вместо нейтральной картинке, положить пустую карточку; можно попробовать увеличить картинку.

Постепенно, можно включать вопросы: «Что ты хочешь?», «Что ты видишь?» и пр. Эту работу родитель может начать только после того, когда ребенок научился составлять простые предложения из картинок.

Необходимо постоянно расширять словарь ребенка, обучая его распознаванию цветов, форм, размеров, вкусов, количества предметов и т. д.

Вообще, *альтернативная коммуникация* — это любая форма языка помимо речи, которая облегчает социальную коммуникацию для ребенка⁹.

Возможно использование *интерактивных коммуникационных досок*, представляющих собой визуальные символы, организованные по темам. Эти доски могут быть разного размера и формата в зависимости от занятия и ситуации, в которой они нужны. Доски могут быть как портативными, так и стационарными, когда одна доска постоянно стоит на одном и том же месте. Выбор и организация визуальных символов составляются таким образом, чтобы мотивировать ребенка и улучшать его функциональную коммуникацию.

Карточки-подсказки. Карточки-подсказки преимущественно используются с детьми, у которых есть речь, но она нарушена. Они нужны, чтобы напомнить ребенку, что сказать, и предоставить ему альтернативное средство коммуникации. Обычно такие карточки состоят из одного или двух сообщений, которые изображены в виде картинки и дублируются в виде письменной речи. По сути карточки заменяют вербальные подсказки. По этой причине такие карточки особенно полезны для детей, которые привыкли полагаться на устные подсказки взрослых. Карточки-подсказки хорошо работают в ситуациях, когда ребенку с РАС нужно что-то сообщить, находясь в состоянии стресса. Эти карточки можно использовать и для объяснения порядка действий. Например, подготовка ко сну разбивается на несколько действий. Тогда и на каждое действие заготавливается карточка. Сначала четко произносится: «Пора спать» и далее демонстрируются карточки. Карточки могут быть следующие: «снять одежду», «надеть пижаму», «почистить зубы», «умыться», «сходить в туалет», «пойти спать» и последней будет карточка с изображением спящего ребенка. Показ карточек должен сопровождаться объяснением, но не многословным. Только четкое название действий и ничего больше. Через несколько месяцев, может быть даже через год, достаточно будет сказать «пора спать» и ребенок будет знать, что ему нужно делать. Но, повторяем, это произойдет только в результате регулярных занятий. Такие кар-

⁹ Green D. Аутисты — особые дети. Электронный ресурс. Режим доступа: <http://autism.com.ua/library>

точки должны быть на все действия: «гулять», «кушать», «читать», «рисовать»¹⁰.

Есть программа обучения коммуникации для детей с серьезными ментальными и речевыми нарушениями развития «**Makaton**» (**МАКАТОН**), которая включает в себя использование знаков и символов в поддержку разговорного языка, чтобы помочь людям с расстройствами аутистического спектра общаться с другими людьми. Знаки, используемые в этой программе, основаны на языке жестов, где каждый знак имеет соответствующий символ. Эти символы представляют собой простые рисунки, которые часто могут быть использованы независимо от знаков. Эти знаки или символы могут быть использованы с речью, чтобы помочь обеспечить дополнительные подсказки относительно того, о чем говорят человеку с аутизмом. Язык МАКАТОН был изобретен британским логопедом Маргарет Уокер более 30 лет назад.

Долгое время, анализируя бытовые разговоры и ситуации коммуникации, автор выделила наиболее часто употребляемые слова и распределила их по разным уровням. Так получилось восемь уровней примерно по 30 слов в каждом, где на каждом уровне присутствовали местоимения, существительные и глаголы. Таким образом, можно было составить фразу из трех слов. В повседневной жизни мы используем около 1 500 слов, хотя знаем их, конечно, гораздо больше. Человеку, имеющему серьезные проблемы с пониманием и выражением своих мыслей и чувств, очень тяжело запомнить такое количество слов. Автору удалось выделить 350 слов, которые необходимы человеку в повседневной жизни в первую очередь. Эти слова касаются очень близких человеку понятий: «я», «ты», «папа», «мама», «дом», «есть», «пить», «спать», и т. д. Постепенно, уровень за уровнем мы доходим до глаголов, выражающих разные чувства. На самом деле не все люди с нарушениями развития смогут выучить все 350 слов, но, имея в запасе хотя бы слова первого уровня, человек уже сможет объясниться. Главная проблема заключается в том, что слово «абстракция», оно невидимо. Люди с РАС могут услышать слово, но не понять, не запомнить, тут же

10 Green D. Аутисты — особые дети. Электронный ресурс. Режим доступа: <http://autism.com.ua/library>

забыть. Тогда Маргарет Уокер нашла другой канал передачи информации — коммуникации с помощью слов, подкрепленных жестами, вызывающими у людей с нарушениями речи определенные воспоминания или ощущения. В каждой стране существует язык жестов для людей с пониженным слухом. Маргарет решила использовать язык жестов своей страны и связать жест с произнесенным словом, но при этом жест необходимо использовать одновременно со словом, не соблюдая грамматические правила жестового языка. Жест связан с грамматическими особенностями устной речи, потому что его делают в тот момент, когда произносится слово. Например, если сказать на любом языке: «Я кушаю» и одновременно показать это знаками, все поймут без перевода.

МАКАТОН — это аббревиатура, где «МА » — это Маргарет, «КА» — Кейт (Kate) и «ТОН » — Тони (соавторы этого языка коммуникации). Далее к разработанной системе сопоставимых слов и жестов авторы добавили устойчивый зрительный ориентир, на который человек, испытывающий трудности в коммуникации, мог бы опереться. В Великобритании существует очень популярная система пиктограмм «Ребус». В своем языке Маргарет и ее коллеги решили использовать некоторые из этих пиктограмм, сделав их немного более понятными. Таким образом, сутью языка МАКАТОН является использование речи, поскольку в обыденной жизни главенствует речь, затем сопровождение слова жестом, который вызывает у того, к кому оно обращено, определенные воспоминания или ощущения, и подкрепление всего этого устойчивым зрительным образом. В зависимости от трудностей, которые испытывает человек, он либо будет использовать все три составляющие языка МАКАТОН, либо выберет то, что ему подходит лучше всего (Сансон П., 2008).

На сегодняшний день МАКАТОН использует речь, сопровождая ее жестами, символами, фотографиями, для помощи людям в коммуникации. Также используется мимика и язык тела, чтобы дать людям с нарушением коммуникации как можно больше информации.

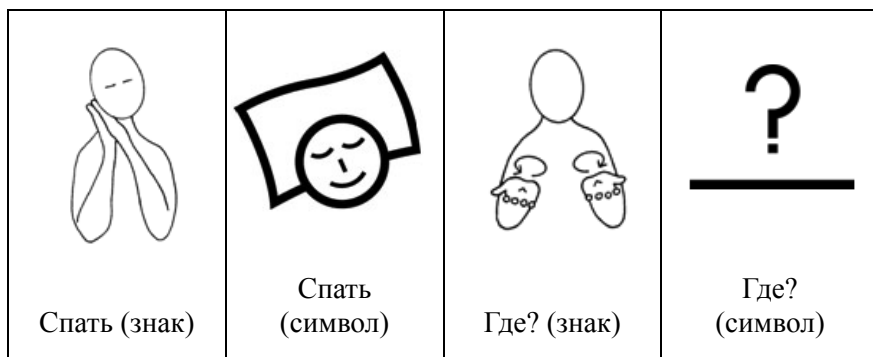


Рис. 3. Примеры системы МАКАТОН¹¹

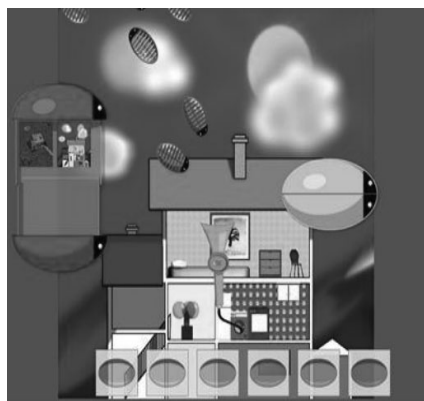


Менее известная в России технология развития коммуникации детей с РАС — программа **Sing-Along** (Синг-Элонг). Подобно социальным историям, логопедом и музыкотерапевтом с большим стажем Руф Элис Джурей были разработаны Социальные Песни, чтобы помочь детям научиться ориентироваться в повседневной жизни,

испытывать меньше беспокойства при переходе от одной деятельности к другой. Эти песни выстроены таким образом, чтобы поощрять детей к совместному пению, и разбиты на разные музыкальные партии, многие из которых должен начинать ребенок. В Социальных Песнях используется тщательно подобранный запас слов, они имеют очень простую, понятную для человека с аутизмом структуру. Ритм песни, пропевание слогов, музыкальная стимуляция и интерлюдии — все разработано так, чтобы помочь избежать нарушения в понимании воспринимаемой речи для ребенка с РАС. Параллельно с пением, дети могут научиться отслеживать тексты на картинках и слова, когда они слушают (к каждой песне разработана ярко иллюстрированная книжка). Также в методике используются картинки и фотографии, прида-

¹¹ Официальный сайт программы МАКАТОН <http://www.makaton.org/>

ющие пропетому в песне дополнительный смысл. Все вместе, песни и брошюры к ним обеспечивают замечательные условия для обучения, повторения и развития различных навыков. Социальные Песни придуманы автором для сопровождения различных действий и событий: обозначение времени идти в ванну; обозначение переходов от одной деятельности к другой (так называемые «переходные песни»); подготовка ребенка к чему-то новому, например, к сюрпризу; обозначение последовательности событий (сначала — потом). Есть песни, помогающие ребенку обратиться с просьбой о предоставлении свободного времени, перерыва в деятельности, песни, помогающие в выражении чувств и т. д. К сожалению, в России эти методики еще пока не переведены, но за рубежом показывают довольно хорошие результаты в развитии социальных навыков детей с аутизмом¹².



Одной из составляющих альтернативной коммуникации может стать использование *виртуальных компьютерных тренажеров*, моделирующих различные ситуации межличностного взаимодействия. На сегодняшний день виртуальные компьютерные технологии используются во всем мире как действенные средства социально-психологической адаптации и реабилитации

людей с ограниченными возможностями здоровья, как взрослых, так и детей. Важно, что технологии виртуальной реальности позволяют обеспечить полный контакт субъекта с моделируемой средой, которая, в свою очередь, может охватывать практически все системы взаимодействия человека с «обычным» внешним миром — как предметным, так и социальным. Благодаря этому, взаимодействие пользователя с компьютером становится максимально приближенным к поведению человека в реальных условиях жизнедеятельности. Кроме того, виртуальные компьютерные технологии существенно расширяют спектр человеческих возможностей: физических, интеллектуальных, творче-

¹² Официальный сайт <http://www.autismsingalong.com/>

ских, а также возможностей перемещения в пространстве и времени и т. п. (Айсина, Максименко, 2015).

5.2. ИГРЫ, РАЗВИВАЮЩИЕ СОЦИАЛЬНЫЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ НАВЫКИ РЕБЕНКА

Мы отмечали, что *усвоению навыков коммуникации особыми детьми способствуют различные игры*. Ниже мы приводим некоторые из них, которые родители самостоятельно могут использовать в домашней обстановке.

Список игр для детей с РАС¹³ (приводится с некоторыми изменениями и дополнениями авторов данного руководства).

«Охота на тигров» (авторы: Карпова Т. В., Лютова Е. К., 1999).

Цель: научить ребенка планировать свои действия во времени.

Эту игру можно считать семейной игрой. В нее нужно включать всех членов семьи: маму, папу, сестер и братьев (если есть), возможно, прародителей (бабушку и дедушку). Семейные психологи поощряют организацию семейных игр и в семьях с нормотичными детьми, так как это дает возможность объединить членов семьи, сформировать семейную субкультуру и развить творчество и социальные навыки детей.

Участники (члены семьи, ничего страшного если это будет всего три-четыре человека) встают в круг. Водящий выходит за круг, становится спиной к остальным участникам и начинает громко считать до 10. В это время участники передают друг другу маленького игрушечного тигра, умещающего в ладошке (можно использовать другую маленькую игрушку). После окончания счета тот, у кого находится тигр, вытягивая руки вперед, закрывает тигра ладошками. Остальные участники делают то же самое. Задача водящего — найти тигра.

Как правило, детям с аутизмом трудно сразу включиться в игру, поэтому сначала необходимо дать им возможность понаблюдать за ходом игры со стороны.

¹³ Список игр подготовлен с использованием книг: 1) Лютова Е. К., Мони-на Г. Б. Шпаргалка для взрослых: Психокоррекционная работа с гиперактивными, агрессивными, тревожными и аутичными детьми. М.: Генезис, 2000. 2) Лю-това Е. К., Мони-на Г. Б. Тренинг эффективного взаимодействия с детьми. СПб.: Издательство «Речь», 2005.

«Покажи нос» (автор Васильева Е. А.)

Цель: помочь ребенку ощутить и осознать свое тело.

Раз, два, три, четыре, пять,

Начинаем мы играть.

Ты смотри, не зевай

И за мной все повторяй,

Что сейчас тебе скажу

И при этом покажу.

К примеру, мама, называя части своего тела, показывает их на себе, кладет на них руку. Ребенок повторяет за ней движения, показывая на себе названные части тела. Затем мама начинает «путать» ребенка: называть одну часть тела, а показывать другую. Ребенок должен заметить это и не повторять неверные движения. Ничего страшного, если ребенок не сразу будет повторять Ваши движения. Постоянная игра с ребенком, в конечном счете, даст свои положительные результаты, однако нужно учитывать на каком этапе развития коммуникации ребенок сейчас находится, то есть что он уже умеет.

«Кто я?» (автор: Черепанова Г. Д.)

Цель: развитие представлений и воображения ребенка.

Содержание: Родитель поочередно надевает на себя атрибуты представителей различных профессий (врач, артист, дирижер, дрессировщик, полицейский и т. д.) Ребенок должен отгадать, кто это был (важно учитывать возраст ребенка и особенности расстройства). В данной игре можно также использовать карточки, на которых изображены представители различных профессий. Очень хорошо, если в этой игре примут участие оба родителя, а, возможно, другие Ваши дети.

«Придумки» (автор: Черепанова Г. Д.)

Цель: научить детей распознавать различные эмоции. Родитель просит ребенка придумать небольшой рассказ, ориентируясь на картинки. Он говорит: «Я начну придумывать историю, а ты продолжишь ее. К этой истории у нас уже нарисованы картинки». Например, «Таня вышла во двор гулять. Она взяла мяч. Настроение у нее было вот такое», (родитель показывает на карточку № 1 ...), «Как ты думаешь, что произошло?» «Затем Таня ...» (Родитель показывает карточку № 2 ...) и т. д.

Оборудование: набор карточек с визуальными подсказками.

«Покажи по-разному» (автор: Черепанова Г. Д.)

Цель: научить детей распознавать и показывать различные ощущения и действия, ознакомить их со словами-антонимами.

1-й этап игры: Родитель говорит:

Вот я захожу в ворота высокие (и сопровождает свои слова показом), а вот я захожу в ворота ... (родитель пригибается) Какие? Ребенок должен назвать антоним к слову “высокие”.

Я несу легкий пакет (показывает), а теперь я несу (показывает) ...Какой пакет?

Я перехожу широкую реку (показывает), а вот я перепрыгиваю через ручей (показывает)... Какой?

Я иду медленно, а вот я иду... Как?

Я гуляю, мне жарко. Но вот подул ветер, и мне...

Я смотрю грустный спектакль. А теперь смотрю...

2-й этап игры: Все действия выполняет ребенок, а родитель комментирует или устанавливает правила игры, например, говорит: «Если я скажу, что ворота высокие, то ты идешь, как обычно, а если я скажу, что ворота низкие, то ты пригибаешься» и т. д.

«Собираем головоломки» (автор: Черепанова Г. А.)

Цель: Развитие коммуникативных склонностей ребенка. Собирать головоломки — один из любимых видов деятельности многих детей с аутизмом, поэтому данная игра доставляет им большое удовольствие.

Сначала ребенку предлагают собрать одну или несколько головоломок («Танграм», «Квадрат Пифагора», «Сложи квадрат» и т. д.) Затем незаметно из коробки извлекают одну деталь. Ребенок складывает знакомую головоломку и вдруг обнаруживает, что не хватает



детали. Тогда он обращается за помощью. Если ребенок еще не готов к такому рода общению, родитель может помочь ему: «Эта деталь у меня. Если она тебе нужна, можешь попросить, и я отдам ее». На первых порах можно даже помочь ребенку сформулировать просьбу.

Полученный навык закрепляется постепенно, при каждом повторении данной игры, а затем переносится на другие виды деятельности.

Игры с чудесным мешочком (автор: Черепанова Г. Д)

Цель: Развитие кинестетических ощущений, восприятия цвета, формы, умения сотрудничать со взрослыми.

На левую руку ребенку надевают «Волшебный мешочек», в котором находятся изготовленные из плотного цветного картона (из пластика, из дерева) геометрические фигуры. Мешочек должен быть чуть больше ладошки (по краю отверстия пришивается резинка, мешочек лучше сшить из ярких разноцвет лоскутков).

На ощупь ребенок левой рукой выбирает по заданию родителя определенную геометрическую фигуру, а правой рисует контуры. Затем из мешочка вынимается выбранная фигурка, она сравнивается с нарисованной и раскрашивается тем же цветом, что и оригинал. Желательно, чтобы ребенок во время работы произносил вслух название фигуры, цвета и те действия, которые он производит.

Примечания: Игру лучше проводить в такой последовательности: сначала в мешочке должны находиться предметы только одной формы (например, только треугольники), затем — двух форм, трех форм, четырех форм и т. д. Всякий раз (кроме первого варианта) ребенку дается такая установка: «Выбери такой предмет, как я тебе покажу». Или более сложный вариант: «Нарисуй предмет, который держишь в левой руке в мешочке» — в этом случае образец отсутствует, ребенок действует только по словесной инструкции.

«Говорящие инструкции» (автор: Черепанова Г. Д)

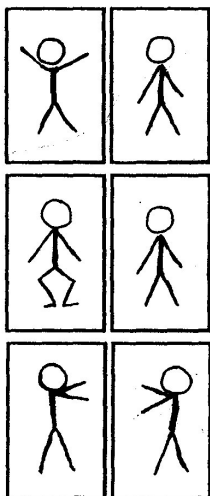
Цель: Развитие наблюдательности, коммуникативных склонностей, умения работать с пооперационными картами и составлять их.

Ребенок получает пиктограмму и выполняет действия в соответствии с указанием на рисунке. Затем он рассказывает родителю о том, как он догадался, что нужно сделать именно это. После небольшого диалога ребенок и родитель могут поменяться ролями. Теперь уже родитель выполняет изображенное схематично ребенком задание, а затем отвечает на его вопросы.

«Физкультурники» (автор: Черепанова Г. Д.)

Цель: Развитие координации движений, обучение ребенка навыкам работы с, пооперационными картами.

Родитель объясняет ребенку, что сейчас они вместе будут играть в физкультурников. Физкультурники должны будут выполнять различные упражнения, например, поднимать руки вверх и опускать их вниз, прыгать на одной или на двух ногах, хлопать в ладоши над головой и т. д. Для того чтобы не забыть, какое упражнение и как надо выполнять, перед началом игры необходимо заготовить схемы (пооперационные карты). Родитель и ребенок вместе рисуют схему к одному из упражнений, например:



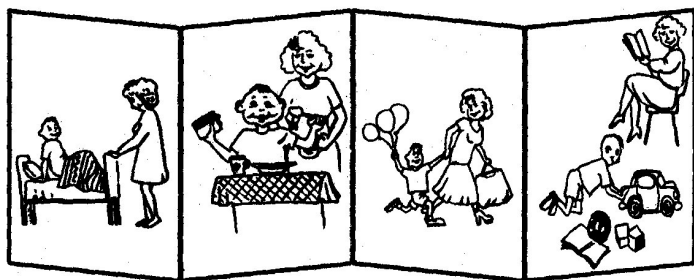
После того, как заготовлены 2—3 схемы (или 4—5, в зависимости от возможностей ребенка), родитель кладет перед ребенком одну из них и просит сделать то, что изображено. Когда ребенок научится «читать» схему (а на это может уйти несколько занятий) родитель предлагает ему освоить вторую схему. Затем ребенку предлагается выполнить последовательность из первого и второго упражнения и т. д.

Выполненные совместно с ребенком рисунки-схемы к данной игре способствуют развитию умения у ребенка взаимодействовать с взрослым, установлению доверительных отношений между ними, а также помогают обучить ребенка рисованию движущейся фигуры человека.

«Создаем мультфильмы» (автор: Слухова А. А.)

Цель: Учить детей восстанавливать последовательность происходящих событий, развивать коммуникативные склонности.

Ребенку предлагается вспомнить основные события, которые происходили в течение предыдущего дня. Затем взрослый на карточках небольшого размера, сложенных в гармошку, вместе с ребенком делает зарисовки к основным режимным моментам. На листе плотной бумаги взрослый рисует телевизор, прорезает в нем окошки и начинает с ребенком «просмотр» мультфильмов: «Вот ты встал утром, вспомни, что сказал маме? Затем ты сел завтракать, выходя из-за стола, что ты сказал?» и т. д.



Данную игру следует проводить в течение нескольких занятий.



Мультфильм можно «делать» и при помощи составления различных кубиков. Пусть они и не отражают то, что ребенок делал сегодня в течение дня, но много есть кубиков, отражающих различные действия людей, природу и т. д.

«Волшебный сундучок» (автор: Черепанова Г. Д.)

Цель: Игра способствует развитию тактильных ощущений, формированию навыков связной речи. В основе данной игры лежит один из любимых видов деятельности детей с РАС — разглядывание и изучение новых предметов.

Красиво оформленный сундучок содержит различные мелкие предметы. Надо доставать их из сундучка, рассматривать, играть с ними. Перебирать в сундучке предметы очень нравится детям.

Можно построить занятия на закрепление свойств предметов.

Фантазировать: где это пригодится и т. д.

Эту игру можно проводить с тканью, мехом, пуговицами, клубочками пряжи, бросовым материалом. Пофантазировать или заняться поделками. Необходимо любую поделку делать до конца, чтобы ребенок захотел еще раз и два, и более вернуться к волшебному сундучку.

Перечислим еще несколько коррекционных методик, которые родители могут использовать в игре с особым ребенком¹⁴. Важно отметить, чтобы игра обязательно сопровождалась речевыми действиями.

1. Дети с аутизмом обычно боятся воды. Необходимо предлагать ребенку игры с водой, но начинать занятия нужно постепенно, например, с мокрого песка, насыпанного в ведро. Постепенно, песок должен становиться все более мокрым. На нем можно чертить линии, делать из него различные фигуры.

2. Очень важно развивать тактильное восприятие. Для этого можно взять небольшую коробку, заполнить ее любой крупой или песком и внутрь спрятать камушки или крупные пуговицы, для начала 2—3, не больше. Ребенок должен их найти и достать, постепенно количество камешков можно увеличивать до 10—15. Еще одно похожее задание: в миску налейте воду, на дно положите монетки, ребенок должен стараться их достать.

3. Упражнение на развитие координации: необходимо взять 2 чашки, наполнить одну из них водой и попросить ребенка переливать воду



из одной чашки в другую. По мере развития этого навыка, размер чашки должен уменьшаться.

4. Нанизывание бус. Начать лучше с крупных кругов, вырезных из картона, по мере развития навыка можно переходить к более мелким деталям, вплоть до бусинок.

¹⁴ Электронный ресурс. Режим доступа: <http://autism.com.ua/library>

5. Необходимо развивать тактильные и кинестетические ощущения. Для этого хорошо подойдут игры с различными материалами. Можно использовать шелк, шерсть, любые игрушки.

5.3. ПРАВИЛА ВЫСТРАИВАНИЯ КОММУНИКАЦИИ С РЕБЕНКОМ С РАС

Опыт общения с ребёнком делятся родители. Мы представляем переписку на одном из сайтов мам детей с расстройствами аутистического спектра, которые описывают свой личный опыт выстраивания отношений с ребенком и обучения его речи и коммуникации (приводим сообщения мам о ребенке в точности, не изменяя и не корректируя их сообщения)¹⁵.

1. *«Я не заметила, как у нас речь пропала. Мне кажется даже и не начиналась до 2х лет. А потом я решила читать ей стихи Барто. Аутисты любят рифмы (хотя тогда я ещё не знала диагноза). Через несколько дней **чтаний первых стихов про зайку, бычка, самолёт...**, мы начали что — то мычать, похожее на рифмы. Через пару недель я недоговаривала последнее слово в четверостишии, а она на своём языке пыталась договорить. Мало похоже было на слово, но что-то наподобие. Мы до сих пор читаем стихи. Нам 5 лет и мы более или менее сносно разговариваем. А когда мы первый раз пришли к психиатру, он нам сказал, если мы хотим разговорить её, то кроме занятий надо ещё самой **постоянно разговаривать с ребёнком**, делая небольшие паузы, чтобы она могла сама промычать что-то повторяя за вами. К 4 годам мы только повторяли всё: рекламу, стихи, заученные фразы, пока на занятия к логопеду не пошли. После занятий у нас более или менее начался «диалог».*

2. *«У нас тоже незаметно исчезла речь и понимание обращенной речи в 1,5 года. Сейчас скоро будет 4 года, наш словарный запас состоит из обычных слов, сокращенных (бабачи — бабочка,ковка — морковка и т.п.) иногда говорим простыми фразами из 2—3-х слов, часто говорит на своём языке, редко, но метко отвечаем на вопросы.*

¹⁵ Электронный ресурс:

http://www.medkrug.ru/community/show_thread/86?thread=29567

Занимались вначале самостоятельно, но затем нашли хорошего психолога, который сам работал и мне подсказал, что я могу делать для ребенка дома. Вначале дома я ей **проговаривала вслух все её движения и все вещи, которые её интересовали**. Она потихоньку их запоминала, потом я стала их обобщать: кукла, кубики, пирамидка — это игрушки и т.п. Начали **совместно выполнять домашнюю работу**: мыть посуду, подметать и при этом комментировала каждый наш шаг. Доходило до смешного! Везде, куда можно и не можно брала её с собой, первый раз мы поорем не пойдём, но потом шла. Много **читала ей книжек и пела песенок**, помогали музыкальные игрушки, у нас есть большая детская энциклопедия, так я ей перед сном озвучивала все рисунки, которые её интересовали. Она очень любит играть «по кочкам, по кочкам», я её подкидываю на коленях, затем стали ждать, когда она скажет слово «бух», затем отпускали её в яму. В общем, ловили момент! Ребенок может заговорить сам внезапно, но это случается редко, а времени в нашем случае терять нельзя! Удачи вам и терпенья!»

3. «У нас ребенок научился имитировать движения. Потом научился имитировать звуки. Потом начал спонтанно имитировать звуки (и слова), издаваемые другими. С этого и начала появляться речь. Все это появилось только после занятий АВА. Мамы, у которых дети не говорят, пожалуйста, задайте себе два вопроса:

- 1) понимает ли ваш ребенок обращенную к нему речь? Если ребенок совсем не понимает речь, то ему трудно будет научиться говорить, так как он не понимает, зачем надо произносить какие-то звуки. (Сейчас я бы ещё добавила, что, несмотря на это надо активно накапливать пассивный словарный запас, **использовать неречевые формы общения — карточки, расписания и т. д.** Работа с телом тоже может обязательно);
- 2) может ли ваш ребенок имитировать по просьбе? Это, конечно, только мой опыт, но у моего ребенка речь стала появляться только после появления имитации. Ребенка, который может имитировать по просьбе, также легче учить.

4. «Наверно каждый ждал момента, когда ребенок заговорит, и каждый надеялся, что речь сразу пойдет. Но чудеса не случилось.

Сыну 6, слова становятся четче и понятнее. Речь у нас идет вместе с чтением. Если сыну **показывают картинку** и на ней есть надпись, то, не зная, что там нарисовано, он просто читает. Сейчас у нас опытный дефектолог. Мы считаем, что читает он осознано. Сейчас пункт на письме. С прописями ложимся, с прописями встаем и всюду их носим. Но речь забавная, ассоциативная. Постороннему человеку лучше вообще не напрягаться, раздумывая к чему было что-то сказано. Сплошные цитаты из мультвов, фильмов, людей. Например, если сын хочет чтобы его обняли, он говорит мои слова «Иди ко мне, мама с тобой». Если не хочет, что-то есть «Мама не даю», хочет «Даю, даю». Если что-то просит, то говорит мою фразу «Ну хваласо, хваласо» (хорошо). Но бывают вообще непонятные ассоциации. Например, когда мы говорили про стрижку, то он повторял фразу из мультика про рыбку Немо «Нет, Дори, стой, хватит, хватит». И из таких непонятно к чему относящихся фраз сейчас состоит его речь. Зато есть слова «не нравится» и «не хочется» и он ими активно пользуется. Долго вместо слова «конец» говорил «тике». Теперь если мне нужно, чтобы он правильно произнес, я слово записываю. **У нас бесконечное количество кубиков с буквами, просто букв, самодельных пособий.** Думаю, что наш путь к развитию речи идет во взаимосвязи с обучением чтению и письму. Но навязать ребенку, что-то я не могу (психолог может, а я нет), но я могу подхватывать интерес ребенка и подогревать его. Подогревать для меня просто давать ему ресурсы и материалы. Например, я могу ему дать **кубики с буквами**, но он, составляя слова сам, ни разу не составил слово, которое я бы его попросила. Кубики я ему подсунула в тот момент, когда он подсел на передачу «Берилыка учится читать». Потом сделала пособие со слогами в виде гусеницы. Думала: «Ну, пусть хоть слоги произносит». Речь оставляет желать лучшего, но, по крайней мере, с сыном можно уже говорить и ждать ответа. А то неговорящий аутист, как собачка, глазки умные, ты ей, что-то говоришь, а уверенности в том, что она тебя понимает, нет».

Обобщая все вышесказанное, предлагаем **«Памятку для родителей особого ребенка по оказанию ему помощи в построении**

*коммуникации»*¹⁶. Возможно, какие-то советы, помогут Вам сделать общение с ребенком с РАС более эффективным, успешным на пути формирования социальных навыков, коммуникации и позитивной социализации, а вашу жизнь — осмысленной и целенаправленной, в которой есть Вы, Ваш супруг, Ваш ребенок и Ваша работа.

- Не загружайте речь множеством дополняющих друг друга слов: «Посмотри, вот давай мы посмотрим с тобой, давай сядем, вот откроем книжечку, а что у нас вот в этой книжечке...» В таком случае речь превращается просто в шум. Она перестаёт быть функциональна. А наша задача, чтобы речь была функциональной. Обязательно делайте паузы, чтобы провоцировать речь, и говорите как можно медленнее.
- Необходимо научить ребенка слову «стоп». Дело в том, что особые дети, имея различные фобии, могут не замечать реальных опасностей: переходить улицу перед машиной, приближаться к горячим предметам. Если ребенок будет знать слово «стоп», это может уберечь его от травм. Сделать это можно следующим образом: внезапно прекратить какое-то действие и твердо сказать «Стоп», со временем он поймет, чего от него добиваются.
- Необходимо заниматься каждый день, это очень трудно, но только это может принести результаты. Начинать лучше с 5 минут и постепенно время занятий довести до 2—3 часов в день, конечно, с перерывами.

¹⁶ Памятка составлена по материалам, изложенным в следующих источниках:
Преснякова Ю. 6 правил общения с ребенком — аутистом: методики милосердия. Электронный ресурс: <https://www.miloserdie.ru/video/6-pravil-obshheniya-s-rebenkom-autistom/>;
Dr. D. Green Аутисты-особые дети. Электронный ресурс: <http://autism.com.ua/library>; Никольская О. С., Баенская Е. Р. М. М. Либлинг Аутичный ребенок: пути помощи. — М.: Тервинф, 2014;
Чуприков А. П., Хворова А. М. Расстройства спектра аутизма: медицинская и психолого-педагогическая помощь. Львов — Мс, — 2013;
Обучение и социальная адаптация детей с тяжелыми формами аутизма: методическое пособие для родителей/Под ред. В. Н. Касаткина. — М., 2006;
Рекомендации для родителей. Электронный ресурс. Режим доступа: <http://www.aspergers.ru/node/96>;
Рекомендации для родителей и специалистов. Электронный ресурс. Режим доступа <http://ru.wikihow.com>, а также практический опыт авторов пособия.

- Вместо того чтобы позволять ребенку заниматься чем-то в одиночестве, поощряйте его делать это вместе с другими людьми. Подключайте, к примеру, других членов семьи.
- Во время игр с ребенком принимайте на себя роль партнера, а не лидера.
- Говорите и играйте с ребенком в те игры, которые ему интересны. Это способствует установлению контакта с ребенком и поощряет его к дальнейшей коммуникации.
- Дайте возможность ребенку самому решать, когда прекращать занятие. Следите за невербальными проявлениями ребенка (гримасами лица или в какой-то момент он оттолкнет от себя предмет, картинку и т. д.). Тогда скажите: «Ну, вот и все», «Хватит». Подобное сопровождение будет поощрять ребенка сказать эти слова самому.
- Для развития диалогической коммуникации, имитируйте его действия, повторяйте произнесенные им слова.
- Можно использовать жесты, сопровождающие речь. Жесты поощряют ребенка понять, что ему говорится. Например, предлагая ребенку попить, взрослый должен сделать жест, что он держит стакан и пьет. Когда Вы говорите с ребенком о других людях, например, «бабушка остается здесь», то лучше одновременно показывать на фотографию человека, о котором Вы говорите с ребенком.
- Рисуйте с ним. Большинство детей с расстройствами аутистического спектра лучше реагируют на визуальную коммуникацию. При помощи рисунка Вам легче будет донести то, что Вы ему хотите сказать, попросить и т. д., а ребенку легче понять, что Вы пытаетесь ему донести.
- Соблюдайте языковое постоянство. Всем известно, что в языках существуют различные варианты построения фраз. Для выражения одной мысли могут использоваться различные слова. Дети с РАС не улавливают таких различий, поэтому говорите одинаковыми фразами, чтобы не сбивать их толку.
- Разговаривайте с ребенком, когда он спокоен, расслаблен. В эти минуты он более восприимчив к общению и обучению.

5.4. ПОМОЩЬ В РЕШЕНИИ ПОВЕДЕНЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ В ПРОЦЕССЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С РЕБЕНКОМ

Родители и педагоги, воспитывающие ребенка с расстройством аутистического спектра, хорошо знают, что традиционные дисциплинарные методы, применяемые в общении и взаимодействии с ребенком при демонстрации им нежелательного поведения, не помогают. Часто наказания или жесткие дисциплинарные методы еще только больше усугубляют нежелательные формы поведения, а также являются большим стрессом и для самого ребенка, и для его родителя.

Для коррекции поведения ребенка с РАС нужны специальные технологии и, главное, понимание того, что поведение ребенка с РАС, даже его не очень желательные формы — это не проявление внутреннего негативизма, а попытки ребенка общаться, контактировать с окружающей средой. Наша обычная логика, которая актуализируется при применении нами всевозможных методов модификации поведения детей, далеко не всегда подходит для коррекции поведения ребенка с РАС.

Перечислим те наши убеждения, которые не всегда будут «срабатывать» в отношении коррекции поведения ребенка с РАС:

1. *Применение поощрений и наказаний по отношению к ребенку с РАС.* Ребенок с РАС далеко не всегда понимает причинно-следственные связи между демонстрируемым им поведением и «поощрениями» или «наказаниями», которые следуют в ответ на его поведение.

2. *Ребенок не всегда может понять длительные, долго разъясняющие что-либо речи, обращенные к нему.* Длительные «рассуждения» родителя о негативном поведении ребенка, попытка провести «разъяснительную беседу» с большой вероятностью не будут восприняты ребенком.

3. *Детей с РАС трудно мотивировать учитывать потребности других* — их сложно призвать к порядку, попросив поставить себя на место другого человека, почувствовать, что присутствующим может быть неприятно поведение ребенка. Мы уже обозначали, что у ребенка с РАС есть серьезные проблемы со способностью к идентификации с другими людьми.

4. Ребенку с РАС трудно обобщить позитивные изменения в своем поведении, которые происходят от одной ситуации к другой, если ему это не подкреплять и четко не обозначать.

5. Ребенок с РАС сам может «устанавливать» некоторые ритуалы или процедуры, которые запускают негативные формы его поведения.

Для того чтобы понять, что является причинами возникновения нежелательного поведения ребенка, Вам необходимо проанализировать следующие моменты.

Во-первых, как часто нежелательное поведение ребенка с РАС проявляется?

Во-вторых, в каких ситуациях, в какое время дня и т. д. это поведение ребенка «запускается»?

В-третьих, что этим поведением ребенок пытается продемонстрировать, что пытается «сказать» окружающим таким образом?

В-четвертых, как поведение ребенка с РАС (например, его агрессивные проявления) отличается от схожего поведения других детей этого же возраста?

В-пятых, есть ли настоятельная необходимость изменять и трансформировать такое поведение, или оно не приносит никому вреда и позволяет ребенку проявить себя или успокоиться?

В-шестых, какие конкретно навыки могут понадобиться ребенку, чтобы научиться справляться с переживаемой им ситуацией? Чему он должен научиться для этого? Что может быть альтернативой?

Основными правилами, которыми Вы должны будете руководствоваться в ситуации, когда ребенок демонстрирует негативное поведение, будут следующие:

1. Самое главное — безопасность и психологический комфорт ребенка. Если ребенок в какой-либо ситуации начал очень беспокоиться и проявлять нежелательное поведение — как можно скорее постарайтесь его «увести» из той ситуации, с которой он столкнулся (очень шумно; резкая перемена деятельности; перегрузка; непереносимый сенсорный стимул и т. д.).

2. Поисследуйте причины проявления нежелательных паттернов поведения. Заведите дневник, где будете констатировать, в ка-

ких ситуациях эти паттерны чаще всего проявляются. Кто или что «запускает» нежелательное поведение? Иногда ребенок таким образом самостоятельно пытается найти выход из неудобной для него ситуации. Он может кричать и топтать ногами, потому что знает, что его в этом случае тут же уведут из ситуации, в которой ему плохо и некомфортно.

3. Сосредоточьтесь на позитиве. Вместо наказаний давайте ребенку больше похвал, когда он ведет себя хорошо или применяет более желательные формы поведения в стрессовых для него ситуациях. Старайтесь спокойно говорить ребенку не то, чего Вы не хотите видеть в его действиях, а как должно измениться его поведение, что он должен сделать вместо нежелательного поведения. Вместо того, чтобы говорить: «Перестань больно дергать меня за волосы», скажите: «Опусти руки вниз».

4. Избегайте использования длинных, сложных предложений при разговоре с ребенком, особенно когда он обеспокоен или расстроен. В ситуации стресса ребенок с РАС еще хуже способен вникнуть в контекст разговорной речи партнеров по общению. Вместо того, чтобы во время истерики или проявления нежелательных паттернов поведения у ребенка, углубляться в разъяснения и рассуждения, лучше используйте несколько четких коротких предложений-инструкций, например «Присядь на диван», «Садись в машину».

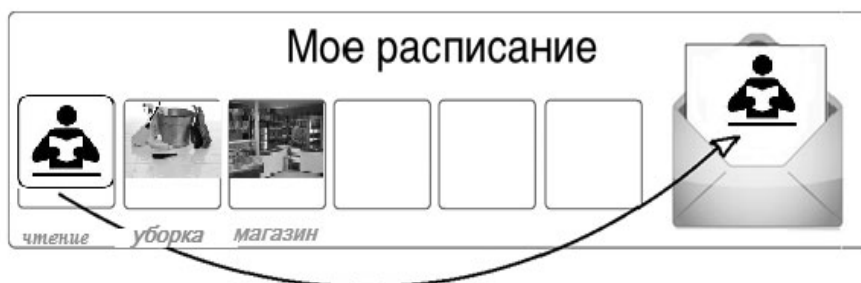
5. Чтобы не провоцировать нежелательное поведение, постарайтесь лучше организовывать деятельность ребенка в течение дня, предупреждайте его о предстоящих событиях. Если Вы собрались сделать перестановку мебели в комнате ребенка или планируйте его сводить на какое-то мероприятие, расскажите ему, что будет происходить, чтобы он был готов к этим событиям (с помощью карточек или без). По поводу мебели Вы можете посоветоваться с ребенком, как ему будет удобней, чего бы он хотел сам в своей комнате из предметов интерьера. Подготовка к переменам снижает тревожность и не провоцирует негативное поведение.

6. Используйте визуальные расписания и напоминания. Это лучший способ соблюдать структуру в организации жизни ребенка, которая так важна для детей с РАС. Пусть это расписание отражает все виды событий, которые запланированы на день. Ребенок сам мо-

жет подходить к расписанию, смотреть последовательность событий и убирать их (вычеркивать) после завершения.

Далее приведем пример составления такого визуального расписания, с которым ребенок работает сначала с Вашей поддержкой, а потом самостоятельно.

На каждое поле прикрепляется картинка с изображением действия или задания, которое ребенок должен выполнить в течение дня: сначала первое, потом второе и т. д. Оно может быть составлено на несколько часов или на весь день. Как только ребенок выполняет первое задание до конца, он снимает картинку-символ этого задания и вкладывает в конверт, который приклеен в конце расписания. Таким образом, ребенок контролирует свою деятельность, понимает, что он уже сделал, а что ему осталось доделать.



7. Научите ребенка методам самоуспокоения. Часто, когда ребенок возбужден, мы ему постоянно твердим: «успокойся». Легко сказать, а как это сделать ребенку, который действительно чем-то взволнован и расстроен?! Важно ребенку объяснить и показать, что значит быть спокойным, дать почувствовать именно те ощущения, которые преобладают у людей в спокойном, умиротворенном состоянии. Попробуйте с ребенком различные виды релаксации: счет до 10, напряжение-расслабление мышц, глубокое дыхание, упражнения на расслабление, прослушивание спокойной тихой музыки. Поэкспериментируйте с тем, что больше всего успокаивает именно Вашего ребенка, потому что все это очень индивидуально.

8. Остерегайтесь сенсорной перегрузки ребенка — она часто является причиной нежелательного поведения. Ребенок может закатить

истерика в магазине, где множество народа, очень яркое освещение, нескончаемый калейдоскоп различных витрин с товарами, которые перегружают его психику. Истерика может быть для ребенка единственным «спасением» и способом выйти вместе с родителем из этого не комфортного для него пространства. Чтобы избежать сенсорной перегрузки, позволяйте ребенку носить звукоизолирующие наушники, солнцезащитные очки. Пусть ребенок слушает через плеер спокойную любимую музыку, чтобы не реагировать на шумы в магазине или еще в каких-то многолюдных местах.

9. Обучите ребенка пользоваться визуально оформленной для него *Шкалой стресса*. Эта шкала поможет ребенку сообщить Вам, что он начинает испытывать раздражение или страх. Это может быть вспомогательная карточка, которую ребенок держит в кармане и может показать взрослому, если ситуация становится для него нестерпимой. Она может быть сделана в виде светофора, с тремя цветами состояний (красный, желтый, зеленый), в виде градусника «накала» эмоций. Ребенок, показав, например, карточку с красным цветом, демонстрирует Вам, что ему нужна помощь, чтобы справиться с эмоцией. С помощью *Шкалы стресса*, символика которой понятна ребенку, он сможет показать взрослому, что с ним происходит, а взрослый сможет определить, насколько хорошо ребенок справляется с ситуацией.

10. Убедитесь, что все люди, участвующие в воспитании Вашего ребенка, используют согласованные стратегии, корректирующие его поведение и помогающие ему контролировать свои эмоции и действия.

11. Не вините себя, находясь в общественных местах, за поведение своего ребенка. Даже если со стороны кажется, что поведение направлено на Вас, и ребенок проявляет «невоспитанность» и «разнузданность», Вы, как никто другой, знаете, что это абсолютно не так! Вы не являетесь причиной нежелательного поведения Вашего ребенка, ребенок пытается таким образом избавиться себя от дискомфорта и обозначить, что ему плохо. Он пытается, как может, позаботиться о себе и своей безопасности! И Вам в этой ситуации важно понять и поддержать Вашего ребенка, а не некоторое количество не очень воспитанных людей, ничего не знающих о проблемах детей с аутизмом, позволяющих себе некорректные замечания в Ваш адрес. Поверьте, что далеко не все смотрят на Вас и Вашего ребенка с осуждением, многие

окружающие люди, не сталкивавшиеся с такой проблемой, испытывают сочувствие, но просто не знают, как поддержать Вас и помочь Вашему ребенку. Помните о правиле, подчеркивающим необходимость быть «достаточно хорошим» родителем, любящим своего ребенка и отстаивающим его интересы.

Технология помощи ребенку с РАС в развитии самоконтроля.

Очень важно помочь ребенку научиться контролировать себя. Помимо социальных историй в формировании навыка самоконтроля можно использовать *визуализированную когнитивную репетицию*. Алгоритм этого метода следующий:

1. Определите нежелательное поведение ребенка, которое необходимо уменьшить (например, ребенок громко кричит в ответ на определенные звуки, которые слышит в магазине).

2. Определите, какие стимулы вызывают это нежелательное поведение ребенка (что за звуки вызывают такую реакцию, какой именно шум или раздражитель). Предоставьте ребенку альтернативную возможность справиться с неприятно воздействующим на него стимулом. Если ребенка раздражают шумы и звуки в магазине — пусть он перед входом в него надевает специальные наушники, заглушающие посторонние шумы.

3. Определите подкрепления, которые приятны ребенку. Давайте эти подкрепления за «исправление» поведения, за способность реагировать альтернативным образом (это могут быть жетоны или какая-то приятная деятельность, которой ребенок может заняться после посещения магазина).

4. Отрепетируйте эту последовательность с помощью фотографий и картинок, чтобы ребенок знал, что нужно делать, когда он попадет в стрессовую для себя ситуацию. Все фотографии должны быть понятны ребенку и символизировать для него цепь событий: стимулы, приводящие его к нежелательному поведению, альтернатива поведения, подкрепление.

5. Последовательность действий усваивается ребенком с помощью когнитивной (мысленной) репетиции, инструктором которой выступаете в данном случае Вы, а основным материалом для репетиции — последовательность фотографий или картинок. После освоения этой последовательности в когнитивном плане, ребенку будет

легче контролировать свое поведение в стрессовой для него ситуации (когда он попадет снова в магазин) в реальности.

6. Используйте эту последовательность в ситуациях, когда у ребенка начинаются проблемы с самоконтролем; храните фотографии рядом, чтобы воспользоваться ими при необходимости.

Не нужно «закрывать» ребенка дома, если он в присутствии других людей демонстрирует явно выраженные формы беспокойства. Постепенно учите своего малыша взаимодействовать в сложных для него социальных ситуациях. Например, Вам, как родителю очень важно научить ребенка обращаться за помощью (к соседу, к воспитателю, к учителю, к другому ребенку); научить выражать свои просьбы; научить выражать эмоции приемлемыми способами (научить ребенка обозначать свои потребности и переживания). Это будет определять возможность его самостоятельности и определенной доли независимости от Вас.

Вы можете использовать специально придуманные для своего ребенка **социальные истории** при обучении социальным навыкам. Эта техника помогает людям в спектре аутизма понимать социальные ситуации. Социальные истории разрабатываются индивидуально для конкретного ребенка с учетом его возможностей, с использованием и осмыслением впечатлений и событий его индивидуального опыта. При составлении социальной истории важно преподнести адекватное социальное поведение какой-то ситуации в форме истории, изображенной с помощью визуализирующих последовательность действий картинок.

Пример социальной истории при ночных кошмарах у ребенка:

Иногда, когда я ложусь спать, мне может присниться страшный сон.

Это мне снится такой же сон, как обычно, просто страшный и неприятный.

Все события, которые происходят в этом страшном сне — не происходят на самом деле, они мне просто снятся. Это как картинки, которые мелькают в моей голове, пока я сплю.

Это нормально, если я пугаюсь этих картинок во сне и просыпаюсь.

Когда я просыпаюсь, я понимаю, что на самом деле ничего этого нет. Это просто сон.

Мои родители могут помочь мне, если мне приснится страшный он.

Они могут меня обнять, поцеловать, накрыть одеялом и тоже подтвердить, что это всего лишь сон.

*Я могу попросить их помощи, если мне ночью станет страшно. Когда я проснусь, я увижу, что все в полном порядке*¹⁷.

При составлении социальных историй важно использовать следующий алгоритм:

- 1) описать социальную ситуацию, которая вызывает затруднение у ребенка;
- 2) добавить в описание то, чего следует ожидать от конкретной ситуации, включая текст о возможных чувствах, переживаниях и поведении ребенка, демонстрируемых им при таких обстоятельствах (как правило, это страх, беспокойство или раздражение);
- 3) добавить в описание ожидаемое, адекватное ситуации поведение ребенка с указанием причины, почему именно такое поведение важно;
- 4) завершить историю подкреплением достижения желаемого поведения, его важности для всех участников взаимодействия.

Некоторые организации во всем мире поддерживают людей, страдающих аутизмом, создавая шаблоны социальных историй. На сегодняшний день разработаны следующие персонализированные истории для детей с РАС: поход в ресторан, поход в магазин, отъезд бабушки и дедушки, правила личной гигиены, утро человека с аутизмом, вечер человека с аутизмом, посещение врача, беседа с окружающими людьми и прочие. Каждая из представленных тем содержит набор слайдов, каждый из которых несет определенную информацию для человека, страдающего аутизмом. К тому же на слайдах размещают рисунки и фотографии для лучшего визуального восприятия рассказанной истории. Вы можете вставлять фотографии реальных людей, реальных мест, которые необходимо посещать ребенку, чтобы создать социальные истории именно для Вашего ребенка в борьбе с его нежелательным поведением и с целью развития его социальных навыков¹⁸.

Обучите ребенка социальным навыкам, которые помогут ему инициировать общение, поддерживать контакт. Научите ребенка успокаивать себя перед тревожными для него социальными актами,

¹⁷ Примеры социальных историй можно посмотреть на сайте Фонда содействию решения проблем аутизма в России по ссылке <http://outfund.ru/socialnye-istorii-dlya-detej-s-autizmom/>

¹⁸ Электронный ресурс:
<https://www.autismspeaks.org/family-services/personalized-stories>

используя методы расслабления, самоуспокоения. Обучите ребенка конкретным играм и занятиям, которые бы его расслабляли и переключали внимание с негативного поведения.

Избегайте планирования занятий, которые требуют одновременной вовлеченности в несколько видов деятельности. Не перегружайте ребенка, избегайте его переутомления.

Постарайтесь сами соблюдать спокойствие и позитивный настрой, так как Ваше раздражение и беспокойство могут транслироваться ребенку, усугубляя его состояние и поведение.

Глава 6.

МЕТОДЫ САМОПОМОЩИ И ПОИСКА ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ СЕБЯ КАК РОДИТЕЛЯ ОСОБОГО РЕБЕНКА

Постепенно осознается важность исследования самих родителей детей с расстройствами аутистического спектра, их эмоциональных, поведенческих и когнитивных аспектов адаптации и понимания необходимости социализации особого ребенка с целью оказания матерям и отцам различного рода помощи и поддержки, в том числе и психологической.

Обратите внимание на признаки, указывающие, что Вам нужна помощь, а возможно и поддержка специалиста:

- проблемы со сном или постоянное желание спать;
- чувство усталости все время;
- потеря аппетита;
- головные боли и другие часто повторяющиеся боли;
- потеря интереса к жизни, общению, хобби, сексу и т.д. (ко всему, что раньше радовало и приносило удовольствие);
- мысли о причинение вреда себе или другим.

6.1. МЕТОДЫ САМОПОМОЩИ

Самопомощь — это забота человека о самом себе и о своем личностном росте. Первое, что должен сделать родитель ребенка с расстройством аутистического спектра — научиться заботиться о себе. Это важно, потому что если он не научится заботиться о себе, он не сможет помочь в полной мере своему ребенку, своей семье, у него просто для этого не будет сил. Оказывая себе помощь, родитель накапливает ресурсы для принятия решений, поиска лучших технологий помощи ребенку.

Есть расхожее мнение, что только сильный человек может справиться со всеми жизненными трудностями, самостоятельно разрешить любую проблему, связанную с трудной ситуацией. Это далеко не так. Именно сильной личности, умной, энергичной, активной, целенаправленной, старающейся найти наилучшие пути решения проблемы, свойственны психологические кризисы с самыми негативными последствиями. Особенно уязвимы родители, которые воспитывают детей с ограниченными возможностями здоровья и особых детей, к которым относится ребенок с расстройством аутистического спектра. Они всеми силами стараются помочь своему ребенку улучшить свою жизнь, приобрести социальные навыки, научиться общаться с другими людьми, успешно обучаться в образовательной организации. Родители прилагают все силы для того, что стать Супер-родителем, доказать окружающим, что их ребенок талантлив, индивидуален, только нужно найти эффективные варианты оказания им помощи — и это правильно. Социализация ребенка с аутизмом, построение взаимоотношений с окружающими берет свое начало от продуктивных отношений в диаде «родитель-ребенок», и в первую очередь диаде «мать — ребенок».

Специалисты часто отмечают, что родители детей с расстройствами аутистического спектра, особенно матери, берут на себя выполнение роли «сильной матери». Оказаться слабой, признаться себе и окружающим в этом, не справиться с той или иной трудной жизненной ситуацией часто означает признание собственной некомпетентности, как родителя, женщины. Конечно, она понимает, что это не так. Ведь она так много делает для своего ребенка: находит лучших специалистов, помогает ребенку в освоении бытовых, социальных навыков, обучает его речи, письму, игре и т. д., но подсознательные стереотипы бывают зачастую сильнее сознательного осмысления своей роли в жизни ребенка и той помощи, которую она ему оказывает. Неудовлетворенность жизненной ситуацией, неуверенность в своих силах, чувство вины и обиды приводят к появлению негативных эмоциональных состояний, которые, как ей кажется, полностью захватывают ее жизнь, не дают возможности «свободно дышать» и жить, и сопровождают ее в любых семейных и профессиональных делах, общении с близкими и друзьями. Человек как бы чувствует, что у него уходят силы, больше нет никаких жизненных ресурсов, которые бы его поддерживали.

К истощению сил обычно приводят три основных фактора:

1) многочисленные негативные жизненные обстоятельства и поводы для переживаний;

2) недостаток сочувствия, поддержки, когда рядом нет человека, которому можно довериться и с которым можно поделиться переживаниями;

3) чувство беспомощности перед торжествующей несправедливостью (Золотарева, Минигалиева, 2001).

Истощение наступает и тогда, когда человек прилагает много стараний, а его не ценят. Чувство беспомощности, бесполезности своего труда развивается, если человек не встречает благодарности за свою работу. Результат таких переживаний — психические, соматические заболевания и т. д. Именно на работу с этими факторами направлены те упражнения самотренинга, которые Вы здесь читаете, и мы очень надеемся, выполните, глубоко размышляя над тем, что Вы сможете взять в свою жизнь.

У смертельно усталых взрослых, приносящих в жертву (пусть и своему ребенку) себя и собственную жизнь; у взрослых, валяющихся с ног от усталости и принимаемого ежедневного мученичества, от постоянного преодоления, превозможания и превозможение всего, вряд ли получится помочь своим детям открыть для себя мир людей, обучиться с ними контактировать и получить образование¹⁹.

Но, вернемся к негативным эмоциональным состояниям и назовем их.

В первую очередь — это **аффект**. Аффект — это сильное, бурно протекающее, кратковременное эмоциональное переживание взрывного характера, сказывающееся на всей жизнедеятельности личности в данный момент. Во время аффективной реакции человек выплескивает огромной силы эмоциональную энергию, чаще всего агрессивную, что дает возможность ему несколько разрядиться, избавиться

¹⁹Цит. по Бикеевой А.С. Семья особого назначения, или рецепты позитивного родительства на каждый день. М.: Генезис, 2009 (приводится с некоторыми изменениями авторов)

от внутреннего напряжения. Аффект длится непродолжительное время — секунды, минуты, поэтому можно только представить какой мощности эмоции могут выплеснуться наружу, нередко окружающие воспринимают их как приступ (гнев, ярость, возмущение и т. д.), что приводит к непониманию, а порой ответную реакцию от окружающих, и чаще чувство вины у человека, демонстрирующего данное аффективное поведение. Аффект трудно контролировать, но его можно предупредить. Как это сделать? Вы сможете провести самотренинг, выполнив упражнения, которые мы предлагаем в этой главе, а также осуществив рекомендации из «Азбуки самопомощи». Но в данный момент мы предлагаем два, с нашей точки зрения, эффективных упражнения на выражение аффекта, особенно звуковую гимнастику. Выполняйте ее, когда встаете утром, и нет времени делать физические упражнения или когда, захлестывает гнев, обида, то есть аффект. Поверьте, она будет Вам хорошим помощником, только нужно ее выполнять энергично, громко выкрикивая предложенные буквы, как будто Вы «выкрикивает свой аффект».

Мы должны уметь держать себя в руках, но в то же время не жалеть о том, что даем свободу голосу своих эмоций. Если забыть эту истину, наши силы будут подтачиваться. А чрезмерное подавление эмоций и чувств в одной сфере нередко ведет к искажению их в другой.

Упражнение «Звуковая гимнастика»

Спокойное, расслабленное состояние. Стоя, с выпрямленной спиной. Делаем глубокий вдох носом, а на выдохе громко и энергично произносим звуки, как бы выталкивая их:

А Е И О У Я М Х Х а А

Что они означают?

А — воздействует благотворно на весь организм.

Е — воздействует на щитовидку

И — воздействует на мозг, глаза, нос, уши

О — воздействует на сердце

У — воздействует на сердце
Я — воздействует на работу всего организма
М — воздействует на работу всего организма
Х — помогает очищению организма
Ха — помогает повысить настроение.

Упражнение «Как простить?».

Возьмите карандаш и лист бумаги, а может быть, свой рабочий блокнот, в которой Вы записываете свои удачи и успехи, наблюдения за своим поведением и эмоциями, вызываемые этим поведением. Сядьте удобно в уединённое место, где вас не будут прерывать. Посидите в тишине несколько минут.

Когда почувствуете, что Вы расслабились, напишите следующее заявление.

«Сегодня для *моего собственного благополучия* я принимаю решение простить следующих людей:

Прочтите то, что вы написали, вслух.

Затем завершите написание заявления:

Сегодня для *моего собственного благополучия* я принимаю решение простить следующие действия, которые были сделаны в отношении меня

Прочтите, что Вы написали, вслух.

Теперь громко читайте следующее:

Пусть уходят, я это позволяю, все вышеперечисленные события и мои реакции на них. Я искренне желаю вышепоименованным людям добра. Делая это, я освобождаю себя от власти прошлого надо мной и от душевной боли, связанной с прошлым. Люди и события, которых я простила, больше не имеют власти надо мной.

Дата

Подпись

Другое негативное эмоциональное состояние, часто сопровождающее жизнь родителей детей с расстройствами аутистического спектра — **фрустрация**. Это состояние возрастающего эмоционального напряжения, которое возникает в конфликтных ситуациях, препятствующих достижению сильно мотивированной цели или удовлетворению потребностей человека. Психологи считают, что решающим условием для возникновения фрустрации является наличие объективно непреодолимых или неоправданных препятствий для достижения желаемой цели.

Опишем также два вида фрустрационного поведения — агрессию и депрессию.

Агрессия. По своей направленности агрессивное поведение может быть: 1) непосредственным, прямым, т. е. направленным против объекта, который является источником фрустрации; 2) смешанным, когда индивид, испытывающий фрустрацию, не может направить свое агрессивное поведение непосредственно против источника фрустрации и ищет «козла отпущения» (Цит. по Золотарева, Минигалиева, 2001). Агрессия, как правило, детерминирована жёсткой логикой фрустрации при осознании человеком невозможности достижения лично значимых целей. Подобное состояние для человека тем ужаснее, чем в большей степени эти цели соотносятся им со смыслом жизни, а поскольку в жизни, как у всех, они часто недостижимы, то такой человек может уходить в различные формы деятельности, создающие иллюзию активности или впадать в агрессию.

Депрессия. Эта форма фрустрационного поведения является противоположностью агрессии. Она характеризуется отрицательным эмоциональным фоном, общей пассивностью поведения, подавленностью, тоской, отчаянием, одиночеством. Обычно депрессия приобретает форму аутоагрессии, то есть агрессии, направленной на себя, что приводит к снижению самооценки и самообвинению. Человек может сказать: «Все надоело». Депрессия, так же как и агрессия, возникает, когда человек не может или не знает, как достичь лично значимой цели.

Мы предлагаем проделать нижеприведенное упражнение. Часто человек закичивается на том, что он не может изменить, сильно переживает по этому поводу, не замечая тех изменений, которые он может

выполнить, и которые могут облегчить его жизнь или стать жизненными ресурсами.

<i>Что я хочу изменить?</i>	<i>Что я не могу изменить?</i>	<i>Какие изменения зависят от меня?</i>

И, наконец, **стресс**. Незначительный стресс может вызвать прилив сил, активизацию деятельности, особую ясность и четкость мысли, тонизирующие эмоции, к примеру, когда человеку нужно выполнить срочное дело в короткий промежуток времени. Сильный стресс, в психологии его называют дистрессом, чаще приводит к хотя бы и временному рассогласованию и дезорганизации деятельности, снижает эффективность психических процессов — восприятия, внимания, памяти, мышления и пр. К примеру, когда человек попадает в череду неудач, говоря себе: «С каждым днем все хуже и хуже».

Как правило, никто не создаёт наш стресс, мы его сами создаем. Центральным моментом в возникновении и течении стресса является отношение к событию, его вызывающему, оценка этого события. События, вызывающие стресс и ведущие к дистрессу, могут даже не содержать непосредственной угрозы здоровью, материальному благополучию или жизни, а лишь угрозу нашей самооценке, престижу, «месту в обществе», удовлетворенности жизнью.

Далее **мы предлагаем ряд техник**, выполнение которых поможет Вам задуматься, осознать истинные источники негативных эмоциональных состояний и неуверенности в себе, приобрести навыки преодоления личных психологических трудностей, возможно, отказаться от того, что в Вашей жизни является лишним и освоить полезные жизненные ресурсы, что во многом будет способствовать хорошему самочувствию.

Хорошее самочувствие! Если его нет, жизнь превращается в вымученное присутствие. Хорошее самочувствие — это наша начальная подъемная сила. Без него мы существуем как бы частично, проявляем себя наполовину. Если его нет, приходится подавлять или ограничивать свои желания. А если они и появляются, то нас они не радуют, а скорее угнетают, потому что заставляют усомниться, есть ли у нас достаточно оснований, чтобы их проявлять. Неуверенный в себе человек колеблется, когда надо наступать, он даже может казаться виноватым, хотя за ним нет никакой вины (Вучков Ю., 1989)

Техника «Баланс решения».

Цель: выработать навык преодоления личных психологических трудностей в реализации родительской роли с помощью позитивного мышления.

Обдумайте ту часть поведения в роли родителя, которую Вы считаете проблемной и хотели бы изменить. После того заполните баланс решения, выделив все «за» и «против» вашего нынешнего поведения для Вас.

ЗА (причины для продолжения нынешнего поведения как родителя особого ребенка)	ПРОТИВ (причины для изменений нынешнего поведения как родителя особого ребенка)

Проанализируйте, все то, что Вы написали, выделите то, что нужно изменить. Подумайте, как это можно сделать. Вы это сможете сделать, используя информацию, прочитанную в настоящем пособии.

Техника «SWOT-анализа» (в авторской модификации)²⁰

Цель: обучение рациональному способу преодоления проблемной жизненной ситуации.

Данная техника, первоначально разработанная для решения управленческих задач в организационном контексте, адаптирована нами для применения в качестве инструмента, позволяющего научиться правильно анализировать и распределять свои ресурсы для поиска выхода из трудных ситуаций.

Она предполагает определение и анализ четырех универсальных аспектов субъективного переживания человеком проблемной ситуации (*например, незнание как правильно поступить в ситуации негативного отношения других людей к вашему ребенку*):

S — «*сильные стороны*» — Ваши индивидуально-личностные ресурсы на текущем жизненном этапе (знания, умения, навыки, личностные качества, способности и т. д.);

W — «*слабые стороны*» — Ваши проблемные качества и особенности, препятствующие успешной адаптации в актуальной жизненной ситуации;

O — «*возможности*» — ресурсы внешней среды, т.е. внешние источники, из которых Вы можете черпать поддержку, а также те, на кого Вы можете опереться в конкретной трудной ситуации (семья, друзья, социальное окружение, коллеги, информационные источники и т. д.);

T — «*угрозы*» — препятствия со стороны внешней среды — обстоятельства и люди, усугубляющие конкретную трудную ситуацию (отсутствие информационной поддержки, непонимание близких и друзей и т. д.).

Алгоритм выполнения.

Вам необходимо составить максимально полный список по каждому из четырех аспектов и затем внести полученные результаты в следующую таблицу.

²⁰ Айсина Р. М., Сулова Т. Ф. Современные методы и формы профессиональной ориентации и психологической поддержки граждан, стремящихся возобновить трудовую деятельность после длительного (более одного года) перерыва. Методические рекомендации. М.: РГСУ, 2013.

Параметры SWOT-анализа

Мои сильные стороны:	Возможности и ресурсы внешней среды:
Мои слабые стороны:	Препятствия и угрозы со стороны внешней среды:

Итак, теперь перед Вами реальная картина ситуации, включающая все нюансы текущего положения дел, имеющих отношение к проблеме. Следующий шаг работы — постараться найти ответ на вопрос о том, как в опоре на сильные стороны Вашей личности и возможности со стороны внешней среды (социального контекста) минимизировать негативное влияние на дальнейшее развитие ситуации Ваших «слабых» сторон и справиться с трудными жизненными обстоятельствами (внешними «угрозами») — посредством их преодоления или творческого приспособления к ним.

Упражнение «Четыре квадрата»²¹.

Цель: развитие толерантности к себе и другим. Формирование положительного отношения к себе, принятия себя.

Инструкция. Возьмите лист бумаги и разделите его на четыре квадрата. В углу каждого квадрата поставьте цифры 1, 2, 3, 4.

1	2
3	4

²¹ Емельянова Е. В. Женщины в беде. — СПб: Речь, 2008.

Теперь в квадрате 1 напишите пять ваших качеств, которые Вам нравятся, и Вы считаете их положительными. Можете назвать качества одним словом, например «находчивый». А можете описать их несколькими словами, например, «умею по-настоящему дружить».

Теперь заполните квадрат 3: напишите в нем пять Ваших качеств, которые Вам не нравятся, то есть Вы считаете их негативными. Вы можете писать совершенно искренне, если Вы не захотите, никто не узнает о том, что Вы написали.

Теперь внимательно посмотрите на качества, которые Вы записали в квадрат 3, и переформулируйте их так, чтобы они стали выглядеть как положительные. Для этого Вы можете представить, как эти качества назвал бы человек, который Вас очень любит и которому в Вас нравятся все. Запишите переформулированные качества в квадрат 2.

Теперь представьте, что Вас кто-то очень не любит и поэтому даже Ваши положительные качества он воспринимает как отрицательные. Посмотрите на качества, записанные в квадрате 1, переформулируйте их в негативные (с точки зрения Вашего врага) и запишите в квадрате 4.

А теперь прикройте ладонью квадраты 3 и 4 и посмотрите на квадраты 1 и 2. Видите, какой замечательный человек получился!

Теперь, наоборот, закройте ладонью квадраты 1 и 2, и посмотрите на квадраты 3 и 4. Жуткая картина! С таким человеком никто не хочет общаться.

А теперь посмотрите в целом на свой лист. Ведь на самом деле Вы описали одни и те же качества. Это все — Вы! Только с двух точек зрения: с точки зрения друга и с точки зрения врага. Нарисуйте на пересечении квадратов круг и напишите в нем крупную букву «Я».

Получается, что это мы сами выбираем, как к себе относимся. Мы можем относиться к себе, как враги, и тогда мы не будем любить себя, будем презирать себя и невольно вести себя в соответствии со своим самоотношением. Мало того, это самоотношение всегда безошибочно чувствуют другие люди и, к сожалению, часто начинают к нам относиться соответственно, даже если у них нет для этого объективных оснований.

А можем относиться к себе с уважением и любовью. Человек, который умеет относиться к себе хорошо, становится уверенным в себе

и не старается изображать из себя кого-то, на которого вовсе не похож. Такой человек по-настоящему доброжелательно относится к другим, потому что он умеет в каждом увидеть ценные качества.

На самом деле нет плохих и хороших качеств. Есть ситуации, в которых какое-то качество мешает, а есть ситуации, в которых то же самое качество помогает. Если так относиться к своим особенностям, мы сможем сами управлять их проявлениями, вместо того чтобы подчиняться им. И тогда мы сможем сказать: «Я использую свое качество, а не качество использует меня».

Техника «Образ жизненного пути»²² (приводится с некоторыми авторскими изменениями).

Цель: рефлексия своего жизненного пути и поиск ресурсов его коррекции.

Задумайтесь над тем, какой образ или картинка соответствовали бы понимаю Вашего жизненного пути.

1) как можно представить стиль, в котором Вы живете?

2) если нарисовать Ваш жизненный путь, как бы Вы представили самих себя на этом пути?

3) как можно отобразить Ваше поведение и эмоции в связи с воспитанием особого ребенка?

Запишите все Ваши мысли. Теперь Вы представили свой жизненный путь, предлагается подумать над следующими вопросами:

- как бы Вам хотелось изменить образ жизненного пути?
- что бы хотелось «перекрасить», перерисовать?
- что можно было бы изменить в Вашем поведении, жизненных установках в связи с воспитанием особого ребенка?
- какие ресурсы (личностные, средовые) Вы можете привлечь к данной работе?

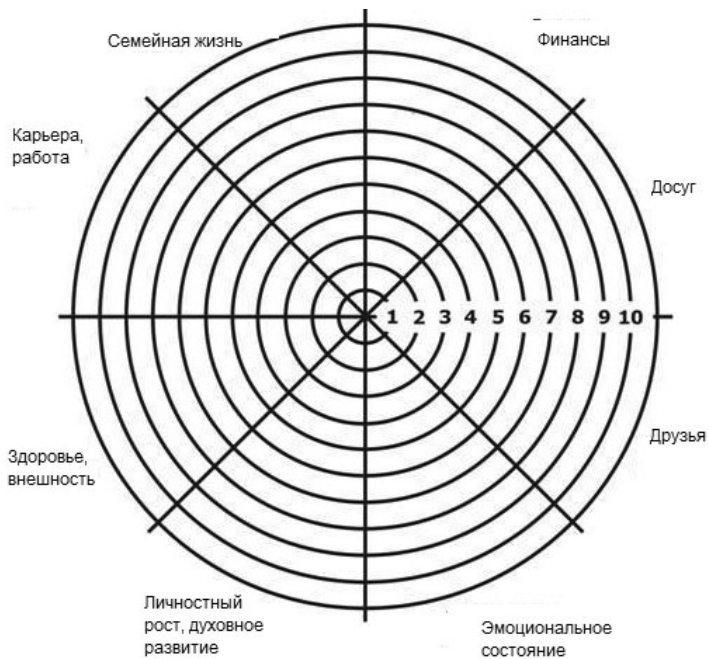
Нарисуйте результат. Посмотрите, он Вам нравится? Можно попробовать изменить детали. Сохраните рисунок. Возможно, через какое-то время Вам захочется вернуться к нему и внести новые изменения.

²² Профессиональное выгорание специалистов социальной сферы: диагностика, профилактика, реабилитация/Редактор–составитель Н. Г. Осухова. М., 2010.

Техника «Колесо баланса жизни» (Цветкова Н., 2010)

Цель: анализ баланса важных для каждого человека жизненных сфер.

Инструкция. Перед вами «Колесо баланса жизни». Восемь его секторов отражают основные компоненты того единого целого, которым является ваша жизнь: здоровье, семейная жизнь, карьера, финансы, досуг, эмоциональное состояние, развитие духовности, друзья.



Представьте, что каждая «спица» колеса — это шкала с делением от 0 до 10 баллов. Баллы отражают степень удовлетворенности, которую Вы сейчас испытываете в каждой из перечисленных сфер жизни: в центре на оси колеса — 0 баллов, самая низкая удовлетворенность, на ободке колеса располагаются высшие оценки в 10 баллов.

Оцените уровень своей удовлетворенности каждой из сторон жизни на данный момент и поставьте на каждой «спице» колеса ту оценку (в диапазоне от 0 до 10), которую на Ваш взгляд, заслуживает

эта область Вашей жизни сегодня. Когда баллы выставлены, Вам остается соединить полученные точки в единую линию.

Посмотрите теперь на Ваше колесо. Удобно Вам «ехать» по жизни на таком колесе? Не пора ли сделать свое передвижение более комфортным? Проанализируйте и запишите, что можно сделать, чтобы Ваше колесо жизни было более комфортным? Кто Вам в этом может помочь (собственные ресурсы, ресурсы семьи, других людей и т. д.)? Возьмите на вооружение выявленные Вами ресурсы, используйте их в воспитании ребенка, общении с другими членами семьи и родственниками, друзьями и коллегами, и наконец, в поддержании себя, как женщины (мужчины), родителя, профессионала.

Техники релаксации

Наше тело — это «дом», в котором мы живем. Как мы за ним ухаживаем, в таком состоянии мы его и находим.

Чем сильнее человека одолевают проблемы, тем больше напряжения он испытывает. Человек — существо неделимое, и поэтому нервное напряжение влечет за собой и напряжение всего тела. Такой индивид, даже если он не занимается какой-либо активной деятельностью, не перестает ощущать усталость. Чем она выше, тем меньше он успевает сделать и тем чаще он размышляет о том, почему у него так мало сил и что его именно утомляет. Этим он постоянно взвинчивает себя, и день ото дня ему становится все хуже (Каппони, Новак, 1992).

Техники релаксации помогут Вам расслабиться, уменьшить чувство тревоги, пополнить Ваши силы. Учитывая положительное воздействие релаксации на нервную систему и ее способность уменьшать ощущение тревоги, клинические специалисты считают, что релаксационные тренировки также могут принести пользу при лечении и профилактике заболеваний, связанных со стрессом.

В литературе, сети Интернет Вы сможете найти множество таких техник, мы приведем некоторые из них.

Упражнения для полного дыхания (Ананьев, 2007).

Предварительное упражнение для полного дыхания.

Положите правую руку на живот, глубоко вдохните и направьте воздух в живот, почувствуйте, как Ваш живот надувается и становится толще. Если вы ощущаете это, Вы все делаете правильно. Вздохнув, задержите дыхание, сосчитайте до трех, почувствуйте давление в животе. Теперь выпустите воздух. Почувствуйте, как все становится мягким и свободным. Повторите упражнение несколько раз.

Полное дыхание — 1.

Спокойно вдохните и выдохните. Медленно выдыхайте воздух, пока легкие не станут пустыми. У Вас это обязательно получится. Вдохните, снова выдохните. Повторите все сначала.

Спокойно вдохните и выдохните. При выдохе представьте себе, что выдыхаете все, что Вас тяготит и беспокоит, все неприятное для вас покидает Ваше тело. С каждым выдохом из Вашего тела вытекают плохие мысли. Вы выдыхаете напряжение так долго, пока Вас не покинут все плохие мысли, заботы. Вы дышите совершенно спокойно и ровно. Повторите это упражнение несколько раз.

Полное дыхание — 2.

Вы втягиваете воздух в живот. При этом вы представляете себе, что наполняете живот воздухом, словно это баллон с воздухом. При выдохе воздух вытекает, как из полного баллона. Вы не прикладываете при этом никаких усилий. После выдоха «образуется вакуум» — это как небольшая пауза между вдохом и выдохом. Потом воздух сам себе наполняет живот. Спокойно вдыхайте и выдыхайте. Вы чувствуете себя совершенно спокойно.

Дыхание, укрепляющее нервную систему (Леонова, Кузнецова, 1993)

Исходная поза — стоя, ноги на ширине плеч. Сделав выдох, немедленно осуществляется вдох с одновременным подъемом перед собой рук ладонями кверху до уровня плеч. Кисти рук сжимаются в кулаки и на задержке дыхания руки быстро сгибаются в локтях (кулаками к плечам). Затем очень медленно, с напряжением руки возвращаются в начальное положение. На выдохе руки медленно опускаются вниз. В начале тренировки на задержке дыхания выполняется один

цикл сгибания разгибания рук. Затем количество циклов из одной задержки дыхания увеличивается до 2—3. Упражнение выполняется до 3 раз с небольшим промежутком для отдыха, во время которого руки опущены, а туловище немного наклонено вперед.

Противопоказание — гипертоническая болезнь.

Следующее упражнение, обладает выраженным тонизирующим эффектом.

Ха-дыхание.

Исходная поза — стоя, ноги на ширине плеч, руки опущены вдоль туловища. Одновременно с глубоким вдохом руки медленно через стороны поднимаются вверх над головой. После этого дыхание задерживается. Затем корпус резко наклоняется вперед, руки сбрасываются вниз перед собой, и одновременно через рот делается массированный выдох. За счет быстрого и полного выброса воздуха воспроизводится звук «ха».

Упражнение повторяется 2—3 раза.

Это были упражнения на дыхание, которые помогут Вам справиться с негативными эмоциями и мыслями. И еще мы приведем одно упражнение, для тех, кто может и любит работать с образами, визуально представляя природу и свою сопричастность с ней.

Упражнение «Место мечтаний» (Ананьев, 2007). Это упражнение лучше записать на магнитофон и включать его, когда Вы сможете хотя бы на 15 минут остаться наедине с собой в комнате.

Сядьте поудобнее, расслабьтесь, закройте глаза, расслабьте мышцы лица, шеи, затылка, живота, рук и ног. Представьте себе, что Вы медленно идете через красивую местность. Вы видите тропинку, ведущую в гору. Вы продолжаете медленно идти. Теперь Вы уже долго в пути. И вот Вы пришли. Вы высоко в горах, на лугу. Вокруг — тишина, покой, Вы вдыхаете чистый горный воздух и чувствуете себя превосходно. Но Вы чувствуете, что устали от долго пути. Вы устали, и Ваши руки, ноги и тело отяжелели. Вы ложитесь на траву, нагретую солнцем, и отдыхаете. Вы осматриваетесь вокруг и видите траву, яркие цветы, слышите жужжание пчел, перелетающих от цветка к цветку... Вы ощущаете под собой траву. Вы чувствуете тишину и покой на этом лугу. Вы слышите приглушенный звон колокола деревенской церкви, а может быть, это плещется горный ручеек, звеня как колокольчик.

6.2. ПОИСК ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ СЕБЯ КАК РОДИТЕЛЯ ОСОБОГО РЕБЕНКА

Мы все нуждаемся в поддержке и в различных видах общения. Случается, что человек приходит в отчаяние и именно в этот момент находит человека, кто подаст ему руку, подскажет, как поступить, поддержит, успокоит, разделит с ним трудную ситуацию.

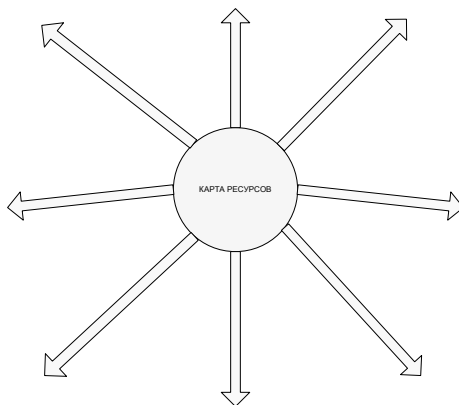
Очень часто родители детей с расстройствами аутистического спектра закрывают границы своей семьи, избегают общения с родными, друзьями, коллегами, считая, что они не смогут понять их ситуацию, обидят словом и поступком. Очень часто они не могут найти самостоятельно ресурсы для преодоления трудной жизненной ситуации, тогда как они есть, только необходимо их вспомнить, провести их ревизию и выбрать те, которые в действительности могут помочь.

Мы предлагаем техники, которые при глубокой с ними работе, помогут Вам определить и ресурсы, и тех людей, на которых Вы можете опереться, и выбрать для себя главное, что будет поддерживать Вас и Вашу жизнь.

Техника «Карта ресурсов».

Цель: поиск ресурсов совладания с трудной жизненной ситуацией и обучение использованию данных ресурсов в своей жизни.

Вам предлагается нарисовать в центре листа А 4 круг, от которого исходят лучи, соответствующие конкретному ресурсу (то есть на лучах нужно написать ресурс).



Далее, Вам предлагается ответить на следующие копинг-вопросы («копинг» — это совладание), ответы, на которые нужно записать рядом с лучом. Это и будет тот ресурс, на который Вы можете опереться.

Копинг-вопросы.

1. Как Вам удается общаться с ребенком?
2. На что Вы опираетесь в Вашей жизни, что дает Вам силы, поддерживает?
3. Наверняка у Вас бывают светлые дни и поводы для радости? Поделитесь опытом, расскажите об этом.
4. Какие умения Вы используете, чтобы справляться с наиболее трудными ситуациями?
5. Есть ли что-то такое, что Вам хорошо удается? Как можно было бы это умение использовать дальше, может быть, усовершенствовать его?
6. Какая у вас самая хорошая черта характера? Как Вы используете эту черту в процессе воспитания своего ребенка? Что еще Вы могли бы сделать, что позволило бы Вам использовать эту черту с еще большей пользой?

Если написанные Вами ресурсы Вам понравились, возьмите их на вооружение. Можно это упражнение провести вместе с мужем/женой или другим близким человеком, другом/подругой. Они помогут и подскажут Вам, какие ресурсы у Вас есть, и вы их не используете, а чего Вам необходимо избегать.

Техника «Анализ социальной сети» (Зырянова, 2000).

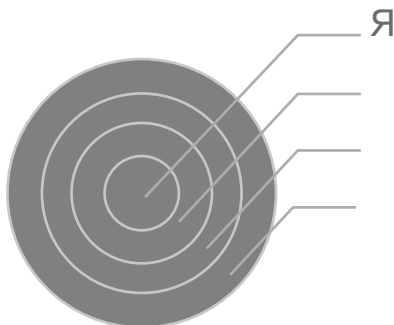
Сеть из друзей и родственников, поддерживающих и понимающих, может существенно облегчить преодоление трудной жизненной ситуации. Но многие родители, переживая рождение ребенка с расстройством аутистического спектра, неожиданно сталкиваются с негативными реакциями близких людей, друзей. Мы предлагаем Вам разобраться с Вашей социальной сетью, посмотреть, на кого Вы можете положиться, у кого Вы можете попросить помощь и т.д. Для этого предлагаем поработать с этой техникой.

Методика предложена немецким психотерапевтом А. Ленцем для анализа социальной поддержки женщин в трудной жизненной ситуации. В России используется модифицированный вариант Е. В. Зы-

ряновой. Данный вариант анализа социальной сети приводится в авторской модификации.

Инструкция.

1. Нарисуйте на листе бумаги концентрические круги, таких кругов может быть много. В центре внутреннего круга поставьте местоимение «Я».



2. Представьте себе людей, с которыми Вы чувствуете особенно тесно себя связанным, без которых вам трудно представить свою жизнь. Эти вышеназванные люди группируются в первом круге вокруг «Я» и обозначаются на бумаге.

3. После этого вспомните о людях, которые тоже важны в Вашей жизни, но Вы чувствуете себя с ними не так тесно связанными, как с людьми из первого круга. Эти люди размещаются дальше, в более удаленных кругах.

4. В конце размещают людей, с которыми социальные контакты установлены, существуют, но эмоциональные связи слабее или более удаленные. Это могут быть соседи, друзья, коллеги и др.

5. В заключении при составлении карты сети особыми значками, к примеру, таким *, отметьте тех, которые связаны с Вашими проблемами, но отношения, возможно, напряженно развиваются.

Далее ответьте на следующие вопросы.

1. Какие отношения для Вас наиболее важны?

2. Кто больше всего может Вам помочь сейчас? С ребенком? Финансами? Оказать материальную поддержку?

3. Какие качественные изменения произошли в Ваших отношениях? От кого Вы «отступили, отошли?». Устанавливали ли Вы новые контакты или восстановили старые связи?».

4. Насколько Вы удовлетворены отношениями в Вашей социальной сети (общая оценка контактов; напряженность, конфликтность, доступность членов сети).

5. Проанализируйте ресурсы поддержки в сети, отвечая на вопросы:

- возможность получить социальную поддержку;
- формы получаемой помощи, например, эмоциональная и ежедневная помощь;
- значимость неформальной поддержки: соответствует ли форма помощи потребностям, значима ли получаемая помощь;
- желания и ожидания при оказании поддержки;
- ресурсы сети участника тренинга, его готовность использовать ресурсы сети.

Отвечая на вопросы, изложенные в пункте пять, возможно, появилось желание перерисовать (переписать) социальную сеть, включив людей, реально оказывающих Вам помощь, на помощь которых Вы можете надеяться, с кем у Вас действительно установлена связь. Возможно, из первоначальной социальной сети кто-то будет исключен, а кого-то Вы добавите — это новые контакты или старые связи, не учтенные Вами.

Пропорции и диспропорции, а также крены, перегобы и перекосы нашей жизни. Увы! Они случаются сплошь и рядом. И мы их просто перестаем замечать. Возьмите обычный лист бумаги и разделите его на три колонки. Приблизительно так:

Что сделано за день		
Для детей (ребенка)	Для себя лично и своего партнера	Для работы (своей профессиональной деятельности)

Попробуйте заполнять колонки этой таблицы несколько дней, недель, месяцев. Посмотрите, какая колонка в Вашей таблице окажется самой длинной, а какая укороченно-обрезанной? (Бикеева, 2009). Может быть, Вам захотелось что-то изменить? Вы увидели, что себе Вы уделяете непростительно мало времени, тогда измените эту ситуацию,

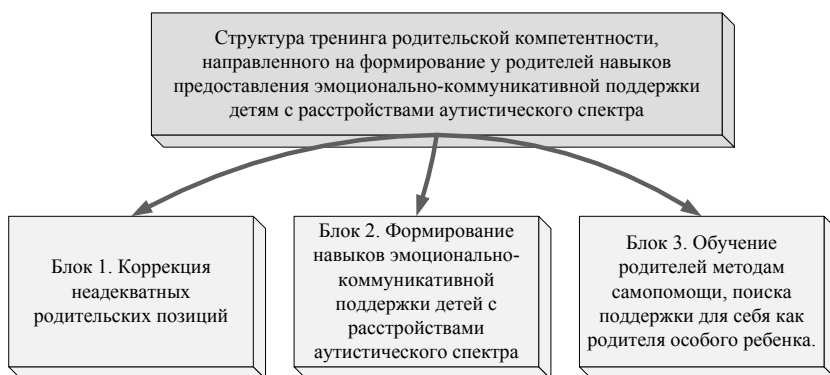
попросив помощи у Вашей семьи, перераспределив семейные обязанности и обязанности по уходу и воспитанию ребенка, а, возможно, Вы недостаточно уделяете времени своему супругу, поэтому начались ссоры и конфликты. А, возможно, Вы передоверились другим людям в воспитании ребенка, и он ощущает это. Поработайте с этой таблицей.

Особую роль в организации поддержки родителей могут сыграть **социально-психологические тренинги**, которые проводят специалисты во многих психолого-медико-педагогических центрах, а также Фондах, обществах родителей детей с расстройствами аутистического спектра. Приведем некоторую информацию о них.

Термин «тренинг» (от англ. train, training) имеет ряд значений: «обучение», «воспитание», «тренировка», «дрессировка». В психологии тренинг рассматривается «как средство воздействия, направленное на развитие знаний, социальных установок, умений и опыта в области межличностных отношений (Петровская, 1982).

Направленность, содержательная структура тренинга может быть разной, и посвящена: 1) комплексному формированию родительской компетентности; 2) взаимодействию родителя с ребенком; 3) коррекции родительских позиций, ожиданий, установок; 4) формированию навыков самопомощи в трудной жизненной ситуации; 5) формированию социальной сети; 6) гармонизации супружеских отношений и т. д.

Вот как, к примеру, выглядит *Структура тренинга родительской компетентности*, направленного на формирование у родителей навыков предоставления эмоционально-коммуникативной поддержки детям с РАС. Она включает три блока.



Эффективность тренинга доказана, она подтверждается отзывами родителей детей с РАС, которые принимали в нем участие, отмечая положительные изменения в себе, в своих отношениях с ребенком, семье, супружеских отношениях, отношениях с родственниками, а главное, в приобретении знаний и навыков оказания помощи ребенку в формировании социальных навыков и позитивной социализации.

6.3. УСТАНОВКИ И АЗБУКА САМОПОМОЩИ И ПОИСКА ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ СЕБЯ КАК РОДИТЕЛЯ ОСОБОГО РЕБЕНКА

6.3.1. Установки на самопомощь и поиск поддержки для себя как родителя особого ребенка

Любая привычка возникает вследствие повторения слов, действий и их эмоционального подкрепления. К таким словам мы относим установки, в психологии они называются аффирмациями.

*Единственное, с чем надо работать, это наша мысль,
а мысль можно сознательно изменить.*

Что такое установка? Это готовность что-то делать определенным образом. Эта готовность имеет значительные индивидуальные различия по способам и длительности формирования, по возможности ее перестройки. Установка может быть сознательной настройкой, а может и не осознаваться человеком. Она может быть заметна со стороны, а иногда ее трудно обнаружить. Это внутренний психический механизм, влияющий на представление о мире, направляющий наше восприятие и представление и создающий наши привычки (Потемкина, 1996).

Установки бывают положительными и помогающими жить даже в очень трудных жизненных ситуациях, а могут препятствовать ощущениям жизни, деформировать их, вызывать страдания по различным причинам.

Затаенная обида, злоба, критика других и себя, чувство вины — самые вредные для здоровья эмоции и мысли.

Осознанная установка, теоретически обоснованная и проверенная на практике, есть убеждение. Но поскольку наши знания часто ограничены, а жизнь предоставляет нам самые различные проблемы, то на смену многих, возможно, хороших убеждений, приходят другие (Потемкина, 1996).

Функцией установки является сохранение устойчивости и целенаправленности деятельности в непрерывно изменяющейся ситуации. Но очень важно произвести смену установки, поэтому, может быть, стоит подумать о собственных установках и выбрать те, которые принесут больше радости в жизни Вам, Вашему ребенку и Вашей семье. Возможно, что Вы уже выработали в себе необходимые позитивные, поддерживающие Вас установки, тогда Вы сможете проверить правильность своих установок. Если Вы ориентировались на установки, которые, и Вы понимаете это, мешают Вам жить, тогда Вы сможете их изменить. Практиковать технику «Установки» рекомендуется в состоянии релаксации, либо использовать время непосредственно перед сном или сразу же после пробуждения. Одни авторы советуют произносить сформулированные установки вполголоса, другие подчеркивают, что полезно сопровождать произнесение установок зрительными представлениями. Выберите сами удобный для Вас вариант.

Ниже мы предлагаем несколько позитивных установок.

Мой выбор — движение вперед. Я узнаю и учусь всему новому, что поможет мне и моему ребенку. Я принимаю решения, основанные на мудрости и любви к ребенку, семье, себе. Я воплощаю свои решения с уверенностью и терпением.

Я позволяю себе начать строить свою жизнь по-новому, открывая возможность формироваться новому будущему с моим особенным ребенком.

Я принимаю ребенка таким, какой он есть. Я принимаю себя как родителя особого ребенка.

Я обращаюсь за помощью к другим людям и активно пользуюсь ею.

Я понимаю и принимаю жизненную ситуацию, свои возможности и ограничения. Я снимаю с себя бремя вины и чувствую облегчение.

Я счастлива быть рядом с моим ребенком. Я в восторге, когда он узнает что-то новое. Я горжусь, когда он выполняет то, что я когда-то думала, что это невозможно.

Я знаю, что жизнь всегда поддержит меня.

Я двигаюсь гибко и плавно. Для меня важно: принятие, понимание, прощение, сострадание и активность.

Я в безопасности. Я беру ответственность за свою жизнь.

Я замечаю все хорошее, и это хорошее вдохновляет меня, придает мне силы и уверенность.

Я доверяю процессу жизни, я легко прошу то, что мне нужно. Жизнь поддерживает меня.

Из каждого опыта я извлекаю нечто положительное для себя. Я не препятствую своему росту.

Я преодолеваю страхи и запреты, вину и обиды. Я создаю свою жизнь.

Если, какие-то установки Вас тронули, Вы считаете их своими, тогда выпишите и повторяйте их как можно чаще, а, может быть, Вы напишите самостоятельно какие-то установки, которые, как Вам кажется, могут Вас поддерживать в жизни. Знайте, каждый акт нашего ума, в частности, произнесение вслух этих установок будет утверждаться в сознании и подкрепляться положительными эмоциями и действиями.

6.3.2. Азбука самопомощи и поиска поддержки для себя как родителя особенного ребенка

Данная Азбука составлена на основании обмена родителями опытом воспитания детей с расстройствами аутистического спектра, а также опыта взаимодействия специалистов и родителей особых детей. Возможно, какие-то советы Вы возьмете на вооружение и будете использовать в своей жизни: в общении с собой, семьей, друзьями и Вашим ребенком. Какие-то советы Вы усовершенствуете, связав их с Вашими мыслями, действиями и эмоциональным восприятием жизненных ситуаций.

Активное воспитание себя. Мы воспитываем своих детей, мы воспитываем своих супругов. Мы воспитываем своих друзей, мы воспитываем своих родителей. Теперь пришло время взяться и за собственное воспитание. Займитесь правильным планированием расписания дня, своим правильным питанием, правильным отдыхом. Уважайте сами себя. Замените негативные мысли о себе, своей жизни, своей семье, ребенку на позитивные. Определите жизненные приоритеты, в которых обязательно будете Вы. Отделите прошлое от настоящего, не прокручивайте снова и снова старые события, упущенные возможности. Это не даст Вам позитивных ощущений. Вернитесь в настоящее — вот где Вы действительно можете многое сделать для себя.

Будьте открыты и честны в отношении расстройств в развитии Вашего ребенка. Чем больше Вы об этом говорите, тем лучше Вы себя почувствуете. Ваши друзья и семья станут Вашей системой поддержки, но только при условии, что Вы будете делиться с ними своими мыслями. Поначалу Вам, может быть, сложно говорить о том, что Вас беспокоит, но со временем Вам станет проще. В конечном итоге Ваш опыт в отношении аутизма научит Вас и Вашу семью очень важным жизненным урокам.

Ведите дневник наблюдений за своим эмоциональным состоянием, отмечая ситуации, которые вызывают негативные эмоции, записывая приемы самопомощи, которые помогли Вам справиться с ними. Возможно, в дневнике Вы запишите также ситуации, связанные с поведением Вашего ребенка, которое Вас огорчило, вызвало затруднения. Дневник с одной стороны, помогает, успокаивая Вас, с другой — способствует правильной организации самопомощи и помощи Вашему ребенку. Записи в дневнике помогут Вам более целенаправленно и эффективно выстроить беседу со специалистом, работающим с Вашим ребенком и психологом, оказывающим Вам психологическую помощь.

Главное — психологический климат в семье. Старайтесь его создать и сохранить. Доброжелательная атмосфера в семье, чуткое и поддерживающее отношение супругов друг другу, предоставление возможности поделиться своими эмоциями, дает возможность не чувствовать свое одиночество, вину, обиды.

Делитесь опытом воспитания ребенка с другими родителями, которые, как и Вы, воспитывают особого ребенка. Это может быть

участие в групповой работе родителей, которую проводят психолого-медико-педагогические центры и образовательные организации, общайтесь с родителями особых детей на Форумах в сети Интернет. Облегчение и принятие жизненной ситуации приходит по мере того, как болезненный родительский опыт воспитания особенного ребенка разделяется с другими людьми.

Если Вы заметили у себя физиологические признаки стресса: вспотевшие ладони, частое сердцебиение, сводит желудок; пересыхает во рту; трудно глотать; перехватывает дыхание; лицо краснеет или бледнеет; возрастает кровяное давление; мышцы напряжены; возникает ощущение подавленности; имеются нарушения сна, окажите себе помощь. Во-первых, в этой ситуации не стоит принимать никаких важных решений (исключение составляют стихийные бедствия, когда речь идет о спасении жизни). Во-вторых, используйте приемы снятия стресса, о которых Вы знаете и уже пользуетесь, или вот эти экспресс-приемы: 1) *сосчитайте до десяти*; 2) *сконцентрируйтесь на своем дыхании*. Медленно вдохните воздух и на некоторое время задержите дыхание. Выдох делайте постепенно, также через нос, сосредоточившись на ощущениях, связанных с Вашим дыханием. Или: выпрямитесь, поставьте ноги на ширину плеч и на выдохе наклонитесь, расслабив шею и плечи, так чтобы голова и руки свободно свисали к полу. Дышите глубже, следите за своим дыханием. Продолжайте делать это в течение одной-двух минут. Затем медленно выпрямитесь, действуйте осторожно, чтобы не закружилась голова; 3) смочите лоб, виски и артерии на руках холодной водой. Наберите воды в стакан, медленно, как бы сосредоточенно выпейте ее, концентрируя свое внимание на ощущениях, когда вода будет течь по горлу; 4) если стрессовая ситуация застигла вас вне дома, в другом каком-то помещении, где есть люди, выйдите в другое помещение, где будет возможность побыть какое-то время в одиночестве или выйдите на воздух.

Жизненно важным является — не откладывать счастье «на потом». Концентрируйте свое внимание и чувства на том, что Вы делаете, получая удовольствие от работы по дому или в трудовом коллективе, от занятия с ребенком, замечая хотя бы незначительные его шаги

в усвоении социальных навыков, обучении, от общения с супругом или другими Вашими детьми, от взаимодействия с родственниками и друзьями, а не от того, что это Вам даст в будущем. Находите и отмечайте для себя приятные жизненные мелочи (красивый закат, внимание супруга, вежливое слово, забота других и т. д.). Не будьте максималистом: будьте терпимы и снисходительны к себе, ребенку и другим людям. Ставьте реальные цели.

Заботьтесь о своем здоровье. Найдите время, к примеру, для вечерних прогулок, занятием спортом или физическими упражнениями. Обязательно посещайте врачей с целью профилактики нарушений здоровья. На это, как правило, уходит немного времени, помните, Вы нужны себе, семье, ребенку здоровым и бодрым.

Ищите помощи у специалистов. К примеру, семейный психолог может помочь Вам в разрешении споров и конфликтов, возникающих в семье, супружеской паре. Он сможет помочь Вам в разрешении личных проблем, проблем, возникающих с ребенком, друзьями, коллегами. Можно пройти семейное и супружеское консультирование, можно посетить программу тренинга. Обратитесь к психологу центра, который посещает Ваш ребенок, с просьбой провести тренинг, в котором Вы и другие родители с удовольствием примут участие. Это могут быть: тренинг родительской компетентности, тренинг личностного роста, тренинг эффективного общения родителя и ребенка с РАС, тренинг оказания себе помощи и т. д.

Крайне важно семьям, воспитывающим особых детей, общаться между собой. Такое общение даст Вам возможность не чувствовать свое одиночество, свою обособленность и особенность. Ощущение того, что существуют семьи с такими же проблемами, нередко приободряет, а семьи, прошедшие этот путь раньше, могут помочь Вам советом по уходу за ребенком. Родители, общаясь между собой, не стесняются своих детей, не переживают из-за их странного поведения, доброжелательно относятся к странностям других. В результате такого общения налаживаются новые дружеские связи, жизнь приобретает новые оттенки.

«Людей расстраивают не события, а то, как они эти события воспринимают» (Эпиктет, 100 лет до н. э.). Не берите на себя слиш-

ком много. Уясните себе границы Ваших возможностей и проявляйте твердость.

Мир кажется Вам жестоким по отношению к Вам и Вашему ребенку — постарайтесь не возненавидеть «обычных» детей, «обычные» семьи. Да они часто не понимают и не принимают Ваши проблемы и Вашу боль, ранят неосторожным словом или поступком. Постарайтесь простить — они действительно не понимают и не ведают, что творят.

Не нужно замыкаться только на проблемах. Попробуйте противостоять аутизации всей семьи. Помогайте друг другу, сохраняйте родных, друзей, жизненные интересы и ценности. Это будет поддерживать стабильность Вашей семьи и Ваше душевное равновесие. Это будет поддерживать и Вашего ребенка, так как Ваша способность радоваться жизни поможет ему расширить круг своих интересов и социальные контакты.

Откройте свой дом, больше общайтесь с семьями друзей, путешествуйте, ходите в походы, посещайте культурные мероприятия. Это поможет Вам и Вашему ребенку делать последующие шаги по освоению мира.

Простите себя. Простите других людей. Примите себя такими, какие есть, — это шаг огромной важности. С него начинаются новое общение, устанавливаются близкие отношения с другими людьми через сопереживание, уважение и поддержку. Это и начало новых отношений с ребенком, где и Вы, и ребенок имеет свою собственную судьбу, где каждый проходит свой собственный путь.

Ребенок не требует от Вас жертв. Жертв требуете Вы сами, следуя ложным установкам быть «Супер-мамой» и «Супер-папой». Конечно же, кое от чего придется отказаться. Но выход можно найти из любой, даже самой сложной ситуации. И это зависит только от Вас. Откажитесь от обязанности доказывать себе и другим, что Вы — лучшая мама или лучший папа, что Ваша жизнь — это жизнь родителя особого ребенка. Ваша жизнь — это и жизнь супруга (супруги), и друга, и коллеги, и дочери и сына, и сестры и брата.

Стоит признать, что не все находится в Вашей власти и, тем не менее, Вы можете оказать влияние на некоторые аспекты Вашей

жизни и Вашего взаимоотношения с ребенком. Проанализируйте границы собственного влияния на жизненную ситуацию. Возможно, Вы обнаружите зоны, которые выпадают из сферы Вашего контроля. Посмотрите, что можно сделать, посоветуйтесь со специалистами, другими родителями. А может быть, Вы ясно увидите жизненные ситуации, которые можно разделить с другими людьми и начать активно и осознанно действовать. Возможно, Вам помогут специальные упражнения, которые мы привели в данной главе.

Творческая деятельность способствует снижению негативного эмоционального фона. Творите сами, творите вместе с семьей, творите вместе с Вашим особым ребенком. Может быть, это будет домашний кукольный театр, или маленькая художественная мастерская, или сбор различных конструкторов, или семейный музыкальный салон, или спортивная площадка.

Улыбайтесь. Просто начните улыбаться. Улыбка делает нас счастливыми даже при плохом настроении. Она помогает снять стресс, избавиться от усталости, перегруженности, способна уменьшить чувство тревоги, придать уверенность в себе.

Физиологические механизмы разрядки, которые восстанавливают действие на человека, необходимо активно использовать в Вашей жизни. Внешне они проявляются в виде плача, смеха, желания ударить, выговориться и т. д. Не надо сдерживать их. Вот некоторые приемы разрядки: 1) возникающее чувство раздражения, агрессии можно снять с помощью физической разрядки: несколько раз ударить ногой по воображаемому предмету, побоксировать подушку, «выпустить пар»; 2) найти место, где можно вслух проговорить, прокричать то, что возмущает, обижает, выплакаться. По мере того как эти действия будут выполняться, раздражение, гнев, обида уйдут; 3) чтобы быстрее нормализовать состояние после неприятностей, необходимо дать себе усиленную физическую нагрузку (20—30 приседаний, бег на месте, подняться пешком на 3—5-й этаж); 4) необходимо помнить, что при сильном эмоциональном возбуждении человек неадекватно оценивает ситуацию. В острой эмоциогенной ситуации не следует принимать никаких решений. Успокоиться, а затем все обдумать по принципу: «Я об этом подумаю завтра».

Хорошо бы научиться разумной организованности. Составляйте список дел, классифицируйте их по срокам, важности и т. д. Реально смотрите на вещи: может быть, что-то из намеченного вообще не стоит делать.

Цените и сохраняйте образ жизни взрослого человека. Проводите время со своими нормально развивающимися детьми, со своим супругом, воздерживайтесь от постоянных разговоров только про аутизм. Поддержка нужна всем членам Вашей семьи, постарайтесь искать маленькие радости и быть счастливыми в любых обстоятельствах.

Чувства свои, какими бы они не были, подавлять не надо. Говорите о них. Вы можете чувствовать злость и обиду, сомнение и удовлетворение, одиночество и сопричастность с другими. Это совершенно нормально, если Ваши чувства противоречат друг другу. Постарайтесь их понять, поделиться с другими, не обвиняя и не раздражаясь. Не стоит срывать на близких людей, а также обвинять себя. Если Вы ссоритесь с супругом из-за вопроса, связанного с воспитанием особого ребенка, постарайтесь помнить, что это болезненная для Вас обоих тема, старайтесь не злиться друг на друга, а поддерживать друг друга.

Шаги, которые Вы делаете, улучшая свое эмоциональное состояние, поднимая собственный дух, ища ресурсы в себе, других людях, наконец, в собственном ребенке, могут быть короткими и длинными, но они обязательно должны быть целенаправленными.

Щадите себя, не берите на себя все дела и заботы о ребенке и о семье. Делегируйте какие-то обязанности другим членам семьи, бабушкам и дедушкам, в конце концов, специалисту-тьютору, который помогает Вам в сопровождении ребенка в образовательной организации. Есть такая восточная история, она длинная, но Вы наберитесь терпения и прочтите ее²³. Возможно, она наведет Вас на какие-то нужные и важные в данный момент мысли.

«В одной персидской истории рассказывается о путнике, который с великим трудом брел, казалось, по бесконечной дороге. Он весь был обвешан всякими предметами. Тяжелый мешок с песком висел

²³ Пезешкиан Н. Торговец и попугай. Восточные истории и психотерапия. — М., 1992.- С. 109

у него за спиной, туловище обвивал толстый бурдюк с водой, а в руках он нес по камню. Вокруг шеи на старой истрепанной веревке болтался старый мельничный жернов. Ржавые цепи, за которые он волок по пыльной дороге тяжелые гири, обвивались вокруг его ног. На голове, балансируя, он удерживал наполовину гнилую тыкву. Со стонами он продвигался шаг за шагом вперед, звеня цепями, оплакивая свою горькую судьбу и жалуясь на мучительную усталость.

В палящую полуденную жару ему повстречался крестьянин. «О, усталый путник, зачем ты нагрузил себя этими обломками скал?» — спросил он. «Действительно, глупо, — ответил путник, — но я до сих пор их не замечал». Сказав это, он далеко отшвырнул камни и сразу почувствовал облегчение. Вскоре ему повстречался другой крестьянин: «Скажи, усталый путник, зачем ты мучаешься с гнилой тыквой на голове и тащишь за собой на цепи такие тяжелые железные гири?! — поинтересовался он. «Я очень рад, что ты обратил на это мое внимание. Я и не знал, что утруждаю себя этим». Сбросив с себя цепи, он швырнул тыкву в придорожную канаву так, что она развалилась на части. И вновь почувствовал облегчение. Но чем дальше он шел, тем сильнее страдал. Крестьянин, возвращавшийся с поля, с удивлением посмотрел на путника: «О, усталый путник, почему ты несешь за спиной песок в мешке, когда, посмотри, там вдали так много песка. И зачем тебе такой большой бурдюк с водой — можно подумать, что ты задумал пройти всю пустыню Кавир. А ведь рядом с тобой течет чистая река, которая и дальше будет сопровождать тебя в пути?» — «Спасибо, добрый человек, только теперь я заметил, что тащу с собой в пути». С этими словами путник открыл бурдюк, и тухлая вода вылилась на песок. Задумавшись, он стоял и смотрел на заходящее солнце. Последние солнечные лучи послали ему просветление: он вдруг увидел тяжелый мельничный жернов у себя на шее и понял, что из-за него шел сгорбившись. Путник отвязал жернов и швырнул в реку так далеко, как только смог. Свободный от обременявших его тяжестей он продолжал свой путь в вечерней прохладе, надеясь найти постоянный дом».

После прочтения этой истории, возможно, у Вас возникла мысль, что Ваша потребность стать для Вашего ребенка Супер-родителем,

страх передать часть своих обязанностей другому близкому человеку, потому что, как Вам кажется, он не сможет их хорошо выполнить, обидя, что Вас не понимают, отвержение всякой помощи близких, друзей, специалистов, мысли, что если Вы уделите себе хоть какое-то внимание и время, будет кем-то осуждаться — почти то же самое, что гнилая тыква на голове у путника, и Вы уже знаете, что с ней стоит делать.

Это тоже важно. Важно высыпаться, регулярно заниматься физическими упражнениями, правильно питаться — употреблять больше овощей и фруктов. Важно найти свое хобби, возможно, Вы его разделите со своей семьей и своим особым ребенком.

Юмор и смех — лекарство в трудных ситуациях. Не стоит отказывать себе в этом.

«**Я** разрешаю себе быть, осознать свое достоинство, ценность, принимаю ответственность, в том числе, и за себя».

Глава 7.

ИНКЛЮЗИВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА: ЗА И ПРОТИВ

На сегодняшний день все больше родителей детей с РАС выражают желание обучать детей в общеобразовательных школах, приобщать их к взаимодействию со сверстниками, привлекать к участию в социальной жизни.

В то же время проблема инклюзии детей с аутизмом в школьную среду характеризуется рядом специфических трудностей. Стремление ребенка с РАС к избеганию визуального контакта со сверстниками и взрослыми, ограниченная способность к пониманию смысла и интерпретации воспринимаемой информации на вербальном и невербальном уровнях, неумение сообщать о своих эмоциях другим людям и понимать чужие эмоции, — все это является серьезным барьером для обучения в школе. К сожалению, и образовательные организации не всегда спешат включать в свою систему детей с расстройствами аутистического спектра, так как многие педагогические работники считают их одной из самых непредсказуемых и «проблематичных» категорий обучающихся. Огорчает тот факт, что подобные дискриминационные установки наблюдаются даже в школах, которые уже имеют опыт инклюзии детей с особыми образовательными потребностями, но с другим диагнозом, не относящимся к спектру аутизма. Дело в том, что учителя и администрация школы иногда даже просто не знают, как подступить к детям с РАС, как организовать коммуникацию, проводить обучение (Нестерова, 2015).

Приходится часто сталкиваться с мнением учителей и руководителей образовательных организаций, что дети с РАС не могут обучаться в школах вместе со своими нейротипичными сверстниками. Противники инклюзивного образования отмечают, что совместное

обучение детей с расстройствами аутистического спектра и детей без нарушений развития негативно скажется на обучении и воспитании последних. Многие учителя откровенно «боятся» встречаться с детьми с РАС по причине отсутствия знаний и навыков в организации процесса совместного обучения детей с РАС и обычных учеников. В общем-то их можно понять. Ведь для того, чтобы включить детей с аутизмом в обычную жизнь образовательной организации, школа должна иметь в штате тьюторов — основных помощников учителей, а также психологов, психотерапевтов, логопедов, дефектологов, она должна быть оснащена необходимым техническим оборудованием и дидактическими материалами. Кроме того, необходимо обеспечить специальную подготовку, повышение квалификации учителей, а школа нередко не имеет возможности это сделать.

Многие специалисты считают, что наиболее успешно социализация ребенка будет проходить в условиях инклюзивной школы. На практике это возможно только при правильно организованном психолого-педагогическом сопровождении детей с РАС в общеобразовательной организации, которое должно осуществляться в тесном сотрудничестве родителей, тьюторов, учителей, психологов, дефектологов, логопедов, медицинских работников.

Особая роль в этом процессе отводится тьютору и педагогу-психологу, так как именно эти специалисты напрямую занимаются адаптацией ребенка с аутизмом к школьным регламентам, распорядку дня, отношениям со взрослыми и, главное, со сверстниками. Родителям важно помнить об этом и обязательно регулярно консультироваться с тьютором и педагогом-психологом, следовать их рекомендациям, стараться выполнять дома с ребенком упражнения и задания, которые они предлагают.

Решая вопрос о том, стоит ли отдавать ребенка с РАС в инклюзивную школу, нужно обязательно удостовериться, что школа сможет обеспечить тьютора для сопровождения ребенка в необходимом ребенку объеме, как на уроках, так и во внеурочных школьных коммуникациях.

К основным функциям тьютора относятся:

- формирование доверительных и понимающих отношений с ребенком с РАС;

- наблюдение за психоэмоциональным и физическим состоянием ребенка, осуществление своевременных мер по предупреждению и/или купированию неблагоприятных состояний;
- координация учебной деятельности ребенка, дозирование учебной нагрузки;
- предупреждение и преодоление трудностей, связанных с пребыванием ребенка на уроке, на перемене, на улице (например, во время уроков физкультуры), в столовой, в спортзале, в раздевалке, в туалете и т. п.;
- прямое (непосредственное участие в коммуникациях) и косвенное (подготовка, настрой ребенка на общение со сверстниками, наблюдение за ребенком в процессе общения) содействие адаптации ребенка в детском коллективе.

Для содействия успеху позитивной социализации ребенка с РАС в условиях инклюзивной школы тьютору совместно с родителями, учителем, педагогом-психологом и другими специалистами сопровождения необходимо (Карпенкова, 2010):

- выбрать место в классе, обсудить, где будет сидеть тьютор (рядом с учеником или поодаль);
- детально продумать маршрут сопровождения ребенка в школе (например, где встретить ребенка, куда идти сразу после этого и т. п.);
- обсудить индивидуализированную стратегию тьюторской помощи (например, будет ли присутствовать тьютор на всех уроках или выборочно, будет ли он помогать только на уроках или и на переменах и т. п.);
- разработать план последовательного повышения самостоятельности ребенка, условий постепенного сокращения тьюторского сопровождения.

Работа тьютора особенно важна на этапе введения ребенка с РАС в коллектив сверстников, так как именно этот аспект взаимодействия является ключевым и, в то же самое время, наиболее проблематичным в процессе позитивной социализации в инклюзивной школе. Связано это, прежде всего, с тем, что вопрос о принятии детей с РАС их сверстниками очень сложен, и родители должны это понимать и быть

готовыми к столкновению с трудностями в адаптации ребенка к коллективу нормотипичных детей.

Риск отвержения ребенка с аутизмом сверстниками определяется характерной для детей склонностью приписывать роли и рейтинги своим одноклассникам, исходя из того, насколько каждый из них нравится другим, что, в свою очередь, основано на уровне социальных навыков ребенка. Специфический поведенческий репертуар, присущий детям с РАС (например, стереотипное поведение), не является социально одобряемым и зачастую снижает возможности для социального взаимодействия (Lee, Odom, & Loftin, 2007). Зарубежные ученые обнаружили, что, в среднем, уровень социальной сети у детей с РАС ниже, чем у их сверстников, они в меньшей степени принимаются окружающими и имеют малое количество взаимных дружеских контактов. Также было выявлено, что при простом информировании нормативно развивающихся детей о специфике аутизма, отношение таких детей к детям с РАС не меняется. Исследования свидетельствуют о том, что нейротипичные дети имеют тенденцию становиться помогающими и ухаживающими по отношению к детям с РАС, но не друзьями (Lee, Odom, & Loftin, 2007). И если в младших классах инклюзивной школы отношение нормативно развивающихся детей к их сверстникам с аутизмом определяется, в основном, позицией учителя (его готовностью помочь, уважением, стремлением подчеркнуть перед другими детьми достоинства ребенка с РАС), то в более старших классах дети с аутизмом могут оказаться в изоляции, потому что общение с ними расценивается одноклассниками как нежелательное для позитивного статуса в компании подростков (Никольская, Фомина, Ципотан, 2006).

Кроме того, дети с РАС испытывают устойчивые трудности в понимании важности социальных норм, а в любой школе существует некий набор социальных правил, негласный кодекс поведения, который должен знать каждый, но которому специально никто не учит. Нейротипичные дети способны усвоить такие правила из косвенного контекста социальных взаимодействий, что недоступно детям с аутизмом. В этом им понадобится помощь тьютора и психолога.

Если ребенок с РАС по поведению сильно отличается от остальных детей, то тьютор проводит с ними беседу, в ходе которой в недирективной, понятной форме рассказывает об особенностях своего

подопечного, о том, как можно общаться с ним и о том, чего не стоит делать, как снизить возможные неблагоприятные поведенческие проявления (например, не заострять на них внимания и т. п.). Профессиональный тьютор обязательно отвечает на вопросы детей: спокойным голосом, понятными словами и без лишней детализации, подчеркивая положительные особенности ребенка с РАС, его достоинства. Это нужно для того, чтобы дети смогли понять, что их сверстник, как и каждый из них, что-то умеет лучше, а что-то хуже.

Если ребенок по своему поведению и внешнему виду не сильно отличается от остальных, то необходимости в проведении специальных бесед нет, и возникающие проблемы могут решаться в обычном режиме.

Как мы уже отмечали выше, нередко дети, видя, что ребенок с аутизмом отличается от них, не стремятся с ним общаться. И в этом случае тьютор должен помочь всем детям, включая своего подопечного, организовать совместные игры, делая акцент на том, что дети могут научить своего особенного одноклассника «правильно» играть. Другими словами, тьютор помогает нормотипичным детям понять, что они полезны ребенку с РАС, что их помощь важна и ценна, а это становится для детей стимулом к продолжению общения и будет действовать как социализации ребенка с РАС, так и развитию способности к взаимопомощи и поддержке, формированию просоциальной мотивации у всех остальных детей.

После того, как простые отношения с детьми и учителем станут возможными для ребенка с РАС в рамках достаточно повторяющихся ситуаций, то есть ситуаций урока и структурированной перемены, похода в столовую, тьютор в сотрудничестве с педагогом-психологом поможет расширить коммуникативные умения ребенка и перейдет к попыткам организации общения детей в других социальных контекстах — на совместных мероприятиях, на праздниках, экскурсиях и т. п.

При грамотной работе тьютора ребенок с РАС станет более социально включенным во взаимодействия со сверстниками в инклюзивном классе. В этом случае для особого ребенка откроется возможность установления более тесных контактов, будут формироваться образцы для подражания и социализации среди сверстников (Girli A., 2013). Исследователи утверждают, что при правильно организо-

ванной инклюзии у детей с аутизмом повышается самооценка, улучшаются социальные и академические навыки, снижается уровень агрессии, в то время, как у детей с РАС, воспитывающихся в изолированной среде, этих изменений не происходит. В некоторых работах отмечается, что позитивное восприятие аутичных детей учителями и сверстниками не только позволяет снизить агрессивность ребенка, но и изменить в лучшую сторону такие внешние показатели, как осанка (более уверенная), выражение лица (более доброжелательное) и т. п. (Girli A., 2013).

Помимо наличия тьютора и других необходимых специалистов, в инклюзивной школе должны быть созданы специальные условия для удовлетворения следующих **специфических образовательных потребностей** ребенка с аутистическим расстройством (Никольская, 2010):

- необходимость постепенного и индивидуально дозированного введения ребенка в ситуацию обучения; сначала ребенок должен посещать вместе с другими детьми те уроки, на которых он чувствует себя наиболее успешным и заинтересованным, а потом список посещаемых им уроков следует, по возможности, расширять;
- специальная коррекционная работа по развитию социально-бытовых навыков;
- специальная поддержка детей в развитии возможностей вербальной и невербальной коммуникации;
- необходимость во временной и индивидуально дозированной, поддержке тьютором организации всего пребывания ребенка в образовательной организации (постепенно редуцируемой по мере привыкания, освоения порядка школьной жизни, правил поведения в школе и на уроке, навыков социально-бытовой адаптации и коммуникации);
- дополнительные индивидуальные занятия по отработке форм адекватного учебного поведения, умения вступать в коммуникацию и взаимодействие с учителем, адекватно воспринимать похвалу и замечания;
- создание четкой и упорядоченной временно-пространственной структуры уроков и всего пребывания ребенка в школе,

- специальная работа по подведению ребенка к возможности участия во фронтальной организации на уроке: планирование обязательного периода перехода от индивидуальной вербальной и невербальной инструкции к фронтальной;
- использование форм похвалы, учитывающих особенности детей с РАС, и развитие у ребенка способности адекватно воспринимать замечания в свой адрес и в адрес соучеников;
- учёт специфики освоения навыков и усвоения информации, особенностей освоения «простого» и «сложного» в организации обучения такого ребенка и оценке его достижений;
- введение специальных разделов коррекционного обучения, способствующих преодолению фрагментарности представлений об окружающем, отработке средств коммуникации, социально-бытовых навыков;
- специальная коррекционная работа по осмыслению, упорядочиванию и дифференциации индивидуального жизненного опыта ребенка; оказание ему помощи в проработке впечатлений, воспоминаний;
- специальная помощь в упорядочивании и осмыслении усваиваемых знаний и умений, не допускающая их механического формального накопления и использования для аутостимуляции;
- специальная организация на перемене, вовлечение в привычные занятия, позволяющее ребенку отдохнуть и, при возможности, включиться во взаимодействие с другими детьми;
- создание условий обучения, обеспечивающих обстановку сенсорного и эмоционального комфорта (отсутствие резких перепадов настроения, ровный и теплый тон голоса учителя в отношении любого ученика класса), упорядоченности и предсказуемости происходящего;
- установка педагога на развитие эмоционального контакта с ребенком, поддержание в нем уверенности в том, что его принимают, ему симпатизируют, в том, что он успешен на занятиях; формирование подобной установки у других детей и вовлечение их в доступное взаимодействие с ребенком с РАС;

- психологическое сопровождение, оптимизирующее взаимодействие ребёнка с педагогами и соучениками, семьи и школы;
- индивидуально дозированное и постепенное расширение образовательного пространства за пределы образовательного учреждения.

Выяснить, созданы ли в школе специальные образовательные условия, необходимые для удовлетворения указанных потребностей ребенка с РАС, можно у руководителя образовательной организации, координатора по инклюзии, который обязательно должен быть в инклюзивной школе, а также в общении с родителями детей, которые обучаются в данной школе.

Сегодня во многих регионах (Москве, Воронеже, Новосибирске, Красноярске, Санкт-Петербурге и ряде других регионов) открыты экспериментальные классы, целью которых является обучение детей с РАС совместно с обычными детьми, разработаны образовательные стандарты, подготовлены хорошие методические пособия по освоению детьми с РАС учебного материала по различным предметам (Создание специальных условий для детей с РАС, 2012; Обучение детей с расстройствами аутистического спектра, 2012; Деятельность специалистов сопровождения ..., 2014). Поэтому можно сказать, что необходимая база для успешной инклюзии детей с аутизмом существует. Важно выяснить, насколько она достаточна в конкретной, интересующей родителей школе, причем именно для их ребенка, с учетом особенностей его развития и специфики аутистического расстройства.

Современные исследователи и практики, работающие в контексте инклюзивного образования, выделяют три основные модели включения детей с РАС в общеобразовательное пространство школы (Обучение детей с..., 2012). Выделение этих моделей основывается на знании потребностей, особенностей развития и адаптации детей с расстройствами аутистического спектра, о которых мы писали в предыдущих главах настоящего пособия

В первом варианте, когда можно говорить об инклюзии, ребенок с РАС включается в общеобразовательный класс и обучается в нем при сопровождении специалиста — тьютора. Такой вариант включения возможен для детей, имеющих опыт фронтального обучения и овладевших программным материалом начальной школы по предметам ос-

новного цикла в полном объеме, и не имеющих грубых поведенческих нарушений.

Второй вариант предполагает создание условий индивидуального обучения ребенка по программе средней школы, наличие всего комплекса психолого-педагогического сопровождения ребенка и его включение на фронтальные занятия с классом по предметам неосновного цикла, классных часах, на занятиях в рамках дополнительного образования вместе с другими учениками класса.

Третий вариант предполагает создание специального класса, состоящего из 5—6-ти детей с различными вариантами расстройств аутистического спектра (класс для детей со сложной структурой дефекта) примерно одного возраста. В идеальном варианте классным руководителем такого класса, и одновременно учителем, ведущим отдельные предметы, например естествознание, историю, литературу, должен стать учитель-дефектолог. Основные предметы — математика, русский язык, иностранный язык и прочие ведут учителя предметники, а учитель дефектолог сопровождает прохождение отдельных трудных для детей тем в часы коррекционных занятий. В таком классе обязательно работает ассистент педагога — тьютор. В этом случае должны быть созданы специальные методические, организационные и содержательные условия, необходимые для адаптации детей с аутистическими расстройствам в обычной школе.

Однако важно никогда не забывать о том, что целью образования детей с расстройствами аутистического спектра является не только обучение их письму, чтению, счету, *главная цель состоит в формировании, развитии и поддержании необходимых социальных навыков.*

Далее мы хотим предложить Вашему вниманию **несколько практических советов**, которые могут помочь при принятии решения о выборе образовательной организации для ребенка с РАС.

1. Право родителей выбирать образовательную организацию и форму получения образования для своего ребенка установлено законодательством и гарантировано государством. Диагноз ребенка совершенно не означает, что он необучаем. Но при этом нельзя заниматься самообманом и оттягивать момент обращения к специалистам, если возникают сомнения в нормальном течении развития ребенка. Необходимо помнить, что залогом благоприятного социального развития при

аутизме является раннее начало коррекционной работы. При своевременной диагностике и адекватной медико-социальной и психолого-педагогической помощи большинство детей с РАС можно успешно подготовить к обучению в общеобразовательной или специализированной школе, а в ряде случаев также выявить и развить их уникальные способности в определенных областях знаний (Агаева, Баранова, 2012).

2. В качестве наиболее перспективного варианта подготовки ребенка с РАС к школе специалисты называют его включение в инклюзивную группу дошкольной образовательной организации в условиях Лекотеки (Грамакина, 2012). Включение детей в среду нормативно развивающихся дошкольников должно проходить поэтапно. Первоначально проводится комплексное диагностическое обследование ребенка с аутизмом, выявляются его индивидуальные особенности и потенциальные возможности, строится прогноз развития. После этого ребенок проходит цикл индивидуальных занятий с психологом и другими специалистами, которые подбираются исходя из актуальной ситуации развития ребенка. Этот этап можно считать завершенным, если на занятиях со специалистами ребенок становится способным не отвергать тактильный контакт, хотя бы от случая к случаю устанавливать глазной контакт со специалистом, усваивает и поддерживает сложившийся пространственно-временной стереотип индивидуального занятия, адекватно реагирует на инструкции типа «посмотри», «послушай», способен к функциональному использованию игрушки.

На следующем этапе ребенок с аутистическим расстройством включается в мини-группу сверстников из 2—3 человек. Какие именно дети еще войдут в состав групп (нормативно развивающиеся или с какими-либо отклонениями в развитии) решает коллегиально команда специалистов, ориентируясь на соблюдение интересов каждого ребенка. Сначала ребенку с РАС дают возможность просто привыкнуть к присутствию других детей в игровом пространстве, а потом, постепенно специалисты создают ситуации, провоцирующие детей вступать во взаимодействие. На этом этапе стоит задача обеспечить переход ребенка с РАС от одиночной предметной игры в присутствии другого ребенка к игре вместе с ним в паре.

Далее следует этап занятий в расширенной группе с параллельным частичным включением ребенка с РАС в группу нормативно раз-

вивающихся сверстников. Ребенок готов к данному этапу в том случае, если он проявляет интерес к деятельности сверстников и делает, пусть и неумелые, попытки установить с ними контакт; если у него появляются адекватные реакции на запреты при совместной работе со сверстником; если ребенок с РАС проявляет способность к совместному с другим ребенком сосредоточению на действии с предметом. На этом — основном, итоговом — этапе инклюзии в условиях дошкольной образовательной организации ребенка с РАС сопровождает тьютор. Ребенок начинает совместно с тьютором по индивидуальному графику посещать инклюзивную группу. Сначала ребенка подключают к групповым занятиям в роли наблюдателя. Параллельно ребенку вместе с родителями также полезно участвовать в различных мероприятиях в открытой социальной среде: совместном со сверстниками посещении игровых мероприятий, экскурсий и т. д.

По мере улучшения адаптации ребенка с аутизмом к социальному взаимодействию в среде сверстников, он может постепенно переходить от роли наблюдателя к непосредственному взаимодействию в инклюзивной группе. При этом индивидуальные занятия со специалистами сопровождения сохраняются, а график посещения инклюзивной группы оперативно корректируется с учетом потребностей ребенка.

3. С приближением школьного возраста, принимая решение о выборе образовательной организации, родителям ребенка с аутизмом необходимо руководствоваться не желанием «хочу, чтобы он был, как все», а способностями и потребностями ребенка. Нужно детально взвесить все аргументы «за» и «против» определения ребенка с РАС в обычную школу. Ведь, несмотря на инклюзивность, там к ребенку будут предъявлять многие из общих для всех детей требования, то есть, несмотря на специальные образовательные условия, ребенку будет необходимо ориентироваться в школьных правилах и режиме, соблюдать их, общаться с нейротипичными детьми и учителями (пусть и с помощью тьютора), осваивать академическую составляющую образовательной программы.

Выбирая вид образовательной организации для обучения ребенка, можно ориентироваться на критерии готовности ребенка с РАС к школьному обучению, разработанные И. Р. Граматкиной:

- умение работать за учебным столом в течение 10—15 мин.;
- комфортное самочувствие за учебным столом во время выполнения задания (не плачет, не прячется под стол);
- самостоятельное или со взрослыми занятие каким-либо видом деятельности (рисование, конструирование и др.);
- несложное взаимодействие со взрослыми (отвечает на его вопросы, выполняет его просьбы);
- адекватное отношение к учебному материалу и его использование;
- возможность переключения ребенка с одного вида деятельности на другую с минимальными неадекватными проявлениями;
- для говорящих детей — наличие хотя бы произвольной речи на уровне фразы и достаточный словарный запас, пусть даже возникающий в ситуации произвольной отраженной речи; для не говорящих — достаточный словарный запас на уровне понимания;
- минимальная сформированность графических навыков: умение пользоваться карандашом, держать в руке ручку, совершать какие-либо графические движения на листе бумаги;
- минимальная сформированность произвольной глазодвигательной активности: проследить за движением пальца или карандаша по тексту;
- минимальная сформированность наглядно-образного мышления — способность объяснить, что он видит и понимает из того сюжета, который ему предъявляется (без причинно-следственных связей) (Грамакина, 2012).

Если ребенок с РАС посещал инклюзивный детский сад, то координатор по инклюзии этой дошкольной образовательной организации поможет родителям во взвешенном выборе дальнейшего образовательного маршрута. Помочь могут также и специалисты школы — инклюзивной или коррекционной, в которую родители обращаются по поводу записи ребенка в первый класс. Это, прежде всего, социальный педагог, педагог-психолог и вновь — координатор по инклюзии. Тем самым будет обеспечена непрерывность образовательного маршрута особого ребенка.

4. В том случае, если у ребенка к периоду младшего школьного возраста наблюдается тяжелая форма аутизма: серьезное недоразвитие познавательных и регуляторных функций, грубые поведенческие нарушения, — более полезным, нетравматичным вариантом его социализации может стать обучение в коррекционной школе для детей с нарушениями интеллекта, возможно, в группе «Особый ребенок» при коррекционной школе. В специальных условиях малого класса такому ребенку будет легче освоить программу обучения (конечно, при условии, что с ним будет работать не только дефектолог, но и психолог) (Алехина, 2014).

В коррекционной школе наполняемость класса составляет не более 14 учеников, поэтому каждый ребенок получает значительно больше внимания учителя, чем в общеобразовательной школе. Особое внимание уделяется развитию речи, логопеды занимаются с детьми в мини-группах и индивидуально. Работа осуществляется по специализированным учебникам, адаптированным к потребностям особых детей. Новый материал подается в небольшом объеме и темп его подачи значительно более медленный, чем в обычной школе.

Минусом обучения в коррекционной школе для ребенка с РАС является тот факт, что в одном классе могут быть объединены дети с очень разными диагнозами и, соответственно, когнитивными и эмоциональными нарушениями различного типа и глубины. Коррекционные школы, специализирующиеся на обучении именно детей с РАС, на сегодняшний день не существуют. Психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК) обычно направляют детей с аутизмом в школы VIII вида, где обучают детей с легкой и глубокой умственной отсталостью. А ведь у детей с аутистическими расстройствами явное отставание в одной области может сочетаться с чрезвычайной одаренностью в другой. Например, ребенок может испытывать серьезные речевые проблемы, с трудом осваивать правописание, но при этом обладать прекрасными математическими способностями. А углубленное и даже просто соответствующее программе общеобразовательной школы обучение математике в школах VIII вида не предусмотрено.

5. Если явных доводов против обучения в массовой школе родители не находят, имеет смысл сначала попробовать обучать ребенка в общеобразовательной школе. Конституция РФ гарантирует детям

с РАС, их родителям и опекунам право на обучение в обычной школе: «Каждый человек, без каких-либо исключений, имеет право на образование. Государство гарантирует общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования» (ст. ст. 7, 43 Конституции РФ). Ни руководство школы, ни учителя, ни школьный врач не вправе требовать у родителей сведений о диагнозе ребенка (ст. 5 Закона РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» от 2 июля 1992 г. N 3185-I).

Но при этом важно не терять способности к адекватному восприятию реальности. Если ребенок не справляется с программой, значительно отстает от сверстников, и положительная динамика в его учебных знаниях, когнитивных и регуляторных способностях отсутствует, возможно, ему будет лучше в коррекционной школе.

6. Хорошим вариантом получения образования детьми с тяжелыми формами РАС является дистанционное обучение с использованием информационных технологий. Такая форма обучения при ее правильной реализации обеспечивает индивидуальный подход к ребенку. Но здесь важно помнить о том, что только на удаленном обучении нельзя останавливаться. После того, как ребенок адаптируется к учебному процессу, необходимо постепенно ввести в процесс обучения очное посещение школы, так как без этого невозможна социализация ребенка, освоение им коммуникативных навыков, развитие жизненной компетенции.

Подчеркнем, что какую бы форму обучения ребенка с аутизмом не выбрали родители, важно, чтобы ее реализация основывалась на индивидуальной коррекционно-развивающей программе, учитывающей актуальные и перспективные особенности социального развития ребенка с РАС, состояние его соматического и психического здоровья. Не менее важно, чтобы в этой программе значительное место было отведено мероприятиям по коррекции нежелательных форм поведения, социальной реабилитации ребенка с участием специалистов сопровождения и применением современных технологий.

Глава 8.

ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ: НОРМАТИВНЫЕ ДОКУМЕНТЫ, ЛИТЕРАТУРА, АДРЕСА ОРГАНИЗАЦИЙ

8.1. Нормативные документы и информационно-методические материалы

1. Государственная программа Российской Федерации «Доступная среда» на 2011—2015 годы. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://government.ru/media/files/1K8wBaH3E7I.pdf>

2. Информационно-методические материалы для родителей о Федеральном законе от 29.12.2012 No 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»/А.В. Машуков, А.Г. Обоскалов и др. Челябинск: ЧИППКРО, 2013. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://autism-info.ru/catalog/informacionno-metodicheskie-materialy-dlya-roditelej-o-federalnom-zakone-ot-29—12—2012—273-fz-ob-obrazovanii-v-rossijskoj-federacii/>

3. Закон РФ от 02.07.1992 N 3185—1 (ред. от 08.03.2015) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_4205/

4. Концепция образования лиц с расстройствами аутистического спектра. [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://www.firo.ru/wp-content/uploads/2015/07/Concept_autism.pdf

5. Никольская О.С. Специальный Федеральный государственный образовательный стандарт начального образования для детей с расстройствами аутистического спектра: проект. М.: Просвещение, 2013. [Электронный ресурс]. <http://childrens-needs.com/katalog/katalog/izuchenie-i-korrekcija-vyjavlennyh-narushenij/specialnyj-federalnyj-gosudarstvennyj-obrazovatelnyj-standart>

6. Проект Примерной основной образовательной программы для детей с расстройствами аутистического спектра. [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://minobr.gov-murman.ru/files/Lows/Gener_edu/OVZ/09.pdf

7. ФЗ № 442 от 28 декабря 2013 года «Об основах социального обслуживания граждан РФ» (вступил в силу с 1 января 2015 года) [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_law_156558

8.2. Монографии

1. Гилберт К., Питерс Т. Аутизм: медицинские и педагогические аспекты. СПб., 1998.

2. Натарова К. А., Семке А. В., Гуткевич Е. В. Расстройства аутистического спектра (клинико-динамический, региональный и семейный аспекты). Томск: Иван Федоров, 2013.

3. Никольская О. С. Аффективная сфера человека. Взгляд сквозь призму детского аутизма. М.: Центр лечебной педагогики, 2000.

4. Питерс Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию. М.: Владос, 2003.

8.3. Учебные и учебно-методические пособия

1. Альберто П., Траутман Э. Прикладной анализ поведения. Учебное пособие для педагогов, психологов, учителей-дефектологов. М.: Оперант, 2015.

2. Аутизм: методологические аспекты коррекции/Под ред. С. А. Морозова. М.: Сигнал, 2002.

3. Барбера М. Л. Детский аутизм и вербально-поведенческий подход. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014.

4. Бардышевская М. К., Лебединский В. В. Диагностика эмоциональных нарушений у детей. М.: УМК «Психология», 2003.

5. Бардышевская М. К. Диагностика психического развития ребенка. М.: Акрополь, 2008.

6. Деятельность специалистов сопровождения при включении обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в образовательное пространство: методические материалы

для специалистов сопровождения (серия: «Инклюзивное образование детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных организациях»)/О.Г. Приходько и др. — М.: ГБОУ ВПО МГПУ, 2014. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://www.mgpu.ru/materials/file/3materials.pdf>

7. Деятельность руководителя образовательной организации при включении обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в образовательное пространство: методические материалы для руководителей образовательных организаций (серия: «Инклюзивное образование детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных организациях»)/С.В. Алехина; Е.Н. Кутепова; Т.Ю. Сунько, Е.В. Самсонова. М.: ГБОУ ВПО МГПУ, 2014. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://www.mgpu.ru/materials/file/2materials.pdf>

8. Карпенкова И.В. Тьютор в инклюзивной школе: сопровождение ребенка с особенностями развития. Из опыта работы/Под ред. М.Л. Семенович. М.: ЦППРиК «Тверской», 2010.

9. Лич Д. Прикладной анализ поведения. Методики инклюзии учащихся с РАС. М.: Оперант, 2015.

10. Лютова-Робертс Е.К., Монина Г.Б. Шпаргалка для родителей: гиперактивные, агрессивные, тревожные и аутичные дети. СПб.: Речь; М.: Сфера, 2010.

11. Мамайчук И.И. Помощь психолога детям с аутизмом. СПб.: Речь, 2007.

12. Морозов С.А. Детский аутизм и основы его коррекции. М.: Академия, 2000.

13. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах: пособие для учителя-дефектолога. М.: ВЛАДОС, 2007.

14. Морозова Т.Н., Морозов С.А. Мир за стеклянной стеной. Книга для родителей аутичных детей. М.: Сигналь, 2002.

15. Никольская О., Фомина Т., Цыпотан С. Ребенок с аутизмом в обычной школе М.: «Чистые пруды», 2006.

16. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. М.: Теревинф, 2005.

17. Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М. Аутичный ребенок. Пути помощи. — Изд. 8-е — М.: Теревинф, 2014.

18. Обучение детей с расстройствами аутистического спектра. Методические рекомендации для педагогов и специалистов сопровождения основной школы/Отв. ред. С. В. Алехина//Под общ. ред. Н. Я. Семаго. М.: МГППУ, 2012. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://psychlib.ru/resource.php/pdf/documents/ODs-2012.pdf#page=1>

19. Создание специальных условий для детей с расстройствами аутистического спектра в общеобразовательных учреждениях: Методический сборник/Отв. ред. С. В. Алехина//Под ред. Е. В. Самсоновой. М.: МГППУ, 2012. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://autism-info.ru/catalog/sozдание-specialnyx-uslovij-dlya-detej-s-rasstrojstvami-autisticheskogo-spektra-v-obshheobrazovatelnyx-uchrezhdeniyah/>

20. Фрост Л., Бонди Э. Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS): руководство для педагогов. М.: Теревинф, 2011.

21. Хаустов А. В. Практические рекомендации по формированию коммуникативных навыков у детей с аутизмом: Учебно-метод. пособие/Под ред. Т. В. Волосовец, Е. Н. Кутеповой. М.: РУДН, 2007.

22. Хаустов А. В. Формирование навыков речевой коммуникации у детей с расстройствами аутистического спектра. М.: ЦПМССДиП, 2010.

23. Чуприков А. П., Хворова А. М., Расстройства спектра аутизма: медицинская и психолого-педагогическая помощь. Львов: Мс., 2013.

24. Шрамм Р. Детский аутизм и АВА. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013.

8.4. Научные статьи

1. Айсина Р. М., Максименко Ж. А. Перспективы применения виртуальных компьютерных технологий в психолого-педагогическом сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра на ступени полного общего образования//Психология образования: Модернизация психолого-педагогического образования. Материалы XI Всероссийской научно-практической конференции (Москва, 19—20 мая 2015 г.). М.: Общероссийская обществ. орг. «ФПО России», 2015. С. 3—5.

2. Альманах Института коррекционной педагогики РАО. 2014. № 18. Детский аутизм: пути понимания и помощи. Выпуск первый. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://alldf.ru/ru/articles/almanah-18>

3. Альманах Института коррекционной педагогики РАО. 2014. № 19. Детский аутизм: пути понимания и помощи. Выпуск второй. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://alldf.ru/ru/articles/almanah-19>

4. Альманах Института коррекционной педагогики РАО. 2014. № 20. Детский аутизм: пути понимания и помощи. Выпуск третий. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://alldf.ru/ru/articles/almanah-20>

5. Аршатская О. С. Сочетание игровых занятий и холдинг-терапии в психологической помощи ребенку с выраженными проблемами детского аутизма//Дефектология. 2011. № 2. С. 46—56.

6. Баенская Е. Р. Возможности использования рисунка в коррекционной работе с аутичными детьми//Воспитание и обучение детей с нарушениями в развитии. 2012. № 1. С. 46—54.

7. Баенская Е. Р., Либлинг М. М., Гусева И. Е. Приемы психологической коррекционной помощи в преодолении страхов у детей с аутизмом//Воспитание и обучение детей с нарушениями в развитии. 2014. № 2. С. 11—18.

8. Веденина М. Ю. Использование поведенческой терапии аутичных детей для формирования навыков бытовой адаптации. Сообщение 1//Дефектология. 1997. № 2. С. 17—26.

9. Веденина М. Ю., Окунева О. Н. Использование поведенческой терапии аутичных детей для формирования навыков бытовой адаптации. Сообщение 2//Дефектология. 1997. № 3. С. 14—22.

10. Волосовец Т. В., Хаустов А. В. Формирование коммуникативных навыков у детей с детским аутизмом//Логопедия. 2005. № 1. С. 70—75.

11. Гусева И. Е. История раннего развития аутичного ребенка (первый год жизни)//Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2009. № 2. С. 73—80.

12. Гусева И. Е. История раннего развития аутичного ребенка: второй и третий годы жизни//Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2009. № 3. С. 72—79.

13. Гусева И. Е. Особенности психологической коррекционной помощи детям с легкими формами аутизма//Тезисы конференции «Нарушения эмоционального развития как клинико-дефектологическая проблема», посвященной 80-летию со дня рождения К. С. Лебединской. М.: Институт коррекционной педагогики РАО, 2005. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://almanah.ikprao.ru/articles/almanah-9/knizhnoe-prilozhenie?action=rsrtme&catid=22&offset=10&part=15#14>
14. Гусева И. Е. Анализ истории развития аутичного ребенка//Дефектология. 2011. № 1. С. 65—72.
15. Загуменная О. В., Скробкина О. В., Солдатенкова Е. Н. Организация сопровождения психологом и дефектологом детей младшего школьного возраста с расстройствами аутистического спектра. Из опыта работы в классе//Аутизм и нарушения развития. 2010. № 3 (30). С. 40—49.
16. Кагарлицкая Г. С. Дети с расстройствами аутистического спектра: с чего начать?//Воспитание и обучение детей с нарушением развития. 2010. № 1. С. 52—57.
17. Керре Н. О. Особенности социального окружения детей с аутизмом//Аутизм и нарушения развития. 2010. № 4 (31). С. 13—20.
18. Костин И. А. Клуб подростков и взрослых с последствиями раннего детского аутизма//Дефектология. 2000. № 4. С. 63—70.
19. Костин И. А. Поведенческий подход к коррекции детского аутизма: основные понятия//Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2009. № 1. С. 54—60.
20. Костин И. А. О формировании адекватного социального поведения у подростков и молодых людей, страдающих аутистическими расстройствами//Воспитание и обучение детей с нарушениями в развитии. 2011. № 7. С. 32—35.
21. Кучкарова Р. Р. Особый ребёнок: аутист//Справочник педагога-психолога. Школа. 2014. № 6. С. 30—39.
22. Кучкарова Р. Р. Особый ребёнок: аутист//Справочник педагога-психолога. Детский сад. 2014. № 7. С. 32—41.
23. Лаврентьева Н. Б. Педагогическая диагностика детей с аутизмом//Дефектология. 2003. № 2. С. 88—93.
24. Лаврентьева Н. Б. Обучение письму детей с аутизмом: начальный этап работы//Дефектология. 2009. № 2. С. 55—59.

25. Лаврентьева Н. Б. Развитие навыков осмысленного письма у детей с аутизмом//Дефектология. 2009. № 3. С. 67—75.

26. Лаврентьева Н. Б. Формирование учебного поведения у аутичных детей-дошкольников. Сообщение 1//Дефектология. 2008. № 4. С. 52—64.

27. Лаврентьева Н. Б. Формирование учебного поведения у аутичных детей-дошкольников. Сообщение 2//Дефектология. 2008. № 5. С. 26—35.

28. Лаврентьева Н. Б. Обучение чтению детей с аутизмом: создание «Личного букваря»//Дефектология. 2008. № 6. С. 45—53.

29. Лебедева Е. И. Понимание намерений в ситуации обмана детьми с типичным развитием и аутизмом. Психологический журнал. 2007. № 1. С. 83—89.

30. Морозов С. А. Аутизм-2012: достижения науки и перспективы практики//Сибирский вестник специального образования. 2012. № 2 (6). С. 70—78.

31. Мусаева М. О. Формирование навыков сотрудничества у ребенка с РАС//Аутизм и нарушения развития. 2015. № 1 (46). С. 44—46.

32. Нестерова А. А. Интеграция детей с расстройствами аутистического спектра в образовательную среду//XI научно-практическая конференция «Психология личностного и профессионального развития субъектов непрерывного образования». М., СПб.: Нестор-История, 2015. С. 232—236.

33. Нестерова А. А. Инклюзивная культура и готовность педагогов общеобразовательных организаций к включению обучающихся с расстройствами аутистического спектра//Материалы XI Всероссийской научно-практической конференции «Психология образования: модернизация психолого-педагогического образования». М.: Общероссийская общественная организация «Федерация психологов образования России», 2015. С. 100—103

34. Никитина Ю. В., Солдатенкова Е. Н. Рекомендации для сотрудников ДОУ, работающих с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра//Аутизм и нарушения развития. 2015. № 1 (46). С. 19—22.

35. Никольская О. С. Психологическая помощь ребенку с аутизмом в процессе совместного чтения//Дефектология. 2007. № 1. С. 12—26.

36. Рубан О. В., Белопольская Н. Л. Традиционные хороводные игры как метод коррекции коммуникативных нарушений у детей с расстройствами аутистического спектра//Дефектология. 2013. № 4. С. 37—44.

37. Никольская О. С., Баенская Е. Р. Дети с аутизмом: варианты развития//Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2015. № 1. С. 25—32.

38. Никольская О. С., Баенская Е. Р. Особые образовательные потребности детей с расстройствами аутистического спектра в период начального школьного образования//Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2015. № 2. С. 9—19.

39. Сулова Т. Ф. Опыт регионов Российской Федерации по реализации комплексного сопровождения социализации детей с расстройствами аутистического спектра//Материалы VIII заочной международной научно-практической конференции «Актуальные вопросы психологии». Краснодар: Научно-издательский центр «APRIORI», 2015. С. 82—93.

40. Сухотин М. А. Рисование как средство развития и поддержания диалогической речи с ребенком, имеющим аутизм//Аутизм и нарушения развития. 2014. № 1 (42). С. 39—48.

41. Фала В., Эрц-Нафтульева Ю. М. Метод комбинированной системы жетонов для коррекции аутоагрессии у детей с РАС//Аутизм и нарушения развития. 2015. № 1 (47). С. 38—43.

42. Хаустов А. В. Исследование коммуникативных навыков у детей с синдромом раннего аутизма//Дефектология. 2004. № 4. С. 69—74.

43. Хаустов А. В. Организация коррекционной работы по формированию навыков социальной игры у детей с расстройствами аутистического спектра//Аутизм и нарушение развития. 2012. № 1. С. 1—16.

44. Царев А. М. Организация «Службы сопровождения семьи и ребенка» в Пскове; под ред. Н. Н. Малофеева/А. М. Царев, С. И. Назаркина, И. М. Бгажнокова//Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. М.: ООО «Школьная пресса», 2011. С. 28—35.

45. Юнусова В. В. Инклюзивное образование для детей с аутистическим спектром//Логопед. 2014. № 5. С. 97—104.

8.5. ОРГАНИЗАЦИИ, ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ КОТОРЫХ НАПРАВЛЕНА НА ОКАЗАНИЕ ПОМОЩИ В СОЦИАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

В этом разделе мы предлагаем Вашему вниманию перечень организаций, которые специализируются на оказании помощи в обучении и сопровождении социализации детей с расстройствами аутистического спектра. В эти центры, организации, фонды можно обратиться за консультацией по поводу воспитания и обучения детей с РАС, в ряде центров можно пройти обучающие семинары и родительские тренинги, познакомиться с информационно-методическими материалами, пособиями и программами по коррекции и реабилитации детей с аутизмом, а также играми и другими технологиями, которые можно использовать для социального развития детей с РАС.

Организации, которые осуществляют деятельность по обучению родителей различным технологиям воспитания и формирования социальных навыков у детей с аутистическими расстройствами, отмечены звездочкой (*). В таблице даны электронные адреса организаций, расположенных в различных регионах России, обратившись в которые, родители могут задать интересующие их вопросы и получить исчерпывающий ответ по решению проблем детей с РАС и их семей.

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Алтайский край г. Барнаул	Алтайская Краевая общественная организация родителей детей — инвалидов с расстройствами аутистического спектра «Ступени»	ул. Сухэ-Батора, 33 в Тел. (3552) 69-27-19 admin@stupeni22.ru
Архангельская область г. Архангельск	Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи детям с аутизмом «Ангел»	ул. Галушкина, 19 Тел. (952) 251-69-96 Vk.com/id19163313

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Белгородская область г. Белгород	Благотворительный фонд содействия решению проблем аутизма «Выход в Белгороде»*	ул. Юности б-р. д. 19, кв. 109 http://outfundbel.ru mail@outfundbel.ru
Брянская область г. Брянск	Региональная общественная организация «Общество помощи аутичным детям «Подари надежду»*	ул. Литейная. д.36 А Тел. (919) 295-57-99 http://www.autist32.ru
	Социальный центр «Наши дети». Брянская городская организация родителей детей-инвалидов	ул. Фокина, д. 90 Тел. (4832) 74-42-20 http://deti.adbull.ru nashideti90@mail.ru
Владимировская область г. Владимир	Центр помощи детям с ранним детским аутизмом и РАС при центре патологии речи и нейрореабилитации	ул. Комиссарова, д. 65 Тел. 21-33-79
	Владимирская областная общественная организация «Ассоциация родителей детей-инвалидов «СВЕТ»	ул. 850-лет, д. 7, кв. 2 Тел. (4922) 53-75-55, (4922) 52-28-23 http://svet33.ru vooo_ardi_svet-jurist@mail.ru
Вологодская область с. Кичменгский Городок	Клуб «Забота» для родителей, воспитывающих детей-инвалидов при БУ СО Кичменгско-Городецкого муниципального района «Комплексный центр социального обслуживания населения»	ул. Первомайская, д. 20 Тел. (1740) 2-29-98, (1740) 2-26-32 tc3512@mail.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Воронежская область г. Воронеж	Центр ментального здоровья на базе детской поликлиники № 5	ул. Полины Осипенко, д. 5
	Центр ментального здоровья на базе детской поликлиники № 11	ул. Машиностроителей, д. 11 в
	Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции коррекционной школы № 31*	ул. Веры Фигнер, 74 (473) 236 –18 –67
	Воронежская региональная общественная организация инвалидов и родителей детей-инвалидов с нарушениями психического развития аутистического спектра «Искра Надежды»	ул. Среднемосковская, д. 14, кв. 26. Тел. (4732) 47-88-23, (92042) 6-52-06, (4732) 59-82-02 www.helpautism.ru povetkina@helpautism.ru, t_e_povetkina@mail.ru
Забайкальский край г. Чита	Центр оказания помощи детям, страдающим аутизмом, «Аистёнок» на базе краевой клинической психиатрической больницы имени Виктора Кандинского*	Окружной проезд, д. 3 Тел. (3022) 40-14-82 http://www.kp.ru/online/news/1807350/
Ивановская область г. Иваново	Инициативная группа родителей г. Иваново	Руководитель: Егорова Анна Владимировна egorova_av@inbox.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Иркутская область г. Иркутск	Региональная общественная организация родителей детей с РАС «Аутизм-Иркутск»*	Горячая линия (3952) 914483. Другие телефоны: (983) 248-43-84, (964) 350-69-46 http://autism38.ru
	Иркутская городская общественная организация инвалидов «Прибайкальский Исток»	ул. Котовского, д. 23. Тел. (3952) 77-94-69, (964) 743-78-91 kokina-t@yandex.ru
	Иркутская областная общественная организация инвалидов детства «Надежда»	ул. Касьянова, д. 1 А. Тел. (902) 17-68-67 http://nadezda.ortox.ru TAF2@mail.ru
	Автономная некоммерческая организация Адаптационно-педагогический центр «Прибайкальский Талисман»	ул. Котовского, д. 23. Тел. (3952) 77-94-69, (92460) 3-48-51 baiktalisman@mail.ru
	Иркутская областная общественная организация инвалидов «Семейная усадьба»	ул. Чайковского д. 4. Тел. (39523) 8-04-62 http://sm-usadba.esy.es msima@yandex.ru
	Иркутская региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Солнечный круг»	бульвар Рябикова, д. 26-69. Тел. (908) 647-27-79 http://solnzekrug.ru solnzekrug@yandex.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Калининградская область г. Калининград	Калининградская региональная детско-молодежная общественная организация инвалидов «МАРИЯ»	ул. Клавы Назаровой, д. 61. Тел. (4012) 68-68-34, (911) 453-70-63 http://vk.com/club19976214 kochetkovaz@mail.ru
Калужская область г. Калуга	Аутизм-Калуга. Помощь и содействие	г. Жуков, ул. Ленина, д. 36, кв. 99. Тел. (919) 034-68-65 http://vk.com/autizm40
Кемеровская область г. Кемерово	Кемеровская городская общественная организация помощи детям и взрослым с нарушениями развития аутистического спектра «Интеграция»	Ленинградский проспект, д. 23 А. Тел. (908) 944-83-43. integration2004@yandex.ru
Кемеровская область г. Междуреченск	Междуреченская общественная организация родителей-детей инвалидов	пр. Строителей д. 47, кв. 42. Тел. (38475) 6-14-06, (91313) 2-87-43, (38475) 2-98-91 ordi@rikt.ru
Кемеровская область г. Новокузнецк	Кемеровская региональная общественная организация «Ассоциация родителей «Единство» Некоммерческое партнёрство «Социальная деревня Благодатная»	п. Кузедеево, ул. Советская, д. 48. Тел. (905) 901-03-03 www.blagodatnaja.ru blago.da@ya.ru
Кировская область г. Киров	Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов Кировской области «Дорогою добра»	ул. Труда, д. 57, Детский фонд Тел. (8332) 44-75-10 http://rordi.ru kirov.rordi@gmail.com

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Костромская область г. Кострома	Костромской Областной Общественный Фонд помощи детям и подросткам с особен- ностями развития (преимуще- ственно с аутизмом) «Открыть мир»	ул. Ленина, д. 136. Тел. (920) 390-36-37 http://vk.com/ club2534240 vecari@yandex.ru, vecarifofox@gmail.com
Краснодарский край г. Сочи	Реабилитационный центр для детей и подростков с огра- ниченными возможностями «Жемчужина»	ул. Ленина, д. 107 Тел. (862) 240-75-20
Краснодарский край г. Новороссийск	Автономная некоммерческая организация помощи лицам с расстройством аутистиче- ского спектра «Подснежник»	ул. Дзержинского, д. 134, к. 19. Тел. (861) 722-31-40, (960) 497-08-76 http://vk.com/ano_ snowdrop
Красноярский край г. Красноярск	Городской реабилитационный центр для детей и подростков «Радуга»	ул. Борисова, д. 17. Тел. (391) 268-44-33 ул. Воронова, 19 А Тел. (391) 224-47-19 265-68-33 ул. Петрушина, 1 Тел. (391) 225-41-91 http://www.grcr.ru centerraduga@mail.ru
	Центр диагностики и консуль- тирования № 8 «ЭГО»	ул. Красноярский рабочий, д. 184 а Тел. (3912) 36-06-90

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Красноярский край г. Красноярск	Городской реабилитационный центр для детей и подростков «Радуга»	ул. Борисова, д. 17. Тел. (391) 268-44-33 ул. Воронова, 19 А Тел. (391) 224-47-19 265-68-33 ул. Петрушина, 1 Тел. (391) 225-41-91 http://www.grcr.ru centerraduga@mail.ru
	Центр диагностики и консультирования № 8 «ЭГО»	ул. Красноярский рабочий, д. 184 а Тел. (3912) 36-06-90
	Красноярский благотворительный фонд «Живое дыхание»	ул. Транзитная, д. 38. Тел. (391) 281-15-42, (391) 281-15-84 http://dobro-deti.ru living_breath@mail.ru
	Красноярская региональная общественная организация «Общество содействия семьям с детьми-инвалидами, страдающими расстройствами аутистического спектра «СВЕТ НАДЕЖДЫ»	пр-т. им. Газеты «Красноярский Рабочий», д. 184 А. Тел. (391) 255-56-68, (91352) 7-19-32 http://autism24.ru autismhelp@mail.ru
Курская область г. Курчатов	Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями (РЦ ДПОВ) «Добрыня» Курской АЭС	ул. Энергетиков, д. 2. Тел. (47131) 4-55-09 rc-deti@yandex.ru
	Курчатовская городская общественная организация-родительский клуб «Содействие»	ул. Энергетиков, д. 45-110. Тел. (47131) 2-40-04, (47131) 2-37-25 http://clubsideistvie.ru rclub2010@yandex.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Москва	Региональная общественная благотворительная организация «Добро», Общество помощи аутичным детям.*	1-я Дубровская ул., д. 88. Тел. (495) 676-03-23 uvk1831@mtu-net.ru
	Фонд содействия решению проблем аутизма «Выход»*	Колокольников переулок, д. 9, стр. 1. http://outfund.ru/
	Институт коррекционной педагогики РАО, лаборатория содержания и методов обучения детей с эмоциональными нарушениями*	Погодинская ул., д. 8., к.1. Тел. (499) 245-04-52 http://институт-коррекционной-педагогической.рф autism-kurs@ikr.email
	Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»	1-й Лучевой просек, д.3 Тел. (095) 486-42-19 http://solnechnymir.ru
	Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков (ЦПМСС-ДиП) ГБОУ ВПО МГППУ*	ул. Кашенкин луг, д. 7 Тел. (495)619 74 87 http://autismhelp.ru cpmsdir@mail.ru
	РБОО «Центр Лечебной педагогики»*	ул. Строителей, д. 176 Тел. (499) 131-06-83 http://www.ccp.org.ru/
	ФГБНУ «Научный центр психического здоровья» (РАМН), отдел по изучению детской психиатрии с группой исследования детского аутизма	Каширское шоссе, д. 34 (095) 117 81 47 info@mentalhealth.ru
	Центр ментального здоровья «Альянс»	ул. Миклухо-Маклая, д. 8, корп. 2 Тел. (495) 266-80-38 invoice@cmz-alliance.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Москва	Некоммерческая автономная организация Детский экологический центр «Живая нить»	Славянский бульвар, д. 13, корп. 1, кв. 139 Тел. (095) 929 93-48, доб. 204 zhivayanit@nm.ru
	Детский консультационно-развивающий центр «Зазеркалье»*	Ленинский проспект, д. 151 Тел. (499) 749-62-41 www.za-zerkalye.ru
	ГБОУ ЦЛП и ДО «Наш Дом»	ул. Рокотова, д. 4, к.4 Тел. (495) 425-72-22 426-75-00 http://nashdom.mosuzedu.ru
	Координационный Совет по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Комиссии по социальной политике, трудовым отношениям и качеству жизни граждан	Тел. (495) 795-48-84 http://invasovet.myqip.ru invasovet@mail.ru
	Межрегиональная общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир»	Ленинский проспект, д. 85, кв. 255. Тел. (495) 338-34-13, (916) 884-59-89 http://dorogavmir.ru dorogavmir@mail.ru
	Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт»	ул. Кедрова, д. 6, к. 1, кв. 63. Тел. (916) 141-04-07 bagaradnikova@gmail.com
	Региональная общественная организация инвалидов и родителей детей инвалидов (РООИ) «Ковчег»	ул. Авиамоторная д. 30а. Тел. (916) 984-59-79, (4922) 47-94-93 http://www.nashkovcheg.ru marus@nashkovcheg.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Москва	Автономная некоммерческая организация «Центр проблем аутизма: образование, исследование, помощь, защита прав»*	ул. Студенческая, д. 26/3, корп. 1, кв.43. Тел. (495) 923-27-65 http://autism-conf.ucoz.ru
	Негосударственное образовательное учреждение «Школа св. Георгия»	ул. Ейская, д. 5/9. Тел. (495) 350-38-01, (495) 350-33-81 http://stgeorgeschool.ru svgeorgia@yandex.ru
	РОО «Яблочко», Региональная общественная организация содействия социальной реабилитации лиц с ограниченными возможностями	ул. Маршала Баграмяна, д. 7. Тел. (495) 518-43-30 http://rooyablochko.ucoz.ru roo. yablochko@bk.ru
	Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение города Москвы «Школа № 1465 имени адмирала Н. Г. Кузнецова»*	Брянская ул., д. 10. Тел. (499) 240-05-27 http://sch1465.mskobr.ru/obrazovanie/inklyuzivnoe_obrazovanie/1465@edu.mos.ru
Московская область г. Балашиха	Московская областная общественная организация инвалидов и семей с детьми-инвалидами «Мир для всех»	мкр. Салтыковка, ул. Островского, д. 30. Тел. (903) 227-99-43, (903) 754-70-37 http://mirdlyavseh.ru blagodarenie2006@mail.ru
Московская область г. Воскресенск	Общественное объединение родителей детей-инвалидов «Благовест»	ул. Федотовская, д. 63. Тел. (90606) 1-82-81 www.blagovest.su deti-invalids@yandex.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Московская область г. Жуковский	Центр раннего развития детей с аутизмом в Жуковском «Подсолнухи»	ул. Театральная, д. 10 (БЦ «Орбита»), 3 этаж, офис А330. Тел. (926) 303-72-63 http://podsolnuhi.org
Московская область г. Железнодорожный	Общественная организация инвалидов «Центр детей-инвалидов»	ул. Пионерская, д. 18 А. Тел. (495) 527-54-05 centrdeti2010@yandex.ru , kids.msk@yandex.ru
Московская область г. Орехово-Зуево	Московская областная региональная общественная организация «Дети без границ»	ул. Козлова, д. 13 А, кв. 71. Тел. (903) 757-25-97 http://детибезграниц.рф detibezgranis08@mail.ru
Московская область г. Раменское	Московская областная региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Крылья Надежды»	ул. Свободы, д. 21, кв. 39. Тел. (916) 326-61-62, (903) 612-19-01 http://kn.org.ru krylia.nadezhdy@yandex.ru
Московская область г. Сергиев-Посад	Сергиево-Посадское общество семей, имеющих детей-инвалидов (СИДИ)	ул. Валовая, д. 28. Тел. (90673) 0-78-64 http://deti-sp.ru irinazaitseva717@mail.ru
Мурманская область г. Мурманск	Социально-благотворительный клуб родителей детей-инвалидов «Надежда»	ул. Полярные зори, д. 41/4. Тел. (815) 2-44-35, (815) 2-42-87 http://nadezhda51.ru nadezhda@aspol.ru , sbknadezhda@yandex.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Мурманская область г. Снежногорск	Клуб «Алые паруса»	ул. П. Стеблина, д. 31 (в здании Снежногорского дома детского творчества). Тел. 8 (921) 515-70-35 kuzik_olqa@mail.ru
Нижегородская область г. Нижний Новгород	Фонд помощи детям «Обнаженные сердца»*	ул. Пискунова, 10 http://www.nakedheart.org/ru/what-we-do/every-child-deserves-a-family/projects/project/проекты-фонда/центр-поддержки-семьи/
	Нижегородская региональная общественная организация поддержки детей и молодежи с ограниченными возможностями «Верас»	ул. Гордеевская, д. 42 а. Тел. (831) 217-00-86, (831) 243-15-56 http://veras-nn.ru verasn@yandex.ru
	Общественная благотворительная организация инвалидов с детства «Радуга» Московского района г. Нижнего Новгорода	ул. Куйбышева, д. 13 а. Тел. (831) 241-76-53 bobrovaanna@yandex.ru
Новосибирская область г. Новосибирск	Новосибирская городская общественная организация родителей, страдающих аутизмом «Журавлик»	Ул. Котовского, 26 Тел. (383) 351-39-29 290-41-60 yuravlik@mail.ru
	Центр по работе с детьми-аутистами на базе Новосибирского государственного университета*	ул. Пирогова, д. 2 Тел. (383) 363-43-33

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Оренбургская область г. Оренбург	Ресурсный центр для детей с ОВЗ при ГБПОУ «Педагогический колледж им. Н. К. Ка-лугина»* В колледже работает служба сопровождения.	ул. Волгоградская, д.1 Тел. (3632) 36-22-26 36-21-04 http://www.pedcolleg.ru/resurs-centr.html
Орловская область г. Орел	Центр психолого-медико-социального сопровождения	ул. Плещеевская, д. 18 Тел. (4862) 41-85-23 42-22-17 http://www.cpmss-orel.ru cpcc57@yandex.ru
	Автономная некоммерческая организация дополнительного образования «ВОЗРОЖДЕНИЕ» (для детей с тяжелыми психоневрологическими расстройствами, включая РАС)	ул. Раздольная, д. 86, пом. 145. Тел. (4862) 4-95-49 http://centr.vera-voztrojdenie.ru cdr@orelavto.ru
Пензенская область г. Пенза	Общественная организация «Пензенское областное объединение родителей детей-инвалидов»	ул. Карпинского, д. 41-147. Тел. (412) 55-67-47, (412) 64-99-48, (412) 63-17-52 loi@sura.ru
Пермский край г. Пермь	Центр медико-психологической помощи при детской городской поликлинике № 3	ул. Революции, д. 8 Тел. 2-16-66-11
	Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям»	ул. Сивкова, д. 14. Тел. (342) 212-89-59 www.autistic-society.narod.ru permauticsoc@mail.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Пермский край г. Пермь	Благотворительный фонд Социальная деревня «СВЕТЛАЯ» для людей с ограниченными возможностями	ул. Рабочая, д. 9. Тел. (342) 235-14-77, (90280) 6-70-02 www.svetlay-derevnya.ru svetlanakalina@yandex.ru, svetlay-derevnya@yandex.ru
	Пермская краевая Общественная организация защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить»	4-я линия, д. 27. Тел. (90279) 2-80-24, (342) 220-93-46 http://happy59.com http://vk.com/club49746391 happiness.to.live@mail.ru
Псковская область г. Псков	Региональная общественная благотворительная организация «Общество родителей детей инвалидов с аутизмом «Я и ТЫ»*	ул. Яна Райнеса, д.56 Тел. (112) 56-07-67, (112) 74-35-24 clp-pskov@yandex.ru, dmzakh@gmail.com
	Центр Лечебной Педагогики и Дифференцированного Обучения» Псковской Области (ГБОУ «ЦЛП»)*	ул. Яна Райнеса, д.56. Тел. (8112) 56-07-67 http://clp.pskov.ru/
Приморский край г. Владивосток	Владивостокская городская общественная организация инвалидов «Центр независимой жизни»	ул. Русская, 65-б (4232) 33-91-41
	Неформальное общество помощи аутистам «Маленький принц»	ул. Бурачка, д.11, кв.70 Тел. (914) 658-56-93 http://malenkiy-prints.ru lenapin@inbox.ru, pochta@malenkiy-prints.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Республика Башкортостан г. Уфа	Региональная общественная организация инвалидов «Аленький цветочек» для содействия детям-инвалидам и людям с ограниченными возможностями» по Республике Башкортостан	ул. Софьи Перовской, д. 21/3. Тел. (347) 254-40-69 http://scarletfloweret.ucoz.ru kirill-svet@yandex.ru
	Общественная организация «Башкирская ассоциация родителей детей-инвалидов»	ул. Фабричная, д. 22. Тел. (347) 274-89-58, (963) 907-58-42 bardi_92@mail.ru
Республика Бурятия г. Улан-Удэ	Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Найдал»	проспект 50 лет Октября, д. 19. Тел. (3012) 66-28-15, (914) 0-51-67 http://www.naidal03.ru iv15121971@yandex.ru
Республика Дагестан г. Махачкала	Дагестанская региональная общественная организация помощи инвалидам «Жизнь без слез»	ул. Солдатская, д. 3. Тел. (928) 678-45-85, (988) 776-67-25, (988) 205-79-11, (8722) 51-62-96 http://invadeti05.ru msalam1982@mail.ru
	Дагестанская региональная общественная образовательная организация «Центр лечебной педагогики»	ул. Дахадаева, д. 72, кв. 1 Тел. (8722) 68-14-10 nar7777@mail.ru
Республика Карелия г. Петрозаводск	Родительский клуб «Наши Дети» для родителей детей с аутизмом и аутистическими чертами	ул. Советская д. 28, кв.43. Тел. (921) 523-78-26, (921) 228-18-86 http://vk.com/igrovaja

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Республика Коми г. Сыктывкар	Республиканский центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», Лаборатория ранней комплексной помощи детям с ОВЗ и их родителям*	ул. Пушкина, д. 89 Тел. (8212) 24 82 07 http://centerpprk.ru/
	Республиканская общественная организация родителей детей с особенностями развития «Особое детство»	ул. Старовского, д. 51, каб. 207, 208. Тел. (908) 328-13-48 http://детикадети.рф osoboe.detstvo@gmail.com
Республика Крым г. Симферополь	Крымский Благотворительный фонд «Аутизм-2006»	ул. Тургенева, д. 17, кв. 38. Тел. (38095) 849-97-95 www.facebook.com/groups/autism.2006 , autizm2006.wix.com/simf-crimeav autizm2006@yandex.ru
Республика Мордовия г. Саранск	Мордовская общественная организация детей-инвалидов и их родителей с ДЦП (детским церебральным параличом), синдромом Дауна, аутизмом «Особые дети»	ул. Евсевьева, д. 32-1. Тел. (83423) 3-08-76 http://osoby-deti.forum2x2.ru
Республика Саха (Якутия) г. Якутск	Региональная общественная организация содействия психологической и социальной адаптации детей с аутизмом «Особый ребенок»*	ул. Ойунского, д.20, корп. 2, кв.100. Тел. (4412) 36 45 34 osoby-rebenok@yandex.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Республика Татарстан г. Казань	Региональная Общественная Организация Родителей Детей-Инвалидов «Забота»	ул. Маршала Чуйкова, д. 23 а. Тел. (906) 112-52-47 http://vk.com/club20397075
	Детский благотворительный фонд поддержки, участия и помощи «Окно в Надежду»	ул. Н. Ершова, д. 26 А. Тел. (927) 244-23-44, (987) 297-55-50 www.oknovnadezhdu.ru oknovnadezhdu@yandex.ru
Республика Татарстан г. Альметьевск	Местная общественная организация помощи детям с аутизмом и другими особенностями развития «Необыкновенные дети» Альметьевского муниципального района	ул. Ленина, л.143, кв. 160. Тел. (953) 402-99-16 http://vk.com/detskiy_autizm_alex_pooh@inbox.ru
Республика Татарстан г. Набережные Челны	«Особый Мир», общественная организация помощи детям с аутизмом и другими особенностями развития	52-й комплекс, д. 37. Тел. (917) 901-48-34, (906) 121-99-91 http://vk.com/osobyimir
Республика Чувашия г. Чебоксары	БУ ЧР «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»	пр. Мира, д. 31 Тел. (8352) 63-74-94
Ростовская область г. Ростов-на-Дону	Ростовская общественная организация помощи детям с аутизмом и синдромом Дауна «Особые дети»	Халтуринский 206 Б, Педагогический 24. Тел. (918) 55-77-96, (908) 51-53-02 http://www.children-autism.ru cowal4ukc.s@mail.ru , bagira_rostov.73@mail.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Рязанская область г. Рязань	Рязанская региональная общественная организация помощи аутичным детям «Дорога в жизнь»	ул. Островского, д. 7. Тел. (4912) 99-10-64 http://www.autism-rzn.ru dorogavjizn@gmail.com
	Рязанская городская детская общественная организация детей и подростков инвалидов «РОСТОК»	ул. К.Маркса, д. 6, стр.1 Тел. (4912) 38-60-08 http://www.rostok-rzn.ru rostok.ryaz@gmail.com
Самарская область г. Самара	Самарская городская общественная организация помощи детям-инвалидам с аутизмом и их семьям «Остров надежды»*	ул. Авроры, д. 201. Тел. (846) 262-03-01, (846) 265-69-06 http://www.autismvsamare.ru
Санкт-Петербург	Общественный фонд помощи детям с особенностями в развитии «Отцы и дети»*	ул. Плеханова, д. 5. Тел. (812) 311 74 06 http://otsyideti.org.ru info@otsvideti.org.ru
	Благотворительный фонд «Выход в Санкт-Петербурге»*	Троицкая пл., дом 1. Тел.921 363 39 86 http://outfundspb.ru/wp/boskis@outfundspb.ru
	Благотворительный Фонд «Наш Дом»	Литейный, пр. 46 vikor@glasnet.ru
	Центр творчества для детей с РАС «Антон тут рядом»	Троицкая пл., д. 1 http://outfundspb.ru/wp/
	Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»	просп. Обуховской обороны, д. 199. Тел. (812) 362-76-78, (812) 362-76-79, (812) 362-76-80, (812) 362-72-75 http://gaoordi.ru gaoordi@gaoordi.ru , pr@gaoordi.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Санкт-Петербург	ООО «Психологический Центр для всей семьи «Седьмое измерение»	Адмиралтейский район, 6-я линия В. О., д. 57. Тел. (815) 927-70-99 http://www.izmerenie7.ru info@izmerenie7.ru
	Некоммерческое партнерство поддержки людей с аутизмом и особенностями интеллектуального развития «Счастливы-й дом»	проспект Луначарского, д. 21, кор.3, кв. 25. Тел. (981) 855-88-93 http://schastlivydom.org/index.php/ru/schastlivydom@mail.ru
Саратовская область г. Саратов	Общественное объединение родителей детей-аутистов и детей с аутоподобными расстройствами поведения «Ключик Надежды» при Саратовском региональном отделении благотворительного Российского Детского Фонда.	ул. Некрасова, д. 17. Тел. (8452) 23-69-06, (937) 268-44-55 http://vk.com/club64054926
	Фонд социальной поддержки семьи и детства «Океан»	ул. им. Рогожина В. А., д. 53. Тел. (845) 225-69-45, oceanfond@gmail.com , romahova1010@mail.ru
Сахалинская область г. Южно-Сахалинск	Сахалинская региональная общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Надежда»	ул. Ленина, д. 290. Тел. (4242) 44-87-35, (4242) 72-25-22, (96212) 0-87-35

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Свердловская область г. Екатеринбург	ДОРИДА (Добровольная Организация Родителей Детей с Аутизмом)	ул. Комсомольская, д. 45/13. Тел. (91267) 7-89-94 http://vk.com/dorida PoliackovaE@yandex.ru
Северная Осетия г. Владикавказ	Северо-Осетинская Региональная Общественная Организация «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Мир»	ул. Кырджалийская, д. 19, СОШ № 43. Тел. (8672) 52-52-19 ardimir@mail.ru
Смоленская область г. Смоленск	СОГБОУ «Центр психолого-медико-социального сопровождения»	ул. Неверовского, д. 26. Тел. (94812) 38-11-42 skintspk@yandex.ru
	Смоленская областная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Дети-Ангелы-Смоленск»	ул. Соболева, д. 109. кв. 1. Тел. (910) 110-66-90 http://deti-angeli-smolensk.ru deti-angeli-smolensk@mail.ru
Ставропольский край г. Ставрополь	Школа для родителей детей с аутизмом на базе диспансерного отделения по обслуживанию детского населения Краевой кинической психиатрической больницы № 1*.	ул. Ленина, д. 441 Тел. (8652) 56-11-72, (8652) 56-04-25 http://stavpb.ru/pacientam/shkoly.php
	ГБУСО «Ставропольский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья»	ул. Лермонтова, д. 206 а. Тел. (8652) 75-09-59 http://www.rc-nadejda.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Ставропольский край г. Кисловодск	Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции детей, имеющих особенности психофизического развития.	Ул. Aviации, д.23. Тел. (87937) 333-51, (87937) 333-65 http://cprkkmv.ru info@cprkkmv.ru , cprk@uokk.ru
Томская область г. Томск	Томская региональная общественная организация родителей и опекунов инвалидов детства «Незабудка»	ул. Елизаровых, д. 76. Тел. (3822) 24-33-73, (3822) 41-25-62 http://nezabudkatomsk.narod.ru nezabudka@mail.ru
	Региональная общественная организация «Ассоциация родителей детей с аутизмом «Аура»*	ул. Крылова, д. 5. Тел. (913) 882-08-60, (923) 405-85-70, (913) 852-50-76 http://www.autism-aura.ru
Тульская область г. Тула	Тульская общественная организация родителей аутичных детей-инвалидов «Маленькая страна — мы есть»*	ул. Болдина, д. 112 б. Тел. (4872) 21-23-70 (953) 193-36-88 http://autism71.ru
	Муниципальное бюджетное образовательное учреждение детям, нуждающимся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи, центр психолого-медико-социального сопровождения «Валео-центр»	ул. Галкина, д. 17. Тел. (4872) 47-31-01 http://www.valeocentre.ru valeocentre@mail.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
Тюменская область г. Тюмень	Тюменская региональная автономная некоммерческая благотворительная организация помощи инвалидам и иным лицам с тяжелыми и множественными нарушениями развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра «Открой мне мир»	ул. Муравленко, д. 9, кв. 327. Тел. (3455) 6-10-44 (3452) 610-447 http://omm72.ru msuvor@mail.ru
Удмуртская республика г. Ижевск	Общественная организация «Объединение детей-инвалидов, их родителей и опекунов г. Ижевска»	ул. Коммунаров, д. 239. Тел. (3412) 72-72-93 www.assol-deti.ru assol-deti@yandex.ru
Ульяновская область г. Ульяновск	Ульяновская региональная общественная организация помощи детям с аутизмом «Открытый мир»	ул. Заречная, д.2, офис 149. Тел. (90849) 0-93-11 http://vk.com/club46711104 open-world.ul@yandex.ru
Хабаровский край г. Комсомольский-на-Амуре г. Хабаровск г. Бикин	Краевой государственный реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья*	ул. Дикополцева, д. 19. Тел. (4217) 27-75-25 27-75-88 relaks@rsmcjm.ru http://www.cents-kms.ru Индикатор учреждения в Skype redpov-koms
	Автономная некоммерческая организация «Реальная помощь»	ул. Калараша, д. 23-А. Тел. (92410) 3-18-15 evteeva21@mail.ru

Наименование региона	Наименование организации	Адрес
	Центр реабилитации для детей-инвалидов	ул. Бонивура, д. 100 б. Тел. (42155) 21-5-20 22-7-49 Индикатор учреждения в Skype bekin272
Ханты-Мансийский автономный округ, Югра г. Сургут	Сургутская городская общественная организация помощи детям и взрослым с нарушениями развития аутистического спектра «Дети Дождя»	ул. Профсоюзов, д. 14/1, кв. 89. Тел. (96788) 5-90-94, (90447) 1-90-24, (92277) 7-46-48 http://vk.com/rainchildrensurgut autism-surgut@mail.ru
Челябинская область г. Челябинск	Городская общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Маленький принц»*	ул. Танкистов, д. 191/а, ком. 72. Тел. (361) 771-13-14 autismus@mail.ru
	Челябинского регионального орган общественной самодеятельности — организация помощи детям «Звёздный дождь»	ул. Володарского, д. 9 а. Тел. (351) 750-34-24 http://zvezda74.ru , zvezda_74@bk.ru
Чеченская республика г. Грозный	Межрегиональная общественная организация «Ассоциация в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями» «Равные возможности»	ул. Узуева, на базе Реабилитационного центра для детей-инвалидов семейного типа. Тел. (928) 642-54-43 petimat67@mail.ru
Ярославская область г. Ярославль	Ярославская Региональная Общественная Организация Инвалидов «Лицом к миру»	ул. Пушкина, д. 18, кв. 42. Тел. (906) 636-18-25, (903) 822-44-50 http://www.лицомкмиру.рф

Заключение

Социализация ребенка с расстройством аутистического спектра, построение продуктивных коммуникаций с окружающим миром, берет свое начало от его эффективных отношений с родителями, в первую очередь с матерью.

Некоторые родители, чьим детям поставили диагноз «расстройство аутистического спектра», поначалу отвергают его и не верят в то, что в их семье это могло произойти, затем впадают в депрессию, не понимая причин случившегося и обвиняя во всем себя. Им часто сложно самостоятельно справиться с негативными эмоциональными состояниями, поверить в себя и свои возможности, найти поддержку у близких и друзей, сохранить гармонию в супружеских и семейных отношениях, легче отстраниться от социальных контактов, уйти в себя и свои отношения с особым ребенком.

Поверьте, время, потраченное на депрессию, поиск причин случившегося, обвинение себя и других, можно гораздо эффективней использовать для того, чтобы начать действовать целенаправленно и максимально улучшить положение ребенка, своей семьи и собственное.

Стоит отнестись к рождению и воспитанию особого ребенка, как к поводу мобилизовать свои ресурсы, объединить членов семьи и ближайшее окружение, чтобы понять и принять ситуацию, найти оптимальное решение и начать жить: помогать особому ребенку в освоении социально-бытовых навыков, обучать его способам построения коммуникации с взрослыми и сверстниками; отводить время на общение с другими детьми, с супругом, близкими и родственниками, с друзьями и коллегами, находить время для отдыха и саморазвития.

Многие люди, имеющие детей с нарушениями в развитии, спустя какое-то время, оценивая свою жизнь, говорят, что именно рождение особого ребенка дало им самим, а также их семьям удивительный опыт переосмысления жизни, научило принятию, надежде и вере.

Библиография

1. *Агаева И. Б., Баранова И. О.* Организация работы группы кратковременного пребывания для детей с расстройствами аутистического спектра (из опыта работы Красноярской коррекционной общеобразовательной школы VII вида № 7). [Электронный ресурс]//Сибирский вестник специального образования. 2012. № 2 (6). URL: <http://sibsedu.kspu.ru/upl/6/agaeva.pdf> (Дата обращения 12.09.2015)
2. *Айсина Р. М., Максименко Ж. А.* Перспективы применения виртуальных компьютерных технологий в психолого-педагогическом сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра на ступени полного общего образования//Материалы XI Всероссийской научно-практической конференции «Психология образования: модернизация психолого-педагогического образования». М.: Общероссийская общественная организация «Федерация психологов образования России», 2015. С. 3—5.
3. *Ананьев В. А.* Практикум по психологии здоровья. Спб.: Речь, 2007.
4. *Алехина С. В.* Дети с расстройствами аутистического спектра в образовании столицы//Аутизм и нарушения развития. 2014. № 3 (44). С. 4—7.
5. *Баенская Е. Р.* Нарушение аффективного развития ребенка в раннем возрасте как условие формирования детского аутизма. Автореф. дис. ... доктора психол. наук. М.: Институт коррекционной педагогики РАО, 2008.
6. *Бардышевская М. К., Лебединский В. В.* Диагностика эмоциональных нарушений у детей. М.: УМК «Психология», 2003.
7. *Бардышевская М. К.* Диагностика психического развития ребенка. М.: Акрополь, 2008.

8. *Безух С. М., Лебедева С. С.* Психологическое и социальное сопровождение больных детей и детей-инвалидов. Издательство: СПб: Речь, 2006.
9. *Бикеева А. С.* Семья особого назначения, или рецепты позитивного родительства на каждый день. М.: Генезис, 2009.
10. *Бобров А. Е., Сомова В. М.* Нарушения коммуникации у больных синдромом Аспергера//Обозрение психиатрии и медицинской психологии. 2013. № 3. С. 17—24.
11. *Виноградова К. Н.* Этиология расстройств аутистического спектра [Электронный ресурс]//Современная зарубежная психология. 2014. Т. 3. № 4. С. 112—131. URL: <http://psyjournals.ru/jmfp/2014/n4/75390.shtml> (дата обращения: 23.04.2015)
12. *Вучков Ю.* Искусство жить. Перевод с болгарского. М.: Изд-во политической литературы, 1989
13. *Галасюк И. Н.* Теоретико-методологические основы психологического сопровождения семьи ребенка с интеллектуальными нарушениями: Монография. М.: Изд-во МГОУ, 2014.
14. *Грамоткина И. Р.* Разработка индивидуальных образовательных планов развития ребенка с вариантом расстройства аутистического спектра (РАС) в инклюзивном ДОУ. [Электронный ресурс]//Клиническая и специальная психология. 2012. № 3. URL: <http://psyjournals.ru/psyclin/2012/n3/55191.shtml> (Дата обращения 24.10.2015)
15. Деятельность специалистов сопровождения при включении обучающихся с ограниченными возможностями и детей-инвалидов в образовательное пространство: методические материалы. М.: ГБОУ ВПО МГППУ, 2014.
16. Закон РФ от 02.07.1992 № 3185—1 (ред. от 08.03.2015) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_4205/(Дата обращения 14.11.2015)
17. *Золотарева Т. Ф., Минигалиева М. Р.* Основы психологической самопомощи социальных работников: Учебное пособие.— М.: Изд-во МГСУ, 2001

18. *Информационно-методические материалы для родителей о Федеральном законе от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»/А. В. Машуков, А. Г. Обоскалов и др. Челябинск: ЧИППКРО, 2013. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://autism-info.ru/catalog/informacionno-metodicheskie-materialy-dlya-roditelej-o-federalnom-zakone-ot-29—12—2012—273-fz-ob-obrazovanii-v-rossijskoj-federacii/> (Дата обращения 14.11.2015)*
19. *Каппони В., Новак Т.* Сам себе психолог. Перевод с чешского. СПб: Питер, 1992
20. *Карпенкова И. В.* Тьютор в инклюзивной школе: сопровождение ребенка с особенностями развития. Из опыта работы/Под ред. М. Л. Семенович. М.: ЦППРиК «Тверской», 2010.
21. *Климась Д. Г.* Эмоциональная регуляция у детей с расстройствами аутистического спектра в 6—10 лет. Автореф. дис. ... канд. психол. наук. М.: Московский государственный университет им. М. В. Ломоносова, 2008.
22. *Лебединский В. В.* Нарушения психического развития у детей: Учебное пособие. М.: Издательство Московского университета, 1985.
23. *Леонова А. Б., Кузнецова А. С.* Психопрофилактика стрессов. М.: МГУ, 1993.
24. *Лютова Е. К., Моница Г. Б.* Тренинг эффективного взаимодействия с детьми. СПб.: Издательство «Речь», 2005.
25. *Лютова Е. К., Моница Г. Б.* Шпаргалка для взрослых: Психокоррекционная работа с гиперактивными, агрессивными, тревожными и аутичными детьми. М.: Генезис, 2000.
26. *Международная классификация болезней 10-го пересмотра (МКБ-10) [Электронный ресурс] Режим доступа: <http://mkb-10.com> (дата обращения: 27 июня 2015 г.).*
27. *Нестерова А. А.* Жизнеспособность родителей, воспитывающих ребенка с аутизмом//*Семья, брак и родительство в современной России.* Выпуск 2/Под ред. А. В. Махнач, К. Б. Зуева. — М.: Изд-во «Институт психологии РАН», 2015 а. С. 265—277.

28. *Нестерова А. А.* Инклюзивная культура и готовность педагогов общеобразовательных организаций к включению обучающихся с расстройствами аутистического спектра//Материалы XI Всероссийской научно-практической конференции «Психология образования: модернизация психолого-педагогического образования». М.: Общероссийская общественная организация «Федерация психологов образования России», 2015 б. С. 100—103.
29. *Нестерова А. А., Ковалевская Н. А.* Жизнеспособность и стратегии совладания матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра//Вестник МГОУ: Психологические науки. 2015. № 3. С. 38—47.
30. *Никольская О. С.* Специальный федеральный государственный стандарт для детей с нарушениями развития аутистического спектра (макет)//Дефектология. 2010. № 2. С. 3—18.
31. *Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинз М. М.* Аутичный ребенок: пути помощи. М.: Теревинф, 2014.
32. *Никольская О., Фомина Т., Цыпотан С.* Ребенок с аутизмом в обычной школе М.: «Чистые пруды», 2006.
33. Обучение детей с расстройствами аутистического спектра. Методические рекомендации для педагогов и специалистов сопровождения основной школы/Отв. ред. С. В. Алехина//Под общ. ред. Н. Я. Семаго. М.: МГППУ, 2012.
34. Обучение и социальная адаптация детей с тяжелыми формами аутизма: методическое пособие для родителей/Под ред. В. Н. Касаткина. М., 2006.
35. Организация специальных образовательных условий для детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных учреждениях: Методические рекомендации/Отв. ред. С. В. Алехина.— М.: МГППУ, 2012. <http://diss.seluk.ru/m-psihtologiya/839498—1-organizaciya-specialnih-obrazovatelnih-usloviy-dlya-detey-ogranichennimi-vozmozhnostyami-zdorovya-obsheobrazovatelnih-uchrezhdeniyah-me.php>
36. *Полоухина Е. А.* Особенности семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами//Вестник Санкт-Петербургско-

- го университета. Серия 12 Психология, социология, педагогика. 2008. Выпуск 3.1—535. С. 143—148.
37. *Поташова И. И.* Современные аспекты психолого-педагогической работы с семьями, воспитывающими ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Электронный журнал «Психологическая наука и образование» [www.psyedu.ru/ISSN: 2074—5885](http://www.psyedu.ru/ISSN:2074—5885). 2011, № 3. С. 1—13
 38. *Потемкина О. Ф.* Скажи мне, о чем ты думаешь, и я скажу чем ты заболеешь. М.: Общероссийский фонд социальной экологии, 1996.
 39. *Преснякова Ю.* 6 правил общения с ребенком — аутистом: методики милосердия. Электронный ресурс: <https://www.miloserdie.ru/video/6-pravil-obshheniya-s-rebenkom-autistom/>;
 40. Профессиональное выгорание специалистов социальной сферы: диагностика, профилактика, реабилитация/Редактор—составитель Н. Г. Осухова. М., 2010.
 41. Расстройства аутистического спектра у детей. Научно — практическое руководство/Под ред. Н. В. Симашковой. М.: Авторская академия, 2013.
 42. *Сансон П.* Психопедагогика и аутизм. Опыт работы с детьми и взрослыми. М.: Теревинф, 2008.
 43. *Семаго М. М.* Консультирование семей, имеющих детей с аномалиями развития//Психотерапия в дефектологии/Под.ред. Н. П. Вайзмана. М., 1992.
 44. *Суслова Т. Ф.* Особенности взаимоотношения с ребёнком и окружающим миром матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра//Сборник статей Международной научно-практической конференции «новые информационные технологии в науке. Уфа, 2015. С. 222—226.
 45. *Фрост Л., Бонди Э.* Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS): руководство для педагогов. М.: Теревинф, 2011.
 46. *Цветкова Н.* Семейная жизнь без кризисов. М., 2010.
 47. *Чуприков А. П., Хворова А. М.* Расстройства спектра аутизма: медицинская и психолого-педагогическая помощь. Львов: Мс, 2013.

48. Шморина Е. В. (Зырянова Е. В.) О методах консультативной работы в ситуации развода//Психология зрелости и старения. 2000. № 2. С. 21—37.
49. Шульга Т. И., Семья Г. В. Особенности сопровождения замещающих семей, воспитывающих детей с ОВЗ. М.: ИИУ МГО-УЮ 2015.
50. *Autism spectrum disorder*. (2013). Retrieved from [http://www.dsm5.org/Documents/Autism %20Spectrum %20Disorder %20Fact%20Sheet.pdf](http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf)
51. Baron-Cohen, S. (2009). Autism: the empathizing-systemizing (E-S) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 68—80.
52. Byers, E. S., Nichols, S., Voyer, S. D., & Reilly, G. (2013). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17, 418—433. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311431950>
53. Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., & Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 266—277. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803—011—1241-x>
54. Carrington, S., Templeton, E., & Papinczak, T. (2003). Adolescents with Asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 211—218. <http://dx.doi.org/10.1177/10883576030180040201>
55. Esbensen, A. J., Bishop, S., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Taylor, J. L. (2010). Comparisons between individuals with autism spectrum disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 277—290. <http://dx.doi.org/10.1352/1944—7558—115.4.277>
56. Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M.,... Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2, 109—118. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.69>

57. Gardner, M., & Steinberg, L. (2005). Peer influence on risk taking, risk preference, and risky decision making in adolescence and adulthood: An experimental study. *Developmental Psychology, 41*, 625—635. <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.41.4.625>
58. Gillberg, C., & Schaumann, H. (1982). Infantile autism and puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 11*, 365—371.
59. Girli, A. (2013). An examination of the relationships between the social skill levels, self concepts and aggressive behavior of students with special needs in the process of inclusion education. *Cukurova University Faculty of Education Journal, 42* (1), 23—38.
60. Jones, R. M., Somerville, L. H., Li, J., Ruberry, E. J., Powers, A., Mehta, N.,... Casey, B. J. (2014). Adolescent-specific patterns of behavior and neural activity during social reinforcement learning. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.3758/s13415-014-0257-z>
61. Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., Kana, R. K., & Minshew, N. J. (2007). Functional and anatomical cortical underconnectivity in autism: evidence from an fMRI study of an executive function task and corpus callosum morphometry. *Cerebral Cortex, 17* (4), 951—961. <http://dx.doi.org/10.1093/cercor/bhl006>
62. Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 399—410.
63. Kanne, S., & Mazurek, M. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41* (7), 926—937.
64. Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact//*Nervous Child, 2*, 217—250.
65. Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23* (4), 390—397.
66. Klin, A., Pauls, D., Schultz, R., & Volkmar, F. (2005). Three diagnostic approaches to Asperger syndrome: Implications for research. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35* (2), 221—234. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-004-2002-x>

67. Klin A. (2006). Autism and Asperger syndrome: an overview. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 28, Suppl. 1, 3—11.
68. Knudson, A. G. (1971). Mutation and cancer: Statistical study of retinoblastoma. *Proceedings of the National Academy of Sciences, USA*, 68, 820—823.
69. Kokina, A. & Kern, L. (2010). Social story interventions for students with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. № 40, 812—826.
70. Kuo, M.H., Orsmond, G.I., Cohn, E.S., & Coster, W.J. (2013). Friendship characteristics and activity patterns of adolescents with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17, 481—500. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311416380>
71. Lee, S., Odom, S., & Loftin, R. (2007). Social engagement with peers and stereotypic behaviors of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9 (2), 67—79.
72. Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25 (4), 436—445.
73. Matson, J.L., Dempsey, T., & Fodstad, J.C. (2009). The effect of autism spectrum disorders on adaptive independent living skills in adults with severe intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1203—1211. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2009.04.001>
74. Maynard, T.M., Sikich, L., Lieberman, J.A., & LaMantia, A.S. (2001). Neural development, cell-cell signaling, and the «two-hit» hypothesis of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 457—476.
75. Mazurek, M. O., & Kanne, S. M. (2010). Friendship and internalizing symptoms among children and adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1512—1520. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-1014-y>
76. Melillo, R., & Leisman, G. (2009). Autistic spectrum disorders as functional disconnection syndrome. *Reviews in the Neurosciences*, 20 (2), 111—131.
77. Orsmond, G. I, Krauss, M. W, & Seltzer, M.M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among

- adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (3), 245—256.
78. Picci G., & Scherf K.S. (2015). A Two-Hit Model of Autism: Adolescence as the Second Hit. *Clinical Psychological Science*, Vol. 3 (3), 349—371.
 79. Ramachandran V.S, & M. Oberman L.M. (2006). Broken mirrors: a theory of autism. *Scientific American*, 295, 62—69. <http://dx.doi.org/10.1038/scientificamerican1106—62>
 80. Rosenthal, M., Wallace, G. L., Lawson, R., Wills, M. C., Dixon, E., Yerys, B. E., & Kenworthy, L. (2013). Impairments in realworld executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27, 13—18.
 81. Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1126—1134. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.004>
 82. Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435—450.
 83. Scherf, K.S., Luna, B., Kimchi, R., Minshew, N., & Behrmann, M. (2008). Missing the big picture: Impaired development of global shape processing in autism. *Autism Research*, 1, 114—129. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.17>
 84. Scherf, K.S., & Scott, L.S. (2012). Connecting developmental trajectories: Biases in face processing from infancy to adulthood. *Developmental Psychobiology*, 54, 643—663. <http://dx.doi.org/10.1002/dev.21013>
 85. Scherf, K.S., Thomas, C., Doyle, J., & Behrmann, M. (2013). Emerging structure-function relations in the developing face processing system. *Cerebral Cortex*. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.1093/cercor/bht152>
 86. Schuntermann, P. (2009). Growing up with a developmentally challenged brother or sister: A model for engaging siblings based on mentalizing. *Howard Review of Psychiatry*, 17, 297—314.

87. Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25 (2), 85—99.
88. Stainton T., Besser H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 1998. Vol. 65 23 (1). P. 56—69.
89. Travis, L. L., & Sigman, M. (1998) Social deficits and interpersonal relationships in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 4, 65—72.
90. Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 9, 11—29.
91. Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, Vol. 11 (1), 115—129.
92. Wing L. (1992). Manifestations of social problems in high-functioning autistic people. In E. Schopler, G. R. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism (pp. 129—141)*. NY & London: Plenum press.
93. Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable.
94. Zuckerman, K., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., & Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Academic Pediatrics*, 14 (3), 301—308.

Производственно-практическое издание

А.А. Нестерова, Р.М. Айсина, Т.Ф. Сулова

**РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
РЕБЕНКА С РАССТРОЙСТВОМ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА:
ВОПРОСЫ САМОПОМОЩИ
И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА**

Издано в авторской редакции

Компьютерная верстка *В.Р. Димухамедовой*
Дизайн обложки *В.Р. Димухамедовой*

Подписано в печать 17.12.2015. Формат 60х90/16.
Гарнитура Times New Roman. Усл. печ. л. 13,5.
Тираж 500 экз.

Издательство «РИТМ»
107076 г. Москва, ул. Стромынка, д.18