



Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н., Демьянчук Р.В., Стрижак Н.А., Кац Е.Э.

Непрерывное образование и комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра

Государственное общеобразовательное учреждение
школа № 755 «Региональный Центр аутизма»
Василеостровского района Санкт-Петербурга

Е.С Иванов, Л.Н. Демьянчук, Р.В. Демьянчук, Н.А. Стрижак, Е.Э. Кац

**Непрерывное образование
и комплексное сопровождение детей
с расстройствами аутистического спектра.**

Учебно-методическое пособие

Санкт-Петербург
2019

Содержание

Введение.....	3
Глава 1. Общие представления об аутизме и расстройствах аутистического спектра.....	5
1.1. Основные исторические вехи формирования ключевых представлений об аутизме.....	5
1.2. Основные направления научно-практического исследования аутизма.....	8
1.3. Определение и эпидемиология аутизма.....	18
1.4. Классификации аутизма.....	19
Глава 2. Клинико-психологические и психолого-педагогические особенности детей с аутизмом.....	23
Глава 3. Непрерывное образование детей с расстройствами аутистического спектра: методологические ориентиры.....	30
Глава 4. Организация психолого-педагогического медико-социального сопровождения развития аутичного ребёнка.....	44
Глава 5. Методологические ориентиры коррекционно-развивающей работы с аутичными детьми.....	50
Глава 6. Работа с родителями аутичных детей.....	67
Литература.....	75

Введение

Среди многочисленных форм нарушенного развития аутизм занимает особое положение. Это связано с неоднозначностью клинической картины, противоречивостью психологических признаков, высокой частотой сочетания с другими формами дизонтогенеза и психическими заболеваниями, отсутствием единой общепринятой теории происхождения и многочисленностью коррекционных и психотерапевтических технологий работы с аутичными детьми.

Сложность этиопатогенеза аутизма и широкая вариативность его проявлений потребовали введения понятия "расстройства аутистического спектра", включающего разные симптомокомплексы от аутистических реакций до аутизма как формы дизонтогенеза. В данном учебно-методическом пособии речь пойдет преимущественно о последнем варианте, который требует особого подхода к организации и содержанию работы в системе образования.

В основу пособия положены многолетние разработки ученых и практиков развиваемой в Санкт-Петербурге научной школы психолого-педагогического изучения расстройств аутистического спектра, восходящей к идеям и трудам Заслуженного деятеля науки РФ, профессора Л.М. Шипицыной, профессора И.И. Мамайчук, профессора Е.С. Иванова. В качестве головной экспериментальной площадки по разработке ключевых положений, изложенных в пособии, выступило Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение школа № 755 «Региональный центр аутизма» Василеостровского района Санкт-Петербурга, являющегося правопреемником организационно-содержательных исследований Государственного образовательного учреждения для детей дошкольного и младшего школьного возраста начальная школа-детский сад № 687 компенсирующего типа "Центр реабилитации ребенка" (директор: Заслуженный учитель РФ Л.Н. Демьянчук), проводимых в течение более чем 20 лет в статусах федеральной экспериментальной площадки Министерства

образования и науки РФ, городской школы-лаборатории Санкт-Петербурга, региональной инновационной площадки Комитета по образованию Санкт-Петербурга.

Апробация положений, изложенных в пособии, осуществлена в ходе деятельности образовательного учреждения в статусе городского ресурсного центра Санкт-Петербурга (2013-2016 гг.), ряда завершённых и продолжающихся диссертационных исследований сотрудников учреждения, участия сотрудников учреждения в работе более 100 международных, всероссийских и региональных тематических научно-практических конференций.

В пособии раскрывается оригинальная модель организации образования детей с расстройствами аутистического спектра, построенная в логике индивидуализированного психолого-педагогического медико-социального сопровождения на основе вариативности методических подходов и учебных программ, реализуемых последовательно и преемственно на протяжении дошкольного и школьного возраста при соучастии родителей в реабилитационном процессе.

Предлагаемое учебно-методическое пособие ориентировано на руководителей и специалистов образовательных учреждений общего образования, реализующих образовательные программы для детей с расстройствами аутистического спектра в условиях дифференцированного и инклюзивного образования, ищущих эффективные ориентиры в работе с аутичными детьми. Может быть использовано при реализации образовательных программ высшего образования при подготовке обучающихся уровней бакалавриата и магистратуры по направлениям «Психология», «Педагогика», «Специальное (дефектологическое) образование», «Психолого-педагогическое образование», обучающихся уровня специалитета по специальности «Клиническая психология», а также в практике дополнительного профессионального образования (реализации

образовательных программ повышения квалификации и переподготовки руководителей и специалистов системы образования).

Глава 1. Общие представления об аутизме и расстройствах аутистического спектра.

1.1. Основные исторические вехи формирования ключевых представлений об аутизме.

Как утверждает Ф. Аппе (2006), "почти в каждой культуре мы можем найти предания, в которых рассказываются истории о наивных или "глуповатых" людях, отличающихся странным поведением и отсутствием здравого смысла. ...Тема наивного, абсолютно буквального толкования сказанного – признак, очень характерный для высокофункциональных аутистов". Однако, отдельные упоминания о детях со стремлением к уходу от окружающего мира и одиночеству в научной литературе стали появляться только во второй половине XIX века. Так, известный детский психиатр Н. Maudsley (1867) считается первым специалистом, который обратил внимание на "очень маленьких детей с тяжелыми психическими расстройствами, включающими выраженные отклонения, задержку и расстройство процесса развития" (цит. по Г.И. Каплан, Б.Дж. Сэдок, 1994). В течение длительного периода подобные расстройства закономерно рассматривались как психозы.

В начале XX столетия Е. Bleuler ввел в обращение термин "аутизм" от греческого autos (сам) для психопатологического феномена "оторванности ассоциаций от данных опыта, игнорирования действительных отношений". Важно отметить, что Е. Bleuler считал аутизм одним из проявлений шизофрении. Однако допускал, что такое состояние может наблюдаться не только при патологии шизофренического круга. В его работах, как и в работах других ранних исследователей аутизма, речь шла о детях замкнутых. Более поздние наблюдения показали, что эта характеристика не вполне

адекватна: многих аутичных детей характеризовали как "активных, но странных" (формулировка Е. Krepelin), но никак не замкнутых.

В 1931 году В.П. Осипов определял аутизм как "разобщенность с внешним миром", а В.А. Гиляровский (1938) писал об аутизме как о "своеобразном нарушении сознания своего "Я" и всей личности с нарушением нормальных установок к окружающему", подчеркивая отчужденность аутичных пациентов от всего остального.

Первое системное описание синдрома детского аутизма дал в 1943 году американский психиатр L. Kanner. В своей известной работе "Аутистические расстройства аффективного общения" он упоминает в числе свойственных детям с этим синдромом психопатологических проявлений крайнее аутистическое одиночество, гиперчувствительность к сенсорным воздействиям, неспособность настраиваться на адекватное поведение, задержку или отклонение развития языка с эхолалией и неправильным употреблением местоимений, монотонное повторение шума или слов, отличную механическую память, ограниченный диапазон спонтанной активности, стереотипии, тревожное навязчивое желание поддерживать все в неизменном виде, страх перед изменением и незаконченностью, патологические отношения с другими людьми, предпочтение общения с картинками и неодушевленными объектами общению с людьми.

L. Kanner предположил, что аутизм встречается у детей более часто, чем предполагалось ранее, и что его ошибочно рассматривали как детскую шизофрению или умственную отсталость. Для определения и дифференциации аутизма он выделил пять основных критериев:

- 1) глубокое нарушение контакта с другими людьми;
- 2) навязчивое стремление к повторяющимся, однообразным формам активности;
- 3) поглощенность вращающимися или вращаемыми объектами;
- 4) мутизм или ненаправленная на межличностную коммуникацию речь;
- 5) высокий когнитивный потенциал.

В 1956 году, имея в распоряжении более обширные наблюдения, L. Kanner (в совместной работе с L. Eisenberg) в качестве ключевых симптомов оставил только два: "Крайнее отчуждение и навязчивое стремление к сохранению однообразия обстановки." Другие симптомы он стал рассматривать как вторичные по отношению к этим ключевым или как неспецифичные для аутизма.

В 1944 году появляется описание другого аутистического синдрома. Австрийский педиатр Н. Asperger публикует работу, в которой вводит понятие "аутистическая психопатия". Многие наблюдения, отмеченные в этой работе, совпадают с данными L. Kanner. Оба исследователя (независимо друг от друга) обратили внимание на доминирование социально-эмоциональных расстройств, сопротивление изменениям, стереотипии, а также выделили три главных дифференциально-диагностических признака, принципиально отличающих аутизм от шизофрении:

- 1) отсутствие галлюцинаций;
- 2) положительную динамику;
- 3) проявления с раннего возраста (без периода нормального функционирования).

Однако, дети, описанные Н. Asperger, отличались от наблюдаемых L. Kanner более высоким уровнем речевого развития, более выраженными неуклюжестью и нарушениями тонкой моторики, большей способностью к абстрактному мышлению и рядом других особенностей.

Сегодня очевидно, что эти исследователи описали разные синдромы аутизма, но, как указывают L. Wing, J. Gould (1979) аутизм может иметь различные проявления в зависимости от возраста и способностей человека, что означает существование множества форм поведения, возникающих в силу сходного глубинного нарушения.

С конца 70-х – начала 80-х годов XX века аутизм стал рассматриваться как группа неспецифических синдромов разного происхождения, среди которых можно выделить типичный и атипичный аутизм.

1.2. Основные направления научно-практического исследования аутизма.

Психодинамические теории.

L. Kanner в своем наиболее раннем сообщении отмечал, что среди родителей аутичных детей очень редко встречаются "истинно добросердечные" люди. Указывал на то, что родители отличались высоким интеллектом и эмоциональной сдержанностью, а также проявляли к своим детям недостаточно внимания. Подобные наблюдения и выводы на их основе, явившиеся, скорее всего, следствием неверных сопоставлений, привели к развитию психодинамического понимания аутизма. Так, например, В. Bettelheim (1956, 1967) сформулировал теорию "холодной матери", согласно которой аутизм является дезадаптивной реакцией ребёнка на угрожающее и эмоционально депривирующее ближайшее окружение.

Сам L. Kanner считал, что наличие у родителей аутичных детей отчужденности и трудностей взаимодействия могут быть связаны с генетическим происхождением аутизма. Эта идея в будущем получила подтверждение, а концепции психогенного происхождения аутизма (как формы дизонтогенеза) испытания временем не выдержали. В ходе их проверки так и не было накоплено достаточного количества фактов о роли родительского отвержения. Исследования, сравнивающие родителей аутичных детей с родителями детей нормально развивающихся, не обнаружили значительных различий в заботе и воспитании. Недостаточно убедительными являются и представления о том, что существуют определенные типы девиантных семей или психодинамические конstellляции факторов, приводящих к развитию аутистического расстройства (Г.И. Каплан, Б.Дж. Сэдок, 1994; Ф. Аппе, 2006).

Однако психогенные факторы могут играть роль пусковых, провоцирующих манифестацию аутизма, а также способствовать формированию таких форм расстройств аутистического спектра, которые не являются дизонтогенетическими (в их числе: аутистические реакции, вторичная аутизация при сенсорных, двигательных, комбинированных нарушениях развития, коммуникативные девиации по аутистическому типу).

Изучение органических причин аутизма.

По данным эпидемиологического исследования С. Gillberg (1990), аутизм в 95 % случаев связан с наследственными заболеваниями и нейрофизиологическими нарушениями.

Дети, перенесшие некоторые инфекции, такие как краснуха (во время беременности матери), инфекционный герпес в течение первых лет жизни, подвержены высокому риску развития аутизма. Другие инфекции также могут являться причиной повреждений мозга, достаточных для развития аутизма (К. Гилберт, Т. Питерс, 2002).

Установлено, что аутичные дети имеют значительно больше врожденных заболеваний, чем другие сиблинги или контрольные группы здоровых детей. При этом известно, что значительную роль играют осложнения во время первого триместра беременности. От 4 до 32 % из них впоследствии страдают эпилептическими припадками, 20-25 % имеют расширенные желудочки мозга, что определено с помощью томографических исследований. Различная функциональная патология на электроэнцефалограммах регистрируется с различной частотой (от 10 до 83 % в исследуемых группах, особенно в области височных долей) и, хотя специфические для этой патологии нарушения отсутствуют, имеются данные, указывающие на дефицитарность полушарной латерализации.

Некоторые из основных признаков аутизма объясняются расстройствами лимбической системы. Так например, у млекопитающих лимбическая система отвечает за формирование эмоциональной привязанности, раннее

развитие игры и стремление к коммуникации (сферы, в которых обычно отмечаются нарушения при аутизме).

Важно отметить, что большое внимание изучению органических форм аутизма уделялось отечественными специалистами, в частности, ленинградской школы детской психиатрии С.С. Мнухина. Д.Н. Исаев, В.Е. Каган и др. приводят данные о наличии дислокации желудочков головного мозга, признаков сообщающейся водянки, патологии области III желудочка, подкорковой и лобно-теменной атрофии у детей с органическим аутизмом.

При аутизме установлены также признаки поражения мозжечка, стволовой части мозга, нарушения состава цереброспинальной жидкости. В пользу органического происхождения аутизма свидетельствует и высокая частота встречаемости его сочетаний с умственной отсталостью (до 80-90 %).

Выявляемая патология головного мозга не является специфичной для аутизма, то есть может быть отмечена и при других патологических состояниях с поражением центральной нервной системы. Несмотря на отсутствие однозначных данных, позволяющих говорить о локализации поражения или о точной природе нарушения нейрохимических механизмов, характерных для аутизма, следует признать, что причина аутизма лежит на уровне мозговых механизмов (S. Steffenburg, C. Gillberg, 1990; К. Гилберт, Т. Питерс, 2002; Э. Голдберг, 2005).

Генетические и хромосомные причины аутизма.

Генетические и хромосомные аспекты формирования аутизма представляют несомненный интерес. Они имеют большое значение для понимания глубинных механизмов патогенеза, несмотря на тот факт, что разные исследователи приходят к противоречивым выводам относительно "генетической локализации" аутизма.

Имеются данные, указывающие на возможность связи развития аутизма с нарушениями гена HRAS 11 пары хромосом, контролирующего репликацию RAS-протеина, который участвует в становлении механизмов

нейропередачи, развитии цитоархитектоники головного мозга. Это вызывает и нарушение связанного с RAS-протеином так называемого "фактора роста нервов" (NGF-белка), играющего значительную роль в становлении сенсорных систем, развитии холинэргических систем передних отделов мозга.

Ученым удалось также обнаружить шесть генов, мутации в которых ведут к аутизму, если мутантные версии этих генов получены ребенком от обоих родителей (E. Morrow et al., 2008). Один из них (c3orf58) в исследуемой группе аутичных детей отсутствовал (гомозиготная делеция). Остальные пять генов — NHE9, PCDH10, contactin-3, RNF8 и SCN7A присутствовали, но работа этих генов оказалась нарушенной из-за мутаций. Экспрессия этих генов связана с возбуждением нейронов и деполяризацией клеточных мембран. При возбуждении нейрона вырабатывается набор транскрипционных факторов, которые включают или подавляют работу генов, регулирующих развитие и пластичность синапсов. Повреждение реплицируемых в этой связи белков может приводить к нарушениям в передаче нервных импульсов. В конечном итоге этот процесс определяет снижение способности к обучению.

Развитие мозга контролируется комплексом генов, работа которых не зависит от внешних стимулов, и комплексом генов, экспрессия которых меняется в зависимости от возбуждения нейронов (то есть от опыта, приобретаемого в течение жизни). Мутации в первой группе генов могут вести к нарушениям формирования мозга и, как следствие, к выраженным формам умственной отсталости. Мутации во второй группе генов вызывают разрыв взаимосвязи между внешними стимулами и развитием сети межнейронных контактов, снижая способность к обучению. Нарушения второго типа формируются (и начинают проявляться) в период обучения, как это и происходит в случае с аутизмом. E. Morrow et al. (2008) подчеркивают важность мутаций в генах второй группы, которые, с одной стороны,

предопределяют развитие синаптической структуры, с другой стороны, сами экспрессируются в зависимости от активации нейронов.

Возможна некоторая связь аутизма с геном короткого плеча 15 хромосомы, участвующим в транспорте серотонина, высокий уровень которого может играть роль в развитии аутизма. Это подтверждается и клиническими данными, указывающими на улучшение состояния аутичных детей при лечении препаратами, снижающими уровень серотонина (в частности, фенфлюрамином). Представляется важным в этой связи отметить, что некоторые данные о биохимических сдвигах при аутизме получены и московскими учеными (С.А. Морозов и соавт., 1999), отметившими связь выраженности агрессивных проявлений и аффективной возбудимости при раннем детском аутизме с уровнем секреции дофамина, серотонина и норадреналина.

Хромосомные нарушения, приводящие к развитию аутизма, являются более изученными. В их числе – синдромы фрагильной (ломкой) X-хромосомы, Ульриха-Нунана, Леша-Нихана и др. Следует отметить, что в большинстве случаев при хромосомном генезе собственно аутистическая симптоматика не всегда проявляется ярко по сравнению с другими нарушениями (соматическими, интеллектуальными), что позволяет относить многие подобные случаи к так называемому парааутизму.

Примерно 2 % сиблингов страдающих ранним детским аутизмом поражено им (P. Szatmari et al., 1998). Этот уровень в 50 раз превышает характерный для нормальной популяции. Иными словами, аутизм встречается у братьев и сестер аутичных детей в 50 раз чаще по сравнению с выборкой в целом (S. Smalley et al., 1988).

Уровень конкордантности (соответствия по исследуемому признаку) в монозиготных парах составляет 35-90 %, тогда как конкордантность для дизиготных пар варьирует от 0 до 20 % (E. Ritvo, 1985; S. Steffenburg, 1989). Клинические сообщения и исследования указывают, что неаутичные члены этих семей разделяют многие аспекты других когнитивных нарушений с

аутичными лицами, но они выражены не в такой тяжелой форме (Г.И. Каплан, Б. Дж. Сэдок, 1994).

Подчеркнем, что в монозиготных парах близнецов одновременное появление аутизма у обоих не является абсолютной закономерностью. Есть мнение о том, что имеется не столько генетическая заданность, сколько генетическая расположенность к аутизму, которая реализуется только в том случае, если этот тип дизонтогенеза будет запущен какими-то негативными факторами во время беременности или в первые дни жизни (M. Rutter et al., 1990).

*Этиопатогенетическая модель аутизма
как последствия метаболических расстройств.*

Эта оригинальная модель базируется на теории избытка опиоидов при аутизме, предложенной в 1979 году J. Panksepp и разработанной в последующем K. Reihelt (1981), P. Shattok (1990, 1991). В основе этой теории лежит представление о том, что аутизм может быть следствием действия пептидов эндогенного происхождения (опиоидов по своей природе), нарушающих нейротрансмиссию в центральной нервной системе за счет избыточно высокой интенсивности. Избыток таких пептидов может быть вызван повышенной проницаемостью кишечной стенки (например, вследствие врожденных ее особенностей, хирургических операций, лекарственного воздействия и др.), а также гематоэнцефалического барьера, что способствует проникновению пептидов в нервную систему даже на фоне их нормального уровня в кишечнике. Тем более, на фоне встречающегося при аутизме неполного расщепления некоторых питательных веществ, которое существенно повышает уровень пептидов в кишечнике. К таким веществам относятся, в частности, глютен пшеницы и казеин, содержащийся в молоке и молочных продуктах.

Неадекватно высокая интенсивность действия пептидов на центральную нервную систему приводит к расстройству когнитивных, эмоциональных, поведенческих, высших корковых функций.

Согласно данным авторов, отмечается положительный эффект специальной диетотерапии, исключающей из рациона аутичных детей продукты, которые могут вызвать избыток опиоидной активности. Однако, как указывают П. Шэтток и Д. Сейвери (1999), если даже принять теорию избытка опиоидов, то и в этом случае нет простого ответа на вопрос о причине аутизма. Это состояние может быть описано как результат метаболического расстройства со многими способствующими элементами и индивидуальными факторами.

Аутизм как когнитивное расстройство.

На волне развития интереса к когнитивной психологии во второй половине XX века было высказано предположение, что при аутизме речь, прежде всего, идет о проблеме осознания значения. В частности, в процессе восприятия входящих стимулов аутичному человеку весьма трудно отделить главное от второстепенного. Такое нарушение приводит к появлению хорошо запоминающихся стереотипных и ограниченных моделей поведения, которые становятся все более неадекватными по мере того, как повышаются требования к адаптации ребёнка и становятся все более сложными и вариативными правилами поведения. Именно в областях развития речи и социального взаимодействия, которые подчиняются сложным и гибким правилам, когнитивные нарушения у аутичных детей становятся особенно выраженными (В. Hermelin, N. O'Connor, 1970).

Эта теоретическая ориентация наряду с представлением об аутизме как следствии значительного преобладания правополушарного синтезирующего перцептивного анализа при выраженной недостаточности концептуального левополушарного (в т.ч., контекстуального, выполняющего функцию анализа значений), сейчас играет существенную роль в выборе оказываемой помощи.

Вместо того, чтобы оказывать воздействие в первую очередь на эмоциональное расстройство, согласно другим представлениям блокирующее развитие мышления, сторонники когнитивных теорий рекомендуют обратить внимание на само нарушение мышления, на особенности его организации, на трудности анализа значений. При этом в основе помощи рассматривается не устранение этих проблем, а создание особых условий, в которых аутичный человек на всех возрастных этапах мог бы чувствовать себя комфортно. Выражаясь словами Т. Питерса (1999), мы должны дать ребенку, страдающему аутизмом, "средство" для его развития, обеспечить специализированную помощь на протяжении всей жизни.

Концепция клинико-психологической структуры аутизма.

Концепция клинико-психологической структуры аутизма предложена В.В. Лебединским и О.С. Никольской на основе идей К.С. Лебединской. Изучение аутистического расстройства как патологии эмоционально-волевой сферы отечественными специалистами восходит к известному положению Л.С. Выготского о первичных и вторичных дефектах. К первичным расстройствам относят сенсоаффективную гиперэстезию и слабость энергетического потенциала, к вторичным – сам аутизм как уход от окружающего мира, ранящего интенсивностью своих раздражителей, а также стереотипии, сверхценные интересы, фантазии, расторможенность влечений как псевдокомпенсаторные аутостимуляторные образования, возникающие в условиях самоизоляции, восполняющие дефицит ощущений и впечатлений извне, но этим закрепляющие аутистический барьер.

С.А. Морозов (1999) раскрывает связанные с этим клинико-психологические проявления следующим образом. Хроническая патология психического тонуса проявляется прежде всего в низкой психической активности и резко выраженной пресыщаемости, что и обуславливает дискретность восприятия окружающего, препятствует охвату окружающего как целого, создает трудности сосредоточения внимания, грубо нарушает

целенаправленность и произвольность деятельности. Тяжелая пресыщаемость приводит к неравномерности интеллектуальной деятельности, затрудняет ориентацию в окружающем, делает его непонятным и потому пугающим. Сенсорная и эмоциональная гиперэстезия приводит к грубым нарушениям в эмоциональной сфере, что проявляется в общей тревожности и готовности к возникновению диффузных страхов. Особенно страдает аффективный контакт с людьми, поскольку из всех окружающих объектов человек несет наибольший эмоциональный заряд. Взгляд другого человека как "концентрированный выразитель аффективного отношения к окружающему вызывает у аутичного ребенка наибольшую тревогу" (К.С. Лебединская, О.С. Никольская, 1991).

Взаимосвязь между первичными и вторичными расстройствами при аутизме замыкает "порочный круг", что приводит к их взаимоусилению. Поэтому одним из наиболее важных элементов работы с аутичными детьми является создание благоприятного социально-психологического климата, делающего окружающий мир в восприятии ребенка менее опасным и агрессивным (Е.С. Иванов и соавт., 2001).

Интегрированный взгляд

на теоретические ориентации в исследовании аутизма.

Все рассмотренные выше, наиболее известные, концепции аутизма имеют в той или иной степени научное подтверждение и свои определенные границы применимости (в рамках той или иной психолого-педагогической или психотерапевтической технологии). Однако, накопление эмпирических данных и развитие различных теоретических взглядов все больше указывают на существование между ними взаимосвязей, некоторых объединяющих элементов. Это, на наш взгляд, закономерно, так как вся история науки убедительно доказывает: возникновение разных теорий зачастую связаны только с использованием разных систем отсчета, разной методологии, разного методического аппарата. В действительности же они представляют

собой рассмотрение отдельных сторон и проявлений одной и той же сущности изучаемого феномена.



Наиболее убедительную попытку объединить разные взгляды в единой схеме патогенеза аутизма предприняли П. Шэтток и Д. Сейвери (см. рис. 1), подчеркнув, что неразумно концентрироваться на любом аспекте без обсуждения всей картины в целом.

Представляется целесообразным, основываясь на исследованиях Э. Голдберга (2003), данных К. Гилберта, Т. Питерса (2002) и приведенных выше данных, дополнить эту модель еще одним объединяющим разные концепции элементом: определенную роль в формировании аутизма могут играть нарушения лобных долей головного мозга, выполняющих функции координирующего всю мозговую деятельность центра.

1.3. Определение и эпидемиология аутизма.

К.С. Лебединская определила аутизм как отрыв от реальности, уход в себя, отсутствие или парадоксальность реакций на внешние раздражители, сверхчувствительность и сверххранимость в контакте с внешней средой.

В.Е. Каган предлагает следующее определение аутизма (исходя из рассмотрения общения как функции психики): аутизм, как психопатологический синдром, характеризуется недостаточностью общения, формирующейся на основе первичных структурных нарушений или неравномерности развития предпосылок общения и вторичной утраты регулятивного влияния общения на мышление и поведение. Под предпосылками общения понимается:

- возможность адекватного восприятия и интерпретации информации;
- достаточность и адекватность выразительных средств общения;
- взаимопонимание с его регулирующим влиянием на мышление и поведение;
- возможность адекватного планирования и гибкого варьирования поведения, выбора способа и стиля общения.

Согласно Международной классификации болезней 10 пересмотра (МКБ-10, 1992) аутизм как нарушение развития относится к первазивным (общим) расстройствам – группе, характеризующейся качественными аномалиями в социальном взаимодействии и общении с ограниченным, стереотипным, повторяющимся набором интересов и деятельности. Обычно, но не постоянно для них характерна некоторая степень нарушения когнитивной деятельности, но расстройства определяются по поведению, отклоняющемуся по отношению к умственному возрасту.

Частота встречаемости аутизма варьирует, по данным разных авторов, от 3 до 50 случаев на 10 000 детей в возрасте от 12 до 15 лет. Однако следует учесть, что аутизм ныне представляет собой спектр отклонений, включающий как дизонтогенетические формы (искаженное развитие, согласно В.В. Лебединскому), так и стертые формы. Стертые формы аутизма деформируют личность и представляют серьезную психолого-педагогическую проблему, но зачастую остаются неучтёнными (или учтёнными как проявления иного диагноза). Кроме этого, нет убедительных мировых данных о распространенности аутизма среди взрослых.

В большинстве случаев признаки аутизма можно отметить ранее 36 месяцев жизни ребенка, но далеко не всегда они замечаются родителями и наблюдающими медицинскими работниками. В случае выявления многие из симптомов (в особенности, неспецифических) трактуются как признаки перинатальной энцефалопатии, минимальной мозговой дисфункции, задержки психического развития, умственной отсталости, речевых расстройств и т.д. Это также затрудняет определение распространенности аутизма.

Аутизм встречается у мальчиков в среднем 3-5 раз чаще, чем у девочек, но у девочек имеет тенденцию к более тяжелому течению.

1.4. Классификации аутизма.

В МКБ-10 аутистические синдромы включены в подраздел "Первазивные (общие) расстройства развития" раздела "Нарушения психологического развития" и классифицируются следующим образом:

F 84.0 Детский аутизм

F 84.1 Атипичный аутизм

F 84.2 Синдром Ретта

F 84.3 Другое дезинтегративное расстройство детского возраста

F 84.4 Гиперактивное расстройство, сочетающееся с умственной отсталостью и стереотипными движениями

F 84.5 Синдром Аспергера

F 84.8 Другие общие расстройства развития

В отечественной клинической практике используется также классификация аутизма, разработанная с учетом этиопатогенетических аспектов (РАМН, 1987):

1. Разновидности:

1.1. Синдром раннего детского аутизма Каннера (классический вариант).

1.2. Аутистическая психопатия Аспергера.

1.3. Эндогенный, постприступный аутизм (вследствие приступов шизофрении).

1.4. Резидуально-органический вариант аутизма.

1.5. Аутизм при хромосомных абберациях.

1.6. Аутизм при синдроме Ретта.

1.7. Аутизм неясного генеза.

2. Этиология:

2.1. Эндогенно-наследственная (конституциональная, процессуальная, шизоидная, шизофреническая)

2.2. Экзогенно-органическая.

2.3. В связи с хромосомными абберациями.

2.4. Психогенная.

2.5. Неясная.

3. Патогенез.

3.1. Наследственно-конституциональный дизонтогенез.

3.2. Наследственно-процессуальный дизонтогенез.

3.3. Приобретенно-постнатальный дизонтогенез.

В целях практической деятельности нами предлагается вариант рабочей группировки расстройств аутистического спектра:

1. Синдромы аутизма:

1.1. Аутизм как форма дизонтогенеза (искаженное психическое развитие).

1.2. Вторичный и сопутствующий аутизм:

- при других формах дизонтогенеза;
- при психических заболеваниях;
- при соматических заболеваниях;
- при неврологических заболеваниях;
- при органических поражениях головного мозга;
- при хромосомных абберациях.

1.3. Аутизм при патохарактерологическом развитии.

1.4. Аутистические коммуникативные девиации.

1.5. Аутистические реакции.

2. Интеллектуальные нарушения при аутизме:

2.1. Аутизм с выраженным нарушением интеллекта (достигающим уровня умственной отсталости).

2.2. Аутизм без выраженного нарушения интеллекта.

3. Речевые нарушения при аутизме:

3.1. Аутизм с выраженными речевыми нарушениями (достигающими уровня общего недоразвития речи).

3.2. Аутизм без выраженных речевых нарушений.

Следует подчеркнуть, что определение диагноза находится в компетенции психиатра.

Специалисты при выборе образовательной программы для ребёнка с расстройством аутистического спектра ориентируются на заключение и рекомендации психолого-медико-педагогической комиссии.

Контрольные вопросы.

1. Основные исторические вехи становления теории аутизма.
2. Современные теории этиологии и патогенеза аутизма.
3. Сферы приложения психодинамической теории аутизма.
4. Значение разработки когнитивной теории аутизма для практики специального образования.
5. Этиопатогенетический полиморфизм синдромов аутизма как проблема организации профессиональной деятельности специалистов, реализующих соответствующие адаптированный образовательные программы.
6. Классификации аутизма.

Практические задания.

1. Обоснуйте необходимость участия специалистов разного профиля в обеспечении обучения, воспитания и развития детей с аутизмом.
2. Выделите из числа основных теорий аутизма биологические и психологические теории и проанализируйте в сравнительном аспекте границы их применимости к теории аутизма и практике работы с аутичными детьми.

Глава 2. Клинико-психологические и психолого-педагогические особенности детей с аутизмом

При диагностике аутизма необходимо дифференцировать его от тех синдромов, которые входят в структуру отдельных нозологических форм, являясь лишь частными проявлениями в клинической картине. Особенно трудными для дифференциальной диагностики могут быть детская шизофрения и умственная отсталость.

В качестве ориентиров понимания специфики проявлений детского аутизма могут быть использованы его основные радикалы, выделенные И.И. Мамайчук (2007):

- дефицит потребности в общении;
- аффективная дезадаптация;
- выраженные нарушения поведения вследствие недоразвития регуляторных функций;
- значительная вариабельность и специфичность интеллектуального и речевого развития.

Для клинико-психологической картины аутизма характерны ядерные симптомы, которые должны быть рассматриваемы в ключе возрастной эволюции (Е.С. Иванов и соавт., 2004):

- 1) первые признаки сразу после рождения;
- 2) отсутствие потребности в общении и отсутствие целенаправленного поведения;
- 3) стремление к сохранению стабильности окружающей среды;
- 4) своеобразные страхи;
- 5) своеобразие моторики;
- 6) симптомы нарушения этапности и иерархии психического и физического развития;
- 7) своеобразие речи и ее формирования;
- 8) своеобразное сочетание низших и высших эмоций;

- 9) интеллектуальная неравномерность;
- 10) стереотипии в поведении, моторике, речи, игре;
- 11) нарушение формулы сна;
- 12) недостаточность или отсутствие реакции на дистантные раздражители;
- 13) нарушение дифференцировки одушевленных и неодушевленных предметов;
- 14) способность к относительной компенсации в сфере быта при наличии постороннего помощника;
- 15) возможность регресса психических функций при отсутствии правильного коррекционного подхода или при позднем начале коррекции.

Ниже приведены наиболее общие для дизонтогенетических форм аутизма психологические закономерности, выделяемые нами на основе исследований, проведенных Е.С. Ивановым и соавт. (2004), К.С. Лебединской и соавт. (1981, 1985, 1991), О.С. Никольской и соавт. (1997).

Внимание. В качестве наиболее значимых причин, вызывающих нарушения внимания при аутизме, представляется наиболее целесообразным признать недостаточность как общего, так и психического тонуса и отрешенность от происходящего. Привлечь внимание аутичного ребенка трудно. Это проявляется уже в раннем возрасте, и такие попытки вызывают негативную реакцию или отсутствие реакции. При этом отдельные слуховые, зрительные или тактильные стимулы могут обращать на себя внимание, более того, оказывать завораживающее воздействие. Это отметил еще Л. Каннер (1943), выделив в числе диагностических критериев раннего детского аутизма (впоследствии пересмотренных) поглощенность вращающимися или вращаемыми объектами. Это указывает на доминирование в регуляции внимания непроизвольных механизмов. При реализации педагогического воздействия следует также учесть выраженную психическую пресыщаемость, обуславливающую краткосрочность

сосредоточения на том или ином объекте. Она может быть выражена достаточно сильно, вплоть до агрессивных вспышек с попытками уничтожить результаты своего труда.

Восприятие. Особенности внимания приводят к тому, что восприятие аутичного ребенка гиперселективно: воспринимая одни стимулы, он может игнорировать другие. Наибольшие трудности ребенок испытывает в восприятии и оценке социо-эмоциональных сигналов, что заметно по отсутствию реакций на эмоции других людей и/или отсутствию модуляции поведения в соответствии с социальной ситуацией. Реакция ребенка на сенсорные стимулы может быть парадоксальной – при отсутствии реагирования на сильные стимулы (громкий звук, яркий свет, необычный или незнакомый раздражитель) возможна бурная реакция на слабые раздражители. Избирательность восприятия приводит к нарушению целостной картины мира, в особенности, если учесть склонность аутичных детей воспринимать не столько сам объект, сколько отдельные его характеристики – цвет, форму, определяемые тактильно особенности поверхности и т.п. Необходимо учитывать, что для них большое значение имеют обонятельные, тактильные и кинестетические ощущения. Это отчасти (наряду с механизмом аутостимуляции) объясняет их склонность к стереотипным движениям (раскачиванию, потиранию ладоней и др.).

Недостаточна способность к восприятию глубины, объема и удаленности объектов (наряду со сниженным интересом к дистантным раздражителям).

Большую опасность для аутичного ребенка представляет сниженная болевая чувствительность. Это может приводить к нанесению себе серьезных повреждений, в частности, на фоне аффективной реакции, сопровождаемой аутоагрессией.

Память. Нарушения внимания, восприятия и процессов переработки информации, безусловно, приводят и к нарушениям памяти. Механическая память достаточно часто сохранна, что позволяет аутичному ребенку запоминать немалые блоки информации, которые, будучи недостаточно переработанными, применяются по шаблону в зависимости от контекста запоминания и воспроизведения (таков, в частности, механизм эхолалии – механического повторения услышанных слов, словосочетаний и фраз, а также так называемой "попугайной речи" – многократного монотонного повторения одних и тех же звуков, предложений или вопросов). Также хорошо могут запоминаться движения или игровые действия. Развитие абстрактной, логической и смысловой памяти преимущественно определяется уровнем интеллекта (наряду с результативностью психолого-педагогического воздействия).

Мышление. Мышление зависит, прежде всего, от своеобразия эмоциональной сферы ребёнка. Отмечается склонность ориентироваться не столько на значимые, сколько на индивидуально предпочитаемые признаки объектов. Это приводит к недостаточному усвоению признаков окружающей действительности, сложностям осознания явлений, в особенности, объединённых внутренней связью. Однако, ребёнок с аутизмом может быть способен к обобщению и абстрагированию (степень этой способности во многом определяется наличием или отсутствием сопутствующей интеллектуальной недостаточности и ее степенью). По данным Г. Каплана, Б.Дж. Сэддока (1994), около 40 % детей с ранним детским аутизмом имеют показатели IQ ниже, чем 50-55 (уровень умеренной, тяжёлой и глубокой умственной отсталости); 30 % - от 50 до 70 (уровень лёгкой умственной отсталости), около 1/5 испытывают трудности в области вербальной функции и абстрактных занятий, в то время как зрительно-пространственные функции остаются сохранными. При этом сложно судить о недостаточности вербального интеллекта, так как низкие уровни выполнения заданий,

связанных с речевым опосредованием, могут быть в значительной степени результатом нежелания вступать в речевое взаимодействие.

Обращает внимание выраженная интеллектуальная неравномерность, когда наряду с относительно сохранными способностями отмечаются существенно отстающие или опережающие.

Особые трудности, вследствие левополушарной недостаточности, дети испытывают в понимании контекста и метафоры (Т. Питерс, 1999).

Личность и деятельность. Несмотря на широкое распространение когнитивных теорий аутизма, указывающих на нарушение организации мышления как определяющие структуру дефекта при аутизме, это нарушение традиционно относят к эмоциональным расстройствам. Это связано с такими проявлениями, как отсутствие комплекса оживления (фиксации взгляда, ответных эмоциональных реакции, моторной активности) при приближении знакомых, недостаточность эмоциональности в контактах, признаков привязанности к родителям, желания понравиться взрослым, стремления к общению со сверстниками и др. Структура вторичного дефекта при этом, равным образом как особенности восприятия и своеобразного осознания действительности, приводит к недостаточности формирования установочной, ценностной, морально-нравственной сфер. Тем более, что эмоции и чувства, связанные с абстрактными понятиями (такими как любовь, товарищество, свобода и т.п.), могут проявлять себя как недостаточные ввиду трудностей понимания детьми с аутизмом их сущности. Способности аутичных детей вариативны. Отдельные случаи их "выдающихся" проявлений связаны с дизонтогенетическими механизмами (в частности, патологической изоляцией, приводящей к относительно независимому развитию той или иной психической функции от общего тренда формирования психики).

В деятельности ребёнок с аутизмом характеризуется также ограниченными, повторяющимися и стереотипными поведением, интересами и активностью на фоне низкой инициативности и заинтересованности. Это

проявляется тенденцией устанавливать жёсткий и раз и навсегда заведённый порядок во многих аспектах повседневной жизни (феномен тождества), ритуалами, моторными стереотипиями и т.д.

Формирование предметной деятельности замедлено: позже усваивают способы действия с предметами и овладевают функциональным назначением. В связи с этим затруднено становление соотносящих и орудийных действий, ориентировочно-познавательной деятельности, развитие речи, тонкой моторики, зрительно-моторной координации.

Развитие интереса к играм и игрушкам (особенно к относительно сложным игровым манипуляциям) замедлено. Предпочитают неигровые предметы. Предметно-игровые действия длительное время доминируют над развитием сюжетной игры, что затрудняет становление способности принимать на себя определённые роли и действовать в игре с учётом ролевых позиций других детей. Ролевая игра неустойчива, может прерываться беспорядочными действиями, импульсивной сменой ролей, не получающих своего развития. Более склонны к индивидуальной, обособленной игре, которая может быть насыщена аутодиалогами. Могут встречаться игры-фантазии с перевоплощением в других людей, животных, предметы. В спонтанной игре способны действовать целенаправленно и заинтересованно. Манипулятивные игры сохраняются и в более старшем возрасте.

Замедление формирования продуктивной (рисования, лепки, конструирования и др.) и трудовой деятельности связано, прежде всего, со сниженной мотивационной готовностью, слабостью волевых процессов и выраженной истощаемостью.

Учебная деятельность затруднена. Особые сложности представляют выделение учебно-значимой информации из предлагаемой, продумывание возможных вариантов решения той или иной задачи, составление плана, выбор средств решения, установление последовательности действий.

Дополнительные затруднения в становлении учебной деятельности создают и нарушения формирования школьных навыков.

В заключение следует отметить, что индивидуальная специфика клинико-психологических и психолого-педагогических проявлений будет зависеть от формы аутизма, наличия или отсутствия сопутствующей умственной отсталости, социальной ситуации развития, своевременности и адекватности диагностики и коррекционной работы.

Контрольные вопросы

1. Ранние проявления аутистического расстройства.
2. Основные особенности развития и проявлений форм общения при аутизме.
3. Особенности социального взаимодействия у аутичных детей.

Практические задания

1. Проанализируйте возможные варианты организации обучения, воспитания и коррекции аутичных детей в современном общеобразовательном учреждении с учётом их психолого-медико-педагогических особенностей.
2. Разработайте варианты динамических алгоритмов педагогической и психологической диагностической работы с аутичными детьми.

Глава 3. Непрерывное образование детей

с расстройствами аутистического спектра: методологические ориентиры.

Одним из основных направлений реформирования современной системы образования является создание условий для полноценного включения в образовательное пространство и успешной социализации детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ).

Важным шагом в этом процессе стало принятие Федерального закона от 29.12.2012 г. № 273-ФЗ (ред. от 02.03.2016 г.) «Об образовании в Российской Федерации», в рамках которого законодательно определены статус учащегося с ОВЗ и необходимость создания специальных образовательных условий обучения для лиц с ОВЗ. Также законодательно закреплено право родителей на выбор формы образования для их ребёнка, включая инклюзивное обучение.

Дети с расстройствами аутистического спектра представляют особую группу детей с ОВЗ. Эта группа характеризуется вариативностью клинико-психологически проявлений, выраженной спецификой образовательных возможностей, неоднозначностью прогноза и рядом других существенных особенностей, вследствие которых в современном мире отсутствует единая концепция организации и содержания образования аутичных детей. Но факт приоритета образовательной парадигмы в системе представлений о реабилитации детей с аутизмом является несомненным.

Специфика спектра аутистических расстройств подразумевает различную выраженность аутистической симптоматики и сопутствующих особенностей развития у разных детей – от наиболее лёгких проявлений, требующих индивидуализации психолого-педагогического подхода в условиях совместного обучения с детьми, развивающимися без отклонений, до дизонтогенетических форм, характеризующихся яркой клинико-психологической картиной аутизма и в большинстве случаев сочетанных с интеллектуальной недостаточностью различной степени выраженности.

Построение образовательной среды для детей с дизонтогенетическими формами РАС требует учёта ряда взаимосвязанных факторов, определяемых их особенностями. Предлагаемая нами модель ориентирована, в первую очередь, именно на организацию работы именно с такими детьми.

Дети с РАС нуждаются в создании специальных образовательных условий, включающих поддержку и сопровождение при обучении в школе, но объем помощи может значительно варьироваться в зависимости от выраженности симптомов нарушений развития и сопутствующих клинико-психологических проблем отдельного ребёнка. Закономерно может варьироваться и содержание помощи, которое, однако, в контексте решения образовательных задач должно соответствовать некой единой стратегии. В этой связи при разработке модели непрерывного образования детей с аутизмом мы придерживались ряда базовых принципов, сформулированных при участии проф. Е.С. Иванова и последовательно применяемых нами в течение почти трёх десятилетий:

- 1) исключение всех форм изоляции в жизни и деятельности аутичного ребёнка;
- 2) оптимальное сочетание образовательной, медицинской, коррекционной и социальной помощи;
- 3) гибкая адаптации образовательной программы с учётом актуальных и потенциальных возможностей учащегося с аутизмом (индивидуализация образовательного маршрута);
- 4) непрерывное взаимодействие с родителями как соучастниками образовательного и реабилитационного процессов;
- 5) использование различных коррекционных подходов, методов и приёмов, соответствующих эффективному решению не только ближайших, но и стратегических задач образования.

Модель непрерывного образования детей с РАС, разрабатываемая и реализуемая нами в Санкт-Петербурге, предполагает организацию

образования и реабилитации детей на различных уровнях образования от дошкольного до начального профессионального.

Исходя из современных направлений развития общего образования и опираясь на Федеральный образовательный стандарт начального образования для детей с ОВЗ, при проектировании и реализации модели мы придерживаемся ряда методологических ориентиров:

- гуманизации, который определяет, что образование детей с РАС направлено на личностное развитие, обеспечивающее возможность их успешной социализации и социальной адаптации;
- адаптации образования к уровню и особенностям психофизического и личностного развития учащихся с аутизмом с учётом их особых образовательных потребностей;
- равноценности всех ветвей образования: основного образования, дополнительного образования и коррекционно-развивающей работы;
- педагогической инверсии, выражающейся в постоянной готовности к изменению педагогической стратегии и тактики (что особенно актуально с учётом изменчивости и нелинейности развития аутичного ребёнка).

Федеральный государственный образовательный стандарт для детей с РАС отражает совокупность этих ориентиров в приоритете развития у учащихся жизненных компетенций. При этом важно, чтобы у детей с РАС была возможность получить знания и умения, соответствующие уровню их способностей, включая скрытые вследствие свойственного аутизму дефицита возможностей общения и социального взаимодействия. Необходимыми для их раскрытия являются развитие творческого потенциала, познавательных мотивов, обогащение форм коммуникации со сверстниками и взрослыми в системе отношений ребёнка с окружающим миром.

Принципы функционирования модели:

- 1) поэтапная организация обучения, обеспечивающая постепенное дифференцированное расширение включения каждого учащегося с РАС в

образовательную и социокультурную среды школы и организаций-социальных партнёров;

- 2) специальная пространственно-временная организация среды для учащихся с РАС, направленная на минимизацию патологических форм аутистической защиты;
- 3) обязательный расширенный мониторинг динамики развития учащихся с РАС, на основании которого оценивается как успешность обучения, так и готовность учащегося с РАС к переходу на следующий уровень образования;
- 4) организация обучения и психологического сопровождения родителей.

«Непрерывность» образования применительно к рассматриваемому нами контексту работы с аутичными детьми имеет несколько важных для осмысления и практического применения понятийных аспектов.

Несомненно, что идеальным вариантом непрерывности образования является образование «длиною в жизнь», объективно актуальное для современных реалий стремительного развития информационного общества, непрерывного обновления знаний, нестабильности рынка труда и занятости в нем, приоритета личностных компетенций над предметными и умения учиться над обученностью. Применительно к аутичным людям данная трактовка непрерывности чрезвычайно важна вследствие очевидной специфики формирования у них знаний, умений, навыков, компетенций и, что самое важное, специфики восприятия, переработки, хранения и использования информации. Особенности когнитивной деятельности при аутизме предполагает трудности в формировании понятий и представлений, связанных с обобщением и абстрагированием. Следовательно, обеспечение непосредственного опыта познания окружающего мира необходимо им постоянно – как залог максимально возможной успешности в ориентации и адаптации к изменяющимся условиям жизни. Значимость данной трактовки непрерывности образования лиц с аутизмом существенно возрастает в странах, в которых объективно отсутствует сформированная вертикальная

специализированная инфраструктура сопровождения аутичных людей на протяжении всей жизни, что требует от них самих, их родителей, педагогов, наставников и иных заинтересованных лиц особого внимания к поддержанию этой познавательной активности в зависимости от степени выраженности аутистических проблем, сопутствующих расстройств и интеллектуального потенциала. Однако, возможности современной школы в реализации этого аспекта непрерывности имеют существенные ограничения, связанные с временным фактором, фактически ограничивающим сроки пребывания в институционализированной образовательной среде. Именно поэтому мы ограничиваем рамки модели непрерывного образования аутичных детей рамками формального образования от уровня дошкольного до уровня профессионального обучения (или, что более реалистично для школьного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья, предпрофессиональной подготовки). При этом, возможности современной школы в реализации этого аспекта непрерывности образования чрезвычайно важны. Так как именно школа призвана обеспечить ребёнку приобретение навыков самоорганизации и саморегуляции, познавательной мотивации, личностной интенции к активной жизни, необходимых для образования длиною в жизнь как в экзистенциальном, так и в прикладном понимании (исключая, конечно, клинико-психологические варианты аутизма, делающие невозможной субъектную жизненную самостоятельность). И тогда смысл непрерывности образования как образования длиною в жизнь закономерно требует рассмотрения не столько в контексте образования формального, сколько в контексте постоянного приобретения и совершенствования жизненно важных компетенций.

В этой связи непрерывность образования обретает и другой смысл – по сути, психокоррекционный. Для лиц с аутизмом в условиях отсутствия институционализированной инфраструктуры помощи образование – это не столько процесс обретения знаний, умений, навыков и компетенций, сколько сама жизнь. И образовательное учреждение становится в этой связи

основным миром этой жизни. Миром, одновременно раскрывающим и удовлетворяющим познавательные потребности, пробуждающим интерес к окружающим людям и событийности, упорядочивающим реальность и несущим радость предсказуемости, тонко сочетающейся благодаря педагогическому мастерству с открытиями нового... Миром, который на некоторое время дарит семьям аутичных детей ощущение стабильности и уверенности в настоящем, что является одним из приоритетных условий психологического благополучия и для них, и для самого ребёнка.

Третий аспект понятия непрерывности образования – это аспект профессионально-педагогический. В его смысле непрерывность предполагает преемственность и последовательность в использовании принципов, подходов и методов работы с аутичным ребёнком. Вне единой модели это является затруднительным вследствие множественности известных коррекционных подходов (как психолого-педагогических, так и психотерапевтических), число которых измеряется многими десятками, а также вследствие конъюнктурности их использования отдельными образовательными организациями и отдельными специалистами.

Совокупность рассмотренных аспектов понятия непрерывности образования предполагает его практическое моделирование, прежде всего, в контексте условий современной школы.

В этой связи разработанная и апробируемая нами модель, принципиальная схема которой представлена на рисунке, предполагает прежде всего непрерывность на уровнях от дошкольного образования до профессиональной подготовки. Учитывая, что в процессе опытно-экспериментальной деятельности мы ориентировались на самую распространённую категорию детей с РАС (сочетание аутизма с интеллектуальной недостаточностью разной степени выраженности), модель предполагает, что по мере решения образовательных задач на каждом уровне часть детей с РАС, достигших достаточного уровня компенсации,

оказывается способной адаптироваться в условиях экстернальной интеграции в различных ее формах. От продолжения образования

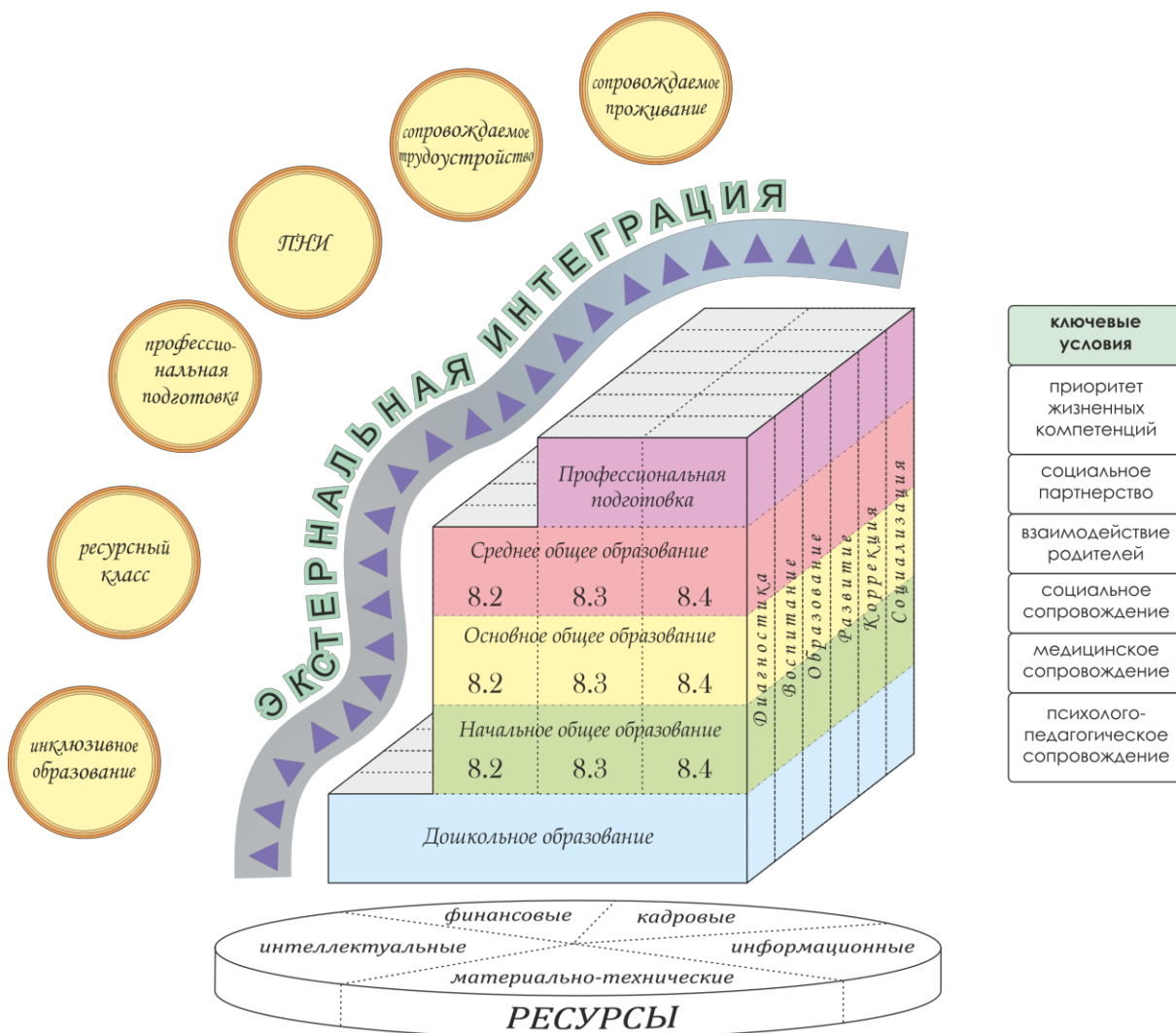


Рис.1. Модель непрерывного образования детей с РАС.

в условиях инклюзии (реализации основной образовательной программы или адаптированной основной образовательной программы) до интеграции (в зависимости от доступной формы организации образовательного процесса физической, социальной или социоэталной) или продолжения работы в специализированных реабилитационных условиях (с реализацией специальной индивидуальной программы развития). Отдельного описания требует и

переход обучающегося в условия учреждений профессионального образования и/или в условия трудоустройства. Отметим, что при тяжёлых некомпенсируемых проявлениях аутизма, тяжёлой органической недостаточности головного мозга и сопутствующей выраженной умственной отсталости не исключён и вариант экстернальной интеграции в условия психоневрологических интернатов. Этот вариант также необходимо учитывать, понимая неизбежность клинико-психологической дифференциации детей с расстройствами аутистического спектра по мере прохождения различных уровней образования. Это находит отражение и в Федеральном государственном образовательном стандарте начального образования для детей с ОВЗ, определяющем различные варианты организации образования 8.1, 8.2, 8.3, 8.4 в зависимости от актуальных возможностей детей с РАС (отметим, что в графическом отображении предлагаемой нами модели данная градация условно распространяется и на уровни основного общего и среднего общего образования, подчёркивая значимость дифференциации образовательных условий).

При любом из указанных сценариев в связи с выраженными особенностями личности и деятельности при аутизме несомненно необходимо обучение и сопровождение лиц, обучающих и сопровождающих аутичного ребёнка, прежде всего, родителей, формирование у него максимально возможных личностных, регулятивных, коммуникативных компетенций, позволяющих в необходимой и достаточной степени управлять своей жизнью в непривычных условиях другого образовательного учреждения или иных форм основной деятельности.

Несмотря на различные жизненные перспективы детей с РАС, компенсация тех или иных патологических и приспособительных проявлений аутизма принципиально возможна, в том числе, и до уровня нормализации. Перспектива компенсации тем более оптимистична, чем последовательнее и преемственнее организован образовательный и сопутствующие процессы – как по вертикали (от уровня к уровню, так и по горизонтали (от специалиста

к специалисту). Именно поэтому модель непрерывного образования предполагает прежде всего непрерывность на этапах дошкольного, начального общего, основного общего и среднего общего образования. С подготовкой к профессиональному обучению в зависимости от индивидуальных возможностей ребёнка.

Поэтапное освоение содержания образования на каждом из уровней модели предполагает, тем не менее, ряд обязательных сквозных процессов: диагностики, обучения, воспитания, развития, коррекции и социализации. Каждый из этих процессов, несмотря на кажущуюся очевидность их значения, требует отдельного описания с учётом специфики аутичных детей.

Первым по условной значимости среди этих процессов является диагностика, выступающая и в роли своеобразного их интегратора. Особое положение базовой и динамической диагностики определяется значением для индивидуализированного выбора не только основной образовательной программы (остающегося прерогативой, в первую очередь, психолого-медико-педагогической комиссии), но и образовательного маршрута, и методических приоритетов, и коррекционных подходов. и, конечно, вариантов сочетания образовательной деятельности с медицинским, психолого-педагогическим, социальным сопровождением. Наряду с этим, диагностика является и основой для оперативного внесения допустимых и необходимых корректировок в отдельные элементы организации и содержания образовательной деятельности. Так же, как и основой для прогнозирования и планирования дальнейшей траектории образования и реабилитации ребёнка.

Обучения и воспитание закономерно связаны - как технологически (через воспитательный потенциал урока и обучающее значение воспитательных мероприятий), так и содержательно (через приоритет формирования личностных и надпредметных компетенций). Стратегически – через формирование жизненно важных навыков социальной ориентировки,

самообслуживания, общения, социального взаимодействия на том уровне, который возможен для каждого конкретного учащегося.

Процесс развития предполагает в первую очередь поиск точек роста личности ребёнка и познавательной сферы его психики, образовательный акцент на этих точках и использование для компенсации аутистических проявлений по принципу опоры на сильное звено. Тем более, что развитие, к примеру, творческих способностей ребёнка может стать в последующем основой для его профессиональной самореализации. Именно в этом смысле представляется целесообразным трактовать традиционную связь между обучением, воспитанием и развитием.

Коррекция, в свою очередь, актуализирует возможности изменения тех характеристик личности и деятельности, которые могут быть в той или иной мере исправлены или адаптированы к условиям жизни. Вновь во многом пересекаясь с другими процессами, будучи необходимым звеном урочной, внеурочной, внеклассной деятельности. И являясь существенным условием социализации как процесса усвоения социальных правил, требований и норм. Допустимо утверждать, что именно социализация является важнейшей стратегической задачей и неотъемлемым элементом всех отмеченных процессов, поскольку от ее качества напрямую будет зависеть перспектива экстернальной интеграции ребёнка и, следовательно, его жизненная перспектива.

Несомненно, что успешность реализации данных процессов требует адекватного ресурсного обеспечения – интеллектуального, кадрового, финансового, материально-технического. Несмотря на значимость каждой выделенного кластера ресурсов, в работе с аутичными детьми особое значение имеет обеспечение кадровое. Специалисты должны обладать рядом личностных и особых профессиональных навыков, которые в наибольшей степени приобретаются в условиях практической деятельности, дополнительного педагогического (психологического, психолого-педагогического, специального/дефектологического) образования. Именно

поэтому сложно переоценить значимость внутришкольного обучения, постоянного интенсивного обмена опытом со специалистами других организаций (образования, здравоохранения, социальной политики). Наряду со значимостью взаимодействия с социальными партнёрами – общественными организациями, родительскими объединениями, реабилитационными центрами, учреждениями культуры и иными. И не только в контексте непрерывного образования конкретной школы, но и в контексте необходимого в ряде случаев постшкольного сопровождения выпускников

Важной составляющей предлагаемой модели является ряд ключевых условий успешности ее функционирования и развития, в числе которых мы выделяем следующие.

1. Приоритетная позиция формирования жизненных компетенций в структуре, целях и содержании образовательного процесса. Решение каких бы то ни было других образовательных задач является малоперспективным без этого приоритета, определяющего необходимость научить аутичного ребёнка жить, ориентироваться и адаптироваться в условиях современного мира, обычно непонятного и пугающего (что и вызывает при столкновении с его непривычными проявлениями усиление аутистических проблем). Недаром К.С. Лебединская, В.В. Лебединский, О.С. Никольская подчёркивают, что аутизм (во вторичных своих проявлениях) – уход от окружающего мира, ранящего интенсивностью раздражителей.

2. Социальное партнёрство. Социальное партнёрство способствует расширению границ окружающего мира и повышению качества образования – посредством освоения аутичным ребёнком иных условий деятельности; реализации проектов с привлечением ресурсов из областей, напрямую не связанных с педагогической деятельностью; интеграции образовательного процесса и культурной жизни; повышения вариативности предлагаемых детям форм организации учебной, внеклассной и внешкольной деятельности; новых форм организации семейного досуга и др. Такие возможности

дополнительно способствуют интеграции процессов обучения, воспитания, развития, коррекции и социализации, решению задач сопровождения не только детей, но и их родителей.

3. Взаимодействие с родителями и взаимодействие родителей. Переживающие длительный кризис рождения особого ребёнка и имеющие недостаточно чёткие представления о его будущем родители очевидно нуждаются в поддержке. И оказание этой поддержки абсолютное условие эффективности образования аутичных детей (равным образом, как и любых детей как с ОВЗ, так и нормативно развивающихся). Возможности непрерывного образования позволяют оказывать эту поддержку более системно и более последовательно. С использованием различных форм консультирования, информирования, обучения, привлечения к жизни класса и жизни школы. В процессе такой работы рождается и взаимодействие между родителями – через формирование сообщества людей, имеющих сходные проблемы и задачи, способных оказывать друг другу различную помощь и способствовать развитию образовательной организации, более осознанно включаясь в современную структуру государственно-общественного управления.

4. Социальное сопровождение. Будучи формально определяемым как содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам, в контексте образования детей с аутизмом, скорее, выступает в форме социальной поддержки, основанной на потребностях ребёнка в целях улучшения качества его жизни. Условие, выполнение которого существенно способствует и повышению качества образования. Потому что наличие психологических проблем в условиях семейного воспитания, неудовлетворение познавательных, речевых, культурных, физических и иных потребностей ребёнка (в особенности, за пределами школы) всегда негативно сказываются как на его поведении, так и на всех видах его деятельности. Своевременная и адекватная социальная поддержка,

оказываемая семьям аутичных детей, всегда способствует не только решению образовательных задач, но и улучшению перспектив дальнейшего их развития.

5. Медицинское сопровождение. Несмотря на длительный период поиска медицинских подходов к «лечению» аутизма и многочисленные исследования в области его нейробиологии и психофизиологии, медицинское сопровождение в условиях образования не является самоцелью, скорее выступая именно как условие обеспечения возможности психолого-педагогической работы с ребёнком – как в формах гигиенических и противоэпидемических мероприятий, так и в формах медикаментозной и физиотерапевтической поддержки (по показаниям), лечебной физической культуры и других.

6. Психолого-педагогическое сопровождение. Базовое и ключевое условие обеспечения непрерывного образования, выступающее как система взаимодействия команды специалистов различного профиля (учителей, воспитателей, учителей-дефектологов, учителей-логопедов, педагогов-психологов, педагогов дополнительного образования, социальных педагогов), направленная на максимально возможное раскрытие его индивидуально-личностного потенциала. В том числе, посредством сопровождения развития ребёнка, образовательного процесса, образовательных программ и образовательной системы в целом (включая сопровождение родителей).

Представленная модель непрерывного образования детей с аутизмом является принципиальной схемой, которая требует содержательного наполнения, поиска наиболее рационального соотношения целевого, содержательного, операционно-действенного и оценочно-результативного блоков в зависимости от конкретной клинико-психологической и психолого-педагогической специфики контингента обучающихся, актуальных условий и возможностей каждого заинтересованного образовательного учреждения. А также продолжения исследований эффективности как отдельных ее

структурно-функциональных элементов, так и целостной системы практической реализации.

Контрольные вопросы.

1. Основные принципы образования детей с РАС.
2. Необходимые условия реализации модели непрерывного образования.
3. Основные процессы, обеспечивающие реализацию модели непрерывного образования.
4. Основные ресурсы, необходимые для реализации модели непрерывного образования.

Практические задания.

3. Проанализируйте ресурсные возможности современного общеобразовательного учреждения для внедрения и развития модели непрерывного образования детей с РАС.
4. Постройте принципиальный алгоритм реализации модели непрерывного образования детей с РАС в условиях инклюзивного образования.

Глава 4. Организация психолого-педагогического медико-социального сопровождения развития аутичного ребёнка

Психолого-педагогическое медико-социальное сопровождение – это система профессиональной деятельности специалистов, направленной на создание социально-психологических условий для успешного обучения и развития каждого ребёнка независимо от уровня его способностей и жизненного опыта, в конкретной социальной среде.

В качестве основных этапов процесса сопровождения выступают следующие (Л. М. Шипицина и др., 2003).

Диагностический этап, ориентированный на всестороннее изучение клинико-психологических и психолого-педагогических особенностей конкретного ребенка с установлением особенностей психофизического развития, уровня обученности, уровня сформированности социальных навыков и разных видов деятельности (в контексте медицинской диагностики - ведущих этиологических факторов и патогенетических механизмов, клинической формы аутизма).

Поисковый этап, связанный с разработкой стратегии и тактики работы с воспитанником (обучающимся), выбором образовательных (учебных, воспитательных, коррекционно-развивающих) технологий; стратегии медицинского сопровождения с учётом показаний и противопоказаний (исключительно профильными медицинскими специалистами).

Деятельностный этап. Включает едионаправленную скоординированную деятельность специалистов разного профиля согласно избранной стратегии работы с ребёнком.

Рефлексивный этап - период осмысления получаемых результатов, позволяющий уточнить и оптимизировать содержание деятельности основываясь на данных динамической диагностики.

Организация работы с аутичными детьми требует акцента на некоторых значимых факторах, во многом определяющих эффективность сопровождения, среди которых можно выделить несколько основных.

1. Необходимость дополнительных усилий по адаптации ребенка в непривычных условиях.
2. Устранение, с учетом возможностей ребенка, всех форм изоляции и гибкая система интеграции в воспитательной и учебной работе.
3. Помощь, реализуемая в жизни ребенка через все виды его деятельности.
4. Четкое взаимодействие всех специалистов учреждения на всех этапах сопровождения с особым учетом рекомендаций врачей и психологов.
5. Адекватное (соответствующее индивидуальным возможностям ребенка) сочетание образовательной, коррекционной и лечебной деятельности.
6. Разработка разноуровневых учебных программ с обеспечением возможности гибкого перевода с одного варианта обучения на другой в зависимости от данных динамической диагностики.
7. Включение родителей в деятельность учреждения в качестве соучастников реабилитационного процесса.
8. Поддержание благоприятного психологического климата в учреждении.

Независимо от организационной формы психолого-педагогического медико-социального (ППМС) сопровождения, действующей в образовательном учреждении (консилиум, служба, центр) основные направления организационно-методического обеспечения образовательной и коррекционной работы с аутичными детьми следующие:

- разработка и уточнение индивидуального образовательного маршрута для каждого ребёнка (включает в себя определение образовательных программ и организацию их по темам во временных интервалах, доступных ребёнку с учётом его реальных возможностей);
- разработка, уточнение на основании данных динамического обследования и реализация схем и программ сопровождения;
- гигиеническое нормирование нагрузок;
- обеспечение преемственности и последовательности в работе с ребёнком;
- организация и проведение психолого-медико-педагогических консилиумов.

Основные области деятельности специалистов сопровождения (применительно к задачам работы с детьми):

1. *Учитель-дефектолог*: педагогическая диагностика, разработка и уточнение индивидуальных образовательных маршрутов, обеспечение индивидуальных, подгрупповых и групповых занятий с детьми в соответствии с избранными программами.

2. *Педагог-психолог*: психологическая диагностика, психологическое консультирование, тренинговая, психокоррекционная, психотерапевтическая работа (в соответствии с уровнем квалификации), разработка и оформление рекомендаций другим специалистам по организации работы с ребенком с учетом данных психодиагностики.

3. *Учитель-логопед*: логопедическая диагностика, коррекция и развитие речи, разработка рекомендаций другим специалистам по использованию рациональных логопедических приёмов в работе с ребёнком.

4. *Социальный педагог*: объективное изучения условий жизни и семейного воспитания ребёнка, социально-психологического климата и стиля воспитания в семье, обеспечение законодательно закреплённых прав детей с и их семей, решение конфликтных социальных проблем в пределах компетенции.

5. *Воспитатель*: определение уровня развития разных видов деятельности ребенка, особенностей коммуникативной активности и культуры, уровня сформированности целенаправленной деятельности (применительно к особенностям работы с детьми с РАС прежде всего по данным оценки изобразительной и трудовой деятельности), навыков самообслуживания согласно возрастному этапу, реализация рекомендаций учителя, психолога, логопеда, врача (организация режима, проведение развивающих и коррекционных игр, применения проектного подхода к организации деятельности и т.д.).

6. *Врач*: организация медицинской диагностики и проведение ее отдельных элементов в соответствии с уровнем квалификации и специализацией, организация и контроль антропометрии, уточнение схем медикаментозного, физио- и фитотерапевтического лечения, лечебной физкультуры и массажа с динамическим контролем, контроль над организацией питания детей, разработка медицинских рекомендаций другим специалистам.

7. *Старшая медицинская сестра*: обеспечение повседневного санитарно-гигиенического режима, ежедневный контроль за психическим и соматическим состоянием воспитанников, обеспечение проведения фито- и физиотерапевтических процедур (при наличии дополнительных штатных единиц эти обязанности могут исполнять медицинские сестры по фито- и физиотерапии)

8. *Инструктор лечебной физической культуры*: проведение занятий по согласованным с врачом учреждения или курирующей организации (ППМС-центра, детской поликлиники и т.п.) схемам.

9. *Массажист*: проведение массажа по согласованным с врачом учреждения или курирующей организации (ППМС-центра, детской поликлиники и т.п.) схемам.

10. *Музыкальный руководитель (педагог дополнительного образования)*: реализация используемых программ музыкального воспитания, программ

дополнительного образования с элементами музейной, музыкальной, танцевальной, креативной, театральной терапии с учетом рекомендаций педагога-психолога и обязательным представлением для психологического анализа продуктов детского творчества как проективный материал.

11. Представитель администрации - руководитель службы сопровождения: перспективное планирование деятельности службы, координация деятельности и взаимодействия специалистов, контроль над организацией работы, анализ эффективности деятельности службы сопровождения.

Основные направления работы с ребенком определяются на психолого-медико-педагогических консилиумах.

Как и при организации работы с детьми, имеющими другие нарушения в развитии, приоритетными остаются три области деятельности службы сопровождения.

1. Базовая и динамическая диагностика.
2. Организационно-методическое обеспечение образовательного и коррекционного процессов.
3. Организация взаимодействия с родителями и их обучения.

Контрольные вопросы

1. Миссия психолого-педагогического медико-социального сопровождения развития аутичного ребёнка.
2. Основные этапы сопровождения.
3. Области деятельности специалистов службы сопровождения.

Практические задания

1. Назовите факторы, определяющие эффективность сопровождения развития аутичного ребёнка, которые не были выделены в качестве основных. Обоснуйте, почему указанные факторы важны в организации сопровождения

2. Основываясь на основных факторах эффективности сопровождения, проанализируйте возможность и целесообразность использования тех или иных форм интеграции в работе с аутичными детьми в условиях общеобразовательного учреждения (частичной, временной, постоянной; физической, функциональной, социоэталной).

Глава 5. Методологические ориентиры

коррекционно-развивающей работы с аутичными детьми.

Современные возможности организации образования позволяют выбирать применительно к конкретным задачам работы с детьми с расстройствами аутистического спектра те или иные коррекционные (коррекционно-развивающие) технологии. Однако, все они отличаются определёнными особенностями, связанными со множеством обстоятельств разработки, адаптации, внедрения и практики применения в различных условиях. В их числе – психотерапевтическая или психолого-педагогическая направленность; методологический базис, связанный с тем или иным историческим периодом формирования теории аутизма; организационные и методические особенности, ориентированные на конкретные требования образовательной практики в странах происхождения и рутинного применения; специфика материально-технического оснащения; необходимый уровень квалификации специалиста и многие другие). Эти особенности могут налагать существенные ограничения на возможности использования той или иной технологии в условиях отечественного общего образования.

В данной главе мы предлагаем краткое описание наиболее широко известных и распространённых в практике коррекционных технологий, которое может способствовать самостоятельному выделению допустимых и значимых методологических ориентиров в работе с аутичными детьми (прежде всего, начинающим специалистам, педагогам, ранее не сталкивающимся с необходимостью решения образовательных задач применительно к детям с расстройствами аутистического спектра)

Программа Son-Rise.

В. Kaufman, S. Kaufman посвятили немало лет изучению различных психологических, философских и религиозных систем, на основе синтеза которых была создана оригинальная система тренингов "*The Option Process*".

Основной идеей разработанной четой Кауфман технологии стала идея выбора: "Счастлив человек или нет - зависит от него самого". Столкнувшись с проблемой аутизма у собственного ребёнка, Кауфманы создали основанную на этой практической философии программу, получившую название "Son-Rise".

Программа предусматривает понимание того, что "неправильное поведение" *необходимо* аутичному ребёнку, так как это единственное, что облегчает его существование в непонятном и сложном окружающем мире. Такая трактовка происхождения и сущности аутистических проявлений требует изменения отношения родителей и педагогов. Оно, прежде всего, заключается в выборе, который они делают между состоянием счастья и состоянием горя и разочарования от того, что у них есть такой ребёнок. Родители должны принять решение принимать своего ребёнка таким, каков он есть, и чтобы их любовь не зависела от каких бы то ни было изменений, происходящих в нем. Если родители отказываются от негативных эмоций по поводу нарушений, имеющих у ребёнка, они скорее отмечают его продвижение вперёд. Ребёнок рассматривается как субъект, пытающийся настолько, насколько это возможно, освоить мир, который он не понимает. Ему необходим опыт полного принятия его таким, каков он есть, что бы он ни делал, вместо того, чтобы подчинять его требованиям других людей.

Успех достигается взрослыми при индивидуальной работе с ребёнком и при взаимодействии с ним на основе диалогического начала, чтобы ребёнок понимал, что ему больше не нужно отгораживаться от окружающего мира (пугающего интенсивностью раздражителей, по выражению К.С. Лебединской). Необходимо играть с ним в его игры, принимая как должное все, что бы он ни делал, проявляя энтузиазм в любой выбранной им деятельности и по-настоящему присоединяться к нему в этом, например, имитируя его стереотипные действия. Со временем следует предлагать ребёнку определённую деятельность (в том числе, ориентированную на решение образовательных задач), но всегда быть готовыми к отказу.

Абсолютный энтузиазм взрослых по поводу того, что делает ребёнок, должен быть ярко выраженным до степени крайнего преувеличения, для того, чтобы у ребёнка не закралось и тени сомнения в том, что он любим и нужен, и что все люди, которые его окружают, счастливы, что он такой, какой есть. На практике, конечно, встречаются существенные различия между тем, что родители имитируют, и между искренностью в поддержке любой деятельности ребёнка.

Присоединение взрослого к стереотипному поведению ребёнка даёт ключ к пониманию такого поведения. Это облегчает установление зрительного, телесного и эмоционального контакта, развивает взаимодействие и позволяет включиться в игру ребёнка.

Принципы программы (применимые к условиям образовательного учреждения):

- в основе обучения и освоения навыков лежит опора на собственную мотивацию ребёнка;
- обучение через игру приводит к эффективному и осмысленному взаимодействию и коммуникации;
- энтузиазм и заинтересованность взрослого вовлекают ребёнка в общение и пробуждают у него устойчивый интерес к взаимодействию и обучению.
- безоценочное и оптимистическое отношение взрослого создает у ребёнка ощущение радости, усиливают его внимание и мотивацию в течение всей программы;
- умение родителей посмотреть на ситуацию глазами ребёнка - наиболее важное и безотказное средство, способное поддерживать обучение и вдохновлять ребёнка;
- создание безопасного пространства для работы и игры, в котором ничто не отвлекает внимание ребёнка, поддерживает атмосферу, наиболее благоприятную для обучения и развития.

Поведенческая терапия.

Поведенческая терапия как системный подход к диагностической оценке и лечению психологических расстройств сформировалась к концу 50-х годов XX века. На ранних стадиях развития рассматривалась как приложение теории научения, базирующейся на принципах классического и оперантного обуславливая, к решению клинических проблем. К настоящему времени поведенческая терапия включает в себя множество разных теоретических подходов и методов, все многообразие которых можно свести к четырем основным направлениям:

- а) прикладной анализ поведения;
- б) необихевиоральная медиаторная модель “стимул-реакция”;
- в) теория социального научения;
- г) когнитивная модификация поведения.

Эти направления различаются степенью представленности элементов когнитивных концепций.

Применительно к задачам практической работы с аутичными детьми используются и более частные поведенческие подходы:

- домашняя интенсивная поведенческая программа (Home-based Intensive Behavioral Treatment);
- школьная интенсивная поведенческая программа (School-based Intensive Behavioral Treatment)
- обучение основным реакциям (Pivotal Response Treatment);
- парадигма натурального обучения (Natural Learning Paradigm);
- позитивная поддержка поведения (Positive Behavior Support);
- обучение вербального поведения (Verbal Behavior Therapy);
- обучение беглости реакций (Fluency Training).

Наиболее широко в работе с аутичными детьми распространен внедренный I. Lovaas (1987) метод прикладного анализа поведения (Applied

Behavioral Analysis – АВА), сфокусированный на наблюдаемом поведении и ориентированный на интенсивное обучение требуемым навыкам посредством повторяющихся упражнений с использованием многочисленных подкреплений.

Немаловажным в содержании программ поведенческой терапии является ориентация на приближение аутичного ребёнка к возможностям обучения детей, развивающихся без отклонений. Нормально развивающийся ребёнок учится всегда и везде. Множество типов поведения, соответствующих огромному числу возможных ситуаций, ребёнок наблюдает и учится, подражая большому количеству людей – как взрослых, так и сверстников. Аутичный ребёнок не может обучаться таким же образом, так как особенности развития не располагают его к этому. Для того, чтобы добиться результатов в обучении и коррекции, взрослым необходимо уметь заполнить все жизненное пространство ребёнка и дома, и в школе. Включение в такую работу членов его семьи и сверстников позволяет добиться генерализации терапевтического эффекта.

На ранних этапах работы большая часть времени уходит на обучение ребёнка (в основном, невербально) имитации, которая является своеобразным ядром метода. На основе формирования этого навыка посредством повторений и подкреплений формируются и другие. Со временем ребёнок начинает посещать дошкольное образовательное учреждение или школу. Необходимые навыки вырабатываются в этих случаях там, а затем шлифуются в домашних условиях. Таким образом, ребёнок готовится к участию в той или иной деятельности, включая коллективную. Нужно будет лишь перенести навыки поведения из одной среды в другую.

Следует предостеречь от абсолютизации понимания эффективности поведенческого подхода, требующего достаточной квалификации специалистов (позволяющей обеспечить перенос сформированных навыков), чёткой системы фиксации и оценки результативности работы, рационального

сочетания с другими направлениями работы, позволяющего минимизировать риски механического воспроизведения усвоенных навыков и создать дополнительные условия для развития максимально возможно осознанного взаимодействия с окружающим миром и для самостоятельной регуляции ребёнком собственного поведения.

TEACCH-программа.

TEACCH – аббревиатура от английского "Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children " – в отечественном переводе "лечение и обучение детей, страдающих аутизмом и другими подобными нарушениями коммуникации". Будучи предложенной Е. Schopler и внедрённой в 1966 году в штате Северная Каролина, ныне она широко распространена далеко за пределами Соединённых Штатов Америки. Востребованность этой модели работы с аутичными людьми связана с организацией непрерывной специализированной помощи на протяжении всей жизни, что подразумевает и преемственность специальных образовательных программ, и создание специализированных школ и классов, и реализацию форм домашнего обучения, и обеспечение рабочих мест и жилья для взрослых.

Будучи построенной на когнитивных теориях аутизма и технологиях поведенческой терапии, она реализуется вне зависимости от интеллектуальных возможностей и уровня социальной адаптации аутичных людей.

Основными принципами программы являются:

- 1) специальная организация пространства;
- 2) визуализация;
- 3) структурирование времени;
- 4) "обратная" интеграция.

Спецификой этой программы является понимание того, что аутичному человеку труднодоступна любая абстракция. В связи с этим мир

представляется ему враждебным и непредсказуемым. Следовательно, основная задача обеспечения эффективной работы – "сделать невидимое видимым" (Т. Питерс, 1999). Для этого используются расписания, структурирующие время, пиктограммы, визуализирующие те или иные действия и замещающие, при необходимости, речь. Интервенционные стратегии базируются вокруг физической и визуальной структуры, графиков, системы работы и организации выполнения различных задач.

Конечной целью работы является не столько достижение некоего заданного образовательного уровня, сколько социальная и психологическая адаптация человека с аутизмом к среде, в том числе и специально созданной с учетом его особых потребностей. При этом идея интеграции в широкое социальное пространство не отрицается. Уточняется только, что перевод аутичного ребенка в другую образовательную среду возможен при условии его готовности к этому и сформированности навыков управления своей жизнью.

Эмоционально-уровневая терапия.

Теоретическую основу эмоционально-уровневой терапии составляет представление о компенсаторных формах защит при аутизме. О.С. Никольская и соавт. (1997) выделяют четыре основных формы проявления детского аутизма по уровню эмоциональной регуляции. Этот уровень определяет сущность проявлений, стратегию поведения ребёнка и стратегию работы с ним, которые можно кратко определить следующим образом.

1 уровень. Аутизм как полная отрешённость от происходящего:

- сущность проявлений – отсутствие речи, невозможность организовать деятельность ребёнка, выраженный дискомфорт в отношениях с окружающим с раннего возраста, крайние проявления аутизма;
- стратегия поведения ребёнка – уход от любого взаимодействия с окружающим;

- стратегия работы – развитие высокой избирательности и выработка устойчивых форм поведения и деятельности.

2 уровень. Аутизм как активное отвержение:

- сущность проявлений – аутизм проявляется не как отрешённость, а как высокая избирательность в отношениях с миром, признаки задержки психического развития, задержка развития речи;
- стратегия поведения ребёнка – стереотипии (встречающиеся при этом уровне наиболее часто), ритуалы, бурные проявления агрессии (в том числе, аутоагрессии), симбиотическая связь с близким взрослым;
- стратегия работы – преобразование стереотипа защиты в стереотип связи с миром.

3 уровень. Аутизм как захваченность аутистическими интересами:

- сущность проявлений – стойкая стереотипная привязанность к собственным интересам; способность определить для себя цель и развернуть сложную программу действий по ее достижению, экстремальная конфликтность, невнимание к мнению и интересам других, хорошее развитие речи;
- стратегия поведения ребёнка – навязчивые устойчивые стереотипии, направленные на аутостимуляцию, чаще всего, посредством актуализации неприятных и пугающих впечатлений (фантазии, разыгрывание сюжетов, монологи на определённую тему); в отличие от второго уровня, не столь внимательны к детальному сохранению окружающей обстановки – важнее неприкосновенность программ поведения;
- стратегия работы – продвижение во взаимодействии с окружающими, развитие способности к диалогу с людьми.

4 уровень. Аутизм как чрезвычайная трудность организации общения и взаимодействия:

- сущность проявлений – наиболее лёгкий вариант, повышенная ранимость, тормозимость в контактах, сильная зависимость от эмоциональной поддержки взрослых; стереотипии проявляются в напряжённых ситуациях, не носят изощрённого характера;
- стратегия поведения ребёнка – не развивают специфической аутистической защиты, стереотипность проявляется как особый педантизм, повышенное стремление к порядку, обращение за поддержкой и подсказкой близких;
- стратегия работы – обеспечение атмосферы принятия и безопасности, создание спокойного устойчивого ритма занятий, развитие замещающих способов получения удовольствия от реализации своих интересов и предпочтений, выработка собственной линии поведения.

В развитии форм взаимодействия ребёнка с миром авторы метода считают важным использовать разные возможности регуляции, в особенности:

- 1) пространственно-временную организацию среды;
- 2) учёт стереотипов поведения как необходимой основы развития взаимодействия;
- 3) организации поведения с помощью поставленной цели;
- 4) организации поведения с помощью эмоциональной оценки происходящего.

Для каждой выделенной группы аутичных детей определены особенности психологической и педагогической работы. Стратегически все методики терапии направлены на формирование желательных форм поведения (развитие речи, навыков общения, социального взаимодействия и др.) и устранение нежелательных (аутистимуляций, стереотипий, аутоагрессивного поведения и т.п.).

Удерживающая (холдинг) терапия.

«Форсированная поддержка» как метод была впервые предложена M. Welch. Сущность метода состоит в попытке форсированного, почти насильственного образования физической связи между матерью и ребёнком, т.к. именно отсутствие этой связи считается сторонниками этого метода центральным нарушением при аутизме.

Назначение: пробиться через неприятие ребёнком матери и развить в нем ощущение и привычку чувствовать себя комфортно. Этот подход включает в себя большую работу с родителями по разъяснению необходимости приучению ребёнка к контакту с усиленным включением тактильных ощущений до тех пор, пока он не почувствует приятность от такого общения, несмотря на своё начальное отторжение. Рекомендуется во время тактильного контакта с ребёнком говорить ему о своих чувствах, включая даже проявление гнева, мотивируя тем, что ребёнок способен понимать язык и чувства матери, несмотря на то, что его эмоциональные особенности препятствуют процессу восприятия материнской ласки.

Варианты:

- систематические удерживающие упражнения, проводимые ежедневно;
- специально организованные, которые проводятся в состоянии возбуждения у ребёнка или из-за каких-либо других изменений его эмоционального поведения.

Считается, что для того, чтобы ощутить комфортное состояние, надо испытать чувство дискомфорта, а для того, чтобы почувствовать защищённость, надо испытать состояние незащитности. Для провокации неудовольствия у ребёнка предлагаются также упражнения, как например: показ желанных предметов без возможности завладеть ими или дотронуться до них; предотвращение попыток ребёнка сориентироваться в пространстве, поворачивая голову или оборачиваясь: воздействие на ребёнка такими стимулами, которые являются для него сверхчувствительными (длительный поцелуй, если он этого не выносит, шептание прямо в ухо, если у него повышенная чувствительность к близким звукам и т.п.). Мать должна чётко

контролировать и предотвращать на вербальном и действенном уровне любую попытку ребёнка причинить ей вред, но в то же время она должна продолжать упражнения. Занятие с ребёнком заканчивается после того, как стороны пришли к соглашению, т.е. после того, как ребёнок прошёл через этап «эмоционального истощения» и подчинения, что позволило матери предоставить ребёнку комфортные условия покоя или спокойной непродолжительной игры. Совместный опыт матери и ребёнка формирует возрастающее чувство взаимной привязанности и, как результат, закрепляет коррекционное воздействие.

Достоверных результатов от применения метода с обследованием ребёнка до и после терапии у нас не имеется, но даёт он какое-либо улучшение в состоянии ребёнка, или нет, но в неё, безусловно, входит компонент, который провоцирует у ребёнка отвращение и стресс (что повышает риски декомпенсации при наличии органической патологии).

Терапия повседневной жизнью (групповая терапия Kitahara-Higashi).

Основы метода были предложены К. Kitahara и в последующем разработаны К. Higashi. Ключевая идея подхода, требующего в изначальной своей версии условий интегрированного обучения, заключается в уменьшении аутистических тенденций с помощью установления тесных связей между ребёнком и его близкими в семье, ребёнком, педагогами и детьми той группы, которую посещает ребёнок, в процессе интенсивной деятельности, и, тем самым, – в познании «ритма жизни» (Trevvarthen at al., 1998).

Идея реализуется в процессе выработки навыков соответствия групповым нормам поведения (слияния аутичного ребёнка с групповыми процессами на основе их имитации). Главный принцип - формирование у ребёнка «ритма жизни» методом слияния с групповыми процессами. Разработчики подхода полагают, что основная часть этого ритма ощущается физически. И потому важно обеспечить организацию соответствия действий

и поведенческих шаблонов аутичного ребёнка действиям и поведенческим шаблонам детского коллектива (постепенно становящимися все более высоко структурированными и усложняющимися), в котором он проводит основную часть времени нахождения в школе. В этой связи программа изобилует физическими упражнениями и музыкальными занятиями, которые создают максимально благоприятные условия для закрепления навыка имитации и для купирования возникающих признаков деструктивного поведения через эмоционально неакцентированные действия взрослого по переносу направленности активности. Таким образом, получается растворение любого проявления деструктивного поведения в групповом процессе.

Принятие аутичного ребёнка группой как себе подобного в условиях повседневной жизни обеспечивает ощущение постоянной поддержки. Считается, что это способствует развитию физической выносливости, формированию эмоциональной стабильности и интеллектуальной стимуляции, который в свою очередь являются основой для обучения, воспитания и развития. Эта практика расходится с традиционными ведущими принципами обучения аутичных детей, которые, наоборот, направлены на то, что ребёнок нуждается в индивидуальном внимании и индивидуальной программе для адекватного развития.

Следует отметить, что эффективность полномасштабного использования этой технологии является спорной, но некоторые решения технологии оказываются действенными в практике работы с детьми с аутизмом (вследствие чего программа чаще используется в форме отдельных ее элементов).

Эстетопсихотерапия (арт-терапия).

Эстетопсихотерапия как набор методов обучения, воспитания, развития, коррекции и социализации детей с использованием средств творческой деятельности представляется нам центральным направлением в работе с аутичными детьми. Эта форма помощи даёт возможность использовать все

виды деятельности в жизни ребёнка, стимулирует его инициативу, активность, удовлетворяет эмоциональные потребности.

В процессе музыкальной терапии он не только учится воспринимать музыку, но при этом раскрываются его эмоциональные переживания, расширяются возможности эмоционального общения и формируется чувство сопереживания с другими детьми. Музыкальное воздействие дополняется групповыми танцами, ритмикой, которые способствуют развитию моторики ребёнка, повышению физического тонуса и гармонизации психологического состояния (в том числе, через общение детей и взрослых на эмоциональном уровне).

При креативной терапии, сопровождаемой тёплыми эмоциями и показом того, что надо делать и как, проводимой в малых группах детей (3-5 человек) при одновременном участии родителей, у детей не только возникают стремление к взаимодействию, но и появляется своеобразный дух соревнования - кто сделает лучше, быстрее, красивее. Особенно, если сюжеты, нарисованные ребёнком или предметы, вылепленные из пластилина, оказываются выставленными для всеобщего обозрения. В процессе рисования, лепки и др. происходит также улучшение тонкой моторики, формирование пространственных представлений, стремление к красоте.

Продукты творческой деятельности являются диагностическим показателем динамики психического состояния ребёнка и служат одним из психолого-педагогических оснований для составления и изменения разноуровневых программ.

Театральная и близко стоящая к ней музейная терапия оказывают мощное стимулирующее воздействие на психику ребёнка. При этом виде помощи ребёнок становится в позицию выбора роли и ее взаимодействия с ролями других детей. В процессе этого выбора раскрываются мотивы и возможности ребёнка. Большое значение имеет участие ребёнка совместно с педагогами и родителями в подготовке театрального реквизита. Репетиции детей, подготовка к ним способствуют совместной деятельности детей, т.е.

опять же стимулируют общение. При постановке спектакля достигается большой положительный эмоциональный накал и сопереживание с аудиторией. Внешний мир утрачивает угрожающий характер и становится привлекательным. Немаловажно и то, что такая деятельность положительно влияет на развитие сюжетно-ролевой игры и становления функции замещения (порой раскрывая коммуникативный потенциал аутичного ребёнка).

Наша практика показывает необходимость комплексного использования различных методов и их элементов. Это закономерно связано как с особенностями клинико-психологической и психолого-педагогической картины аутизма, с динамикой психофизического состояния конкретного аутичного ребёнка, так и с действующими требованиями и ограничениями к организации и содержанию образовательного процесса.

В таблице 1 отображены выделенные нами в практике работы некоторые возможности использования тех или иных ориентиров использования описанных технологий.

Технология	Методологические ориентиры	Ориентиры практического применения
Программа Son-Rise	опора на собственную мотивацию ребёнка; обучение через игру приводит к эффективному и осмысленному взаимодействию и коммуникации; энтузиазм и заинтересованность взрослого вовлекают ребёнка в общение и пробуждают у него устойчивый интерес к взаимодействию и обучению; безоценочное и оптимистическое отношение взрослого дают ребёнку ощущение радости, усиливают его внимание и мотивацию в течение всей программы; умение родителей посмотреть на ситуацию глазами ребёнка - наиболее важное и безотказное средство, способное поддерживать	«присоединение» как основа взаимодействия; принятие ребёнка как данности со стратегической целью не исправить его, а адаптировать к жизни с учётом актуальных и потенциальных возможностей; обучение этому родителей; взвешенный отказ от абсолютизации планируемого использования тех или иных методов и приёмов в пользу использования того, к чему готов и расположен ребёнок «здесь и сейчас»; создание игрового

	обучение и вдохновлять ребёнка; создание безопасного пространства для работы и игры, в котором ничто не отвлекает внимание ребёнка, поддерживает атмосферу, наиболее благоприятную для обучения и развития.	контекста для разных видов деятельности ребёнка.
Поведенческий подход	формирование навыка имитации; формирование поведенческих шаблонов через многочисленные структурированные повторения с подкреплением; опора на чёткую фиксацию достижения ребёнка для планирования последующих действий по обеспечению положительной динамики формирования и коррекции поведения	использование навыка имитации в решении задач обучения, воспитания, развития, коррекции и социализации. использование системы положительных подкреплений при освоении тех или иных форм активности использование имитации как начального этапа формирования тех или иных действий и навыков
ТЕАССН-программа	специальная организация пространства; визуализация; структурирование времени; "обратная" интеграция.	создание стабильной окружающей обстановки, снижающий уровень психической напряжённости (образовательной среды, расписания деятельности, социально-психологического климата); визуализация последовательностей действия в решении повседневных задач (например, формировании навыков самообслуживания); использование средств заместительной коммуникации (в частности, пиктограмм) на начальных этапах работы по речевому развитию ребёнка (в иных случаях – по необходимости); постепенная подготовка в экстернальной интеграции посредством формирования самостоятельности и осмысленности действий (в том числе, в использовании вспомогательных средств)

Эмоционально-уровневая терапия	определение индивидуальной специфики эмоциональных проявлений и психологических защит с выбором адекватной стратегии работы с ребёнком; пространственно-временная организация среды; учёт стереотипов поведения как необходимой основы развития взаимодействия; организации поведения с помощью поставленной цели; организации поведения с помощью эмоциональной оценки происходящего.	организация повседневного взаимодействия с ребёнком на основе эмоциональной поддержки и «присоединения»; стратегическое планирование направлений коррекционно-развивающей работы.
Удерживающая терапия	использование потребности ребёнка в ощущении безопасности и защищённости через ограничение окружающего физического пространства.	создание условий для самостоятельного выбора ребёнком ограниченного пространства при необходимости защиты от избыточного потока раздражителей (использование ребёнком таких условий должно быть взвешенно контролируемо взрослым во избежание реализации аутистической тенденции к самоизоляции).
Терапия повседневной жизнью	эмоциональная стабилизация, развитие физической выносливости и интеллектуальная стимуляция в условия группового взаимодействия (слияния с «ритмом группы»)	использование потенциала группового взаимодействия в повседневной активности (перемещениях, прогулках, физических упражнениях, реализации внеурочных мероприятий и т.д.).
Эстетопсихотерапия	обучение, воспитание, развитие, коррекция и социализация с использованием средств творческой деятельности	использование продуктов творческой деятельности в системе психологической и педагогической диагностики; организация внеурочных и внешкольных мероприятий творческой направленности; психокоррекционная и психотерапевтическая работа через проективную переработку страхов, сверценных интересов, коммуникативных и иных ограничений и особенностей; подготовка и проведение

		праздников и иных творческих мероприятий в образовательном учреждении; формирование навыков социального взаимодействия, сюжетно-ролевой игры; решение задач дополнительного образования.
--	--	---

Выбор технологий, методов и методик определяется рядом факторов, в числе которых наиболее важны следующие:

- уровень квалификации специалистов образовательного учреждения;
- актуальные возможности ребёнка;
- материально-технические условия и иные ресурсные возможности образовательного учреждения.

Контрольные вопросы

1. Сущность и возможности использования удерживающей терапии.
2. Определите основные положения поведенческой терапии при аутизме.
3. Насколько возможно, по Вашему мнению, использование в практике общеобразовательного учреждения метода групповой терапии?
4. Принципы эмоционально-уровневой терапии.
5. Основные теоретические представления, положенные в основу ТЕАССН-программы.

Практические задания

1. Проанализируйте возможности использования эстетопсихотерапевтических методов в работе с аутичными детьми.
2. Дискуссия: «Варианты организации коррекционной работы с аутичными детьми в различных образовательных условиях (дифференцированного, интегрированного, инклюзивного обучения)».

Глава 6. Работа с родителями аутичных детей.

Проблема взаимодействия педагогов образовательного учреждения с родителями воспитанников и обучающихся, несомненно, является одной из наиболее значимых в организации и содержании комплексной реабилитации ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. Эта проблема универсальна и актуальна вне зависимости от типа и вида образовательного учреждения. Однако в практике работы с аутичными детьми она приобретает особое значение. Это закономерно связано с рядом объективных факторов. Рассмотрим ряд наиболее существенных из их числа.

1. *Трудности диагностики и дифференциальной диагностики расстройств аутистического спектра.* Зачастую специалисты медицинского профиля, сталкивающиеся с диагностической задачей, имеют недостаточное представление о специфике аутизма и испытывают трудности в дифференциации этого состояния, прежде всего, от детской шизофрении и умственной отсталости. Это представляется закономерным в связи со схожей симптоматикой (что в большей степени характерно для шизофрении) и схожими механизмами нарушений центральной нервной системы (что в большей степени характерно для умственной отсталости). Тем более, что частота сочетаний интеллектуальной недостаточности и аутизма весьма высока. Эти трудности увеличиваются в случаях сочетания аутизма с нарушениями слуха, зрения, детским церебральным параличом, так как требуется разграничение дизонтогенетических форм аутизма и вторичной аутизации, что имеет принципиальное прогностическое значение.

Указанное зачастую приводит либо к категоричным умозаключениям, ограничивающим возможности получения ребёнком необходимого объёма социальной поддержки и зачисления в образовательное учреждение, либо к не вполне верным ориентирам в реализации медицинского сопровождения.

2. *Отсутствие специального вида образовательных учреждений для аутичных детей.* Это обстоятельство, характерное для многих стран мира,

приводит к снижению уверенности родителей в возможности получения их ребёнком должного объёма образования и поиску ответов на вопросы о закономерности его обучения в коррекционной школе того или иного вида, поиску специалистов и учреждений, которые взяли бы на себя дополнительную ответственность за перспективы развития детей, о правомерности помещения в условия домашнего обучения, дневного стационара и многих других. Перечень последствий мог бы быть продолжен, однако, надо отметить, что проблема организации работы с аутичными детьми может быть решена силами имеющихся возможностей в действующей системе образования. При условии своевременной и адекватной комплексной диагностики и дополнительной подготовки специалистов, с ней сталкивающихся.

Нам представляется целесообразным при рассмотрении перспективы развития системы помощи аутичным детям в большей мере сосредоточиться не столько на выделении особого вида образовательных учреждений, сколько на создании действенной и разносторонней инфраструктуры, которая может включать и специфически ориентированные реабилитационные центры, и интернатные учреждения для взрослых аутичных людей, и другие организационные формы. При этом наиболее важно сосредоточить внимание, прежде всего, на разработке нормативно-правовой базы и содержания образования – не только и не столько в контексте дифференцированного обучения, сколько в контексте обучения инклюзивного.

3. *Частое отсутствие видимой динамики изменений в усвоении детьми знаний, умений и навыков.* Безусловно, от школы родители ожидают результатов, связанных именно с этим. Тем не менее, специфика детей с ограниченными возможностями здоровья такова, что часто (но не всегда) акцент в образовательном процессе приходится ставить не столько на обучении, сколько на воспитании, развитии, коррекции и социализации. Тем более, что их развитие имеет тенденцию не столько к равномерности, сколько к скачкообразности.

4. *Непредсказуемость и парадоксальность изменений в актуальном состоянии ребёнка.* Свойственные аутизму особенности неравномерности, асинхронии и дисфункции созревания отдельных мозговых систем, связанных с ними отдельных психических процессов и психики в целом приводят к выраженной нестабильности состояния и поведения ребёнка. В качестве примера можно привести динамику речевого развития (в ряде случаев – положительную, в ряде случаев – отрицательную, с признаками утраты тех или иных ранее сформированных речевых навыков).

Приведённый перечень не претендует на полноту и может быть дополнен. Но даже эти, выделенные нами как наиболее существенные, особенности, связанные с проблемой аутизма, наглядно объясняют обстоятельства, приводящие к дополнительной невротизации родителей аутичных детей. Дополнительной потому, что ещё имеются и те факторы, которые влияют на родителей детей с разными формами отклоняющегося развития. Как, например, кризис принятия такого ребёнка, традиционно сопровождающийся поиском объяснения произошедшего, попыткой анализа причин и последствий, прогнозирования будущего ребёнка и семьи, разделения зон и степени ответственности между родителями, многими другими широко известными психологическими проблемами.

В ходе накопления опыта работы с родителями аутичных детей нами выделены два основных направления, позволяющих сделать ее эффективной:

- 1) просвещение и обучение родителей;
- 2) психолого-педагогическое сопровождение родителей.

Эти направления, несомненно, знакомы каждому специалисту, работающему в системе образования. Однако, мы посчитали целесообразным в рамках данного пособия расставить ряд акцентов, которые трактуются нами как наиболее важные.

Просвещение и обучение родителей.

Учитывая занятость родителей, особенности переживания кризиса принятия ребёнка с ограниченными возможностями развития, запрос на конкретные рекомендации и дополнительную информацию о специфике ребенка и специфике работы с ним, основными формами работы могут быть:

- 1) родительское собрание;
- 2) семинары для родителей;
- 3) открытые занятия;
- 4) родительский клуб;
- 5) досуговые формы работы с родителями.

Первые три формы преследуют цель, прежде всего, информирования родителей. Четвертая – цель создания возможностей для обсуждения ими в контролируемых условиях волнующих вопросов, обмена опытом, повышения мотивации к общению и снятия психологического напряжения через прочувствование и понимание того, что они не одиноки в своей проблеме. Досуговые формы (такие, как вечерние чаепития, празднование Нового года, Масленицы, Праздника Мамы и другие) призваны устанавливать неформальные отношения между педагогами и родителями, доверительные отношения между родителями и детьми.

Предметное содержание всех этих форм может быть различным и строиться гибко, с учётом актуальных особенностей учреждения, наличия или отсутствия опыта у родителей, тех или иных этапов в работе с детьми и других факторов. Нами используются следующие ориентиры в построении тематики встреч с родителями.

1. *Обсуждение особенностей развития ребёнка.* Подчеркнём, что задачей такого обсуждения является не анализ конкретных диагнозов, что не входит в компетенцию специалистов психолого-педагогического профиля, а именно обсуждение особенностей развития – когнитивного, эмоционального, речевого, социального. Дефицит знаний толкает заинтересованных родителей на поиск дополнительной информации из узкоспециальных

источников, средств массовой информации, в особенности, из Интернета. Не восполнив этот дефицит, мы рискуем столкнуться с неправильной трактовкой феноменов, наблюдаемых родителями в развитии своих детей, получением ими ложной, спекулятивной, противоречивой информации. Это, в свою очередь, чревато потенциальными конфликтными ситуациями с педагогическим коллективом или отдельными специалистами. В этой связи важно своевременно объяснить, как понимать те или иные как общие, так и частные закономерности, лежащие в основе формирования стереотипов, страхов, сверхценных увлечений, особенностей игры, коммуникации, эмоциональных реакций и других новообразований, характерных для аутизма. Всегда актуальным остается и вопрос о возможной динамике состояния ребенка.

2. Обсуждение особенностей комплексной реабилитации в условиях конкретного образовательного учреждения. Для родителей очень важным является понимание того, какие цели и задачи стоят перед специалистами разного профиля: учителем-дефектологом, педагогом-психологом, учителем-логопедом, социальным педагогом. Должно быть сформировано чёткое представление о том, в каких именно вопросах компетентен каждый из них, для чего используются те или иные ключевые подходы к работе, какого результата следует ожидать и при каких условиях. Особое внимание следует уделить формированию понимания командного принципа комплексной реабилитации, связей и общих зон функциональной ответственности всех участников образовательного процесса.

3. Обучение родителей доступным приёмам и методам работы в домашних условиях. Преемственное и последовательное участие родителей в работе с ребёнком является одним из важнейших условий ее эффективности. В особенности, в выходные, праздничные и каникулярные периоды. В этой связи родители должны быть осведомлены в том, как выполнять домашние задания, как закреплять усвоенные в условиях учреждения знания, умения и навыки, как стимулировать и поддерживать активность ребёнка в условиях

социально-бытовой деятельности, в его речевой активности, реализации навыков самообслуживания и многих других областях, значимых как для обучения, воспитания, развития, коррекции и социализации.

4. *Формирование представлений о рациональной организации повседневной активности ребёнка.* Для успешного обучения необходимо создание некоего фона, который условно можно обозначить как «гигиенические условия». Это касается, режима питания, режима сна и бодрствования, чередования нагрузок, смены видов деятельности, требований к использованию ребёнком технических средств, в особенности, оказывающих серьёзное информационное и волновое влияние (телевизора, компьютера, мобильного телефона, игровых приставок).

Психолого-педагогическое сопровождение родителей.

Психолого-педагогическое сопровождение родителей предусматривает, прежде всего, работу с их актуальным психологическим состоянием. Основными методами которой являются информирование и консультирование. В отличие от обучения, хотя обучение может рассматриваться в качестве одной из форм сопровождения родителей, информирование и консультирование носит не столько обобщённый характер, сколько индивидуальный, ориентированный на обсуждение и анализ особенностей конкретного ребёнка, специфике его поведения, развития, эмоциональных реакций, взаимоотношений с разными членами семьи... Кроме этого, информирование и консультирование должно быть ориентировано (при наличии запроса) на решение проблем самих родителей. Через эмпатийное слушание, совет, рекомендацию, привлечение к участию в уроках и занятиях. В этой связи трудно переоценить роль педагога-психолога, владеющего приёмами и методами психологического консультирования.

Особое внимание следует уделить наглядным формам работы с родителями – как классическим (оформлению стендов и выставок детских

творческих работ), так и современным (размещению информации на сайте образовательного учреждения, в официальных группах социальных сетей, чатах, ориентированных на коммуникацию педагогов с родителями).

Оформление выставок детских работ предназначены для ознакомления родителей с формами и результатами творческой деятельности детей и привлечения внимания к продуктивной деятельности.

Стенды могут быть оформлены как общетематические, так и специализированные (учителя, психолога, логопеда, воспитателя). Общие ориентиры в содержании стендов следующие:

- информирование об организации и содержании работы учреждения и отдельных специалистов;
- пропаганда психолого-педагогических и гигиенических знаний;
- информирование о графиках работы специалистов;
- ознакомление с перечнем актуальных для родителей нормативно-правовых документов, источников получения валидной информации об организации и содержании работы с детьми в условиях коррекционного образовательного учреждения.

Современные формы информационного взаимодействия с родителями существенно расширяют возможности презентации им необходимой информации – за счёт расширения состава родительской аудитории (включая взрослых членов семей, которые по тем или иным обстоятельствам не имеют возможности для регулярного посещения образовательного учреждения), высокого уровня пользовательской активности по отношению к цифровым носителям информации, оперативности контактов, дополнительных возможностей для интерактивного взаимодействия (в том числе, со специалистами сопровождения, которые вследствие особенностей графика работы ежедневно не контактируют с родителями в условиях образовательной организации).

Контрольные вопросы.

1. Перечислите традиционные формы работы с родителями в дошкольном образовательном учреждении.
2. Перечислите традиционные формы работы с родителями в школе.
3. Факторы, требующие особого внимания к организации и содержанию работы с родителями аутичных детей.
4. Какие направления обучения родителей аутичных детей Вы считаете наиболее важными?

Практические задания.

1. Сформулируйте наиболее актуальные для родителей вопросы, связанные со спецификой развития аутичного ребёнка.
2. Смоделируйте план семинаров для родителей вновь поступивших в образовательное учреждение аутичных детей на учебный год, сформулировав цель и задачи, тематический перечень и обозначив специалистов педагогического профиля, которые могут быть ответственны за подготовку материалов и проведения тех или иных встреч в зависимости от их тематики.

Литература.

Голдберг Э. Управляющий мозг: Лобные доли, лидерство и цивилизация. М.: Смысл, 2003.

Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н., Демьянчук Р.В. Барьеры разрушаются в атмосфере тепла // Классный журнал 5+. 2001. № 3. С. 19-21.

Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н., Демьянчук Р.В. Детский аутизм: диагностика и коррекция. СПб.: Дидактика Плюс, 2004.

Каплан Г.И., Сэдок Б.Дж. Клиническая психиатрия. Из синописа по психиатрии. Т.2. М.: Медицина, 1994.

Лебединский В.В. Нарушения психического развития у детей. М., 1985.

Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. М., 1990.

Лебединская К.С., Никольская О.С. Диагностика раннего детского аутизма. М., 1991.

Мамайчук И.И. Помощь психолога детям с аутизмом. СПб.: Речь, 2007.

Морозов С.А. Клинико-психологическая структура РДА: современное состояние проблемы и нерешённые вопросы / В сб.: Аутизм: нарушения обмена веществ и их коррекция. Под ред. С.А. Морозова. М.: Изд-во "Сигнал", 1999. С. 70-76.

Гилберт К., Питерс Т. Аутизм: Медицинское и педагогическое воздействие. М.: ВЛАДОС, 2002.

Питерс Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию. СПб.: Институт специальной педагогики и психологии, 1999.

Шэтток П., Сейвери Д. Аутизм как метаболическое расстройство / В сб.: Аутизм: нарушения обмена веществ и их коррекция. Под ред. С.А. Морозова. М.: Изд-во "Сигнал", 1999. С. 6-41.

Asperger H. Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter // Archiv für Psychiatric und Nervenkrankheiten. 1944. № 117. S. 76-136.

Bettelheim B. The empty fortress: infantile autism and the birth of the self. New York, 1967.

Hermelin B, O'Connor N. Psychological experiments with autistic children. Oxford, 1970.

Panksepp J. A neurochemical theory of autism // Trends of Neuroscience. 1979. P. 174-177.

Kanner L., Eisenberg L. Early infantile autism 1943-1955 // American Journal of Orthopsychiatry. 1956. Vol. 26. P. 55-65.

Morrow E. et al. Identifying Autism Loci and Genes by Tracing Recent Shared Ancestry // Science. 2008. Vol. 321. P. 218–223.

Reihelt K. et al. Biologically active peptide-containing fractions in schizophrenia and childhood autism // Adv. Biochem. Psychopharmacol. 1981. P. 627-643.

Ritvo E.R. et al. Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of afflicted twins // American Journal of Psychiatry. 1985. Vol. 142:74-7.

Rutter M. et al. Genetic factors in child psychiatric disorders: II. Empirical findings // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1990. Vol.31. P. 39-83.

Szatmari P. et al. Genetics of autism: overview and new directions // Journal of Aut. Dev. Disorder. 1998. Vol. 28. P. 351-368.

Shattok P. et al. Role of neuropeptides in autism and their relationships with classical neurotransmitters // Brain Disfunction. 1990. Vol. 6. P. 328-345.

Shattok P., Lowdon G. Proteins, peptides and autism. Part II: Implications for the education and care of people with autism // Brain Disfunction. 1991. Vol. 6. P. 323-334.

Smalley S. et al. Autism and genetics: a decade of research // Archives of General Psychiatry. 1988. Vol. 45. P. 953-961.

Steffenburg S. et al. A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1989. Vol. 30. P. 405-416.

Steffenburg S., Gillberg C. The etiology of autism / In: C. Gillberg. Diagnosis and treatment of autism. New York, 1990. P. 63-82.

Wing L., Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification // Journal of Autism and Developmental Disorders. 1979. Vol. 9. P. 11-29.

