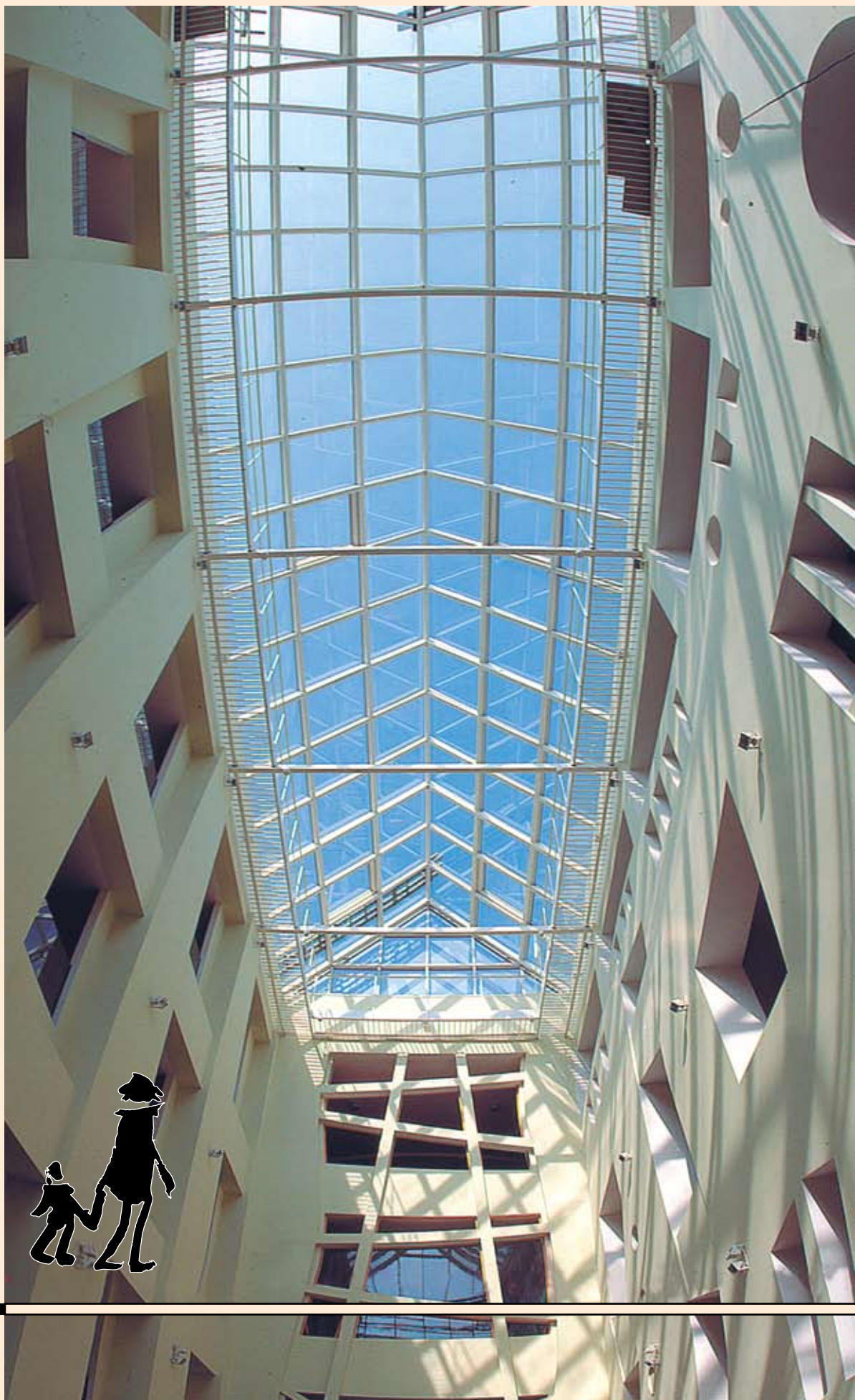




**АУТИЗМ  
и нарушения развития**

**№ 2**

**2007**



ISSN 1994-1617



9 771994 161015

# АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Учредители - Региональная общественная организация «Образование и здоровье», Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков (ЦПМССДиП) Департамента образования города Москвы

## РЕДАКЦИОННЫЙ СОВЕТ

В.Н. Касаткин - председатель  
Т.В. Ахутина  
В.М. Башина  
Т.В. Волосовец  
Г.В. Головченко  
В.Ю. Кожевникова  
Л.Е. Курнешова  
И.Ю. Левченко  
С.Б. Малых  
А.А. Чернихов  
И.Л. Шпицберг

## РЕДАКЦИОННАЯ КОЛЛЕГИЯ

Н.Г. Манелис - главный редактор  
О.А. Власова - ответственный секретарь  
Н.В. Михайлова  
И.В. Садикова - редактор

Адрес редакции: 127427, Москва  
ул. Кашенкин Луг, д. 7.  
Телефоны: 495 619-74-87, 499 504-14-20  
E-mail: mamontov@rambler.ru

**Новый номер редактора журнала  
Садиковой И.В.: 8 499 504-14-20**

© Региональная общественная организация  
«Образование и здоровье»  
© Центр психолого-медико-социального  
сопровождения детей и подростков  
(ЦПМССДиП)  
Департамента образования города Москвы

## Содержание номера:

**Н.Г. Манелис, Т.А. Медведовская.**  
Факторы, влияющие на понимание  
детьми ментальных состояний 1

**Сандра Л.Харрис.**  
Сиблинги аутичных детей.  
Руководство для семей.  
(Продолжение).  
*Перевод с английского*  
*Э.Л. Федотовой* 10

## Из педагогического наследия

**Л.И. Анискович.**  
Под покровом Царицы Небесной.  
Екатерина Константиновна Грачева 32

**Е.Ю. Климонтович**  
Программа работы с детьми,  
имеющими первый уровень  
речевого недоразвития 42

**Л.М. Феррои, Т.Д. Панюшева.**  
Обучение особых детей общению 48

## Из родительского и педагогического опыта

**Э.В. Плаксунова**  
Аномалии развития двигательной  
сферы 57

**Л.А. Салищева.**  
Субботний день Салищева Сережи,  
мальчика-аутиста из многодетной  
семьи 60

**В. Рыскина.**  
Символический мир другого 65

**Организация специализированной  
помощи детям с нарушениями  
развития**  
Государственное образовательное  
учреждение детский сад  
комбинированного вида № 89  
ЮЗАО 68

Этот номер журнала подготовлен при финансовом содействии Попечительского совета Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков (с ранним детским аутизмом) Департамента образования города Москвы.

На 1-й странице обложки фото Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Департамента образования города Москвы.

В оформлении журнала использованы рисунки аутичных детей.

Журнал «Аутизм и нарушения развития» зарегистрирован в Министерстве Российской Федерации по делам печати, телерадиовещания и средств массовых коммуникаций. Свидетельство о регистрации ПИ № 77-13883 от 1 ноября 2002 г.

Журнал издается с марта 2003 г.  
Периодичность – 4 номера в год, объем 72 с.

Подписной индекс по каталогу агентства  
«Роспечать»  
на 2007 год - 82287.

По вопросам приобретения отдельных номеров  
журнала можно обращаться по телефонам в Москве:  
(495), 619-74-87, 128-98-83.

Статьи и материалы для публикации просьба  
направлять по адресу: 127427, г. Москва,  
ул. Кашенкин Луг, д. 7.  
E-mail: satur033@online.ru

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

Отпечатано в типографии «Микопринт»,  
г. Москва, Окружной пр-д, 34

# Факторы, влияющие на понимание детьми ментальных состояний

*МАНЕЛИС Н.Г., МЕДВЕДОВСКАЯ Т.А.*

Одной из фундаментальных способностей, приобретаемых ребенком в процессе развития, является способность понимать ментальные состояния (mental states) как у самого себя, так и у других людей. Под термином ментальные состояния имеются в виду такие процессы или состояния как думать, знать, быть убежденным, заблуждаться и пр. Осознание этих состояний у самого себя теснейшим образом связано с развитием самосознания, а способность понимать, что другие люди также имеют мысли, чувства, намерения, которые, во-первых, могут быть разными у разных людей, а, во-вторых,

во многом обуславливают их поведение, является необходимым условием для полноценного общения и социализации.

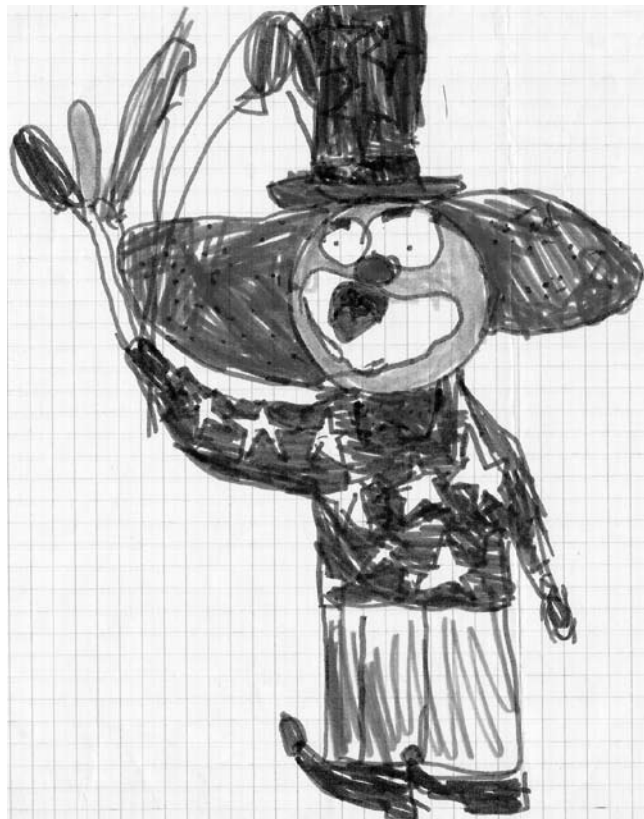
В последние десятилетия в психологии появился целый ряд направлений, которые исследуют эту проблему экспериментально и на основе полученных данных пытаются создавать теоретические концепции.

В 1978 году Premak D. и Woodruff G. было введено понятие «theory of mind». Русские эквиваленты этого термина, которые используются чаще всего, - «теория сознания» или «модель психического».

«Модель психического» - это:

- Способность человека осознавать ментальные состояния. (Наличие понятий «знать», «не знать», «видеть», «помнить», «забыть» и пр.).
- Возможность приписывать эти состояния как себе, так и другим. («Я знаю, хочу, не помню...», «он знает, хочет, забыл...»).
- Способность связывать эти состояния между собой. («Я знаю, потому что видел», «он думает, что я забыл» и пр.).

Предпосылки для формирования «модели психического» проявляются на самых ранних этапах развития ребенка. К ним относят: предпочтение лица другим стимулам, особое внимание к речевым звукам, способность различать и имитировать мимическую экспрессию, внимание к тому, как другой человек производит действия с объектом, использование жестов с целью разделить интерес с другим человеком и т. п. (4; 5; 12; 18; 19; 20; 21; 22; 25; 27; 28).



В ряде случаев «модель психического» может быть не сформирована или сформирована недостаточно. Было выявлено, что дети-аутисты в понимании ментальных состояний значительно отстают как от своих здоровых сверстников, так и от детей с умственной отсталостью, достигших опреде-

щенного. В то же время большинство авторов указывают на ведущую роль специфических врожденных когнитивных механизмов, которые нарушаются при аутизме, что приводит к дефицитарности «модели психического» при этой форме дизонтогенеза (4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23).

**Таблица 1. Распределение детей 3-х диагностических групп по возрасту.**

Возр. группа	Дети с типичным развитием			Дети с задержкой психического развития			Дети с расстройствами аутистического спектра		
	n=	Сред. возр.	Ст. откл.	n=	Сред. возр.	Ст. откл.	n=	Сред. возр.	Ст. откл.
1	24	6, 6	0, 5	12	6, 8	0, 4	24	6, 9	0, 4
2	31	8, 1	0, 5	15	8, 1	0, 4	21	8, 1	0, 4
3	29	10, 1	0, 6	20	10, 1	0, 5	15	10, 1	0, 9
Всего	84	8, 3	1, 5	47	8, 5	1, 4	60	8, 2	1, 4

ленного ментального возраста. Это позволило ряду авторов выдвинуть предположение о том, что именно отсутствие «модели психического» лежит в основе аутистического расстройства (4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 16; 23).

Часть исследователей связывают дефицит ментализации при аутизме с речевыми расстройствами (13; 17). В других работах нарушение способности понимать ментальные состояния связывается с аномальным способом переработки информации. Одной из наиболее известных концепций такого рода является теория U. Frith. Согласно данной концепции, при аутизме нарушается универсальное свойство сводить разрозненную информацию в единую картину, связанную общим контекстом, или «центральной связью» («central coherence»). В то время как нормальные субъекты интерпретируют информацию, исходя из контекста, в котором предъявлены стимулы, больные аутизмом свободны от такого «контекстуального принуждения» (10).

Несмотря на большое количество работ, посвященных формированию способности распознавать ментальные состояния, до настоящего времени нет единой точки зрения на механизмы, лежащие в основе этого про-

#### **Целями настоящей работы являются:**

- Исследование способности понимать ментальные состояния здоровыми детьми и детьми с нарушениями развития (аутизмом и задержкой психического развития);
- Выявление факторов, связанных со способностью понимать ментальные состояния.

#### **Характеристика испытуемых**

В исследовании принимали участие 3 группы испытуемых: типично развивающиеся дети, дети с задержкой психического развития (ЗПР) и дети с расстройствами аутистического спектра, всего 191 ребенок в возрасте от 5, 6 до 11, 8 лет. Общее интеллектуальное развитие всех детей соответствовало нормативным показателям ( $IQ=100$ ,  $SD=15$ ). Дети были разделены на три возрастные группы. Данные о количестве детей в возрастных группах и о среднем возрасте испытуемых представлены в таблице 1.

#### **Методы**

В работе использовались 16 заданий, направленных на изучение понимания ментальных состояний (МС). Задания были объединены в группы в соответствии с тестируемой способностью.

#### **1) Понимание принципа «видение**

приводит к знанию» (знает, так как видел), два задания. **Пример задания:** на рисунке изображены две девочки. Одна заглядывает в коробку, а другая держится за коробку. **Инструкция:** «Это Маша, она смотрит в коробку, а это Катя, она дотронулась до коробки». Ребенку задавался вопрос: «Кто знает, что находится в коробке?».

2) **Способность к различению физического и ментального опыта** (4 задания). Правильные ответы предполагают, что ребенку доступно осознание существования реального опыта (объект существует в реальности, и с ним можно производить действия) и ментального опыта (объект может существовать в мыслях, в воображении, к нему нельзя прикоснуться), а также доступно понимание разницы между ними. **Пример задания:** рисунок с изображением двух детей. Около одного из них – собака. Другой мальчик нарисован думающим о собаке так, как это принято в детских комиксах. **Инструкция:** «Это Даша, она играет со своей собакой, а это Маша, она думает о собаке». **Вопрос:** «Кто из детей может погладить собаку?».

3) **Понимание желаний другого по направлению его взора**, одно задание. Для того чтобы выполнить это задание, ребенок должен уметь проследивать направление взора человека и понимать, что объект, на который смотрит другой, может выступать как предмет желания. **Пример задания:** детям предъявлялся лист со схематическим изображением лица. По углам листа нарисованы разные конфеты. Глаза направлены на одну из них. **Вопрос:** «Посмотри вни-

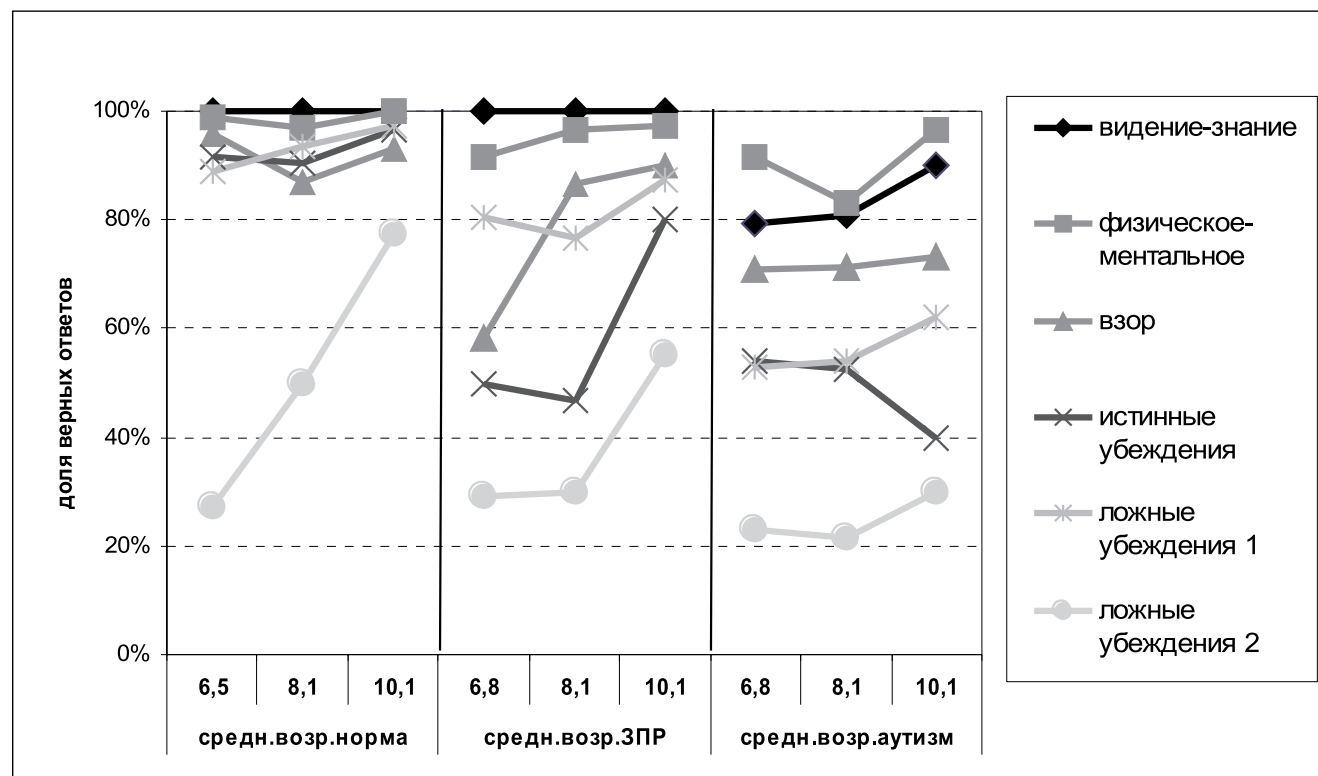


мательно и скажи, какие конфеты он хочет».

4) **Понимание истинных убеждений**, одно задание. Ребенок должен продемонстрировать понимание того, что субъект совершает действия на основании своих знаний. **Пример задания:** предъявлялся рисунок, на переднем плане которого изображен мальчик лицом к зрителю. На заднем плане схематическое изображение двух комнат. В одной комнате ящик с игрушками, в другой шкаф. **Инструкция:** «Это Вася. Сегодня утром он видел мяч у себя в коробке, а в шкафу не видел. Потом он пошел завтракать, а потом захотел поиграть в мяч». **Вопрос:** «Что думает Вася о том, где лежит мяч. Куда он пойдет за своим мячом?».

5) **Понимание ложных убеждений 1-го порядка**, 6 заданий. Чтобы правильно выполнить это задание, ребенок должен отличать свои собственные знания от знаний другого человека и понимать, что другой может иметь ошибочное мнение о ситуации («Я понимаю, что он допустит ошибку, так как ему не известно то, что знаю я»). **Пример задания:** ребенку показывается коробочка из-под конфет и задается вопрос: «Как ты думаешь, что там лежит?» Ребенок отвечает: конфеты. Затем ему демонстрируется реальное содержимое коробочки. Это могут быть карандаши. Карандаши убираются обратно в коробку, и ребенку задается вопрос: «После тебя ко мне придет еще один мальчик (девочка). Он у меня еще не был и не видел эту коробочку. Я покажу ему коробку и тоже спрошу: «Как ты думаешь, что там лежит?». Что ответит мне этот ребенок?».

6) **Понимание ложных убеждений 2-го порядка**, два задания. Для правильного выполнения этих заданий ребенку необходимо учитывать точки зрения двух людей, понимать, что один человек может иметь представления о представлениях другого («Он допустит ошибку, так как ему неизвестно то, что знает другой»). **Пример задания:** ребенку демонстрируется картинка и рассказывается история о двух детях. «Вот Маша, а это Коля. Сегодня они гуляют в парке. Вот мороженщик, у него тележка на



**Рис. 1. Выполнение заданий на понимание ментальных состояний детьми трех диагностических групп.**

колесиках. Коля захотел купить мороженое, но забыл дома деньги. Он решил сходить за ними домой. Продавец мороженого сказал, что он будет в парке весь день. Но когда Коля ушел, мороженщик передумал и решил продавать мороженое около кинотеатра. Он сказал Маше: «Я не хочу оставаться в парке, я буду около кинотеатра». Вопрос испытуемому: «Коля слышал, что сказал мороженщик Маше?» Маша пошла домой, а мороженщик отправился к кинотеатру, встретил по дороге Колю и сказал ему о том, что решил продавать мороженое около кинотеатра. Вопрос испытуемому: «Маша слышала, что сказал мороженщик Коле?» В полдень Маша пришла к Коле домой и позвонила в дверь. Ей открыла мама Коли и сказала, что он ушел за мороженым. Вопросы испытуемому: «Что подумала Маша о том, куда Коля пошел покупать мороженое? Почему она так подумала? Куда Коля пошел на самом деле?»

Каждое задание оценивалось как верное или неверное (1/0), оценка по каждой группе заданий представляет собой среднее арифметическое.

Кроме того, все дети были обследованы с

помощью теста Векслера (детский вариант).

**Полученные результаты и их обсуждение**

На рисунке 1 представлены результаты выполнения заданий детьми трех диагностических групп. Данные о достоверных различиях представлены в таблице 2.

**Выполнение тестов на понимание МС детьми с типичным развитием**

Все дети с типичным развитием понимали принцип «видение приводит к знанию» и были способны к различению физического и ментального опыта. Практически все дети правильно понимали желания человека по направлению взора, истинные убеждения и ложные убеждения 1-го порядка. Различия между возрастными группами недостоверны.

Наиболее сложными оказались задания на понимание ложных убеждений 2-го порядка. Способность к решению задач данного типа имеет выраженную возрастную динамику. В младшей возрастной группе с заданиями справляется меньше половины детей, в средней - половина, а в старшей – уже 77,6% (различия достоверны<sup>1</sup>).

Таким образом, дети с типичным раз-

<sup>1</sup>  $\varphi^* = 1,76, p \leq 0,05$  и  $\varphi^* = 2,22, p \leq 0,05$

Таблица 2. Достоверность различий в выполнении заданий на понимание ментальных состояний (по критерию Фишера)							
	Возр. гр.	Н. / ЗПР		Н. / А		А. / ЗПР	
		$\varphi$	$p \leq$	$\varphi$	$p \leq$	$\varphi$	$p \leq$
«Видение приводит к знанию»	1	0, 00	-	3, 32	0, 00	2, 65	0, 00
	2	0, 00	-	3, 25	0, 00	2, 53	0, 00
	3	0, 00	-	2, 00	0, 05	1, 93	0, 05
Различение физического и ментального опыта	1	1, 08	-	1, 34	-	0, 00	-
	2	0, 02	-	1, 69	0, 05	1, 33	-
	3	1, 11	-	1, 13	-	0, 14	-
Желание человека по направлению взгляда	1	2, 77	0, 01	2, 55	0, 01	0, 25	-
	2	0, 04	-	1, 42	0, 08	1, 07	-
	3	1, 39	-	1, 72	0, 05	0, 11	-
Истинные убеждения	1	2, 76	0, 00	3, 16	0, 00	0, 24	-
	2	4, 09	0, 00	3, 20	0, 00	1, 09	-
	3	1, 95	0, 05	4, 35	0, 00	2, 54	0, 00
Ложные убеждения 1-го порядка	1	0, 65	-	2, 92	0, 00	1, 69	0, 05
	2	1, 57	-	3, 51	0, 00	1, 69	0, 05
	3	1, 33	-	3, 04	0, 00	1, 81	0, 05
Ложные убеждения 2-го порядка	1	0, 13	-	0, 34	-	0, 40	-
	2	1, 32	-	2, 19	0, 05	0, 55	-
	3	1, 70	0, 05	3, 09	0, 00	1, 54	0, 06

витаем справляются со всеми заданиями, кроме заданий на понимание ложных убеждений 2-го порядка, способность к выполнению которых улучшается с возрастом.

#### Выполнение тестов на понимание МС детьми с ЗПР

С заданиями на понимание принципа «видение приводит к знанию», различение физического и ментального опыта и на понимание ложных убеждений 1-го порядка дети с ЗПР справились так же, как и типично развивающиеся.

Задания на понимание желаний другого по направлению его взгляда дети с ЗПР в младшей возрастной группе выполняли достоверно хуже, чем здоровые. Но уже в средней возрастной группе уровень выполнения данного задания не отличался от нормативного.

Тесты на понимание истинных убежде-

ний дети этой группы выполняли достоверно хуже, чем дети с типичным развитием. В то же время можно отметить положительную возрастную динамику при выполнении этих заданий<sup>1</sup>.

Задания на понимание ложных убеждений 2-го порядка дети с ЗПР в младшей и средней группах выполнили так же, как и здоровые. В старшем возрасте дети этой группы отставали от типично развивающихся сверстников (различия достоверны), хотя следует отметить тенденцию к улучшению результатов с возрастом<sup>2</sup>.

Таким образом, дети с ЗПР большинство заданий выполняют так же как и здоровые сверстники. Наибольшие трудности отмечаются при выполнении тестов на понимание истинных убеждений и ложных убеждений 2-го порядка. Несмотря на наличие положительной возрастной динамики,

<sup>1</sup> Различия между старшей и средней возрастными группами достоверны,  $\varphi^* = 2, 06$ ,  $p \leq 0, 05$

<sup>2</sup>  $\varphi^* = 1, 48$ ,  $p \leq 0, 07$

эти дети и в старшей группе выполняют такие задания хуже, чем их здоровые сверстники.

#### Выполнение тестов на понимание МС аутичными детьми

Дети с аутизмом различали *физический и ментальный опыт*, так же как и дети других групп.

Независимо от возраста, они достоверно хуже, чем их сверстники, выполнили задания на понимание того, что *видение приводит к знанию*, и на понимание *ложных убеждений 1-го порядка*. При этом с возрастом не отмечается улучшений при выполнении этих тестов.

Дети с аутизмом всех возрастов понимают *желания человека по направлению взора*, так же как и их сверстники с ЗПР, но достоверно хуже, чем типично развивающиеся дети, тогда как отличия между здоровыми детьми и детьми с ЗПР не обнаружены. Возрастная динамика при выполнении этих заданий также отсутствует.

Результаты младшей и средней возрастных групп в задании на *понимание истинных убеждений* не отличаются от результатов детей с ЗПР и достоверно хуже, чем у здоровых сверстников. Положительной возрастной динамики, в отличие от детей с ЗПР, не отмечалось, и аутичные дети старшей группы отставали от двух других групп: обычных и детей с ЗПР.

Дети с аутизмом младшей группы выполнили задания на *понимание ложных убеждений 2-го порядка* так же как и их неаутичные сверстники. Но уже в средней возрастной группе они отстают от здоровых сверстников, а в старшей группе отмечается тенденция к отставанию от детей с ЗПР. Возрастной динамики при выполнении этих заданий также не отмечалось.

Таким образом, аутичные дети, в отличие от своих здоровых сверстников и детей с ЗПР, не имели возрастных улучшений при выполнении заданий на понимание МС. Все задания (за исключением тестов на различение физического и ментального опыта) они выполняли хуже детей двух других групп. Такое отставание в ряде случаев проявлялось уже в младшей возрастной группе. При выполнении некоторых групп тестов с возрастом аутичные дети начинали отставать от других детей.

#### Анализ корреляций между интеллектуальными показателями и способностью к выполнению заданий на понимание ментальных состояний другого человека.

При анализе способностей к выполнению заданий на понимание МС был введен интегративный показатель уровня сформированности «модели психического» (ИМП), представляющий собой среднее значение по всем заданиям. Во всех группах были выявлены значимые корреляции между ИМП и показателями теста Векслера<sup>1</sup>. Данные представлены в таблице 3.

Во всех трех диагностических группах выявляется положительная корреляция между ИМП и общим вербальным интеллектуальным показателем (ВИП), что указывает на связь уровня речевого развития со способностью выполнять тесты на понимание МС. Подобная зависимость отмечается и другими исследованиями. Так в работе Н. Lohmann и М. Tomasello было показано, что речь играет ведущую роль в развитии понимания ложных убеждений у детей с типичным развитием (17). Н. Tager-Flusberg исследовала взаимосвязи между пониманием значений таких глаголов как «думать» и «знать» и способностью к пониманию лож-

**Таблица 3. Корреляции между ИМП и показателями теста Векслера**

	Н		ЗПР		А	
		p<=		p<=		p<=
Сходство	0, 29	0, 01	0, 45	0, 01	0, 36	0, 01
Последовательные картинки	0, 33	0, 01	0, 38	0, 01	0, 27	0, 05
Кубики Кооса	0, 21	0, 05	0, 08	0, 61	-0, 27	0, 05
ВИП	0, 22	0, 05	0, 55	0, 00	0, 50	0, 00

<sup>1</sup> Частные корреляции, с фиксацией переменной «возраст»



ных убеждений у детей с аутизмом, задержкой развития и типично развивающихся дошкольников. Во всех трех группах были обнаружены положительные корреляции между пониманием значений этих глаголов и успешностью при решении задач на МП. Также автором было показано, что трудности понимания МС при аутизме могут быть связаны не только с нарушением прагматической стороны речи, но и с более широким диапазоном языковых нарушений – лексических, семантических и синтаксических (26). Ф. Нарре также отмечает связь между уровнем вербального развития и способностью аутичных детей понимать МС (13).

Во всех группах выявлены положительные корреляции ИМП с вербальным субтестом «Сходство», который оценивает возможность выделять существенные признаки и сравнивать предметы или явления между собой, и с невербальным субтестом «Последовательные картинки», который позволяет судить о способности устанавливать последовательность событий, сводить отдельные части смыслового сюжета в единое целое и превосходить события.

Таким образом, были выявлены общие факторы, способствующие успешному решению задач на понимание МС. Помимо этого, была обнаружена специфическая только для группы аутичных детей отрицательная корреляционная зависимость между ИМП и субтестом «Кубики Кооса».

По данным U. Frith, хорошее выполнение аутистами субтеста «кубики Кооса» положительно коррелирует у них с высоким уровнем полнезависимости в тесте Виткина «Включенные фигуры». (Н. Witkin «Embedded Figures Test»). Полнезависимость связана со способностью быстро изолировать фигуру от фона, что обеспечивается ориентацией восприятия на деталь, а не на целостный объект. Аутичные дети справлялись с тестом Виткина достоверно лучше, чем здоровые и дети с умственной отсталостью. Общим у тестов «Включенные фигуры» и «Кубики Кооса» является то, что в них необходимо большую геометрическую фигуру разбить на фрагменты.

Кроме того, было обнаружено, что если

узор-образец в пробе Кооса разделен на сегменты, совпадающие по очертаниям с отдельными кубиками, то это приводит к значительному улучшению выполнения задания неаутичными детьми и не влияет на результаты аутичных. Это говорит о том, что неаутичные дети воспринимают фигуру целиком, тогда как аутичные выделяют отдельный фрагмент, что указывает на наличие у них специфической стратегии восприятия.

Наличие подобной стратегии у детей с аутизмом подтверждается экспериментами, в которых было показано, что эти дети собирают паззлы иначе, чем здоровые, а именно: ориентируются на форму края кусочков и игнорируют целую картинку. Такой способ деятельности значительно облегчает им сборку. Здоровые же дети собирают паззл, опираясь на целостное изображение (10, 11).

Сходные результаты получены в исследованиях Н.Г. Манелис (2, 3). Было выявлено, что аутичные дети при копировании фигуры Рэя-Тэйлора достоверно чаще, чем типично развивающиеся, использовали стратегию, обозначенную как фрагментарно-хаотическая, когда выделяется некоторая





деталь, не имеющая признаков «хорошей формы». В отличие от них здоровые дети и дети с ЗПР (2, 3) использовали преимущественно целостную или фрагментарную стратегии, которые объединяет одно свойство: и в том, и в другом случае в первую очередь выделяются некоторые типичные гештальты (квадрат, прямоугольник).

Таким образом, на различном экспериментальном материале было показано, что для аутичных детей характерна специфическая стратегия восприятия, при которой в первую очередь выделяется некоторый фрагмент изображения, в то время как дети с типичным развитием или с ЗПР в первую очередь воспринимают объект целиком. Следует отметить, что эта стратегия дает аутичным детям некоторые преимущества при выполнении ряда заданий. Эта специфическая особенность детей с аутизмом в нашем исследовании зафиксирована в субтесте «кубики Кооса». По-видимому, чем больше выражена эта стратегия, тем лучше эти дети справляются с выполнением данного теста. Выявленная отрицательная корреляция между ИМП и субтестом «кубики Кооса» указывает на то, что чем больше выражена эта специфическая когнитивная стратегия, тем хуже дети справляются с заданиями на понимание ментальных состояний. Это, в свою очередь, позволяет сделать предполо-

жение, что этот способ восприятия используется не только при решении зрительно-перцептивных задач, но распространяется и на другие виды деятельности. В частности, чем больше выражена эта особенность, тем хуже они справляются с решением тестов на понимание ментальных состояний. Способность оценить ситуацию или явление в их целостности необходима для решения этих задач, тогда как ориентация на фрагмент крайне затрудняет такую возможность.

#### **Выводы:**

1. Здоровые дети, по крайней мере, в возрасте до 10, 9 лет включительно, испытывают определенные трудности при решении задач на понимание ложных убеждений 2-го порядка, когда необходимо учитывать неверное представление одного человека о представлении другого. В возрастном диапазоне от 5, 6 до 11, 8 лет эта способность имеет выраженную положительную динамику.

2. Дети с ЗПР в возрасте 9-10 лет догоняют своих здоровых сверстников по уровню выполнения большинства заданий, за исключением тестов на понимание истинных убеждений и ложных убеждений 2-го порядка. Выполнение заданий этими детьми характеризуется положительной возрастной динамикой.

3. Дети с расстройствами аутистического спектра испытывают наибольшие трудности в понимании различных аспектов ментального мира. Их способность к пониманию МС не имеет положительной возрастной динамики.

4. Успешность выполнения заданий на понимание МС связана с уровнем развития вербальных функций независимо от наличия и типа дизонтогенеза.

5. Для всех групп детей факторами, способствующими успешному выполнению заданий на понимание МС, явились способности к охватыванию событий целиком, к сведению частей в единое логическое целое на основании значимых признаков.

6. Трудности выполнения тестов на понимание ментальных состояний у детей с аутизмом в значительной степени обусловлены специфической когнитивной стратегией, при которой наибольшее значение приобретает фрагмент, а не ситуация в целом А

## Литература

1. Брушлинский А. В. , Сергиенко Е. А. Ментальная репрезентация как системная модель в когнитивной психологии // В кн. Ментальная репрезентация: динамика и структура. – М. : Институт психологии РАН, 1998.
2. Манелис Н. Г. Развитие представлений о ментальных состояниях в онтогенезе // Школа здоровья. – 2004. - № 4.
3. Манелис Н. Г. Сравнительный нейропсихологический анализ формирования высших психических функций у здоровых детей и у детей с аутистическими особенностями / Дисс-я... канд. пс. наук. – М, 1999.
4. Baron-Cohen S. *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge, MA: MIT Press. 1995.
5. Baron-Cohen S. *From attention-goal psychology to belief-desire psychology: the development of a theory of mind. and its dysfunction. Understanding other minds. Perspectives from autism*. Oxford University Press 1993. P. 59-82.
6. Baron-Cohen S. *Theory of mind and autism: a fifteen year review* // *Understanding Other Minds Perspectives From Developmental Cognitive Neuroscience Second Edition*. S. Baron-Cohen. H. Tager-Flusberg. D. Cohen (Eds) Oxford University Press. 2000. P. 3-20.
7. Baron-Cohen S. , Leslie A. , Frith U. Does the autistic child have a «theory of mind»? // *Cognition*. 21. 1985.
8. Baron-Cohen S. , Leslie A. , Frith U. Mechanical. behavioral and intentional understanding of picture stories in autistic children. *The British Journal of Developmental Psychology*. vol. 4. № 2. 1986. P. 113-126.
9. Baron-Cohen. S. Are the autistic children behaviorists? An examination of their mental-physical and appearance-reality distinctions. *Journal of autism and development disorders*. 19. 1989. P. 579-600.
10. Frith U. *Autism: explaining the enigma*. Blackwell. 1989.
11. Frith U. *Cognitive development and cognitive deficit* // *The Psychologist*. 1992. 5. 13-19.
12. Gopnik A. , Capps L. , Meltzoff A. *Early theories of mind: what the theory theory can tell us about autism* // *Understanding Other Minds Perspectives From Developmental Cognitive Neuroscience Second Edition*. S. Baron-Cohen. H. Tager-Flusberg. D. Cohen (Eds) Oxford University Press. 2000. P. 50-72.
13. Happe F. *Autism and introduction to psychological theory*. UCL Press Limited. 1994.
14. Happe F. , Frith U. *Theory of mind in autism. Learning and cognition in autism*. Plenum Press. NY and London 1995.
15. Lempers. J. D. , Flavell E. R. and Flavell. J. H. *The development in very young children of tacit knowledge concerning visual perception*. *Genetic Psychology Monographs*. 95. 1977. P. 3-53.
16. Leslie A. M. *Theory of mind as a mechanism of selective attention* // *The New Cognitive Neuroscience. 2nd Edition*. Gazzaniga M. (Ed). Cambridge, MA: MIT Press. 1999. P. 1235-1247.
17. Lobman Y. , Tomasello M. *The role of language in the development of false belief understanding: a training study*. *J. Child development* V. 74. № 4.
18. McGurk H. *Visual perception in young infants*. In «Early cognitive development». London 1974. P. 111-128.
19. Meltzoff. A. N. *Elements of a developmental theory of imitation*. In «The imitative mind: development. evolution. and brain bases». edited by A. N. Meltzoff and W. Prinz. Camrige University Press 2002. P. 19-42.
20. Meltzoff. A. N. and Moore M. K. *Imitation of facial and manual gestures by human neonates*. *Science*. 198. 1977. P. 75-78.
21. Meltzoff. A. N. and Moore M. K. *Newborn infants imitate adult facial gestures*. *Child Development*. 54. 1983. P. 702-709.
22. Mundy P. , Sigman M. and Kasari C. *Theory of mind and joint attention in autism*. In *Understanding other minds: Perspectives from autism*. (eds. S. Baron-Cohen. H. Tager-Flusberg and D. Cohen). Oxford University Press 1993. P. 181-204.

# Сиблинги аутичных детей. Руководство для семей\*

САНДРА Л. ХАРРИС

## Глава 2

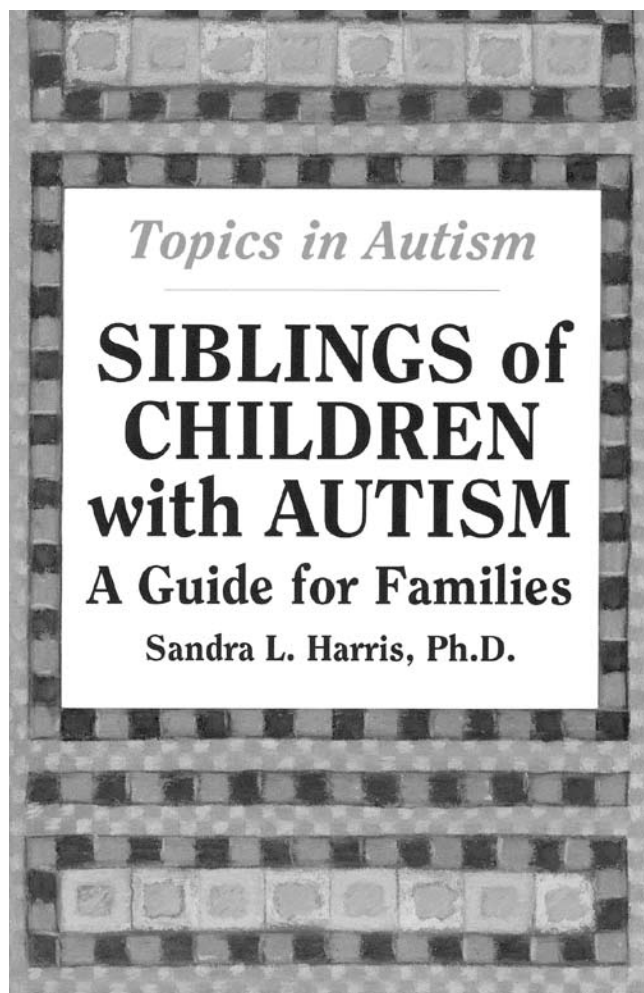
# Почему он это делает. Разговор с детьми об аутизме

### Семья Джонсон

Том Джонсон увидел заплаканное лицо своего младшего сына и, вскочив со стула, опустился на колени напротив ребенка, обняв его. Дик плакал, его одежда была испачкана, рука поцарапана. «Что с тобой, сынок? Что случилось?» Сначала Дик долго всхлипывал и не мог говорить от душивших его слез, но постепенно успокоился в объятиях отца и все рассказал.

Раньше, этим субботним утром, мама отправила Дика в парикмахерскую, которая находилась в двух кварталах от дома. По дороге он встретил ребят из школы. Он их узнал, хотя был в третьем классе, а они учились в шестом. Поэтому он считал, что они его не знают. Но один из ребят его позвал: «Эй, Дик, ты далеко?» Дик смущенно улыбнулся, гордый оттого, что его заметили старшие мальчики. Он ответил, что идет стричься. Старшеклассник остановил его,

схватив за руку, и спросил о брате: «Что такое с твоим идиотом-братом? Почему он всегда такой странный?» Дик раздраженно ответил: «Оставь моего брата в покое. С ним все в порядке. Он же тебя не трогает». Ребята рассмеялись: «Если ты думаешь, что с ним все нормально, то ты сам такой же ненормальный». Дик попытался вырваться. Ребята снова стали смеяться, потом толкнули его в грязь и убежали.



\* Продолжение публикации глав из книги «Сиблинги аутичных детей. Руководство для семей» (Sandra L. Harris, Ph. D "Siblings of children with autism: a guide for families"). Начало см. в № 1 за 2007 г.

Дик опять начал плакать, пока рассказывал это отцу. «Что не так с Мэттом? Почему он не говорит? Может, просто не хочет? Ребята правы, папа. Иногда он так странно себя ведет. Я просто хочу, чтобы он был нормальным братом. Я помню, ты говорил, что у него аутизм, ну почему он себя так должен вести? Я его защищаю, но я не понимаю, почему он такой». Он говорил и говорил взахлеб, пока не выдохся. И расстроенный, и сердитый, он наконец остановился.

Слезы навернулись на глаза Тома. Дик, бедный мальчик, какое трудное время он переживает. Когда Том и его жена Эллис переехали сюда, они волновались, каково будет расти Дику, афро-американскому ребенку, в районе для белых. Слава богу, за исключением нескольких неприятных ситуаций, это не стало главной проблемой. Но теперь вместо проблемы расизма возникли все трудности ребенка, имеющего сиблинга с аутизмом. С горечью Том понял, что точно так же как он учил Дика реагировать на проявления расизма, с которыми тому приходилось сталкиваться в повседневной жизни, ему придется объяснить сыну, что такое аутизм, и как реагировать на отношение к нему других людей. Отец чувствовал несправедливость того, что маленькому Дику приходится сталкиваться с такими трудностями, и необходимость научить его справляться с ними.

## Введение

Проблемы Дика Джонсона из-за нетолерантного отношения людей к аутизму не уникальны. У многих из нас есть похожий опыт, когда посторонние люди выражают свое непонимание аутизма в оскорбительной форме. Это может быть сосед, ругающий вашего ребенка, который гуляет в чужом саду; покупатель в супермаркете, рассуждающий о вашей воспитательной тактике, когда у ребенка вспышка гнева; знакомый, советующий оставлять ребенка дома или вообще не приходиться на семейные пикники. Подобные ситуации могут расстроить, напугать или разозлить вас. Однако расстраиваться из-за такого поведения других людей неразумно, по крайней мере, для вас, знающих правду о

ребенке. Вы менее уязвимы по отношению к замечаниям и репликам прохожих, чем ваш здоровый ребенок. Другие дети, так же как и взрослые, из-за непонимания будут реагировать на человека с нарушениями развития страхом или раздражением. Подобный опыт может быть болезненным для любого члена семьи, но особенно для ребенка. Это один из самых жестоких жизненных моментов. Столкнувшись с подобным отношением других людей, Дик понял, что он сам мало понимает в том, что происходит с его братом. Например, ему было интересно, почему Мэтт не говорит. Может, он просто не хочет с ними разговаривать. Такое заявление говорит о том, как мало Дик знает об аутизме. Отцу было необходимо помочь Дику понять, что такое аутизм, почувствовать себя комфортно с этим знанием и справляться с проявлениями аутизма, с которыми приходилось сталкиваться почти каждый день при общении с братом. Определение любых границ всегда будет неверным и пагубным. Но намного проще справляться и бороться с этим, когда человек чувствует уверенность, так как обладает необходимыми знаниями и понимает причины такого поведения. В ином случае Дику всегда будет трудно найти нужные слова для ответа обидчикам. Потому что он сам не понимает Мэтта.

Таким образом, несмотря на то, что он всегда пытался защищать своего брата, он сам чувствовал себя очень сконфуженно.

Хотя многие дети реагируют на физическую и умственную неполноценность другого ребенка с интересом, добротой или принимают ее как данность, некоторые могут реагировать агрессией. Для ребенка, имеющего сиблинга с аутизмом, такие негативные реакции людей могут быть очень болезненными. Как родитель, вы не можете не принимать во внимание эти проблемы, возникающие у детей, точно так же как вы не можете защитить ребенка от всех несчастий, с которыми он столкнется в жизни. Но если вы себя будете правильно вести, есть возможность помочь здоровому ребенку понять проблемы его аутичного сиблинга и справиться с враждебным отношением других детей. Умение справиться с невеже-



ством и объяснить другим – важное качество для братьев или сестер. Однако еще более важно, чтобы сиблинг понимал аутизм на собственном эмоциональном уровне. Нормально развивающийся сиблинг аутичного ребенка должен знать об этом расстройстве. Неведение может вызвать неоправданные страхи. Эти страхи могут служить причиной нарушений представлений о себе или своем сибсе. Например, сестра подшучивает над младшим братом с аутизмом, как она делала бы с любым другим малышом, а потом чувствует угрызения совести из-за неправильного отношения к нему. Точно так же она могла считать себя виноватой из-за ревности или чувства злости, испытываемых к своему брату. Ей необходимо знать, что такое аутизм, и как реагировать на различные состояния брата. И тогда она сможет ровнее относиться к брату, и не будет страдать ее представление о самой себе.

Чтобы помочь вашим детям понять, что такое аутизм, как принять своего сибса и самого себя такими как есть и как вести себя с другими детьми, вам необходимо обсуждать эту болезнь так, чтобы это было понятно ребенку. Это будет зависеть от возраста вашего нормально развивающегося ребенка, с которым вы будете говорить. В этом разделе поговорим о том, как можно рассказать об аутизме детям раннего возраста. Как вы сейчас увидите, возраст ребенка – очень важный фактор, влияющий на объем информации, которую нужно ему дать.

При всем вашем желании дать ребенку эти знания не допустите ошибку, рассказывая сразу многое за один раз. Например, если ваша дочка спрашивает, почему ее

братик повторяет за людьми их слова, вместо того, чтобы ответить, достаточно будет сказать ей о его эхолалии (так называемый попугайный язык), не вдаваясь в подробные объяснения: «Он повторяет то, что я говорю, потому что не знает ответа. Когда он подрастет, то будет меньше повторять, потому что будет знать больше слов, чтобы ответить». Предлагайте новую информацию по мере поступления вопросов от ребенка, упоминайте слово «аутизм» только при необходимости. Не переусердствуйте. Детям обычно нужна конкретная информация для решения возникших проблем. Скорей всего они сами вас остановят, переведут разговор на другую тему или скажут прямо, что поняли или не хотят об этом больше говорить сейчас. Уважайте это право. Впереди много времени, и по мере взросления ребенка вы научите его тому, что необходимо знать и уметь.

## Влияние возраста ребенка на понимание им аутизма

Родители иногда рассказывают мне, что они сообщили своему здоровому ребенку об аутизме, когда он был еще маленький, и он все понял. В 3-4 года младший сиблинг может сказать: «У моей сестры аутизм». Но это лишь кажущееся понимание, которое может привести родителей к иллюзии, что им удалось создать в семье атмосферу понимания, отсутствия секретов, и что их дети полностью осведомлены об аутизме. Потом они будут сильно удивлены, когда вдруг окажется, что их дети не информированы о данном расстройстве. Одна мама рассказывала, что, несмотря на то, что слово «аутизм» постоянно звучало в их доме с тех пор, как родилась дочка, она была удивлена, когда в возрасте 6-и лет дочь спросила ее, что же такое действительно аутизм. Такую же ситуацию мы видим в случае с Диком, который знал, что его брат аутист, но не имел достаточно верного представления, что это значит.

Психологи, изучающие развитие детей, не удивятся, узнав, что ребенок, росший в среде, где постоянно слышал об аутизме, не понимает его смысла. Дети могут ис-

пользовать слова, не понимая их значения. И ребенок 3-4-х лет, заявляющий, что у его сестры аутизм, на самом деле имеет в виду всего лишь то, что она подолгу рассматривает лампу и не разговаривает. Смысл слова «аутизм» весьма абстрактен и не может быть понят вполне до определенного возраста. Итак, если вы решили дать ребенку какую-либо информацию, то необходимо преподать ее в той форме, которая соответствовала бы возрасту ребенка и уровню его понимания, переходя с конкретных примеров на более общие представления по мере его взросления. Рассказывать об аутизме надо много раз, а не единожды.

### Для маленького ребенка

Многие родители понимают важность правильного преподнесения информации ребенку, когда они рассказывают о сексе. Простые мысли, которыми мы делимся с ребенком, отвечая на вопрос «откуда берутся дети», сильно отличаются от разговора со взрослым на эту тему. Точно так же для очень маленького ребенка аутизм будет понятен только по отношению к конкретному поведению. Двухлетний ребенок постоянно задает вопросы о названиях вещей: «это что?». Для ребенка этого возраста аутизм – это выстраивание всех игрушечных машинок в ряд, или бросание хлеба на пол, или поездки только на желтом автобусе. И хотя вы можете использовать слово аутизм в разговоре с таким малышом, он не поймет его значения. Его мир строится на определенного рода формах поведения, на которые он реагирует позитивно или негативно по мере их появления. Не для каждого ребенка, страдающего аутизмом, могут быть характерны приступы ярости, стереотипные повторяющиеся действия, например, перебирание пальцев, или рассматривание теней на стене, или кусание людей. Подобное поведение часто является источником постоянного стресса для всей семьи и может быть особой причиной беспокойства сиблинга. Маленькая девочка может бояться вспышек гнева брата, опасаясь, что он ее ударит, и не понимая, за что. Очень маленькие дети, в частности, могут быть обеспокоены тем,

что они сделали что-то не так, и тем самым вызвали злость другого ребенка.

Объяснение в этом случае может не принести большой пользы, а поможет только вмешательство взрослого. Например, если она напугана злостью брата, ее необходимо успокоить и разубедить в его злости. Через какое-то время, если ее заинтересовать какой-нибудь простой игрой с братом, например, катанием мяча, и она ей понравится, то это будет полезно для обеих детей. Наличие аутизма у брата не имеет никакого значения для 2-3-летней девочки.

Обыкновенный 4-летний ребенок превращается в «почемучку», он постоянно задает вопросы, начиная с «почему небо синее?» и заканчивая «почему я должен идти спать?». Родители на своем опыте знают, насколько длинной может быть цепочка этих вопросов. «Почему трава зеленая?» – «Потому что так красиво / Потому что Бог сотворил ее такой / Потому что внутри травы ест специальная зеленая краска». – «Почему так красиво?» И это может продолжаться до тех пор, пока терпение родителей не кончится. Любопытство ребенка кажется безграничным. Если у девочки брат страдает аутистическим расстройством, она может спросить: «Почему он не говорит?» И скорее всего примет ответ типа «У него аутизм», но совершенно точно не поймет, что это значит на более абстрактном уровне. Наоборот, она будет гораздо больше удовлетворена самым простым объяснением. Несмотря на то, что ребенок такого возраста может использовать в разговоре слово «аутизм», не стоит ожидать, что она понимает это понятие лучше, чем если бы ей сказали, что трава зеленая, потому что содержит хлорофил. Поэтому, отвечая на подобные вопросы маленьких детей, максимально упрощайте информацию. Например, вы можете сказать дочери, что брат плачет, потому что боится; не разговаривает, потому что не научился еще; трясет кистями, потому что радуется. Подобные объяснения являются и правильными, и конкретными.

К 6-7-и годам ребенок будет использовать выражение «потому что» в своей речи и предлагать простые объяснения разным

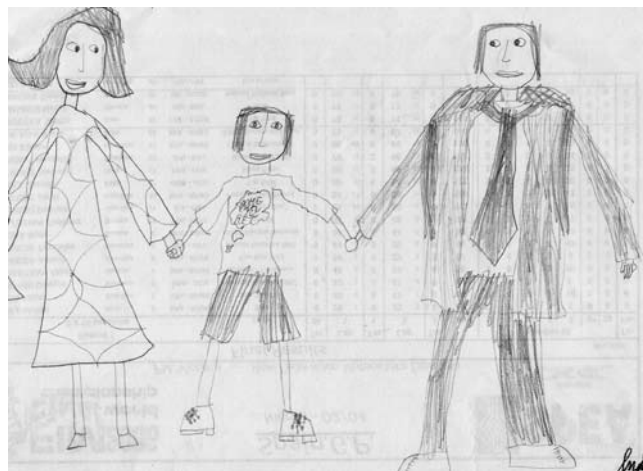
явлениям самостоятельно. Однако его объяснения могут основываться на неверных представлениях. Например, у ребенка двое друзей-ровесников, но он будет утверждать, что один старше, потому что выше. У дошкольников часто представления складываются из знаний и фантазий. Эта способность притворяться основывается на развитом воображении и является одной из проблем детства. Например, ребенок может придумать истории о проявлениях аутизма у своего сиблинга. Так, мальчик может сам себе внушить, что его аутизм появился из-за того, что он болел, потому что когда-то давно кто-то говорил о состоянии его брата как о болезни. И следующим звеном в детской цепи рассуждений будет страх, что если он заболеет, то станет аутистом, как брат. Точно так же и маленькая девочка, ревновавшая своих родителей к брату, злившаяся на него, мечтавшая, чтобы братика отдали в другую семью, потом, когда ему поставят диагноз, будет винить себя, считая, что это все из-за ее «нехороших» мыслей. Родителям необходимо переубедить детей в таких случаях, так же как мы убеждаем своего ребенка, что чудовища под кроватью или в шкафу нет. Тут нужно изменить ход мыслей ребенка, предлагая простые факты, которые им нужны, например, что нельзя заразиться аутизмом, если простудишься.

Родители очень маленьких детей могут сталкиваться с чувствами страха, ревности, злости. Дети нуждаются в том, чтобы их успокоили, когда они боятся, чтобы им помогли преодолеть злость, чтобы уделяли больше внимания, чтобы ослабили ревность. Например, ребенку, опасющемуся странного поведения старшего сиблинга, нужно дать ощущение безопасности, физически удалить с места, где он может подвергаться опасности, если аутичный ребенок ведет себя агрессивно. Мальчику, который разозлился на своего брата с аутизмом, расшвырявшего башню из кубиков или взявшего игрушки без разрешения, необходимо помочь найти слова, чтобы выразить свою злость, а затем посоветовать способ разрешения проблемы. Так, если кубики разбросаны, отец может предложить построить башню с домом или

заняться каким-нибудь другим интересным делом. Точно так же сиблингу, ревновавшему к аутисту, нужно помочь в выражении своих чувств и убедить его, что он важен и любим родителями не меньше. Помните, что чувства страха, злости, ревности являются нормативными для детей раннего возраста и присутствуют практически в любой обычной семье, где есть дети.

Если вспышки немотивированной агрессии сиблинга пугают маленького ребенка, необходимо предусмотреть меры предосторожности. Например, если ребенок начинает вести себя агрессивно в присутствии малыша, будет полезно, если вы предпримете конкретные шаги для разделения детей на какое-то время. Вы можете спокойно попросить здорового ребенка выйти из комнаты, сказав: «У Тома сейчас проблемы с самоконтролем. Мне нужно с ним поработать. Мне бы очень помогло, если бы ты посидел в гостиной и посмотрел видео, пока он не успокоится». После того как вспышка злости пройдет, вам необходимо найти сиблинга и обсудить с ним, как он себя чувствовал в этот момент.

Родители должны вместе с ребенком спланировать, что он будет делать, если сиблинг с аутизмом станет агрессивным, когда они находятся вдвоем. Ребенку необходимо сказать, что научить брата справляться со вспышками гнева – это работа взрослого, а не ребенка. Это поможет провести черту между ответственностью ребенка и взрослого. Варианты могут быть, например, такие: пойти позвонить маме или папе; позвать на помощь. После того как отец справится с неожиданной злостью ребенка, он должен





наладить контакт с другим своим ребенком, сказав, например: «Я рад, что ты пришел помочь мне, когда Рич начал швырять твои машинки. Я знаю, как это было страшно. Может быть это тебя и разозлило. Мне жаль, что это случилось с тобой. Мы с мамой научим Рича играть с машинками, а не кидать их, а пока он не научится, мы проследим, чтобы с тобой было все в порядке».

Маленьким детям нравится использование кукол или других игрушек при объяснении взрослым сложных вещей, например, аутизма. Игра фантазии имеет большое значение для выражения чувств в детстве, и родители могут помочь ребенку в том, чтобы рассказать о своей проблеме и решить ее с помощью игры или придумывания историй. Например, ребенок, который огорчен вспышкой злости у своей сестры, может использовать куклу, чтобы воспроизвести события и посмотреть на то, как ситуация разрешится игрушкой, которая выполняет роль родителя. Точно так же и сочинение сказок или историй, содержащих в себе решение проблемы, может помочь ребенку в разрешении его трудностей. Иногда ребенку требуется многократное проигрывание проблемной ситуации для ее полной проработки.

Для ребенка 6-7-и лет для интегрирования всех знаний об аутизме своего сиблинга может быть интересным такой способ как написание книги с картинками или фотографиями из журналов. Если ребенок не умеет еще писать, то он может диктовать текст в книгу, а взрослый записывать. Например, 7-летний Джо вместе с родителями написал книгу, которую сам назвал «Джо и Джек». В ней он рассказал о себе и своем аутичном брате Джеке. Джо вырезал картинки из детского журнала и попросил маму написать следующее: «Джо и Джек – братья. Джо любит играть, но Джек играть не умеет. У Джека аутизм. Джон расстраивается, потому что он хочет играть с братом в футбол. Мама говорит, что Джек может научиться. Папа научит Джека играть в мяч с Джо. Это правдивая история. Конец».

## Подростковый возраст (школьное детство)

Дети в возрасте от 9 до 13 лет владеют уже большим объемом информации и могут знать об аутизме достаточно. В этом возрасте они понимают, что аутизм – психические особенности (болезнь мозга), что им нельзя заразиться, что их брату или сестре нужно специальное обучение и т. д. Если у их сибса умственная отсталость, то они понимают, что это долгосрочная проблема. Они могут игнорировать многие неувязки, с которыми сталкивались, когда были детьми, и вести себя очень по-взрослому при обсуждении данного нарушения. Родителям нужно ловить периоды, когда дети наиболее восприимчивы к информации. Хотя многие дети сами задают вопросы, но взрослый может инициировать обсуждение, первым начав разговор. Например, подходящим моментом для разговора об аутизме может быть время перевода ребенка в другую школу, или когда учитель рассказывает об успехах сибса, или возникает какая-то сложная ситуация между детьми.

В подростковом возрасте дети начинают постепенно отдаляться от своей семьи и стремиться больше в общество ровесников. Хотя юность еще впереди, основа для большей независимости закладывается сейчас. Дети этого возраста активно посещают кружки, секции; создают группы; находят лучших друзей. Эта возросшая потребность в независимости означает, что дома они будут проводить гораздо меньше времени, у них будет меньше интереса к общению с братьями и сестрами. При этом подросток, безусловно, развивается интеллектуально, становится социально более компетентным, эмоционально более зрелым, способным также комплексно представить аутистическое расстройство.

Это растущее понимание аутизма может столкнуться с потребностью в более широких социальных связях ребенка, потому что когда он начинает отчетливее представлять данное психическое расстройство, он может почувствовать себя обязанным заботиться о сибсе. (Чаще всего старшие сестры много

времени посвящают уходу за младшим siblingом). Важно сделать так, чтобы забота девочки о ребенке не слишком крепко привязывала ее к дому. Детей этого возраста нужно поощрять находить интересы вне семьи и дома. Познание возможностей социума, раскрытие собственных способностей и умений делает этот этап жизни человека очень важным.

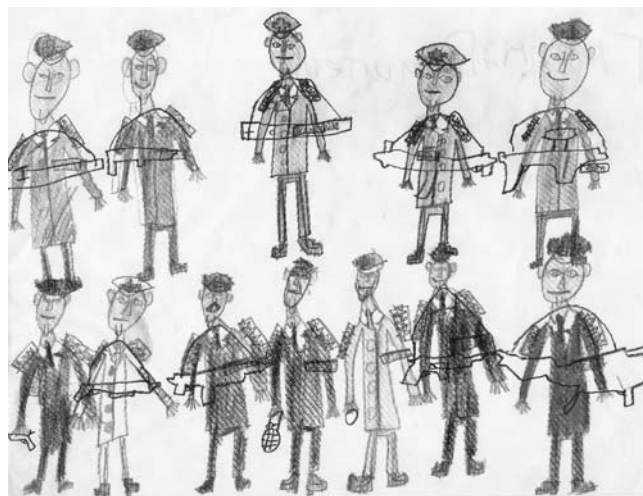
Растущая зависимость подростка от мнения сверстников может повлечь за собой болезненную реакцию на вопросы друзей о siblinge с аутизмом. Некоторые дети этого возраста могут начать стыдиться своего sibса, боясь слишком отличаться от приятелей. Такое поведение обычно сильно удивляет и расстраивает родителей, особенно если оно выражается ребенком, который до этого был очень любящим. Понимание родителями того, что изменение отношения отражает процесс взросления, может помочь им почувствовать себя более уверенно, спокойно, но в то же время они должны объяснить нормально развивающемуся ребенку, что недопустимо совсем отвергать sibса.

Один отец как-то позвонил мне, очень обеспокоившись известием, что его дочь называет своего брата, страдающего аутизмом, «болваном» и смеется над ним со своими приятелями. Первым его желанием было отругать ее и лишить каких-то привилегий. Но после нашего с ним разговора о ее стремлении стать частью подростковой группы, он решил изменить свой подход. Затруднения дочери и целенаправленное уклонение от общения с братом – это нормально в ее возрасте. И это помогло отцу найти наиболее эффективное решение. Несмотря на то, что он однозначно не поддерживал ее поведение, он заставил ее подумать о том, что она делает и почему. С помощью терпеливого руководства ее «плохое» поведение стало уроком взросления. Он также обсудил с ней, как именно она может отвечать своим друзьям на провокационные вопросы. Например, он посоветовал, если кто-нибудь назовет ее брата болваном, ответить: «Вы думаете, что он дурак, потому что вы его не знаете. У Тома аутизм, поэтому он не может хорошо говорить. Он ходит в школу, где его

учат очень многим вещам. Зато он очень здорово разгадывает кроссворды» - и в подобном духе. Папа также предложил дочери обращаться к нему за объяснениями, если сверстники зададут какие-то вопросы о Томе, а ответа она не знает, и тогда они вместе подумают, что ответить ее друзьям. Отец знал, насколько легко молодые люди могут попасть в затруднительное положение, и поэтому говорил с ней на тему заболевания только наедине.

Подростки, в отличие от детей, все чаще думают о своих родителях как о людях, которые могут совершать ошибки (и теряют авторитет в глазах детей). В результате они могут начать критиковать родителей за многие вещи, в том числе за то, как они обращаются с ребенком с аутизмом. В этот сложный период авторитет родителей в глазах их детей падает, они теряют «героический ореол», становятся «простыми» смертными. Ничего страшного нет в том, что ребенок поймет, что у вас есть ответы не на все вопросы. Не секрет, что маленькие дети считают родителей всезнающими. Им важно понимать, что родители – люди, которые могут справиться со всеми возникающими проблемами, несмотря на трудности. Новый взгляд на родителей позволит подрастающему ребенку увидеть реальную картину, где вместо супергероя, уровня которого он никогда не сможет достичь, обыкновенный человек.

Поскольку абсолютная власть и свобода родителей уменьшаются, уменьшается их возможность защитить своего ребенка, дать ему ощущение комфорта и развивать спо-



способность к убеждению. Как уже говорилось в первой главе, по мере того как подросток будет меньше утешения искать у родителей, будет увеличиваться его потребность в эмоциональном принятии в группе сверстников. Этот процесс подрастания может помочь родителям и детям в более активном и безболезненном отделении друг от друга в подростковом возрасте.

## Юношество

До периода юности интеллект ребенка не позволяет полностью понять, что такое аутизм в истинном значении. Юноше необходимо дать доступ к информации об аутизме в том объеме, в каком он пожелает, но при этом родителям важно помнить, что эмоциональное восприятие и фактическое понимание - разные процессы. Каждый из нас когда-нибудь желал чего-то невозможного. Например, молодой человек может понимать умом, что его брат аутист, и это навсегда, но он все равно не сможет принять это эмоционально. Ему потребуется помощь родителей в принятии психического нарушения своего брата (см. главу 3). Таким образом, самое главное для родителей молодых людей - это не объяснение понятия аутизма. Молодой человек владеет всеми возможностями свести теорию и факты. Основной задачей родителей является помощь юноше или девушке в понимании того, что значит аутизм для него самого, для его семьи и для его сиблинга.

Любящий чтение юноша может найти книгу об аутизме в домашней библиотеке и самостоятельно ее прочесть. Возможно, он напишет школьное сочинение о сестре или брате, в котором поделится своими чувствами. И оно будет значительно отличаться от того, которое он написал несколько лет назад, потому что сейчас это будет не просто перечисление фактов и знаний о расстройстве развития. Наоборот, это сочинение будет включать свою оценку теории причин аутизма или вдумчивое разъяснение эмоционального влияния аутизма на его жизнь или жизнь его семьи. Он сможет отличить аутизм от умственной отсталости и увидеть, как каждое из расстройств влияет на

его брата или сестру. У подростков детей, особенно у молодых людей, естественным образом возникают вопросы о своей роли в том, как справляться со странным поведением сиблинга. Мое мнение таково, что сиблинг может играть роль в программе, которая включает похвалу за хорошее поведение или очень незначительное наказание. Такое как, например, запрещение словом «нет» или оставление без внимания как наказание за деструктивное поведение. Однако большинство сиблингов не будут эмоционально и физически способны использовать такие способы коррекции поведения как физическое удерживание, если такое потребуются. Еще один важный момент, на который хочу обратить ваше внимание: наказание не может быть осуществлено людьми, которые не знают, как грамотно это сделать или могут сделать это неправильно. Это и для родителей-то трудно, что уж говорить о детях. Лучше дать ребенку больше своего внимания и заботы, чем возложить на него слишком много ответственности.

За исключением очень необычных ситуаций родители, а не сиблинги, ответственны за воспитание детей. Это применимо к любой семье, а не только к такой, где есть ребенок с аутизмом. Однако, когда подросток остается дома один на короткое время, например, родители приглашены на ужин, старший ребенок должен иметь права на управление младшим. Если подобная власть является слишком большой нагрузкой для старшего, то для младшего необходимо нанять сиделку, няню, попросить родственников или знакомых побыть с вашими детьми. Полезную роль в помощи родителям в принятии подобного решения по отношению к детям могут сыграть психолог или учитель.

Подростки умеют уже осознавать прошлое и планировать будущее и могут начать задавать вопросы о своей ответственности во взрослой жизни по отношению к сиблингу с аутизмом. Точно так же вопрос о том, может ли у него родиться ребенок с подобными нарушениями, может стать очень важным для подростка. Из-за того, что такие вопросы об ответственности во взрослой жизни и о здоровье будущих де-

тей возникают у подростков довольно часто, родители могут сами первыми инициировать общение на подобные темы, давая нужную информацию, если ребенок открыт для такого общения. Ответы на вопросы о наследовании аутизма может дать специалист, знакомый с данной патологией и находящийся в курсе последних открытий в области наследования аутизма.

Такие сомнения иногда могут осложнять жизнь молодого человека, мешают задавать родителям важные вопросы из-за того, что он не хочет их расстраивать, или может стесняться таких вопросов, или стесняться подобных мыслей. Своими опасениями девушка или юноша могут поделиться с друзьями, а не с родителями. Эта нормативная в данном возрасте скрытность не означает, что подросток перестал быть близок к родителям. Но это сигнал к тому, чтобы родители начали уделять своему взрослому ребенку больше внимания и попытались сами найти к нему подход и определить время, когда подросток готов к разговору. Многие родители говорили мне, что лучшая возможность для подобного разговора – время отдыха, когда взрослый может начать первым разговор, или во время вождения машины, или за воскресным завтраком, когда никто никому не торопится.

Тинейджер уже может понять стресс, перенесенный родителями, и быть открыт для восприятия эмоциональных тем, которых избегает более младший ребенок. Например, подросток-мальчик может заметить боль в глазах отца, если младшая сестра с аутизмом отворачивается от приветствия, когда он приходит с работы. Это ему кое-что расскажет о чувствах отца. Однако это может привести к более длительному процессу отделения его от семьи и усложнить этот процесс, поскольку подростку может казаться, что он должен оставаться с семьей, потому что родные нуждаются в его поддержке. Например, девушка вдруг сообщает родителям, что она продолжит учиться в местном колледже, а не поедет, как планировала, поступать в университет, что в 2-х часах езды от дома. Или юноша, в детстве мечтавший о службе в авиации, мо-

жет заявить семье, что собирается остаться дома и работать на местной фабрике. Есть много причин, по которым молодые люди изменяют свои планы на дальнейшую жизнь и остаются поближе к дому. Но если в семье воспитывается ребенок с особыми потребностями, то родители должны расценить это как один из факторов, побудивших их ребенка принять такое решение. В данном случае откровенный разговор на эту тему воодушевит ребенка к построению своей жизни и позволит ему реализовать свои мечты, не отказываясь от них. О том, как определить подходящее для такого обсуждения время, мы поговорим в пятой главе.

Если ваш подросток не способен сделать шаг на пути к независимой жизни, потому что он чувствует себя ответственным за семью, вам, возможно, потребуются консультация психолога или психотерапевта для обучения всей семьи правильному общению.

Точно так же тинейджеру, который создает впечатление отдаленности от своей сестры с аутизмом, или выражает свою боль через агрессивное поведение, или хроническую злость, может потребоваться помощь специалиста.

## Взрослая жизнь

Взрослый сиблинг аутиста может играть большое количество ролей в отношениях с родителями и больным сиблингом. Например, женщина сумеет понять эмоциональный опыт родителей и поддержать их планы относительно ее брата с аутизмом. Подобная поддержка может уменьшить беспокойство престарелых родителей о будущем их сына и укрепить эмоциональную связь с дочерью. Дочь может постепенно увеличивать свою долю ответственности за него. Принятие большей ответственности подразумевает, что она будет полностью информирована о таких вещах как управление его поведением, «правильное» общение и медикаментозная поддержка ее брата. Очень важно, чтобы она имела полное представление об опыте родителей, чтобы не начинать все с нуля, когда она станет ответственна за него полностью. Через какое-то время родите-

ли постареют, а потом умрут, и она станет ему единственным опекуном. Более высоко функциональным аутистам, живущим, возможно, отдельно и независимо от семьи, не требуется ежедневная помощь взрослого сиблинга, однако поддержка время от времени ему все равно необходима.

Смерть родителей является, увы, неотъемлемой частью жизни семьи, но это время боли и грусти становится для детей трагедией. Как-то я беседовала на одной конференции с Рональдом А., мужчиной средних лет, у которого была старшая сестра, страдающая аутизмом. Он поделился со мной болью, от огорчения, что его сестра не разделяла с ним чувства утраты от потери родителей. Родители Рональда умерли с разницей в 18 месяцев, и сын переживал двойное горе. У Рональда была своя семья, о которой ему нужно было заботиться; даже его дети горевали о смерти бабушки и дедушки. Ему также пришлось заниматься медицинскими вопросами, когда родители серьезно заболели, он хлопотал о похоронах, устраивал дела с недвижимостью. Все эти заботы были тяжелой ношей для мужчины. Еще больше утяжелило груз его забот то, что он неожиданно стал ответственным за свою сестру. Она жила в доме-интернате в городе, где жили и родители, и ему нужно было решать: оставлять ее там или перевести поближе к своему дому, чтобы уделять ей больше внимания. Эта неожиданная ответственность за сестру «подкосила» его, и он понял, что это навсегда. Таким образом к горю от потери родителей присоединилась и тяжесть ответственности за сестру.

Одна из наших жизненных ценностей – это постоянно растущая возможность оценивать важность происходящих с нами событий. И не обязательно каждый опыт, получаемый нами, позитивный. Это могут быть и чувства глубокой печали, соединенные с чувствами человека, имеющего сиблинга с аутизмом. Один старший брат мужчины с аутизмом признался мне, что до самой смерти отца он не мог даже представить себе, какой объем ответственности за брата ему предстоит. И тогда он действительно понял, что его родители дали своим

детям большую любовь и поддержку. Он также понял, как многим им пришлось пожертвовать ради этого.

Вас может физически не быть рядом с вашим взрослым ребенком на этапе его жизни, когда он сможет понять большую часть проблем, связанных с аутизмом, и с отношениями с вами и братом, но те подарки любви, поддержки и мудрости, которые вы делали, когда он был ребенком, лягут в основу его становления и станут влиять на его образ мыслей.

## Заключительный комментарий

Суммируя все сказанное, хочу подчеркнуть, что существует большая разница между пяти- и пятнадцатилетним ребенком. То, что говорит дошкольник, существенно отличается от того, что говорит подросток, и эмоции, испытываемые ими в отношении понятия аутизм, также сильно разнятся. Частью эффективного родительства является распознавание этой разницы и построение вашего общения и разъяснений таким образом, чтобы они соответствовали уровню развития ребенка. У вас могут быть ответы не на все вопросы вашего ребенка. В таком случае вам может быть полезна книга «Children with Autism» (Powers, 1989) или звонок в местный центр аутизма. Это поможет вам ответить на все вопросы в объеме, необходимом для ребенка определенного возраста. Но для результативного разговора необходимо также уметь эффективно общаться с ребенком. Вам нужно знать, как именно это сделать и что сказать. В третьей главе даются основы коммуникативных навыков в теме родитель-ребенок.

## Родители рассказывают

- На протяжении многих лет мы с моими детьми часто обсуждали нарушения Тома не в клинической терминологии, а в смысле наших чувств к нему. Бывают случаи, когда нужно объяснить поведение Тома соседям или друзьям, и это может быть трудно, особенно детям. Марта объясняет всё достаточно просто, говоря: «Том – инвалид». Сын пытается рассказать всё в деталях, чтобы максимально объяснить человеку труд-

ности Томми. Вместо того чтобы сказать: «аутизм», он рассказывает, каким ребенком является Том.

- Сегодня, когда я вспоминаю то, как Эмми представляла аутизм Мэта, я понимаю, что этот процесс для неё был ступенчатым. В возрасте 3-х лет она спросила, почему Мэт не хочет играть с ней. Я ответила, что Мэт ещё не умеет говорить и играть. Затем я пыталась добиться от Мэти каких-нибудь слов или игры с Эмми. Когда ей было пять лет, её вопросы о брате стали сложнее: «Почему Мэту нужно помогать в общении?», «Почему он не может учиться в моей школе?». Я отвечала ей, что Мэту трудно говорить и делать некоторые вещи, потому что у него кое-что, что называется аутизм. Я объяснила ей, что Мэт родился с аутизмом, как и другие дети в его школе. Эмми хотела узнать, будет ли он таким всегда. Я ответила, что не знаю, каким он станет, когда вырастет. Я знала лишь одно: что мы продолжим усиленно с ним работать. Я ей отвечала, что мы вместе уже очень сильно помогли Мэту, и что я ею горжусь. И я знаю, что иногда ей бывает очень трудно. Мэту потребуется очень много моего внимания и времени, и будет очень много случаев, когда она попадёт в неловкие ситуации из-за его поведения. Я дала ей время рассказать о своих чувствах. В конце я напомнила ей, что мы одна семья, и что это значит, что она не одна. Я сказала ей, что ей повезло, что мы можем говорить обо всём, когда захотим. Потом я сказала, как сильно я её люблю, она ответила мне тем же и крепко меня обняла.

- Самое трудное для меня - это отвечать на все вопросы, которые она задает об аутизме её брата. Я говорила очень много, и иногда это становилось похожим на лекцию. Но когда я углубляюсь в детали, она начинает суетиться и возвращается к своим делам. Она учит меня вовремя останавливаться. Элен 15 лет, и она ходит в школу. Как-то в школе ей было дано задание написать сочинение о её герое. Я плакала, когда прочитала её сочинение. Она написала о своём младшем брате Сэзе, которому 9 лет, и у которого аутизм. Она написала о том, как ему тяжело приходится, чтобы научить-

ся говорить, и каким сильным и смелым он ей кажется, ведь он постоянно пытается преодолеть свой аутизм.

- Жаку всего 5 лет, а Джеку, у которого аутизм, 7 лет. Жак задавал вопросы, почему Джек не играет или не говорит с ним. Я отвечала на его вопросы так: «Ему ещё нужно научиться говорить» или «Он ещё не умеет играть». Надеюсь, этого достаточно.

- Нам пришлось пережить действительно трудное время, когда наша дочь перешла в среднюю школу. Кажется, что её все раздражали: я, отец, брат Джеф. Она не хотела, чтобы её видели с Джефом, чьё поведение может быть непредсказуемым. Мы с мужем думаем о необходимости консультации дочери у специалиста.

- Я помню время, когда учился в старших классах, и нам нужно было написать сочинение. Свое я решил написать о причинах аутизма. Хотя я вырос с аутичной сестрой и видел, как родители справляются с ней каждый день, я в действительности не знал, почему она такая. Так что я хотел написать о том, что делает людей аутистами. Я не мог поверить некоторой информации, например, что это из-за «холодности» родителей. Я знал, что мои родители очень хорошие, и это не может быть правдой. Я очень сильно расстроился. Затем я нашел в библиотеке книгу, которую написал Bernard Rimland. В книге говорилось, что причина аутизма – скорее всего, нарушения в мозге. Для меня это многое прояснило. Не забывайте, что это было в конце 60-х годов, до того как были проведены многие исследования.

## Глава 3

# Общайтесь

# правильно.

# Помогите детям

# ПОДЕЛИТЬСЯ

# СВОИМИ

# ЧУВСТВАМИ

# И МЫСЛЯМИ

### Семья Мартин

Розмари Мартин обвела взглядом сидящих за столом. Ее 11-летняя дочь Кэти улыбнулась ей, 13-летний Рич выглянул из-за книги, которую он читал, а 20-летний Джо сидел спокойно в конце стола, тщательно изучая свои руки. Розмари кивнула мужу Дэну, и он усмехнулся: "Хорошее время для того, чтобы собраться нам всем вместе. Посмотрим, что каждый скажет".

Рич захлопнул свою книгу со словами: "Эй, пап, что происходит?" Дэн улыбнулся младшему сыну и объяснил, для чего он и Розмари созвали всех на эту семейную встречу. Они хотели поговорить со всеми о планах, связанных с Джо, ведь в июне он заканчивает школу. Когда ему было 5 с небольшим лет, ему поставили диагноз аутизм, и следующие 15 лет своей жизни он провел в специальных образовательных учреждениях. Благодаря большому терпению и пониманию в школе и дома Джо достиг внушительных успехов. Но, несмотря на успехи в обучении, к сожалению, было ясно, что ему потребуется специальная помощь в течение

всей жизни. Он все еще очень плохо говорил, имел большие проблемы поведения в незнакомых ситуациях и трудности во взаимодействии с людьми. Но он был аккуратным, осторожным работником, который знал, как пользоваться офисным оборудованием и ручными инструментами. У него были сформированы необходимые навыки самообслуживания. Джо также мог заниматься домашними делами. По характеру он был добродушен, мог спокойно жить в знакомой ему среде, если ничто не менялось. Это было очень важно для Джо – чтобы все вещи располагались в определенном порядке.

Розмари сказала, что хочет, чтобы дети узнали о том, что они планируют относительно Джо, где он будет жить и где мог бы работать. Окончание школы означало большие перемены и в жизни Джо, и в жизни всех остальных тоже. Поэтому все члены семьи должны узнать об этих планах и высказать свое мнение. Розмари и Дэн много раз пытались объяснить Джо, что его школьные будни скоро закончатся, в школе учитель тоже разговаривал с ним на эту тему. Вместе с тем родители беседовали с Кэти и Ричем, и каждому из них сказали, что Джо переберется в дом-интернат, но они не говорили о том, что будет со всей семьей в будущем; сейчас важно было это обсудить.

Когда Дэн сказал, что они записали Джо в очередь на место в дом-интернат, Кэти расстроилась. Она сказала, что хотела бы, чтобы Джо жил с ними всегда, и она не могла понять, как ее родители могли только подумать о том, чтобы его куда-то отправить. Дэн мягко напомнил ей, что молодые люди, становясь взрослыми, оставляют родительский дом и живут отдельно. И тот факт, что у Джо аутизм, не означает, что он не может жить независимо, так же как и Кэти с Ричем уедут из дома, когда станут старше. Еще Дэн сказал, что он знает, как сильно Кэти любит своего брата, и он надеется: она всегда будет общаться с ним, удостоверившись, что его дела идут хорошо. Но когда она станет взрослой, у нее будет своя семья: муж, дети. И Джону скорее всего будет гораздо лучше в собственной квартире, с друзьями, где за ним будут присматривать и оказывать не-

обходимую помощь и поддержку. Джо сидел молча в течение почти всей этой беседы, разглядывая свои руки, изредка раскачиваясь вперед-назад. Пару раз он эхололично повторил слова родителей «записали в очередь», но больше ничего не сказал. После того как Кэти успокоилась и перестала плакать, он посмотрел на нее и сказал: «Улыбаться Кэти».

Когда Кэти оправилась от потрясения, и вся семья понемногу успокоилась, Розмари сказала, что она и Дэн хотели бы окончание школы и наступление совершеннолетия Джо сделать событием для всей семьи. Родители спросили: как дети хотят отпраздновать выпуск Джо? Рич хитро улыбнулся: «Как насчет путешествия вокруг Земли?». Кэти, записывающая все идеи их «мозгового штурма», высказала свое предложение: «Я бы хотела поехать в Вашингтон. Может, удалось бы увидеть президента». Рич снова засмеялся: «А может лыжный поход? Можно поехать на запад». Дэн в свою очередь предложил дайвинг на каком-нибудь острове, а Розмари хотела конную прогулку. Когда Дэн спросил Джо, что он хотел бы делать на каникулах, Джо ответил: "Ехать лагерь". Кэти поддержала брата: "Да, пап, давай, как прошлым летом, разобьем лагерь в горах».

После еще нескольких минут активного придумывания, Дэн заявил, что у них уже имеется внушительный список идей отдыха, который теперь нужно просмотреть еще раз и выбрать самый оптимальный вариант. После долгого обсуждения все, наконец, согласились, что, так как это, вообще-то, выпускной Джо, то ему должен принадлежать решающий голос в выборе. Таким образом, было решено отправиться в поход с палатками. В конце Дэн сказал, что время, потраченное на обсуждение, не прошло даром, но он хотел бы еще раз напомнить всем, с чего они начали разговор. А именно: где Джо будет жить и работать в следующем году; что он стоит в очереди в группу в интернат и должен переехать туда в течение следующих шести-девяти месяцев. "Я направлю им запрос и узнаю, сможем ли мы все в скором времени посетить это место, чтобы вы сами могли взглянуть на него. Джо также начнет

обучаться по программе профессиональной подготовки после окончания школы. Но у нас будет неделя, после того как он пройдет эту подготовку, чтобы съездить в лагерь".

Когда все собирались расходиться, Кэти снова расплакалась: «Мам, ты уверена, что мы сможем видеться с Джо, когда он переедет?». Розмари обняла ее и заверила, что Джо по-прежнему останется ее старшим братом. Он будет приезжать к ним на выходные, а они будут навещать его в его новом доме. Ведь есть каникулы, отпуск и много других поводов для визитов.

## Введение

Нормальное общение жизненно важно для счастья семьи. Родителям и детям необходима возможность рассказать друг другу о своих мыслях и чувствах. Они также должны иметь возможность сесть вместе, чтобы обсудить проблемы и найти возможные решения, которые бы отвечали потребностям всех членов семьи. Это не означает, что каждый будет полностью удовлетворен результатом. Однако важно найти компромисс при решении семейной проблемы, и иногда родители должны принять решения, которые не понравятся детям. Не каждый ребенок тут же согласится с уверениями родителей. Например, Кэти Мартин расстроилась, узнав что брата отдадут в интернат. Однако открытое, правдивое общение способно увеличить вероятность того, что каждый сможет почувствовать, что его мнение услышано.

Частью эффективного воспитания является создание такой атмосферы, где возможно подобное общение. Это означает обучать детей навыкам, которые приводят к открытому обмену идеями, и создавать ситуации, где они могут практиковать эти навыки. Дети, которые учатся у своих родителей правильному общению с людьми, которых они любят, поймут, что эти умения пригодятся им в течение всей жизни. Мало того, что они имеют более счастливое детство в своих семьях, они должны также перенести эти умения во взрослую жизнь и передать их своим собственным детям.

Как мы только что видели в случае с



семьей Мартин, иногда родители могут собрать семейный совет, чтобы дать всем возможность услышать важную информацию и принять участие в решении проблемы. Дэн и Розмари Мартин столкнулись с такой важной в жизни их старшего сына ситуацией как окончание школы. И это вынудило родителей вплотную задуматься о дальнейшей судьбе их ребенка. И хотя они мучались этим вопросом много лет, начиная с подросткового возраста Джо, пришло время принять конкретные меры. Эти родители, скорее всего, добились бы большего успеха, если бы они раньше обсудили с детьми возможные варианты дальнейшей жизни Джо и идею интерната. Но эмоционально это очень тяжелый процесс, и Дэн с Розмари долго готовились к этой беседе.

Было много болезненных моментов в планировании будущего Джо. Понимание того, что на носу совершеннолетие Джо, стало для них тяжелым испытанием. Они почувствовали вновь огромную печаль при мысли о том, что означает 21-летие для других молодых людей, заканчивающих колледж, начинающих карьеру, и, возможно, вступающих в брак. Ни одна из этих радостей никогда не будет доступна их Джо. Однако они все равно гордились достижениями Джо и хотели отпраздновать его совершеннолетие вместе с ним. Они знали, как тяжело ему приходилось, чтобы получить образование и научиться справляться с проявлениями аутизма. После того как они поделились друг с другом своими мыслями, радостными и грустными, и приняли решение, которое они обязаны были принять как родители, они почувствовали себя готовыми включить своих детей в обсуждение.

Мартины знали, что их здоровые дети будут страдать при отделении Джо от семьи. Однако как родители они считали, что это будет лучшим вариантом и для Джо, и для них. Они приняли решение, но хотели, чтобы дети поняли то, что они собираются сделать. Они также хотели, чтобы дети почувствовали, что у Джо наступает взрослая жизнь, и это случай, который стоит отметить, и поэтому вся семья участвовала в планировании празднования.

В следующей главе я буду обсуждать некоторые из методов Мартинов, используемые для того, чтобы повысить эффективность подобных семейных встреч. Прежде чем сделать это, я собираюсь рассмотреть некоторые препятствия, затрудняющие общение между родителями и детьми, и способы создания атмосферы, облегчающей общение. Наличие ребенка с аутизмом создает дополнительные трудности в семейной коммуникации из-за таких факторов как недостаток времени, поведенческие трудности ребенка и возникающие проблемы сиблинга. В каждой семье устанавливается свой собственный стиль, собственные границы, привычки, но знание некоторых ловушек и способов их обойти может дать вам идеи, которые вы приспособите к собственной ситуации.

## Создание атмосферы для общения

Большинство из нас ценит отношения, за годы сложившиеся с людьми, которые затронули наши сердца. Это люди, способные услышать нас, понять с полуслова, помочь понять самих себя. Мы сами развиваемся в такого рода отношениях, становясь более открытыми, чувствительными, узнавая себя лучше. Хорошие родители именно такие, так что выращивайте хороших друзей и хороших психотерапевтов. Одной любви недостаточно для достижения этой цели. Безусловно, любовь к вашему ребенку – это необходимая предпосылка хорошей коммуникации, но нужно и кое-что другое, чему вы можете научиться и использовать это для улучшения процесса общения.

В создании нужной атмосферы существенную роль играет умение слушать, чтобы ваш ребенок смог выразить свое отношение к вам и поделиться своими интимными мыслями. Далее мы рассмотрим некоторые барьеры, которые не позволяют родителям открыто говорить со своими детьми об аутизме, и научимся некоторым особым навыкам, которые вы можете использовать, чтобы помочь ребенку чувствовать себя более непринужденно в жизни и общении со своим братом или сестрой. Люди, которые уже используют эти навыки,

рассказывают мне, что они помогают им общаться не только с детьми, но и с супругами, друзьями, сотрудниками.

## Барьеры общения

Хотя большинство родителей хотели бы говорить со своими здоровыми детьми об аутизме более открыто и эффективно, им мешают некоторые барьеры. Один из таких барьеров – наличие эмоциональных реакций у родителей на аутизм ребенка. В семьях, воспитывающих ребенка с отклонениями, родители подвержены чувству безысходности, потери и даже озлобленности на больного ребенка. Подобные чувства – нормальное состояние человека, воспитывающего аутичного ребенка.

Родители чаще всего боятся подобных чувств к своим детям, они кажутся негативными, их стыдятся, считают, что они неправильны, и стремятся их подавить. К сожалению, очень трудно постоянно держать это в себе, скрывать от всех, особенно от своей семьи, то есть тех людей, кто живет с нами и видит наше настроение каждый день. И хотя ребенок, скорее всего, не поймет причину грусти папы или злости мамы, но заметит эти чувства в своих родителях. Он заметит и печаль на вашем лице, и оттенок злости в вашем голосе, и ваше недовольство в мелочах, и вашу озабоченность собственными мыслями.

Большинство из нас не могут скрывать свои настоящие чувства. Ваш ребенок заметит эти изменения в вас и как-то отреагирует на них. Если ему не объяснить причины перемен в вашем состоянии, то ребенок может подумать, что именно он виноват в вашем плохом настроении, что он сделал что-то плохое, будет обвинять себя. У каждого ребенка есть какие-то провинности, из-за которых он может чувствовать свою вину. Часто это незначительные проступки, которые взрослыми всерьез даже не рассматриваются. Однако с точки зрения ребенка они являются значительными и могут стать причиной того, что родители их разлюбили. Как мы уже говорили во второй главе, иногда ребенок пугает себя вещами, которые сам воображает, не разделяя реаль-

ность и вымысел.

Конечно, родители не хотят усложнять жизнь детей своими проблемами, чувствами горя и беспокойства или разочарования относительно аутизма их сиблинга. Такими чувствами чаще всего родители делятся с супругом, как, например, в случае с Дэном и Розмари Мартин, или с близкими друзьями, священником или специалистом в этой области. Однако дети могут понять, что в родителях борются совершенно разные чувства. Родители должны принять тот факт, что печаль, гнев или сожаление они могут испытывать наряду с любовью, беспокойством и другими положительными чувствами по отношению к ребенку.

Когда родители навешивают негативный ярлык на собственные эмоции, объясните, что они связаны с беспокойством за ребенка с аутизмом, но отнюдь не уменьшают их любовь к кому-то из детей. Такое объяснение может помочь успокоить здоровых детей, снять волнения относительно настроения родителей. По крайней мере, ваш ребенок будет знать, что не он причина вашего страдания, и в дальнейшем не будет считать себя причиной вашего плохого настроения, а объяснять другими событиями в жизни. Вы сами можете говорить ребенку о ваших чувствах в терминах «хорошее - плохое» и когда он спрашивает вас о причинах изменения вашего поведения, и когда он не говорит об этом. Очень маленькие дети нуждаются в простых словах, обозначающих чувства, например, "радостный", "грустный" или "сердитый", в то время как старшие дети понимают более сложные чувства (горе, беспокойство). И хотя обозначение этих чувств важно, не забывайте, что родители также имеют право на приватность собственных чувств, и вы должны уважать ваши собственные потребности так же, как и ваших детей. Вы не обязаны открывать перед кем-то то, чем вы не хотите, не считаете нужным делиться.

Примером подобного разделения чувств может служить рассказ одной матери, которая, погрузившись в поиски подходящего учебного заведения для своего сына с аутизмом, поняла в какой-то момент,

что совершенно потеряла контакт со своей старшей дочкой. И она дала себе слово найти для дочери время, которое они будут проводить только вдвоем. И вот мать и дочь вместе завтракают на кухне в субботу, в то время как с сыном играет отец. Во время завтрака она сказала дочери: "Я чувствую, что мало времени тебе уделяла прошлые несколько недель. Я так была занята поиском школы для Донни, что не могла быть с тобой столько времени, сколько мне хотелось бы. И я хотела бы провести с тобой сегодня весь день. Как ты на это смотришь?". Ее дочь была приятно обрадована вниманием матери, тем, что им никто не мешал, и что они проведут время вместе.

В дополнение к пожеланию защищать детей от забот и некоторых чувств родителей, хочется порекомендовать взрослым несколько оградить нормально развивающихся детей от постоянной необходимости считаться с болезненными проявлениями в поведении их сиблинга или противостоять им. Правда, эта защита может еще больше отдалить ребенка от проблемы аутизма. Как я уже говорила во второй главе, сиблинги могут придумать свое объяснение поведению брата или сестры, и оно может быть намного страшнее, чем реальное нарушение развития. Поэтому важно, чтобы родители давали в соответствии с возрастом ребенка свои объяснения, и это будет гарантировать, что здоровый ребенок не заменит реальные факты на воображаемые. Эта информация также поможет понять детям, почему сиблингу с аутизмом необходимо больше внимания родителей, и ослабит ревность и обиду, которые почти всегда возникают у ребенка, когда он видит, что родители больше времени проводят с другим ребенком. Еще раз подчеркну: правда лучше, чем те фантазии, которые могут возникнуть у ребенка, мучающегося от непонимания, почему мама и папа так мало проводят с ним времени.

## Между мужем и женой

Здоровое общение в семье подразумевает как хорошие детско-родительские, так и супружеские отношения. Что же проис-



ходит между родителями не просто как между двумя взрослыми людьми, а в связи с их детьми? Один отец доверительно рассказал мне, как он боролся с чувствами горя и гнева, вызванными аутизмом его младшего сына. Он не мог поделиться этими чувствами со своей женой, потому что знал, как она переживает по поводу диагноза сына. И как ее муж, он полагал, что должен быть сильным и защитить ее от горя. Как ни странно, за несколько недель до этого его жена рассказала мне, как она расстроена тем, что муж, по ее мнению, совершенно не проявляет никаких эмоций по поводу их беды. Она не могла понять, почему его не волнуют проблемы ребенка.

То, что он казался бесчувственным, усугубляло ее печаль, потому что она чувствовала себя одинокой в своем горе. В случае, подобном этому, капля поддержки со стороны мужа помогла бы им обоим чувствовать себя ближе друг другу и легче переносить беду. Он бы понял, что его жена разделяет с ним его горе, а она, в свою очередь, обнаружила бы, что муж чувствует то же самое. Такое изменение в их общении позволило бы им обоим стать более открытыми с восьмилетней дочерью, которая сама также внутренне переживала по поводу психических особенностей брата. Ни один из нас не должен оставаться в своей семье один на один с горем.

Умение эффективно общаться с супругом приходит с опытом, после длительных усилий и, конечно, при наличии доверия. Некоторым парам это дается легко, а каким-то, возможно, требуется помощь со стороны, чтобы запустить процесс. Консультация специалиста, может быть, бесе-

да с религиозным наставником, владеющим соответствующими знаниями, – правильное решение в случае, когда брак на грани распада.

## Между детьми

Если у одного из детей аутизм, то вербальное общение между сиблингами может быть очень ограничено. Особенно сильно это заметно, если у аутичного ребенка к тому же есть отставание в когнитивном развитии, как например, у Джо Мартина, о котором мы рассказывали в начале главы. У Джо небольшой словарный запас, аграмматичное построение предложений, ограниченное понимание речи, – в общении с ним все это создает большие проблемы. В подобных случаях не речь является для ребенка основным способом общения, а его действия (поведение). Ребенок с аутизмом, имеющий нормальное интеллектуальное развитие, способен правильно строить предложения и адекватно использовать слова при большом словарном запасе, однако все равно у него будут трудности с пониманием и выражением чувств, эмоций. Таким образом, независимо от интеллектуальных способностей ребенка с аутизмом, детям будет легче общаться, если родители помогут нормально развивающемуся ребенку лучше понять сиблинга, оказывая необходимую поддержку обоим в их общении друг с другом.

Пока дети маленькие, родители должны будут выстраивать их общение. Взрослый может «переводить» смысл поведения аутичного ребенка его сестре. Например, «Он тебя игнорирует, потому что не знает, как играть». Или «Истерики – это единственный способ Джона сказать "нет"». Взрослея, сестра сама будет учиться понимать поведение своего брата, «читать» его. Ребенок с синдромом Аспергера или высоко функциональный аутист может очень здраво рассуждать о каких-то фактах, абстрактных понятиях, но испытывать дефицит в проявлении чувств. Родители должны поощрять выражение сиблингом своих чувств по отношению ко взрослым и своему брату или сестре с аутизмом. С течением времени ребенок с аутизмом начнет больше понимать

чувства людей, но в этом ему необходима помощь сиблинга. У ребенка с аутизмом имеются большие трудности в понимании людей, в том числе брата или сестры. Поэтому он часто может не реагировать на обращения, просьбы, может не понимать, что его поведение мешает, вообще игнорировать сиблинга. Такое игнорирование или даже активное избегание может сильно расстраивать здорового ребенка, стремящегося к совместной игре. Оба ваших ребенка нуждаются в вашей помощи для преодоления барьеров общения. В пятой главе обсудим некоторые приемы, которые можно использовать для организации совместной игры ваших детей.

## Навыки общения

Как только родители решили поговорить со своими нормально развивающимися детьми об аутизме, первое, что они должны сделать, – это создать атмосферу открытости. Главное умение и навык в эффективной коммуникации между родителем и ребенком, – правильное (активное) слушание. Это гораздо сложнее, чем может показаться, потому что в разговоре собственно говорение занимает только половину времени, все остальное время мы слушаем другого. Мы можем во время слушания напряженно думать, что мы скажем дальше, стремиться взять инициативу разговора в свои руки, пытаться решить проблему другого человека.

Разговаривая же с ребенком о какой-то его проблеме, гораздо важнее внимательно его выслушать. Возможно, вы сами замечали, что когда делимся своей проблемой с хорошим собеседником, умеющим слушать, часто мы сами находим ее решение. Обычно нас больше устраивает ситуация, когда мы знаем ответы на все вопросы, даем какие-то советы, чем возможность дать решить проблему другому. Но это неверно. При решении чьей-то проблемы приоритетным должно стать активное слушание и понимание собеседника. Например, ваша дочка может прийти к вам со следующей проблемой: она хочет пригласить к себе подружку, но не знает, что та может подумать о ее брате с аутизмом. Сначала вы должны

ее внимательно выслушать, не перебивая. Если ваша дочь не может решить сама, как ей поступить в этом случае, не торопитесь принимать решение за нее, пока не поймете все, что она хочет сказать, пока не выясните ее собственные ответы или ее действительное желание, чтобы вы приняли совместное решение. Не торопитесь вперед, пока не разберетесь во всем. Первым шагом к эффективному общению с вашим ребенком должно стать умение правильно слушать собеседника. Это приходит с опытом.

Слушание не всегда требует слов. Иногда дети хотят нам что-то сказать своим поведением. Родители должны чутко реагировать на то, что и как делает их ребенок, даже если он не рассказывает. Изменения в поведении часто могут быть информативны. Разговорчивый ребенок вдруг стал тихоней, веселый - как-то резко загрустил, а послушный малыш перестал слушаться, и каждый из них таким образом может пытаться что-то сообщить. Ребенок, требующий постоянного внимания, ходящий по пятам за матерью или, наоборот, избегающий и отвергающий ее ласку, может говорить без слов, что он страдает. Будьте так же внимательны к поведению вашего ребенка, как и к его словам.

**Правило 1:** Подходящая обстановка (ситуация). Одна из основ хорошего слушания - подходящая обстановка. Если это не срочно, лучше отложить важный разговор до тех пор, пока вы не найдете подходящее время, чтобы сосредоточиться только на разговоре с ребенком. И если вы не можете нормально пообщаться прямо сейчас, когда ребенок просит, то договоритесь с ним о точном времени, когда вы сможете с ним поговорить. Например, если ребенок говорит вам о какой-то проблеме утром, когда вы в дверях провожаете всех в школу, у вас нет времени для серьезного разговора. Но вы можете остановиться на пару минут, заглянуть в его глаза, может быть, дотронуться до плеча и сказать что-нибудь типа: «Жаль, сейчас у нас нет времени, чтобы поговорить. Давай сделаем это, когда ты вернешься из школы». Точно так же, если вы инициируете общение и хотите что-то

обсудить со своим ребенком, нужно найти подходящее для этого время. Сын, собирающийся во двор поиграть с друзьями в футбол, вряд ли готов сейчас с вами говорить о чем-то, потому что это отвлекает его от игры. Чтобы такой проблемы не возникло, вы могли бы заранее вместе договориться о времени или, если это касается всех членов семьи, то обсудить предварительно время со всеми.

**Правило 2:** Обратная связь и подтверждение понимания. Другой важный аспект эффективной коммуникации гласит: вы должны понимать то, что говорит ваш ребенок, и ребенок, в свою очередь, должен знать, что вы его понимаете. Для этого вы можете использовать при слушании фразы типа: "я думаю, я понимаю, что ты чувствуешь" или "mmm, да" или "это тебя расстраивает". Если вы не уверены, что понимаете, что подразумевает ваш ребенок, вы можете попробовать использовать следующие выражения: "я хочу убедиться, что я понимаю все то, что ты говоришь. Если я правильно понимаю, тебя, действительно, сильно расстраивает, что твой брат не может играть с тобой, как другие дети". Такой процесс понимания и разделения с ребенком его чувств, подтверждение того, что вы его внимательно слушаете, является очень полезным для выстраивания атмосферы доверия, в которой ваш ребенок чувствует, что вы действительно хотите его понять. Иногда называние и повторение вслух вами его чувств может помочь ребенку самому понять, что он чувствует. Каждому из нас, уверена, случалось обнаруживать, что какие-то вещи оказываются совершенно другими, когда мы говорим о них вслух, а не думаем о них про себя.

Мне кажется, что важно не пытаться угадать, что подразумевает другой человек, когда он говорит, а попробовать внимательно слушать, и если вы не можете точно сказать, что человек имеет в виду, попросите его помочь вам понять его. Иногда мы можем выражать одно и то же по-разному. Например, "злость" для меня может для вас означать "все внутри кипит" или мое слово "счастливое" может соответствовать вашему

выражению "безоблачное небо". Одна мать как-то в разговоре использовала слово "напряженный". Когда я спросила ее, что она подразумевает под словом "напряженный", она описала ситуацию, когда я бы применила слово "сердитый", так как она больше сосредотачивалась на физических проявлениях гнева, а я, возможно, больше обращала внимание на гневные мысли. Я не знала бы точно, что она подразумевала под словом "напряженный", если бы не спросила ее.

**Правило 3:** Открыто выражайте свои чувства. Общение – процесс двусторонний. Помимо умения слушать другого человека важно и самому высказывать и свои мысли, и свои чувства. В нашем случае это значит искренне говорить о своих чувствах и делиться своими мыслями, используя понятный ребенку язык, общаясь с ним на одном уровне. Нужно говорить близким нам людям, что хотя некоторые их поступки нам не нравятся, мы, несмотря ни на что, не перестаем их любить. Некоторые люди могут выражать только положительные эмоции, не разрешая себе проявлять отрицательные, например, гнев, а другие, наоборот, гораздо легче и чаще показывают свое недовольство окружающими, чем свою любовь. В общении очень важен здоровый баланс в выражении чувств. Дети должны знать, что они любимы и дороги нам, но они также должны знать и то, за что именно мы можем на них сердиться, или какое их поведение может нас расстроить. Конструктивное выражение отрицательных и положительных эмоций – ценное умение при воспитании.

Часто мы выражаем свое недовольство поведением ребенка в негативной форме, выговаривая ему на повышенных тонах. При этом нами как бы подразумевается, что ребенок знает, что он не прав, и специально пытается нас расстроить. Хотя на самом деле, это может быть совершенно не так, ребенок может не знать, что вы огорчены именно этим, если вы ему не скажете. Кроме того, дети иногда совершают какие-то действия, не зная, к чему это приведет. Маленький ребенок может повторять вслед за мамой слова: «ешь аккуратно!», размазывая при этом молоко по столу. Его слова и мыс-

ли еще не всегда организуют его поведение. И более старшие дети совершают какие-то поступки, не подумав о результате, (по правилу: сначала делаю, потом думаю). Ребенок часто нуждается в вашей помощи: в конструктивной обратной связи о его поведении, чтобы он мог изменить его. Однако, если вместо того чтобы спокойно объяснить ребенку, что именно он сделал не так, мы раздражаемся и начинаем его обвинять, выражаем негативные эмоции, это мешает нам быть услышанными; реакцией ребенка может стать не желание измениться, а попытка защититься. В результате лучше, если мы даем понятную обратную связь. Давайте рассмотрим пример разделения с ребенком отрицательных чувств.

Мистер Р. расстроен из-за своего старшего сына. Мальчик оставил в гостиной без присмотра свою модель самолета, который он строил, а сам ушел гулять. Его младшая сестра с аутизмом нашла макет и порезалась об него. Из-за этого она сильно возбудилась, ее было сложно успокоить. Их отец, мистер Р., находится в раздумье, как поступить, когда слышит звук открываемой двери и понимает, что сын вернулся домой. Давайте рассмотрим два возможных варианта. В первом случае, когда сын приходит домой, мистер Р. набрасывается на него с криками: "Ты вечно разбрасываешь где попало свои вещи, и твоя сестра порезалась об этот самолет! Я два часа был вынужден терпеть ее истерику. Когда ты, наконец, станешь убирать все на свои места?!". В этом случае отец не скрывает своих чувств, но он не решает этим проблему, а усугубляет ее.

В другом возможном варианте развития событий отец может обратиться к сыну с такими словами: "Сын, у нас возникла проблема, нам нужно ее решить. Я знаю, что иногда ты настолько занят каким-то делом, что забываешь навести после себя порядок, как сегодня, когда ты очень торопился поиграть с друзьями. Я понимаю, трудно помнить об этом, когда ты весь в нетерпении, ты чувствуешь себя настолько счастливым. Но пойми и ты, это доставляет неприятности другим: я сильно переживал, когда твоя сестра порезалась и долго не

могла успокоиться. Давай вместе подумаем, как можно помочь тебе научиться быть более аккуратным со своими вещами». Как мы видим, во втором случае отец также рассказывает о своих переживаниях, но при этом он не обвиняет сына в безответственности, а делает предположение, что его сын нуждается в помощи, чтобы научиться быть опрятным. Следующим шагом является высказывание, что это проблема не одного человека, а общая. Решение проблемы могло быть в виде соглашения между отцом и сыном о соответствующих последствиях. Например, отец мог бы предложить купить сыну новую модель для сборки, если мальчик в течение следующих нескольких недель будет держать свои инструменты в порядке. Однако если порядка не будет, мальчик может быть лишен своего хобби на несколько дней.

#### Таблица 1. Правила для семейных встреч

1. Обязательное присутствие всех членов семьи.
2. Телевизор выключен, а на телефоне включен автоответчик.
3. Никаких посторонних.
4. Каждый может высказаться по желанию.
5. Говорят все по очереди, остальные слушают.
6. Каждый старается понять мысли и чувства другого.
7. Нельзя смеяться над чужими мыслями и чувствами.
8. Если семья не может прийти к единому мнению, решающее слово остается за родителями.

**Правило 4:** Принятие чувств другого человека. Мы можем не всегда соглашаться друг с другом, но важно уважать чувства других. Если дочь делится с вами своими чувствами, рассказывая, что она злится на вас, потому что вы очень много времени проводите с ее братом, вы должны понять ее и согласиться, что она имеет на это право. Если же вы станете защищаться, рассердитесь на нее, когда она делится с вами своими чувствами, то это, скорее всего, только затруднит ваше общение. Приложите все уси-

лия, чтобы представить себя на месте ребенка, и попробуйте отнестись с уважением к его чувствам. Например, вы можете сказать дочери, что вы бы на ее месте почувствовали себя так же, и дайте ей понять, что вы понимаете, как это важно для нее, и как она расстроена. Если вы поступите именно так, очень вероятно, что она раскроется перед вами еще больше. Чем лучше вы поймете своего ребенка, тем больше шансов, что вы сможете ей помочь.

Утверждение, что каждый имеет право на чувства, не означает, однако, что все способы их выражения хороши, и вы с ними согласны. Ваша дочь должна научиться говорить о том, что она чувствует, а не непосредственно выражать свои эмоции. Например, она может сказать вам, что она рассердилась на брата за что-то конкретное, но она не должна мучить и бить его. Потребуется много вашего времени и терпения, чтобы помочь ребенку научиться говорить о чувствах.

Одни дети довольно быстро и успешно меняются при помощи родителей, другие же нет. Если у вас не получается установить хороший контакт с ребенком или его поведение вас очень тревожит, вы всегда можете обратиться за помощью к профессиональному терапевту. Например, помощь со стороны может понадобиться девочке, избегающей любого взаимодействия со своим аутичным братом, или тому члену семьи, кто не хочет придерживаться важных семейных правил. Ребенку, который постоянно злится на сиблинга с аутизмом, желает ему смерти или требует сдать в психиатрическую больницу, возможно, также необходима дополнительная помощь, помимо родительской.

Семейная встреча для общения не всегда проходит как по маслу. Как мы видели в случае семьи Мартин в начале главы, на собрании всей семьи можно объявить важную информацию, обсудить ее; решить проблему, которая касается всей семьи. Речь может идти о какой-то проблеме, связанной как с ребенком с аутизмом, так и с любым другим членом семьи. Семейную встречу может организовать любой член семьи: и родитель, и ребенок. Хотя в рассмотренной нами исто-

рии в семье Мартин всех на встречу за столом собрали Розмари и Дэн, но, вообще, любовью из детей мог бы сам организовать ее.

Итак, хорошо бы, если бы такие семейные встречи проходили в особое время. Все члены семьи должны договориться о правилах по типу предложенных нами в таблице 1. На этих встречах родители могут поделиться с детьми важной информацией, спросить их мнение о каких-то решениях, принятых родителями, или планировать семейные события. Можно также для решения семейных проблем применять метод «мозгового штурма» (Forgatch, Patterson, 1989). Этот метод использовался во время круглого стола в семье Мартин, когда они придумывали, как отпраздновать окончание школы Джо. На первом этапе все придумывали идеи, даже такие невероятные, как предложение Рича о путешествии вокруг Земли, и довольно реальные, как идея Кэти поехать в Вашингтон. После того как был составлен большой список предложений, включая дикие и реалистичные, семья Мартин обсуждала все варианты из этого списка и наконец решили, что лучшей была мысль Джо отправиться в поход. Заметьте, что Мартин не стеснялись, говорили, что приходило в голову, и никто не боялся быть осмеянным. Даже идея Рича о туре по всему миру была записана как одна из возможностей. Люди, которые используют метод «мозгового штурма», говорят, что важно не обсуждать тут же достоинства и недостатки каждого предложения, не критиковать сразу же все идеи, иначе это не позволит почувствовать себя раскованно, свободно фантазировать. Только после того, как высказаны все идеи, начинается рассмотрение, оценка каждой из них с позиции «возможно - невозможно». «Мозговой штурм» в семье – возможность пустить свое воображение на какое-то время в свободное плавание.

## Заключительный комментарий

Подведем итог: общение не происходит от случая к случаю. Это постоянный процесс, изменяющийся со взрослением детей и в зависимости от потребностей семьи. Иногда вы – настоящий профессионал комму-

никации, а иногда вы чувствуете себя сильно разочарованным в себе, потому что не можете принять что-то в другом человеке и вам ужасно жаль, что вам это не удастся. Это нормально. У всех в жизни бывают солнечные и пасмурные дни. Атмосфера любви и доверия в вашем доме зависит от того, как сильно живущие в нем хотят и стараются понять друг друга и вместе обсуждать все возникающие проблемы. Дети могут простить наши промахи, если они знают и видят, что родители стараются исправиться. Кроме того, не было еще в мире родителя, который не сделал бы ни одной ошибки в воспитании детей.

## Родители говорят

• Я абсолютно уверена, что, если бы Томми родился без аутизма, у моих детей было бы совсем другое детство. Лично я для себя вынесла, это может быть полезным и для других родителей, что не надо замалчивать тему аутизма Томми с другими детьми, нужно говорить открыто об их чувствах, приятных и неприятных. Мы как родители разделили с нашими другими детьми все выпавшие на нашу долю испытания и страдания, связанные с аутизмом. Мы поощряли их желание высказывать свое мнение. Это, в свою очередь, помогло им почувствовать себя важными в жизни Томми и снизить напряжение во многих ситуациях.

Я считаю, что когда все члены семьи открыты и честны друг с другом, то такая семья может пережить любую ситуацию. Томми - основная тема разговоров в нашем доме и независимо от того, как дети относятся к нему, они сразу же делятся своими актуальными чувствами. Не всегда возникшую проблему удастся решить быстро и просто, но, по крайней мере, они знают, что мы всегда готовы их выслушать и постараемся помочь.

• Мы пережили очень тяжелый период, когда нашему старшему сыну Мартину было 13 лет. Мартин был добрым и веселым ребенком, всегда готовым помочь младшей сестренке Эмме, у которой аутизм. Как-то неожиданно он из общительного, довольно-го жизнью Мартина превратился в грустно-



го мальчика, большую часть времени проводящего в своей комнате. Когда я спрашивал у него, что случилось, что было не так, он только еще больше замыкался и уходил к себе. Мы с женой ничего не могли понять. Наконец как-то я вызвал его на разговор, попросил сесть рядом и сказал, что нам нужно поговорить. Я сказал ему, что его несчастный вид угнетает меня, и я должен что-нибудь сделать, чтобы помочь ему. Мартин долго ничего не говорил, но потом, с неохотой, признался, что он недавно услышал наш с женой разговор, когда мы думали, что делать и как себя вести с Эммой, потому что у нее серьезные поведенческие проблемы. И я понял, что, оберегая Мартина от жестокой действительности, мы говорили ему только половину правды о его сестре. Когда мы все вместе, как семья, сели и поговорили, это, казалось, очень ему помогло. Мы с женой тоже поняли, насколько сильно нас беспокоит сложившаяся ситуация, и что мы должны что-то сделать. И мы решили обратиться за консультацией к психологу, который дал бы нам полезные рекомендации.

- У меня было достаточно проблем со старшим сыном. Наверное, это началось в тот день, когда мы узнали, что у нашей младшей дочки аутизм, и ей нужны постоянное внимание и особый уход. Кажется, он с тех пор сильно обиделся на сестру, и с каждым днем ситуация становилась все хуже и хуже. Потом муж ушел из семьи, оставив меня одну с детьми, и проблем у мальчика прибавилось. Я обратилась к психологу, и на некоторые консультации мы ходили вместе с сыном. Это немного помогло. Я научилась быть более честной с ним, а он смог сказать о том, что его волновало. Я также узнала, как лучше построить для него границы, таким образом ему легче теперь принимать решения. Я научилась меньше опекать его, предоставляя больше свободы и расширяя границы его независимости. Все это очень помогло нам обоим, но бывают дни, когда я чувствую, будто карабкаюсь на высокую гору в одиночестве.

- Я рос в семье, где люди редко делились своими чувствами. Я дал себе обещание, что в моей собственной семье будет

по-другому, и выполнил его. Мы много говорим со своими детьми о том, что Кристоферу нужно справляться с его аутизмом, и мы делимся своими чувствами. Хотя, я думаю, что это трудно для всех нас и отличает нашу семью от многих вокруг.

- Я всегда буду благодарен моим родителям за то, как они разговаривали со мной, когда я был ребенком. Они сказали мне об аутизме моего брата и они терпели, когда я дразнился или пихался, играя с ним. Я имею в виду, что они, конечно, не одобряли и не говорили, что все отлично, но они и не делали из этого большой трагедии, не заставляли меня чувствовать себя очень виноватым. Они наказали бы меня так же, как родители наказывали моего друга, когда он дразнил младшую сестренку, с которой все было в порядке. Не больше и не меньше. При этом они помогали мне найти такие игры и такие способы, чтобы мы с братом могли нормально играть. Конечно, это не были нормальные игры обычных детей, и не все было идеально, и мои родители совершали какие-то типичные для всех родителей ошибки, но я всегда знал, что они готовы выслушать меня и постараются быть справедливыми. И сейчас, став взрослым и имея собственную семью, я понимаю, каково это – воспитывать двух детей, один из которых страдает аутизмом, и ценю усилия своих родителей.

*Продолжение читайте в следующем номере...* **A**

*Перевод с английского Э. Л. Федотовой.*

# Из педагогического наследия

## Под покровом Царицы Небесной

*АНИСКОВИЧ Л. И.*



Екатерину Константиновну Грачёву (тётю Катю) можно смело назвать первым русским педагогом-дефектологом. С её именем связана история приютов для слабоумных детей в России. Ей принадлежит заслуга в создании первых в России учреждений и первой школы для глубоко умственно отсталых детей, а также в издании первых руководств по работе с ними. Почти сорок лет своей жизни она отдала делу обучения, развития и воспитания детей-страдальцев. Бескорыстный подвижнический труд Ека-

терины Константиновны, сумевшей, не имея специального образования, создать эффективную методику воспитания и развития детей с ограниченным интеллектом и расстроенной психикой, практически предан забвению.

Екатерина Грачёва родилась в ноябре 1866 года в Санкт-Петербурге в обеспеченной семье биржевого маклера Константина Петровича Грачёва.

Её отец был глубоко верующим человеком, тяготившимся светской жизнью. Мать, урождённая Алиса Граф, происходила из древнего дворянского немецкого рода. Она была лютеранкой и, в отличие от мужа, стремилась к светской жизни и развлечениям. У неё было слабое здоровье, много лет она страдала астмой и чахоткой.

Жила семья в Санкт-Петербурге, у церкви Введения в храм Пресвятой Богородицы (она не сохранилась), на Петербургской стороне.

Когда Кате было 4 года, две её старшие сестры умерли от дифтерии, и она осталась единственным ребёнком в семье. Образование Екатерина получила в пансионе.

Супруги Грачёвы мечтали о сыне. 3 декабря 1876 г. появился на свет брат Екатерины Николай. Мать, ожидая сына, потеряла интерес к светским развлечениям и решила принять православие. При крещении она взяла имя Александра и стала Александрой Петровной.

**В этом номере редакция открывает новую рубрику «Из педагогического наследия», в которой будут представлены отдельные работы выдающихся деятелей российской и зарубежной специальной педагогики.**

**В следующем номере журнала будут опубликованы лекции известного русского педагога Екатерины Константиновны Грачевой (1866-1934), отдавшей много сил обучению и воспитанию детей с тяжелыми интеллектуальными нарушениями, организатору первых в России учреждений и первой школы для глубоко умственно отсталых детей. Как и Марии Монтессори, Е.К. Грачевой удалось создать эффективную методику воспитания и развития детей с интеллектуальными нарушениями, подготовить одно из первых в России руководств по работе с ними.**

Николай Грачёв родился семимесячным ослабленным и болезненным ребёнком. Сестра стала его крёстной матерью.

До пяти лет мальчик не ходил, он практически никогда не бывал здоров – одна болезнь сменяла другую; помимо прочего, у него периодически случались припадки в виде конвульсий.

Умственно Николай развивался хорошо. В пять лет он уже говорил по-французски, у него проявились способности к рисованию. С раннего возраста он очень серьёзно относился к религии.

В 1886 году родители Екатерины и Николая скончались: отец – 18 октября от болезни сердца, мать – 13 ноября от чахотки. Похоронили их на Смоленском кладбище Санкт-Петербурга (могилы их сохранились).

Дела Константина Петровича, отца Кати, перед его смертью пришли в упадок. На двадцатилетнюю Екатерину свалились заботы о больном мальчике, хозяйство и хлопоты по наследству. У Николая в результате пережитых волнений стала развиваться эпилепсия.

Продав богатую обстановку родительского дома, Екатерина с братом переехали на Большую Белозерскую улицу, 1 в маленькую квартиру в двухэтажном деревянном доме, состоящую из одной перегороденной комнаты и кухни. Сестра полностью посвятила себя уходу за больным мальчиком, занялась его лечением и обучением. Она обращалась по поводу болезни брата ко всем медицинским светилам, в том числе и к знаменитому в то время П.А. Бадмаеву. Однако все они разводили руками, а Николаю становилось всё хуже и хуже. Профессор И.М. Балинский, основатель кафедры психиатрии в Петербурге при Военно-медицинской академии, предсказал Коле паралич и скорую смерть.

Екатерина, отчаявшись, попыталась поместить брата в лечебницу, но её попытки так и не увенчались успехом – ни в одно учреждение Колю не приняли. «Если мне даже за плату некуда было поместить больного брата, – писала она, – то что должны были испытывать бедняки, имея таких несчастных детей».

В ноябре 1890 года у Николая Грачёва отнялись ноги и руки. Он стал быстро угасать и в конце месяца причастился. В ночь перед днём его рождения с ним случился сильный припадок, после чего ему было видение Богородицы и святителя Николая. По рассказу Коли, Богородица обратилась к нему с такими словами: «Поезжай в часовню, где упали монеты, шестого числа ты исцелишься, но ранее никому не говори».

Чудотворная икона с образом Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (с грошиками) находилась в Скорбященской часовне на Стеклянном заводе, за Александрово-Невской лаврой. Умиравший мальчик уговорил сестру отвезти его 6 декабря в эту часовню. Там произошло чудесное исцеление отрока, взбудоражившее

весь Санкт-Петербург. Молва об этом событии разнеслась не только по столице, но и по всей России. К Грачёвым потянулись желающие узнать подробности происшедшего чуда. Екатерина просила нигде не печатать об этом. Однако 8 апреля 1891 года в «Церковных ведомостях» (ст. Н. Троицкого «Чудо милости Божией») было подробно напечатано об исцелении Николая Грачёва. Появились статьи в газетах «Свет» и «Петербургский листок», а также небольшая заметка в немецкой газете «Херольд».

Настоятель монастыря Троице - Сергиева пустынь архимандрит Игнатий (Малышев, 1811-1897), узнав о чуде, в марте 1891 года выкупил дом на Белозерской улице, где проживали Грачёвы, дабы сохранить в святости место явления Пресвятой Богородицы.

Купив дом, о.Игнатий сразу же освободил комнату, где исцелённому было явление Богородицы, повесил в ней образа, поставил аналой и большой подсвечник. В эту комнату был сделан отдельный вход с улицы. Архимандрит Игнатий часто приезжал туда служить молебны. Екатерину Грачёву он назначил управляющей домом и записал её членом Императорского человеколюбивого общества по отделу регистрации бедного населения Петербурга. Она занялась обследованием жилищ бедняков и увидела перед собой совершенно иную жизнь. Вскоре Екатерина записалась и в члены Общества помощи бедным и больным детям.

Доход от дома был невелик. После уплаты кредитных взносов все деньги в основном шли на бедных. Екатерина по совету о. Игнатия днём ходила по бедным, а вечером учила детей, которым учение давалось с трудом, а денег на репетиторов у родителей не было. Её брат после исцеления серьёзно принялся за учение. Осенью 1891 г. он поступил в рисовальную школу Общества поощрения художеств.

Отец Игнатий задумал на месте явления Богородицы построить большой храм, а при нём приют для несчастных детей-страдальцев, каким был прежде Коля Грачёв. Однако голод в южных губерниях и тяжёлая болезнь Государя помешали осу-

ществлению этого плана.

Екатерине Грачёвой по роду своей новой деятельности приходилось сталкиваться с больными детьми, которых никуда невозможно было определить. Умственно отсталые, не представлявшие ни физической, ни политической угрозы для окружающих, власти не интересовали. Общество относилось к ним, как к «божьим людям», терпимо, однако ими никто не занимался.

Отец Игнатий благословил Екатерину на помощь больным детям в память исцеления брата и предложил создать для них приют. 5 сентября 1894 года Е. Грачёва записала в дневнике: «Архимандрит Игнатий дал для начала 150 руб. От соседней квартиры велел присоединить к моей одну комнату». Священный Синод благословил доброе начинание и принял решение (1894 г. ) учредить церковный приют для детей-идиотов и припадочных по адресу: Санкт-Петербург, Петербургская сторона, Большая Белозерская улица, дом 1. Так стараниями архимандрита Сергиевой пустыни и Екатерины Грачёвой в России было положено начало попечению об умственно отсталых.

Сохранился дневник Екатерины Константиновны Грачёвой «36 лет среди больных детей» и её воспоминания, на которые я и буду опираться.

Свою работу Екатерина Константиновна начала с выхаживания двух девочек – Тани и Шуры. Обратимся к её воспоминаниям: «Восьмое октября (1854 г. ). Как я хорошо помню этот день, столь знаменательный в моей жизни! Накануне я все разложила, приготовила для приема детей и, довольная, пошла спать. Вдруг напал на меня страх, сомнение... Была минута, когда я решила от всего отказаться и опять жить для брата, как обещала отцу... Помолясь, вернулась успокоенная: ведь в память исцеления брата принимаюсь я за этот труд.

Едва успела поесть, как приехала М. К. К. – первая жертвовательница, привезла хлеб, соль и провизию. Подсчитали мы с ней капитал для открытия приюта. Издержано было на устройство вместе с ремонтом 110 рублей, значит осталось 40 рублей».

В дневнике Екатерина Грачёва сделала

следующую запись (15 октября о дне 8 октября): «Около 2-х часов принесли Шуру (7 лет) – что за несчастное существо! Руки переломаны, ножки сведены, слепая, глухая, немая... Пока няня приготавливала ванну, я хотела Шуру напоить молоком, но молоко выливалось изо рта... Когда Шуру купали, она жалобно стонала, но когда ее уложили в теплую постельку, покрыли ватным одеялом и белым пикейным, дали рожок с теплым молоком, она скоро уснула... Вскоре привели Таню (10 лет): она так кричала, что мы вышли на лестницу встречать «дорогую гостью». Как трудно было ее стричь и мыть, два раза из ванной выскочила. На новое платье внимания не обратила. Суп пролила. Макароны с сахаром понравились, сразу успокоилась. Куклу бросила. Держит в руках сладкую булку, смотрит на нее и улыбается...».

Запись от 24 ноября: «Я получила на именины самый лучший подарок: вчера вечером мне принесли девочку Иню – ей 5 лет. Какая она миленькая, но несчастная, сидеть не может, ножки сведены, постоянные подергивания рук и ног, личико прехорошенькое... Какая она запуганная... Как я буду ее любить – беречь. Что я написала?! – Это будет несправедливо: я должна ко всем равно относиться».

30 ноября: «Семья моя увеличилась. Привезли новую девочку Катю... Рослая, сильная, боюсь, что она будет обижать детей. Как дико озирается она по сторонам (она глухонемая), от еды отказалась, встала в угол, от всех отвернулась, но когда мы ушли, быстро съела все, что на табуретке около нее положили».

3 декабря 1894 года состоялось торжественное открытие и освящение приюта. На его воротах была помещена надпись «Приют основан архимандритом Игнатием для детей идиотов и эпилептиков».

В этот день Екатерина Константиновна записала в дневнике: «Торжественный день – открытие приюта. Было много гостей – благотворителей. Привезли сладкое, куски ситца, бумагеи на белье, игрушек. Всего надолго хватит. Сладким думаю поделиться с приютом детей-калек, там тоже несчастные

дети. Скоро будет Рождество – устрою елку, позову бедных детей, порадую их. Жаль, что мои ничего не могут клеить, вырезать для елки, – это такое веселое занятие!»

1 января 1895 года: «Все сегодня говорят: “С новым годом, с новым счастьем”, я так счастлива, что иного счастья мне не надо: детки мои, милые детки около меня. А сколько их будет в будущем году – 7 или 10. Больше не надо: тогда это будет уют, а не родная семья, да и не справлюсь я с большим числом детей».

23 февраля: «... Я считаю необходимым каждый день хоть одну девочку брать на улицу, на прогулку. Это им доставляет удовольствие, а главное развивает».

2 марта: «От новой няни мало помощи. Сама она любит в игрушки играть. Старшая няня на нее сердится, а мне жаль несчастную сироту... Надо было бы ее грамоте поучить, заодно и с Наташей начать заниматься. А можно ли чему-нибудь Таню учить? Что делать с глухонемой Катей? Как она наблюдательна. Как хорошо она понимает мимику и жесты. Хотелось бы мне поехать в училище глухонемых, узнать, как и чему там учат. Но пустят ли?»

6 марта: «Купила книги, тетради, карандаши. Завтра начну правильные занятия – дети рады».

10 марта: «Ну и ученицы у меня! Таня 2 тетради разорвала и громко кричала, когда ей помешали есть бумагу. У Наташи эти дни частые и сильные припадки».

1 февраля 1896 года: «Знакомая кухарка рассказала, что на Песках живет девочка, совсем дурочка. На привязи, под столом. Я, конечно, поспешила поехать ее посмотреть...». Так в приюте появилась девочка Мотя.

25 апреля: «Хорошо мы Пасху справили, ничего покупать не пришлось. Благодаря Моте всего много прислали... даже как-то неловко делается, уж очень у меня всего много, у меня лежит, а другие нуждаются. Съедобным я с приютом калек поделилась, а о вещевых пожертвованиях колеблюсь: а вдруг я детками разбогатею? Да и удобно ли будет, если жертвователи данный мне ситец или бумагею на других детках увидят?»

1 августа: «Приступлено к ремонту большой квартиры. Как хорошо, просторно будет детям. А главное можно будет отделать полных идиотов и припадочных. Занятия тогда пойдут более правильно. Ах, занятия! Как они меня беспокоят. Так много хотелось бы дать детям, но познания мои так малы. Даже городские учительницы – опытные люди по преподаванию – ничего посоветовать не могут. Никакая методика не подходит к моим деткам – все слишком трудно! Игрушки быстро ломаются. Игры – дороги и мало их интересуют».

5 сентября: «Ездил в Эммануиловский приют, хотела посоветоваться о воспитании детей. Только день даром потеряла. Сказали: «Надо наказывать». Нет, никогда я не соглашусь с этим. Как можно наказывать больного ребенка? Неужели еще наказаниями я их буду мучить? Нет, никогда! Пусть хоть детство у них будет радостное. Светлым воспоминанием останется оно для них: кого придется переводить в больницу для душевнобольных, где они до смерти будут лишены свободы».

Е. Грачёва вспоминала: «Отец архимандрит Игнатий привлекал много жертвователей: своих духовных детей, из купечества и сильных мира сего. Нас часто навещали, приносили провизию, жертвовали одежду, белье, игрушки. Но завтрашний день приюта не был обеспечен. Когда я указывала о. архимандриту на это, он всегда отвечал одно и то же: “Не беспокойтесь, Царица Небесная прокормит и оденет их”. Число детей возрастало».

16 мая 1897 года о.Игнатий скончался, оставив дом приюту. Екатерина Грачёва лишилась верного соратника и покровителя.

Несмотря ни на какие трудности Екатерина Константиновна упорно продолжала разрабатывать методику обучения больных детей. 1 июля 1897 г. она делает следующую запись в дневнике: «У меня будет помощница – опытная – жила бонной много лет. Я буду более свободна и начну подготавливаться к зимним занятиям. Надо заготовить много работ, нарисовать, проколоть, вырезать. Горьким опытом я убедилась (много денег даром потратила), что все то, что продается в изящных коробочках, красиво разло-

женное, не годится моим деткам: материала мало, рисунки слишком трудны».

3 июля: «Опять ездила с детьми кататься. Сколько радости. Мне говорят, что я напрасно деньги трачу. Ездят люди в театр, покупают дорогие наряды, почему же я не могу себе доставить удовольствие? Радость детей – моя радость».

Ежедневная игра в большой мяч оказалась очень полезна: дети, не умевшие ничего в руках держать, теперь меньше посуды бьют и обливаются. Как хотелось бы мне гимнастику тоже правильно поставить. Но не фельдфебеля же на помощь звать! Говорят, что у меня слишком много затей: дети сыты, живут в чистоте и тепле, не обижены, чего же больше? Разве это все, что нужно человеку? Но что и как? Увы! Я не знаю и некому меня научить! Для слепых и глухонемых есть учреждения, а несчастные идиоты и припадочные забыты... Конечно, Шуру ничему не выучишь потому, что она слепая, глухая, немая. Но Наташу, Веру и Иню обидно не учить, но как? Все книги слишком трудны для них. А как дети знают часы занятий после утреннего чая. Миша тащит большой мяч и дергает меня за платье, пока я не встану перед ним. Со слабыми отдельно бросаю мяч (Наташа или Катя держат им руки). Потом составляем круг – я посередине – кидаю мяч всем по очереди, многие уже знают, когда кому ловить...».

5 августа: «Занятия идут хорошо: от 9 до 12 читаю, пишу и считаю со старшими, с каждой воспитанницей отдельно. Все занимаются очень охотно. Недавно зашла городская учительница М.А.Л. Она была очень удивлена: “Да у вас настоящий класс, только маленький и особенный” (всего 10 человек). Каждый делает свое дело. Вместе учиться они не могут, потому что все разные по развитию и успехам».

25 ноября: «Вчера многие приехали меня поздравить (мои именины). Детям было то же угощение, что и для гостей. Многие нашли, что это лишняя трата денег. Но я не знаю семьи, где бы детям давали худшую еду. Напротив, если люди даже небогаты, они стараются деткам дать получше, то, что подороже. Почему же мои детки исключение?»

Говорят, что я их слишком балую. Но ведь пока это не приют, а моя семья».

Уже в 1896 году Е. Грачёвой удалось организовать квалифицированную медицинскую помощь детям, наладить регулярные осмотры. Консультантами приюта стали видный российский учёный в области психиатрии В.М. Бехтерев, врачи Б.В. Верховский, С.А. Раппопорт, С.А. Тривус, Е.Ф. Фридман. Вскоре к ним присоединяется известный сурдопедагог А.Ф. Остроградский, обучавший Грачёву работе с глухонемыми.

24 октября 1897 г. в приюте была освящена часовня «Всех скорбящих». 1 сентября 1898 г. часовню освятили как церковь и приписали её к соседнему Введенскому храму. Двухъярусный иконостас и утварь пожертвовала Троице-Сергиева пустынь. Хоругви и сень вышили воспитанники приюта.

В мае 1898 г. Екатерина Константиновна пригласила в приют двух городских учительниц и членов Общества помощи бедным и больным детям и устроила своим воспитанникам экзамен. Все присутствующие были поражены: никто не верил в возможность обучения таких детей. После экзамена одна из учительниц высказала мысль о необходимости организации школы для умственно отсталых и припадочных детей. «Первых исключают, - писала Екатерина Константиновна в своём дневнике (5 апреля 1898 г.), - вторых не принимают в школы. Но двое высказали мнение, что такую школу открыть нельзя, потому что в ней не будет учеников - "кто захочет поместить своего ученика в школу для дураков?". Но мне очень нравится эта идея. Есть ли такие школы за границей?».

Создание школы осложнялось отсутствием подготовленного персонала. Екатерине Константиновне посоветовали обратиться за помощью в женский монастырь, что она и сделала. Из Вышневолоцкого женского монастыря ей прислали восемь послушниц. В августе 1898 года первая в России школа для умственно отсталых детей была открыта. Приют был переименован и стал называться «Приют во имя Царицы Небесной».

Школа имела 1, 2 и 3 классы. Уже в 1899

году работы воспитанников Грачёвой на ремесленной выставке в Петербурге были отмечены почётными грамотами.

За девять последующих лет через три класса школы Е.К. Грачёвой прошли 134 ребёнка в возрасте от 9 до 12 лет. Школа обрела известность, Городская школьная комиссия установила ей ежегодную субсидию в размере тысячи рублей. В мае 1899 года школе была пожертвована земля в Полюстрове под летнюю дачу.

10 мая 1900 года Екатерина Константиновна записала в дневнике: «Дети переехали на дачу: 10 человек живущих и 10 приходящих, из них 10 девочек и 10 мальчиков. Выбрали тех, кто может поправиться. Жаль остальных! Я буду 1-2 раза в неделю ездить на дачу, отвозить грязное бельё и привозить чистое. Об этом было много разговоров: прилично ли начальнице грязное бельё возить... Что же еще человека посылать? А извозчик берет за поездку 2 руб. И так поездки дорого стоят будут. Добрые люди дают на больных детей деньги - надо быть очень экономной. Никакой труд не может быть унижен».

В 1900 году при активном участии Екатерины Константиновны было основано благотворительное общество «Братство во имя Царицы Небесной», которое возглавила графиня Ольга Дмитриевна Апраксина, с целью основания в России приютов для идиотов, эпилептиков и тех калек, которых не принимают в другие учреждения. Братство состояло в ведении Санкт-Петербургского митрополита. Его членами стали многие известные люди - К.П. Победоносцев, протоиерей Философ Орнатский, отец Александр Рождественский, все настоятели Троице-Сергиевой пустыни, отец Иоанн Кронштадский. Приют Грачёвой перешёл в ведение Братства.

В октябре 1900 года Екатерина Константиновна открыла курсы сестёр-нянь, которые должны были работать с детьми-идиотами и эпилептиками. Слушательницами курсов были послушницы монастырей. Первый выпуск сестёр-нянь состоялся в июне 1902 года. Тогда же Екатерина Константиновна выпустила первое в России ру-

ководство по работе с глубоко отсталыми детьми и эпилептиками «Беседы с сестрами-нянями о воспитании и развитии детей-идиотов и эпилептиков».

В 1901 году на Белозерской, по соседству со старым приютом, началось строительство нового каменного четырёхэтажного здания.

15 сентября 1902 г. Грачёва записала в дневнике: «Освящение нового дома. В I этаже слабое отделение для полных идиотов и для беспокойных, во II этаже – канцелярия и Фребелевское отделение (для воспитанников, умеющих говорить и не представляющих социальной опасности). Хорошо, свободно, есть, где детям побегать. В III этаже – школа и ремесленное отделение, в IV этаже – столовая сестер и их спальни. Через лестницу – большая кухня, где часть кушаний будет приготавливаться паром. Отдельный ход в большую прачечную с паровым бучильником для дезинфекции белья больных. Большая паровая сушильня, белье сушится в 2 часа, что очень важно для нас при массе неопрятных больных. Рядом большая бельевая и гладильня. В них можно будет приучать старших девочек полезному труду. Есть своя баня и души с холодной, теплой и горячей водой для водолечения. На всех лестницах устроены предохранительные сетки. Часто, стоя у окна, я смотрела, как быстро росли стены нового дома! Все предусмотрено, все сделано, чтобы детям хорошо в нем жилось, но где я найду много добрых людей, которые будут любить и жалеть моих несчастных деток?.. Вспомнила я слова московского доктора М... Он рассказал мне много интересного о заграничных учреждениях, а на прощанье сказал: “Много видал я различных учреждений, некоторые роскошно обставлены, с мраморными ваннами, массой пособий, но нигде не видал я таких веселых детей, как у вас”. Это лучшая похвала, которую я слышала за время моей работы. Отныне я ставлю мерилom моей работы – НАСТРОЕНИЕ ДЕТЕЙ. Они веселые, довольные – все хорошо. Если раздражены – надо узнать причину и немедленно изменить то, что их раздражает. Весь инвентарь был обновлен. Куплено много нового.

Заготовлена масса белья и одежды. Все, что можно было, шили дети. Они получили ту же плату, что в «Доме трудолюбия». Это имело громадное нравственное влияние, доказало им, что и они могут быть полезны даже своей семье (Наташа заплатила 3 руб. за угол больной матери). “Теперь мы настоящие люди!” – сказал Сережа, когда принес своей матери 15 коп., свой первый заработок...».

1 октября: «Не успела я отдохнуть, вернее, вполне устроить новый дом, как пришлось спешить в Курск – на открытие приюта. При психиатрической больнице в селе Сапогово нам дали квартиру на 30 детей (в 1903 г. приют был переведён в Курск)».

15 октября: «Вернулась в Петербург. Все благополучно. Дети ведут себя хорошо: берегут мебель и одежду, друг другу напоминают, чтобы царапин и пятен не было (все выкрашено белой краской), если прольют, спешат вытереть. Хорошая просторная обстановка и одежда являются хорошим лекарством – лучше брома успокаивает».

31 декабря: «Опять году конец! Как быстро время летит! Этот год был очень хороший. Принято 35 новых. Благодаря обширному помещению и хорошей обстановке, удалось их хорошо разместить, тщательно распределить, что сразу приучило новых детей к порядку и ввело в колею. Те дети, которые дома были «невозможны», сразу делаются спокойнее».

В 1903 году был открыт первый дом приюта в Райволо на 50 детей. В том же году Грачёва добивается открытия приюта на Белозерской амбулатории, которая исполняла функции диагностического центра. Амбулатория также оказывала бесплатную медицинскую помощь «нервно больным детям» Петербурга. Приём вели В.М. Бехтерев и молодой доктор А.С. Грибоедов. Накануне Первой мировой войны амбулатория превратилась в ведущий в России центр медицинского, психологического и педагогического изучения детей с отклонениями в развитии.

9 июня 1903 г. Екатерина Константиновна записала: «Как у меня теперь много дела! Раз в неделю я езжу в Райволо, там ночью, раз в Полюстрово. На Белозерской



тоже много дела... Летом я была в Швеции. Сколько нового, интересного я там видела для калек. Как прекрасно там поставлено это дело. Но для идиотов мало сделано. Приобрела образцы ручного труда. Думаю все расставить в стеклянном шкафу – это будет начало музея пособий, о котором я давно мечтала. Оборудованы две мастерские: ткацкая и столярная. Пришлось много поработать и на выставке «Детский мир» (в бывшем дворце Потемкина). Какая интересная выставка! Многочему можно на ней поучиться! Я в рассказчика превратилась. Ежедневно много раз рассказываю на выставке все одно и то же о необходимости занятий с отсталыми детьми. Как мало знают этих детей, какие странные вопросы мне задают!»

На международной выставке «Детский мир» выставлялись работы воспитанников приюта Е.К. Грачёвой. Они были отмечены высшей наградой – почётным дипломом. Самой Екатерине Константиновне была присуждена Золотая медаль. В 1904 году работы воспитанников приюта были отмечены почётными дипломами на международной гигиенической выставке в Париже.

В 1905 году был открыт приют в Москве и построен ещё один дом в Райволо.

Николай Грачёв, который в 1901 году принял постриг в иеромонахи в Троице-Сергиевой пустыни, с 1906 года стал служить в церкви приюта, которым управляла его сестра.

В 1906 году Екатерина Константиновна записала в дневнике: «Памятный для меня год. Моя мечта осуществилась. Я ознакомилась с заграничными учреждениями, даже дежурила в учреждении доктора Бурневиля, близ Парижа. Все, мною виденное, подробно мною описано... много полезного и интересного я видела. Много по возвращении было мною применено. Музей пособий значительно расширен привезенными мною образцами, а по зарисовкам сделаны пособия в нашей столярной мастерской. Жаль, что нельзя их пустить в продажу. Говорят, что никто их покупать не будет, а, по-моему, они очень пригодились бы для младших детей...

В Москве и Курске число детей и

жертвователей увеличивается. Как много добрых людей на свете!».

Согласно дневниковым записям Екатерины Грачёвой, в 1907 году были изданы две её работы - «Приюты-школы для детей-идиотов и эпилептиков в Швеции, Франции и Германии» и «Руководство по занятиям с отсталыми детьми и идиотами».

Екатерина Константиновна стала также пионером нового для России специального обучения слепоглухонемых детей. Её брошюра «Первый отчет учреждения для слепоглухонемых в Германии (в Нововесте) за 1906-1907 гг.» открыла список отечественных публикаций по проблеме слепоглухонемоты.

В том же 1907 году были открыты приюты в Вятке и Переславле, расширились приюты в Райволо и Москве. Дело призревания умственно отсталых детей начало принимать общественный масштаб.

Между тем, Екатерину Константиновну в приюте на Белозерской начали откровенно травить, так как она всячески препятствовала хищениям со стороны служащих. Дошло до того, что её после пережитого нервного срыва объявили «ненормальной» и даже хотели упрятать в сумасшедший дом. В декабре 1910 года она перешла на работу в Мариинский приют на станции Удельной, где председателем правления работала знакомая родителей Екатерины и Николая Грачёвых. Там Екатерина Константиновна смогла применить весь свой накопленный опыт. Она наладила учебные и гимнастические занятия. Дети работали на огороде, ухаживали за птицей и домашними животными. Одновременно она продолжала оказывать организационную помощь приюту на Белозерской и Эммануиловскому приюту.

Николаю Грачёву также несладко пришлось в приюте на Белозерской, в конце концов, выжили оттуда и его. Он вернулся в Троице-Сергиеву пустынь, где служил сначала ризничим, а затем отказался от должности и стал рядовым иеромонахом.

Годы Первой мировой войны и революционных потрясений приюты Братства, где призревало в общей сложности около 500 воспитанников, переживали очень тяжело. Умственно отсталые дети гораздо тяжелее переживают голод, чем обычные. Многие дети умирали от истощения.

После революции советская власть реорганизовала систему призрения и обучения умственно отсталых детей, они были взяты под государственную опеку. Однако проблема любви и сочувствия к больным детям решается не властными структурами, а носителями милосердия, которые, слава Богу, были, есть и будут во все времена.

Екатерина Константиновна активно участвовала в организации учреждений нового типа для больных детей в Петроградской губернии, занималась подготовкой персонала для работы с аномальными детьми. В 1918-1920 годах она состояла лектором петроградских краткосрочных педагогических курсов по подготовке работников учреждений для детей с нарушениями в развитии.

Вероятнее всего, в 1920 году умер многоболевший Николай Грачёв. Его похоронили в Сергиевой пустыни на монастырском кладбище. Так закончился жизненный путь человека, положившего своим чудесным исце-

лением начало делу обучения и воспитания глубоко умственно отсталых детей в России. Трудная ему выпала доля, но он свой крест нёс достойно и по-христиански. Екатерина Грачёва оставила воспоминания о своём брате «Сеющи слезами, радостью пожнут».

Вплоть до 1929 г. Екатерина Константиновна продолжала работать в бывшем Мариинском приюте, преобразованном сначала в Мариинскую вспомогательную школу, а затем в детский дом № 55.

В 1929 году бывший Мариинский приют был объединён с бывшим Эммануиловским – образовался детдом № 54. Большой каменный дом забрали под школу для нормальных детей, а детдомовцев перевели в 3 старых дома 155-й школы.

Екатерина Константиновна в 1929 году по состоянию здоровья вышла на пенсию. Будучи на заслуженном отдыхе, она продолжала помогать ставшему ей родным детскому дому и готовила к изданию книгу «Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка». В этой книге, вышедшей в свет в 1932 году с предисловием выдающегося психолога А.С. Выготского, она подвела итоги своей многолетней работы с больными детьми. Выготский дал высокую оценку деятельности Е. К. Грачёвой, проповедовавшей педагогический опти-



мизм по отношению к глубоко умственно отсталым детям.

Последняя запись в дневнике Екатерины Константиновны Грачёвой называется «О детях»: «Немного деток у меня поправилось! Думаю, что выздоровевших у меня совсем не должно было быть. Это те, которые неправильно попали ко мне. “Мои детки” – глубокой умственной отсталости, все неизлечимо больные. Прочитав эти печальные строки, многие вероятно подумают: “какой напрасный, бесплодный труд”. Мне не раз приходилось слышать, что “эти дети – бремя для государства, их надо уничтожать, беспробудно усыплять”. Однако обязанность наша ухаживающих за ними – облегчать страдания одних, других сделать насколько возможно трудоспособными. Труд в мастерских и сельскохозяйственный – для многих доступен, но темп труда должен быть значительно медленнее, чем у здоровых. Новое направление школы меня интересует, думаю, что часть моих деток была бы способна к чисто механическому труду на станках с предохранителями.

Вчера 9. III. 32 г. мне рассказали, что 54 детдом переходит в Собес. Не хочу думать, что моих деток будут только призывать. Приучите их к работе, дайте им посильный труд и разумные развлечения, но не полную свободу, которая их губит».

Умерла Екатерина Константиновна в 1934 году, её могила неизвестна. Вероятнее всего, она похоронена на Смоленском кладбище рядом с родителями, однако, никаких опознавательных знаков её могилы на участке Грачёвых нет.

В современном Петербурге сохранилось здание приюта на бывшей Белозерской (ныне на углу Большой Пушкарской и ул. Воскова). Оно теперь принадлежит музыкально-педагогическому колледжу. В Москве именем Екатерины Константиновны Грачёвой назван 102-й учебно-воспитательный комплекс для детей с нарушением умственного развития. Руководство этого учреждения мечтает о создании музея Екатерины Грачёвой – тёти Кати, как звали её питомцы. Бог вам в помощь в этом благородном и нужном деле. А

## Использованная литература

1. Е.К. Грачёва. «Сезоны слезами, радостью пожнут» - воспоминания о иеромонахе Николае (Грачёве) // *Духовный собеседник*. - № 4 (32). - 2002.
2. Х.С. Замский. *Умственно отсталые дети. Приложение – дневник Е. К. Грачёвой*. - М., 1995.
3. Н.Н. Малофеев. *Знаменитая петербурженка – Екатерина Константиновна Грачёва (тетя Катя)*.

# Программа работы с детьми, имеющими первый уровень речевого недоразвития

КЛИМОНТОВИЧ Е. Ю.

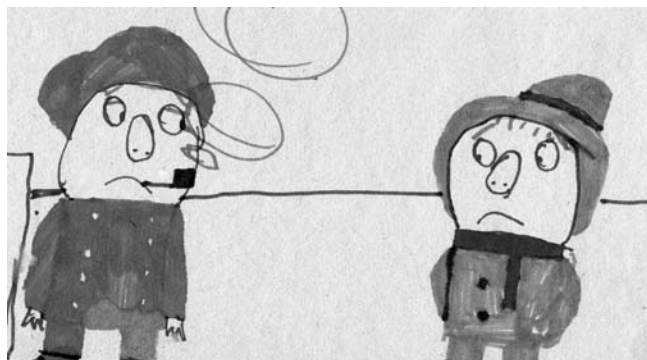
## Введение

Цель программы – формирование у ребенка основ общеупотребительной речи. То есть она предназначена для того, чтобы облегчить первый шаг ребенка от безречия к речи. При всем многообразии коррекционных программ для детей с речевой патологией программы логопедической работы с неговорящими детьми в условиях амбулаторного приема и в домашних условиях практически не разработаны. Средства, выбранные мной для достижения этой цели, отобраны по принципу наибольшей эффективности в многолетней логопедической работе. Опыт практической работы ЦПМСДиП показывает, что в случаях длительного отсутствия речи прямая активизация экспрессивной речи малоэффективна. Некоторые исследователи предлагали использовать чтение для стимуляции появления речи у неговорящих детей (Л.П. Голубева, Н.Е. Старосельская, Т.С. Резниченко). Практика показала эффективность этого приема. Среди многочисленных пособий для начального периода обучения чтению, доступных в настоящее время, только одно пособие «Занимательный букварь» Т.

С. Резниченко рассчитан на обучение чтению послоговым методом детей с тяжелыми нарушениями речи. В начале обучения в качестве основного методического приема ребенка знакомят не с названиями букв и правилами чтения, а демонстрируют, как читаются слоги, слова, буквы. Это обусловлено тем, что, по мнению ряда исследователей, дошкольникам с тяжелыми речевыми нарушениями труднодоступно осознание правил аналитико-синтетического метода. Сначала – это совместное пошаговое выполнение действий по речевой инструкции различной степени развернутости, в зависимости от особенностей ребенка, затем – по наглядной программе. Далее, по мере формирования навыка, осуществляется постепенное уменьшение участия педагога вплоть до самостоятельных действий ребенка по освоенной программе. Напоминаю, что главная задача педагога в данном случае – формирование устной речи и обучение чтению служит приемом коррекции. Именно методика Т. С. Резниченко использована в Разделе 3 данного пособия.

Программа представлена в виде рабочей тетради для логопедов и родителей. Она состоит из четырех разделов: 1 – работа над артикуляцией и дикцией; 2 – развитие слухового восприятия; 3 – обучение чтению; 4 – развитие понимания речи; формирование словарного запаса и основ связной речи. В 5-м разделе – рекомендации родителям.

Материал, представленный в пособии, не разбит на уроки, что дает возможность из набора упражнений выбирать задания в оптимальной для данного ребенка последовательности в соответствии с индивидуаль-



ным планом. Каждое занятие составляется из материала всех четырех разделов. Внутри каждого раздела материал сформирован по принципу усложнения заданий. Все задания рекомендуется повторять несколько раз, последовательно усложняя задачу, стоящую перед ребенком. Условно можно разделить способы проведения работы на 3 - 4 уровня. В полной мере этот подход относится к уровням:

Уровень А. Пассивное ознакомление с материалом.

Уровень Б. Ребенок отвечает на вопросы педагога, показывая на картинках ответы.

Уровень В. Ребенок отвечает на вопросы одним словом.

Уровень Г. Ребенок отвечает на вопрос простой фразой.

В настоящей публикации представлены три раздела пособия.

### Раздел I.

1) Применительно к работе над артикуляцией степень сложности определяется следующим образом: упражнения проводятся с механической помощью, по показу, перед зеркалом, по инструкции. Артикуляционные упражнения делаются на каждом занятии. Необходимо следить, чтобы время их проведения не превышало 5-7 минут.

2) В подразделе II упражнения, направленные на улучшение дикции, следует выполнять в заданной последовательности.

### Раздел 2.

Выполнение заданий желательно проводить в последовательности, заданной в пособии. Эти задания, как правило, очень нравятся детям и на первых занятиях значительно улучшают контакт с ребенком. Брать следующее задание рекомендуется только после того, как предыдущее безошибочно выполнено несколько раз.

### Раздел 3.

В разделе три представлен материал «Занимательного букваря» Т.С. Резниченко. Темы с 1-й по 5-ю. Методические приемы подачи материала даны в тексте пособия. Материал приведен последовательно. Если ребенок хорошо усвоил первые 5 тем букваря раньше, чем остальной материал, дальнейшие занятия проводятся по букварю.

## Раздел 1.

### Работа над артикуляцией

#### и дикцией

##### I

Рот открыт, язык лежит плоско, кончик языка у нижних передних резцов.

1. Высунуть язык до упора.
2. Кончик языка плотно прижимается к нижним зубам, спинка языка выгибается и направляется толчком от корня.
3. Поднять широкий язык на верхнюю губу.
4. Поднять язык за верхние зубы.
5. Зубы вместе – губы растянuty в улыбке, вытянуты в трубочку. Чередовать «улыбку» и «трубочку» под счет до пяти.

##### II

1. Четко и громко произнести звук «А». Нижняя челюсть опущена, расстояние между зубами равно двум пальцам, язык лежит плоско, кончик языка у нижних передних зубов.
2. Четко и громко произнести звук «О». Челюсть опущена на расстояние меньше, чем при произнесении звука «А», на полтора пальца, губы несколько вытянуты, впереди округлены, кончик языка опущен вниз и оттянут от нижних передних зубов.
3. Четко и громко произнести звук «У». Челюсть опущена на расстояние, равное одному мизинцу, губы сильно вытянуты вперед и округлены больше, чем при произнесении звука «О».
4. Четко и громко произносить звук «Ы». Расстояние между зубами несколько меньше, чем при произнесении звука «У». Губы растянuty в улыбку.
5. Четко и громко произнести звук «Э». Нижняя челюсть опущена на расстояние в полтора пальца, зубы слегка обнажены, язык кончиком касается нижних резцов.
6. Четко и громко произнести звук «И». Кончик языка касается нижних зубов, спинка сильно напряжена и поднята к передней части твердого неба. Губы рас-

тянуты и прижаты к обнаженным зубам.

7. Произнести звук «Й». Кончик языка касается нижних зубов, спинка языка сильно напряжена и поднята к передней части твёрдого неба.

8. Произнести звуки ЙА, ЙО, ЙУ, ЙЭ.

9. Произносить вслед за педагогом:

а) АИ ОИ УИ ЭИ БИ

б) АЭ ЭА ОЭ УЭ БЭ

в) АО ЭО ОА УА БА

г) А ЭУ ОУ УО БО

д) АЫ ЭЫ ОЫ УЫ БУ

10. Повторить вслед за педагогом:

а) ЕЯ ЯЕ ЁЕ ЮЕ ЕЁ

б) ЕЁ ЯЁ ЯЯ ЮЯ ЁЯ

в) ЕЮ ЯЮ ЁЮ ИЯ ЮЁ

г) ЭЕ АЯ ЁО ОЁ ЮУ

д) ЕЭ ЯА ЁО ЮУ

### III

1. Глубокий вдох (плечи не поднимаются) – медленный выдох.

2. Дуть на ватку, чтобы она катилась по столу.

3. Дуть на лодочку, чтобы она плавала в мисочке.

4. Играть на дудочке, надувать шарик.

5. Произносить на выдохе гласные: А – У, О – У.

### IV

1. Повторить за педагогом:

а) один хлопок,

б) два хлопка,

в) три хлопка,

г) один хлопок - пауза - два хлопка,

д) два хлопка – пауза - один хлопок.

## Раздел 2.

### Развитие слухового восприятия

1. Выделить из ряда заданный гласный звук.

а) Когда ты услышишь «А», хлопни в ладоши:

о-у-ы-А-ы-а-у-о-А-у-А-А-ы-и-ы-А

б) Когда ты услышишь «О», хлопни в ла-

доши:

О-у-ы-а-ы-а-у-О-а-у-О-А-ы-и- О-О-ы-а.

в) Когда ты услышишь «У», хлопни в ладоши:

о-У-ы-а-ы-а-У-о-а-У-о-а-ы-и- У-У-ы-а.

г) Когда ты услышишь «Ы», хлопни в ладоши:

о-у-Ы-а-Ы-а-у-о-а-у-о-а-Ы-и-Ы-у-Ы-а.

д) Когда ты услышишь «Э», хлопни в ладоши:

о-у-Э-а-ы-а-у-о-а-у-о-а-Э-и-ы-у-ы-а.

е) Когда ты услышишь «И», хлопни в ладоши:

о-у-И-а-ы-а-у-о-И-а-у-о-а-ы-И-ы-у-ы-а.

ж) Когда ты услышишь «Я», хлопни в ладоши:

о-у-Я-ы-а-у-ю-и-а-Я-у-о-ё-ы-и-Я-ы-у-ы-а.

з) Когда ты услышишь «Ю», хлопни в ладоши:

и-у-Ю-я-ы-е-Ю-я-о-ё-Ю-о-ы-я-у-Ю-я-а-Ю.

и) Когда ты услышишь «Ё», хлопни в ладоши:

и-у-ю-Ё-я-ы-е-Ё-я-о-Ё-ю-о-ы-я-у-Ё-я-а-Ё.

к) Когда ты услышишь «Е», хлопни в ладоши:

и-у-ю-ё-я-ы-Е-Е-я-о-ё-ю-о-ы-я-у-Е-я-а-Е.

2. Выделить из ряда слова, начинающиеся на заданный гласный звук (гласный звук в заданных словах должен быть под ударением).

а) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «А», хлопни в ладоши:

АЗБУКА, уши, Оля, Ира, осы, ослик, экран и т. д.

б) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «У», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик, Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

в) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «О», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик,

Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

г) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «Э», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик, Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

д) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «Я», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик, Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

е) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «Ю», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик, Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

ж) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «Ё», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик, Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

з) Когда ты услышишь слово, начинающееся на «Е», хлопни в ладоши:

аист, уши, Оля, Ира, осы, юбка, ослик, Яша, экран, ива, ёжик, армия, Аня, енот, индюк, астры, ёлка, это, яблоко, юла, яркий, адрес, Ося.

## Раздел 3.

### Обучение чтению

#### I

1. Повторить за педагогом. Педагог показывает слог и называет его. Педагог читает слоги. Ребенок должен следить глазами по строчкам. Желательно вести пальчиком ребенка по строчке синхронно чтению. Ребенок повторяет каждый прочитанный педагогом слог:

МА ПА БА ДА

2. Выбрать карточку с названным педагогом слогом. То есть выбрать карточку, соответствующую прочитанному в букваре слогу. Педагог называет и по-

казывает нужный слог.

3. Прочитать слоги в Букваре (сначала с помощью педагога).

4. Выбрать карточку со слогом, названным педагогом.

Тема считается изученной, когда ребенок уверенно читает слоги, предъявляемые в любом порядке, выбирает названный педагогом слог из четырех.

После каждого занятия пополняется набор слоговых карточек. Каждое следующее занятие начинается с чтения по карточкам всех слогов, изученных к этому моменту. В колоде должно быть по две карточки каждого слога. Предъявляются карточки достаточно быстро.

#### II

1. Повторить за педагогом. Педагог читает по слогам слова. Ребенок должен следить глазами по строчке. Желательно вести пальчиком ребенка по строчке синхронно чтению. Ребенок повторяет каждый прочитанный педагогом слог. Потом слово целиком.

МА – МА ПА – ПА  
БА – БА ДА – МА

2. Найти слоги «МА», «ПА», «БА», «ДА».

3. Читать слова.

4. Составлять из карточек слова по инструкции логопеда. Педагог показывает слово в букваре, ребенок составляет его по образцу из карточек с помощью педагога.

5. Составить словасамостоятельно по образцу.

6. Составить названное педагогом слово без образца.

Тема считается изученной, когда ребенок легко прочитывает все слова в любой последовательности. Также показывает слоги, из которых состоят слова, по инструкции логопеда и может сложить из карточек все слова.

#### III

1. Повторить за педагогом. Работа проводится аналогично предыдущим заданиям:  
ША ЖА КА ЛА

2. Выбрать карточку со слогом, названным педагогом. То есть выбрать карточку, соответствующую прочитанному в букваре слогу. Педагог называет и показывает нужный слог.

3. Прочитать слоги в букваре (сначала с помощью педагога).

4. Выбрать карточку со слогом, названным педагогом.

Тема считается изученной, когда ребенок уверенно читает слоги, предъявляемые в любом порядке, выбирает названный педагогом слог из четырех.

МАША ПАША  
ДАША КАША  
ЛАПА ЛАМА  
ЖАБА МА-КА-КА

Найти слог «МА», «ПА», «БА», «ДА», «ША», «ЖА», «КА», «ДА»

5. Составлять слова из черно-белых карточек по инструкции логопеда. Педагог показывает слово в букваре, ребенок составляет его по образцу с помощью педагога.

6. Составить слова самостоятельно по образцу.

7. Составить названное педагогом слово без образца.

Тема считается изученной, когда ребенок легко прочитывает все слова в любой последовательности. По инструкции логопеда показывает слоги, из которых состоят слова, и может сложить из карточек все слова. Может читать слова.

#### IV

1. Выучить буквы.

а) Повторять за педагогом

А О У Ю Я

б) Покажи «А».

в) Покажи «О»

г) Покажи «У»

д) Покажи «Ю»

е) Покажи «Я».

2. Читать буквы на карточках (показывать карточки быстро).

#### V

1. Повторять за педагогом:

ЯМА ЮЛА АДА

2. Читать слова.

3. По образцу с помощью педагога со-

ставлять слова из черно-белых карточек по инструкции педагога.

4. Составлять слова из черно-белых карточек по инструкции педагога самостоятельно.

5. Составить названное педагогом слово без образца.

#### VI

1. Выучить буквы.

а) Повторять за педагогом:

Ы И Е Ё Э

б) Покажи «Ы»

в) Покажи «И»

г) Покажи «Е»

д) Покажи «Ё»

е) Покажи «Э».

2. Читать буквы на карточках (показывать карточки быстро).

#### VII

1. Повторить за педагогом:

ГА ФА РА КА

2. Выбрать карточку со слогом, названным педагогом. То есть выбрать карточку, соответствующую прочитанному в букваре слогу. Педагог называет и показывает нужный слог.

4. Прочитать слоги в букваре (сначала с помощью педагога).

5. Выбрать карточку со слогом, названным педагогом.

Тема считается изученной, когда ребенок уверенно читает слоги, предъявляемые в любом порядке, выбирает названный педагогом слог из четырех.

#### VIII

1. Повторить за педагогом:

РАМА ПАРА

ФАРА ЧАПА

ЖАРА ДАЧА

УДАЧА ЮРА ИРА

2. Найти слоги «РА», «ПА», «ЧА», «ДА», «ЖА», «ФА».

3. Читать слова. Составлять слова из черно-белых карточек по инструкции логопеда. Педагог показывает слово в букваре, ребенок составляет его по образцу с помощью педагога.



4. Составить слова самостоятельно по образцу.

5. Составить названные педагогом слова без образца.

Тема считается изученной, когда ребенок легко прочитывает все слова в любой последовательности. Показывает слоги, из которых состоят слова, по инструкции логопеда и может сложить из карточек все слова.

### IX

1. Повторить за педагогом:

ТА ВА ЗА СА

Далее - по приведенному выше алгоритму.

2. Повторить за педагогом:

ИВА САША ВАЗА

ТАМАРА ВАТА БАЗА

ЖАРА СААКА

3. Читать слова.

4. Выбрать из кассы слогов нужные (те, из которых состоят слова).

5. Сложить слова.

### X

1. Повторить за педагогом:

ХА ЦА НА ЩА

2. Повторить за педагогом:

ЧАЩА ХАТА УХА НАТАША

НАУКА КАНАВА ПАНАМА КАНАДА

3. Читать слова.

4. Выбрать из кассы слогов слоги, нужные для сложения этих слов.

5. Сложить слова из слогов.

6. Читать слоговую таблицу.

7. Находить названный педагогом слог и показывать его.

### Слоговая таблица

БА	ЛА	ТА
ВА	МА	ФА
ГА	НА	ХА
ДА	ПА	ЦА
ЖА	РА	ЧА
ЗА	СА	ША
КА		ЩА

Дальнейшие занятия проводятся по букварю.

Продолжение читайте в следующем номере... А

## Рекомендованная литература и пособия:

1. Новиковская О.А. Логопедическая грамматика. – СПб.: КОРОНА-поинт, 2004.
2. Резниченко Т.С. Занимательный букварь для детей с тяжелыми нарушениями речи. -М.: ГНОМ и Д., 2001.
3. Резниченко Т.С., Ларина О.Д. Русский язык – от игры к знаниям. Для детей 4-6 лет. - СПб.: Издательский дом «Нева», 2004.
4. Сутеев В.Г. Сказки. Любое издание.
5. Настольные игры: «Лото», «Домино», «Парочки» на возраст 3-6 лет.
6. Набор цветных кубиков.
7. Лото «Геометрические фигуры».

# Обучение особых детей общению

ФЕРРОИ Л.М., ПАНЮШЕВА Т.Д.

*"Детская речь с самого начала имеет социальный характер, то есть направлена на установление контактов с другими людьми".*

*Л. С. Выготский*

Для детей с синдромом детского аутизма характерны трудности при общении и взаимодействии с другими людьми. Типичные жалобы родителей звучат так: «мой ребенок не любит, когда ему приходится контактировать с посторонними людьми»; «он ведет себя так, как будто ему хочется быть в одиночестве»; «мой малыш не улыбается»; «у меня такое ощущение, что моя девочка не слышит и не видит» и т. д.

С нашей точки зрения, у этих детей трудности в общении обусловлены не только отсутствием средств коммуникации, но и недостаточностью потребности в общении с людьми. Без потребности в другом человеке, без определенного настроения общение не состоится. Таким образом, собственно общению предшествует этап формирования потребности в общении.

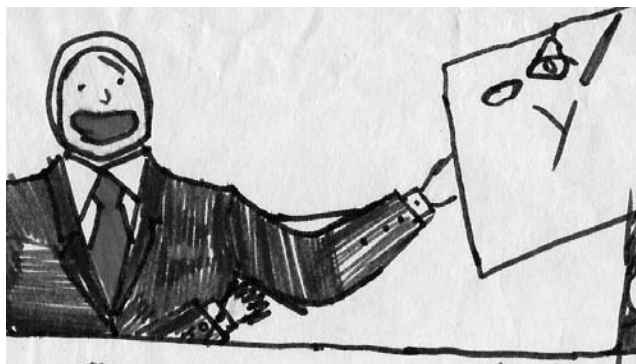
Для решения этой задачи в Центре психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков была сформирована группа из детей с синдромом детского аутизма. Работа с группой запланирована на период в 3 года, и данной статье описывается только первый год работы.

Группа состоит из 6 детей с синдромом детского аутизма в возрасте от 5 до 9 лет. У троих детей ОНР 1-го уровня и еще у троих – ОНР 2-го уровня. Для детей с ОНР 1-го уровня было характерно ситуативное ограниченное понимание обращенной речи. Некоторые из них могли выполнять простые речевые инструкции, понимать речь на быто-

вом уровне. Одним было доступно произнесение отдельных звуков и звукокомплексов, другие произносили несколько лепетных и общеупотребительных слов и звукоподражаний. Дети с ОНР 2-го уровня могли пользоваться простой фразой, упрощенной и аграмматичной. Активный словарь состоял из существительных и глаголов, реже встречались прилагательные, редко – предлоги. Слоговая структура слов была нарушена, присутствовали речевые штампы. Речь пустая, бессодержательная, часто не соотносимая с выполняемыми действиями.

На занятиях дети присутствовали вместе с родителями, так как в первую очередь важно было выработать интерес у ребенка к взаимодействию со своим родителем, ведь вместе с ним он проводит в этом возрасте большую часть времени. И сами взрослые, присутствуя на занятиях, могут усвоить навыки эффективного общения со своим ребенком. Кроме того, присутствие многих взрослых позволяет расширить круг общения каждого ребенка.

До начала работы с группой каждый ребенок в присутствии родителя проходил индивидуальную коррекцию один или два года. Работа велась над развитием слухового внимания, восприятия, понимания простых речевых инструкций, над развитием зрительно-моторной координации. Благодаря индивидуальной коррекции дети станови-



лись готовы к аналогичной работе в группе.

Все возникающие у родителей вопросы и затруднения разрешались как в личной беседе, так и за круглым столом в ходе родительских собраний. Такие общие собрания помогали взрослым увидеть проблему своего ребенка другими глазами, получить поддержку и обменяться опытом в общении друг с другом. Общение родителей между собой и со специалистами помогало в формировании адекватной оценки состояния своих детей.

Ключевым моментом предлагаемой нами системы является восприятие и понимание ребенком речи и формирование собственной речи в диалоге. Для стимуляции появления диалога предлагаются разнообразные методические приемы: имитация, звукоподражание, выполнение речевых инструкций, игра, песни, стихи, чтение, инсценировки сказок. Каждый из этих приемов предполагает систему постепенно усложняющихся заданий, что позволяет моделировать общение, учи-

Таблица 1.

**Протокол наблюдения для оценки уровня диалогического общения у детей**

Дата заполнения \_\_\_\_\_

Возраст ребенка \_\_\_\_\_

Ф. И. О. ребенка \_\_\_\_\_

Уровни			
Параметры наблюдения	высокий	средний	низкий
Понимание и выполнение простого задания («дай», «положи», «принеси») по инструкции	Самостоятельная ориентировка ребенка в задании (понимание инструкции)	Ребенок может сориентироваться в задании с помощью взрослого	Ребенок не понимает инструкцию даже с помощью взрослого
Понимание и выполнение сложного задания («возьми только это, отнеси туда-то», «если прозвенит колокольчик, надо сесть за парты, а услышав звук барабана, надо шагать») по инструкции	Может самостоятельно выполнить требование, инструкцию взрослого	Может выполнить задание с помощью взрослого	Не в состоянии выполнить требование
Умение ориентироваться на партнера по общению: способность внимательно следить за действиями взрослого в игре и повторять их	Подражание есть (четко повторяет за взрослым)	Подражание затруднено, но возможно	Подражания нет (ребенок не ориентируется ни на взрослого, ни на партнеров)
Средства общения	Вопрос, обращение	Слово	Побуждение действием
	Диалог	Фраза	Указательный жест Крик
Ответная эмоциональная реакция на партнера в ситуации общения	Адекватная эмоциональная реакция (например, улыбается в ответ)	Неадекватная эмоциональная реакция	Никакой эмоциональной реакции
Поведение ребенка в ситуации общения	Активное и адресованное обращение к другому / невербально привлекает к игре, взаимодействию (неговорящий ребенок)	Только отвечает (пассивно) в случае обращения / отвечает адекватной реакцией (неговорящий ребенок)	Агрессия
			Ребенок играет молча, не обращая на партнера внимания

**Таблица 2.**  
**Результаты оценки всех детей в группе по описанному протоколу (таблица 1) на момент начала занятий.**

(Указано количество детей, находящихся на данном уровне)

Параметры наблюдения	Уровни		
	высокий	средний	низкий
Понимание и выполнение простого задания («дай», «положи», «принеси») по инструкции	3	3	0
Понимание и выполнение сложного задания («возьми только это, отнеси туда-то», «если прозвенит колокольчик, надо сесть за парты, а услышав звук барабана, надо шагать») по инструкции	3	2	1
Умение ориентироваться на партнера по общению: способность внимательно следить за действиями взрослого в игре и повторять их	1	3	2
Средства общения	0	3	3
Ответная эмоциональная реакция на партнера в ситуации общения	3	1	2
Поведение ребенка в ситуации общения	1	3	2

тывая индивидуальность ребенка.

**Основные цели коррекционных занятий с детьми на этом этапе:**

1. Создание положительного эмоционального настроения и доверительных отношений в группе.
2. Развитие диалогического общения. Под этой целью мы подразумеваем следующее:
  - научить ориентироваться на партнера: развить внимание к действиям и словам другого человека, умение ждать своей очереди и пр. ;
  - вызвать у детей интерес к взаимодействию с другим человеком, развить навыки сотрудничества;
  - развить способность распознавать эмоциональное состояние другого человека и адекватно на него реагировать;
  - научить обращаться к другому человеку словами и показать эффективность

этого способа в сравнении с криком или побуждениями действием (для говорящих детей). Научить адекватным способам выражения просьбы в ситуации взаимодействия, например, жестами, при помощи соответствующих карточек с картинками или словами (для детей с отсутствием речи).

Первый этап групповых занятий мы начали с диагностики уровня овладения детьми диалогическим общением<sup>1</sup>. Для этого был создан протокол наблюдения для оценки уровня диалогического общения у детей (таблица 1).

Первые несколько месяцев занятия начинались с акцента на именах участников: по-разному обыгрывалась раздача бейджиков с именами. То каждый сам искал свое имя или имя другого по инструкции взрослого, то таблички с именами раздавал выбранный ведущий. Эта игра помогла запомнить имена участников группы, способствовала прояв-

<sup>1</sup> Диалогическая - первичная по происхождению форма речи. Диалог состоит из реплик (отдельных высказываний), из цепи последовательных речевых реакций; он осуществляется или в виде чередующихся обращений, вопросов и ответов, или в виде разговора двух или нескольких участников речевого общения. Структура диалога допускает грамматическую неполноту, опускание отдельных элементов грамматически развернутого высказывания, наличие повтора лексических элементов в смежных репликах, употребление стереотипных конструкций разговорного стиля (речевые штампы). Простейшие формы диалога (например, реплики-высказывания типа утвердительного или отрицательного ответа) не требуют построения программы высказывания. (А. Р. Лурия, Л. С. Цветкова).

лению внимания к словам другого человека (чье имя назвали, кого просили это имя найти и кому отдать). Если ребенок не умел читать, то ему помогал взрослый, прочитывая вслух имена и находя вместе с ребенком его имя, что развивало навык глобального чтения. Также запоминание имен происходило в игре «Кого не стало»: все дети пляшут под музыку, вдруг одного из детей накрывают покрывалом, и музыка обрывается. Дети должны ответить, кто пропал.

На данном этапе все игры и задания проводились в круге. Только в конце учебного года дети смогли сесть за парты и выполнять самостоятельно отдельные задания.

Каждое конкретное занятие включало в себя упражнения, преследующие описанные выше цели.

#### Примеры заданий и игр

- Для создания положительного эмоционального настроения, раскрепощения детей и установления контакта между ними, развития интереса к партнерам по общению:

«*Волшебный круг*». Дети и взрослые стоят в круге, все действия сопровождаются речью взрослых и тех детей, у которых есть речь. При словах «шире круг» круг расширяется, а при словах «уже круг» он сужается, все смотрят друг на друга, в глаза. При повторении этих действий привлекается внимание то к одному, то к другому участнику. Таким образом, дети в игре запоминают имена друг друга, устанавливается зрительный контакт.

«*Это я, узнай меня*». Под слова песенки названный по имени ребенок выходит танцевать в круг, остальные водят вокруг хоровод, поют, называют его имя. Так по очереди делают все дети, при этом некоторые могут выходить в паре с родителем.

- Для развития диалогического общения:

- научить ориентироваться на партнера, развить внимание к действиям и словам другого человека, выработать умение ждать своей очереди и пр.

*Игра*, когда каждый взрослый зовет по имени кого-то из детей. Они должны услышать и подбежать к тому, кто позвал. Потом те же взрослые быстро называют другие

имена, переключая внимание детей. Более сложный вариант: кроме имени каждому дается определенное задание.

«*Зеркало*». Каждый ребенок стоит в паре со взрослым, ведущий показывает действия и комментирует их, а дети повторяют. Если показа со словесным сопровождением недостаточно, то взрослый выполняет действия руками ребенка.

«*Чудесный мешочек*». В круг выносятся мешочек с различными по форме и фактуре предметами. Взрослый просит ребенка вытащить определенный предмет, указывается форма или название, причем ребенок должен действовать не глядя.

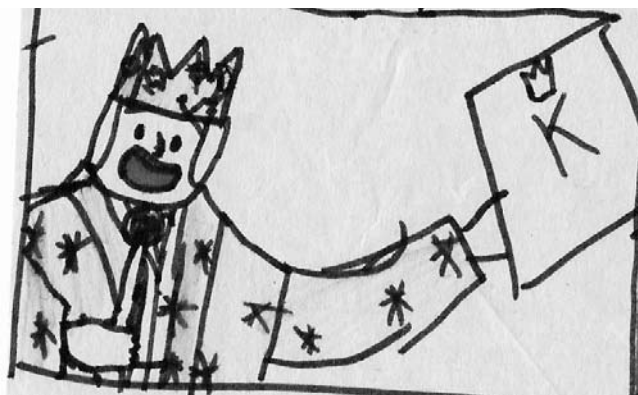
«*Липучка*». Играет музыка, дети гуляют парами. Музыка закончилась, дети должны «приклеиться» по речевой инструкции к своему партнеру только ладошками/локотками/спинками/ножками и т. д.

«*Имитация*». Дети стоят в круге, по команде взрослого они должны принимать разные позы. Например, положить одну руку на живот, а другую на голову.

«*Спектакль*». Материалы: зубная щетка, расческа, мыло, чашка. Взрослый спрашивает: что ложкой/чашкой делают? Ребенок имитирует вместе с родителем это действие. При этом все дети повторяют за ним эти действия. Так каждый, выбрав предмет, названный взрослым, изображает его применение.

- Вызывать у детей интерес к взаимодействию с другим человеком, развивать навыки сотрудничества.

«*Поймай мой взгляд*». Дети хаотично двигаются по комнате, каждый в паре с родителем. Услышав звук музыкального инструмента, дети оборачиваются и находят глазами ведущего.



**Таблица 3.**  
**Результаты повторной оценки всех детей по протоколу после года занятий в группе.**  
**(В каждой ячейке указано количество детей, находящихся на данном уровне).**

Параметры наблюдения	Уровни		
	высокий	средний	низкий
Понимание и выполнение простого задания («дай», «положи», «принеси») по инструкции	3	3	0
Понимание и выполнение сложного задания («возьми только это, отнеси туда-то», «если прозвенит колокольчик, надо сесть за парты, а услышав звук барабана, надо шагать») по инструкции	3	3	0
Умение ориентироваться на партнера по общению: способность внимательно следить за действиями взрослого в игре и повторять их	4	2	0
Средства общения	0	4	2
Ответная эмоциональная реакция на партнера в ситуации общения	5	1	0
Поведение ребенка в ситуации общения	4	2	0

«Как мячик искал себе друга». Детям выносятся яркий большой мяч со словами «этот мячик потерялся, ему очень грустно и он решил найти себе друзей». Ведущий начинает катить мячик, протяжно называя имя одного из детей, остальные начинают подпевать вместе со взрослыми. В итоге мячик подкатывается к называемому ребенку, который присоединяется к катящему мяч. И этот мяч собирает всех детей вместе.

«Игрушки». Каждый ребенок выбирает в кабинете игрушку, которая ему нравится. Под музыку они с ними играют, а по команде должны поменяться с кем-либо своей игрушкой. Игра несколько раз повторяется. На случай отказа ребенка поменяться своей игрушкой, в кабинете были приготовлены парные к ним аналогичные игрушки. Или же ребенку предлагалась для обмена другая игрушка, которая его особенно интересовала.

«Совместное рисование» одновременное или с соблюдением очередности. Рисунок представлял собой в одном случае сюжетную картинку, которую дети рисовали или одновременно, или по очереди, передавая друг другу лист бумаги. В другом варианте это был узор с чередующимися элементами, и каждый ребенок наклеивал в свой

черед только свой элемент узора.

- Развить способность распознавания эмоционального состояния другого человека и адекватно на него реагировать (невербальный компонент чрезвычайно важен для общения).

«Дразнилки». Ведущий выразительно показывает разные эмоции лицом, остальные повторяют перед зеркалом.

«Поссорились-подружились». Как появляется солнышко, что сопровождается декорацией и речевой инструкцией, дети поворачиваются друг к другу, обнимаются, улыбаются, под музыку ходят по комнате парами. Когда появляется тучка, то дети становятся спиной друг к другу, хмурятся, размахивают кулаками.

«Гриб боровик». На роль гриба выбирается один ребенок, он в шляпке грибочка. Все действие происходит под стих, который читает ведущий. «Шел гриб-боровик через лес напрямик. Он грозил кулачком и стучал каблучком, гриб был не в духе, его укусили мухи». В это время все дети превращаются в мух, подбегают, дотрагиваются до ребенка, щиплют его. Потом все мирятся. Все дети успевают побывать в главной роли. Также разыгрываются сценки с разными героями (белочка, кошка и др.) на другие эмоции –

каждый раз это какая-то конкретная ситуация.

- Научить обращаться к другому человеку словами и показать эффективность этого способа в сравнении с криком/побуждениями действием (для говорящих детей).

«Ау». Дети становятся в круг, кто-то один стоит в центре круга с закрытыми глазами. Все поют «наш Алеша заблудился в лесу, мы зовем его «Ау!», после чего кто-то один зовет ребенка по имени. Тот должен угадать, кто позвал, тогда они меняются ролями. Если с первого раза ребенок не отгадывает, кто позвал, то действие повторяется. Если сложности остаются, то игра повторяется уже с открытыми глазами.

*«Поддержание короткого диалога»*

а) при сборе коллективной аппликации из геометрических фигур каждый ребенок отвечает взрослому на вопрос, что за фигурку он взял;

б) при совместном конструировании моделируется ситуация, когда у каждого ребенка не хватает нужной детали, но она есть у кого-то из других детей. Это стимулирует ребенка попросить у другого нужную ему деталь. Если сам ребенок не просит, то взрослый дает ему подсказку. При продолжении игры или ее повторе помощь постепенно уменьшается.

*Игра «да/нет».* Во время любой из игр ребенку задается вопрос: «ты сидишь?»,



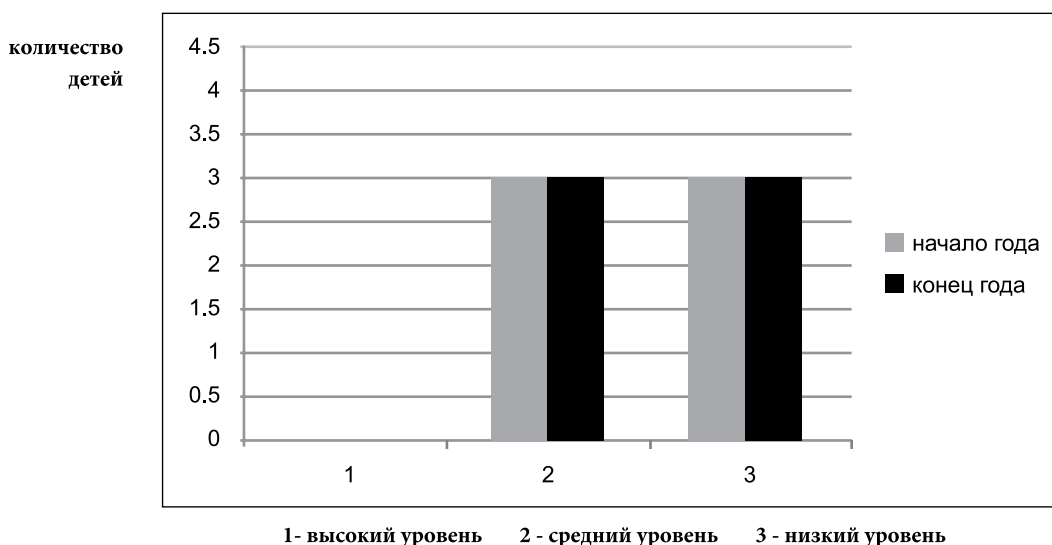
«ты играешь?», «у тебя в руках мячик?» и т. д. Ребенок отвечает только «да» или «нет». Если он ошибается, то взрослый и другие дети помогают ему – все вместе смотрят, что у ребенка в руках или что он делает. После комментария ситуации вопрос повторяется.

- Научить адекватным способам выражения просьбы, поведению в ситуации взаимодействия (для детей с отсутствием речи). Например, жестами, при помощи соответствующих карточек с картинками или словами.

*Игра:* все дети по одному показывают на большом плакате с изображением различных предметов и игрушек с подписями то, во что они хотят играть, или то, что назовет ведущий. Дети подходят и выбирают или по заранее установленной очереди, или в зависимости от того, кого ведущий позо-

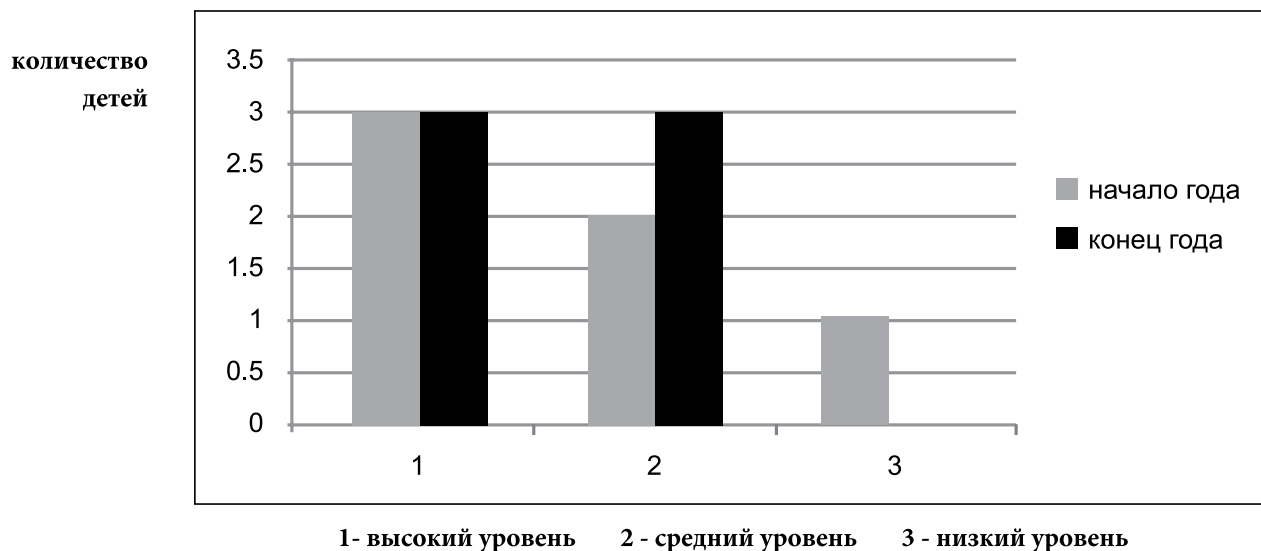
**Диаграмма 1.**

**Понимание и выполнение простого задания («дай», «положи», «принеси») по инструкции**

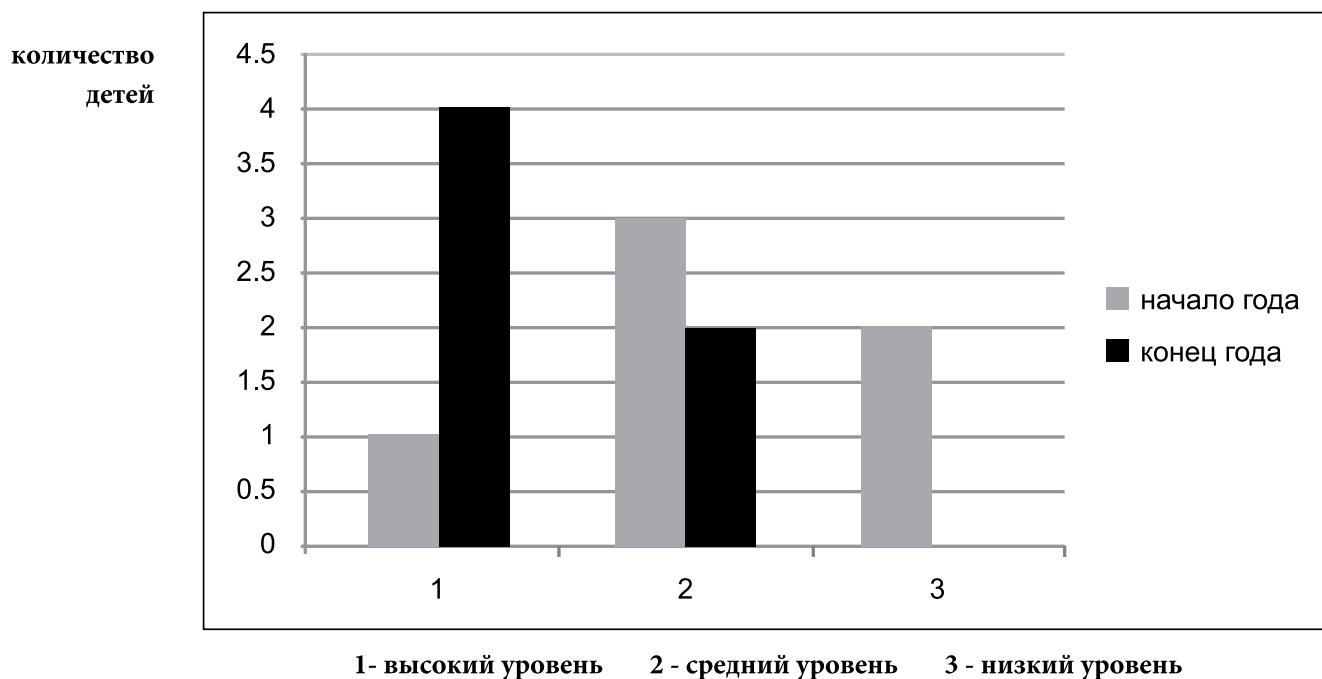


**Диаграмма 2.**

**Понимание и выполнение сложного задания по инструкции («возьми только это, отнеси туда-то», «если прозвенит колокольчик, надо сесть за парты, а услышав звук барабана, надо шагнуть»)**

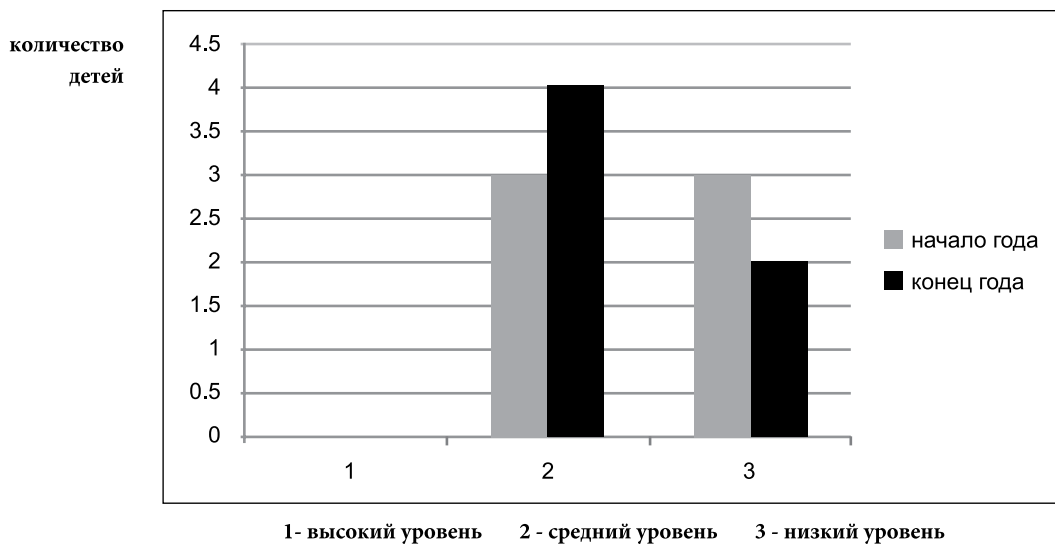


**Диаграмма 3.**  
**Умение ориентироваться на партнера по общению: способность внимательно следить за действиями взрослого в игре и повторять их**

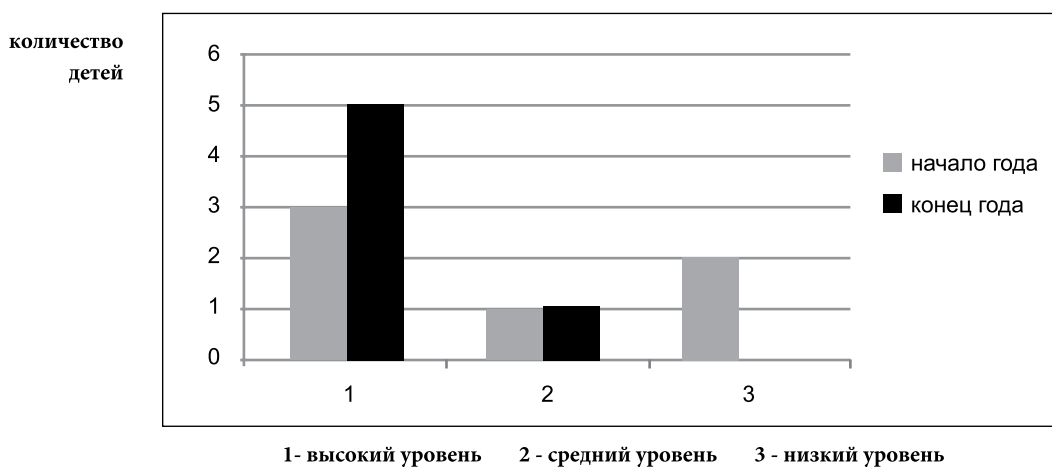




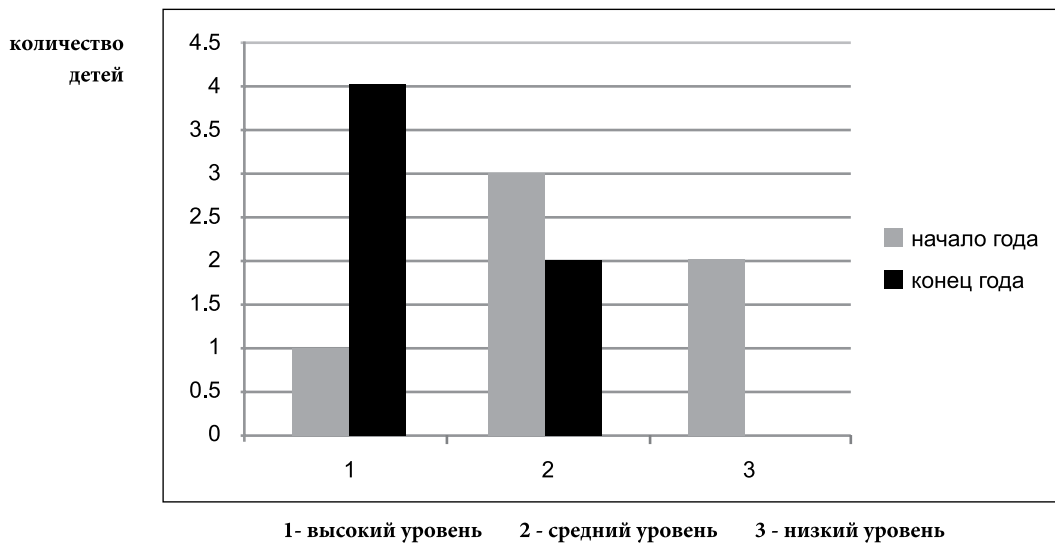
**Диаграмма 4**  
Средства общения

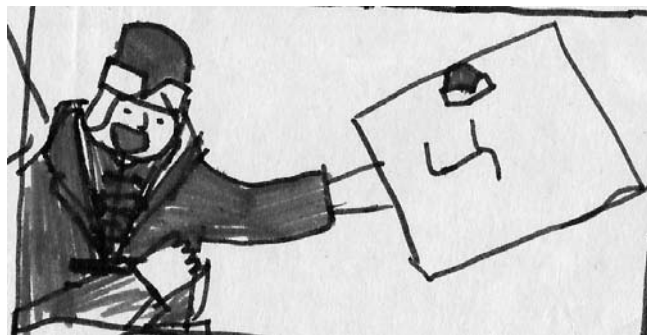


**Диаграмма 5**  
Ответная эмоциональная реакция на партнера в ситуации общения



**Диаграмма 6**  
Поведение ребенка в ситуации общения





вет шепотом по имени.

В процессе занятий, которые длились по полтора часа, один или два раза устраивались маленькие перемены для отдыха, расслабления и снятия напряжения у детей. Например, игра «Надувная кукла» (снятие мышечных зажимов/напряжения, снижение тревожности). Взрослые кладут детям руки на плечи, нажимают, дети сгибаются и опускаются на ковер. В это время гасится свет, звучит спокойная классическая музыка или звуки природы. Дети отдыхают лежа, меняя положение тела в соответствии с командой (легли на живот; сели; легли на спину; встали и пр.).

«Воздушный пузырь». Все стоят в круге, медленно его расширяя – «дуйся, дуйся, пузырь, раздувайся большой, оставайся такой да не лопайся» - а потом резко сужается круг, сдувается шарик. Во время сдувания шарика все шипят.

В конце первого года занятий был проведен повторный срез для всех детей по протоколу диалогического общения для сравнения с данными на начало занятий (таблица 3).

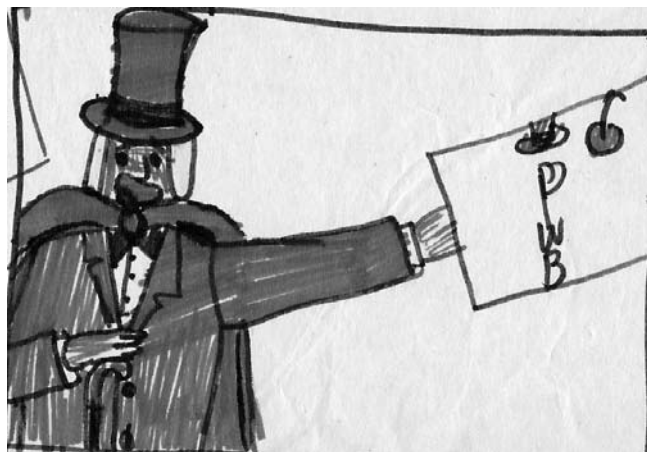
Для наглядности сравнение количества детей, находящихся на низком, среднем или высоком уровне, по каждому параметру на начало и конец года представлено в диа-

граммах.

Таким образом, по диаграммам видно, что наибольшая динамика в ходе занятий произошла по таким параметрам как умение ориентироваться на партнера по общению, ответная эмоциональная реакция в ситуации общения, поведение при общении, а также понимание и выполнение сложного задания. Диаграммы демонстрируют: ни одного ребенка не осталось на низком уровне.

Развитие диалогического общения у детей описанной группы предполагает работу в течение двух лет. Описание последующих этапов работы будет представлено в публикациях позже.

*Продолжение следует.* А



# Из родительского и педагогического опыта

## Аномалии развития двигательной сферы

ПЛАКСУНОВА Э.В.



Понятие «аномалия развития» входит в круг понятий, объединяемых термином дизонтогенез. Дизонтогенез - это развитие индивида в отличие от развития вида. «Аномалия» в переводе с греческого означает отклонение от нормы, от общей закономерности, неправильность в развитии. В таком значении это понятие существует в педагогической и психологической науках (Н. А. Литощ, 2001).

Закономерностью любого аномального развития является своеобразная моторная

(двигательная) недостаточность, которая может проявляться в несформированности тонких, целенаправленных, дифференцированных движений, зрительно-моторной координации, ручного праксиса. Специфика двигательного развития имеет свои особенности в зависимости от вида аномалии.

Практика показывает, что, например, снижение произвольности движений у аутичных детей приводит в первую очередь к нарушению координации движений. Устойчивость вертикальной позы, сохранение равновесия и уверенной походки, способность соизмерять и регулировать свои действия в пространстве, выполняя их свободно без излишнего напряжения и скованности, - те свойства, которые необходимы человеку для нормальной жизнедеятельности, удовлетворения личных, бытовых и социальных потребностей. Но именно их недостаточность чаще всего ограничивает двигательную деятельность детей с аутизмом.

Нарушения регуляторных механизмов ЦНС, сенсорных коррекций, обеспечивающих регулирование позы и движений, рецепторных систем (проприорецепции, вестибулярного аппарата), нервно-мышечных механизмов, проводящих путей и других структур, участвующих в управлении движениями, яв-

ляются главными причинами «разбалансированности» и координационных расстройств в двигательной сфере аномальных детей (Вайзман Н. П., 1976; Мастюкова Е. М., 1985).

В этиологии аномалий развития двигательной сферы играют роль различные генетические факторы, чаще обуславливающие негрубые варианты конституциональной недостаточности моторики, внутриутробные, натальные и ранние постнатальные поражения центральной нервной системы.

Особые формы аномалий развития моторной сферы наблюдаются при раннем детском аутизме. Тяжёлые двигательные нарушения возникают и при поражении спинного мозга. Свообразные нарушения моторного развития могут иметь место и при явлениях эмоциональной депривации.

**Особенности клинико – патофизиологической структуры** аномалий развития моторной сферы обусловлены недостаточностью различных отделов нервной системы.

Нарушение отдельных компонентов моторики по-разному влияет на общее психомоторное развитие ребёнка (М.И. Гуревич, Н.И. Озерецкий, 1930; М. Стамбак, 1963; А. Гезелл, 1974 и др.).

Так, при недостаточности подкоркового уровня организации движений наблюдаются нарушения тонуса, ритмичности, выработки первичных автоматизмов и выразительных движений.

Большое значение имеют *нарушения тонуса*, играющего ведущую роль в преднастройке движения, его стойкости, стабильности, эластичности, акцентуации формы. При недостаточности тонической функции в раннем возрасте нарушается формирование ряда рефлексов, обеспечивающих удержание головы, сидение, стояние, сохранение позы. В более старшем возрасте нарушения мышечного тонуса оказывают отрицательное влияние на работоспособность и обучение.

Как показал А. Валлон (1959), *патологический гипотонус* вызывает усталость рук, быстрое общее утомление, падение внимания. *Патологический гипертонус* с напряженностью позы, недостаточностью

пластичности также ведёт к быстрой утомляемости и снижению внимания.

Нарушения тонуса иногда связаны с патологическим состоянием аффективной сферы. В исследования И. Рибль (1962) была описана моторика детей с явлениями «госпитализма», находящихся в условиях тяжёлой эмоциональной депривации. Динамика этих нарушений в начальных стадиях характеризовалась двигательной пассивностью, задержкой моторного развития; в тяжёлых случаях в дальнейшем иногда возникали кататаноподобные расстройства. При стойких аффективных нарушениях в младенческом возрасте может иметь место и повышение моторного тонуса с гиперактивностью, двигательной возбудимостью (Ж. Ажуриагерра, 1970).

Ряд двигательных расстройств, связанных с нарушениями *темпа и ритма движений*, также имеет преимущественно подкорковую локализацию. Нарушения темпа чаще выражаются в замедленности движения. Ритмические разряды в виде ритмических раскачиваний головы и туловища, наблюдаемые у детей младшего возраста – чаще между 9 месяцами и 2 годами, являются показателем незрелости нервной системы (Ж. Ажуриагерра, 1970) и обычно связаны с утомлением и снижением уровня бодрствования.

В патологии же такие ритмические разряды наблюдаются независимо от возраста. Дефектность ритмической организации движений имеет отрицательное значение для психического развития ребёнка, так как в этих случаях замедляется формирование различного вида синергий, необходимых для выработки навыков, требующих автоматизации. При *недостаточности подкорковых образований* нередко нарушается и формирование автоматизма движений. Страдает синхронность движений рук при ходьбе, поворотах туловища, также автоматизм защитных движений, затрудняется формирование выразительности движений, в первую очередь, мимических, наделённых особым смыслом, метафоричностью.

Отставание в развитии выразительных движений, особенно на ранних этапах детства, когда ещё недостаточно развита речь,

обрекает ребёнка на примитивные формы сотрудничества и тем усугубляет нарушения его развития. Такой механизм патологического дизонтогенеза имеется при некоторых генетически обусловленных эндокринных нарушениях, когда избыточное развитие крупной мускулатуры препятствует формированию мимики и выразительных движений (К.С. Лебединская с соавт., 1969).

Значительное недоразвитие *выразительной моторики* наблюдается при умственной отсталости и аутизме: невыраженность, обеднённость, монотония мимики, жестов, защитных и автоматических движений (К. Якоб, 1924).

При поражении же *кортикального уровня* страдают сила, точность движений, формирование предметных действий. *Патология кортикального уровня движений* формирует разнообразную симптоматику нарушения моторного развития, зависящую от локализации поражения. При *повреждении ядерных зон* сенсорных отделов будут страдать отдельные компоненты движения: *сила* (парезы, параличи), *точность*, *скорость*.

При патологии *премоторных, постцентральных отделов головного мозга* наблюдаются нарушения целостных двигательных актов, объединённые общим названием апраксия. При *премоторном дефекте* возникает дисфункция «кинестетической мелодии» движения (А.Р. Лурия, 1962). Из плавного оно превращается в толчкообразное, дезавтоматизированное, состоящее из отдельных, не связанных друг с другом элементов.

При *постцентральных нарушениях головного мозга* наблюдается так называемая афферентная апраксия с недостаточностью коркового анализа кинестетических импульсов, выражающаяся в затруднениях выбора нужной комбинации движений (А. Р. Лурия, 1962).

В детском возрасте отдельные стороны двигательной сферы ещё находятся в про-

цессе становления. Поэтому наблюдаются меньшие, чем у взрослых, чёткость, локальность и изолированность нарушений. Чаще имеет место более диффузная симптоматика, сочетающая явления повреждения двигательной сферы с её недоразвитием.

К явлениям недоразвития относятся *синкинезии* – содружественные движения отдельных сегментов тела или произвольные движения, сочетающиеся с произвольными и не связанные с ними по смыслу. Так, ребёнок при попытке закрыть один глаз одновременно закрывает и второй; при движении пальцев одной руки возникают аналогичные движения в другой. Синкинезии бывают у детей и в норме, но с возрастом они уменьшаются, особенно быстро между 8-ю и 14-ю годами. При различных видах патологии наблюдается их стойкое сохранение.

Показателями общего недоразвития двигательной сферы являются недостаточная точность и стабильность движений и действий, их лёгкая «сбиваемость» под влиянием различных воздействий: шума, ограничения времени выполнения задания, смены орудия или материала.

Учитывая большое количество конституциональных вариантов особенностей моторики и физиологическую незрелость ряда её компонентов в детском возрасте, экспериментально выявляемые особенности двигательной сферы, находящиеся на уровне негрубых отклонений, не обязательно указывают на патологический уровень расстройств. В этом отношении первостепенное значение имеет их сочетание с клиническими данными.

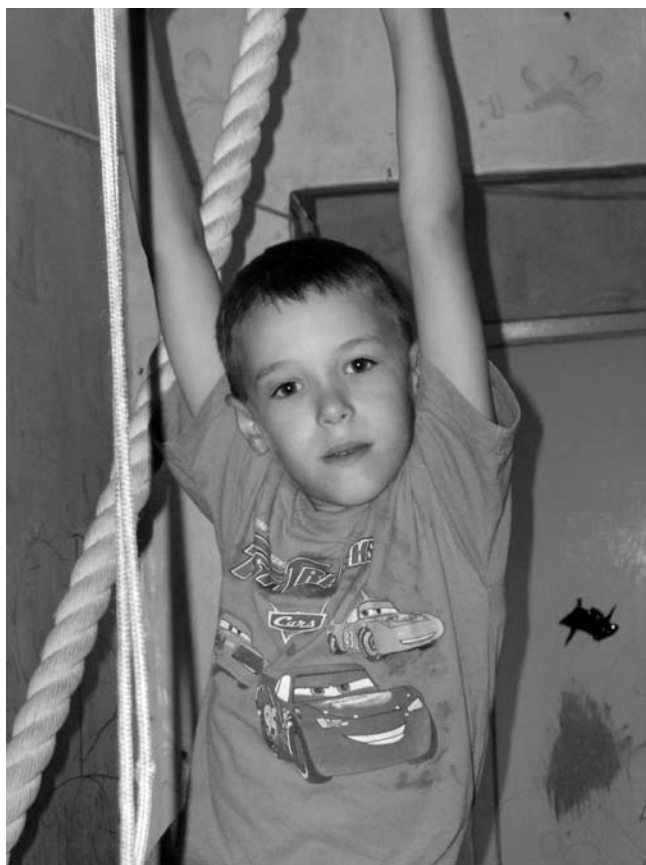
Таким образом, двигательные проявления аномальных детей обусловлены многими факторами: уровнем поражения ЦНС, этиологией, степенью интеллектуального дефекта, особенностями эмоционально-волевой сферы, нейродинамики и др. А

## Использованная литература:

1. Вайзман Н. П. Психомоторика детей-олигофренов. – М. : Педагогика, 1976.
2. Литовш Н. А. Адаптивная физическая культура. Психолого-педагогическая характеристика детей с нарушениями в развитии: Учебное пособие – М. : СпортАкадемПресс, 2002. – 140 с.

# Субботний день Салищева Серези, мальчика-аутиста из многодетной семьи

САЛИЩЕВА Л.А.



Серезе очень повезло. У него есть старший брат Рома 15-ти лет, младший брат Андрюша 4-х лет и сестренка Света 2-х лет. А Серезе уже шесть лет, и он для меня незаменимый помощник. Утром готовлю завтрак, а в это время просыпаются младшие дети. Притопывает на кухню Света: мама, включи свет в туалете. Конечно, мне можно и самой включить, но я даю дочери задание: попроси Серезу, он включит. Сереза, конечно, включает, он никому не отказывает, с самого раннего возраста приучен (я тогда еще не знала про его болезнь), он всегда помогал мне уносить пеленки, приносить книжки и т. п.

Потом Сереза приходит на кухню кор-

мить кота: уже месяц это его обязанность. Остальным домочадцам под страхом смертной казни кормить кота запрещено, поэтому уже на второй день кот понял, что рассчитывать он может только на Серезу. Благодаря этому я не напоминаю сыну о кормлении: кот активно требовал еды, и где-то через неделю до Серези стало доходить: от него не отстанут. Сейчас уже понимает, о чем просит его кот, обреченно идет на кухню, залезает в морозильник, берет рыбку, отмывает ее от снега и дает коту.

Убрать постели и умыться моя мелочь сама еще не может, поэтому иду помогать. Сворачиваем постели и уносим в другую комнату – в детской места для постелей нет. Пока мои маленькие муравьишки уносят подушки, одеяла, простыни, я застилаю постели покрывалами. Умылись – пора завтракать.

Моим детям повезло: я не заставляю их есть. Сереза ест меньше всех, но я считаю, что это нормально: он и двигается меньше. Едят ребята сами. Сереза тоже, хотя приучить его есть самостоятельно было труднее всего. Когда ему было около полутора лет, он перестал есть сам, хотя вроде бы неплохо уже получалось. Ближе к двум годам я испугалась: у меня должен был родиться третий ребенок, а Сереза совсем отказывался есть сам. А что делать, если я буду занята грудным кормлением, например, а ему нужно обедать или завтракать? Пришлось приучать его фашистскими методами (к счастью, я считала его тогда здоровым, иначе он до сих пор бы, как многие аутисты, не ел сам). Я просто перестала его кормить, объясняя, что он уже большой и должен кушать сам. Говорила, что мне некогда, и постоянно на

кухне что-то делала, демонстрируя свою занятость. Он активно возражал, требовал, чтобы я его кормила. Мне, конечно, было его ужасно жалко. Но я сравнивала его с собой в детстве: очень много мне приходилось добиваться голодовкой. Естественно, родители не выдерживали, разрешали мне абсолютно все, лишь бы не видеть голодающую дочь. И я очень тогда удивлялась, мне-то было со-всем не тяжело, а они были в ужасе. Мой Сережка «сломался» к вечеру второго дня. Поел сам и за завтрак, и за обед, и за ужин. И даже плохо ему не было после этого. С тех пор ест самостоятельно.

Начинаю деток поторапливать, чтобы не опоздать: по субботам мы с Сережей и Андреем ходим в конный клуб на занятия верховой ездой. Сережа почти ничего не съел, но ничего, лучше будет есть в обед.

Лошадей дети любят, поэтому одеваются быстро (правда, все равно приходится подгонять). В маршрутке Андрей все время задает вопросы, Сережа молчит, прислушивается к нашей беседе. А я начинаю вспоминать, как около двух лет назад я так же ехала в маршрутке со своим Сережей, а напротив меня сидела молодая мама с мальчиком, ровесником моего сына. Мальчик без конца крутился, задавал вопросы, ему все было интересно. Мама отвечала ему односложно, лишь бы отвязаться, и в конце концов не выдержала, повысила голос: ты можешь помолчать хоть немного, хватит уже болтать! Я тогда чуть не прослезилась, вот, мама сама не понимает своего счастья, да если бы мой Сережка задал мне вопрос, как я была бы счастлива!

Коню Рейну мы привезли морковку и яблоко, чтобы поблагодарить его после занятия. Сережа уже много месяцев не решается угощать сам. Елена Викторовна дает коню кусок морковки, а мальчик держит свои ладошки снизу ее рук – этого он уже полгода не боится. И вдруг, в порыве безрассудной смелости, он берет из тазика кусочек яблока, и протягивает свою руку Елене, повторяя: пальчик надо убирать, пальчик надо убирать. Лена берет его руку, убирает «с дороги» большой пальчик, и поднимает Сережкину раскрытую ладошку коню:

кушай, Рейн. Сережа быстро отдергивает руку, угощение падает на пол, но это уже не важно – сын смеется от радости: то ли от ощущения конских губ на ладони, то ли от своей победы. Молодец, сынок, какой же ты умница!

После занятий мы заходим в близлежащий магазин: во-первых, там раздвижные двери – Сережина любовь, а во-вторых, надо же отпраздновать победу. Покупаю конфеты и боюсь: после сладкого могут быть большие проблемы с поведением, тем более что он почти ничего не ел на завтрак, а нам еще до дома доехать на-до. И точно, минут через 20 в полупустом троллейбусе нервы у Сережи не выдерживают: он хочет одновременно сидеть на двух разных сиденьях. Еле-еле удается его успокоить, часть пассажиров его стыдят, другие понять не могут: он у вас плохо спал, что-ли, чего он хочет-то? Андрею, вижу, стыдно за брата, сидит тихо, как мышка.

Когда идем от троллейбуса до дома, сильный холодный ветер дует нам навстречу. Предлагаю детям идти задом наперед. Становится весело. Сережа то ли спрашивает, то ли утверждает: я иду назад? Уже открываю рот, чтобы сказать, что вперед, но задумываюсь: а правда, вперед или назад? Сереже нельзя давать неправильных ответов, он очень из-за этого переживает. Надо же, над какими великими вопросами он размышляет, хорошо, что второй раз не спросил.

До дому добираемся, как ни странно, в хорошем настроении. Там нас встречает сестренка Света. Вокруг нее охает и суетится бабушка: как же, пришла «водиться» с внучкой, а та не слушается, в сончас вскочила с кровати нас встречать. Светлана беспрерывно щебечет, расстегивает Сереже молнию на куртке, помогает развязать шапку (Андрей не допускает такой фамильярности, поэтому всю свою заботу Света направляет на Сережу). Бедный Сережка вынужден поторопиться с раздеванием: он тоже, как и Андрей, не любит Светину заботу, но постоять за себя не догадывается. Да, с тех пор, как сестренка подросла, ему уже некогда спокойно постоять и помечтать во

время переодевания.

Обед мальчишки съедают с удовольствием, несмотря на то, что я перебила им аппетит конфетами, за что получила выговор от бабушки. К обеду присоединяется пришедший из школы старший брат Рома, который одновременно ест, рассказывает новости, а в перерывах успевает поговорить по телефону, домофону и с пришедшими друзьями у порога. У него очень насыщенная жизнь (школа, кружок, секция), и ему просто необходимо сейчас пойти погулять. Уговариваю Рому взять с собой Сережу хотя бы на часик, знаю, что для него это настоящий праздник (для Сережи, конечно, а Ромка, ворча, уступает).

Андрюша со Светой засыпают почти сразу, а Сережка от сончасы освобожден, днем ему удастся заснуть очень редко, а тихонько полежать - невыполнимое задание, я не знаю почему: то ли он не понимает, чего от него хотят, то ли физически не может спокойно лежать. Поэтому прогулка с Ромой – это двойная удача: и мне удастся отдохнуть, и Сережка наблюдает реальную жизнь подростков, их нравы и обычаи.

Со старшим братом шутки плохи, если сказал: «одевайся быстро, а то уйду без тебя», значит так и будет, это тебе не мама, и тем более не бабушка. Сережка после такой команды подскакивает, бежит к платяному шкафу и вытаскивает одежду.

Небольшое отступление. К сожалению, я очень неорганизованная, завидую тем, у кого идеальный порядок, все разложено по полочкам. Знаю, что аутистам порядок просто необходим, а с четырьмя детьми без системного подхода стало просто невозможно жить. Кое-как мне удалось организовать, но до идеала (да и даже до нормы) далеко. Тяжелее всего с детской одеждой: сказывается нехватка шкафов и огромное количество вещичек. Так вот, вытаскивает Сережа кучу одежды, которую после прогулки складывают в шкаф малыши, безошибочно выбирает свое, **ОЧЕНЬ** быстро одевается. Колготки задом наперед, но я молчу, не говорю под руку: торопится же человек. Мне остается только завязать шапку, но в это момент Сережа уже стоит, держась за руку

брата. Ромка вырывает свою руку, чтобы спокойно обуться, и Сережка тут же цепляется за его куртку: мало ли что, а так уж точно брат не уйдет без него.

Когда они уходят, я облегченно вздыхаю: УРА, СВОБОДА!!! Наливаю себе чай и начинаю наслаждаться заслуженным (или незаслуженным?) отдыхом. Ромку, конечно, жалко, у него свободного времени и так очень мало, а тут еще я ребенка подкинула.

Даже занимаясь домашними делами, я могу отдыхать: какое счастье, никто ведь не мешает. Не всегда, конечно, прогулки с Ромой обходятся без происшествий, вот и сегодня (правда не сейчас, а поздним вечером) старший сын расскажет дневные новости: Егор, его друг, начал недавно курить. Закурил он, значит, при Сереже, тот заметил, спрашивает: «Егор, ты куришь?». Да, говорит Егор, курю и шутит: а ты хочешь попробовать? В этом месте рассказа мне хочется заорать на Ромку, но я делаю вид, что все нормально, чтобы узнать, что было дальше. Тут сын говорит: «То, что было дальше, никто не ожидал. Не успели мы ничего сказать этому дураку Егору, как Сережка быстро говорит: да, хочу и одновременно хватает зажженную сигарету рукой, причем таким обезьяньим жестом, что никто не успевает среагировать. Сигарету, конечно, сломал, но не обжегся, Егор был в шоке, начал объяснять, что курить нельзя, вредно, что он просто пошутил. И больше при Сережке не рискнул закуривать».

Просыпаются после сончасы дети, возвращается Сережа, мамин отдых закончен. Полдничаем и убираем со стола (помогают все, но больше всех Света, вот кто будет идеальной хозяйкой). Теперь самое нелюбимое – выйти с тремя малышами погулять и постараться, чтобы им было на улице интересно. Это только кажется, что одеть на улицу кучу детей сложно. Вон воспитатели в садиках справляются же с тридцатью детьми. Правда, у меня один из детей – инвалид, но требования ко всем одинаковые. Собираемся и мы, берем три лопатки, три ледянки и одни санки. Эх, не потерять бы ничего. В нашем огромном дворе почти пусто – не любят родители гулять зимой. А ведь горка – это





одно удовольствие, тем более что темнеет рано, и замерзшую маму, которая решается вместе с детьми кататься с горки, почти никто не увидит. Ух ты, тепло стало, а веселото как!!! Радуетса даже Сережа, но он начинает понимать, что мне кататься с горки не положено. Он спрашивает:

- Мама, ты взрослая?

- Да, а ты?

- А я – детский!

Да, здорово вспомнить детство. А мои подруги еще удивляются: Люба, почему у тебя четверо детей, а фигура идеальная? А когда мне толстеть-то?

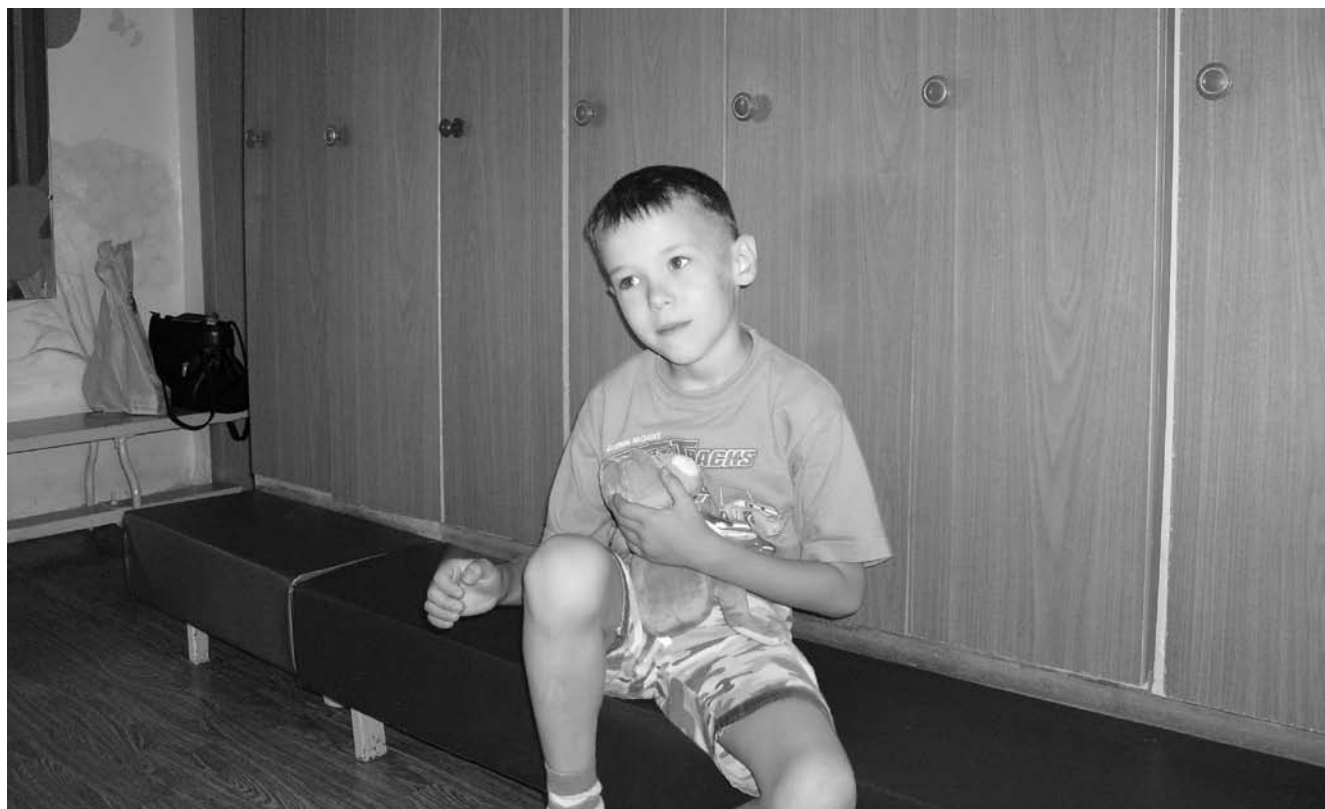
Накатавшись и нагулявшись во дворе, начинаю уговаривать детей идти домой. Это сложно, но срабатывает беспроблемный аргумент: уже, наверное, папа с работы пришел! Это подействовало, по папе скучают все.

Папа, действительно, сидит на кухне, ужинает. А-а-а, пока я закрывала входную дверь и потеряла бдительность, стадо бизонов пробежало на кухню к папе, прямо в грязных валенках. Ладно, все равно пол мыть, разденусь пока сама.

Вечером, после ужина, надо позаниматься с Сережей. Андрей со Светой заняты в другой комнате. Они играют в папу-маму,

а настоящий папа у них - ребенок (грудной, наверное, т. к. лежит на диване, читая журнал, и своим родителям отвечает иногда невпопад). Такой ребенок их явно не устраивает, и они приходят ко мне за Сережей, он с этой ролью справляется лучше. Андрей и Света, заинтересовавшись нашими занятиями, подсаживаются, начинают задавать вопросы. Я начинаю им тоже объяснять, увлекаюсь и вдруг, как обычно в таких случаях, замечаю, что занимаюсь только с Андреем и Светой, а Сережа совершенно незаметно исчез. Дети находят его и заставляют с ними играть, Сережка обреченно подчиняется. Он, конечно, не всегда успевает за сюжетом: вот вроде бы только понял, что нужно есть несуществующий суп из детской посудки, а, глядишь, он уже и не ребенок, а охотник, который вместе с другим охотником, Андреем, должен выслеживать зайчика-Свету. Да, в большой семье надо учиться соображать быстро, некогда тормозить.

Перед сном, когда уже прочитаны книжки и рассказаны сказки, дети лежат в своих постелях и ждут, когда я закончу свои хозяйственные дела и обязательно приду с ними поговорить и спеть песенку. Разговаривать им можно, но негромко, Сережин голос тоже иногда слышится в общем хоре



и очень часто - впопад. В такие моменты я даже радуюсь, что у меня нет огромной квартиры с отдельными комнатами для каждого ребенка.

**P.S.** Многие знакомые родители аутичных детей жалеют меня, многодетную маму, большинство не могут решиться даже на второго ребенка. А это мне их жалко. Ведь единственного ребенка, даже здорового, очень трудно, почти невозможно не избаловать.

Недавно я читала книгу А.С. Макаренко, правда про нормальных, здоровых детей. Педагог тоже считал, что единственного ребенка воспитывать тяжелее всего, потому что родители очень боятся за него, только он для них – смысл жизни, и такая семья становится «косой»: подчиняется зачастую желаниям ребенка, а не здравому смыслу. Родители, если бы даже и хотели, не могут избавиться от вредного центростремительного угодничества. Макаренко советовал обязательно родить второго. Немного процитирую:

«... Как же быть, если остался только один ребенок, и другого почему-либо вы родить не можете?»

Очень просто: возьмите в вашу семью

чужого ребенка, возьмите из детского дома или сироту, потерявшего родителей. Полюбите его, как собственного, забудьте о том, что не вы его родили, и самое главное, не воображайте, что вы его облагодетельствовали. Это он пришел на помощь вашей «косой» семье, избавив ее от опасного крена. Сделайте это **ОБЯЗАТЕЛЬНО**, как бы ни затруднительно было ваше материальное положение». **A**

*Любовь Салищева,  
34 года, г. Челябинск  
февраль 2007 года.*

# Символический мир другого. О подходах к помощи в коммуникации людям с аутизмом

Считается, что одна из основных проблем людей с нарушениями аутистического спектра — это неспособность устанавливать отношения с другими, понимать других, их намерения и мотивы поведения. Именно поэтому человеку с аутизмом беспокойно жить среди людей — он никогда не знает, чего ожидать от другого, не «читает» его побуждений, не получает информации из контекста. Вторая проблема, связанная с первой, — трудности усвоения и понимания символического как такового, его двусторонней структуры и конвенциональности (общепринятого содержания). То, что слово значит для другого, для человека с аутизмом может не значить ничего или совсем не то. Вербальный символ как сигнал аудиальный, имеющий закрепленность только во времени, но никак не отраженный в зрительно-пространственной структуре, не имеющий ни моторной, ни зрительной опоры, более всего труден для человека с аутизмом: бывает, что слова он может использовать много и часто, но только как звуковую форму - оболочку, без учета контекста и содержания. И тогда это не слова в обычном смысле и тем более не коммуникация.

Многие специалисты, работающие с людьми с аутизмом, пришли к выводу, что символы, имеющие моторную и визуальную закрепленность, усваиваются аутистами легче, позволяют «растягивать» сигнал во времени и тем самым облегчают запоминание и возникновение ассоциаций с конкретным объектом.

В парадигме поведенческих подходов (модификации поведения человека с аутиз-

мом) считается: чтобы ему было легче находиться в обществе других, а другим было легче общаться с ним, необходимо научить человека пользоваться символами (не только аудиальными, но и графическими) в определенном контексте. Предполагается, что усвоение контекста, то есть того, при каких обстоятельствах обычно происходит тот или иной коммуникативный обмен, - самое главное для «выхода» аутиста из «скорлупы». Поведение другого человека можно «отрегулировать», используя символ-знак-слово-картинку-жест, - это и есть ключ к пониманию успеха этого подхода. Контроль за миром, изменение мира посредством знаков любого уровня, — вот что лежит в основе для тех, кто предпочитает учить людей с аутизмом символической деятельности и контексту использования этих символов. В некоторых системах это обучение напоминает жесткую дрессировку: подкрепление приемлемого поведения, игнорирование неприемлемого и механическая помощь аутисту в том, чтобы использовать символ и получить результат. Например, педагог хочет добиться от ребенка того, чтобы тот отвечал на вопрос «Как тебя зовут?» — словом (устным или письменным) или картинкой. И если ребенок справляется, то подкрепляет его похвалой или наградой, а если нет - сам отвечает или выполняет действие его руками.

У этого подхода есть как сторонники, так и противники. Представители психоаналитической парадигмы, например, считают, что «символическое» нельзя «навязать» - человека можно только поддержать, помогая ему войти в символическое, и поэто-

му в контексте такого подхода тот, кто помогает, ждет «знаков» со стороны человека с аутизмом, пытается интерпретировать их, «угадывая» возможное означаемое, стоящее за словом, действием, стереотипом и т. д.

Обычный педагогический подход к помощи человеку с аутизмом включает, как правило, элементы и того, и другого. В России, куда в последние годы проникают самые разные теории и методы работы из разных стран, психолого-педагогический подход стал эклектичным и предполагает некоторую осведомленность и теоретическую подготовку педагогов, с одной стороны, а с другой — активное использование собственных «интуитивных» механизмов в работе с аутистами, а также натуралистических интерпретирующих подходов, применяемых для работы с детьми с коммуникативными проблемами.

Основная задача педагога — научить. Научить можно, как известно, разному и по-разному. С точки зрения понимания природы аутизма, а также того, что такое облегчение жизни человека с подобными нарушениями в социуме, управление поведением с использованием дополнительных систем коммуникации — вполне приемлемый и очень распространенный путь.

В России в последние годы средства дополнительной коммуникации (в т. ч. графические изображения) активно внедряются в педагогическую практику. Это позволяет не только поддерживать активную коммуникацию людей с аутизмом, но и облегчать понимание ими событий, прошлых и грядущих, что снимает тревожное ожидание непредсказуемого и помогает понимать мир, намерения и планы других.

Один из самых распространенных приемов — составление расписания с опорой на графические символы. С его помощью можно планировать день, выбирать деятельность, вспоминать о произошедшем в течение дня.

Системы символов могут быть более или менее реалистическими (от фотографий предмета или объекта до его самого абстрактного изображения), черно-белыми и цветными. Почти всегда они сопровожда-

ются написанным словом и обязательным устным проговариванием. Впоследствии из таких символов составляются фразы.



Есть



Заниматься



Петь



Гулять

Для детей с аутизмом в Америке активно используется система внедрения таких символов, которая носит название PEC5 (система использования коммуникативных символов). Она состоит из нескольких последовательных этапов, цель которых дать понять ребенку с аутизмом, что:

- графическое изображение существует;
- взрослый может хотеть получить графическое изображение;
- графическое изображение можно взять в разных местах и передать взрослому, который будет доволен и наградит за это ребенка;
- графическое изображение что-то обозначает;
- с помощью графического изображения можно сделать выбор объекта;
- с помощью графических изображений можно лучше понимать взрослого;
- с помощью графических изображений можно составлять фразы и объясняться.

Вот пример из практики педагогов штата Нью-Йорк.

Джону 5 лет, у него аутизм. Он занимается с педагогом. Сначала по просьбе педагога дает картинку, лежащую на столе перед ним, получает в награду изюм. Затем дает картинку, лежащую на другом столе, — встает и приносит картинку взрослому. Взрослый показывает, что доволен и

награждает ребенка. На следующем этапе взрослый просит выбрать из 2-х картинок одну и дать ему. Затем просит выбрать картинку, соответствующую предмету, который хочет ребенок и который в руках у взрослого (а картинки на столе). На следующем этапе ребенок сам выбирает из нескольких ту картинку, которая соответствует желаемому объекту в руках у взрослого. Затем дает картинку, желая получить отсутствующий в комнате объект. Затем составляет из 2-х картинок фразу типа «хочу сок», самостоятельно комбинируя картинки. Затем самостоятельно комбинирует фразы и использует их на инициации коммуникации, когда чего-то хочет.

От первого этапа до последнего проходит от нескольких месяцев до нескольких лет, и тем не менее, педагоги предпочитают двигаться по этому пути как с детьми, которые пользуются речью, так и с теми, которые речью не пользуются. В этом — их педагогический способ дать ребенку возможность понять, что мир управляем с помощью сим-

волов. Однако чтобы внедрить такой способ пользования символами, порой нужно совершить «насилие» над той личностью, которая еще не хочет идти по этому пути, потому что пока не может.

Любая система, когда ее применяет конкретный педагог, конечно же, видоизменяется, преломляется в контексте личности этого педагога и обрастает личными отношениями. И становится немного другой.

Думайте, пробуйте, читайте об этом и помогайте людям с этим необыкновенным взглядом на других, - которые смотрят внимательно и тревожно, и не видят, не чувствуют и не понимают другого так, как (нам кажется!) чувствуем и понимаем мы. . . А

**РЫСКИНА Виктория,**  
*Институт раннего вмешательства, г.*  
*Санкт-Петербург*

## Под "Парусами надежды" вернулись в жизнь более 13 тысяч пациентов

Постановлением правительства РФ областному центру реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями "Парус надежды" присуждена премия Российской Федерации в системе образования. На сегодняшний день в области насчитывается около пяти тысяч семей, в которых появление на свет ребенка не вызвало большой родительской радости, а дальнейшая его судьба стала нелегкой заботой родителей. Центр реабилитации детей, открывшийся в Воронеже осенью 1996 года, и был создан для того, чтобы научить пап и мам бороться со свалившейся на них бедой, а ребенку дать максимальный шанс для обретения нормальной жизни.

Ежедневно "Парус надежды" принимает от 150 до 200 детей с различными отклонениями в здоровье - нарушениями опорно-двигательного аппарата, гемофилией, аутизмом, синдромом Дауна и другими наследственными соматическими и психоневрологическими патологиями. Дети и подростки от младенческого до 18-летнего возраста в течение двух недель проходят курс реабилитации, расписанный буквально по минутам. В 80 случаев из 100 результатом пребывания в "Парусе надежды" становятся очевидные успехи ребенка и радость его родителей.

За время работы центра прошли реабилитацию более 13 тысяч маленьких пациентов, которым оказы-

вали помощь психологи, логопеды, массажисты, педиатры. Их высокая квалификация и самоотверженный труд отмечены нынче правительственной наградой. Вот имена тех, кто удостоен премии: главный врач центра "Парус надежды" Наталья Иванникова, сотрудники Марина Богатищева, Лариса Кедрова, Ирина Эсаулова, Светлана Голомедова, Людмила Исаева, Анатолий Клочков, Олег Костюченко, Надежда Петрина, Евгения Шульман.

За короткий срок "Парус надежды" приобрел общероссийскую известность. Сюда приезжают поучиться со всех регионов России, из ближнего и дальнего зарубежья. Не только воронежские педагоги и медработники справедливо заслужили высокую оценку своего труда, ее удостоились и усилия областной администрации, которая уделяет постоянное внимание выполнению региональных программ защиты детства.

*Источник: Газета "Коммуна"*

Редакция журнала "Аутизм и нарушения развития" поздравляет работников Областного Центра реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями "Парус Надежды" с заслуженной высокой оценкой их деятельности и желает дальнейших успехов. А

# Организация специализированной помощи детям с нарушениями развития

## Государственное образовательное учреждение детский сад комбинированного вида № 89 ЮЗАО

Адрес: 117485, г. Москва, ул. Академика Волгина, д. 5-А  
Телефоны: 336-77-88, 336-77-87

Как быть родителям, чьи дети не могут из-за нездоровья или в силу особенностей посещать детский сад и лишены возможности социализации и подготовки к школе.

Распоряжением Правительства г.Москвы в 1999 году было утверждено Положение о группах кратковременного пребывания для детей, не посещающих дошкольные образовательные учреждения, а в 2001 году вышел документ с расширенным перечнем этих групп.

Выполняя решения Правительства Москвы, Юго-Западным окружным управлением образования под руководством Л.Г. Барковской было предложено открыть на базе ГОУ д\с № 89 группы кратковременного пребывания для родителей с детьми, которые не могут посещать массовые группы ГОУ.

Исходя из потребностей родителей, в дет-

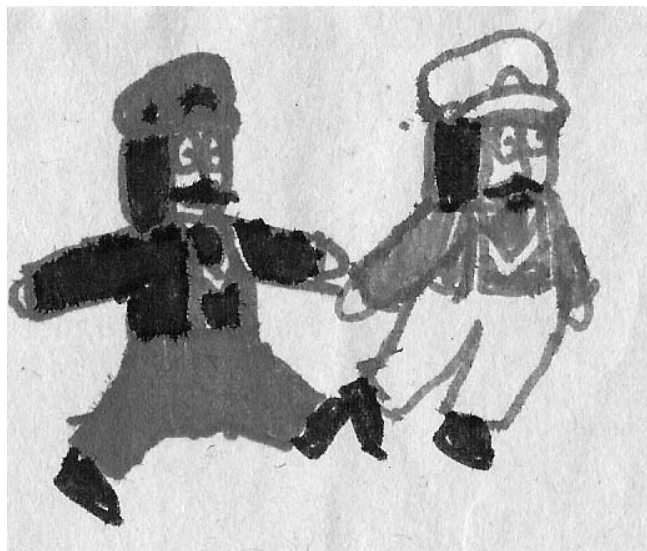
ском саду № 89 были открыты :

- группа адаптации «Мы вместе» (для детей от 2, 5 до 3, 5 лет);
- группа развития «Играя, обучаемся» (для детей от 3, 5 до 5-ти лет)
- группа «Будущий первоклассник» (для детей от 5-и до 7-и лет)

Результатом работы педагогов творческой лаборатории над темой «Новые формы работы в группах кратковременного пребывания» стало открытие двух новых групп для детей с особенностями в развитии.

Первая группа «Особый ребёнок» для детей с тяжёлыми нарушениями речи (она разновозрастная). Дети, которые посещают данную группу, имеют следующие диагнозы:

- ОНР 3-й степени;
- стёртая дизартрия;



- логоневроз;
- моторная алалия.

Вторая группа «Особый ребёнок» открыта для детей с ограниченными возможностями (она также разновозрастная). В ней находятся дети с такими диагнозами как:

- задержка психоречевого развития;
- задержка психомоторного развития;
- симптоматичная эпилепсия;
- ДЦП;
- аутизм.

Тесное взаимодействие педагогов, работающих в группах «Особый ребёнок», логопеда, дефектолога, психолога, социального педагога, педагогов дополнительного образования по изобразительной деятельности и речевому развитию и воспитателей даёт возможность детям с особенностями в развитии легче и быстрее адаптироваться как в детском, так и во взрослом коллективе, обеспечивает эмоциональный и психологический комфорт, помогает достигнуть равного или близкого по возрастной норме общего и речевого развития.

Важным принципом коррекционно-педагогической работы в этих группах является необходимость индивидуального подхода к каждому ребёнку; в работе учитывается специфика аномального развития, общее состояние здоровья, возраст, особенности характера, индивидуальная комфортность и эмоциональное благополучие каждого ребёнка.

В основу индивидуальных программ, разработанных специалистами творческой лаборатории ГОУ для каждого ребёнка, легли игровые технологии, которые представляют собой систему игр и занятий, направленных на активизацию, совершенствование, формирование и коррекцию основных линий развития ребенка с особенностями.

Игротерапия включает в себя специальные игры с музыкальным сопровождением, игры с перевоплощением, а также особые приемы при прослушивании художественных произведений.

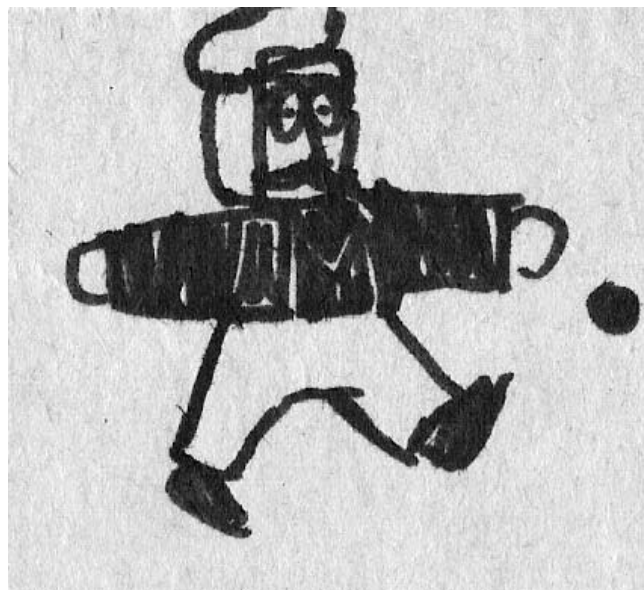
Индивидуальный и дифференцированный подход к детям во время игр, занятий и других видов деятельности осуществляется за счет:

- регулирования индивидуальной образовательной нагрузки;
- индивидуальной помощи в виде стимуляции к действию.

Для устранения эмоциональных расстройств, нарушений поведения и укрепления психического здоровья педагоги детского сада в работе с детьми с особенностями в развитии используют изотерапию, музыкотерапию, книготерапию.

Синтез различных видов искусства, например, сочетания музыки, изобразительной деятельности, художественного слова, ЛФК оказывает благотворное влияние на эмоциональный фон этих детей, помогает им легче адаптироваться к условиям детского сада, легче взаимодействовать со взрослыми и сверстниками.

В детском саду проводятся совместные праздники и развлечения детей групп «Особый ребёнок» с детьми из других групп, что помогает расширению контактов между детьми с особенностями в развитии и их обычными сверстниками, которые в свою очередь получают уроки нравственного и духовного воспитания. Участие в речевых занятиях детей из других групп помогает детям с ограниченными возможностями более активно взаимодействовать с педагогами, вызывает у



детей желание и интерес к выполнению и повторению заданий.

Результатом активной интеграции на занятиях по изобразительной деятельности являются совместные творческие работы детей общеразвивающих групп и детей групп «Особый ребёнок».

При организации игровой деятельности дети, приходя в гости в группу «Особый ребёнок», охотно берут на себя главные роли, побуждая тем самым детей с особенностями участвовать в развитии их сюжета.

Результатом такой интегративной деятельности детей с ограниченными возможностями и их сверстников из общеразвивающих групп является реализация основной цели функционирования этих групп – максимально возможная социальная адаптация детей групп «Особый ребёнок» к окружающему миру.

Постоянно занимаясь изучением запросов, пожеланий родителей по поводу характера работы "кратковременных" групп (режим, содержание, методы, формы), ГОУ д\с № 89 намечает перспективы в работе. Планируется открытие группы «Особый ребёнок» для детей с ограниченными возможностями в развитии

с 12-часовым пребыванием в саду.

Понимание важности проблемы воспитания и развития детей с ограниченными возможностями начальником Юго-Западного окружного управления образования М.Ю. Тихоновым и главным специалистом дошкольного образования Л.Г. Барковской даёт возможность педагогическому коллективу ГОУ д\с № 89 реализовывать принцип гуманизации образования, обуславливающий необходимость создания условий для успешного обучения и воспитания этих детей.

Педагогический коллектив ГОУ д\с № 89 будет рад дальнейшему сотрудничеству с семьями, имеющими детей с ограниченными возможностями.

Мы ждем вас!

***Е. Э. Романенкова,***  
*заведующая ГОУ д\с № 89*  
*Почетный работник общего*  
*образования РФ,*  
*педагог высшей категории*

А



ф.СП-1

Федеральная служба почтовой связи РФ											
<b>АБОНЕМЕНТ</b> на журнал										<b>82287</b>	
<b>АУТИЗМ и нарушения развития</b>										(индекс издания)	
(наименование издания)										Количество комплектов:	
на 2007 год по месяцам:											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<b>Куда</b>											
(почтовый индекс)				(адрес)							
<b>Кому</b>											
(фамилия, инициалы)											

<b>ДОСТАВОЧНАЯ КАРТОЧКА</b>												
на журнал										<b>82287</b>		
<b>АУТИЗМ и нарушения развития</b>										(индекс издания)		
(наименование издания)												
Стои- мость	подписки		_____ руб. ___ коп.		Количество		_____ руб. ___ коп.		Количество		_____ руб. ___ коп.	
	переадресовки		_____ руб. ___ коп.		комплектов		_____ руб. ___ коп.		комплектов		_____ руб. ___ коп.	
на 2007 год по месяцам:												
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
<b>Куда</b>												
(почтовый индекс)				(адрес)								
<b>Кому</b>												
(фамилия, инициалы)												

ф.СП-1

Федеральная служба почтовой связи РФ											
<b>АБОНЕМЕНТ</b> на журнал										<b>82287</b>	
<b>АУТИЗМ и нарушения развития</b>										(индекс издания)	
(наименование издания)										Количество комплектов:	
на 2007 год по месяцам:											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<b>Куда</b>											
(почтовый индекс)				(адрес)							
<b>Кому</b>											
(фамилия, инициалы)											

<b>ДОСТАВОЧНАЯ КАРТОЧКА</b>												
на журнал										<b>82287</b>		
<b>АУТИЗМ и нарушения развития</b>										(индекс издания)		
(наименование издания)												
Стои- мость	подписки		_____ руб. ___ коп.		Количество		_____ руб. ___ коп.		Количество		_____ руб. ___ коп.	
	переадресовки		_____ руб. ___ коп.		комплектов		_____ руб. ___ коп.		комплектов		_____ руб. ___ коп.	
на 2007 год по месяцам:												
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
<b>Куда</b>												
(почтовый индекс)				(адрес)								
<b>Кому</b>												
(фамилия, инициалы)												

**В СЕРИИ «БИБЛИОТЕКА ЖУРНАЛА  
«АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ»**

ВЫШЛА ИЗ ПЕЧАТИ

КНИГА ПЬЕРА ФЕРРАРИ (ФРАНЦИЯ)

**«ДЕТСКИЙ АУТИЗМ»**

«Детский аутизм» — первая публикация на русском языке книги французского психиатра Пьера Феррари, которая вышла в свет в 1999 году в Париже и с тех пор выдержала несколько изданий. Автор останавливается на истории вопроса, подробно освещает современное состояние проблемы, касающейся этиологии и патогенеза детского аутизма. Большое внимание уделено ранней диагностике, а также течению и прогнозу различных вариантов аутистических расстройств. Специальный раздел посвящен подростковому возрасту и периоду взросления. В книге предложен алгоритм обследования ребенка при подозрении на синдром аутизма, проанализированы имеющиеся подходы к коррекции и лечению.

Книга может быть полезна специалистам: психологам, врачам, дефектологам, студентам психологических и педагогических факультетов, а также родителям, воспитывающим аутичных детей.

Заказы и отзывы на книгу просьба направлять в редакцию журнала

«Аутизм и нарушения развития» по электронной почте:

[mamontov@rambler.ru](mailto:mamontov@rambler.ru); [satur033@online.ru](mailto:satur033@online.ru).

По вопросам приобретения книги

можно обращаться по телефонам в Москве:

(495) 619-74-87, 128-98-83.

E-mail: [mamontov@rambler.ru](mailto:mamontov@rambler.ru), [satur033@online.ru](mailto:satur033@online.ru)

