



**Аутизм
и нарушения развития**
**Autism
and Developmental Disorders (Russia)**

№ 2 (51)

2016



ISSN 1994-1617



9 771994 161015

12+

Научно-практический журнал

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

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

Редакционный совет:

Семенович М.Л., председатель редакционного совета, руководитель Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

Алехина С.В., кандидат психологических наук, директор Института проблем интегрированного (инклюзивного) образования, проректор по инклюзивному образованию МГППУ

Акутина Т.В., доктор психологических наук, заведующая лабораторией нейропсихологии факультета психологии МГУ им. М.В. Ломоносова

Бородина Л.Г., кандидат медицинских наук, врач-психиатр НИИ психического здоровья детей и подростков Департамента здравоохранения г. Москвы, доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета коррекционной психологии МГППУ

Дименштейн Р.П., председатель Правления БФОО «Центр лечебной педагогики»

Воловцов Т.В., кандидат педагогических наук, директор ФГБНУ «Институт изучения детства, семьи и воспитания РАО»

Левченко И.Ю., доктор психологических наук, заведующая кафедрой специальной педагогики и специальной психологии МГУ

Морозов С.А., кандидат биологических наук, председатель Общества помощи аутичным детям «Добро», ведущий научный сотрудник Центра дошкольного, общего, дополнительного и коррекционного образования ФГАО «Федеральный институт развития образования»

Симашикова Н.В., доктор медицинских наук, заведующая отделом по изучению проблем детской психиатрии с группой исследования детского аутизма НИЦЗ РАМН

Шведовская А.А., кандидат психологических наук, начальник Информационно-аналитического управления МГППУ, доцент кафедры возрастной психологии факультета психологии образования МГППУ

Шпильберг И.Л., руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», член Правления Международной ассоциации «Autism Europe»

Редакционная коллегия:

Хаустов А.В., главный редактор, кандидат педагогических наук, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

Садикова И.В., редактор, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

Власова О.А., ответственный секретарь, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ

The Editorial Council:

Seменович M.L., Chairman of the editorial board, the head of the Centre for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

Alekhina S.V., PhD in Psychology, director of the Institute of Integrated (Inclusive) Education, the deputy rector of MSUPE for inclusive education

Akutina T.V., Doctor in Psychology, the head of the laboratory of neuropsychology faculty of psychology, Moscow State University, M.V. Lomonosov

Borodina L.G., PhD in Medicine, psychiatrist of State science center of mental health of children and teenagers, Moscow, associate professor of the Department of clinical and judicial psychology of the Faculty of judicial psychology of MSUPE

Dimenstein R.P., Chairman of the «Center for curative pedagogics»

Volovtsov T.V., PhD in Pedagogy, Director of «Institute for the study of childhood, family and education of the Russian Academy of Education»

Levchenko I.Y., Doctor in Psychology, the head of the Department of special pedagogy and special psychology of MSHU

Morozov S.A., PhD in Biology, President of Society of assistance to autistic children «Dobro», senior research fellow at the Centre pre-school, general, supplementary and remedial education of «Federal Education Development Institute»

Simashkova N.V., Doctor in Medicine, the head of the Department of child psychiatry of the group for the study of infantile autism of Research center of mental health Russian Academy of Medical Sciences

Shvedovskaya A.A., PhD in Psychology, The Head of Information-Analytical Department in Moscow State University of Psychology and Education, Associate professor Developmental Psychology Chair, Department of Psychology of Education in MSUPE

Spitzberg I.L., Director of the rehabilitation Center for disabled children «Our Sunny World», member The Board of the International Association Autism Europe

The Editorial Board:

Khautov A.V., Chief Editor, PhD in Pedagogy, methodist of the Centre for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

Sadikova I.V., Editor, methodist of the Centre for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

Vlasova O.A., Executive Secretary, methodist of the Centre for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of MSUPE

На 4-й странице обложки – рисунок Ю. Мамонтова

Переводчик: Морозова Е.В.

Дизайн и компьютерная верстка: Баскакова М.А.

Журнал «Аутизм и нарушения развития» зарегистрирован в Федеральной службе по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций. Свидетельство о регистрации средства массовой информации ПИ № ФС77-53003 от 01 марта 2013 г.

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

Уважаемые читатели!

Редакция напоминает о том, что журнал распространяется только по подписке через ОАО «Агентство «Роспечать»». Подписной индекс – 82287 в каталоге «Газеты. Журналы»

Электронная версия журнала на портале психологических изданий МГППУ:
<http://psyjournals.ru/autism>

Страница журнала в Научной электронной библиотеке:
http://elibrary.ru/title_about.asp?id=28325

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.

Адрес редакции: 127427, Москва, ул. Кашенкин Луг, д. 7.
Телефоны: +7(495) 619-74-87
+7(499) 504-14-20
E-mail: autismjournal2003@gmail.com



АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

Т. 14. № 2 (51) — 2016

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS (RUSSIA)

Scientific and practical journal

Vol. 14. No 2 (51) — 2016

Московский государственный психолого-педагогический университет
Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков
Moscow State University of Psychology and Education
Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents



СОДЕРЖАНИЕ

ИНКЛЮЗИВНОЕ И СПЕЦИАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

А.В. Хаустов

Особые образовательные потребности
обучающихся с расстройствами
аутистического спектра 3

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ, МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Н.В. Соловьева, Н.С. Кицул

Роль генетических исследований
при лечении аутизма.
Синдром Фелан-Макдермид: история Саши 13

УЧЕБНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОСОБИЯ

А.В. Хаустов, О.В. Загуменная

Адаптация учебных заданий для детей
с расстройствами аутистического спектра
Продолжение 20

Ю.Б. Павлова, Т.Ю. Хотылева

Круглый год. Методика развития
и коррекции речи. *Продолжение* 29

ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ ОПЫТ

Л.И. Власова

Использование лепки на логопедических
занятиях для вовлечения
ребенка с РАС в совместную деятельность 39

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ

Б. Нейсон, США

О ключевых проблемах аутизма.
Перевод с английского Л.Г. Бородиной.
Продолжение 45

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ

Е.Е. Демкова

Одна жизнь 49

ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ

Ресурсный класс.

Практическое руководство 55

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ДОКУМЕНТЫ 56

CONTENTS

INCLUSIVE AND SPECIAL EDUCATION

A.V. Khaustov

Special educational needs of students
with autism spectrum disorders 3

PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL, MEDICAL AND SOCIAL ASSISTANCE

N.V. Solovyeva, N.S. Kizul

The role of genetic research in autism
treatment.
Phelan-McDermid syndrome: Sasha's story 13

MANUALS

A.V. Khaustov, O.V. Zagumennaya

Adaptation of educational tasks for children
with autism spectrum disorders
Continuation 20

U.B. Pavlova, T.U. Khotyleva

Year Round. Method of speech development
and correction.
Continuation 29

PEDAGOGICAL EXPERIENCE

L.I. Vlasova

Using sculpturing during speech therapy
sessions in order to involve
a child with ASD in joint activities 39

FOREIGN EXPERIENCE

B. Nason, USA

Core Challenges of Autism
Translated from English by L.G. Borodina.
Continuation 45

PARENTAL EXPERIENCE

E.E. Demkova

One life 49

LITERATURE SURVEY

The Resource Room.

A Practical **Guide** 55

NEWS, EVENTS, DOCUMENTS 56

ИНКЛЮЗИВНОЕ
И СПЕЦИАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ
INCLUSIVE AND SPECIAL EDUCATION

Особые образовательные потребности обучающихся с расстройствами аутистического спектра

А.В. Хаустов*,
Московский государственный психолого-педагогический университет,
Москва, Россия
arch2@mail.ru

Образование детей с расстройствами аутистического спектра возможно только с учетом их особых образовательных потребностей. Особые образовательные потребности детей обуславливают необходимость создания специальных образовательных условий. На основе существующего первоначального перечня особых образовательных потребностей, представленного в примерной адаптированной основной общеобразовательной программе для обучающихся с расстройствами аутистического спектра, и с учетом современных научных данных об особенностях их развития выделен структурированный перечень 4-х групп особых образовательных потребностей. Первая группа образовательных потребностей связана с особой организацией образовательного процесса, вторая группа — с адаптацией содержания образовательной программы, третья — с адаптацией способов подачи учебного материала, четвертая группа — с преодолением трудностей в развитии, социализации и адаптации.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, особые образовательные потребности, специальные образовательные условия, индивидуальный образовательный маршрут, социализация, адаптация.

Для цитаты:

Хаустов А.В. Особые образовательные потребности обучающихся с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 2. С. 3–12. doi:10.17759/autdd.2016140201

* *Хаустов Артур Валерьевич*, кандидат педагогических наук, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета, старший научный сотрудник Института инклюзивного образования Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: arch2@mail.ru

В соответствии с Федеральным государственным образовательным стандартом начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (далее — Стандарт) образование детей с ОВЗ, в т.ч. детей с расстройствами аутистического спектра, осуществляется с учетом и в соответствии с их особыми образовательными потребностями.

Термин «потребности» в данном контексте не рассматривается в качестве внутренних побуждающих мотивов ребенка к чему-либо, как это принято в классической психологической науке.

Понятие «особые образовательные потребности» во многом синонимично понятию «особые нужды» («special needs»), принятому в странах Западной Европы и США. *Под особыми образовательными потребностями понимается необходимость создания специальных условий для обучающегося с целью освоения им адаптированной основной общеобразовательной программы.*

Знания об особых образовательных потребностях детей с РАС необходимы для:

- разработки адаптированной основной общеобразовательной программы (далее — АООП);
- разработки адаптированной образовательной программы (далее — АОП);
- определения содержания образования детей;
- создания специальных образовательных условий;
- выбора индивидуального образовательного маршрута;
- осуществления коррекционной работы и психолого-медико-педагогического сопровождения;
- разработки индивидуального учебного плана;
- разработки системы оценки достижения планируемых результатов и т.д.

В примерной АООП для обучающихся с РАС выделены особые образовательные потребности детей. Представленный в тексте АООП перечень особых образовательных потребностей является неполным, не-

достаточно упорядоченным и нуждается в систематизации, структурировании и дополнениях.

Основываясь на существующем первоначальном перечне особых образовательных потребностей, представленном в примерной АООП для обучающихся с РАС, на современных научных данных об особенностях развития детей с РАС и на собственном 20-летнем опыте обучения детей с РАС в начальной школе Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ, выделю **4 группы особых образовательных потребностей обучающихся с РАС:**

1 группа — образовательные потребности, связанные с особой организацией образовательного процесса;

2 группа — образовательные потребности, связанные с адаптацией содержания основной общеобразовательной программы;

3 группа — образовательные потребности, связанные с адаптацией способов подачи учебного материала;

4 группа — образовательные потребности, связанные с преодолением трудностей в развитии, социализации и адаптации.

1 группа особых образовательных потребностей — потребности, связанные с особой организацией образовательного процесса:

а) Потребность в компетентности специалистов

Для обучения ребенка с РАС педагогическим работникам и специалистам необходима специальная подготовка, включающая:

- знания об особенностях развития и особых образовательных потребностях обучающихся с РАС;
- умение использовать эти знания для организации и осуществления образовательного процесса с обучающимися с РАС, для создания специальных образовательных условий для этих детей;
- умение адаптировать общеобразовательные программы в соответствии с особыми образовательными потребностями детей с РАС;

— знание эффективных обучающих и коррекционных технологий, использующихся в мировой практике при работе с детьми с РАС;

— умение использовать эти технологии в процессе обучения детей с РАС.

б) Потребность в индивидуализации образовательного маршрута

Выраженное искажение, асинхрония в развитии, специфические нарушения коммуникации, социального взаимодействия, поведения, сенсорного развития обуславливают необходимость построения гибкого образовательного маршрута для каждого ребенка с РАС. В зависимости от индивидуальных особенностей детей, их обучение может осуществляться в форме:

— инклюзивного образования;

— инклюзивного образования с поддержкой в ресурсном классе;

— в отдельных классах для детей с ОВЗ;

— в форме «надомного» обучения в условиях школы с систематическим включением в учебный процесс совместно с другими детьми и т.д.

в) Потребности в адаптации образовательной среды предполагают необходимость:

— создания визуально структурированной среды

Эта потребность связана с трудностями переработки у детей с РАС сенсорной информации, которые приводят к непониманию ребенком окружающих явлений, к трудностям усвоения последовательности повседневных событий, и в итоге, к поведенческим нарушениям. Необходимо создание четко организованного и упорядоченного пространства, визуальной временной структуры уроков и всего пребывания ребенка в школе, обеспечивающих предсказуемость событий;

— создания мотивирующей комфортной среды

Часто дети с РАС не мотивированы на обучение в школе и/или испытывают значительную сенсорную перегрузку, находясь в классе, что обычно приводит к выраженным поведенческим нарушениям. Создание

для ребенка с РАС мотивирующей среды, учитывающей его специфические интересы и особенности переработки сенсорной информации, будет способствовать преодолению данных трудностей. Создание мотивирующей среды включает:

— эмоциональный контакт с педагогом;

— толерантное, доброжелательное отношение со стороны всех участников образовательного процесса, обеспечивающее эмоциональный комфорт ребенку с РАС;

— предупреждение и избегание ситуаций, вызывающих сенсорную перегрузку ребенка;

— использование в процессе обучения дидактических и учебных материалов, видов деятельности, к которым ребенок с РАС испытывает интерес;

— дополнительное поощрение и подкрепление.

г) Потребность в предварительной подготовке к фронтальному обучению

В связи с несформированностью у детей с РАС адаптивных форм социального поведения, взаимодействия и коммуникации, с наличием когнитивных и эмоциональных нарушений, они нуждаются в систематической подготовке к фронтальному обучению.

Подготовка к фронтальному обучению включает поэтапную работу по формированию у ребенка с РАС стереотипа учебного поведения, навыков социального взаимодействия и начальных учебных навыков на индивидуальных занятиях, затем — на занятиях в мини-группе, подгруппе и группе.

д) Потребности в адаптационном периоде на начальном этапе школьного обучения

Детей с РАС характеризуют выраженные трудности в адаптации к новым условиям, связанные с их сенсорными, эмоциональными нарушениями, с недостаточной гибкостью мышления. Поэтому при поступлении в школу обучающимся с РАС необходим адаптационный период. Потребности в адаптационный период включают необходимость:

— установления эмоционального контакта между учителем и ребенком;

— усиления учебной мотивации ребенка;
— индивидуально дозированного введения ребенка в ситуацию обучения в классе.

В адаптационный период для ребенка с РАС обеспечивается регулярный, но гибкий график посещения класса, препятствующий его сенсорной перегрузке, вызванной усталостью, пресыщением, перевозбуждением и чрезмерной тревогой.

Включение в образовательный процесс в классе начинается с посещения уроков, которые ребенку с РАС наиболее интересны, и на которых он более успешен.

Постепенно осуществляется переход от фрагментарного к полному включению ребенка с РАС в процесс начального школьного обучения;

— необходимость в индивидуальной поддержке тьютора.

В введении ребенка в ситуацию обучения в классе и освоении им распорядка школьной жизни помогает тьютор. В задачи тьютора в адаптационный период входит помощь в организации деятельности ребенка с РАС в соответствии с распорядком дня всего класса, поддержка учебного поведения на уроке, предупреждение сенсорной перегрузки, помощь в социально-бытовых и коммуникативных ситуациях.

По мере завершения адаптационного периода помощь тьютора необходимо минимизировать для достижения максимальной самостоятельности ребенка.

Индивидуальная поддержка тьютора часто необходима на протяжении всего обучения ребенка с РАС в начальной школе;

— необходимость снижения требований к усвоению программного материала.

Основной задачей адаптационного периода является привыкание и принятие ребенком с РАС ситуации обучения в школе. Для достижения этой задачи важно минимизировать требования к усвоению ребенком программного материала. Снижение программных требований (в комплексе с другими условиями) способствует повышению мотивации ребенка к посещению школы и его адаптации.

е) Потребность в комплексном психолого-педагогическом сопровождении при освоении адаптированной основной общеобразовательной программы (АООП) и/или адаптированной образовательной программы (АОП).

Учитывая первазивный (всеобъемлющий) характер расстройств аутистического спектра, характерные для этих детей трудности освоения общеобразовательных программ, специфические нарушения развития и проблемы социальной адаптации, им необходима комплексная помощь специалистов психолого-педагогического сопровождения (учитель, педагог-психолог, учитель-дефектолог, учитель-логопед, тьютор, социальный педагог, педагоги дополнительного образования). Психолого-педагогическое сопровождение с целью освоения ребенком образовательной программы осуществляется в процессе урочной и внеурочной деятельности.

ж) Потребность в согласованности действий педагогов и родителей.

Наибольшая эффективность при обучении детей с РАС достигается при скоординированных действиях всех участников образовательного процесса. Педагогам и родителям необходимо выработать единое понимание и стратегию действий в отношении того, чему обучать ребенка, как его обучать, и как преодолевать трудности, возникающие в процессе обучения. Выработка единых решений и общих алгоритмов действий осуществляется в ходе интеграции знаний родителя об особенностях ребенка и практического опыта специалистов по обучению детей с РАС.

з) Потребность в индивидуальной оценке образовательных результатов.

Дети с РАС, обучающиеся в начальной школе совместно с типично развивающимися сверстниками или детьми с другими ОВЗ по адаптированной образовательной программе, нуждаются в индивидуальной оценке образовательных результатов.

Критерием оценки результативности обучения является достижение ребенком с РАС планируемых результатов, вклю-

ченных в его адаптированную образовательную программу, а не планируемых результатов основной общеобразовательной программы, по которой учатся все дети.

2 группа особых образовательных потребностей — потребности, связанные с адаптацией содержания основной общеобразовательной программы:

а) Потребность в индивидуализации содержания адаптированной основной общеобразовательной программы.

Учитывая тот факт, что выраженность нарушений при расстройствах аутистического спектра варьирует в широком диапазоне, и для каждого ребенка с РАС характерна асинхрония в развитии различных функций, содержание основной общеобразовательной программы адаптируется и индивидуализируется.

Стандарт предусматривает 4 варианта адаптированной основной общеобразовательной программы (АООП) начального общего образования для детей с РАС. Основным механизмом индивидуализации содержания образования является разработка и реализация адаптированной образовательной программы (АОП) или специальной индивидуальной программы развития (СИПР). АОП или СИПР разрабатываются на основе одного из вариантов АООП, предусмотренных Стандартом (8.1, 8.2, 8.3, 8.4).

б) Потребность в формировании социальных (жизненных) компетенций.

Необходимость формирования жизненных компетенций у детей с РАС обусловлена следующими, характерными для них особенностями:

— Трудностями усвоения функциональных навыков, необходимых для их повседневной жизни: коммуникации, социального взаимодействия, социально-бытовых навыков. Во многих случаях у детей с РАС с высоким уровнем интеллектуального развития, у которых не возникает проблем в освоении общеобразовательной программы по предметным областям, присутствуют стойкие нарушения в освоении навыков,

необходимых для решения повседневных жизненных ситуаций.

— Трудностями переноса усвоенных на уроках знаний и умений в условия повседневной жизни. Специфические социальные нарушения (непонимание социальных контекстов, невозможность усвоить социальные нормы поведения) и когнитивные нарушения, трудности генерализации усвоенных знаний и навыков, делают невозможным использование усвоенных на уроках и занятиях знаний и умений в практических жизненных ситуациях. Даже у детей с РАС с формально высокими показателями в освоении различных предметных областей отмечаются трудности практического применения знаний и умений в повседневно возникающих ситуациях. Например, владея знаниями по предмету окружающий мир о явлениях природы, ребенок с РАС может не уметь одеваться в соответствии с погодными условиями. Обучающийся может быстро осуществлять сложные вычисления, но затрудняется использовать деньги в повседневной жизни. Ученик может бегло читать, но не использовать этот навык при ориентировке в городе, метро и т.д.

Таким образом, развитие жизненных компетенций предполагает:

— формирование функциональных навыков, необходимых для повседневной жизни (коммуникативных, социальных, социально-бытовых и т.д.);

— формирование умения использовать навыки, полученные в ходе обучения, в условиях повседневной жизни;

— формирование жизненных компетенций тесно связано с формированием универсальных учебных действий и реализуется в ходе урочной и внеурочной деятельности.

в) Потребность в замене академических/учебных целей на альтернативные.

При работе с детьми с РАС и интеллектуальными нарушениями постановка многих академических/учебных целей обучения является нецелесообразной, т.к. детям с аутизмом тяжело их достичь, и это не повышает качества их жизни. В таком случае осуществляется замена целей обучения на

альтернативные и функциональные, относящиеся к жизненным компетенциям. Например, «неговорящего» ребенка с РАС с выраженными интеллектуальными нарушениями обучают не грамоте, а умению выразить просьбу с помощью альтернативных средств коммуникации. Обучающегося с РАС учат не выполнению арифметических действий, а умению распознавать и запоминать числа, обозначающие номер дома, квартиры, автобуса и т.д.

В итоге, замена традиционных планируемых результатов на альтернативные цели обучения способствует улучшению качества жизни ребенка с РАС.

В зависимости от потребностей и уровня развития обучающегося с РАС, соотношение двух образовательных компонентов — академических/учебных навыков и жизненных компетенций — варьируется.

г) Потребность в упрощении содержания основной общеобразовательной программы.

Для детей с РАС и задержкой психического развития или интеллектуальными нарушениями содержание основной общеобразовательной программы упрощается.

Для детей с РАС и ЗПР, обучающихся по 2-му варианту АООП (8.2), упрощение планируемых результатов распространяется только на коммуникативные универсальные учебные действия, которые являются для них недостижимыми.

Для детей с РАС и интеллектуальной недостаточностью, обучающихся по 3-му и 4-му вариантам АООП (8.3, 8.4), упрощаются предметные результаты, а метапредметные — полностью редуцируются. Вместо универсальных учебных действий (УУД), составляющих основу метапредметных результатов, у детей формируют базовые учебные действия (БУД).

3 группа особых образовательных потребностей — потребности, связанные с адаптацией способов «поддачи» учебного материала:

а) Потребность в упрощенных способах поддачи учебного материала.

Трудности переработки слухоречевой информации, понимания абстрактных понятий, печатных текстов, характерные для детей с РАС, создают для них существенные проблемы при усвоении нового учебного материала. При прохождении новых тем педагогам необходимо адаптировать способы объяснения: использовать упрощенную речь и дополнительные наглядные средства.

б) Потребность в упрощении инструкции.

При обучении детей с РАС важно не только упрощать способы представления нового учебного материала, но и инструкций, т.к. обработка и выполнение длинных многоступенчатых инструкций может вызывать серьезные трудности у этих детей.

Наиболее распространенные способы упрощения инструкции — это ее запись на доске, разбивка на части, замена письменных инструкций пиктограммами, наглядная демонстрация действия.

в) Потребность в дополнительной визуальной поддержке.

Поскольку у детей с РАС преобладают наглядные формы мышления, при объяснении нового материала и в процессе выполнения учебных заданий необходимо использовать дополнительную визуальную поддержку, включающую наглядные модели и иллюстрации, опорные схемы, конспекты и т.д.

г) Потребность в устранении двойных требований.

К обучающимся часто предъявляются сложные двойные требования: решить задачу и аккуратно записать решение в тетрадь, записать под диктовку слова и выделить орфограмму и т.д. Для детей с РАС с ЗПР или интеллектуальными нарушениями выполнение таких двойных требований — сложная задача.

В ситуациях, когда ребенок с РАС не справляется с двойными требованиями, учителю необходимо определить приоритеты и снять одно из них. Возможный способ устранения двойных требований — подготовка частично заполненных специальных

бланков, рабочих листов, использование которых позволяет сфокусироваться на актуальной учебной задаче и минимизировать дополнительное требование.

д) Потребность в дроблении учебных задач на отдельные последовательные шаги.

Скорость и качество обработки новой информации и, соответственно, темп и продуктивность усвоения новых тем обучающимися с РАС обычно ниже, чем у других детей с аналогичным уровнем интеллектуального развития. Поэтому, у многих из них возникают трудности с усвоением нового объемного учебного материала. Преодолеть эти трудности возможно путем его дозированной подачи и деления на более мелкие последовательные шаги.

4 группа особых образовательных потребностей — потребности, связанные с преодолением трудностей в развитии, социализации и адаптации:

Детей с РАС характеризуют нарушения в различных областях развития, что приводит к проблемам их социализации, адаптации и трудностям освоения общеобразовательных программ. Для преодоления этих нарушений необходима коррекционная работа с ними, осуществляющаяся в ходе психолого-педагогического сопровождения.

Потребности, связанные с преодолением специфических нарушений в развитии, социализации и адаптации включают:

а) Потребность в выработке социально приемлемого поведения и деятельности как альтернативе дезадаптивного поведения.

У детей с РАС часто не сформированы адаптивные социальные и коммуникативные навыки: например, они не умеют адекватно выражать просьбу, отказ, привлечь внимание другого человека. Это приводит к возникновению и закреплению у них дезадаптивных форм поведения. Формирование у ребенка адекватных коммуникативно-социальных навыков влечет за собой уменьшение дезадаптивного поведения.

Часто стереотипные действия при расстройствах аутистического спектра связаны с несформированностью у обучающихся с РАС различных видов деятельности. При тяжелых формах аутизма у детей не формируются способы адекватного использования предметов в соответствии с их функцией. Формирование у обучающихся с РАС функциональных действий с различными предметами и продуктивной деятельности на уроках, внеурочных мероприятиях, коррекционных занятиях расширяет репертуар адаптивных навыков и способствует уменьшению у них стереотипного поведения.

б) Потребность в поддержке и развитии коммуникации

При расстройствах аутистического спектра у детей не формируются коммуникативные навыки. Преодоление этой проблемы возможно путем проведения систематических индивидуальных и групповых коррекционных занятий, направленных на формирование базовых коммуникативных функций и диалоговых навыков. В ходе занятий моделируются ситуации, провоцирующие ребенка на выражение просьбы, отказа, согласия, на приветствие, отклик на собственное имя, на комментарий, на вопрос, ответ на вопрос, на привлечение внимания и т.д. Отрабатываются диалоговые навыки — умение инициировать, поддерживать разговор на определенную тему различными способами.

в) Потребность в формировании навыков социального взаимодействия.

У большинства детей с РАС отсутствуют навыки социального взаимодействия со взрослыми и другими детьми. Они часто не имитируют действия взрослых и сверстников, не проявляют совместного/разделенного внимания. Даже при легких формах аутизма не формируются навыки перехода ходов, умение делиться чем-либо, взаимодействовать на уроках, в общественных местах, играть в игры с правилами и т.д. Это в значительной мере препятствует социализации и адаптации детей с РАС в школе и за ее пределами. Для включения детей в

среду сверстников необходимо проведение индивидуальных и групповых занятий по формированию навыков социального взаимодействия.

г) Потребность в формировании социально-бытовых навыков и навыков самообслуживания

У большинства детей с РАС отмечается значительная задержка в развитии навыков самообслуживания и жизнеобеспечения. Для них характерна бытовая беспомощность, медлительность, проблемы с посещением туалета, столовой, избирательность в еде, трудности с переодеванием. Данные проблемы преодолеваются в ходе коррекционной работы, направленной на формирование социально-бытовых навыков.

д) Потребность в накоплении и расширении социального опыта

Формирование социально приемлемых форм поведения, коммуникативных и социальных навыков у обучающихся с РАС осуществляется в ходе целенаправленного обучения на основе их социального опыта. Поэтому дети с РАС нуждаются в его накоплении, индивидуально дозированном и постепенном расширении образовательного пространства как в школе, так и за ее пределами. Это осуществляется в ходе проведения уроков и внеурочных мероприятий. Введение ребенка в различные социальные ситуации, контексты позволяет расширить его опыт и способствует его социализации.

е) Потребность в расширении представлений о социальных явлениях, событиях и ситуациях.

Для успешной социализации детей с РАС только лишь накопления опыта недостаточно. Им трудно на основе произошедших событий вычленивать важную социальную информацию. Эти дети самостоятельно не усваивают правила социального поведения и взаимодействия с другими людьми. Для формирования у них адекватных способов взаимодействия с окружающими необходимо не только накопление опыта, но и его осмысление и систематизация. Осмысление осуществляется в процессе коррек-

ционной работы, направленной на расширение представлений ребенка о различных социальных явлениях, нормах и правилах, взаимоотношениях с другими людьми на основе имеющегося опыта.

ж) Потребность в формировании адекватных представлений об эмоциях, способах их выражения и их причинах.

Одной из ключевых проблем, характерных для детей с РАС, является нарушение понимания эмоций, их причин, несформированность адекватных способов выражения эмоций. Непонимание эмоциональных состояний, значения мимики, экспрессивных жестов, приводят к отсутствию «созвучия» эмоций, невозможности делиться эмоциями, сопереживать, устанавливать коммуникацию на основе общих эмоционально значимых событий и т.д. Для преодоления этих нарушений необходима целенаправленная психологическая коррекционная работа, которая будет способствовать осознанию детьми с РАС собственных эмоций и эмоций других людей, адекватному их выражению и, в итоге, социальному развитию.

з) Потребность в формировании целостных, систематизированных представлений о себе и о своем окружении.

У многих аутичных детей с интеллектуальными нарушениями не сформированы представления о себе и своем окружении. В этом случае необходима целенаправленная работа по их формированию. У детей с РАС, имеющих относительно высокий уровень интеллектуального развития, представления о себе и окружающем мире формируются, но часто являются фрагментарными и неполными. В такой ситуации с обучающимися проводится специальная работа по упорядочиванию и систематизации имеющихся представлений, личных воспоминаний и жизненного опыта. В результате у детей формируются более целостные представления о себе и окружающем мире.

и) Потребность в постепенном изменении привычного распорядка и расширении стереотипов.

Для людей с РАС характерно выраженное стереотипное поведение, интересы и активность. Стереотипность возникает как защитный механизм в ответ на сенсорную перегрузку ребенка и как следствие недостатка гибкости мышления. В результате при расстройствах аутистического спектра дети стремятся к сохранению существующего порядка в неизменном виде, стереотипным действиям, основанным на их специфических интересах, и стереотипным способам реагирования на различные ситуации. Непредвиденные изменения в привычном распорядке или деятельности часто вызывают у детей с РАС чрезмерный стресс, который часто выражается в виде дезадаптивного поведения. Поэтому необходима целенаправленная коррекционная работа по постепенному изменению существующих шаблонных способов действий. В итоге у детей появляется гибкость в при-

нятии изменений. Они начинают более спокойно и адекватно реагировать на перемены привычного распорядка.

Таким образом, особые образовательные потребности обучающихся с РАС связаны с их многочисленными специфическими нарушениями. Приведенный структурированный перечень особых потребностей детей с РАС не является исчерпывающим. В нем отражены ключевые позиции, учет которых позволяет повысить эффективность обучения детей с РАС.

Выделенные особые образовательные потребности требуют создания специальных образовательных условий, способствующих освоению обучающимися с РАС адаптированной основной общеобразовательной программы и/или адаптированной образовательной программы, их социализации и адаптации. ■

Литература

1. Коррекционная педагогика и специальная психология: Словарь: Учеб. пособие / Сост. Н.В. Новоторцева: 4-е изд., перераб. и доп. СПб.: КАРО. 2006. 144 с.
2. *Лубовский В.И.* Особые образовательные потребности [Электронный ресурс] // Психологическая наука и образование. 2013. № 5.
3. Примерная адаптированная основная общеобразовательная программа начального общего образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра / http://fgos-ovz.herzen.spb.ru/wp-content/uploads/2015/10/08_%D0%9F%D1%80%D0%90%D0%9E%D0%9E%D0%9F_%D0%A0%D0%90%D0%A1_18.10.2015.pdf

Special educational needs of students with autism spectrum disorders

A.V. Khaustov*,
Moscow State University of Psychology and Education,
Moscow, Russia
arch2@mail.ru

Education of children with autism spectrum disorders is possible only if their special educational needs are taken into account. Special educational needs of children form the demand for special educational conditions. On the basis of the existing primary list of special educational needs in the approximate adapted basic general education program for students with autism spectrum disorders and with consideration of contemporary scientific data about particularities of their development the structured list of 4 groups of basic educational needs was made. The first group of educational needs is the special organization of the educational process, the second — with the adaptation of the content of the educational program, the third — with adaptation of presentation of learning material, the fourth — with overcoming hardships in development, social skills and adaptation.

Keywords: autism spectrum disorders, special educational needs, special educational conditions, individual education plan, socialization, adaptation.

References

1. Korrekcionnaya pedagogika i specialnaya psixologiya: slovar: ucheb. posobie / sost. N.V. Novotorceva: 4-e izd., pererab. i dop. spb.: karo. 2006. 144 s.
2. Lubovskij V.I. Osobyе obrazovatelnye potrebnosti [elektronnyj resurs] // psixologicheskaya nauka i obrazovanie. 2013. № 5.
3. Primernaya adaptirovannaya osnovnaya obshheobrazovatel'naya programma nachalnogo obshhego obrazovaniya obuchayushhixsya s rasstrojstvami autisticheskogo spektra / http://fgos-ovz.herzen.spb.ru/wp-content/uploads/2015/10/08_%d0%9f%d1%80%d0%90%d0%9e%d0%9e%d0%9f_%d0%a0%d0%90%d0%a1_18.10.2015.p

For citation:

Khaustov A.V. Special educational needs of students with autism spectrum disorders // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14, No. 2. pp. 3—12. doi:10.17759/autdd.2016140201

* *Khaustov Arthur Valerievich*, PhD in Pedagogic, methodologist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education, senior research officer of the Institute of Inclusive Education of the Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, e-mail: arch2@mail.ru

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ,
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL,
MEDICAL AND SOCIAL ASSISTANCE

Роль генетических исследований при лечении аутизма. *Синдром Фелан-Макдермид: история Саши*

Н.В. Соловьева*,
ЗАО «Научный центр персонализированной психиатрии»,
Москва, Россия
drsnv@yandex.ru

Н.С. Кицул**,
Курчатовский реабилитационный центр
для детей и подростков с ограниченными возможностями,
Курчатов, Россия
kicul-n@yandex.ru

Под маской аутизма скрываются различные синдромы. Каждый синдром вызван определенной генетической поломкой, нарушающей развитие головного мозга и приводящей к аутистическим проявлениям. Правильно поставленный генетический диагноз аутизма помогает подобрать лечение и избежать ошибок. В статье рассматривается вариант расстройства аутистического спектра – синдром Фелан-Макдермид. Приводится клинический пример (история Саши): каким образом изменился подход к его лечению после уточнения диагноза.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, синдром Фелан-Макдермид, синдром делеции 22q13.3, генетические исследования.

Для цитаты:

Соловьева Н.В., Кицул Н.С. Роль генетических исследований при лечении аутизма. Синдром Фелан-Макдермид: история Саши // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14 № 2. С. 13–19. doi:10.17759/autdd.2016140202

* *Соловьева Надежда Валентиновна*, врач-психиатр, Генеральный директор ЗАО «Научный центр персонализированной психиатрии», Москва, Россия, e-mail: drsnv@yandex.ru

** *Кицул Наталья Сергеевна*, заведующая Курчатовским реабилитационным центром для детей и подростков с ограниченными возможностями, мать ребенка с синдромом Фелан-Макдермид, Курчатов, Курская область, Россия, e-mail: kicul-n@yandex.ru

Аутизм представляет собой врожденное расстройство развития головного мозга, характеризующееся дефицитом социального взаимодействия и общения, ограниченными интересами и ритуалами. И хотя аутизм поражает мужчин и женщин разных национальностей, культур, религий и статуса, люди с расстройствами аутистического спектра во многом похожи, и все они нуждаются в специальной корректирующей психосоциальной и педагогической помощи. При этом чем раньше оказывается помощь, тем лучше результаты. Ранняя диагностика позволяет родителям выработать правильную стратегию своего поведения с таким особенным ребенком, помогает определиться с набором корректирующих и психосоциальных вмешательств.

При расстройствах аутистического спектра встречаются самые различные синдромы, и каждый синдром имеет свою генетическую поломку, нарушающую развитие головного мозга и приводящую к проявлениям аутизма. К аутизму могут привести изменения в гене FMR1 на X-хромосоме (синдром ломкой X-хромосомы, или синдром Мартина-Белл), в гене MECP2 также на X-хромосоме (синдром Ретта), гене TSC на 16 хромосоме (туберозный склероз) и другие генетические нарушения, повреждающие какой-то конкретный механизм развития головного мозга. Максимально ранняя генетическая диагностика аутизма влияет на выбор медицинских вмешательств. Что может помочь ребенку — восстановление фолатного цикла, снижение глутаматной токсичности, применение конкретного недостающего метаболита или влияние на баланс серотонина и катехоламинов? Зная конкретную поломку, можно осознанно подходить к выбору лекарственного препарата, биологически активной добавки, витаминов и продуктов питания. Правильно поставленный генетический диагноз аутизма помогает подобрать лечение и избежать ошибок.

Синдром Фелан-Макдермид

Синдром Фелан-Макдермид — один из синдромов при РАС. К сожалению, на се-

годняшний день о его распространенности в России говорить еще рано из-за отсутствия данных, но известно, что он с одинаковой частотой встречается и у мужчин, и у женщин.

Синдром Фелан-Макдермид является результатом терминальной, или интерстициальной хромосомной делеции 22q13.3. В более редких случаях он развивается вследствие мутаций, приводящих к хромосомной перестройке или нарушениям в генах SHANK3, ACR, RABL2B. Впервые эта хромосомная аномалия была описана в 1985 году, свое название она получила по именам занимавшихся ею ученых — доктора Кэти Фелан и доктора Хизер Мардермид.

Раннее развитие

У новорожденных детей с синдромом Фелан-Макдермид часто встречается общая мышечная гипотония. Она сопровождается тихим плачем, слабым удержанием головки, серьезными трудностями с сосанием, глотанием, прикладыванием к груди, приводящими к дефициту массы тела. У большинства детей происходит глобальная задержка развития: они позже сверстников начинают переворачиваться, ползать, ходить. Походка у детей часто неуверенная, они бывают неуклюжими в играх и в быту, их сложно приучить к туалету. Детский лепет до трехлетнего возраста у многих не слишком отличается от лепета здоровых сверстников, но к четырем годам может наступить регресс речевого развития, и отставание становится заметным на фоне бурного развития других детей. При своевременной диагностике синдрома специальная физическая и речевая подготовка позволяют значительно улучшить и мышечный тонус, и речевое развитие ребенка.

Психофизическое развитие

Детям с синдромом Фелан-Макдермид легче воспринимать чужие чувства и по-

нимать юмор, чем самим фонтанировать эмоциями и зажигать других людей (рецептивная эмоциональность у них развита значительно лучше экспрессивной). Они демонстрируют замедленную реакцию на вербальные стимулы, им трудно разграничить речь и фоновый шум. Создается впечатление, что дети не слышат собеседника. При этом более 80 % детей, по данным Katy Phelan, имеют нормальный слух.

Поведенческие проблемы включают в себя гиперактивность, неустойчивое внимание, беспокойство, неуклюжесть, легковесное отношение к последствиям своих поступков, проблемы с восприятием всего нового. Детям в значительной степени свойственно повторяющееся поведение. Другие виды аномального поведения, которые наблюдаются при синдроме Фелан-Макдермид, включают в себя бруксизм, привычку постоянно что-нибудь жевать и обсасывать. Также дети имеют серьезные проблемы со сном. В незнакомой слишком шумной или людной обстановке дети с синдромом Фелан-Макдермид могут перевозбудиться. В части случаев может наблюдаться агрессия как в отношении себя, так и к окружающим. Среди проявлений агрессии укусы, выдиранье волос, щипки и т.д.

Физическое развитие детей с синдромом Фелан-Макдермид иногда нормальное, но чаще превышает возрастную норму. Обычно опережение в физическом развитии остается в пределах 2–3 стандартных отклонений от средней нормы. Вес детей при отсутствии метаболического синдрома вследствие приема нейролептиков и препаратов вальпроевой кислоты остается нормальным, поэтому часто дети на фоне сверстников выглядят высокими и худыми. Размер головы, как правило, соответствует возрасту, менее чем в 5% случаев диагностируется микроцефалия.

Из-за повышенного болевого порога дети не понимают, что испытывают боль, допуская самоповреждения, у них часто встречаются порезы, глубокие царапины и даже переломы. Ушные и желудочные инфекции, повышение внутричерепного

давления и другие болезненные состояния могут переживаться ими без понимания источника физического дискомфорта, что может приводить к тяжелым последствиям.

При визуализации головного мозга могут быть обнаружены арахноидальные кисты, фронтальная гипоплазия, недоразвитие мозолистого тела, расширение желудочков, общая атрофия коры.

От четверти до половины детей с синдромом Фелан-Макдермид имеют судорожный синдром.

У большинства детей зрение нормальное, хотя в некоторых случаях могут наблюдаться косоглазие, гиперопия, миопия, кортикальная слепота, неспособность видеть трехмерные предметы или отсутствие восприятия глубины.

Почки чаще всего функционируют без нарушений.

Часть детей с синдромом Фелан-Макдермид страдает от ночных апноэ.

У 30 % детей с синдромом Фелан-Макдермид диагностируется гастроэзофагеальный рефлюкс, вызванный общей вялостью мышц, затрудняющей перистальтику пищевода, у 25 % детей – периодические приступы рвоты. Для некоторых детей существует риск подавиться кусочками пищи, их приходится кормить протертой пищей. С возрастом проблемы с кормлением сглаживаются.

Часто встречаются проблемы с зубами: скученность зубов и неправильный прикус. Неправильный прикус может вызвать проблемы с глотанием, слюноотделением и сложности с артикуляцией.

Одну из проблем представляет снижение потоотделения, из-за чего существует риск перегрева, особенно при длительном нахождении на солнце.

Внешний вид

Среди особенностей внешнего вида: крупные мясистые ладони, дисплазия ногтей на ногах (ногти тонкие, слоятся, растут

очень медленно), удлинённый череп, широкие брови, уплощение средней части лица, опущенные или припухшие веки, удлинённые ресницы, широкая переносица, пухлые щеки, курносый нос, острый подбородок, крупные или оттопыренные уши.



Фотографии Саши

Лечение

Синдром Фелан-Макдермид — наследственное заболевание, при котором нарушается утилизация глутаминовой кислоты, развивается глутамат-интоксикация, страдает нормальное развитие и функционирование головного мозга.

После установления диагноза самое главное — минимизировать токсическое воздействие глутамата с помощью правильно подобранной диеты и применяя специальные лекарственные препараты. В этом случае головной мозг будет развиваться более гармонично. Если антипсихотики за счет блокады дофаминовых рецепторов увеличивают активность глутаматной системы, то в случае диагностированного синдрома Фелан-Макдермид назначение блокаторов дофамина (нейролептиков) нецелесообразно. На сегодняшний день рассматривается специфическое лечение этого синдрома инсулинподобным фактором роста I.

Клинический пример

История Саши

В Научный центр персонализированной психиатрии на консультацию приехал 30-летний Александр, второй ребенок в семье. Первый ребенок здоров. На естественном вскармливании ребенок находился до двухмесячного возраста, при этом сосал грудь с перерывами на отдых, часто срыгивая. В дальнейшем был диагностирован гастроэзофагеальный рефлюкс.

У Саши с рождения наблюдалось снижение мышечного тонуса, что ощущалось в общей вялости, в том, что он выглядел, как «мешочек». Также с рождения проявился тремор рук, подбородка. Ребенок ползал хорошо, ходить начал в 1 год 2 месяца, часто падал. Долго учился ходить по лестнице. Не любил бегать, прыгать, кружиться. Предпочитал малоподвижные игры, но не мог долго стоять на одном месте. Мальчик не смог освоить сложные движения — ходьбу на пятках, вприсядку, на корточках, прыжки через препятствия, езду на велосипеде. Ему сложно было совершать мелкие моторные движения, поэтому он нуждался в помощи при соблюдении навыков личной гигиены, при одевании, некоторых играх с игрушками. Саше трудно было чистить зубы, полоскать рот, широко его открывать

и долго удерживать открытым. После года у ребенка появились предпочтения в играх, они приобрели стереотипный характер и не менялись на протяжении многих лет. Было заметно нарушение артикуляции: голос Саши был слабomodulированный, он не мог отчетливо произносить слова. До двухлетнего возраста было повышено слюноотделение. У Саши были особые пищевые предпочтения: он отказывался от липкой, рассыпающейся пищи, а твердую пищу проглатывал целиком, не прожевывая. Лечение зубов проводилось только под общим наркозом. С детства у Саши были нарушения потоотделение, обоняние, осязание, тактильная и болевая чувствительность. В последние два года появились ночные апноэ, из-за которых нарушился ночной сон.

В общении Саша придерживался конкретных жестких установок, что затрудняло контакт со сверстниками. С двух до семи лет он посещал общеобразовательный детский сад, программу усваивал частично. В 6-летнем возрасте Саше диагностировали умственную отсталость в степени дебильности (сейчас принят диагноз «умственная отсталость легкая»), и он был определен в школу VIII вида, куда пошел в 8-летнем возрасте. В школе начались проблемы с поведением, мальчик был выведен на домашнее обучение, и с этого времени установлены диагнозы — аутизм, пропфшизофрения. Сашу активно лечили антипсихотиками, нормотимиками как корректорами поведения. С 9 до 15 лет он находился дома, и круг общения был ограничен близкими людьми.

С 15 лет Саша стал посещать Курчатковский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями, участвовал в различных развивающих, поддерживающих и терапевтических программах.

Результаты были, но они ограничивались недостаточно развитыми умственными способностями, моторикой, особенностями общения с окружающими, иногда агрессивным и аутоагрессивным поведением.

Возможности совместной игры были ограничены правилами, которым Саша

следовал буквально. В случае их нарушения игроками Саша раздражался и требовал возвращения к правилам. Такое поведение сохранилось у Саши и во взрослой жизни.

Психическое состояние Саши оставалось нестабильным. На фоне антипсихотической и нормотимической терапии развился метаболический синдром.

Результат генетического исследования

После проведенного генетического исследования была определена гетерозиготная делеция двух пар оснований в экзоне 22 гена SHANK3 (22 хромосома: 55159860-51159861delAC), которая приводит к сдвигу рамки считывания и остановке синтеза белка SHANK3 после 94 аминокислоты. Был выставлен диагноз — расстройство аутистического спектра: синдром Фелан-Макдермид. В результате рекомендованы диета с ограничением использования пищевой добавки — усилителя вкуса глутамата натрия, отмена нейролептиков, замена нормотимика на другой (по силе влияния на глутамат-токсичность).

Изменение лечения Саши в соответствии с результатами генетического исследования, в сочетании с обучением и комплексом коррекционных мероприятий, привели к упорядочиванию его поведения: снижению агрессии, улучшению эмоционального контакта с семьей и посетителями Курчатовского центра, к более легкому вовлечению в совместную деятельность.

В ко-терапии с эндокринологом была запланирована возможность применения инсулинподобного фактора роста I.

К сожалению, Саша не смог выйти из общего наркоза при лечении зубов, его уже с нами нет. Мы не успели сделать все запланированное. Но считаем, что описанный пример показывает высокую практическую ценность проведения генетических исследований при аутизме, и есть большая надежда, что необходимости генетических ис-

следований при аутизме будет придаваться все большее значение.

Заключение

На примере синдрома Фелан-Макдермид авторы постарались показать, насколько важно понимать причины и суть изменений, которые несут конкретные генетические поломки при аутизме. Эти знания дают представление о механизмах нарушений развития головного мозга у

конкретного человека и позволяют персонализировано походить к медицинским вмешательствам, что в комплексе с другими мероприятиями повышает эффективность лечения аутизма.

На сегодня несколько российских родителей детей с синдромом Фелан-Макдермид объединились, на Фейсбуке создана группа «Синдром Фелан-Макдермид» (<https://www.facebook.com/groups/755372414572077/>), а также установлена связь с международным сообществом семей с детьми, имеющими синдром Фелан-Макдермид. ■

The role of genetic research in autism treatment
Phelan-McDermid syndrome: Sasha's story

N.V. Solovyeva*,
Scientific Center for Personalized Psychiatry, Ltd.
Moscow, Russia
drsnv@yandex.ru

N.S. Kizul**,
Head of the Kurchatov Reabilitational Center for Children
and Adolescents with Disabilities,
Kurchatov, Kursk region, Russia
kicul-n@yandex.ru

Different syndromes hide under the mask of autism. Each is caused by a certain genetic fault disturbing the development of the brain and leading to symptoms of autism showing. A correctly done genetic diagnosis helps to avoid mistakes when choosing a way of treatment. The focus of this article is Phelan-McDermid Syndrome, an autism spectrum disorder. The clinical example provided is Sasha's story: how his treatment changed after specifying the diagnosis.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, Phelan-McDermid Syndrome, 22q13.3 Deletion Syndrome, genetic research.

For citation:

Solovyeva N.V., Kizul N.S. The role of genetic research in autism treatment. Phelan-McDermid syndrome: Sasha's story // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 2. pp. 13–19. doi:10.17759/autdd.2016140202

* *Solovyeva Nadezhda Valentinovna*, psychiatrist, general director of Scientific Center for Personalized Psychiatry, Ltd., Moscow, Russia, e-mail: drsnv@yandex.ru

** *Kizul Natalya Sergeevna*, Head of the Kurchatov Reabilitational Center for Children and Adolescents with Disabilities, mother of the child with Phelan-McDermid syndrome, Kurchatov, Kursk region, Russia, e-mail: kicul-n@yandex.ru

УЧЕБНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОСОБИЯ
MANUALS

Адаптация учебных заданий для детей с расстройствами аутистического спектра¹

А.В. Хаустов*,

Московский государственный психолого-педагогический университет,
Москва, Россия
arch2@mail.ru

О.В. Загуменная**,

Московский государственный психолого-педагогический университет,
Москва, Россия
alexmk9@yandex.ru

Во второй части статьи представлены варианты разноуровневых адаптированных учебных заданий для детей с расстройствами аутистического спектра, обучающихся во втором классе по адаптированным основным образовательным программам. Даются примеры заданий по математике, русскому языку, литературному чтению и окружающему миру. Материалы разработаны и апробированы на базе Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, адаптированные учебные материалы, адаптированные учебные задания, адаптированная основная общеобразовательная программа.

Для цитаты:

Хаустов А.В., Загуменная О.В. Адаптация учебных заданий для детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 1. С. 20–28. doi: 10.17759/autdd.2016140203

* *Хаустов Артур Валерьевич*, кандидат педагогических наук, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета, старший научный сотрудник Института инклюзивного образования Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: arch2@mail.ru

* *Загуменная Ольга Викторовна*, учитель начальных классов, методист Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: alexmk@yandex.ru

¹ Продолжение. Начало см. в № 1, 2016 г.

В первой части статьи мы говорили о необходимости и способах адаптации учебных материалов для учащихся с РАС. Привели примеры разноуровневой адаптации учебных заданий для ребенка с РАС, обучающегося в первом классе по четырем предметам: математика, русский язык, литературное чтение и окружающий мир. Выделили ключевые принципы использования адаптированных учебных заданий.

Во второй части статьи будут приведены еще несколько примеров разноуровневых адаптированных заданий по четырем основным предметам (русский язык, литературное чтение, математика, окружающий мир), использующихся нами при обучении детей с РАС во втором классе.

2 класс. Математика

В стандартном задании ученикам предлагается списать с доски или из учебника примеры и решить их в столбик.

Стандартное задание

Инструкция: реши примеры

$$45 + 23 = \qquad 68 - 37 =$$

$$56 + 37 = \qquad 85 - 26 =$$

Аналогичное адаптированное задание (два уровня адаптации)

1-й уровень адаптации: Ученику предлагается бланк с аналогичными примерами и специальными табличками, состоящими из 9-ти клеточек. Данные таблички предназначены для записи примера в столбик. Ими очень удобно пользоваться, так как они значительно облегчают ученику задачу, связанную с необходимостью ориентировки на тетрадном листе. После записи примера в эту табличку, ученик решает его обычным способом.

Адаптированное задание (1-й уровень)

$45 + 23 =$	$56 + 37 =$																		
<table border="1"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>										<table border="1"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>									
$68 - 37 =$	$85 - 26 =$																		
<table border="1"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>										<table border="1"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>									

2-й уровень адаптации: Ученику предлагается похожий бланк. Отличие его от предыдущего бланка заключается в том, что столбики для единиц, десятков и сотен выделены красным, зеленым и синим цветом соответственно. Подобные цвета выбраны учителем и используются на протяжении длительного времени для обозначения разрядов. Над каждым столбиком дополнительно можно расположить подсказку в виде названий разрядов. Данная адаптация необходима для учеников, которые испытывают трудности при записи примеров в столбик (ученику трудно расположить цифры соответствующих разрядов друг под другом) и их решении.

Адаптированное задание (2-й уровень)

$45 + 23 =$	$56 + 37 =$																								
<table border="1"> <tr><th>сот</th><th>дес</th><th>ед</th></tr> <tr><td> </td><td>4</td><td>5</td></tr> <tr><td>+</td><td>2</td><td>3</td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>	сот	дес	ед		4	5	+	2	3				<table border="1"> <tr><th>сот</th><th>дес</th><th>ед</th></tr> <tr><td> </td><td>5</td><td>6</td></tr> <tr><td>+</td><td>3</td><td>7</td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>	сот	дес	ед		5	6	+	3	7			
сот	дес	ед																							
	4	5																							
+	2	3																							
сот	дес	ед																							
	5	6																							
+	3	7																							
$68 - 37 =$	$85 - 26 =$																								
<table border="1"> <tr><th>сот</th><th>дес</th><th>ед</th></tr> <tr><td> </td><td>6</td><td>8</td></tr> <tr><td>-</td><td>3</td><td>7</td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>	сот	дес	ед		6	8	-	3	7				<table border="1"> <tr><th>сот</th><th>дес</th><th>ед</th></tr> <tr><td> </td><td>8</td><td>5</td></tr> <tr><td>-</td><td>2</td><td>6</td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>	сот	дес	ед		8	5	-	2	6			
сот	дес	ед																							
	6	8																							
-	3	7																							
сот	дес	ед																							
	8	5																							
-	2	6																							

Альтернативное задание

Ученику, испытывающему значительные трудности в усвоении программы по математике, можно предложить альтернативное задание со схожим видом деятельности, но значительно упрощенное по своему содержанию. Так например, ученик тоже будет решать примеры, но не в столбик, а в строчку, и не в пределах 100, а в пределах 20-ти или 10-ти.

2 класс. Математика

Приведем пример стандартного геометрического задания, которое выполняется всеми учениками.

Стандартное задание

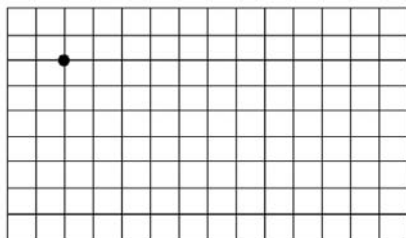
Инструкция: начерти прямоугольник со сторонами 5 см и 3 см.
Найди его периметр.

Аналогичное адаптированное задание (3 уровня адаптации)

1-й уровень адаптации: Ученику предлагается бланк с определенным количеством клеточек и точкой. Ориентируясь на эту точку, ученик начинает чертить прямоугольник. После этого в специально отведенном месте он находит периметр. Данный бланк снимает все трудности, связанные с ориентировкой на листе бумаги, и помогает ученику самостоятельно справиться с этим заданием за то же время, что и одноклассники, выполняющие его в стандартном варианте.

Адаптированное задание (1-й уровень)

Инструкция: начерти прямоугольник со сторонами 5 см и 3 см.
Найди его периметр.

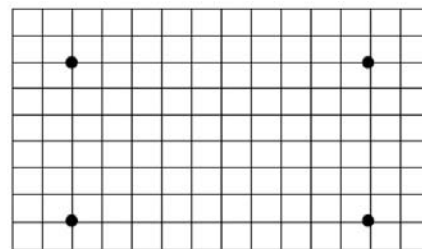


P = _____

2-й уровень адаптации: Ученику предлагается похожий бланк. Только вместо одной точки на нем стоит 4 точки в углах прямоугольника. Работа осуществляется аналогично.

Адаптированное задание (2-й уровень)

Инструкция: начерти прямоугольник со сторонами 5 см и 3 см.
Найди его периметр.

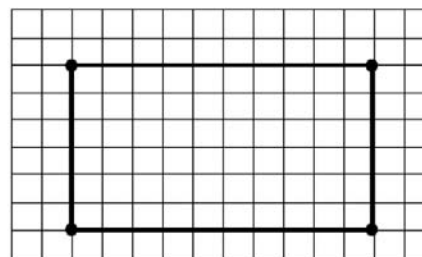


P = _____

3-й уровень адаптации: Ещё более сильная адаптация необходима ученику, который не только затрудняется в ориентировке на листе бумаги, но и испытывает значительные моторные трудности. Для него мы предлагаем бланк, на котором уже изображен прямоугольник. Ученик самостоятельно или с помощью учителя измеряет длину его сторон, а затем находит периметр.

Адаптированное задание (3-й уровень)

Инструкция: измерь длину сторон прямоугольника.
Найди его периметр.



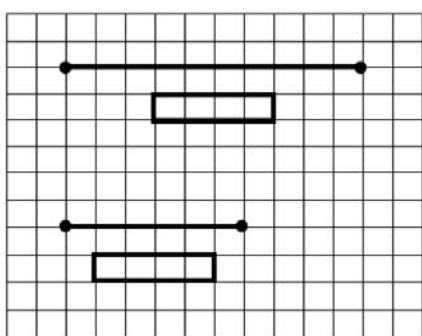
P = _____

Альтернативное задание

Ученику, который не знаком с понятиями «прямоугольник», «периметр прямоугольника», можно предложить альтернативное задание на бланке или в тетради. Вместо прямоугольника он работает с отрезками. При этом отрезки могут быть уже начерчены, и ученику необходимо только измерить их длину и записать ее под отрезками либо начертить самостоятельно. Учитель может поставить одну точку — начало отрезка, либо две точки — начало и конец отрезка.

Альтернативное задание

Инструкция: измерь длину отрезков, напиши.



2 класс. Русский язык

Приведем пример стандартного задания, которое выполняют все ученики класса. Ученики должны списать данные слова с доски или из учебника и изменить их так, чтобы они обозначали один предмет. После этого необходимо подчеркнуть букву мягкий знак.

Стандартное задание

Инструкция: Измени слова так, чтобы они называли один предмет. Подчеркни букву мягкий знак.

Образец: окуни — окунь.

Лоси — ..., голуби — ..., тюлени — ..., дни — ..., лебеди — ..., цепи — ...

Аналогичное адаптированное задание

Ученику предлагается бланк с аналогичными словами и местом, где ему необ-

ходимо записать эти слова в единственном числе. Ученик с недостаточной скоростью письма не тратит много времени на списывание слов, а может сразу приступить к содержательной части задания.

Адаптированное задание

Инструкция: Измени слова так, чтобы они называли один предмет. Подчеркни букву мягкий знак.

Образец: окуни — окунь.

**Лоси — _____, голуби — _____,
тюлени — _____, дни — _____,
лебеди — _____, цепи — _____,**

Альтернативное задание

Ученик, испытывающий трудности с самостоятельным подбором слов, может выполнить следующее альтернативное задание на бланке.

Альтернативное задание

Инструкция: Соедини слова стрелками по образцу. Подчеркни ь.

лоси	пень
голуби	лебедь
тюлени	лос <u>ь</u>
пни	медведь
лебеди	голубь
медведи	тюлень

Это задание является альтернативным, так как оно значительно упрощено по структуре и содержанию. То есть адаптировано не только техническое оформление, но и степень сложности предлагаемого материала. Подобраны слова, более понятные ученику. К ним можно предложить картинки для проверки понимания прочитанного. При необходимости объем слов может быть уменьшен.

2 класс. Литературное чтение

Ученикам класса предлагается следующее стандартное задание.

Стандартное задание

Инструкция: прочитай текст по ролям.

Тайное всегда становится явным.

В это время вошла мама. Она посмотрела на тарелку и обрадовалась:

– Ну что за Дениска, что за парень-молодец! Съел всю кашу до дна! Ну, вставай, одевайся, рабочий народ, идём на прогулку в Кремль! – И она меня поцеловала!

В эту же минуту дверь открылась, и в комнату вошёл милиционер. Он сказал:

– Здравствуйте! – и подошёл к окну, и поглядел вниз. – А ещё интеллигентный человек.

– Что вам нужно? – строго спросила мама.

– Как не стыдно! – Милиционер даже стал по стойке «смирно». – Государство предоставляет вам новое жильё, со всеми удобствами и, между прочим, с мусоропроводом, а вы выливаете разную гадость за окно!

– Не клеветайте. Ничего я не выливаю!

– Ах не выливаете?! – язвительно рассмеялся милиционер. И, открыв дверь в коридор, крикнул: – Пострадавший!

При этом ребята читают текст из учебника.

Аналогичное адаптированное задание

Ученику предлагается бланк с аналогичным текстом. В качестве подсказки слова мамы, милиционера и автора выделены разным цветом.

Адаптированное задание

Инструкция: прочитай текст по ролям.

Тайное всегда становится явным.

В это время вошла мама. Она посмотрела на тарелку и обрадовалась:

– Ну что за Дениска, что за парень-молодец! Съел всю кашу до дна! Ну, вставай, одевайся, рабочий народ, идём на прогулку в Кремль! – и она меня поцеловала!

В эту же минуту дверь открылась, и в комнату вошёл милиционер. Он сказал:

– Здравствуйте! – и подошёл к окну, и поглядел вниз. – А ещё интеллигентный человек.

– Что вам нужно? – строго спросила мама.

– Как не стыдно! – Милиционер даже стал по стойке «смирно». – Государство предоставляет вам новое жильё, со всеми удобствами и, между прочим, с мусоропроводом, а вы выливаете разную гадость за окно!

– Не клеветайте. Ничего я не выливаю!

– Ах не выливаете?! – язвительно рассмеялся милиционер. И, открыв дверь в коридор, крикнул: – Пострадавший!

При этом на парте ребенка может лежать дополнительная визуальная подсказка:

мама	милиционер	автор
------	------------	-------

Альтернативное задание

В качестве альтернативного задания ученику с недостаточно сформированным навыком чтения вместо текста могут быть предложены слова. Важно, чтобы эти слова относились к тому тексту, который читает весь класс. Так например, это могут быть названия героев произведения. Ученик слушает, как читают текст его одноклассники, сам или с помощью учителя читает свои слова и находит на иллюстрации к произведению соответствующих героев. Карточки со словами приклеиваются в окошко около каждого персонажа.



мама	милиционер
Дениска	пострадавший

2 класс. Окружающий мир

Как уже отмечалось в предыдущей статье, главной задачей при адаптации заданий к урокам «Окружающий мир» является максимальная визуализация, а также возможность подкрепить знания, получаемые в устной форме различными видами практической деятельности как с реальными предметами, так и на бланках.

В качестве примера рассмотрим, как можно адаптировать следующее задание:

Стандартное задание

Инструкция: какие группы животных ты знаешь, приведи примеры.

Аналогичное адаптированное задание

Ученику предлагается бланк, в котором ему нужно написать или приклеить названия групп животных. В качестве подсказки даны изображения представителей каждой группы. Подобная предметно-практическая деятельность помогает ученику перевести представления из внутреннего плана во внешний, помогает лучше актуализировать знания.

Адаптированное задание

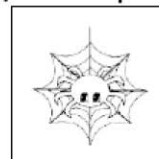
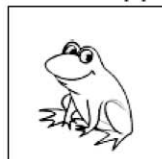
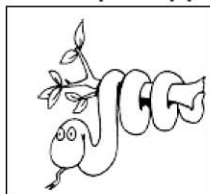
Животные делятся на ___ групп

Альтернативное задание

Ученику, который не знаком с названиями групп животных, можно предложить следующий бланк:

Альтернативное задание

Инструкция: прочитай слова, соедини слова с подходящими картинками.



Змея

паук

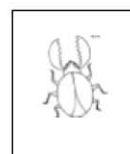
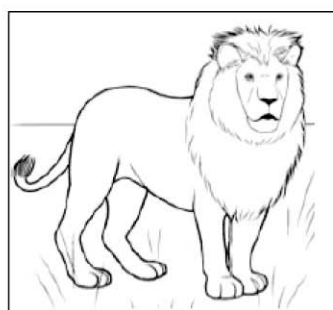
лягушка

рыба

птица

жук

лев



Ученик работает с теми же картинками, но содержание задания изменилось. Оно стало значительно проще. При этом, ориентируясь на зону ближайшего развития, ученику может быть предложено приклеить карточки с названиями групп животных рядом с соответствующей картинкой или на слух, или по образцу. ■

насекомые

паукообразные

рыбы

звери

птицы

земноводные

пресмыкающиеся

Окончание читайте в следующем номере журнала.

Adaptation of educational tasks for children with autism spectrum disorders¹

A.V. Khaustov*,
Moscow State University of Psychology and Education
Moscow, Russia
arch2@mail.ru

O.V. Zagumennaya**,
Moscow State University of Psychology and Education,
Moscow, Russia
alexmk9@yandex.ru

The second part of the article describes variations of adapted learning tasks of different levels for children with autism spectrum disorders who study in second grade according to adapted basic educational programs. The article presents examples of tasks for mathematics, Russian language, literary reading and environmental studies. The materials were developed and tested in the Center for psychological, medical and social help for children and adolescents of Moscow State University of Psychology and Education.

Keywords: autism spectrum disorders, adapted educational materials, adapted educational tasks, adapted basic general educational program.

For citation:

Khaustov A.V., Zagumennaya O.V. Adaptation of the educational tasks for children with autism // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14, No. 1. pp. 20–28. doi:10.17759/autdd.2016140203.

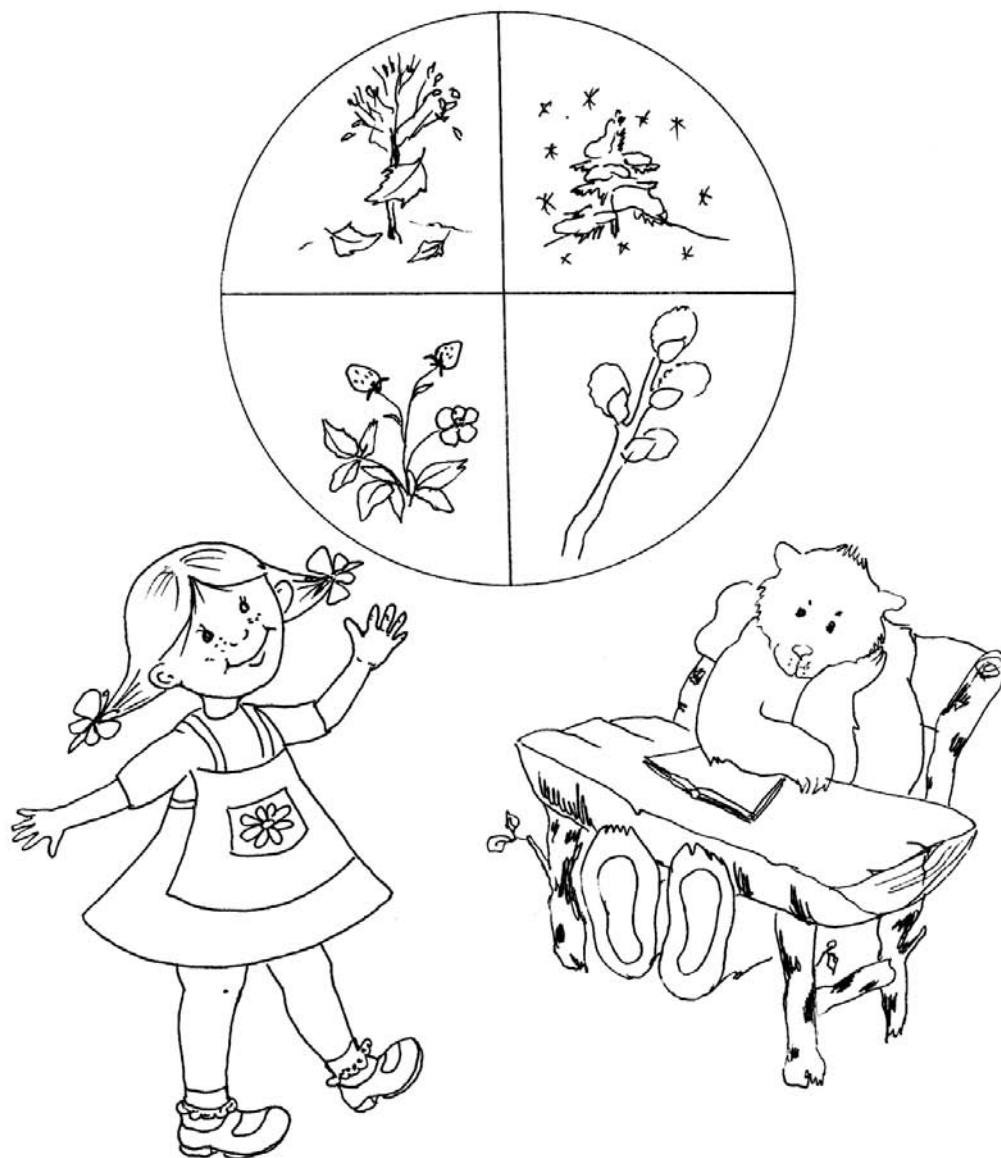
* *Khaustov Arthur Valerievich*, PhD in Pedagogic, methodologist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education, senior research officer of the Institute of Inclusive Education of the Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, e-mail: arch2@mail.ru

** *Zagumennaya Olga Viktorovna*, elementary school teacher, methodologist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, e-mail: alexmk9@yandex.ru

¹ Continuation. Beginning in 1(50), 2016.

Ю.Б. Павлова, Т.Ю. Хотылева
КРУГЛЫЙ ГОД¹

Методика развития и коррекции речи



Художник Е.В. Федорова

**U.B. Pavlova, T.U. Khotyleva
YEAR ROUND**

Method of speech development and correction

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

ВЕСНА

К нам весна шагает
Быстрыми шагами,
И сугробы тают
Под ее ногами.

Темные проталины
На полях видны.
Видно, очень теплые
Ноги у весны...

(И. Токмакова)

Что изменится на картинке осенью, зимой, весной, летом? Расскажи, до-
рисуй и раскрась.



ОСЕНЬ



ЗИМА



ВЕСНА



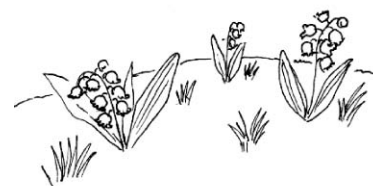
ЛЕТО



МАРТ



АПРЕЛЬ



МАЙ

Допиши предложения:

В марте начинается снег.
В апреле трава.
В мае ландыши.

Отгадай загадки, напиши отгадки:

Лежало одеяло,
Мягкое, белое,
Солнце напекло —
Одеяло утекло.
.

Большой подсолнух в небе,
Цветет он много лет,
Цветет зимой и летом,
А семечек все нет.
.

Зазвенели ручьи, прилетели грачи,
В дом свой — улей пчела мед принесла.
На ветках плотные комочки, —
В них дремлют первые листочки.
Кто скажет, кто знает, когда это бывает?
.

Гнезда вьют,
Песни поют,
Осенью улетают,
Весной прилетают.
.

Прочитай (послушай) текст, дополни его подходящими словами.

Март

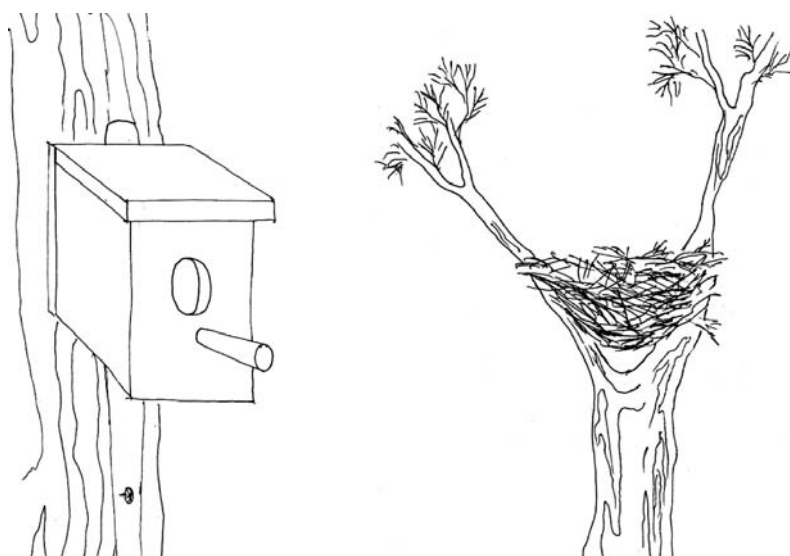
После долгой суровой зимы к нам пришла долгожданная
Светит ласковое Первый месяц весны — март.
В марте начинается таять В лесу зацветают первые весенние
цветы — подснежники. Перелетные возвращаются в
наши края.

Выдели маркером в тексте приметы весны. Назови их.
Дополни текст своими предложениями. Запиши их.

Правильно ли это? Зачеркни то, с чем ты не согласен:

- После зимы наступает лето.
- После зимы наступает весна.
- Весной не бывает солнца.
- Весной светит солнышко.
- Первый весенний месяц — март.
- Третий весенний месяц — май.
- Последний весенний месяц — май.
- Перелетные птицы весной улетают на юг.
- Весной возвращаются перелетные птицы.
- Весной снег тает.
- Очень много сугробов и можно играть в снежки весной.

Расскажи, что ты знаешь о месяце марте. Нарисуй сам или с помощью взрослых подходящий рисунок.



Рассмотри картинки, прочитай предложения:

Дети построили скворечник. Птицы свили гнездо. Ответь на вопросы:
Сравни ответы. Что общего, и чем отличается скворечник от гнезда?



Найди на отрезном листе подходящие рисунки и наклей их

Ответь на вопросы:

	Скворечник	Гнездо
Кто в нем живет?		
Кто его строит?		
Из чего строят?		
Где находится?		

Сравни ответы. Что общего, и чем отличается скворечник от гнезда?

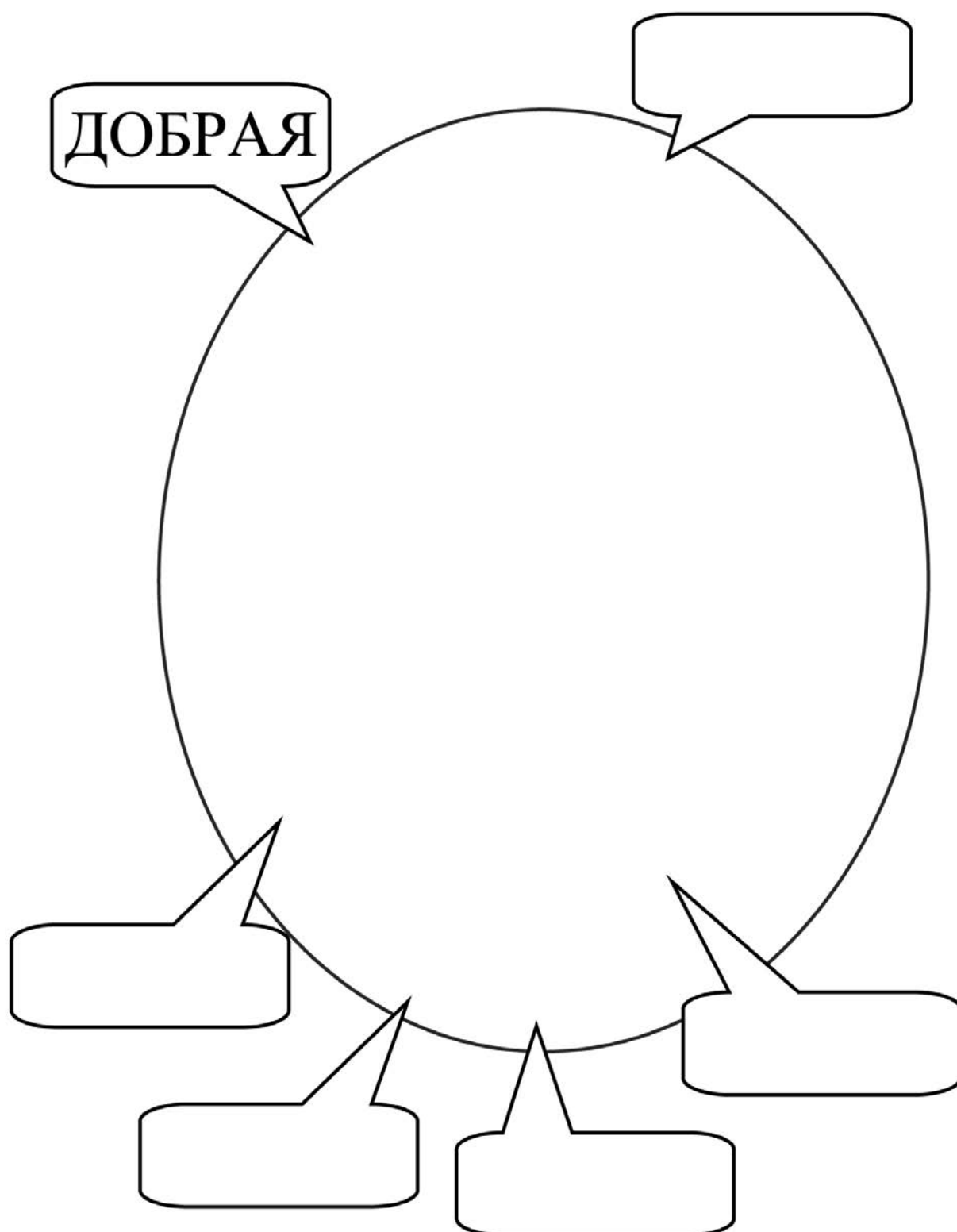
Прочитай текст. Выбери и вставь подходящие по смыслу слова:
солнышко, утром, 8 марта, подарок, светит

Мамин праздник

Сегодня Вася проснулся рано В окно яркое
весеннее Вася долго ждал этого дня. Ведь сегодня —
мамин праздник. Мальчик заранее приготовил маме.
— Как ты думаешь, что Вася подарил маме? (нарисуй и подпиши)



Маме было очень приятно. Она улыбнулась и сына.
Расскажи о том, как ты поздравил или как будешь поздравлять свою
маму.
Нарисуй портрет своей мамы и напиши, какая она.



А знаешь ли ты, что мама тоже была маленькой? Расспроси ее об этом и составь рассказ.

Моя мама

Когда моя мама была маленькой, ее называли

Она жила

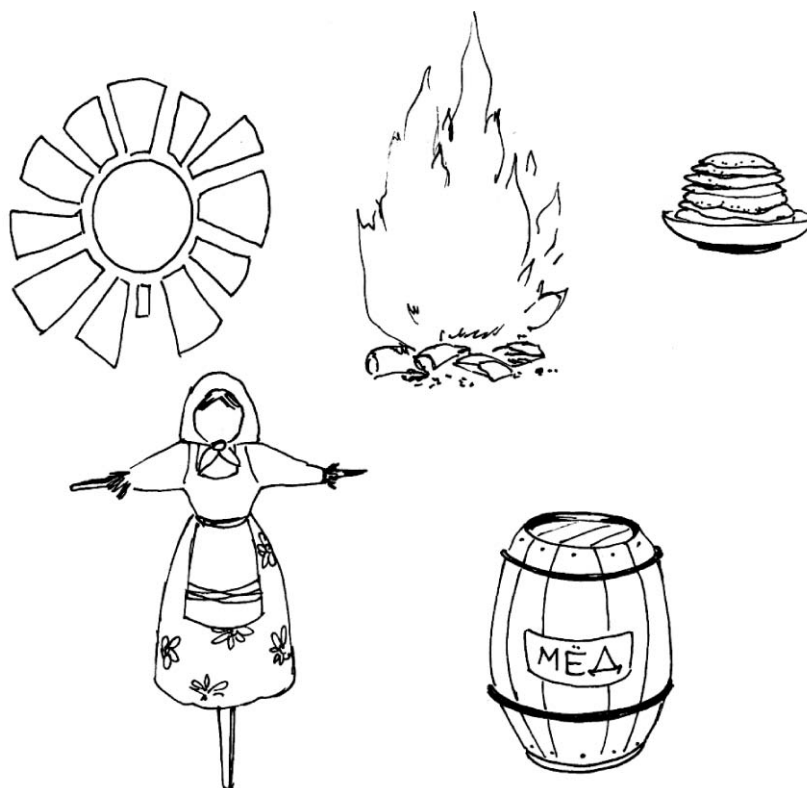
Она любила играть в

У нее была



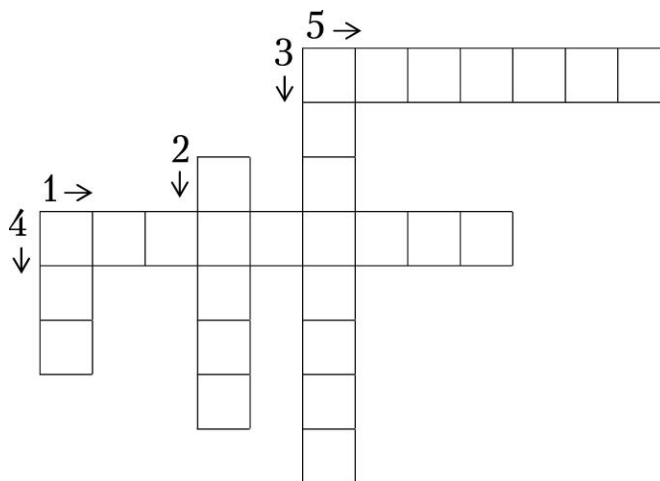
А сюда наклейте фотографию своей мамы в детстве.

Масленица



Рассмотри картинки и разгадай кроссворд с помощью взрослых

1. Как называется на Руси праздник проводов зимы?
2. Что пекут на масленицу?
3. Символ масленицы — блин. Он похож на ...?
4. Он вкусный и сладкий. С ним едят блины.
5. На масленицу принято делать чучело. Что с ним делают в конце праздника?



Апрель

Наступил

(второй месяц весны)

На улице стало

(как?)

Растаяли на крышах



Сугробы почернели.
Малыши шлепают по



Дети пускают в ручьях



Прилетели птицы:

.....,,

Небо стало

(какого цвета?)

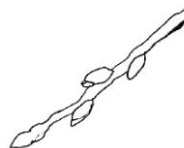


Появились на пригорках **проталины**

Скоро в лесу расцветут



На деревьях набухают



Я люблю весну!



Проталина – место, где растаял снег, и открылась земля.

Ю.Б. Павлова*,
Московский государственный психолого-педагогический университет,
Москва, Россия.
pavlovayulia2011@ya.ru

Т.Ю. Хотылева**,
гимназия № 1540, Москва, Россия.
thotyleva@gmail.com

Методическое пособие создано на основе анализа многолетнего опыта работы педагогов с детьми, имеющими нарушения в развитии, и предназначено для подготовки к школе детей или для первоклассников, имеющих речевые проблемы и трудности в общении, что приводит к школьной неуспешности.

Ключевые слова: мотивация к обучению, школьная неуспешность, речевые проблемы.

Для цитаты:

Павлова Ю.Б., Хотылева Т.Ю. Круглый год. Методика развития и коррекции речи. Продолжение // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 2. С. 29–38. doi:10.17759/autdd.2016140204

* *Павлова Юлия Борисовна*, учитель-логопед Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: pavlovayulia2011@ya.ru

** *Хотылева Татьяна Юрьевна*, кандидат педагогических наук, руководитель структурного подразделения ГБОУ Гимназия № 1540, Москва, Россия, e-mail: thotyleva@gmail.com

Year Round¹

U.B. Pavlova*,
Moscow State University of Psychology and Education
Moscow, Russia
pavlovayulia2011@ya.ru

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

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

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

For citation:

Pavlova U.B., Khotyleva T.U. Year Round. Method of speech development and correction. Continuation // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 2, pp. 29–38. doi:10.17759/autdd.2016140204.

* *Pavlova Uliya Borisovna*, Speech therapist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, e-mail: pavlovayulia2011@ya.ru

** *Khotyleva Tatiana Urievna*, PhD in pedagogy, head of the Department of the State Budget Educational Institution Gymnasium № 1540, Moscow, Russia, e-mail: thotyleva@gmail.com

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

ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ ОПЫТ
PEDAGOGICAL EXPERIENCE

Использование лепки на логопедических занятиях для вовлечения ребенка с РАС в совместную деятельность

Л.И. Власова*,
Московский государственный психолого-педагогический университет,
Москва, Россия
vlasova.luda@inbox.ru

Дети с расстройствами аутистического спектра часто имеют выраженные трудности в совместной продуктивной деятельности со взрослыми. Это затрудняет коррекционную работу и делает труднодостижимыми ее планируемые результаты. Важной задачей индивидуальных занятий логопеда с большинством детей с аутистическими расстройствами на начальных этапах является не столько развитие речи, сколько формирование у них мотивации к совместной деятельности. Для налаживания взаимодействия педагога и ребенка можно использовать различные нетрадиционные для логопедических занятий приемы, например, как любимую деятельность, — лепку, в основе которой лежат приятные сенсорные ощущения. Описаны приемы установления контакта с детьми, имеющими аутистические расстройства, стратегия работы по вовлечению их на основе лепки в совместную деятельность и по дальнейшему развитию речи.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, мотивация к деятельности, развитие речи, совместная деятельность, продуктивная деятельность, мелкая моторика, лепка.

Многолетний опыт занятий коррекционной работой с детьми, имеющими аутизм, дает основания выделить в работе логопеда главную проблему: часто ребенок даже с развитым интеллектом не идет на

контакт с педагогом и не взаимодействует с ним, что делает невозможным логопедическую работу по развитию речи без использования специальных приемов. Соответственно, начиная занятия с ребенком, для

Для цитаты:

Власова Л.И. Использование лепки на логопедических занятиях для вовлечения ребенка с РАС в совместную деятельность // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 2. С. 39–44. doi:10.17759/autdd.2016140205

* *Власова Людмила Игоревна*, учитель-логопед Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: vlasova.luda@inbox.ru

установления продуктивного взаимодействия каждый раз приходится искать способы налаживания контакта и вовлечения его в совместную работу.

Для многих детей с РАС лепка является любимым занятием, поскольку вызывает приятные сенсорные ощущения. Дети любят мять, рвать пластилин, размазывать его по поверхности и рукам, катать шарики. Лепка как деятельность дает возможность педагогу не только наладить контакт с ребенком, но и сформировать базовые умения и навыки, необходимые для дальнейшего его обучения: умение работать за столом, выполнять задания по образцу, подражать и др.

Лепка на логопедических занятиях предоставляет возможности, которые педагог реализует в зависимости от включенности ребенка. И цель педагога — не научить лепить, а использовать лепку как основу для общения.

Использование лепки на логопедических занятиях

— формирует мотивацию к совместной деятельности со взрослым. Для привлечения ребенка к совместной деятельности педагог использует различные действия, опираясь на интересы ребенка и уровень его развития. Кому-то из детей больше нравится мять пластилин, кто-то любит придавать ему форму;

— развивает социальное взаимодействие. В своей работе педагог стремится к тому, чтобы фрагментарное включение ребенка переросло в устойчивую совместную деятельность. Если ребенок готов активно обращать внимание на взрослого, участвовать в совместной деятельности, можно перейти к лепке объемных фигурок. Опыт показал, что с большим интересом дети включаются в лепку и лепят фигурки животных, птиц, игрушки, посуду. При этом стоит отметить большой интерес к объемным фигурам по сравнению с плоскостными;

— дает возможности для сенсомоторного развития, развития зрительно-моторной координации: работая над объемными объектами, дети с помощью различных анализаторов изучают сразу несколько их характерных особенностей, уточняя определенные детали, осмысливая основные качества, ведь их не только можно увидеть, но и ощутить тактильно, что закрепляет эффект верного восприятия;

— формирует стереотип учебного поведения на основе интереса ребенка к лепке;

— развивает познавательную и продуктивную деятельность;

— развивает творческое мышление и творческую активность, воображение;

— развивает речь ребенка.

Применяемые в работе логопеда манипуляции и действия с пластилином зависят от развития у ребенка способности взаимодействовать.

Манипуляции и действия с пластилином

— направленные манипуляции — деление на части: откручивание, отщипывание, разрезание нитью, разрезание и надрезание стекой, формование;

— придание формы — раскатка в ладонях и на столе, сплющивание, вдавливание, вытягивание, сгибание;

— соединение деталей — прижатие, примазывание, заглаживание;

— лепка объемных фигурок и плоскостных изображений.

Стратегия работы логопеда по вовлечению ребенка в совместную деятельность на основе занятий лепкой

Построение стратегии работы по вовлечению ребенка в совместную деятельность и по развитию у него речи и других областей основывается на данных об уровне развития ребенка и степени его активности.

Работа с пассивным ребенком

1. Установление эмоционального контакта

Педагог может начать общение, основываясь на повышенном интересе ребенка к этому занятию.

2. Наблюдение

Сначала ребенок просто смотрит за тем, как лепит взрослый. При этом, если может, ребенок принимает минимальное участие, выбирая тему для лепки, пластилин. И наоборот: педагог может только наблюдать за манипуляциями ребенка с пластилином.

3. Включение

Постепенно логопед предлагает ребенку все больше участвовать в лепке, присоединяясь к его работе: разминать пластилин, скатывать отдельные детали, прикреплять их к фигурке. Ребенок начинает вовлекаться в совместную деятельность.

4. Имитация

Этот прием способствует формированию навыка подражания и дальнейшему обучению ребенка. Занятия у логопеда начинаются с лепки, устанавливается контакт с ребенком, он повторяет действия педагога, затем возможна имитация звуков, слов и т.д., деятельность усложняется, становится возможным повторение за педагогом упражнений артикуляционной гимнастики и в дальнейшем — занятия по развитию речи.

Если ребенок достаточно активен или имеет опыт самостоятельной деятельности, педагог меняет и усложняет стратегию работы. Такие дети, как правило, неохотно допускают участие взрослого в своей деятельности, и педагогу приходится прибегать к дополнительным приемам.

Работа с активным ребенком

1. Включение педагога в деятельность ребенка

Самым первым шагом педагога так же является наблюдение за ребенком, который занимается пластилином или другим подходящим материалом. Постепенно,

очень фрагментарно, педагог присоединяется к его деятельности, возможно, лишь подкладывая или подавая еще кусочек пластилина или сам манипулируя материалом.

2. Перехват педагогом инициативы у ребенка

Со временем педагог перехватывает инициативу и получает возможность направлять действия ребенка, поскольку на этом этапе, как правило, он уже с удовольствием фрагментарно взаимодействует со взрослым.

3. Вовлечение ребенка в совместную деятельность

Варианты действий педагога всегда выбираются в зависимости от уровня развития у ребенка лепки как деятельности. Ребенок постепенно расширяет репертуар действий, для чего ему необходимо вовлекаться в совместную деятельность, вступая во взаимодействие с педагогом. Это и является основой для дальнейшего развития ребенка при помощи такого приема как занятие лепкой.

Работа по развитию речи

И с активными, и с пассивными детьми работа по развитию речи проводится по одной стратегии на основе закрепленного у детей опыта взаимодействия с педагогом.

1. Расширение словарного запаса

Ребенок получает представление о новых понятиях, актуализируется его словарный запас. Лепка какого-либо предмета начинается с рассматривания самого предмета, его фотографии или рисунка. При помощи логопеда ребенок выделяет основные части предмета, педагог рисует простейший «эскиз» будущей работы — схематичный рисунок. Одновременно обсуждаются или озвучиваются цвет, форма частей предмета. При этом актуализируется имеющийся у ребенка словарный запас, и ребенок узнает новые понятия.

2. Формирование умения выполнять инструкции.

Многим детям с аутистическими расстройствами легче вступать в диалог не напрямую с собеседником, а опосредованно через, например, куклу. Эскиз также может выполнять роль посредника. Все инструкции идут как бы через схематический рисунок. А так как дети с РАС имеют склонность к схематизации, то подобный вид взаимодействия не вызывает у них сопротивления. Не логопед, а рисунок «говорит», что нужно слепить и в какой последовательности.

3. Развитие диалогической речи у ребенка

Далее начинается процесс лепки: логопед предлагает обратиться к «эскизу». Он просит ребенка выбрать, какую деталь они будут выполнять первой, а также сказать, какой пластилин для этого нужен. Если у ребенка трудности с речью или с установлением контакта, взрослый может сам проговаривать все операции.

4. Развитие связной речи

Когда ребенок с удовольствием включается в деятельность со взрослым и не проявляет признаков негативизма, можно переходить к лепке предметов, входящих в изучаемые лексические темы. Это позволит закреплять не только навыки произвольной деятельности вместе со взрослым, но и эффективно развивать речь ребенка.

При достаточном развитии фразовой речи можно составлять с ребенком предложения на тему вылепленной фигурки, а также небольшой рассказ или рассказ-описание.

Использование лепки на занятии логопеда для развития других областей

Параллельно с использованием лепки для развития речи этот прием помогает и в развитии ребенка в других областях.

1. Развитие мелкой моторики ребенка

Начинать лепку предметов и фигурок лучше с крупных частей, постепенно переходя к мелким. Степень участия ребенка

в процессе создания фигурки определяется его навыками в лепке. Когда у ребенка серьезные нарушения мелкой моторики, взрослый может сам лепить детали фигурки, а ребенок будет выбирать пластилин, давать взрослому команды лепить ту или иную деталь.

2. Развитие у ребенка умения играть

После выполнения работы обязательным условием является простейшая драматизация с участием вылепленной фигурки или предмета: можно «покормить» животное, слепив для него любимую еду, «налить» в вылепленную чашку воды и напоить куклу и «подвести» ее к животному.

Формирование у ребенка и подкрепление мотивации к деятельности

Важнейшим аспектом работы педагога с ребенком, имеющим РАС, по обучению умению взаимодействовать является формирование мотивации к деятельности. Педагог всегда использует положительное подкрепление для хорошего эмоционального настроения ребенка на выполняемую деятельность. Наряду с этим приемом возможно использовать похвалу или поощрение в виде лакомства или любимой игры. Очень важным в формировании мотива для возвращения к лепке является поощрение со стороны родных ребенка. После занятия поделки из пластилина демонстрируются маме, папе, приносятся домой, где им отводится почетное место. То есть родные различными способами стараются показать ребенку, что плоды его труда для семьи имеют большое значение. Тем самым ребенок получает положительную обратную связь, и у него появляется желание повторить эту деятельность снова. Также важным для установления контакта и вовлечения в совместную деятельность является возможность для ребенка лепить близкие, знакомые предметы, входящие в круг его интересов.

Заключение

Цель работы логопеда — развитие речи ребенка. Поскольку дети с РАС плохо включаются в совместную деятельность, можно использовать прием лепки для создания положительного эмоционального фона и установления с ребенком контакта, учитывая

интерес большинства детей к манипуляциям с пластилином. В дальнейшем прием лепки помогает логопеду в работе по обучению ребенка базовым умениям и навыкам и по развитию речи. Параллельно совместные занятия лепкой способствуют развитию ребенка в других областях, что, в свою очередь, ведет к дальнейшему развитию у него речи. ■

Using sculpturing during speech therapy sessions in order to involve a child with ASD in joint activities

L.I. Vlasova*,

Moscow State University of Psychology and Education,

Moscow, Russia

vlasova.luda@inbox.ru

Children with autism spectrum disorders often have particular hardships in participating in joint activities with an adult. This makes interventions more problematic and draws back the achievement of planned educational goals. At the early stages of speech therapy, the important goal of individual sessions with the majority of children with autism spectrum disorders is not speech development in itself but developing motivation for joint activities. To ensure successful interaction between an educator and a child, different techniques can be used, including those that are not typical for speech therapy sessions, for example, sculpturing as a preferred activity with enjoyable sensory input. The article describes tips for developing rapport with children with autistic disorders, and a strategy for involving them in joint activities and further development of their speech.

Keywords: autism spectrum disorders, motivation for activity, speech development, joint activities, productive activities, fine motor functions, sculpturing

For citation:

Vlasova L.I. Using sculpturing during speech therapy sessions in order to involve a child with ASD in joint activities // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 2. pp. 39–44. doi:10.17759/autdd.2016140205

* *Vlasova Ludmila Igorevna*, educator and speech therapist of the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents of the Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, e-mail: vlasova.luda@inbox.ru

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ
FOREIGN EXPERIENCE

О ключевых проблемах аутизма¹ Обучая динамическому мышлению

Б. Нейсон*,
клинический психолог, Grand Blank, США,
billnason@yahoo.com

Билл Нейсон — американский клинический психолог, проработавший с людьми аутистического спектра более 30 лет, — проделал собственную эволюцию взглядов от жесткого бихевиоризма до гуманизма. В своих двух книгах «Дискуссия об аутизме» он последовательно описывает трудности, с которыми приходится сталкиваться людям на спектре. Билл Нейсон как бы говорит от их лица: что они чувствуют, переживают, видят, ощущают, когда окружающий мир наваливается на них со всей своей скоростью и хаосом, а самые близкие люди заняты постоянным изменением их поведения, подлаживанием его под общепринятые нормы. В данном отрывке автор предлагает способы помощи аутичным людям, испытывающим проблемы с так называемым динамическим мышлением, требующим быстрой оценки меняющейся ситуации и эффективного действия в ней. Тренируясь таким образом, люди укрепляют слабые нейронные связи. Автор предлагает проговаривать ситуации, имеющие несколько решений, составлять таблицы, вести дневник, — то есть делать все, чтобы наши обычные интуитивные действия ребенку с аутизмом стали понятны как цепочка последовательных мыслительных актов.

Ключевые слова: аутизм, аутистический спектр, динамическое мышление, нейронные связи.

«Обучение процессу» для укрепления нейронных связей

Многие годы научные исследования фокусировались на обучении выполнению инструкций для формирования поведенческих навыков. Содержание зазубривалось путем многократных повторений

отдельного навыка. Детям на спектре это дается легче, т.к. не требует быстроты обработки информации и большой степени умственной вовлеченности. Несмотря на то, что такие навыки очень ценны, их трудно использовать в реальном мире. Чаще наш мир требует от нас приспособлять наши ответы к уникальным требованиям

Для цитаты:

Нейсон Б. О ключевых проблемах аутизма. Перевод с английского Л.Г. Бородиной. Продолжение // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14 № 2. С. 45–48. doi:10.17759/autdd.2016140206

* Билл Нейсон, клинический психолог, специалист по прикладному анализу поведения, Grand Blank, штат Мичиган, США, e-mail: billnason@yahoo.com

¹ Продолжение. Начало см. в № 3 (48), 2015 г.

специфических ситуаций. Каждый раз, когда мы реагируем, мы должны подстроить наши действия под требования данной ситуации. Это предполагает умение быстро обрабатывать информацию и одновременно оценивать происходящее, чтобы наши действия были синхронны с динамичными требованиями ситуации. Чтобы нейронная сеть развила способность обрабатывать динамичные ситуации, мы должны изменить стиль обучения.

В последнее время многими исследователями принята точка зрения, что нейронные связи в мозге людей с аутизмом и нейротипичных устроены по-разному. Отсюда появилось множество различных терапевтических техник, направленных на компенсацию этих различий (TEACCH, PECS и т.д.) или на выработку определенных поведенческих навыков (АВА, Соулл Скилз и т.д.), которые позволили бы ребенку функционировать и жить более эффективно. Большинство техник принимает как данность тот факт, что мы не можем изменить нейронные связи. Последние исследования нейронных связей показывают, что у людей с аутистическими расстройствами связи между различными центрами мозга более слабые. Из-за этого взаимодействие между мозговыми центрами, необходимое для быстрой и одновременной обработки неоднородной информации, затрудняется. Если это так, то можно предположить, что деятельность, при которой необходима обработка разнородной информации (т.е. при которой оказываются задействованными одновременно множество мозговых центров), может укрепить межнейронные связи. Это деятельность, которая не обучает статичным поведенческим навыкам через повторение, а требует прокладывания своего пути для ее выполнения. Это аналогично разнице между заучиванием арифметических действий и решением задачи с условием (требующим применения математических навыков в ситуации решения проблемы). Работая таким образом, мозг развивает более эффективные связи между своими областями.

Обучение отдельным (статичным) навыкам путем их многократного повторения дает хороший результат у детей на спектре, т.к. не требует активного взаимодействия между центрами мозга. Оно как раз подходит устройству их мозга. Поэтому дискретные тренировки так популярны в прикладном поведенческом анализе (АВА). Оно считается статичным обучением, подобным заучиванию фактов или овладению одним правильным ответом на одну отдельную ситуацию. Однако чтобы научить динамическому мышлению, нам нужно учить **процессу** научения — научению через выделение, рассмотрение, обдумывание, предположение и оценку. Учить процессу, а не содержанию. Помещение ребенка в ситуации, в которых не учат наизусть отдельный навык, а требуют от ребенка, чтобы он сам его обнаружил, активизирует взаимодействие между мозговыми центрами. Следовательно, требуя большей интеграции различных мозговых центров, мы стремимся сделать нейронные связи прочнее.

Чем больше мы «думаем», тем больше мы «растем»

Последние исследования мозга показывают, что мозг более пластичен и гибок, чем ранее предполагалось. Раньше считалось, что по достижении ребенком определенного возраста нейронные связи становятся жесткими, и их трудно изменить. Однако уже описаны множество случаев образования мозгом новых связей для восстановления после повреждений, а также случаев, когда люди вновь обретали утраченные навыки, по мере того как различные области мозга перестроивались. И в настоящее время стало гораздо больше оптимизма в отношении способности мозга изменяться и адаптироваться в процессе приобретения нового опыта. Мы уже знаем, что при стимуляции мозг способен к неврологическому росту, и что другие ча-

сти мозга могут брать на себя функции поврежденных частей.

Деятельность, связанная с решением задач, и ситуации, требующие продумывания, способствуют выработке допамина, который потенцирует развитие нейронов в префронтальной коре. Это область мозга, в которой заключена наша способность к вниманию, планированию, организации, самоконтролю, подавлению импульсов и выработке плана действий. Дальнейшие исследования показали, что нейронные связи между центрами, обеспечивающие их одновременную коммуникацию, у людей на спектре слабее. Это ограничивает возможности префронтальной коры (думающей части мозга) влиять на остальные его области, что приводит к более медленной обработке информации, плохому контролю импульсов, слабым способностям к планированию и к трудностям с абстрактным мышлением высшего порядка.

Считалось, что такое устройство нейронных связей неизменно, и единственный способ помочь лицам со слабыми исполняющими функциями и ограниченными социальными возможностями — учить их способам компенсации этого. Однако сейчас мы начинаем понимать, что это неправильно. Мозг гораздо пластичнее и обладает способностью развивать новые и более сильные связи для укрепления многих навыков. Эти открытия означают, что мыслительными процессами можно стимулировать развитие нейронных связей. Вместо того чтобы обучать отдельным типам поведения или заучивать один правильный ответ, нам нужно предоставлять опыт, в котором ребенок должен будет искать свой путь: оценивать ситуацию, выделять и оценивать возможности, предвидеть последствия и отслеживать эффективность действий.

Что это значит для повседневного обучения и взаимодействия с ребенком?

- Подождите и дайте ребенку подумать, прежде чем дать ему ответ или сказать, что ему делать. Мы так привыкаем думать за

детей, что они просто делают то, что им говорят.

- В течение дня выделяйте ситуации, в которых больше одного ответа, больше одного способа действия. Есть много ситуаций, в которых мы действуем каждый день одинаково. Вместо того чтобы действовать автоматически, сделайте паузу и обсудите возможности, а также плюсы и минусы каждой из них. Затем, когда вы выбрали одну из возможностей, остановитесь и оцените, насколько хорошо все получилось.

- Заранее планируйте ситуации и обсуждайте их развитие, а также, что ожидается от ребенка. Попробуйте обдумать возможные затруднения заранее.

- Думайте вслух. Моделируйте свое собственное мышление, обдумывая, рефлексивая, определяя и оценивая вслух, так чтобы ребенок мог сам пережить, понять ваши рассуждения.

- Практикуйте решение проблем. Составьте таблицу с категориями: (1) определение проблемы, (2) возможные решения, (3) за и против каждого решения и (4) оценка того, как выбранный вариант сработал. Составьте список наиболее характерных для ребенка и для Вас проблем. Тренируйтесь каждый день, беря одну проблему и используя таблицу, проговаривая все четыре категории. Затем, когда проблема возникнет, используйте таблицу, чтобы помочь ребенку в этой ситуации.

- Смотря телевизор или наблюдая людей в реальной жизни, обсуждайте, с какими проблемами они сталкиваются, и обдумывайте, как бы они могли действовать. Подождите и посмотрите, как они будут действовать на самом деле, и обсудите, насколько это было эффективно.

- Ведите дневник ситуаций вместе с ребенком. Часто просматривайте его и оценивайте, насколько хорошими социальными детективами вы с ним являетесь!

- Читайте детские сказки, в которых ребенок может видеть, как другие обдумывают, определяют, оценивают, проверяют свои возможности.

- Играйте в игры на решение проблем, такие как сказки, кроссворды, игры типа «А что, если бы...».

- Чем подробнее ребенок может обдумывать возникающие положения, тем увереннее он будет в новых ситуациях. По мере того как он учится определять и оценивать, он начинает более уверенно и чаще

использовать свои навыки обдумывания. Выделяйте эти ситуации и часто их повторяйте. ■

*Перевод с английского
Л.Г. Бородиной.*

Продолжение читайте в следующем номере.

Core Challenges in Autism¹ Teaching dynamic thinking

B. Nason*,
clinical psychologist,
Grand Blank, USA
billnason@yahoo.com

Bill Nason, an American clinical psychologist who has been working with autistic people for more than 30 years has undergone his own evolution from a strict behavioral approach to humanism. In his two books «The Autism Discussion Page» he successively describes the difficulties people on the spectrum have to face. Bill Nason seems to be speaking on behalf of them: what they feel, experience, see, sense when the external world is pressing them with all its speed and chaos and their loved ones are constantly trying to modify their behavior in accordance to social norms. In the part below Bill Nason offers advice on how to help autistic people who experience problems with so-called dynamic thinking which requires fast evaluation of the changing situation and effective dealing with it. By practicing this technique we strengthen weak neuropathways. The author suggests talking through situations that have different options of resolving, making a worksheet, keeping a journal — doing everything to make our intuitive behavior to become clear as a chain of sequential acts for an autistic child.

Keywords: autism, autistic spectrum, dynamic thinking, neuropathways.

For citation:

Nason B. Core Challenges in Autism. Continuation // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No. 2. pp. 45–48. doi:10.17759/autdd.2016140206

* *Nason Bill*, clinical psychologist, specialist in applied behavioral analysis, Grand Blank, USA, e-mail: billnason@yahoo.com

¹ Continuation. Beginning in 3 (48), 2015.

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ PARENTAL EXPERIENCE

Одна жизнь

Е.Е. Демкова*,
мать девушки с аутизмом,
Москва, Россия
katya.demkova@inbox.ru

Рядом с особым ребенком жить нелегко. И понятна тревога родителей за будущее выросших детей. Государственному варианту устройства жизни взрослого инвалида очевидно предпочтительнее проживание его в семье или сопровождаемое проживание. Автор — мать девушки с аутизмом размышляет о возможностях самостоятельной жизни взрослого особого человека после ухода родителей, выражая уверенность, что обучать ребенка элементам самостоятельного проживания не менее важно, чем давать ему образование. Автор иллюстрирует размышления реальными примерами поддержки взрослых людей с особенностями в их независимой жизни или жизни в приемной семье в деревне и в городе.

Ключевые слова: независимое проживание, сопровождаемое проживание, взрослый особый человек, приемная семья.

Когда-то в далеком теперь уже детстве после школьных уроков я занималась в кукольном кружке. Тряпочные герои легко справлялись с трудностями за маленькой ширмой. Кукольный театр мне очень нравился, меня даже выбрали старостой этого кружка. Я бежала туда с большим удовольствием. Но большее всего я любила почитать сказки вечером где-нибудь в тихом уголке дома.

Вначале были сказки

Но никогда сказочные герои, наверное, не были мне так близки, как сейчас. В сере-

дине жизни. Три пары железных башмаков должен был истоптать Иван-Царевич, чтобы найти свою любимую. А мне сейчас нужно истоптать пар десять таких башмаков, чтобы мой ребенок выучил хоть пару цифр. Я знаю теперь, что значит толочь воду в ступе, или как наносить воды решетом... Мне нужно научиться выходить сухой из воды и проявлять чудеса изворотливости. Я должна найти выход из заколдованного круга! И обнаружить ту самую иглу, похожую на Кащееву. И запрятать, запрятать ее подальше-подальше. Причем, одной жизни может быть маловато. Мне бы сделать запас живой и мертвой воды, чтобы, как сказочные

Для цитаты:

Демкова Е.Е. Одна жизнь // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 2. С. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140207

* Демкова Екатерина Ермолаевна, мать девушки с аутизмом, Москва, Россия, e-mail: katya.demkova@inbox.ru

герои, восстать с поля битвы живой и не-вредимой. Мне нужно многое знать, уметь. Нужно жить, гореть и не угасать! И сказку попытаться сделать былью...

Кораблик

А может, мне бы только пустить кораблик по самой большой воде... Самая большая вода — река жизни. И кораблик мой пока все норовит пристать к берегу. Мой чудесный кораблик по имени Маша. Кораблик мой держится пока за мою руку. И я не могу, как и многие родители, не думать о том, что будет после ... логичнее написать прямо — после моей смерти. Но пока, в 50 лет, не хочется думать о скорбном, поэтому напишу — после моей жизни. Есть ли жизнь после жизни? Вариантов устройства самостоятельной жизни взрослого особого человека совсем немного... Вернее, до недавнего времени был всего один «железный» вариант — устройство в госучреждение. Как еще решить судьбу человека, нуждающегося в сопровождении всю жизнь? Но передовых людей своего времени не устраивает только своеобразная «камера хранения». Для своих детей как личностей они хотят большего. Луч надежды, как мне кажется, забрезжил.

Детей жить отдельно нужно учить — это гениальная идея!

В самом деле, если мы годами учим детей надевать обувь, завязывать шнурки, пить из кружки, застегивать молнию, а затем так же годами учим буквам и цифрам, то уйдут десятилетия на то, чтобы научить дочь или сына жить самостоятельно.

Это для нас время течет быстро и незаметно. Наполнено событиями. А для наших деток время как будто остановилось. А, вернее, растянулось в пространстве. Им как будто никуда не нужно спешить. Иногда меня спрашивают: «Зачем вам это нужно? Зачем нужно учить неговорящего ребенка складывать буквы в слова. Он все равно ничего не поймет...». А мне всегда хочется развести руками словесные наслоения. Вдруг я дождусь когда-нибудь, что мой ребенок

напишет буквами-карточками (если не научится писать рукой): «Мама, дай кетчуп»... Конечно, в моих мечтах фраза — «Мама, я тебя люблю!». Но пока начнем с кетчупа, который Маша любит едва ли не больше мамы. А может быть, напишет Маша: «Я люблю папу!». Когда мы спрашиваем у дочери, кого же она больше всех любит, девочка всегда стучит по папиной руке.

Мне говорят, что недостаточность замыкательной функции коры головного мозга не позволит сформировать устойчивую связь, для того чтобы ребенок смог воспроизвести простую мысль или действие. А я не верю! Несмотря на научную логику. Не верю, потому что отбрасывается фактор времени. И очень благодарна руководству Машиного центра за встречу с теми, кто вопреки обоснованным утверждениям реализуют свои планы. В центре я встретила мамочку, как часто нас называют, которая увлеченно рассказывала о том, как она научила своего ребенка кататься на велосипеде за... 10 лет! И теперь взрослый 20-летний парень свободно катается по дорожкам в дачном товариществе. А не сидит и смотрит в окно. И никто не спросил у отважной мамочки, зачем ей это нужно. Аудитория не та. Заинтересованная.

Такой подвиг сам по себе достоин быть занесенным в Книгу рекордов Гинесса. Да есть ли там вообще такая графа — кто дольше всех учил своего ребенка кататься на велосипеде? Но маме такое признание и не нужно. Знаю, в душе нее крепнет надежда, что сыну можно будет научиться лет за 20 ходить в магазины покупать себе продукты, звонить друзьям, звать их к себе в гости, выполнять простую работу. Но ведь научить можно, если **учить**. А не соглашаться заранее с тяжелым прогнозом. Почему же не учитывается специалистами фактор времени? Нет веры? Сильно влияние утверждения о необратимости процессов в головном мозге? Но человеческий мозг еще таит в себе немало неизведанного. Скорее всего, многие понимают, что далеко не у всех родителей хватит терпения, настойчивости и силы духа.

Два десятка лет терпения

В мире существует одна из самых грандиозных теорий, вокруг которой не утихают споры до сих пор, — теория эволюции Чарльза Дарвина. Ученый смело отвел миллионы лет на развитие разных форм жизни. То, что люди не могут наблюдать за сотнями обозримых лет, могло произойти за миллионы... Отвлекусь немного. Не так давно я познакомилась с одним удивительным открытием — предположением, что развитие человечества пошло успешнее в тех племенах, где впервые стали оставлять при себе больных людей. Представьте себе первобытные племена: люди — кто на охоте, кто мастерит каменные топоры, кто разделывает туши зверей и обрабатывает шкуры, — заняты все... А вот видят они огонь, от удара молнии возникший. Где взять себе такой же, как получить, как сохранить? Вот и стали долго-долго тереть палочки, а кому этим заниматься? Посадили человечка «не в себе»: сиди и три палочки, все равно больше ничего делать не умеешь... Вот и не исключено, что искру огня добыл для людей неведомый первобытный аутист!

Так вот, провожу аналогию. Вдруг, скажем, обучить чему-то особых детей все-таки можно, но не за один десяток лет, а за 2—3? Кто проверит? Смелые люди.

Там же, в Машином центре на родительской встрече одна мама рассказывала, что, начиная с 20 лет, учила ребенка ездить самостоятельно в метро на занятия в центр, потом в гости к брату и в библиотеку... Лет 5 терпеливая мама следовала за ним по пятам, стараясь остаться незамеченной. Потом делала это она все реже и реже. И к 30 годам ее мальчик освоил все 3 маршрута! Только на обратном пути он сам внес разнообразие в свой маршрут — стал заходить в книжный магазин и подолгу листать там книги. Убедившись в его бережном отношении к книгам, персонал магазина отнесся с пониманием и не спешил выставлять любопытного посетителя. Эта женщина очень правильно поняла свою задачу. После моей смерти, говорит

она, младшему брату останется минимальный контроль за жизнью старшего.

Совсем один

Вспоминаю лето, ежегодный Международный фестиваль кинофильмов. Мы с мужем любим это время, подключаем родственников, и сменяя друг друга и перепоручая Машу, ходим на просмотры. В тот вечер муж пораньше освободился с работы. Взял на себя Машу. А меня отправил отдохнуть. Машу передавали друг другу у дверей кинотеатра, и заглянуть в сборник, чтобы узнать содержание фильма, времени не было. В тишине прохладного зала я надела наушники и приготовилась отдохнуть от летней жары и от Маши. Но итальянский фильм «Лед и пламень» оказался, по иронии судьбы, все о том же — о взрослом аутисте, о его жизни и любви. Организация взрослой жизни особого человека меня заинтересовала больше, чем любовная история молодого чудаковатого профессора математики. У него уже нет родителей. На лекции он ходит пешком. Его дом совсем недалеко от института. Всегда звонит брату и сообщает, что он дошел до аудитории. А вечером брат звонит ему сам и узнает о его делах. Тот сообщает, что лекция прошла удачно, что по пути назад он пополнил запас макарон и поставил новую пачку точно на место старой на полке в шкафу. Вот только не знает, в какую папку положить записку, полученную им от молодой девушки. Это же не квитанция и не счет, не рецепт на лекарство. Неужели такое возможно?.. У них? Это, безусловно, лучший вариант развития событий, пока недоступный нашим согражданам. У нас большинство родителей детей-инвалидов признаются, что со страхом ожидают собственной смерти. И утверждают, что умереть спокойно им нельзя. Как будет жить их ребенок один? У нас все кругом говорят о невозможности вести контроль за жизнью инвалида со стороны брата или сестры. Но мне все время мешает эта установка на много лет вперед.

Неужели же у нас так ничего и не поменяется? Мое религиозное воспитание и все мое существо противится этому утверждению по одной простой причине. Такая установка полностью исключает надежду на Бога! Чудес не бывает, скажете вы, а все-таки в них нужно верить хотя бы отчасти. Милосердие Божие не знает границ.

Я часто вижу в детском парке многодетную семью с четырьмя детьми. Трое из них родные, а четвертая — приемная дочь. Девятилетняя Оленька еще недавно, казалось, имела четко очерченное будущее, определенное еще советской системой. Она — сирота, воспитанница психоневрологического интерната. Ходила со своим классом и педагогом гулять в парк. Как еще недавно было, все в одинаковых курточках — ничьи дети из госучреждения. Там, в парке, к ней и присмотрелась добрая семья. Им показалось, что этого ребенка они сумеют поднять до нормального уровня. Оформление документов заняло несколько месяцев и к весне ребенок уже жил в семье! А первого сентября девочка пошла в обычную школу и оказалась там на уровне выше среднего... Безжалостная судьба отпустила девочку, позволила шагнуть в сторону. И оказалось, что послужной список из обширной медкарты свелся пока лишь к диагнозу ЗПР. У девчонки с рождения не было семейной среды. Промыслом Божьим устроилась еще одна жизнь. Девочка, обреченная на одиночество, вдруг обрела пять человек родных! И так бывает!

Но проблема из проблем — как устроить жизнь взрослого ребенка-инвалида, оставшегося без родителей. В городе пока есть только один вариант — госучреждение...

А как в деревне?

А как такие вопросы решаются в деревне? Вспоминаю глубокую осень и свой поход в деревню в гости к старинной маминной подруге. Тете Зине 86 лет. «Большой маленькой девочке» Анечке уже 56 лет. Тетя Зина никуда не отдавала дочь, учила

ее всему сама вместе с мужем, которого похоронила лет 5 назад. У нее было уже две дочери, когда вдруг случилось непредвиденное осложнение в третьих родах. Врачи сразу оценили состояние плода как тяжелое и безнадежное и перед применением акушерских щипцов предложили молодой женщине агрессивную тактику ведения родов. Мол, все равно не жилец. А если и выживет, то долго не протянет. Рождаемость в те годы была высокой, но оставалась высокой и младенческая смертность. Поэтому Зина, человек веры крепкой, старообрядческой, запричитала: «Мне хотя бы ее покрестить...». Врачи сделали все, что могли, но мозг ребенка оказался поврежденным. Тетя Зина долго лечила Аню травами, каким-то чудом избавив девочку от «приступов» (возможно, был эпи-синдром). Анечка немного говорила. До 10 лет рвала пододеяльники и наволочки на мелкие клочки. Освоила всю работу по дому и хозяйству. Могла сама наносить воды из колодца, покормить кур и овец. Но полы мыла только под присмотром мамы. Иначе могла залить много воды в подполье с картошкой.

Я смотрела на эту старинную каменную хату с двойными стенами из красного самодельного кирпича, с узкими глубокими окнами, каких много в староверческих деревнях. И мне казалось, что время здесь остановилось. Тетя Зина прожила здесь почти век, редко куда выезжая. Стол покрывала все та же дорожка льняная, с полоской кружев. Домотканые половики полиняли от времени. Под образами суровые полотенца с вышивкой крестом. На самом видном месте под стеклом висят фотографии старших дочерей с семьями.

Тетя Зина поведала мне о своей душевной боли. Когда умер ее муж, то две городские дочери ее, понимая, что матери теперь трудно будет одной ухаживать за сестрой, решили поделить их, беспомощных, хоть и на своих пока ногах. Мать хотела забрать к себе в областной центр старшая дочь, а сестру — средняя дочь, которая жила в маленьком райцентре. Не знаю, мирный ли был договор, не лезла в душу. Но так реши-

ли сестры. И что-то засомневалась Зинаида Ивановна в правильности неожиданной помощи. «Моя ноша, мне и нести до конца» — решила старообрядка Зина. Да и дом, двухсотлетний, дедовский, бросить жалко. И никуда не поехала. Прошло еще 5 лет... И придумала она молить Господа Бога о том, чтобы Он позволил ей «похоронить ее мне самой. Кому она такая нужна? Девки мои — добрые, но за что им-то такое? И вдруг — несчастье. Прибрал Господь, да не ту..., а Надюшку мою. Было ей 63 года, а все бухгалтером главным работала, деток своих снабжала, умерла за столом на работе... Это я, грешная, смерти молила невинному дитя, вот Господь и указал мне... Грех на мне, грех!», — неистово крестилась тетя Зина на дедовские иконы в углу...

Хочется мне сказать, что в деревне общинный все же уклад жизни, и две сестры Анины, хоть и давно жили в городе, знали и готовились, что когда-то подставить плечо придется и им... Думаю, они были к этому готовы. В деревне больной человек после смерти родителей чаще всего остается на попечении родни.

Я помню историю стотрехлетней бабушки Шурочки. Так ее звали в деревне. А мужа ее звали Владичек. Потому что так всю жизнь называла его Шурочка. Никакого богатства не зажила за долгую жизнь Александра, разве что красива была до глубокой старости, да имела легкий, веселый нрав. Своих детей у нее не было, воспитала вдовцу Владичку сына, тот уехал в город. Выслушать умела человека, поддержать, повеселить, и шли к ней люди побеседовать. После смерти Владичка долго жила одна, ослабела. Взял ее к себе Владичков брат, с ним 5 годков прожила, суп да кашу варила старичку. Умер и он... Взяла ее к себе Владичкова племянница, потом и похоронила чужую, как говорили, тетку. «Поверх земли в деревне никто не останется» — вздыхали

набожные старушки. Да и голодным никто не оставался.

Я помню случай из совсем раннего детства. Зима, яркое солнце, на улице мороз двадцать градусов. Открывается дверь. Заходит тетенька вся в клубах морозного воздуха. Лицо у нее румяное, шалью укутанное. Снимает с плеча котомку — солдатский рюкзак, ставит на стол, развязывает с блаженной улыбкой во всю щеку, открывает пошире. «Малиночка пришла», — ласково говорит моя мама. А седая Малиночка улыбается. Наливала матушка горячих щей из печи незваной гостье, а сама шла в чулан за припасами. Несла кусок сала, заворачивала в газетку, клала десяток яиц из запасов, на Пасху тщательно собираемых, наливала бутылку молока. Сложив все в рюкзак, немая гостья раскланивалась, а мать шептала молитву. Приход такой «большой маленькой девочки» мои односельчане воспринимали как визит или руку Самого Господа. «Кто мой ближний?» — вопрошал библейский герой. «Оказавший милость», — был ответ.

Малиночкину избу ремонтировали всем миром, дровами ее обеспечивал сельсовет. Печь топить и варить в чугушке яйца и картошку в мундире ее научила покойная мать. Суп варить она, по-моему, так и не научилась, корову и прочую живность держать не могла. Зато часами могла прясть пряжу. Ей оставляли мешки с шерстью, потом уносили пряжу, а оставляли яйца, сало и прочую снедь. Никто и никуда не сдал Малиночку...

Когда я пишу о том далеком времени, то меня все время гложет сомнение: нужны ли кому мои детские впечатления? И мне все время хочется немедленно перечеркнуть все это и начать писать что-нибудь о социальной адаптации... ■

Окончание читайте в следующем номере журнала.

One life

E.E. Demkova*,
mother of a young woman with autism,
Moscow, Russia
katya.demkova@inbox.ru

It is not easy to care for a special needs child. Especially, it is easy to understand parents' worries about their grown up children. Living in one's own family or supported living in the community are much more preferable than the options the state can offer. The author — a mother of a young woman with autism — contemplates about possibilities for independent living for a person with special needs after their parents are gone. She is confident that teaching a child skills for independent living is not less important than giving them school education. The author illustrates her thoughts with real examples of support for adults with disabilities in their independent life or life in a foster family in a city, as well in rural areas.

Keywords: independent living, supported living, adult with special needs, foster family.

For citation:

Demkova E.E. One life // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 2. pp. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140207

* *Demkova Ekaterina Ermolaevna*, mother of a young woman with autism, Moscow, Russia, e-mail: *katya.demkova@inbox.ru*

ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ LITERATURE SURVEY

«РЕСУРСНЫЙ КЛАСС» *Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе* **Практическое пособие** **Москва. АНО «Ресурсный класс». 2016**

Пособие по организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе на «Московском международном салоне образования — 2016» представляли АНО «Ресурсный класс» и АНО «Инклюзивная молекула» при поддержке Фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход». Оно адресовано директорам образовательных организаций, учителям начальной школы, школьным психологам, логопедам, методистам инклюзивного образования и, конечно, родителям.

Авторы — педагоги А. Козорез, А. Беспалова, А. Калабухова, М. Гончаренко, Е. Лебедева и Е. Морозова — подробно описывают опыт реализации прав детей с аутизмом на инклюзивное школьное образование в специальных условиях обучения. Они рассказывают, как действует модель «Ресурсный класс» в нескольких московских общеобразовательных школах, где учатся и небезбалльные дети с РАС.

Методы работы в ресурсном классе основаны на прикладном анализе поведения. Научный

редактор книги Марина Азимова — сертифицированный специалист по АВА и супервизор нескольких ресурсных классов. Она также автор предисловия к изданию.

— Это пособие — важный практический инструмент, — говорит выпускающий редактор Юлия Радионова. — Каждая глава снабжена ссылками на источники, тщательно продумана навигация. Кроме того, к пособию прилагается диск с документами, которые можно сразу пускать в работу... Скоро будет принято решение о некоммерческом распространении книги среди родительских организаций, инициативных групп и специалистов из регионов, и на сайте фонда «Выход» будет размещена необходимая информация.

— Поскольку опыт обучения детей с РАС в общеобразовательных школах России незначителен, большинство специалистов пока не владеют необходимыми знаниями и навыками. Пособие «Ресурсный класс» по сути является первым в РФ практическим руководством для педагогов общеобразовательных школ по организации обучения детей с РАС, — комментирует выход книги кандидат психологических наук, нейропсихолог, методист ЦПМССДиП МГППУ Наталия Манелис.

Посетители стенда АНО «Ресурсный класс» на «Московском международном салоне образования — 2016» получали книгу и диск в обмен на заполненную анкету.

Источник: www.outfund.ru



На фото: у стенда АНО «Ресурсный класс» на выставке «Московский международный салон образования — 2016».

**Открытие Федерального ресурсного центра
по организации комплексного
сопровождения детей с расстройствами
аутистического спектра
15 апреля 2016 г., Москва**

15 апреля 2016 года на площадке Московского международного салона образования прошла церемония открытия Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, создаваемого на базе Московского государственного психолого-педагогического университета.

Об основных задачах и направлениях деятельности ресурсного центра сообщил министр образования и науки Российской Федерации Дмитрий Ливанов. В своем выступлении Дмитрий Ливанов отметил, что «... вопросы, связанные с обеспечением права на образование для детей с ограниченными возможностями здоровья и с особыми образовательными потребностями, вышли в приоритет государственной политики в сфере образования...», и что «впервые был разработан и внедряется федеральный государственный образовательный стандарт для детей с ОВЗ и инвалидностью, определяющий необходимые условия для получения образования и социализации тех детей, которым необходима помощь». Министр образования и науки России подчеркнул, что создаваемый центр «... призван стать не только площадкой для разработки новых технологий и новых методик в этой важнейшей сфере, но и центром анализа лучших практик, которые уже существуют».

Дмитрий Ливанов призвал специалистов Московского государственного психолого-педагогического университета воспользоваться имеющимся положительным региональным опытом эффективным моделями помощи детям с РАС и «выстроить коммуникацию, освоить эти практики и максимально широко распространить для того, чтобы каждый ребенок смог получить все необходимое в процессе образования».

Ректор Московского государственного психолого-педагогического университета Виталий Рубцов не скрывал, что открытие федерального центра на базе университета стало результатом очень долгой и сложной работы. По словам Виталия Рубцова, на базе центра планируется проводить полноценные фундаментальные исследования проблемы под названием аутизм, а также объединить весь накопленный региональный и мировой опыт.

Главной задачей Центра станет объединение усилий и ресурсов специалистов, различных ведомств, подведомственных организаций, семей, воспитывающих детей с аутизмом, благотворительных фондов, общественных организаций, направленных на развитие системы образования детей с аутизмом, для обобщения и распространения данного опыта во все регионы России.

На открытии Федерального ресурсного центра присутствовали ведущие специалисты России в области проблем аутизма, а также американские специалисты и хорошо знакомые россиянам Ольга Богдашина, Стивен Марк Шор и Робин Стюард.

Источник: МГППУ.РФ



IV Международная научно-практическая конференция

«Аутизм. Вызовы и решения»
28—30 апреля 2016 г., Москва

Организаторами конференции выступили: Autism Research Institute (США), Автономная некоммерческая организация «Центр проблем аутизма», Медицинский исследовательский центр «Иммункулус», пресс-центр Международного информационного агентства «Россия сегодня», ГБОУ «Школа № 1465 имени адмирала Н.Г. Кузнецова» г. Москвы, Московский институт психоанализа при поддержке посольств США и Израиля.

В Научно-практической конференции «Аутизм. Вызовы и решения» приняли участие педагоги, врачи, специалисты смежных специальностей и родители, воспитывающие детей с РАС. Программа конференции охватила актуальные направления мировых исследований в области аутизма. В этом году большое внимание организаторы конференции уделили проблемам нейробиологических исследований в области аутизма, нейрогенетике аутизма, вопросам социализации людей с аутизмом.

Значительный интерес у участников вызвали доклады о нарушениях желудочно-кишечного такта при аутизме Халэнда С. Уинтера (США); Марвина Натовица, специалиста по нейрогенетике (США); клинического психолога Паолы Уиркамп-Бартоломеус (Нидерланды) о мульти-модальном подходе к решению поведенческих и социальных проблем детей и взрослых с аутизмом. Новые исследовательские данные о мозге человека с РАС в связи с особенностями восприятия и обучения были представлены известным исследователем Дов Саги, профессором отделения нейробиологии и исследований мозга Института Вайцмана (Израиль).

Российские медики и исследователи представили участникам конференции свои доклады — о практике применения иммунологических технологий в биомедицинской коррекции аутизма; о нутрициологической коррекции метаболических нарушений при аутизме у детей; о проблемах сенсорной интеграции. Н.Л. Горбачевской (НЦПЗ РАМН) был сделан доклад «Роль нейробиологических методов в исследовании аутизма»; коллективный доклад группы специалистов Научно-практического центра детской психоневрологии под руководством Т.Т. Батышевой «Диагностический маршрут для РАС в специализированном отделении психоневрологического медицинско-

го учреждения» представил А.Б. Сорокин; было сделано сообщение о методике активации речи с учетом роли биоэлектрической активности мозга. Также рассматривались вопросы и проблемы инклюзии в сфере образования.

Область прикладного поведенческого анализа была представлена на конференции, в частности, темой применения поведенческого подхода в семье ребенка с аутизмом. О нейрочувствительных и психологических предпосылках эффективной навигации людей с РАС в социальном мире участники конференции услышали в докладе доктора Дэвида Блэка, детского нейрофизиолога и ученого, эксперта в области расстройств аутистического спектра и других связанных с ними нарушений. Серьезное внимание было уделено теме перехода детей с аутизмом во взрослую жизнь.

На конференции присутствовали специалисты ЦПМССДиП МГППУ.

Источник: <http://autism-conf.ucoz.ru/>

Международный семинар «Современные технологии в сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра в соответствии с ФГОС»

16—17 мая 2016 г., Салават,
Республика Башкортостан

16—17 мая 2016 года на базе Салаватского колледжа образования и профессиональных технологий состоялся Международный семинар «Современные технологии в сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра в соответствии с ФГОС».

В работе семинара приняли участие: специалисты и эксперты в области среднего профессионального образования Министерства образования Республики Башкортостан, председатель правления Автономной некоммерческой организации помощи детям и взрослым с расстройствами аутистического спектра «РАССВЕТ» В.В. Устинова, директор Центра инклюзивного образования ФГБОУ ВО «Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы» Г.Г. Саитгалиева, заведующий кафедрой ЮНЕСКО ФГБОУ ВО «Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы» Л.П. Гирфанова, директор интерната VIII вида Брахенройте Бруно Вегмюллер (Германия), заместитель директора школы Сернатинген Надя Винтермайер (Германия).

Вопросы и темы семинара: диагностика и терапия РАС; разработка индивидуальной коррекционной программы, адаптированной образовательной программы для детей с расстройствами аутистического спектра; особенности кенпхильского движения в условиях сельской местности Германии; возможности использования дистанционного и электронного образования в обучении детей с ограниченными возможностями здоровья; дифференциальная диагностика детского аутизма; методики социально-психологической работы с детьми, имеющими нарушения эмоционально-волевой сферы; вопросы реабилитации, образования и социальной работы с семьей; комплексное сопровождение ребёнка с расстройствами аутистического спектра в дошкольной образовательной организации. Коллеги из Германии участвовали в дискуссии на тему инклюзивного образования.

Важнейшая составляющая семинара — возможность представления педагогами, специалистами ПМПК, реабилитационных центров, учреждений здравоохранения, социальной защиты городов и районов республики, а также родителями и представителями общественных организаций собственного опыта работы с детьми, имеющими с РАС. Представитель Детского сада комбинированного вида № 33 г. Салават провела практикум «Индивидуальные и групповые формы работы с детьми, имеющими нарушения эмоционально-волевой сферы».

Высокую оценку участников семинара получили мастер-классы, проведенные методистом Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков, старшим научным сотрудником Института проблем инклюзивного образования Московского государственного психолого-педагогического университета и главным редактором журнала «Аутизм и нарушения развития» А.В. Хаустовым. Основное содержание мастер-классов касалось проблем разработки и реализации индивидуальных

коррекционных программ, а также возможностей адаптации образовательных программ для детей с РАС в связи с внедрением ФГОС НОО для обучающихся с ОВЗ.

В научно-методическом сопровождении Международного семинара приняли участие специалисты Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС преподаватели и исследователи Башкирского государственного педагогического университета им. М. Акмуллы.

Источник: <http://www.skoipt.ru/>

Стратегическая сессия, посвященная вопросам аутизма 29 мая 2016 г., Москва

29 мая в Московской школе управления «Сколково» состоялась стратегическая сессия, организованная фондом «Выход» для представителей организаций, созданных родителями детей с аутизмом из Москвы, Воронежа, Белгорода, Губкина, Кирова, Костромы, Волжска, Новосибирска, Краснодара и Иванова. Это была настоящая двухдневная проектная работа. Участники разделились на 4 группы по темам — диагностика, ранняя помощь, образование, жизнь в обществе и представили свое видение оптимально выстроенной государственной системы помощи людям с РАС, параллельно рассказав о реальной ситуации в этой области.

В итоге обсуждения были выявлены основные проблемы и намечены конструктивные предложения соответствующим государственным структурам для их преодоления. Также состоялись коллективные обсуждения по приоритетным направлениям, встречи с друзьями и новые знакомства.

Источник: <http://outfund.ru/seminar-dlya-roditelej-detej-s-ras/>



ПОЗДРАВЛЯЕМ

Сергея Алексеевича Морозова,

председателя Региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи аутичным детям “Добро”», ведущего научного сотрудника Федерального государственного автономного учреждения «Федеральный институт развития образования»; доцента Федерального государственного автономного образовательного учреждения дополнительного профессионального образования «Академия повышения квалификации и профессиональной переподготовки работников образования»
с вручением медали им. Г.И. Челпанова 1-й степени
«За большой вклад в развитие системы комплексной помощи детям с аутизмом в России».



На фото: Вручение С.А. Морозову медали им. Г.И. Челпанова министром образования и науки Российской Федерации Д.С. Ливановым на церемонии открытия Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.