

АУТИЗМ
и нарушения развития
Autism
and Developmental Disorders (Russia)

№ 3 (52)

2016



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:

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

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

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

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

Волосовец 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 МГГУ

Морозов С.А., кандидат биологических наук, Председатель Общества помощи аутичным детям «Добро», ведущий научный сотрудник Центра дошкольного, общего, дополнительного и коррекционного образования ФГАУ ФИРО

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

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

Шпицберг 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, директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

Садикова И.В., редактор, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

Власова О.А., ответственный секретарь, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

The Editorial Council:

Alekhina S.V., Chairman of the editorial board, PhD in Psychology, associate Professor, director of the Institute of integrated (inclusive) education, the deputy rector of MSUPE for inclusive education

Akhutina 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

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

Volosovets 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 Institut

Simashkova N.V., Doctor in Medecine, 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:

Khaustov A.V., Chief Editor, PhD in Pedagogy, Director of the Federal Resource Center for Integrated Support to Children with ASD of MSUPE

Sadikova I.V., Editor, methodologist of the Federal Resource Center for Integrated Support to Children with ASD of MSUPE

Vlasova O.A., Executive Secretary, methodologist of the Federal Resource Center for Integrated Support to Children with ASD of MSUPE

На 4-й странице обложки – рисунок Анны Изотовой (Украина, Киев)

Переводчики: Морозова Е.В., Мамонтов Ю.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. № 3 (52) – 2016

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS (RUSSIA)

Scientific and practical journal

Vol. 14. No 3 (52) – 2016

Московский государственный психолого-педагогический университет
Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения
детей с расстройствами аутистического спектра
Moscow State University of Psychology and Education
Federal Resource Center for Integrated Support to Children with ASD



СОДЕРЖАНИЕ

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ, МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

С.А. Морозов, Т.И. Морозова, Б.В. Белявский

Некоторые вопросы профессиональной
ориентации подростков и взрослых
с расстройствами аутистического спектра 3

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТА

О.Б. Богдашина, Великобритания

Синестезия при аутизме
Перевод с английского Е.А. Мельниковой 21

УЧЕБНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОСОБИЯ

Ю.Б. Павлова, Т.Ю. Хотылева

Круглый год. Методика развития
и коррекции речи. *Продолжение* 32

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ

Б. Нейсон, США

О ключевых проблемах аутизма.
Сенсорные аспекты аутизма
Перевод с английского Л.Г. Бородиной.
Продолжение 42

РОДИТЕЛЬСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

М. Криштал, Израиль

История создания «Группы СУЛАМОТ»:
от родительского опыта
к профессиональной помощи детям с РАС 49

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ

О.Г. Погонина

Модель «Ресурсный класс» для инклюзии
детей с РАС с точки зрения образовательного
менеджмента: риски и возможности 55

Е.Е. Демкова

Одна жизнь. А как в столице? Век 21
Окончание 63

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ДОКУМЕНТЫ 69

CONTENTS

PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL, MEDICAL AND SOCIAL ASSISTANCE

S.A. Morozov, T.I. Morozova, B.V. Belyavskiy

Some issues of professional orientation of
adolescents and adults
with autism spectrum disorders 3

EXPERT OPINION

O.B. Bogdashina

Synaesthesia in Autism
Translated from English by E.A. Melnikova 21

MANUALS

U.B. Pavlova, T.U. Khotyleva

Year Round. Method of speech development
and correction.
Continuation 32

FOREIGN EXPERIENCE

B. Nason, USA

Core Challenges of Autism.
Sensory aspects of autism
Translated from English by L.G. Borodina.
Continuation 42

PARENTAL ORGANIZATIONS

M. Krishtal, Israel

The founding story of «SULAMOT Group»:
from parental experience to professional help
to children with ASD 49

PARENTAL EXPERIENCE

O.G. Pogonina

«Resource class» model for inclusion of children
with ASD from the point of view of education
management: risks and possibilities 55

E.E. Demkova

One life. How about the capital? XXI century
Ending 63

NEWS, EVENTS, DOCUMENTS 69

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ,
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

PSYCHOLOGICAL AND PEDAGOGICAL,
MEDICAL AND SOCIAL ASSISTANCE

Некоторые вопросы профессиональной ориентации подростков и взрослых с расстройствами аутистического спектра

С.А. Морозов*,
ФГАУ ФИРО, АПК и ППРО, РОБО «Общество помощи
аутичным детям “Добро”», Москва, Россия,
morozov-ca@mail.ru

Т.И. Морозова**,
РОБО «Общество помощи аутичным детям
«Добро»», Москва, Россия,
tim.sam70@yandex.ru

Б.В. Белявский***,
ФГАУ ФИРО, Москва, Россия,
specobr2010@yandex.ru

Для цитаты:

Морозов С.А., Морозова Т.И., Белявский Б.В. Некоторые вопросы профессиональной ориентации подростков и взрослых с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 3–20. doi:10.17759/autdd.2016140301

* *Морозов Сергей Алексеевич*, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник Федерального государственного автономного учреждения «Федеральный институт развития образования»; доцент Федерального государственного автономного образовательного учреждения дополнительного профессионального образования «Академия повышения квалификации и профессиональной переподготовки работников образования»; председатель Региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи аутичным детям “Добро”». Москва, Россия, e-mail: morozov-ca@mail.ru

** *Морозова Татьяна Ивановна*, руководитель коррекционной работы, педагог-дефектолог Региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи аутичным детям “Добро”». Москва, Россия, e-mail: tim.sam70@yandex.ru

*** *Белявский Борис Викторович*, кандидат педагогических наук, заместитель руководителя Центра общего, дошкольного и коррекционного образования Федерального государственного автономного учреждения «Федеральный институт развития образования». Москва, Россия, e-mail: specobr2010@yandex.ru

За последние три-четыре года становление в России системы комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра претерпевает ускорение, что проявляется, прежде всего, в решении вопросов ранней диагностики и коррекции, а также начального этапа образования. В то же время, наиболее проблемная часть жизни человека с аутизмом относится к послешкольному этапу, к периоду примерно от 18—21 года, и общая оценка эффективности сопровождения на предыдущих этапах в значительной степени определяется качеством жизни взрослого человека с расстройством аутистического спектра. Существенной стороной такой оценки является профессиональная деятельность — важнейший фактор социально-экономического благополучия индивида и семьи, общества и государства. Более чем тридцатилетний опыт двух авторов статьи в области коррекции аутизма убеждает в том, что успешность, например, школьного обучения закладывается правильно организованным сопровождением в дошкольном возрасте. Точно так же важным фактором успеха в профессиональной деятельности взрослого человека с аутизмом становится профессиональная ориентация, которой, несмотря на ее очевидную значимость для всей последующей жизни, посвящено очень мало исследований, их фактически нет. В настоящей работе обобщен собственный и иной опыт в области профориентации подростков и взрослых с расстройствами аутистического спектра и сформулированы некоторые рекомендации, полезные для практической работы.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, профессиональная ориентация, профессиональная подготовка, профессиональные навыки, трудоустройство, занятость, регресс психики.

Необходимо отметить, что в случаях тяжелых аутистических расстройств, особенно в сочетании с выраженными формами умственной отсталости, речь идет не о профессионализации, профподготовке и трудоустройстве, но только о занятости, однако рассматривать эту группу отдельно как самостоятельную не представляется целесообразным: в отсутствие как профессиональной деятельности, так и занятости вероятность регресса психики значительно повышается; несмотря на неодинаковую выраженность аутистических расстройств и разный уровень интеллектуального развития людей, в проблемах профессиональной деятельности и подготовки к ней оказывается очень много общего.

За рубежом становление системы помощи детям с аутизмом началось в 1960-е годы, а вопросами профессионализации начали заниматься позднее, в 1970—1980 годы. Официальное начало этого направления социального развития в России приходится на 2013 год, отечественный опыт в этом направлении значительно скромнее.

Зарубежный опыт профессиональной ориентации детей с РАС

За рубежом вопросами профессионализации детей с РАС начинают занимать-

ся с возраста 12—13 лет. К этому времени свойственная детям пластичность нервной системы и психики в значительной степени снижается, уходит, состояние детей если не стабилизируется, то становится более понятным и предсказуемым; это относится как к актуальному уровню, так и к зоне ближайшего развития по основным функциям; более предсказуемой становится динамика.

В Бельгии именно в этом возрасте окончательно решается, какое образование — цензовое или нет — будет получать далее подросток с аутизмом. В первом случае вопрос о будущей профессии относят к компетенции самого подростка с аутизмом и его родителей (законных представителей), которые могут обратиться к специалистам за консультацией и советом. Во втором случае ориентируются больше на возможности ребенка, хотя решающим остается мнение родителей. Считается, что для осознанного выбора у ребенка недостаточно собственных представлений о мире, да и сам процесс выбора представляет для него большие сложности. Понимание важности профориентации отражает и тот факт, что в число государственных приоритетов образования Бельгии входят такие пункты как профессиональные навыки и навыки профессионального поведения.

Об успешности профориентационной работы косвенно можно судить по конкретному результату — трудоустройству. В исследовании Howlin et al. [30] на выборке в 68 взрослых граждан с РАС **Великобритании** показано, что трудоустроены были лишь 13%, а 18% работали на специальных рабочих местах и/или с постоянной поддержкой (полунезависимо). Сходная картина с трудоустройством показана Ballaban-Gil et al. [22] на выборке в 45 взрослых с РАС из **США**: 27% были заняты тем или иным видом трудовой деятельности. Около половины от этого количества устраивались на работу на конкурентной основе, другая половина работали в специальных мастерских и/или при постоянной поддержке. Большинство работающих заняты низкооплачиваемым трудом. Остальные 73% обследованных не были трудоустроены. По данным Taylor, Seltzer [38] об обследованных 66-ти трудоустроенных молодых взрослых с РАС, 56% из них работают в специальных условиях или центрах дневной занятости.

Eaves, Ho [26] изучали группу из 76 молодых взрослых с РАС в **Канаде** и нашли, что 45% обследуемых никогда не работали. На момент их интервью полностью трудоустроены были лишь 4%, и только один из обследованных мог обеспечить себя сам.

Baldwin et al. [21] на основании национального обзора делают вывод, что в **Австралии** лица с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом, несмотря на их способности и желания, находятся в

неблагоприятном положении на рынке труда, оказываются окружены недостаточным пониманием их особенностей и недостаточной поддержкой.

Специалисты **Швеции** (Billstedt et al. [24]) наблюдали с 13–22 лет до зрелого возраста (17–40 лет) 120 людей, у которых диагноз аутизм установлен в детстве. Для оценки «выхода» (жизненной успешности) использовали следующие критерии: трудоустроенность, высшее образование, профессиональная подготовка, независимая жизнь и межличностные отношения. В 78% результат оценен как плохой; самостоятельно жили лишь четверо, причем все вели очень замкнутый образ жизни.

Нельзя не согласиться с выводом Taylor, Seltzer [38], что высокий уровень безработицы среди людей с РАС явно носит международный характер, то есть не связан с особенностями той или иной государственной системы помощи. Те же авторы в другой работе [39] дают на большой выборке (343 подростка и взрослых с РАС) подробный анализ структуры занятости лиц с РАС, приведенный в таблице.

Как следует из таблицы, самостоятельно трудоустроились и живут самостоятельно 7,6% обследованных; в 7,9% для трудоустройства потребовались курсы подготовки к специальности; 14,5% работали в обычных условиях, но с поддержкой; 53,7% работали в особых (специальных) условиях; в 4,5% можно было говорить о занятости с некоторой общественной значимостью и в 11,8% какой-либо профессиональной или образовательной активности не было.

Т а б л и ц а

**Структура профессиональной деятельности молодых людей с РАС
(по Taylor, Seltzer [38])**

| Категория занятости | Средний % |
|---|-----------|
| Самостоятельное трудоустройство на конкурентной основе, работа более 10 часов в неделю | 7,6 |
| Трудоустройство на основе постшкольной профессиональной образовательной программы (с получением соответствующего сертификата), работа более 10 часов в неделю | 5,9 |

| Категория занятости | Средний % |
|--|-----------|
| Трудоустройство на основе постшкольной профессиональной образовательной программы (с получением соответствующего сертификата), работа не более 10 часов в неделю | 2,0 |
| Работа в обычных условиях с поддержкой более чем на 10 часов в неделю | 10,8 |
| Работа в обычных условиях с поддержкой не более чем на 10 часов в неделю | 3,7 |
| Работа в защищенных условиях с поддержкой более чем на 10 часов в неделю | 12,2 |
| Работа в защищенных условиях и/или волонтерство с поддержкой более чем на 10 часов в неделю | 6,0 |
| Защищенные условия работы (специальные мастерские или дневные центры занятости) без трудоустройства в обществе, занятость более 10 часов в неделю | 32,4 |
| Защищенные условия работы, занятость менее 10 часов в неделю | 3,1 |
| Занятость без другой профессиональной активности или постшкольного обучения по каким-либо профессиям | 4,5 |
| Отсутствие профессиональной и образовательной активности | 11,8 |

Из приведенных в таблице данных следует, что на свободный рынок труда выходит не более 14–15% молодых людей с аутизмом, примерно столько же (14,5%) работают в обычных условиях, но требуют постоянной поддержки. Наибольший процент из них (41,5%) работает в специальных мастерских или центрах занятости (иногда на условиях волонтерства), а у 15–16% профессиональной активности фактически нет.

Исследование Taylor, Seltzer [39] в этом плане весьма типично: авторы не затрагивают вопроса о профориентации в школьный период, учитывается только постшкольное профессиональное обучение. Никогда не рассматривается конкретный спектр профессий, которые осваивают и по которым работают люди с аутизмом, и естественно, возможные показания и/или противопоказания для работы по тем или иным профессиям для людей с РАС.

В то же время, по данным отечественных и зарубежных ученых, при соблюдении оптимальных условий получения об-

разования до 60% детей с аутизмом могут усваивать программу массовой школы, до 30% — специальной школы и до 10% могут быть адаптированы в условиях семьи (О.С. Никольская [14]; С.А. Морозов [9]).

Перечень профессий, которые получают молодые люди с РАС, зависит до некоторой степени от ведущего методического подхода; среди подходов важное место занимают поведенческие: ориентированные в основном на развитие самообслуживания и адаптацию в бытовых условиях (TEACCH¹) или адаптацию к определенным социальным условиям (ABA²), они на протяжении десятилетий не рассматривали личностное развитие как один из своих приоритетов. Развивающие тенденции стали выходить на первый план лишь сравнительно недавно (например, Klin et al. [31]; Rogers, Dawson [34]; Schriebman et al., [36]).

Не вдаваясь в конкретные подробности, можно привести не вполне официальную информацию, но она ярко характеризует спектр профессий, доступных людям с аутизмом: они составляют около 40% мусор-

¹ Treatment and Education of Autistic Children and Children with Relative Communicative Handicappe — Коррекция и образование аутичных детей и детей со сходными коммуникативными нарушениями.

² Applied Behavioral Analysis — прикладной анализ поведения.

щиков Нью-Йорка и в то же время не менее 50% работников «Кремниевой долины».

Несоответствие данных об академическом потенциале детей с аутизмом и о результатах трудоустройства ставят два вопроса: 1 — о недостаточном уровне преемственности школьного и постшкольного периодов комплексного сопровождения лиц с РАС (во всяком случае, в области подготовки к профессиональной деятельности) и 2 — о недостаточном внимании к социальному взаимодействию в ходе профессиональной деятельности.

Проблемы исследования вопросов профессиональной ориентации и трудоустройства подростков и взрослых с РАС в Российской Федерации

Вопросы профориентации, профессиональной подготовки и трудоустройства взрослых с аутизмом в России не исследованы, что связано с несколькими причинами:

- система комплексного сопровождения лиц с РАС и семей, в которых они живут, находится только еще на этапе становления;
- отсутствует надежный статистический учет числа лиц с РАС;
- до недавнего времени, начиная с 18-ти лет, диагнозы из входящих в группу расстройств аутистического спектра, как правило, меняли на другие (шизофрения, шизоаффективное расстройство, умственная отсталость, шизоидная психопатия и др.), и, как следствие, возникали большие сложности при попытках официально отследить катамнез тех, кому в детстве был установлен диагноз аутизм (или атипичный аутизм, или синдром Аспергера).

Тем не менее, можно привести достаточно много конкретных примеров трудоустройства людей с РАС самого разного содержания и уровня успешности. Спектр профессий, которыми овладели молодые россияне с аутизмом, весьма широк (несколько таких примеров приводится ниже),

причем нередко случаи работы в творческих профессиях (музыканты, художники, журналисты и др.), одной из причин чего, возможно, является преимущественное использование в 1980—2010 годах в коррекционной работе эмоционально-уровневого подхода.

В настоящее время в большинстве случаев приходится констатировать, что благоприятные результаты в трудоустройстве достигаются скорее благодаря самоотверженным усилиям родителей и отдельных специалистов, чем поддержке государства. К сожалению, в настоящее время нет достаточного материала для объективного научного сравнения влияния выбора основного коррекционного подхода в детском возрасте на последующие процессы, связанные с профессиональной деятельностью.

Чтобы ответить на вопрос, **каким профессиям следует обучать подростков, юношей и взрослых с РАС**, необходимо определить, в чем конкретно состоят ограничения профессиональной деятельности, связанные с аутизмом, каковы возможности человека с аутизмом, можно ли выделить какие-то типичные для РАС склонности и предпочтения, связанные с профессиональной деятельностью, особенности мотивации к профессии.

Основные ограничения для профессиональной деятельности при РАС

При определении связанных с РАС ограничений для определенной профессиональной деятельности нужно, прежде всего, учитывать исключительную клиническую полиморфность этого вида ОВЗ. Даже если рассматривать основные признаки аутизма: нарушение социального взаимодействия, коммуникации и наличие ограниченных, повторяющихся и стереотипных форм интересов и видов деятельности, то диапазон сохранных резервов этих сфер очень широк, как широк и спектр этиопатогенетических особенностей (от тяжелого орга-

нического поражения и эндогении до реактивных явлений). Это означает разную и труднопредсказуемую динамику развития, разные возможности обучения (как в плане объема зоны ближайшего развития по каждому направлению обучения, так и динамики процесса обучения — опять же отдельно по каждому направлению обучения).

Выявление актуальных и динамических характеристик социального развития, коммуникации, речи, интеллекта, аффективной сферы, регуляторно-волевых особенностей данного конкретного обучающегося должно производиться до начала мероприятий по профориентации, в ходе динамического наблюдения в процессе воспитания и обучения этого ребенка. Подробное описание этих характеристик приведено в многочисленных руководствах и учебных пособиях (К.С. Лебединская, О.С. Никольская [4]; О.С. Никольская и др. [16]; Ф. Волкмар и Л. Вайзнер [2]; С.А. Морозов [9]; Handbook of Autism and Developmental Disorders [29] и мн. др.) и не требует повторения в данной работе, однако в связи с профориентацией на некоторые аспекты необходимо обратить особое внимание.

Трудности социальной коммуникации

Одними из основных диагностических признаков аутизма являются «качественные нарушения социального взаимодействия, выступающие в форме неадекватной оценки социо-эмоциональных сигналов»¹, что ограничивает, искажает или делает невозможным для человека с аутизмом репрезентацию психической жизни других людей (Baron-Cohen S. [23]; Sodian B., Frith U. [35]). Такая особенность психики людей с аутизмом проявляется очень многообразно, в частности:

- в той или иной степени выраженности нарушения восприятия времени и пространства, что косвенно сказывается на возможности приобретения, накопления и использования жизненного опыта;
- в трудностях развития произвольного подражания;

- в трудностях становления ролевой и социально-имитативной игры. При типичном развитии ребенок получает первое представление о профессии через игру, что при аутизме затруднено (иногда невозможно) из-за стереотипности и формальности.

Приведем несколько примеров, иллюстрирующих затруднения в применении молодыми людьми профессиональных навыков из-за проблем с социальной коммуникацией.

Борис Л. Закончил 11 классов в школе для детей с ослабленным здоровьем (по части предметов учился в классе), закончил колледж по специальности «Информационные технологии в образовании». Продолжает образование по IT-технологиям в университете. И в колледже, и в университете Борис обучался и обучается в основном дистантно, так как в социально-коммуникативном развитии отстает очень существенно (плохо понимает мотивы поведения, поступков других людей, ему ограниченно доступны шутки, ирония, метафоры, он теряется при необходимости решать такие важные и часто встречающиеся жизненные задачи как выбор, ложные ожидания, переносный смысл и др.). В то же время с формальной стороной профессии Борис справляется очень хорошо.

Владимир О. Закончил 11 классов массовой школы (на индивидуальном обучении) со средними оценками, годичные курсы по фотоделу, годичные курсы по фотографии, делает прекрасные снимки, отличается врожденным вкусом и чувством стиля. Работать в коллективе отказывается, Владимир научился общаться только с близкими и хорошо знакомыми людьми. Обучается в специальном колледже на отделении народных промыслов.

В обоих примерах техническая (а во многом содержательная) сторона профессии у молодых людей не вызывает трудностей, но невозможность устанавливать и поддерживать необходимый уровень отношений в производственном коллективе очень часто

¹ МКБ-10, F84.0 — Детский аутизм (цит. по А.А.Чуркин, А.Н. Мартюшов [20]).

становится главным препятствием профессиональной деятельности, карьерного роста.

Тихон Р. закончил университет, успешно работает в одном из главных отечественных архивов, начал работу над диссертацией в качестве соискателя. Несмотря на неплохие данные для научной деятельности, работа над диссертацией у Тихона идет плохо: ему трудно о чем-либо спросить руководителя, потому что инициировать общение он может только иногда и с большим трудом; руководитель, к сожалению, проблем своего сотрудника не понимает.

В этом случае у Тихона удалось развить способности к коммуникации: у молодого человека есть спонтанная речь, он умеет поддерживать диалог (хотя это доставляет трудности и быстро утомляет), но самостоятельно инициировать общение ему удается редко и с большими трудностями.

Особый характер накопления и использования опыта

Эта очень существенная для производственной деятельности черта связана с особым характером усвоения временных характеристик при аутизме: у людей с РАС восприятие и усвоение сукцессивно организованных процессов затруднено, искажено распределение энграмм по регистрам памяти (существенное запоминается не лучше, чем малозначащее, как крайний случай — запоминается и не забывается ничего), иначе представлены механизмы актуализации воспоминаний (не только и не столько на основе когнитивного или аффективного смысла, но и путем перебора вариантов). Такие особенности вызывают трудности спонтанной деятельности — перцептивной, предметно-практической, речевой, мыслительной. Во многих случаях возникают (спонтанно или вследствие коррекционной работы) компенсаторные образования в форме стереотипных форм деятельности, речи, поведения, чувствований, переживаний. Сложность этих стереотипных форм реагирования может быть исключительно

разной по уровню организации — от жестких поведенческих кластеров до весьма гибких регулируемых систем.

Примеры

Войдя в любое помещение, **Никита** обязательно должен прикоснуться к отопительной батарее, даже если это чревато конфликтной ситуацией. Для него такой поведенческий акт — своеобразный пропуск в помещение и запуск нового этапа деятельности. В результате длительной коррекционной работы стереотип был преодолен.

Восемнадцатилетний **Егор** закончил школу на основе инклюзивного обучения, он — инвалид. Егор прекрасно водит на автодроме автомобиль: правильно и точно проходит «змейки», торможения, парковки, движение задним ходом и т.д.; успешно участвовал в гонках на картингах.

Комментарий

Описанная в последнем случае деятельность требует большой точности, быстроты реакции и принятия решений, что хорошо отработано для жестко регламентированных условий автодрома и выполняется на уровне сложного, разветвленного по структуре стереотипа¹. В таких модельных, определенных стабильных условиях человек с аутизмом может быть даже успешнее своего коллеги с типичным развитием. Однако допустить, чтобы человек с аутизмом водил автомобиль на трассе, на улицах города, было бы большой ошибкой: система становится многокомпонентной, число степеней свободы растет многократно, предсказуемость ситуации падает, а число возможных нештатных ситуаций неизмеримо растет, и даже самый разветвленный стереотип на том или ином уровне становится недостаточным.

Вывод: можно предварительно заключить, что людям с аутизмом не показаны профессии, в которых требуется принятие быстрых, гибких нестандартных решений; профессии, связанные с риском для жизни самого человека с аутизмом или других людей (например, вождение транспортных средств или регулирование движения).

¹ Известен случай, когда молодой человек с аутизмом неплохо пилотировал самолет.

Особенности интеллектуального развития

Большинство видных исследователей считают, что 70–75% людей с аутизмом являются умственно отсталыми, причем трактовка умственной отсталости при аутизме как расстройства исключительно сочетанного, принятая за рубежом, не отражает всего многообразия этих явлений, что показано в ряде работ отечественных авторов (К.С. Лебединская, О.С. Никольская [4]; С.А. Морозов [9]; С.А. Морозов и др. [10]). На момент начала профориентации и профессионального обучения сложный характер структуры интеллектуальных нарушений при РАС большой роли уже не играет, так как на качественные изменения после 7–8-ми лет рассчитывать сложно, в основном остается возможным экстенсивное развитие интеллекта в его традиционном понимании. Это, однако, не относится в том же смысле к социальному интеллекту: в этом отношении прогресс в той или иной степени во многих случаях возможен длительное время. Неравномерность развития интеллектуальных функций при аутизме требует учета не только величины интеллектуального коэффициента, но и особенностей интеллектуального профиля (С.А. Морозов и др. [10]).

При профориентации и профессиональном обучении необходимо учитывать еще одну особенность интеллектуальной деятельности лиц с РАС, а именно, большую, чем обычно, диссоциацию между формальной и содержательной сторонами интеллектуальной деятельности (со сдвигом, в основном, в сторону формального компонента): постановка задачи и выводы из нее даются труднее, чем непосредственно решение¹. Это может иметь значение и при выборе профессии, и в процессе обучения.

Особенности речевого развития

Нарушения речевого развития присутствуют во всех случаях РАС в форме недо-

статочности коммуникативной функции речи, возможны также проявления других видов речевого дизонтогенеза (недоразвитие, задержка, распад «правильно» развивающейся речи, временный регресс), а также различные органически обусловленные нарушения (дизартрии, последствия алалии, органические дислалии, неврозоподобное заикание и т.д.). Крупнейший специалист по проблемам подростков и взрослых с аутизмом Гари Месибов, обобщая данные по речевому развитию, полагает, что речевое развитие соответствует возрасту не более чем у 10% взрослых с аутизмом (Mesibov [33]).

С прагматических позиций для профессиональной деятельности требуются понимание обращенной речи, способность выразить свое отношение к ситуации, вести содержательный диалог. Уровень коммуникативного речевого развития коррелирует довольно жестко с выраженностью аутистических проявлений в целом, отклонения обусловлены в основном сочетанными нарушениями речевого развития. Коррекционная работа во многих случаях дает хорошие результаты (один из бывших воспитанников Общества «Добро» работает корреспондентом на радио), однако проблемы речевого общения часто отмечают как лимитирующие профессиональное обучение и трудоустройство. Так Smith et al. [37] сообщают, что по окончании школы многие выпускники с РАС не поступают на работу, потому что не могут правильно ответить, даже письменно, что значительно более подходит людям с аутизмом, на вопросы интервью; предварительное обучение составлению интервью дает положительный эффект. Gelbar et al. [27] констатируют, что одной из главных проблем при обучении студентов с РАС в колледжах и университетах являются трудности письма на слух.

Проблемы регуляторно-волевой сферы

Как отмечают западные исследователи, при РАС страдают так называемые

¹ NB: Эйнштейн писал, что решить задачу — не самое сложное (ну, поставим эксперимент или «прочешем» теоретически ту или иную область); главное — поставить задачу. Эта знаменитая мысль приобретает совершенно иной оттенок, если считать, что у Эйнштейна был синдром Аспергера или что-то еще из РАС.

«исполнительские функции» (executive functions) — «когнитивный конструкт, который используют для описания целенаправленного, ориентированного в будущее поведения, опосредованного деятельностью лобных долей, включая планирование, торможение доминирующих ответов, гибкость, организованное исследовательское поведение, самоконтроль и использование рабочей памяти» (Duncan [25]). То, что исполнительские функции при РАС страдают, не вызывает сомнений. Более того, это могут быть любые функции из входящих в число исполнительских и в любом сочетании, что требует индивидуализированного подхода к коррекции.

Единой концепции, почему при РАС нарушаются исполнительские функции, в настоящее время нет, феноменологически наиболее типичными формами являются стереотипные формы поведения, интересов и деятельности, трудности произвольного подражания и проблемы ролевой, социально-имитативной игры.

Стереотипии принадлежат к основным признакам аутизма. Они различны по генезу и отличаются высокой резистентностью к лечебно-коррекционной работе (С.А. Морозов [8; 9]). Стереотипии ригидизируют поведение, затрудняют обучение, могут быть причиной социальной дезадаптации (С.С. Морозова [11; 12]). В то же время учебный стереотип и производственный стереотип могут использоваться как компенсаторные механизмы при формировании мотивации и для преодоления трудностей формирования спонтанной деятельности (Т. Питерс [17]; Т.И. Морозова [11]; С.А. Морозов [8; 9]).

Произвольное подражание при РАС спонтанно развивается не всегда и не полно, тогда как при обучении детей с аутизмом оно играет очень большую роль, поскольку позволяет ребенку присваивать большие сегменты взаимодействия с окружающим, способы деятельности. Способность к произвольному подражанию — существенный момент, который следует учитывать в проф-

ориентации, — это важнейшая предпосылка для профессионального обучения.

Через игру ребенок моделирует различные социальные роли, виды бытовой и профессиональной деятельности, однако, как указывается в МКБ-10 (F84.0, А5), при детском аутизме отмечаются «нарушения в ролевых и социально-имитативных играх». Создание предпосылок для своевременного (по возможности) развития игровой деятельности может существенно облегчить развитие интереса и мотивации к тому или иному виду профессиональной деятельности.

Проблемы мотивации к профессиональной деятельности

Как справедливо отмечают О.С. Никольская и др. [15], «...способности ребенка <с аутизмом> могут быть реализованы только при наличии достаточно устойчивой мотивации...». Одним из проявлений клинического полиморфизма РАС является широкий диапазон способностей как в качественном смысле (спектр возможных профессий), так и в смысле сложности, содержательной стороны профессиональной деятельности (вплоть до элементарной занятости). Соответственно, трудно ожидать, что характер мотивации к профессиональной деятельности будет единым для всех случаев РАС: он зависит от интересов и склонностей ребенка, выраженности и качественной характеристики аутистических расстройств, динамики их формирования, особенностей лечебно-коррекционной работы и позиции семьи.

Идеальный вариант — интерес к профессии, науке, деятельности как таковым, что может основываться как на сверхценных образованиях, так и на истинных способностях и даже одаренности. Хорошо известен пример женщины с аутизмом Т. Грэндин, профессора ветеринарии университета штата Колорадо: ее интерес к профессии был изначально основан на любви и жалости к животным (Грэндин, Скариано [3]). Определенную положительную роль может сыграть желание самоутвердиться через деятельность, в которой удастся до-

биться успеха; при этом важно, чтобы стимулирующее и направляющее этот интерес одобрение взрослых не переходило грань адекватности и, по возможности, не провоцировало формирование истериоформных образований. Лежащая в основе этого направления система аффективных смыслов при аутизме (даже при синдроме Аспергера) редко формируется самостоятельно, так как опирается на искаженно развивающуюся эмоциональную сферу (В.В. Лебединский и др. [5]; О.С. Никольская и др. [15; 16]) и сниженный потенциал эмпатии (Lawson et al. [32]) и требует психокоррекционной помощи.

В ряде случаев основа интереса к профессии закладывается некоторой социальной ситуацией.

Пример

Сергея Л. вместе с учителями сделал деревянную будку для дворовых собак (организация, где учился Сергей, занимает нежилое помещение в жилом доме), очень старался все делать хорошо и правильно. Жители дома очень благодарили Сергею и подарили ему торт. В колледже занятия столярным делом стали для юноши самыми любимыми, и он был оставлен на повторный курс для подготовки к работе в качестве подмастерья.

В ряде случаев интерес к потенциально подходящей ребенку профессии приходится создавать через влияние, основанное на уважении и хорошем эмоциональном контакте. Именно так было с Тихоном, ставшим работником архива (см. выше).

Пример

Примерно в 7-м классе у **Тихона** возникли трудности с мотивацией к обучению: оценки в значительной степени потеряли значимость, а наработанный стереотип обучения в качестве мотивации для подростка с высоким интеллектом стал явно недостаточным. Одновременно приближавшееся окончание школы заставляло Тихона все больше беспокоиться о дальнейшей судьбе. Решение обоих вопросов — обучения в школе и получения профессии — совместили в подготовке к будущей профессии работни-

ка архива. Выбор профессии был обусловлен несколькими моментами. Тихон научился общаться и взаимодействовать с другими людьми, в основном, понимая мотивы их поведения и поступков. В то же время, инициировать беседу, поддерживать контакт длительно ему было трудно, то есть нужна была профессия, в которой объем общения с коллегами был бы достаточно ограничен. Другая особенность, которую старались учесть, состояла в склонности Тихона к четкой систематизации и упорядоченности учебного материала; для работы в архиве эти качества были, безусловно, весьма ценными. Что касается собственного отношения к будущей профессии, то Тихона, не имевшего особых склонностей к какой-либо деятельности, усилиями мамы и специалистов удалось постепенно заинтересовать некоторыми разделами истории, перспективами изучения этой науки при работе в архиве.

Очень большую роль семьи в профориентации и профессиональном обучении иллюстрирует и другой пример.

Пример

Диагноз атипичный аутизм установлен **Георгию** в возрасте 5,5 лет. В обычную школу Гоша пошел своевременно, учился средне, был старателен и исполнительен, но медлителен, быстро утомлялся. Родители считали учебу в школе для сына слишком трудной, очень беспокоились о его здоровье (у него — легкие признаки недостаточности митрального клапана), формированию мотивации к занятиям значения не придавали и особого внимания не уделяли; будущее сына связывали с простой технической работой (оператор каких-нибудь несложных машин и т.п.). В год окончания Гошей школы проводился эксперимент по сдаче выпускных экзаменов в форме компьютерных тестов и заданий с правом поступления в вуз при достаточном количестве набранных баллов. Неожиданно для всех Гоша показал лучшие в школе результаты по математике, физике и химии; из трех институтов, куда его могли принять, он выбрал химическую

академию, где учился с трудом. С согласия родителей Гоша не стал по окончании академии работать по специальности, некоторое время работал в частной фирме оператором видеотехники.

В наиболее тяжелых случаях в основе мотивации к занятости, к обучению простой профессиональной деятельности, может лежать отработанный стереотип, привычная последовательность действий и стремление к ее завершению, чему уделяется особое внимание при обучении по программе ТЕАССН (Т. Питерс [17]; С.А. Морозов [7]).

Следует отметить, что даже в самых благоприятных случаях при РАС роль стереотипа деятельности, отношения к ней весьма велика. Это, с одной стороны, создает возможность минимизировать усилия человека с аутизмом по преодолению мелких жизненных флуктуаций того или иного рода, закладывает базу стабильности и надежности сложившихся отношений; с другой стороны, такая константность в определенных ситуациях вступает в противоречие с меняющимися жизненными обстоятельствами, что требует своевременной и адекватной реакции со стороны системы сопровождения (например, своевременной наработки гибкости в отношениях к окружающему, в том числе в русле профессиональной деятельности).

Некоторые рекомендации

Неизученность проблемы — важнейшая преграда для разработки соответствующих методических рекомендаций. Главная практическая трудность — клинический полиморфизм, в том числе, трудно предсказуемая динамика клинической картины, а если уж смотреть совсем вглубь — отсутствие действительно обоснованной концепции аутизма и соответственно его классификации.

Если не выходить за грань эмпирически установленных закономерностей, то можно заключить следующее.

1. Профессиональная ориентация людей с РАС закладывается всей предшествующей коррекционной работой, анализ которой является базисом профориентации и в последующем профподготовки и трудоустройства.

2. Тестовые инструменты по выявлению интересов, склонностей и т.д. у подростка с аутизмом могли бы существенно облегчить процесс профориентации, но имеющиеся образцы не учитывают неоднозначность мотивации ответов на тестовые задания и легко приводят к ошибочным результатам (С.А. Морозов [8; 9]; С.А. Морозов и др. [10]). Такого рода тестов и вариантов, адаптированных для аутизма (кроме частично ААРЕР), в настоящее время нет, в связи с чем самое надежное — опираться на результаты динамического клинического наблюдения.

Предлагается следующий алгоритм начала профориентационной работы с обучающимися с РАС

1. Определить (по опыту работы, из бесед с родителями, на основании других анамнестических сведений) наличие или отсутствие интересов, склонностей к тому или иному виду деятельности, который потенциально может стать основой будущей профессии. Если такие интересы, склонности есть — перейти к п. 2, если нет — к п. 3.

2. Если у обучающегося есть те или иные интересы и/или склонности к тому или иному виду деятельности, который потенциально может стать основой будущей профессии, следует их квалифицировать, то есть определить их уровень (психотический/непсихотический), выяснить патогенетические моменты (что лежит в основе интереса: сверхценные образования, влечения, стереотипность, обычная подростковая поведенческая реакция¹ и т.д.).

¹ Традиционную типологию подростковых (и допубертатных) реакций следует использовать с осторожностью, так как эти схемы не учитывают ряд существенных особенностей психического развития при аутизме и при формальном использовании часто дают неадекватные результаты.

Следующий шаг: с учетом осложняющих расстройств, особенностей личностного развития, социальной ситуации — принять решение о поддержании и развитии имеющихся способностей и интересов, их модификации или же попытаться сформировать новый интерес с учетом потенциала развития ребенка и перспектив социализации.

Давать конкретные рекомендации очень сложно из-за отсутствия приемлемой научно обоснованной типологии аутизма, трудно предсказуемой динамики развития, различия интересов по качеству, глубине, из-за особенностей жизненных ситуаций, наличия/отсутствия сопутствующих расстройств и др. Выбор направления профориентации и используемых средств требует индивидуального подхода, и имеющийся опыт, несмотря на солидный объем, трудно поддается обобщению.

Приведем **примеры**, объединенные общей особенностью четырех мальчиков: у всех абсолютный слух, все любят слушать музыку, что выяснилось в раннем возрасте.

У **Кирилла Д.** классический синдром Каннера и умеренная степень умственной отсталости, изумительно тонкий слух (легко различает 1/32 тона), любит слушать музыку (струнные инструменты, камерные ансамбли). Попытки обучения игре на фортепиано были неуспешными из-за очень жестких требований к строю инструмента и отсутствия какого-либо интереса к музыке как таковой из-за глубокого недоразвития личности.

С **Джоном Р.** (аутистическое расстройство по DSM-IV) с 4-х лет занимались с использованием классического прикладного анализа поведения по Ловаасу. Мальчик проявлял с детства хорошие музыкальные способности, но с учетом аутизма его стали обучать игре на фортепиано по цифровой системе (обычную методику сочли недоступной для Джона). В подростковом возрасте интерес к занятиям музыкой стал падать. В 25 лет Джон подходит к инструменту редко, по просьбе родителей может сыграть что-то из выученного репертуара. Работает клерком в страховой компании.

Константин С. (синдром Аспергера) закончил негосударственную школу инклюзивного обучения, проявлял отличные способности в информатике и математике, с детства увлекался музыкой, занимался в студии, мечтал закончить консерваторию и стать концертующим исполнителем. Однако, при неплохой технике, содержание музыкальных произведений было Косте недоступно. Усилиями родителей и специалистов удалось убедить юношу поступить на музыкально-педагогический факультет педуниверситета, по окончании которого он работает концертмейстером в музыкальном колледже. Постоянное взаимодействие с инструменталистами, вокалистами и их руководителями создало предпосылку для постепенного улучшения понимания музыки.

Михаил Н. (синдром детского аутизма по МКБ-10) очень рано проявил музыкальные способности. Любовь к музыке использовалась как средство коррекции аутизма в русле эмоционально-уровневого подхода. Мальчик занимался сначала с родителями, потом с частным педагогом, далее в музыкальной школе. После окончания без троек 9-го класса общеобразовательной школы Михаил закончил с отличием музыкальный колледж и поступил в консерваторию.

Приведенные примеры показывают, что при трудоустройстве даже яркие способности не обеспечивают успеха в выбранной профессии, а требуют учета уровня интеллекта ребенка, адекватного личностного развития, правильного выбора основного коррекционного подхода.

3. Если у ребенка не удастся выявить склонности или интерес к той или иной деятельности, нужно решить вопрос о том, доступна ли в принципе профессиональная деятельность, или мы будем ограничены только вопросом занятости (см. п. 4). Как правило, решение зависит от глубины аутистических расстройств и наличия других нарушений (глубокой умственной отсталости, ДЦП, сенсорных дефектов).

При хотя бы относительно сохранном интеллекте и достаточном уровне личностного развития (ребенок должен

понимать, что такое профессиональная деятельность) нужно заняться формированием такого интереса с учетом его особенностей и возможностей (см. первый пример с Тихоном). При этом родителям и специалистам очень важно осознавать ту огромную ответственность, которую они на себя берут.

4. Для детей с наиболее тяжелыми аутистическими расстройствами или тех случаев, когда аутизм сочетается с тяжелой и глубокой степенями умственной отсталости, профессиональная деятельность невозможна, необходимо обеспечить занятость человека с аутизмом. Да, полезный с точки зрения формальной экономики результат

минимален или просто отсутствует, но такая деятельность исключительно важна, так как создает ощущение нужности, включенности в социум, дает людям с тяжелыми и осложненными формами аутизма возможность общения. Методические аспекты четко описаны в работах А.М. Царева и его сотрудников [1].

Важно подчеркнуть, что при подборе возможной профессии или способов занятости ребенка с РАС специалисты и родители должны понимать, что профессиональная ориентация — одна из последних ступеней к выходу в самостоятельную жизнь, что при аутизме, к сожалению, доступно не всегда. ■

Финансирование

Статья подготовлена в рамках проекта по теме «Система работы по профориентации обучающихся с ограниченными возможностями здоровья в образовательных организациях» в соответствии с решением Комиссии по формированию государственного задания образовательным организациям высшего образования и научным организациям, подведомственным Министерству образования и науки Российской Федерации, в сфере научной деятельности, утвержденной приказом Минобрнауки России от 27 декабря 2013 г. № 1414 (протокол от 11 декабря 2015 г. № 9), госзадание.рф. Шифр: 27.301.2016/НМ ФГАУ «Федеральный институт развития образования» Министерства образования и науки РФ (Код организации: Н20).

Литература

1. Андреева С.В., Бахарева С.Н., Виноградова Е.А., Казанцева Л.А., Коптев С.Ю., Сухарева О.Ю., Царёв А.М. Обучение детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Под ред. А.М. Царёва. Псков. МОУ «Центр лечебной педагогики» г. Пскова. 2004.
2. Волкмар Ф., Вайзнер Л. Аутизм. Практическое руководство для родителей, членов семей и учителей. Пер. с англ. В 3-х кн. Екатеринбург. Рама Паблишинг. 2014.
3. Грэндин Т., Скариано М.М. Отворяя двери надежды. Пер. с англ. М. Центр лечебной педагогики. 1999.
4. Лебединская К.С., Никольская О.С. Диагностика раннего детского аутизма. Ранний возраст. М. Просвещение. 1991.
5. Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. М. Изд-во Московского университета. 1990.
6. Методические рекомендации по организации работы центров помощи детям с РДА (письмо от 24.05.2002 г. № 29/21416) // Вестник образования России. 2002. № 13/02. С. 36–79.
7. Морозов С.А. Современные подходы к коррекции детского аутизма (обзор и комментарии). М. Изд-во РОБО «Общество помощи аутичным детям “Добро”». 2010.
8. Морозов С.А. Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра. М. «Самиздат». ISBN: 978-5-904818-05-0. 2014.
9. Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра. М. 2015.
10. Морозов С.А., Морозова Т.И., Белявский Б.В. К вопросу об умственной отсталости при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2016. № 1 (50). С. 9–15. doi:10.17759/autdd.2016140101
11. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах. М. 2007.

12. *Морозова С.С.* Основные аспекты использования АВА при аутизме. М. Владос. 2014.
13. *Морозова Т.И.* Условия и принципы формирования учебного стереотипа у детей с расстройствами аутистического спектра // Организация психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра. Материалы Всероссийской научно-практической конференции. М. 2007. С. 115–118.
14. *Никольская О.С.* Особенности психического развития и психологической коррекции детей с ранним детским аутизмом. Автореф. дисс. канд. психол. наук. М. 1985.
15. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С.* Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. М. Теревинф. 2005.
16. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М.* Аутичный ребенок. Пути помощи. М. 2007.
17. *Питерс Т.* От теоретического понимания к педагогическому воздействию. Пер. с англ. СПб. Институт специальной педагогики и психологии. 1999.
18. *Резапкина Г.В.* Учебно-методический комплект «Организация работы по профориентации и профадаптации детей-инвалидов и лиц с ОВЗ». Сыктывкар. Коми республиканский институт развития образования, 2014.
19. Федеральный закон от 29.12.2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации». URL: <http://minobrnauki.rf/dokumenty/2974> (дата обращения: 22.09.2016).
20. *Чуркин А.А., Мартюшов А.Н.* Краткое руководство по использованию МКБ-10 в психиатрии и наркологии. М., 1999.
21. *Baldwin S., Costley D., Warren A.* Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. Vol. 44. No. 10. pp. 2440–2449.
22. *Ballaban-Gil K., Rapin L., Tuchman T., Shinnar S.* Longitudinal examination of the behavioral, language and social changes in a population of adolescent and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology*, 1996. 15. pp. 217–223.
23. *Baron-Cohen S.* The autistic child's theory of mind: a case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1989. 30. pp. 285–298.
24. *Billstedt E., Gillberg C., Gillberg Cr.* Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2005. Vol. 35. No 3. pp. 351–361.
25. *Duncan J.* Disorganization of behavior after frontal lobe damage. *Cognitive neuropathology*, 1986. 3. pp. 271–290.
26. *Eaves L.C., Ho H.H.* Young adult outcomes of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2008. Vol. 38. No 4. pp. 739–747.
27. *Gelbar N.W., Smith I., Reichow B.* Systematic Review of Articles Describing Experience and Supports of Individuals with Autism Enrolled in College and University Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. Vol. 44. No 10. pp. 2593–2601.
28. *Gillberg C., Fernell E.* Autism plus versus autism pure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. Vol. 44. No 12. pp. 3274–3276.
29. *Handbook of Autism and Developmental Disorders. Third Edition. Vol. 1, 2. Eds. F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, D.C. Cohen. Hoboken. New Jersey, 2005.*
30. *Howlin P., Goode S., Hutton J., Rutter M.* Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004. 45. pp. 212–229.
31. *Klin A., Johnes W., Schultz R., Volkmar F.R.* The Enactive Mind – From Actions to Cognition: Lessons from Autism. — In: *Handbook of Autism and Developmental Disorders. Third Edition. Vol. 1: Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior. Hoboken. New Jersey, 2005. pp. 682–703.*
32. *Lawson J., Baron-Cohen S., Weekwright S.* Empathising and Systemising in Adults with and without Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2004. Vol. 34. No 2. pp. 301–310.
33. *Mesibov G.B.* Current perspectives and Issues in autism and adolescence // *Autism in adolescents and adults / Eds. E. Schopler, G.B. Mesibov, 1983. pp. 37–53.*
34. *Rogers S.J., Dawson G.* Early Start Denver Model for Young Children with Autism. *Promoting Language, Learning, and Engagement. NY-L., 2010.*

35. *Sodian B., Frith U.* The theory of mind deficit in autism: evidence from deception. // *Understanding other Minds/ Eds/ S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, D.J. Cohen, 1993. pp. 158–180.*
36. *Schriebman L., Dawson G., Stahmer A.C., Landa R., Rogers S.J., McGee G.G., Kasari C., Ingersol B., Kaiser A.P., Bruinsma Y., McNerney E., Wetherby A., Halladay A.* Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 2015. Vol. 45. No 8. pp. 2411–2428.*
37. *Smith M.J., Fleming M.F., Wright M.A., Losh M., Humm L.B., Olsen D., Bell M.D.* Brief Report: Vocational Outcomes for Young Adults with Autism Spectrum Disorders at Six Months After Virtual Reality Job Interview Training. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 2015. Vol. 45. No 10. pp. 3364–3369.*
38. *Taylor J.L., Seltzer M.M.* Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders. 2011. Vol. 41. No 5. pp. 566–574.*
39. *Taylor J.L., Seltzer M.M.* Developing a Vocational Index for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders. 2012. Vol. 42. No 12. pp. 2669–2679.*

Some issues of professional orientation of adolescents and adults with autism spectrum disorders

S.A. Morozov*,

«Federal Institute of Education Development», Academy
of Post-Graduation and Further Education for Education Professionals,
Society for Help of Autistic Children «Dobro»,
Moscow, Russia
morozov-ca@mail.ru

T.I. Morozova**,

Society for Help of Autistic Children «Dobro»,
Moscow, Russia
tim.sam70@yandex.ru

B.V. Belyavskiy***,

«Federal Institute of Education Development»,
Moscow, Russia
specobr2010@yandex.ru

For the last 3–4 years, the development of a comprehensive system of support for people with autism spectrum disorders in Russia has been accelerating. It is most evident in dealing with the issues of early assessment and intervention as well as elementary stage of education. However, the most problematic stage of autistic person's life begins after school age, around 18–21 years, and the general estimations of support effectiveness on the previous stages are mostly determined by the quality of life of an adult with autism spectrum disorder. An important aspect of such estimation is a professional activity — the most important factor of socio-economic wellbeing of an individual and their family, society and state. The authors' of the article have more than 30 years of experience in autism intervention, which show that the success of, for example, school education is largely defined by properly organized preschool support. All the same, the important factor of professional success of an adult with autism lies within the professional orientation, but despite the obvious importance of this process there is a distinct lack of research about it. The purpose of this work is to generalize the authors' experience and different experience in the field of professional orientation of adolescents and adults with autism spectrum disorders and to formulate some recommendations useful for practical work.

Keywords: autism spectrum disorders, professional orientation, preparation for employment, professional skills, employment, employment status, mental regress.

Acknowledgements

The article was prepared in the framework of the project on topic «The support system of professional orientation of students with disabilities in educational facilities» in accordance with the decision of the Committee for creation of the state task for higher education and scientific organizations within jurisdiction of the Ministry of education and science of Russian Federation from December 27th 2013 № 1414 (protocol from the December 11th 2015 № 9), (<http://xn-80aah-fgik3be4a.xn-p1ai/>). Code: 27.301.2016/ NM FGAU «Federal Institute of Education Development» of the Ministry of Education and Science of Russian Federation (organization code: H20).

For citation:

Morozov S.A., Morozova T.I., Belyavskiy B.V. Some issues of professional orientation of adolescents and adults with autism spectrum disorders // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No. 3 (52), pp. 3–20. doi:10.17759/autdd.2016140301

* *Morozov Sergey Alexeevich*, PhD in biology, senior researcher of the Federal state autonomous facility «Federal Institute of Education Development»; senior researcher of the Federal state autonomous educational facility for additional professional education Academy of Post-graduation and Further Education for Education Professionals; president of Regional community charitable organization Society for Help for Autistic Children «Dobro», Moscow, Russia, e-mail: morozov-ca@mail.ru

** *Morozova Tatyana Ivanovna*, correctional therapy executive, pedagog-pathologist of the Regional community charitable organization Society for Help for Autistic Children «Dobro», Moscow, Russia, e-mail: tim.sam70@yandex.ru

*** *Belyavskiy Boris Victorovich*, PhD in Pedagogic, vice director of the Center of general, preschool and correctional education to Federal state autonomous facility «Federal Institute of Education Development», Moscow, Russia, e-mail: specobr2010@yandex.ru

References

1. *Andreeva S.V., Bakhareva S.N., Vinogradova E.A., Kazantseva L.A., Koptev S.Yu., Sukhareva O.Yu., Tsarev A.M.* Obuchenie detei s tyazhelymi i mnozhestvennymi narusheniyami razvitiya [Education of children with hard and multiple developmental disorders]. A.M. Tsarev (eds.) Pskov: Publ. MOU «Tsentr lechebnoi pedagogiki», 2004.
2. *Volkmar F., Weisner L.* Autizm. Prakticheskoe rukovodstvo dlya roditelei, chlenov semei i uchitelei [A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know]. In 3 tomes. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2014.
3. *Grandin T., Scariano M.M.* Otvoryaya dveri nadezhdy [Emergence: Labeled Autistic]. Kholmogorova N.L. (transl.). Moscow: Publ. Center for Curative Pedagogics, 1999.
4. *Lebedinskaya K.S., Nikol'skaya O.S.* Diagnostika rannego detskogo autizma. Rannii vozrast [Diagnostics of early autism in preschool age children]. Moscow: Publ. Prosveshchenie, 1991.
5. *Lebedinskii V.V., Nikol'skaya O.S., Baenskaya E.R., Libling M.M.* Emotsional'nye narusheniya v detskom vozraste i ikh korrektsiya [Emotional disorders in children and their correction]. Moscow: Publ. Moscow University Press, 1990.
6. Metodicheskie rekomendatsii po organizatsii raboty tsentrov pomoshchi detyam s RDA (letter dated 2002.5.24. No 29/21416) [Methodical recommendations on organization of centers for support for children with ASD]. *Vestnik obrazovaniya Rossii* [Russian Education Herald], 2002, No 13/02/ pp. 36–79.
7. *Morozov S.A.* Sovremennye podkhody k korrektsii detskogo autizma (obzor i kommentarii) [Modern approaches to correction of autism in children (review and commentary)]. Moscow: Publ. «Obshchestvo pomoshchi autichnym detyam “Dobro”», 2010.
8. *Morozov S.A.* Osnovy diagnostiki i korrektsii rasstroistv autisticheskogo spektra [Basis of diagnostics and correction of autism spectrum disorders]. Moscow: Publ. Samizdat, 2014.
9. *Morozov S.A.* Kompleksnoe soprovozhdenie lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Complex support of autistic people]. Moscow, 2015.
10. *Morozov S.A., Morozova T.I., Belyavskii B.V.* K voprosu ob umstvennoi otstalosti pri rasstroistvakh autisticheskogo spektra [On the topic of mental retardation comorbid with autism spectrum disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and developmental disorders], 2016. No 1 (50). pp. 9–15. doi:10.17759/autdd.2016140101
11. *Morozova S.S.* Autizm: korrektsionnaya rabota pri tyazhelykh i oslozhnennykh formakh [Autism: correction therapy of major and complicated forms]. Moscow: Publ. VLADOS, 2007.
12. *Morozova S.S.* Osnovnye aspekty ispol'zovaniya ABA pri autizme [Basic aspects of using ABA in autism treatment]. Moscow: Publ. VLADOS, 2014.
13. *Morozova T.I.* Usloviya i printsipy formirovaniya uchebnogo stereotipa u detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Conditions and principles of learning stereotype development in autistic children]. Organizatsiya psikhologo-pedagogicheskoi pomoshchi detyam s rasstroistvami autisticheskogo spektra. Materialy Vserossiiskoi nauchno-prakticheskoi konferentsii [Organization of psychological and pedagogic support for children with ASD. Proceedings of the All-Russian scientific and practical conference. Moscow, 2007. pp. 115–118.
14. *Nicol'skaya O.S.* Osobennosti psikhicheskogo razvitiya i psikhologicheskoi korrektsii detei s rannim detskim autizmom [Particularities of psychic development and psychological treatment of children with ASD]. Abstract from a thesis for competition for the degree of junior researcher. Moscow, 1985.
15. *Nicol'skaya O.S., Baenskaya E.R., Libling M.M., Kostin I.A., Vedenina M.Yu., Arshatskii A.V., Arshatskaya O.S.* Deti i podrostki s autizmom. Psikhologicheskoe soprovozhdenie [Children and teenagers with autism. Psychological support]. Moscow: Publ. Terevinf, 2005.
16. *Nicol'skaya O.S., Baenskaya E.R., Libling M.M.* Autichniy rebenok. Puti pomoshchi [Autistic child. Ways to help]. Moscow, 2007.
17. *Peeters T.* Ot teoreticheskogo ponimaniya k pedagogicheskomu vozdeistviyu [Autism. From Theoretical Understanding to Educational Intervention]. Saint-Petersburg: Publ. Raul Wallenberg International University, 1999.
18. *Rezapkina G.V.* Uchebno-metodicheskii komplekt «Organizatsiya raboty po proforientatsii i profadaptatsii detei-invalidov i lits s OVZ» [Teaching kit «Organization of work for professional orientation and adaptation of children with disabilities»]. Syktyvkar: Publ. Komi Republican institute for education development, 2014.

19. Federal law dated 29.12.2012 No 273-ФЗ «On education in Russian Federation». URL: <http://минобрнауки.рф/документы/2974> (Accessed: 22.09.2016).
20. *Churkin A.A., Martyushov A.N.* Kratkoe rukovodstvo po ispol'zovaniyu MKB-10 v psikiatrii i narologii [A short guide on using ICD-10 in psychiatry and narcology]. Moscow: Triada-Kh, 1999.
21. *Baldwin S., Costley D., Warren A.* Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. Vol. 44. No. 10. pp. 2440–2449.
22. *Ballaban-Gil K., Rapin L., Tuchman T., Shinnar S.* Longitudinal examination of the behavioral, language and social changes in a population of adolescent and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology*, 1996. 15. pp. 217–223.
23. *Baron-Cohen S.* The autistic child's theory of mind: a case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1989. 30. pp. 285–298.
24. *Billstedt E., Gillberg C., Gillberg Cr.* Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2005. Vol. 35. No 3. pp. 351–361.
25. *Duncan J.* Disorganization of behavior after frontal lobe damage. *Cognitive neuropathology*, 1986. 3. pp. 271–290.
26. *Eaves L.C., Ho H.H.* Young adult outcomes of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2008. Vol. 38. No 4. pp. 739–747.
27. *Gelbar N.W., Smith I., Reichow B.* Systematic Review of Articles Describing Experience and Supports of Individuals with Autism Enrolled in College and University Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. Vol. 44. No 10. pp. 2593–2601.
28. *Gillberg C., Fernell E.* Autism plus versus autism pure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. Vol. 44. No 12. pp. 3274–3276.
29. *Handbook of Autism and Developmental Disorders. Third Edition. Vol. 1, 2. Eds. F.R. Volkmar, A. Klin, R. Paul, D.C. Cohen.* Hoboken. New Jersey, 2005.
30. *Howlin P., Goode S., Hutton J., Rutter M.* Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004. 45. pp. 212–229.
31. *Klin A., Johnes W., Schultz R., Volkmar F.R.* The Enactive Mind – From Actions to Cognition: Lessons from Autism. – In: *Handbook of Autism and Developmental Disorders. Third Edition. Vol. 1: Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior.* Hoboken. New Jersey, 2005. pp. 682–703.
32. *Lawson J., Baron-Cohen S., Weekwright S.* Empathising and Systemising in Adults with and without Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2004. Vol. 34. No 2. pp. 301–310.
33. *Mesibov G.B.* Current perspectives and Issues in autism and adolescence // *Autism in adolescents and adults* / Eds. E. Schopler, G.B. Mesibov, 1983. pp. 37–53.
34. *Rogers S.J., Dawson G.* Early Start Denver Model for Young Children with Autism. *Promoting Language, Learning, and Engagement.* NY-L., 2010.
35. *Sodian B., Frith U.* The theory of mind deficit in autism: evidence from deception. // *Understanding other Minds* / Eds/ S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, D.J. Cohen, 1993. pp. 158–180.
36. *Schriebman L., Dawson G., Stahmer A.C., Landa R., Rogers S.J., McGee G.G., Kasari C., Ingersol B., Kaiser A.P., Bruinsma Y., McNeerney E., Wetherby A., Halladay A.* Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015. Vol. 45. No 8. pp. 2411–2428.
37. *Smith M.J., Fleming M.F., Wright M.A., Losh M., Humm L.B., Olsen D., Bell M.D.* Brief Report: Vocational Outcomes for Young Adults with Autism Spectrum Disorders at Six Months After Virtual Reality Job Interview Training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015. Vol. 45. No 10. pp. 3364–3369.
38. *Taylor J.L., Seltzer M.M.* Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011. Vol. 41. No 5. pp. 566–574.
39. *Taylor J.L., Seltzer M.M.* Developing a Vocational Index for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012. Vol. 42. No 12. pp. 2669–2679.

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТА
EXPERT OPINION

Синестезия при аутизме

О.Б. Богдашина*,

международный эксперт в области аутизма,
07.olga@gmail.com

Синестезия — это феномен восприятия, при котором стимуляция одного сенсорного канала вызывает ощущения в других органах чувств. Синестезия неоднородна и может проявляться по-разному, и поскольку ощущения и их интерпретация меняются в разные периоды времени, это затрудняет исследование явления синестезии. В статье представлены классификации различных форм синестезии, включая сенсорную и когнитивную, а также двусенсорную и мультимодальную синестезии. Некоторые синестеты имеют несколько видов синестезии, в то время как у других — только одна ее форма. Хотя синестезия встречается не только при расстройствах аутистического спектра, она довольно распространена у людей с аутизмом. В статье рассматриваются наиболее частые варианты синестезии при аутизме, преимущества синестетического восприятия и проблемы, возникающие у детей с расстройствами аутистического спектра при синестезии. Также даются советы родителям при предположении синестезии у детей с аутизмом.

Ключевые слова: синестезия, синестет, сенсорные модальности, ощущения, восприятие, расстройства аутистического спектра, аутизм.

Синестезия (от греч. *synaisthesis* — совместные чувства, совместные ощущения) — это ощущения, не характерные для обычных реакций, даваемых тем органом чувств, на который действует раздражитель. Стимуляция одного сенсорного канала при синестетическом восприятии вызывает ощущения в других органах чувств. Проще говоря, синестеты видят звуки или

чувствуют запах цвета, геометрические фигуры для них имеют вкус, они кожей ощущают цвета или слышат цвета и т.д. Наиболее типичными для синестетов раздражителями являются звуки, цифры, буквы, слова, дни недели, месяцы; а дополнительные ощущения (когда раздражитель вызывает не только основную, но и дополнительную реакцию) чаще всего свя-

Для цитаты:

Богдашина О.Б. Синестезия при аутизме // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 21–31. doi:10.17759/autdd.2016140302

* Богдашина Ольга Борисовна — кандидат филологических наук, профессор, международный эксперт в области аутизма, консультант Европейского Института образования и психологии детей (ICER Europe), Хоумфёс, Великобритания, e-mail: 07.olga@gmail.com

заны с цветом или пространством (Novich et al., [22]). Как правило, формы синестезии представлены следующими парами (стимул — дополнительное ощущение): звук — цвет, цифра — цвет.

Синестезию активно изучали с 1860-х по 1930-е годы [9; 10; 13—15; 28; 29], затем на десятилетия исследования были прекращены, но в последнее время мы являемся свидетелями возрождения интереса к этому загадочному явлению: возникло много новых гипотез, определений и категорий. Однако еще нет единого мнения о том, что такое синестезия, о ее причинах, и нет единой классификации.

Синестезия — явление, присущее не только людям с РАС, но она, по-видимому, довольно распространена у отдельных людей с аутизмом. Приведу цитату из книги Дэниэля Тэммета «Рожден в голубой день»: *«Среды всегда зеленого цвета, как цифра девять или звук громких голосов спорящих людей... Вторники всегда теплого цвета, в то время как четверг пушистый»* (Daniel Tammet [26]).

И еще одна цитата: *«В начале присутствии (логопеда) было просто звуком ее голоса, у которого был вкус индийского тamarиндового маринада. Со временем ее присутствие стало похоже на синего павлина, которого обмакнули в тamarиндовый маринад»* (Tito Mukhopadhyay [20]).

При аутизме довольно часто встречается форма синестезии, которая создает тактильные ощущения без физического прикосновения, например, взгляд на что-то может вызвать тактильное ощущение. Или наоборот, когда кто-то смотрит на человека пристально, тот ощущает это кожей. Некоторые люди с аутизмом ощущают «касание звуком», к примеру, определенные звуки больше чувствуются, чем слышатся, Lucy Blackman [3] называет этот феномен «звуковое чувство». Бывает, кожей человек воспринимает звуки, которые другие люди не слышат. Но в этих случаях нет никакой закономерности, так как ощущения и их интерпретация в разные периоды времени меняются.

Некоторые люди сообщали об ощущениях, будто их бьет звуками. И что еще интереснее, звук может одновременно ощущаться кожей и быть видимым глазу. Слишком много шума создает визуальный хаос, делая невозможным понимание происходящего вокруг.

Разновидности синестезии

Синестезия неоднородна и многообразна; другими словами, существуют различные основания для ее классификации и разные варианты/формы/виды синестезии. Многие синестеты имеют несколько форм синестезии.

Различные виды синестезии принято классифицировать **по времени возникновения**, например:

Конституциональная синестезия (Grossenbacher [11]) начинается в раннем детстве и является постоянной на протяжении всей жизни. Конституциональная синестезия также известна как эволюционная (Harrison Baron-Cohen [12]), идиопатическая синестезия. Конституциональная синестезия может быть двух типов:

1 — *двусенсорная, или бимодальная, синестезия*, когда стимуляция одной сенсорной модальности инициирует ощущение в другой модальности при отсутствии прямой стимуляции этой второй модальности. Например, кто-то может жаловаться на кислый вкус голоса соседа. Возможна комбинация многих разных ощущений: цветовой слух (когда звук инициирует ощущение цвета); цветовой обоняние (когда запах инициирует ощущение цвета); цветовой осязание (когда прикосновение инициирует цвет); цветовой ощущение вкуса (когда вкус вызывает ощущение цвета); тактильный слух (когда звук вызывает тактильное ощущение); тактильное зрение (когда вид вызывает ощущение давления формы и текстуры на кожу); тактильное ощущение вкуса (когда вкус ощущается как форма); аудиомоторное ощущение (когда звучание раз-

личных слов вызывает различные позы или движения тела, и т.д.)¹;

2 — *множественная сенсорная, или мультимодальная, синестезия* — это когда задействованы несколько чувств, то есть когда один возбудитель вызывает одновременно ощущения в нескольких сенсорных модальностях. Вот когда это становится действительно сложно. Ребенок может ощущать вкус звука, одновременно видя цвет и ощущая щекотание на коже. Один человек с аутизмом, на которого ссылаются Cesaroni, Garber [6], описывает восприятие им звуков как «неясные ощущения цвета, формы, текстуры, движения, запаха и привкуса. Как будто информация была получена по нескольким каналам, даже если сигнал исходит из одного источника». Jim Sinclair [24] говорит о цвете голоса и осязании музыки.

Примеры цветового зрения во время восприятия звуков исследователям синестезии хорошо известны. Отдельные личности, по-видимому, видят не только цвета шумового фона вокруг себя, но также плотность, форму и движение звуков. Приведу цитату:

«Я не слышал ничего, кроме светской болтовни, и звуки голосов медленно формировали тоннель вокруг меня. Я видел, что тоннель постепенно становился сплошным, по мере того как все больше голосов собиралось, чтобы создать его. Его непроницаемость защищала меня от стен, потолка и от шумной энергии в комнате. Я видел себя в этом тоннеле, внутри него» (Mukhopadhyay [20]).

Идя по тоннелю, чтобы «увидеть свет и вдохнуть свежий воздух», Тито на самом деле перешел улицу и подошел в двери дома на противоположной стороне. Его мать шла за ним, и именно ее голос раство-

рил тоннель и вернул его обратно в обычный материальный мир.

Второй вид синестезии — *приобретенная, или посттравматическая, синестезия* возникает во взрослом возрасте в результате неврологической дисфункции, несчастного случая или болезни.

По количеству вовлеченных органов чувств было предложено несколько классификаций синестезии. Например, Marks, Odgar [17] различают *интрамодальную синестезию* (когда возбудитель и дополнительное ощущение имеют одинаковую сенсорную модальность, к примеру, во время чтения печатного текста слова воспринимаются в цвете) и *интермодальную синестезию* (когда возбудитель одной сенсорной модальности инициирует дополнительное ощущение в другой модальности).

Предложена также и другая классификация синестезии, в которой различают сенсорную и когнитивную: *сенсорная*, известная как низшая форма синестезии, возникает на низшем сенсорном уровне, и *когнитивная*, в которой сочетаются сенсорный (обычно цветовой) и семантический пусковые механизмы, когда буквы/слова/цифры слышатся или читаются, они ощущаются как цвета; или цифры ощущаются как образы и формы. Существует разновидность когнитивной синестезии — *концептуальная*, когда абстрактные представления, к примеру, отрезки времени, математические вычисления воспринимаются как формы или цвета, проецируемые внутренне, т.е. не в пространство, или в окружающее пространство (Carpenter [5]) или, например, когда была задана арифметическая задача на сложение чисел 5 и 2, а ответ вместо 7-ми давался «желтый» (Dixon et al. [8])².

¹ Эта странная форма синестезии, по-видимому, встречается редко. Cytowic [7] сообщает об одном случае у подростка, который принимал разные позы, услышав различные слова (слова были как на английском языке, так и бессмысленные звуки). Врач, который описал этот случай, повторно исследовал мальчика (без предупреждения) десять лет спустя, и мальчик без колебаний принял те же самые позы, что и десятилетие назад.

² Nikolić [21] предложил новый термин, чтобы описать этот феномен — идеастезия. Этот термин был создан из двух слов: *идея* + *синестезия* («ассоциируемые идеи», «чувственные представления», или «восприятие значения»), потому что умственная активация представления, концепции или идеи ассоциируется с определенными ощущениями. Однако при этой форме синестезии полученные ранее знания, по-видимому, играют важную роль, к примеру, знание букв/слов/цифр/цвета/вкуса и т.п. Пусковым механизмом являются культурные артефакты (цифры, буквы, слова), которые усвоены при обучении. Напротив, синестетические ощущения представляют более естественные категории, которые «просто существуют» во внешнем мире и которые можно понять без культурного обучения (Meier [18]).

Синестезия и расстройства аутистического спектра

Свой первый опыт, связанный с синестезией, я получила, когда работала учителем в школе для детей с аутизмом. Я принесла на занятие разноцветные кубики с буквами алфавита, чтобы сделать обучение веселее. Но семилетней Лене это определенно не принесло радости. Она схватила кубик и бросила его через всю комнату: «Цвет неправильный! «В» — не желтая, она коричневая!». За первым кубиком с комментариями по поводу неправильного цвета полетели еще несколько. В своей увлекательной книге «Born on a blue day» Даниель Таммет, взрослый человек с синдромом Аспергера, описывает, каким удивительным образом он ощущает цифры и слова. Он пишет, что ощущает цифры, как города, по которым он проходит, а цвет слова зависит от первой буквы, например: *«йогурт — желтое слово, видео (video) — фиолетовое (возможно, ассоциируется со словом фиалка, violet), а ворота — зеленого цвета. Я могу даже заставить слово изменить цвет, мысленно добавив первую букву, чтобы превратить его в другое: «at» — красное слово, но добавлю букву «t», чтобы превратить в that, и цвет слова теперь становится оранжевым. Не все слова подходят для превращения подобным образом: слова, которые начинаются, например, с буквы «a», всегда красные, а те, что начинаются на «b», всегда синие (Tammet [26])».*

Некоторые синестеты, как отмечалось, имеют несколько видов синестезии, в то время как у других — только одна ее форма¹. Чаще всего синестезия действует в одном направлении: взгляд (это визуальный стимул) может ощущаться как прикосновение, но прикосновение не вызывает визуальных ощущений.

Большинство людей с синестезией не жалуются на свое состояние, потому что

для них это обычное восприятие мира, и они не осознают это как какие-либо неудобства. Более того, они часто получают от этого удовольствие и считают, что потерять уникальные ощущения было бы огорчительно. Когда их спрашивают, хотели ли бы они избавиться от синестетических ощущений, большинство отвечают «нет». Потому что они не считают свое состояние проблемой или расстройством, скорее, особым — и замечательным! — способом чувствовать мир, и не могут представить свою жизнь без этого.

Это приводит к парадоксальному выводу, что дисмодульность не всегда дезадаптивна (Baron-Cohen [2]). Хотя это правильно только в том случае, если синестезия однонаправлена, тогда как в случае двунаправленной синестезии (когда синестет не только видит цвета, когда слышит звуки, но также слышит звуки, когда он видит цвета), человек на самом деле страдает от своего состояния: он может испытывать стресс, головокружение и информационную перегрузку. Вследствие этого он бывает вынужден избегать шумных или ярких мест. И если у синестета еще и расстройство аутистического спектра (еще и с другими сенсорными проблемами), то ему значительно труднее справляться с сенсорным перенапряжением (Богдашина [1], Bogdashina [4]); или же у ребенка могут возникнуть проблемы с восприятием голоса собеседника, потому что голос причиняет боль или посылает вспышки цвета, которые нарушают понимание. Или голос может быть настолько приятным (оставляющим удовольствие от чувственных ощущений — цвета, движения и т.д.) и таким привлекательным, что человек не может сосредоточиться на разговоре и теряет смысл вербального высказывания. Привожу пример записи происшедшего при тестировании в исследовательской ла-

¹ Самый известный случай синестезии описан А.Р. Лурией в «Маленькой книжке о большой памяти» [16]. Его наблюдения за Шерешевским (обозначенным в книге как Ш.), у которого синестезия была выражена в значительно большей степени, чем у многих других синестетов, очень обстоятельны. Синестезия Шерешевского затрагивала по крайней мере четыре органа чувств — зрение, слух, обоняние и осязание: он ощущал вкус и вес слова. Шерешевский одновременно чувствовал что-то маслянистое, стекающее по руке, или слабое щекотание в левой руке, вызванное многочисленными легкими покалываниями.

боратории: «Я понимал, что я должен был слушать, что он (Клод, исследователь) читает. Я понимал, что мне будут задавать вопросы... И также осознавал, что действительно слышу. Проблема в том, что я четче слышал голос, чем слова. Клод читал. Я слышал, как его голос заполняет пространство между папками... Я видел, как голос превращается в длинные, цвета зеленого яблока, нити... Клод читал. Я смотрел, как эти нити колышутся (вибрируют?) с разной амплитудой... Я видел, как эти нити образуют узлы, похожие на спутанный шелк цвета зеленого и желтого яблока... Клод читал. Я слушал его голос и видел, как вибрации разносят эти шелковые нити по всему полу. [Когда спросили, что читал Клод, и дали мне лист бумаги и карандаш], я [написал] о красоте зеленого цвета, когда желтый солнечный свет растворялся в недавно появившихся листьях. Зачем я написал это, вместо того чтобы просто написать, что я не слушал отрывок. Я по своему хотел быть честным, описывая свое ощущение в этой ситуации, как мое восприятие толковало мне это, я передал словами то, что чувствовал» (Mukhopadhyay [20]).

Когда Алекс (ребенок с аутизмом и синестезией) находится в состоянии сенсорного перенапряжения, его синестетические ощущения обостряют аутистические проявления и могут привести к паническим атакам и агрессии. После одного из таких «инцидентов» он попытался дать объяснение того, что произошло: «В магазине я услышал черное, затем слово разбилось на кусочки, и они попали мне в глаз. Я ослеп, потому что все было черным». Тогда его объяснение поставило меня в тупик, и я отнесла его «описание событий» к категории «непонятных». Однако в 2011 году я натолкнулась на отчет Брайена Кинга, социального работника с синдромом Аспергера, который является отцом троих детей с аутизмом [14]. Кинг пишет, что когда он слушает говорящего, то *видит* каждое слово; слова прокручи-

ваются перед ним в воздухе. Если кто-то повторяет слово в разговоре, Брайен видит его более темным цветом; а если его партнер по общению делает логический акцент на слове в процессе разговора, оно буквально наскакивает на него как в 3D. Поэтому Алекс видит не только цвета, реагируя на звуки, но также и слова (да, слова!), когда он их слышит. Если он видит «неправильное» слово (или, как он говорит, «глаза видят неправильное слово»), неприятности у нас всех. Его паническая атака вот-вот начнется, и последствия могут быть непредсказуемы.

Исследование Simner et al. [23] на тему распространенности синестезии показывает, что она есть у 2–5% населения. Хотя тот факт, что синестезия встречается при аутизме, и общепризнан, считается, что она встречается редко. Анализ же личных отчетов людей с аутизмом показывает, что случаи синестезии у таких людей наблюдаются нередко, и практически были зафиксированы сочетания реакций всех сенсорных каналов. Вероятно, данные о низком уровне синестезии при аутизме можно объяснить тем фактом, что многие дети с РАС и с синестезией не осознают, что другие люди не могут, например, слышать звуки и одновременно видеть цвета. Для них это обычный способ воспринимать мир. Даже тем взрослым с аутизмом, кто умеет четко выражать свои мысли, трудно объяснить свои ощущения, потому что они слишком отличаются от «нормы». И, конечно, богатство их внутреннего мира остается для окружающих нераскрытым.

Считается, что синестезия передается по наследству (генетически)¹.

Синестетические ощущения очень индивидуальны. Например, каждый видит **определённый** цвет для каждого звука, но этот цвет не совпадает с тем, каким видит тот же самый звук другой синестет. Очевидно, что в процентном соотношении интеллектуальные нарушения у синестетов встречаются чаще, чем у несинестетов.

¹ Самый известный пример — это семья русского писателя Владимира Набокова: он и его мать видели буквы и слова в цвете. Любопытно, что они не сходились во мнении в вопросе цвета букв, так как их синестетические ощущения не были одинаковыми.

Свойства синестезии

Cytowic [7] выделил несколько характерных для синестезии свойств:

— Синестезия произвольна. Это пассивно (т.е. независимо от человека) возникающее ощущение, которое нельзя ни подавить, ни вызвать произвольно, хотя интенсивность ощущений меняется в зависимости от ситуации.

— Синестезия проецируется на окружающую обстановку: она не только «в сознании», человек на самом деле видит звук, слышит то, что видят глаза, и т.д.; она ощущается в личном пространстве на расстоянии вытянутой руки, в непосредственном пространстве, окружающем тело.

— Синестетические ощущения постоянны и неизменны, т.е. они не меняются со временем, не зависят от ситуаций и всегда ощущаются при наличии раздражителя.

— Синестетические ощущения помнятся лучше всего, поскольку запоминаются несколькими сенсорными анализаторами одновременно. Синестетические ощущения вызывают сильные эмоции или, напротив, трансовое состояние.

Замечено, что у синестетов неравномерно развиты когнитивные способности. Они чаще, чем другие люди, предрасположены к необычным состояниям, таким как дежавю, ясновидение и т.д. У них часто встречаются такие нарушения: путаница понятий «лево — право» (аллохирия), слабые математические способности и неумение ориентироваться (например, не могут найти дорогу, по которой уже несколько раз их водили). В этом мы можем видеть некоторое сходство с аутистическими нарушениями. Одной из самых распространенных особенностей у синестетов является их исключительная память (из-за ощущений, поступающих сразу по многим каналам). Синестеты часто помнят вторичное ощущение, именно то дополнительное ощущение, например, иногда не могут вспомнить имя человека, но помнят, что оно зеленое, т.е. вторичное ощущение сильнее, чем первичное. Некоторые люди

могут забыть имя человека, которого они знают, но помнить цвет, вкус или даже температуру им сказанного слова. Вот как Дэниэль Тэммет объясняет свою способность помнить слова и цифры:

«То, что я вижу слова разного цвета и текстуры, помогает моей памяти воспроизводить факты и имена... Это также помогает мне изучать другие языки. В настоящее время я знаю десять языков... Ассоциация различных цветов и эмоций, которые я ощущаю для каждого слова, с его значением помогает оживить слова... Когда я читаю или думаю о слове, я тотчас же вижу цвет, и это вызывает значение» (Tammet [26]).

Еще цитата: *«... Мой разум воспринимает цифры как сложные многомерные цветные и текстурированные формы. Используя эти формы, в своем воображении я могу визуализировать и помнить цифры числа «пи» как крутящуюся панораму из цифр, красота которых восхищает и очаровывает»* (Tammet [27]).

Синестеты детально помнят разговоры, вербальные инструкции, диалоги в фильмах, блоки текстов в книгах, точное расположение предметов, расстановку мебели и т.п. Cytowic [7] выдвигает концепцию синестезии как преждевременного проявления нормального когнитивного процесса, это означает, что все мы рождаемся синестетами, но только некоторые из нас теряют эту особенность восприятия с развитием нормальных когнитивных процессов (теряют целостность восприятия, когда один стимул вызывает восприятие «со всех сторон»). Meier, Rothen [19] предоставили эмпирическое свидетельство того, что синестезия сопутствует определенному яркому образному когнитивному стилю. Графемы вызывают последовательную аналитическую обработку данных (вербальный когнитивный стиль); в то время как цвета — визуальны и вызывают параллельную целостную обработку данных (визуальный когнитивный стиль); сочетание вербального и яркого образного когнитивного стилей и возможность легко переключаться с од-

ного на другой, возможно, является сутью когнитивных преимуществ, связанных с графемно-цветовой синестезией.

Многие аутичные люди с синестезией относятся к своим уникальным способностям как к такому же достоверному, как и «нормальный», способу воспринимать мир вокруг них, например:

«Я могу воспринимать так много красивого и лучше понимать осмысленность красоты и окружающего от того, как работают мои чувства! Мой слух — сверхчувствительный, и иногда это докучает, но я бы не хотел что-то менять, потому что не хочу терять цвета голосов и осязание музыки» (Sinclair [24]).

Синестетические признаки при аутизме

Предлагаю несколько советов, для того чтобы можно было определить синестезию у ребенка с РАС при появлении у него необычных реакций на сенсорные раздражители. Конечно, имеются в виду только общие признаки, и окончательное заключение делает специалист.

Сенсорная синестезия возможна, если ребенок:

- закрывает или мигает глазами, трет, бьет по ним в ответ на звук/вкус/запах/прикосновение;
- закрывает уши или бьет по ним в ответ на зрительные раздражители, а также на вкус/запах/прикосновение/текстуру;
- жалуется или недоволен звуками, возникающими в результате реакции на цвета/текстуру материала/аромат/вкус/прикосновение;
- делает глотательные движения, реагируя на визуальное воздействие, звуковой раздражитель, на запах или на прикосновение;
- жалуется или недоволен при появлении вкуса в ответ на визуальное или слуховое воздействие;
- закрывает /трет/ бьет и т.д. нос, реагируя на визуальное или звуковое воздействие, на вкус или прикосновение;

— жалуется или недоволен тем, что чувствует цвет/звуки и т.д., когда к нему прикасаются;

— жалуется или недоволен тем, что чувствует прикосновение, когда на него смотрят;

— жалуется или недоволен тем, что появляется боль в спине и т.п. в ответ на жару/холод, в людных шумных местах, где происходит оживленное движение; делает произвольные движения, принимает необычные положения тела, реагируя на визуальные или слуховые воздействия, на запахи или вкус.

Концептуальную синестезию можно предположить, если ребенок:

- жалуется на то, что буквы/цифры и т.д. «неправильного» цвета и т.п.;
- говорит о «неправильных» словах, «неправильных» цветах и т.п.;
- указывает на пространство перед собой, когда ребенка спрашивают, где он видит слова, цифры, и т.п.

Существует еще много уникальных ощущений и интерпретаций окружающей среды, которые трудно классифицировать, так как каждая отдельная личность развивает свои собственные системы и ассоциации. Возможно, еще встретятся формы синестезии, о которых мы пока не знаем.

Слушайте своего ребенка и не игнорируйте его попытки объяснить, что он ощущает. Многие дети не говорят о своих ощущениях, потому что не осознают, что они отличны от ощущений других людей, или потому что не хотят, чтобы их считали ненормальными, или из-за проблем с коммуникацией: неспособности объяснить, что они чувствуют, или из-за отсутствия речи.

Проблемы, возникающие у детей с РАС при синестезии

Двунаправленная синестезия может привести к дезориентации, к невыносимым сенсорным перегрузкам и стрессу и затрудняет понимание происходящего вокруг них. Если дело обстоит именно так, лучше избегать с

ребенком шумных людных мест и делать передышки в трудных ситуациях. Нам следует помнить, что синестезия может быть усугублена многими другими сенсорными проблемами, которые требуют решения.

Некоторые дети с аутизмом могут быть так заинтригованы «цветом» и «движением» голоса, что неспособны понять то, что говорят, и это приводит их в замешательство и дезориентирует в социальных ситуациях. Если вы подозреваете, что это именно ваш случай, разговаривайте небольшими «отрезками» (1–2 предложения) и регулярно делайте паузу, чтобы проверить: «с вами ли» ребенок, следит ли за тем, что вы говорите.

Преимущества синестетического восприятия

Большинство синестетов не жалуются на свое состояние, потому что для них такое восприятие мира нормально: и цвета голосов, и тактильное восприятие музыки, и запахи звуков, и многие другие уникальные ощущения. Их ощущения — реальные, это многомерное восприятие мира, которое ведет к творчеству и оригинальности мышления, к способности проникать в суть вещей и к экспрессивности.

Полезно рассматривать синестезию как особый когнитивный стиль. Способ-

ность видеть звуки/слова/цифры в цвете, ощущать их фактуру помогает синестетам запоминать информацию. Часто их вторичные ощущения намного ярче и живее, чем первичные; они предоставляют дополнительные сигналы, помогающие закрепить и затем восстановить в памяти информацию. Сочетание стилей чувственного образного и вербального мышления предоставляет оригинальные пути решения проблем.

Заключение

Иногда синестезия, осложненная расстройством аутистического спектра, вызывает сенсорные перегрузки, стрессы, ведет к проблемам в социальной сфере. Но синестетическое восприятие каждого человека с аутизмом является уникальным и часто эффективным средством для ощущения и понимания мира, в котором он живет. Да, некоторых из нас это свойство приводит в недоумение, но и люди с РАС, должно быть, тоже пребывают в недоумении: почему все остальные не видят цветовую гамму в шумной среде и плавающие между собеседниками слова? ■

Перевод с английского
Е.А. Мельниковой

Литература

1. *Богдашина О.* Сенсорно-перцептивные проблемы при аутизме. Красноярск. Международный Институт Аутизма. 2014.
2. *Baron-Cohen S.* Is there a normal phase of synaesthesia in development? *PSYCHE*. 1996. 2. 27.
3. *Blackman L.* Lucy's Story. Jessica Kingsley Publishers. 2001.
4. *Bogdashina O.* Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. London: Jessica Kingsley Publishers. 2013.
5. *Carpenter S.* Everyday fantasia: The world of synesthesia. *Monitor on Psychology*. 2001. 32 (3). 26, 29.
6. *Cesaroni L., Garber M.* Exploring the experiences of autism through first-hand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1991. 21, 3.
7. *Cytowic R.E.* Synaesthesia: A union of the senses. (2nd ed.) Springer-Verlag. 2002.
8. *Dixon M.J., Smilek D., Cudahy C., Merikle P.M.* Five plus two equals yellow. *Nature*. 2000. pp. 406, 365.
9. *Galton F.* Inquiries into Human Faculty and Its Development. London: Macmillan. 1983.
10. *Goethe J.W.* Theory of Colours. London: J. Murray. 1840.
11. *Grossenbacher P.G.* Perception and sensory information in synesthetic experience. In *Baron-Cohen S., Harrison J. (eds)* Synaesthesia: Classic and Contemporary Readings. Oxford: Blackwell. 1997.

12. *Harrison J.E., Baron-Cohen S.* Synaesthesia: An introduction. In *Baron-Cohen S., Harrison J. (eds)* Synaesthesia: Classic and Contemporary Readings. Oxford: Blackwell. 1997.
13. *Jung C.G.* Symbols of Transformation. London: Routledge. 1956.
14. *King B.R.* Strategies for Building Successful Relationships with People on the Autism Spectrum. London: Jessica Kingsley Publishers. 2011.
15. *Lenzberg K.* Zur Theorie der Sekundarempfindungen und Bleulerschen Theorie im besonderen. *Zeitschrift fur Angewandte Psychologie.* 1923. 21: 283–307.
16. *Luria A.R.* The Mind of a Mnemonist. Cambridge, MA: Harvard University Press. 1987.
17. *Marks L.E., Odgar E.C.* Developmental constraints on theories of synaesthesia. In L.C. Robertson & N. Safir (eds) Synesthesia: Perspectives from Cognitive Neuroscience. New York: Oxford University Press. 2005.
18. *Meier B.* Semantic representation of synaesthesia' *Theoria et Historia Scientiarum.* 2013. Vol. X. 126–134.
19. *Meier B., Rothen N.* Grapheme-colour synaesthesia is associated with a distinct cognitive style. *Frontiers in Psychology.* 2013. 4. 632.
20. *Mukhopadhyay T.* How Can I Talk If My Lips Don't Move? Inside My Autistic Mind. New York: Arcade Publishing. 2008.
21. *Nikolić D.* Is synaesthesia actually ideaesthesia? An inquiry into the nature of the phenomenon. Proceedings of the 3rd International Congress on Synaesthesia, Science and Art, Granada, Spain. 2009.
22. *Novich S., Cheng S., Eagleman D.M.* Is synaesthesia one condition or many? A largescale analysis reveals subgroups // *Journal of Neuropsychology.* 2011. 5. 353–371.
23. *Simner J. et al.* Synaesthesia: The prevalence of atypical cross-modal experiences. *Perception.* 2006. 35. 1024–1033.
24. *Sinclair J.* Is cure a goal? www.members.xoom.com/JimSinclair. 1998.
25. *Tammet D.* Born on a Blue Day. Hodder & Stoughton. 2006.
26. *Tammet D.* Embracing the Wide Sky. Hodder & Stoughton. 2009.
27. *Révész G.* Uber audition coloree. *Zeitschrift fur Angewandte Psychologie.* 1923. 21: 308–332.
28. *Riggs L.A., Karwoski T.* Synaesthesia. *British Journal of Psychology.* 1934. 25: 29–41.

Synaesthesia in Autism

O.B. Bogdashina*,
international expert in ASD,
07.olga@gmail.com

Synaesthesia — a phenomenon of perception, when stimulation of one sensory modality triggers a perception in one or more other sensory modalities. Synaesthesia is not uniform and can manifest itself in different ways. As the sensations and their interpretation vary in different periods of time, it makes it hard to study this phenomenon. The article presents the classification of different forms of synaesthesia, including sensory and cognitive; and bimodal and multimodal synaesthesia. Some synaesthetes have several forms and variants of synaesthesia, while others — just one form of it. Although synaesthesia is not specific to autism spectrum disorders, it is quite common among autistic individuals. The article deals with the most common forms of synaesthesia in autism, advantages and problems of synesthetic perception in children with autism spectrum disorders, and provides some advice to parents how to recognise synaesthesia in children with autism.

Keywords: synaesthesia, synaesthete, sensory modalities, sensations, perception, autism spectrum disorders, autism.

References

1. *Bogdashina O.B.* Sensorno-pertseptivnye problemy pri autizme [Sensory-perceptual problems in autism] / pod red. E.A. Cherevovoy. Krasnoyarsk: Mezhdunorodnyy Institut Autizma, KGPU. 2014. 200 p.
2. *Baron-Cohen S.* Is there a normal phase of synaesthesia in development? *PSYCHE*, 1996. 2. 27.
3. *Blackman L.* Lucy's Story. Jessica Kingsley Publishers, 2001.
4. *Bogdashina O.* Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. London: Jessica Kingsley Publishers, 2013.
5. *Carpenter S.* Everyday fantasia: The world of synesthesia. *Monitor on Psychology*, 2001. 32 (3). 26, 29.
6. *Cesaroni L., Garber M.* Exploring the experiences of autism through first-hand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1991. 21, 3.
7. *Cytowic R.E.* Synaesthesia: A union of the senses. (2nd ed.) Springer-Verlag, 2002.
8. *Dixon M.J., Smilek D., Cudahy C., Merikle P.M.* Five plus two equals yellow. *Nature*, 2000. pp. 406, 365.
9. *Galton F.* Inquiries into Human Faculty and Its Development. L.: Macmillan, 1983.
10. *Goethe J.W.* Theory of Colours. London: J. Murray, 1840.
11. *Grossenbacher P.G.* Perception and sensory information in synesthetic experience. In *Baron-Cohen S., Harrison J. (eds)* Synaesthesia: Classic and Contemporary Readings. Oxford: Blackwell, 1997.
12. *Harrison J.E., Baron-Cohen S.* Synaesthesia: An introduction. In *Baron-Cohen S., Harrison J. (eds)* Synaesthesia: Classic and Contemporary Readings. Oxford: Blackwell, 1997.
13. *Jung C.G.* Symbols of Transformation. London: Routledge, 1956.
14. *King B.R.* Strategies for Building Successful Relationships with People on the Autism Spectrum. London: Jessica Kingsley Publishers, 2011.
15. *Lenzberg K.* Zur Theorie der Sekundarempfindungen und Bleulerschen Theorie im besonderen. *Zeitschrift fur Angewandte Psychologie*, 1923. 21: 283–307.
16. *Luria A.R.* The Mind of a Mnemonist. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1987.

For citation:

Bogdashina O.B. Synaesthesia in Autism // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 3 (52). pp. 21–31. doi:10.17759/autdd.2016140302

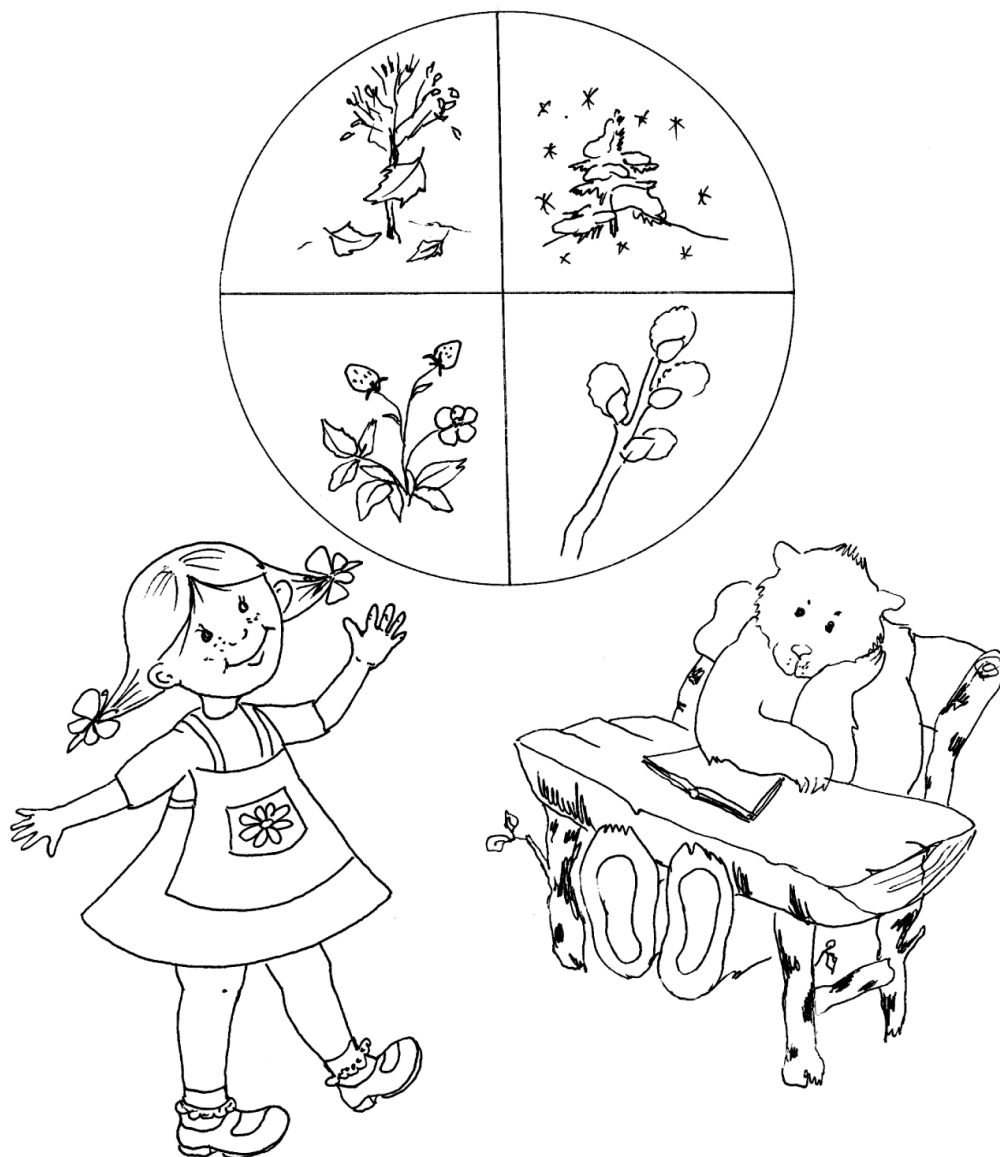
* *Bogdashina Olga Borisovna* — PhD in linguistics, MSc (psychology), MA (Autism: education), Honorary Professor, Honorary Doctor, KSPU, Visiting lecturer in Autism Studies (in the UK and Europe), Associate Consultant (Autism) to the European Institute of Child Education and Psychology (ICEP Europe), Holmfirth, Great Britain, e-mail: 07.olga@gmail.com

17. *Marks L.E., Odgar E.C.* Developmental constraints on theories of synaesthesia. In L.C. Robertson & N. Safir (eds) *Synaesthesia: Perspectives from Cognitive Neuroscience*. New York: Oxford University Press, 2005.
18. *Meier B.* Semantic representation of synaesthesia' *Theoria et Historia Scientiarum*, 2013. Vol. X. 126–134.
19. *Meier B., Rothen N.* Grapheme-colour synaesthesia is associated with a distinct cognitive style. *Frontiers in Psychology*, 2013. 4. 632.
20. *Mukhopadhyay T.* *How Can I Talk If My Lips Don't Move? Inside My Autistic Mind*. New York: Arcade Publishing, 2008.
21. *Nikolić D.* Is synaesthesia actually ideaesthesia? An inquiry into the nature of the phenomenon. *Proceedings of the 3rd International Congress on Synaesthesia, Science and Art, Granada, Spain, 2009*.
22. *Novich S., Cheng S., Eagleman D.M.* Is synaesthesia one condition or many? A largescale analysis reveals subgroups // *Journal of Neuropsychology*, 2011. 5. 353–371.
23. *Simner J. et al.* Synaesthesia: The prevalence of atypical cross-modal experiences. *Perception*, 2006. 35. 1024–1033.
24. *Sinclair J.* Is cure a goal? www.members.xoom.com/JimSinclair, 1998.
25. *Tammet D.* *Born on a Blue Day*. Hodder & Stoughton, 2006.
26. *Tammet D.* *Embracing the Wide Sky*. Hodder & Stoughton, 2009.
27. *Révész G.* Uber audition coloree. *Zeitschrift fur Angewandte Psychologie*, 1923. 21: 308–332.
28. *Riggs L.A., Karwoski T.* Synaesthesia. *British Journal of Psychology*, 1934. 25: 29–41.

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.

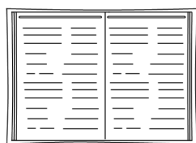
Прочитай стихотворение.

Ледоход

Ледоход! Лед идет!
Вышел на берег народ,
Смотрит, как река играет,
Лед в кусочки разбивает.

Льдины прыгают, кружатся,
Друг на друга ГРОМОЗДЯТСЯ,
Друг за другом вдаль спешат,
И грохочут и трещат.

1. О чем ты прочитал?
2. Когда бывает ледоход?



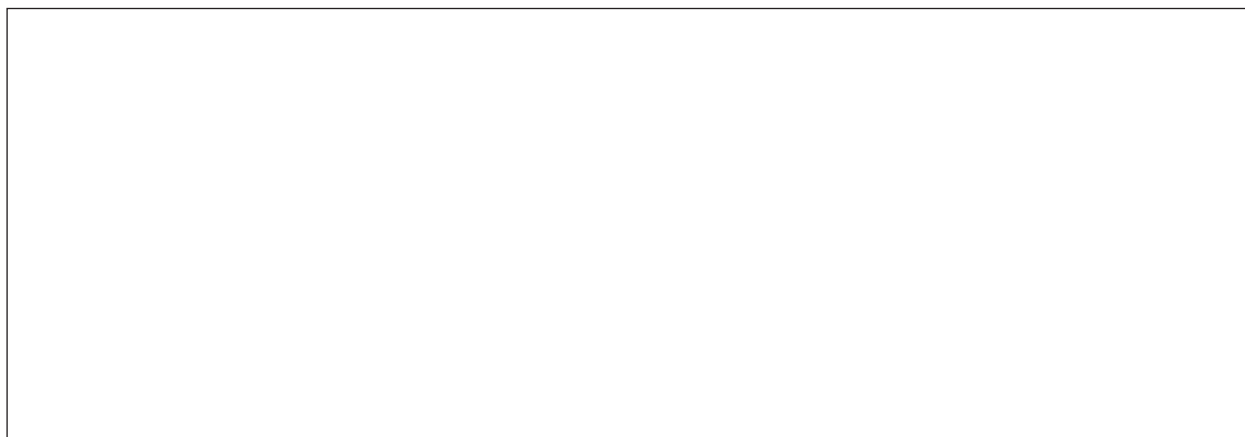
Громоздятся — _____

Грохочут — _____

Трещат — _____

3. Подумай, как надо читать стихотворение (громко, тихо, грустно, весело). Прочитай стихотворение с выражением.

Нарисуй рисунок к этому стихотворению



Выучи стихотворение наизусть.

Словарная работа

Вспомни слова из стихотворения «Ледоход»:
ГРОМОЗДЯТСЯ, ГРОХОЧУТ, ТРЕЩАТ.

1. Прочитай предложения и обведи слова:
ГРОМОЗДЯТСЯ друг на друга льдины.
ГРОМОЗДЯТСЯ друг на друга **КАМНИ**.
Громоздятся на небе **ОБЛАКА**.

2. Дополни предложения:

ГРОХОЧЕТ _____ ГРОХОТАЛ _____

ГРОХОЧУТ _____ ГРОХОТАЛА _____

ГРОХОТАЛИ _____

3. Соедини вопросы с подходящими ответами.
Вычеркни неподходящие слова.

КТО МОЖЕТ ТРЕЩАТЬ?

ЧТО МОЖЕТ ТРЕЩАТЬ?

ПТИЦЫ
МОРОЗ
ОДЕЖДА (ПО ШВАМ)
ПАЛЬЦЫ
ХЛЕБ
ДЕТИ
ДЕРЕВО
КУЗНЕЧИК
ТРАВА
ПТИЦЫ
ТРЕЩЕТКА
ДРОВА (В ПЕЧКЕ)
ОБЛАКА

Прочитай слова: **первоцвет**, **подснежник**, **ледоход**, **перелетные**.
Объясни их значение. Придумай и запиши предложения с каждым из
этих слов.

Про что можно сказать *весенний, весенняя, весеннее, весенние*?
Прочитай примеры и заполни таблицу

| ВЕСЕННИЙ | ВЕСЕННЯЯ | ВЕСЕННЕЕ | ВЕСЕННИЕ |
|-----------------|-----------------|-------------------|-----------------|
| <i>РАЗЛИВ</i> | <i>КАПЕЛЬ</i> | <i>НАСТРОЕНИЕ</i> | <i>КАНИКУЛЫ</i> |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Найди лишнее слово, зачеркни его, объясни, почему ты так сделал:

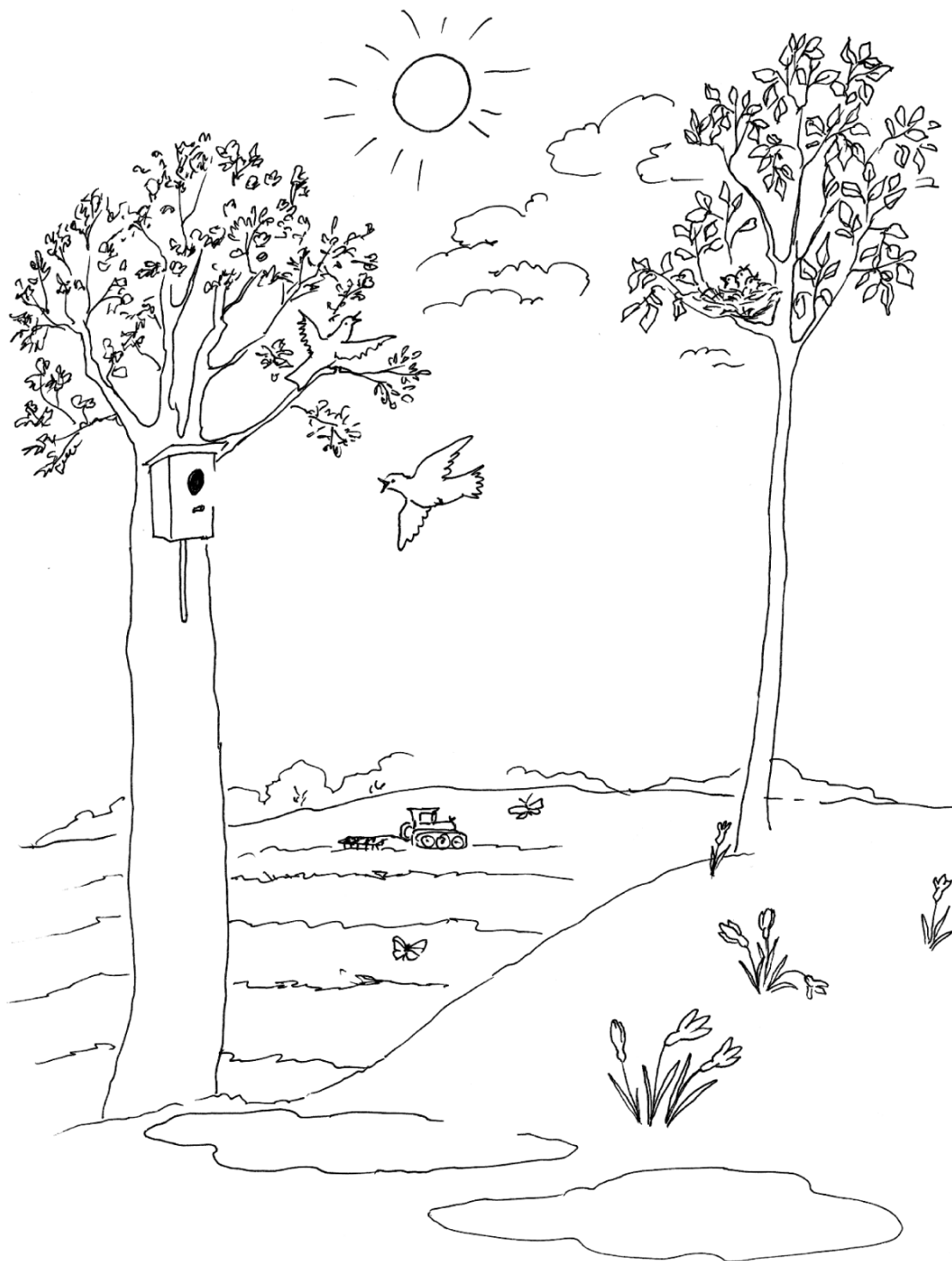
Почки, листья, ветки, дерево.

Апрель, весна, лето, зима.

Капель, ледоход, тает, проталина.

Теплый, весенняя, ясный, солнечный.

Внимательно рассмотри картинку.
Прочитай маленькие слова внизу листа. Вспомни: это — предлоги!
Составь предложения, используя эти предлоги.



Предлоги: В, ПО, НА, К, ЗА, НАД, ПОД, ПЕРЕД

Назови ласково, запиши:

почка — почечка

лепесток — лепесточек

листок — _____

роща — _____

птица — _____

птенец — _____

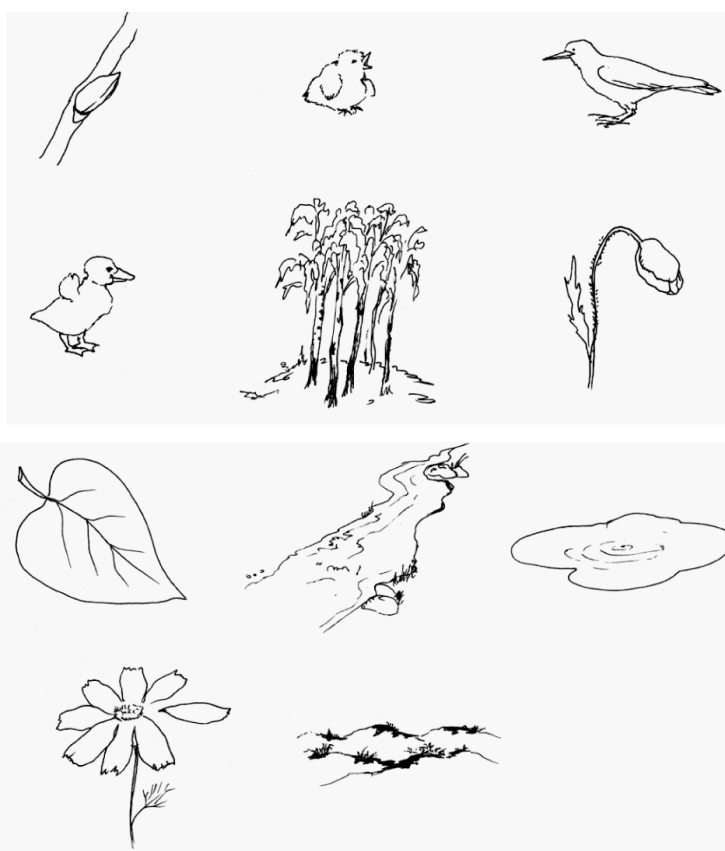
лужа — _____

бутон — _____

ручей — _____

проталина — _____

Найди на рисунке каждый предмет, раскрась



| Прочитай предложения | Скажи, как изменить подчеркнутые слова на ласковые |
|---|--|
| На <u>ветке</u> набухли <u>почки</u> . | На <u>веточке</u> набухли <u>почечки</u> . |
| На <u>проталине</u> распустился <u>цветок</u> . | |
| В <u>гнезде</u> вылупился <u>птенец</u> . | |
| В <u>роще</u> журчит <u>ручей</u> . | |

Май

Послушай рассказ
(рассказ читает взрослый).



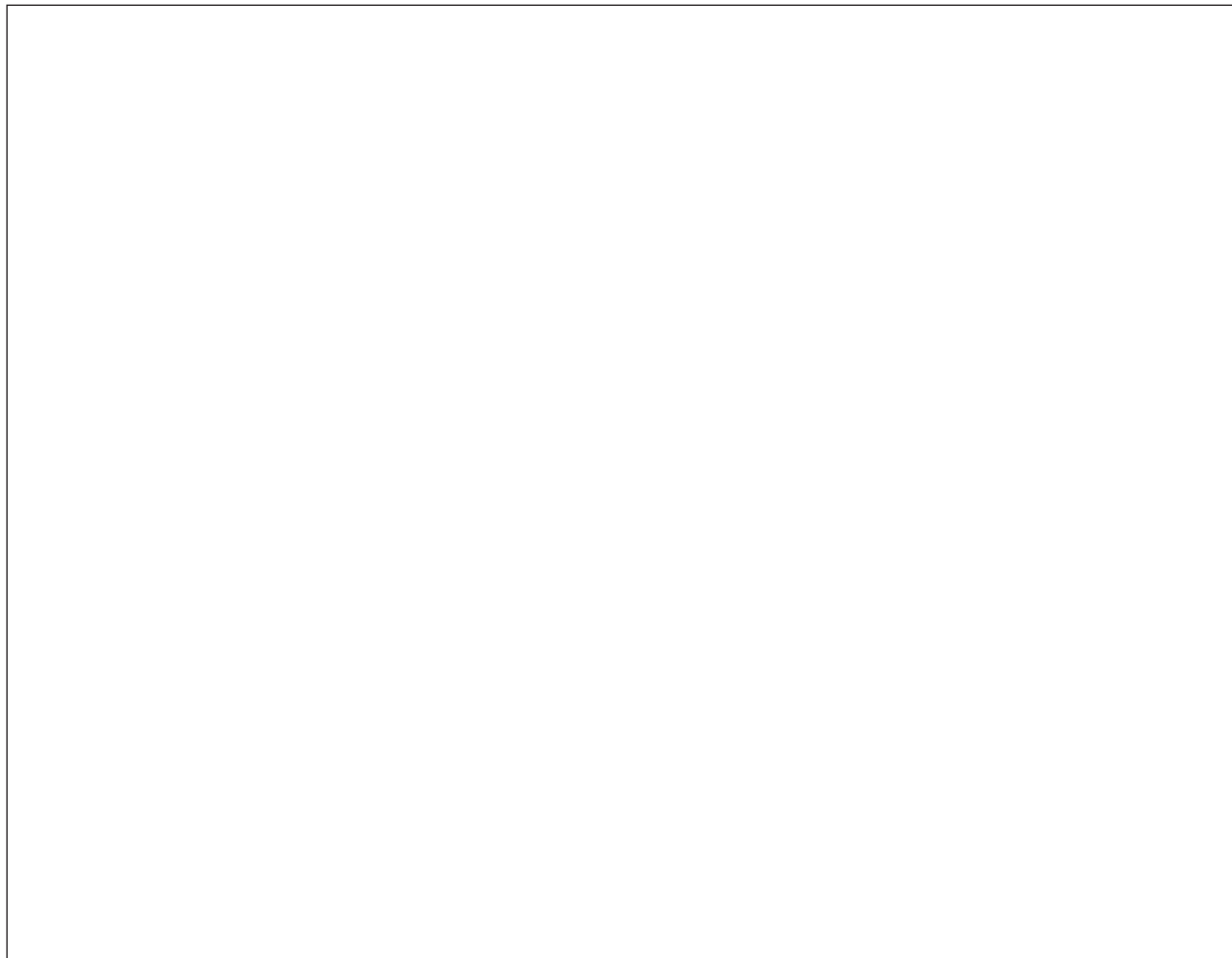
День Победы

Наступил последний месяц весны. Май. Главный праздник этого месяца — День Победы. Его празднуют 9 мая. В этот день много лет назад закончилась Великая Отечественная Война. Почти пять лет солдаты защищали Родину от немцев–фашистов. В этой войне наша страна одержала победу. 9 мая мы поздравляем ветеранов войны. Говорим им слова благодарности и вручаем цветы. В честь победы ночью вспыхивает праздничный салют.

Расспроси взрослых, принимал ли кто-нибудь из твоей семьи участие в войне? Кто? Напиши:

Попроси показать фотографии твоих родственников, которые принимали участие в войне. Что они делали для Победы? (Воевали, работали на военных заводах, ухаживали за ранеными).

Какие ордена и медали хранятся в твоей семье? Рассмотрни их внимательно, узнай, как они называются. Нарисуй (сфотографируй, наклей) и подпиши.



9 мая

Рады родители,
Дети и деды
Гордому празднику
Нашей Победы.



В день этот радостный
Мира и света
Солнцем весенним
Земля обогрета.

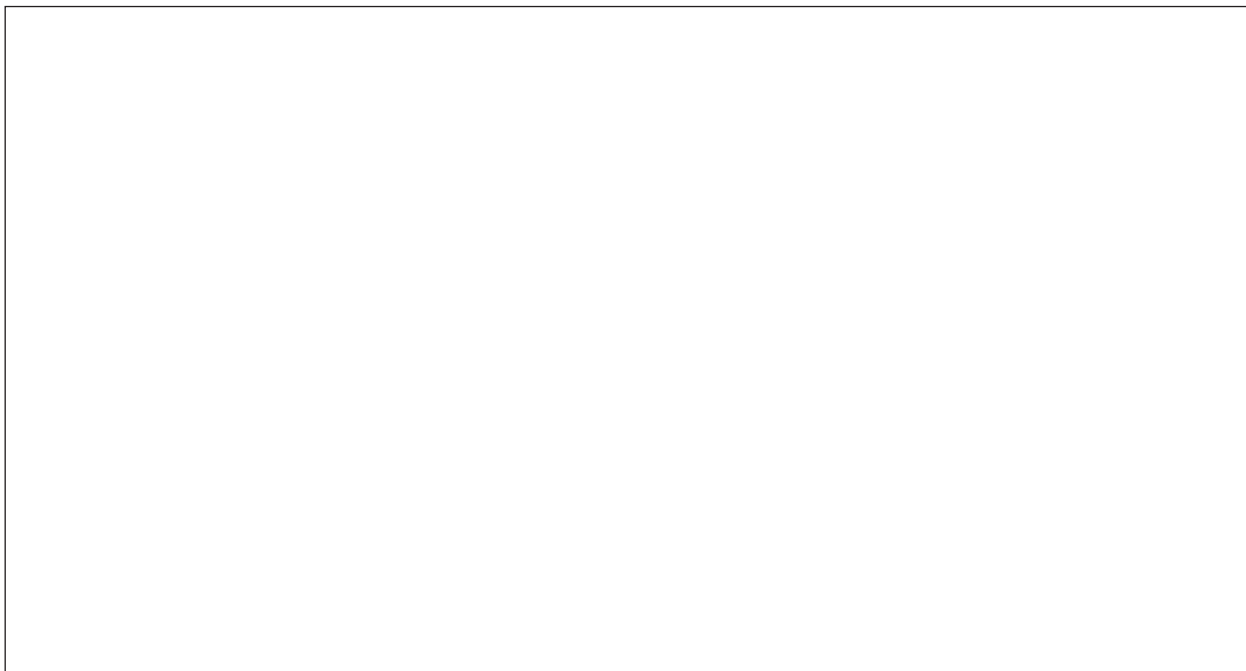


Праздничным утром
Никто не забыл
Цветы положить
У солдатских могил.

(Г. Виеру)

Выучи стихотворение наизусть и Расскажи его с выражением.

Нарисуй рисунок, посвященный празднику Победы 9 Мая.



Ю.Б. Павлова*,
Федеральный ресурсный центр по организации комплексного
сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра,
Москва, Россия.
pavlovayulia2011@ya.ru

Т.Ю. Хотылева**,
кандидат педагогических наук, старший методист ГБОУ «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. № 3 (52). С. 32–41. doi: 10.17759/autdd.2016140303

* Павлова Юлия Борисовна, учитель-логопед Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: pavlovayulia2011@ya.ru

** Хотылева Татьяна Юрьевна, кандидат педагогических наук, старший методист ГБОУ г. Москвы «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 // Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No 3 (52). pp. 32–41. doi:10.17759/autdd.2016140303

* Pavlova Uliya Borisovna, Speech therapist of the Federal Resource Center for Integrated Support to Children with ASD of the Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, e-mail: pavlovayulia2011@ya.ru

** Khotyleva Tatiana Urievna, PhD in pedagogy, senior metodologist of the «Gymnasium № 1540», Moscow, Russia, e-mail: thotyleva@gmail.com

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

ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ
FOREIGN EXPERIENCE

О ключевых проблемах аутизма¹

Сенсорные аспекты аутизма

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

Американский клинический психолог Билл Нейсон знакомит широкий круг читателей с различиями в способах функционирования между людьми на аутистическом спектре и нейротипичными людьми. Третья часть его Синей книги «Дискуссия об аутизме» посвящена особенностям сенсорного восприятия аутичных людей. Сенсорная гиперчувствительность, фрагментированное и искаженное восприятие, трудности обработки ощущений — вот те черты, которые делают переживание внешнего мира аутичными людьми особенным, часто — нагрузочным и даже болезненным. Автор приводит признаки гипер- и гипочувствительности основных органов чувств людей с аутизмом.

Ключевые слова: аутизм, аутистический спектр, сенсорный, гиперчувствительный, ощущение, перегрузка.

Пристегните ремни!

Мы собираемся какое-то время провести за обсуждением сенсорного мира людей на спектре. Сенсорные различия между людьми на спектре очень велики; однако большинство из них переживают мир ощущений совсем не так, как мы, нейротипичные люди. Индивидуумы на спектре испытывают трудности во всех сенсорных сферах: восприятия, интеграции, обработки сигналов. У некоторых эти сенсорные проблемы

доминируют во всем, что бы они ни делали. Когда внешний мир постоянно атакует их нервную систему, они становятся тревожными и все время «на взводе».

Типичные сенсорные проблемы

1. Фрагментированное или искаженное восприятие
2. Трудности интегрирования/обработки множественных сенсорных стимулов

Для цитаты:

Нейсон Б. О ключевых проблемах аутизма. Сенсорные аспекты аутизма. Перевод с английского Л.Г. Бородиной. Продолжение // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14 № 3 (52). С. 42–48. doi:10.17759/autdd.2016140304

* *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.

3. Сенсорная дефензивность (гиперчувствительность)

4. Пониженная сенсорная чувствительность

5. Сенсорная перегрузка

6. Модулирующая стимуляция (возбуждение).

Люди с расстройствами аутистического спектра могут испытывать самые разные сенсорные проблемы. Наиболее частой и той, которую люди лучше всего узнают, является сенсорная дефензивность (гиперчувствительность к стимулам) и сенсорная перегрузка (возникает, когда ребенок подвергается воздействию слишком большого количества стимулов). Кроме того, проблемы могут возникать в узнавании стимула, интеграции разных стимулов и регулировании количества и интенсивности стимуляции, поступающей в мозг. Мы коротко остановимся на некоторых из этих проблем.

Фрагментированное и искаженное восприятие

Фрагментированное восприятие является обычным при аутизме. Нейротипичный (НТ) мозг автоматически вбирает и организует всю поступающую информацию (ощущения) в одно общее восприятие. Мы незаметно интегрируем все наши ощущения с минимальным осознанием этого процесса. Мы берем все, что видим, слышим, обоняем, ощущаем на вкус и осязаем, и плавно интегрируем всю эту информацию в одно динамичное восприятие. Наш текущий опыт состоит из динамичного потока сенсорной информации, постоянно интегрируемой и ассимилируемой, что обеспечивает непрерывность и прочность нашего опыта, позволяет взаимодействовать с миром вокруг нас и к нему адаптироваться.

Однако у некоторых индивидуумов на спектре восприятие фрагментировано. Они воспринимают только часть, или фрагмент, перцептивного поля в один момент времени. Например, люди обычно могут посмо-

треть на лицо и воспринять все лицо сразу. Интегрируя форму головы, глаза, нос, уши, волосы, рот и т.д. в один образ лица, который мы узнаем. Люди с фрагментированным восприятием могут лишь выделить части лица (глаза, нос, рот и т.д.) в один момент времени и вынуждены складывать части последовательно, как пазл. У некоторых наблюдается «лицевая слепота», когда они вообще не узнают лиц. Многие выделяют одну часть вашего лица, например, волосы или очки, чтобы запомнить вас. Соответственно, если вы пострижете волосы или используете другие духи, они могут вас не узнать.

У людей с фрагментированным или искаженным восприятием их восприятия не складываются в обобщенные паттерны. Вместо интеграции деталей в целостную картину происходит перенаполнение целым морем деталей, часто противоречащих друг другу. Под мощным потоком непонятных стимулов они хватаются за части и кусочки, не воспринимая картину в целом. Это может привести к ложному восприятию. В лучшем случае это приводит к замедленной обработке, так как кусочки и части должны складываться друг с другом последовательно, как пазл, а не одновременно.

Естественно, мы можем представить себе, какое напряжение это может вызывать, особенно если стимуляция изменчивая, или если ситуация требует быстрого ответа. Большая часть нашего ежедневного опыта требует от нас быстрой обработки динамически меняющейся информации. Она вынуждает наш мозг быстро обрабатывать разнородную информацию одновременно. Для тех, у кого восприятие фрагментировано, складывание фрагментов вместе может не дать целостной картины, что делает их ответы несвоевременными, не соответствующими требованиям ситуации. Дети с такими проблемами обычно обобщают вещи, опираясь скорее на один или два фрагмента, чем на общую картину. Они могут помнить человека только по его волосам, комнату — по части мебели, предмет — по

форме, цвету или осязательным ощущениям от него, но не по всем трем признакам сразу. Все это может способствовать тому, что мир для такого ребенка более хрупок. Когда одна характеристика, которую узнает ребенок, меняется (человек подстригся или мебель убрана из комнаты), это может полностью обрушить чувство безопасности ребенка с аутизмом.

Менее частым, но более неприятным нарушением является искаженное восприятие. У индивидуумов с этим нарушением искажения могут происходить в самых разных параметрах (размер, форма, глубина, движение, т.д.). Предметы дрожат, меняются в размерах, движутся, вытягиваются. Так как эти искажения непостоянны, поле зрения или слуха может постоянно меняться, приводя к затруднениям при выработке суждений. Тогда вы можете заметить у таких детей замедленность обработки плюс колебания перед ответом. У них могут быть проблемы с передвижением среди предметов или чувство, что все предметы перемещаются. Они вынуждены медленно обрабатывать информацию, иногда замирать или совсем закрываться. Опять же, их способность обрабатывать стимулы будет снижаться в периоды стресса, усталости, голода; их восприятие при этом становится недостоверным.

Гипер- и гипочувствительность

Повышенная острота ощущений, или гиперчувствительность, очень характерна для людей с аутизмом. Такие индивидуумы гораздо более чутки к ощущениям. Они могут слышать частоты или интенсивность звука, не доступные большинству людей, видеть малейшие частицы и отдельные детали, чувствовать запахи, которые другие не чувствуют, и ощущать легчайшие стимулы телом. Это может отвлекать и перегружать, а иногда быть болезненным. Их мозг может быть не в состоянии отфильтровать фоновый шум и настолько отвлекаться на незначимые

детали, что они упускают важные элементы. Представьте, что вы видите мерцание флюоресцентных ламп, ощущаете магнитные и электромагнитные волны от холодильника и микроволновки или слышите дыхание людей рядом с вами. Такая обостренность ощущений может быть плюсом (в профессиях, требующих внимания к деталям), но чаще это — отвлекающий момент. Это может перегружать и приводить к трудностям концентрации.

Некоторые люди могут быть гиперчувствительны в одном и иметь пониженную чувствительность (плохое осознание) в другом. При пониженной чувствительности человек не улавливает нормальный уровень стимуляции и часто не чувствует, не видит, не слышит, не обоняет обычные стимулы, если только они не усилены. Это ребенок, который наталкивается на все, потому что его тело не чувствует контакта с полом и предметами вокруг.

Он может быть очень груб с вещами, т.к. не чувствует, как тверда его хватка. Кроме того, такой человек может нормально не ощущать боль и быть предрасположенным к травмам (переломам, порезам, т.д.), не оберегаясь их.

Сенсорная дефензивность

С сенсорной гиперчувствительностью часто сочетается сенсорная дефензивность. При этом состоянии ребенок может быть гиперчувствительным в одной или более сферах, в которых он испытывает неприятные и даже болезненные ощущения. Легкое прикосновение для них — как иголки, а определенные частоты и интенсивности усилены для них во много раз. Школьный звонок ужасен, а телефонный вызывает шок. Обычные запахи вызывают у них тошноту, а обычное освещение перегружает. Их нервная система всегда в тревоге и повышенном тоне. Они легко начинают паниковать. Такой ребенок будет пытаться избегать обычных звуков, запахов, прикосновений, которые могут погрузить его

нервную систему в «безумие». Эти дети часто повышенно возбудимы, тревожны, оппозиционны, потому что они постоянно ожидают угрожающих стимулов. Они вынуждены контролировать все, что происходит вокруг них, для контроля уровня стимуляции. Представьте, что вы сидите в классе, где стул до боли тверд, одежда некомфортна, флюоресцентные лампы перегружают, вы можете слышать тяжелое дыхание сидящего сзади, вас тошнит от запаха фломастера и чернил, а скрип карандашей раздражает вам слух. И вот попытайтесь тогда сконцентрироваться на том, что говорит учитель!

Трудности интегрирования множества ощущений

Некоторые индивидуумы на спектре могут адекватно улавливать каждое ощущение в отдельности, но испытывают трудности интегрирования всех ощущений в одно целостное восприятие. В то время как наш мозг воспринимает разнородные ощущения (зрительные, слуховые, осязательные, обонятельные) и одновременно интегрирует их, на людей с нарушенной интеграцией обрушивается лавина конкурирующих ощущений, которые в целом эффективно не связываются. Все звуки, зрительные ощущения, запахи, т.д. конкурируют между собой, но одновременно не интегрируются. Им часто приходится блокировать одно ощущение, чтобы сфокусироваться на другом. Для таких людей наш мир с его нормальными стимулами слишком нагружен. Часто им приходится обрабатывать ощущения последовательно, по одному, а потом складывать их вместе. Естественно, это может сильно истощать.

Одноканальная обработка

У людей с трудностями интеграции ощущений часто имеется одно доминирующее ощущение, с помощью которого

они воспринимают мир. Им может быть нужно дотронуться и манипулировать со всем тем, что они воспринимают, или все понюхать, перед тем как есть, или что-то делать с чем-то, или зрительно исследовать все, с чем придется иметь дело. Другие ощущения у них конкурируют, и они могут стараться их блокировать, чтобы сконцентрироваться на доминирующем ощущении. Так что ребенок-визуал может часто закрывать уши, чтобы заблокировать шум и сконцентрироваться на зрении. Нам нужно определить, какое ощущение (зрение, слух или прикосновение/манипуляция) ребенок преимущественно использует для исследования мира, а затем использовать этот канал для обучения.

Замедленная обработка и сенсорная перегрузка

Как вы можете себе представить, если вы не в состоянии отфильтровать фоновый шум, восприятие у вас фрагментировано или искажено, а ощущения одновременно не интегрируются, обработка ощущений у вас будет замедлена. За счет процесса сортировки всей огромной суммы ощущений и складывания частей обработка информации у ребенка замедляется и часто перегружает его. Когда вы гиперчувствительны к стимулам и не можете адекватно интегрировать конкурирующие ощущения, ваш мозг перегружается и легко начинает паниковать. Человек все время «на взводе», тревожен и неуверен. Такой ребенок может казаться сопротивляющимся и оппозиционным и чувствует потребность контролировать все вокруг. Когда мозг начинает перегружаться, он закрывается, блокируя стимуляцию для предотвращения перегрузки. У ребенка может появиться «стеклянный» взгляд, он может закрывать глаза и класть голову. Однако если стимулы поступают слишком быстро и их слишком много, у ребенка может произойти эмоциональный срыв (отреагирование).

Модулируя уровень возбуждения

Наконец, многие дети с проблемами обработки информации испытывают также трудности при регуляции поступления сенсорных стимулов, которая необходима для поддержания уровня возбуждения. Они либо перевозбуждены и быстро перегружаются, либо уровень возбуждения у них недостаточен, и они отталкиваются от стен, чтобы усилить стимуляцию и сохранить уровень бодрствования. Они или отфильтровывают слишком много информации для сохранения тонуса (гиперактивные дети), или недостаточно отфильтровывают и перегружаются стимулами. Для таких детей оставаться спокойными, организованными и бодрыми — трудная задача. Они

могут быть или заторможенными и вялыми, или в постоянном движении. Таких детей часто называют гиперактивными, у них есть трудности сосредоточения. Им помогает сенсорная диета (обсуждаемая в главе ниже), которая дает им стимуляцию, когда они в пониженном тоне, и успокаивает их, когда они перевозбуждены. Сенсорный терапевт, специализирующийся на расстройствах сенсорной обработки, разработает им перечень сенсорных стратегий на день, которые будут способствовать спокойствию и организованности. ■

*Перевод с английского
 Л.Г. Бородиной.*

Продолжение читайте в следующем номере.

Гипер- и гипочувствительность тактильная (прикосновение)

| Гиперчувствительный | Гипочувствительный |
|--------------------------------------|---|
| — не любит легких прикосновений | — нуждается в сильном касании |
| — сопротивляется объятиям и поцелуям | — старается все подержать или всего коснуться |
| — не любит носить шапки | — настаивает, чтобы в руках был предмет |
| — сопротивляется загрязнению рук | — прикасается слишком сильно |
| — избирателен в одежде | — жаждет прикосновений, назойлив |
| — стягивает перчатки и колготки | |
| — сопротивляется процедурам ухода | |

Гипер- и гипочувствительность зрительная

| Гиперчувствительный | Гипочувствительный |
|--|---|
| — очень чувствителен к яркому освещению и солнечному свету | — увлекается визуальной стимуляцией, часто смотрит на свет |
| — может быть чувствителен к определенным цветам | — ищет интенсивную визуальную стимуляцию |
| — имеет очень острое зрение, видит частицы в воздухе | — любит включать и выключать свет |
| — прямое зрение может быть нагрузочным | — любит зеркала, блестящие предметы, отражающие поверхности |
| — может косить или смотреть периферическим зрением | |

Гипер- и гипочувствительность слуховая

| Гиперчувствительный | Гипочувствительный |
|--|--|
| — чувствителен к громким звукам | — громко говорит |
| — может слышать частоты, недоступные остальным | — очень шумный |
| — закрывает уши руками | — делает звук громче |
| — отвлекается фоновыми шумами | — мычит или постоянно издает звуки |
| — становится беспокойным при большом скоплении людей | — любит вещи/занятия с отчетливыми звуками (моторы, сигналы, т.д.) |

Гипер-и гипочувствительность вкуса и обоняния

| Гиперчувствительный | Гипочувствительный |
|--|---|
| — испытывает отвращение ко многим запахам и вкусам | — стремится все нюхать/пробовать |
| | — может выискивать сильные запахи и вкусы |
| — может легко пересыщаться запахами (парфюмов, естественными обычными и запахами химических средств, пищи) | — часто узнает людей и предметы по запаху |
| — ощущение запаха идет прямо в лимбическую систему (эмоциональный мозг) | — может брать в рот неподходящие предметы, нюхать волосы людей, лизать предметы |
| — легко давится, или легко возникает рвота | |
| — очень избирателен в еде | |

Гипер- и гипочувствительность вестибулярная (движение)

| Гиперчувствительность | Гипочувствительность |
|--|--|
| — демонстрирует гравитационную неуверенность | — очень активен, все время в движении |
| — эмоционально сильно реагирует на неожиданное движение | — жаждет движения, лазаний, падений, верчения |
| — сопротивляется двигательным занятиям | — совершает бесстрашные, импульсивные движения без учета опасности |
| — испытывает головокружение и тошноту от простого движения | — редко ощущает головокружение |
| — чувствует потребность сидеть или держать ноги на земле | — не может сидеть спокойно |
| — часто очень тревожен, неуверен | |

Гипер- и гипочувствительность проприоцептивная (стимуляция суставов и мышц)

| Гиперчувствительный | Гипочувствительный |
|--|---|
| — принимает странные позы | — часто не осознает положения тела в пространстве |
| — часто испытывает трудности в обращении с мелкими предметами (например, с пуговицами) | — неуклюж и неловок |
| — может поворачиваться всем телом, чтобы посмотреть на что-то | — «виснет», имеет пониженный мышечный тонус |
| | — часто опирается на предметы и людей |
| | — часто врезается в предметы |
| | — жаждет таскать, толкать, биться обо что-либо, разбивать |

Core Challenges in Autism¹ Sensory aspects of autism

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

An american clinical psychologist Bill Nason tells us about the differences in ways of functioning between people on the autistic spectrum and neurotypical people. The third part of his Blue book «The Autism Discussion Page» talks about the sensory differences in autistic people. Sensory hypersensitivity, fragmented or distorted perception, problems of sensoru processing — these are the differences that make the external world experience very special, overwhelming and even painful. The author gives the signs of hyper- and hypo-sensitivity in basal sensory areas.

Keywords: autism, autistic spectrum, sensory, sense, hypersensitive, overload.

For citation:

Nason B. Core Challenges in Autism. Sensory aspects of autism. *Continuation // Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No. 3 (52). pp. 42—48. doi:10.17759/autdd.2016140304

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

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

РОДИТЕЛЬСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
PARENTAL ORGANIZATIONS

История создания «Группы СУЛАМОТ»: от родительского опыта к профессиональной помощи детям с РАС

М. Кришталь*,
«Группа СУЛАМОТ», Раанана, Израиль,
sulamot@012.net.il

Известный израильский центр коррекции аутизма и проблем обучения «Группа СУЛАМОТ» создавался двумя женщинами — подругами, столкнувшимися с проблемой аутизма у ребенка одной из них. Полученные специальное образование и знания об аутизме помогли в организации специализированной помощи детям с расстройствами аутистического спектра не только из Израиля, но и из других стран с русскоговорящим населением.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, коррекция, инклюзия, «Группа СУЛАМОТ».

История создания «Группы СУЛАМОТ» начинается с 1980 года, со встречи двух девочек, переехавших с семьями из СССР в Израиль. Марина Слепян и Люба Рубин-Ниязова попали в соседние дома жилого комплекса для вновь прибывших эмигрантов. Между ними завязалась дружба, которая с годами укреплялась при совместном преодолении трудностей адаптации, созревания и взросления. 4 апреля 2004 года у Марины Кришталь (Слепян) родился третий ребенок — чудес-



Для цитаты:

Кришталь М. История создания «Группы СУЛАМОТ»: от родительского опыта к профессиональной помощи детям с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140305

* Кришталь (Слепян) Марина, организатор и руководитель проектов мультидисциплинарного центра коррекции аутизма и проблем обучения «Группа СУЛАМОТ», Раанана, Израиль, e-mail: sulamot@012.net.il

ный мальчик Томика. Будучи уже опытными родителями, Марина с мужем спокойно относились к его особенностям: всем же известно, что дети развиваются совершенно по-разному. Томика очень любил музыку, но не отзывался на свое имя. Он не играл в игрушки, но мог бесконечно возить по полу коробку, открывать и закрывать двери или включать и выключать свет. «Изобретателем будет, инженером», — одобрял папа. У Томика был взрывной характер, он кричал и закатывал истерики по любому поводу. «Но разве в нашей семье есть хоть один флегматик», — вздыхали родные.

К специалистам родители обратились, когда Томику было два года, их беспокоила задержка речи. Все специалисты в один голос рекомендовали семье продиагностировать ребенка на аутизм. Родители были категорически против. Сегодня им ясно, что их нежелание было продиктовано страхом встретиться с правдой лицом к лицу.

Когда Тому было четыре года, ему все же поставили диагноз аутизм, и это казалось дикой насмешкой. Аутизм — это явно не про такого живого веселого и любопытного ребенка! Аутизм — это вообще про каких-то других, чужих, далеких детей. А Томика — он просто умный и хитренький, он сумел обвести вокруг пальца столько врачей! После длительной фазы отрицания настало время глубокой депрессии, не позволяющей действовать сколько-нибудь осмысленно. «Именно поэтому мы потеряли так много самого драгоценного времени, когда коррекция приносит наибольшие результаты, — говорит Марина в беседах с родителями, — сейчас это позволяет мне лучше понимать, что переживают другие родители детей с аутизмом, и дает возможность помочь им быстрее принять этот диагноз и начать действовать». Самой Марине во время периода депрессии помогала семья и ее подруга детства, самая близкая, самая проверенная, Любовь Рубин-Ниязова, которая не только была рядом, но и поддерживала, искала способы помочь...

Со временем депрессию Марины сменила активная жажда деятельности. На этом

этапе мама Томика бросалась к любому специалисту, который обещал «выздоровление от аутизма». Казалось бы, вот мальчик: красивый, здоровый, умный, руки и ноги на месте, голова на месте, надо только сделать крошечное, малюсенькое усилие — и он немедленно починится, все сразу станет хорошо. На этом родительском стремлении вылечить ребенка сразу и любой ценой паразитируют множество шарлатанов и псевдоврачей во всех странах мира.

В это же время подруга Люба изучала сразу все доступные ей на трех языках материалы об аутизме. Серьезные источники говорили о том, что никакого мгновенного лечения, никаких волшебных методик не существует. Зато очень может помочь долгая, трудная и систематическая работа.

Подруги встречались с самыми лучшими израильскими специалистами по аутизму — консультировались, советовались. Марина также общалась с опытными родителями детей в спектре, собирала информацию, старалась понять, какое направление может быть наиболее правильным для сына.

В конце концов, родители согласились отдать Томика в коммуникационный детский сад — специальный детский сад для детей с аутизмом. Это стало поворотным событием в его судьбе.

В детском саду работали опытные профессионалы, хорошо понимающие особенности детей с РАС и умеющие эти особенности корректировать. На восемь детей с РАС там было восемнадцать разноплановых специалистов, которые с той или иной частотой участвовали в коррекционной программе. Директор-воспитатель, воспитатель, три нянечки, арт-терапевт, музыкальный терапевт, эрготерапевт, психолог, психиатр, волонтер национальной службы, две студентки-практикантки, три тьютора, терапевт, работающий по системе Миллера, и другие специалисты. Вся эта сложная система работала на удивление безотказно, и результаты не заставили себя ждать.

В голове у Марины, системного человека, программиста, постепенно выстраивалась идея организации коррекционно-развивающей среды для ее сына. Среда, основанной на любви и поддержке, на положительных качествах ребенка, тех, которые она раньше из-за постоянной борьбы с его особенностями не могла полностью оценить.

По окончании коммуникационного садика Тома было не узнать: из неуправляемого агрессивного ребенка он превратился в улыбчивого, компанейского мальчишку. В сопровождении тьютора Тома смог пойти учиться в обычную школу по индивидуальной инклюзивной программе. Коррекционная работа с Томом продолжается до сих пор — в школе и дома — по программе, поддерживающей инклюзию.

Успешный опыт реабилитации Тома воодушевлял подруг. Этим опытом хотелось делиться, осведомлять всех о том, что есть проверенные научные методы, которые поддерживают лучшие специалисты мира, есть работающие программы! Что если этим всерьез заниматься, получишь изменения к лучшему.

Тема аутизма завоевывала все больше места в жизни подруг, она давно вышла за границы необходимого для абилитации Мариного сына.

Только Марина с Любовью подходили к ней с разных сторон. Рубин-Ниязова, которую больше интересовали проблемы обучения, окончила лицензированные курсы Р. Дэйвиса в Англии, а после получила диплом поведенческого аналитика, проучившись два напряженных года в Израильском высшем колледже «Семинар хакибуццим».

Марину интересовала система создания оптимальной коррекционно-развивающей среды для детей с РАС и вопросы инклюзии, но ей пришлось сложнее. Сначала она закончила Иерусалимский высший колледж «Давид Елин» по программе «Помощь семьям, воспитывающим детей с аутизмом». Но когда она решила продолжить образование в Тель-Авивском университете и поступить на

2-годичную программу «Инклюзия детей с РАС в общем образовании», ее туда не приняли! На этот курс принципиально не брали родителей детей с аутизмом. Считалось, что они идут учиться только для того, чтобы помочь одному ребенку, а выпускник университета должен помогать сотням, если не тысячам. Марине пришлось пройти множество собеседований и различных инстанций, пока профессор Дроми — директор программы — не согласилась дать ей шанс. Во время обучения она стала любимым преподавателем, а после и близким другом Марины.

Наконец, подруги решились: оставили фирмы, в которых занимали серьезные должности, и начали совместный проект, организовав «Группу СУЛАМОТ» — мультидисциплинарный центр коррекции аутизма и проблем обучения.

Обе с содроганием вспоминали неудачи и разочарования, с которыми Марина сталкивалась в начале абилитации сына: дорогостоящих псевдознахарей и недобросовестных специалистов, на которых возлагались большие надежды. Родителям, в одиночку борющимся с диагнозами своих детей, подруги хотели показать эффективный путь. При создании центра «СУЛАМОТ» они позаимствовали и адаптировали комплексный мультидисциплинарный подход израильских коммуникационных детских садов, поскольку за долгие годы работы он доказал свою эффективность. Израиль считается страной с очень успешным опытом абилитации детей с аутизмом, где есть даже специальные воинские подразделения, состоящие только из людей с РАС!

Чем дольше работал центр «СУЛАМОТ», тем больше писем его руководители получали от родителей из стран постсоветского пространства. Люди каким-то образом, через десятые руки, узнавали о деятельности центра и просили помощи. Сначала Любовь с Мариной хотели перенести успешный израильский опыт на российскую почву: пытались открыть в России коммуникационные детские сады, организовать программу тру-

доустройства взрослых с РАС в хайтек-компаниях, но делу препятствовала негибкость административной системы.

Поэтому для абилитации и реабилитации детей с аутизмом из бывшего СССР решили собрать специальную группу серьезных русскоязычных специалистов в Израиле.

Деятельность «Группы СУЛАМОТ»

- Индивидуальные комплексные мультисциплинарные коррекционные курсы в Израиле для детей с РАС в возрасте от 2-х до 10-ти лет. Обучение специалистов, приехавших с семьей.

- Создание и сопровождение процесса инклюзии детей с РАС, включающее обучение тьюторов, составление домашних поддерживающих программ, работу с педагогическим составом и семьей.

- Программы по коррекции дислексии и смежных проблем обучения по системе Р. Дэйвиса.

- Проведение практических обучающих проектов для специалистов в Израиле. В проектах участвуют семьи и специалисты из одного географического региона. Важно, что после таких курсов на местах нередко создаются центры помощи детям с РАС.

- Выездные интенсив-консультации, 6–8-ми или 20-часовые марафоны по работе с детьми для выявления основных затруднений и составления программы создания коррекционно-развивающей среды.

- Информационные проекты в Израиле и в странах с русскоязычным населением — инфомарафоны, семинары, конференции и круглые столы по теме аутизма и проблемам обучения.

- Ведение международного русскоязычного тематического сообщества в социальной сети Фейсбук «Аутизм — терапия, инклюзия. Форум родителей и профессионалов». Форум сегодня насчитывает около 16000 участников из разных точек мира и ведет активную просветительскую деятельность, а также помогает и поддерживает многих родителей.

- Публикация видеороликов на канале в YouTube с комментариями и объяснениями для помощи специалистам и родителям.

Принципы работы «Группы СУЛАМОТ»

Главный принцип работы «Группы СУЛАМОТ» следующий: ребенок с РАС — это центр, вокруг которого выстраивается система, бережно ведущая его к преодолению дефицитов и преград, к наиболее самостоятельной и счастливой жизни.

Работа с ближайшим окружением ребенка

Работа проводится не только с ребенком, но и с его непосредственным окружением. Специалисты сотрудничают с родителями, братьями, сестрами, бабушками и дедушками.

Бесплатное обучение приезжающих специалистов

«СУЛАМОТ» бесплатно обучает специалистов из России, Украины и других стран СНГ, приезжающих вместе с детьми, и готовит к открытию в России школу тьюторов.

Интенсивный режим занятий

Обычно дети приезжают в центр на четыре недели, и занятия идут в интенсивном режиме. Даже здоровому взрослому было бы сложно выдержать ежедневно по несколько занятий в разных частях города, поэтому все специалисты приходят к ребенку на дом.

Комплексный индивидуальный подход к абилитационной работе

Аутизм затрагивает практически все области человеческой жизни. Один человек не может быть экспертом во всем. Поэтому в центре «СУЛАМОТ» работают специалисты многих специальностей. Как основа для работы используется поведенческий подход, но к нему добавляются элементы многих методик и техник, которые подбираются под индивидуальные потребности

каждого ребенка. При необходимости специалисты центра запрашивают консультации у сторонних экспертов со всего мира.

Состав «Группы СУЛАМОТ»

«Группа СУЛАМОТ» состоит из шестнадцати постоянных специалистов и множества приглашенных консультантов. Каждый кандидат тщательно отбирается: проходит поэтапное собеседование, проводит две недели в роли наблюдателя, обучается и долго работает в паре с наставником, который обеспечивает моментальную обратную связь.

Коррекционно-развивающая программа «СУЛАМОТ»

Коррекционно-развивающая программа «СУЛАМОТ» для детей с РАС имеет следующие особенности:

- Программа всегда индивидуальна. Это означает не то, что все занятия проводятся один на один с учителем, а то, что программа подбирается каждому ребенку с учетом его личной ситуации и особенностей и опирается на его сильные стороны.

- Программа всегда мультидисциплинарна, затрагивает множество областей развития: поведение, коммуникацию, сенсорные и моторные функции, речь, мышление, самообслуживание, социализацию, самостоятельность, академические навыки.

К программе подключаются специалисты, которые помогают в продвижении целей в каждой из областей.

- Все специалисты «СУЛАМОТ» имеют доступ к совместно создаваемой и ежедневно обновляемой документации, вносят рекомендации по программе в своей области, общаются на постоянной основе в реальном времени. С ребенком работает команда, а значит все его достижения — результат командной работы.

- Родители — неотъемлемая часть коррекционного процесса. Родителям можно присутствовать на занятиях, снимать их на видео, обсуждать, вносить предложения. Каждый родитель сам выбирает, насколько глубоко он погружается в коррекционный процесс. Роль профессионалов — вовлечь тех, кто слишком отстраняется, и расширить круг интересов тем, кто заиклен только на ребенке.

«Группа СУЛАМОТ» — дитя многолетней дружбы и взаимопонимания. И, как любой «ребенок», приносит своим «родителям» много усталости, волнений и тревог, но гораздо больше дает радости, гордости и удовлетворения.

А Толик, с которого и началась вся история «Группы СУЛАМОТ», — сейчас активный, веселый и дружелюбный двенадцатилетний мальчик. Он любит баскетбол, играет на флейте в школьном оркестре, приводит домой друзей, смешно шутит над младшей сестрой.

И работа продолжается! ■



The «SULAMOT Group» story: from parent's experience to professional expertise in children with autism spectrum disorders

M. Krishtal*,
«SULAMOT Group», Raanana, Israel,
sulamot@012.net.il

Famous Israeli multi-disciplinary center for learning disabilities and ASD treatment «SULAMOT Group» was founded by two friends, as one of them faced with the problem of autism in her own son. Both acquired new education and wide knowledge about autism. It helped in the organization of specialized treatment for children with autism spectrum disorders, not only from Israel but also from other countries with Russian-speaking population.

Keywords: autism, ASD, autism spectrum disorders, correction, inclusion, «SULAMOT Group».

For citation:

Krishtal M. The «SULAMOT Group» story: from parent's experience to professional expertise in children with autism spectrum disorders // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 49–54. doi:10.17759/autdd.2016140305

* *Krishtal (Slepyan) Marina*, Co-founder and general director of multi-disciplinary center for learning disabilities and ASD treatment «SULAMOT Group», Raanana, Israel, e-mail: *sulamot@012.net.il*

РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ
PARENTAL EXPERIENCE

Модель «Ресурсный класс» для инклюзии детей с РАС с точки зрения образовательного менеджмента: риски и возможности

О.Г. Погонина*,
РОО «Контакт», мать ребенка с аутизмом
pogonina@mail.ru

«Ресурсный класс» («Ресурсная зона») — модель инклюзивного образования для детей с расстройствами аутистического спектра, которая за последние пять лет доказала свою эффективность при включении детей в систему общего образования. Ресурсный класс — место, где сосредоточены ресурсы для инклюзии ребенка с аутизмом или другими ментальными нарушениями в школьное сообщество. Раскрыт смысл модели «Ресурсный класс», описан опыт внедрения технологии ресурсной зоны, риски и проблемы, возникающие при создании ресурсного класса в школе. Член Совета Региональной общественной организации помощи детям с аутизмом «Контакт» и работник сферы образования делится опытом организации ресурсного класса для детей с аутизмом в московской «Школе № 2009».

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, инклюзия, модель «Ресурсный класс», ресурсная зона.

Первопроходцами в создании модели инклюзивного образования для детей с РАС «Ресурсный класс», или «Ресурсная зона», стали родители и специалисты «Центра проблем аутизма», которые адаптировали к российским условиям американский опыт включения

одной из наиболее проблемных категорий детей с ОВЗ в систему общего образования. Они открыли первый ресурсный класс сначала в школе ЦПМССДиП на Кашенкином Луге, а затем перевели его в московскую общеобразовательную школу № 1465.

Для цитаты:

Погонина О.Г. Модель «Ресурсный класс» для инклюзии детей с РАС с точки зрения образовательного менеджмента: риски и возможности // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 55–62. doi:10.17759/autdd.2016140306

* Погонина Ольга Геннадьевна, член Совета Региональной общественной организации помощи детям с аутизмом «Контакт», мать ребенка с аутизмом, заведующая кафедрой социально-экономических дисциплин школы «Интеллектуал», преподаватель обществознания, Москва, Россия, e-mail: pogonina@mail.ru

Для преодоления основных дефицитов и барьеров детей с РАС в большинстве ресурсных классов используется метод прикладного анализа поведения, АВА. Попытка применения поведенческих подходов к образованию детей с аутизмом была предпринята в России почти пятнадцать лет назад: первые АВА-классы появились благодаря усилиям известного специалиста, эксперта в области аутизма и основателя общества «Добро» С.А. Морозова. Но тогда, в конце 90-х годов, несмотря на очень хорошие результаты, этот опыт остался невостребованным.

За последние пять лет модель «Ресурсный класс» стала очень популярной, прежде всего, среди родителей, которые зачастую видят в этом чуть ли единственную возможность для детей с аутизмом включиться в общеобразовательный процесс. Во многом благодаря усилиям гражданского общества, родительским организациям и фондам, таким как Фонд «Выход», родительская организация Воронежца «Парус надежды», РОО помощи детям с аутизмом «Контакт», Фонд «Выход» в Белгороде, Московская городская ассоциация родителей детей-инвалидов, количество ресурсных классов стало расти. Сейчас они функционируют в Белгороде, Воронеже, Москве, Саратове и других городах. В Москве с 2015 года совместно с Департаментом образования г. Москвы осуществляется пилотный проект «Инклюзивная молекула», в рамках которого были созданы несколько ресурсных классов в разных школах города и предпринимается попытка описания и технологизации модели. «Ресурсный класс» как возможная модель включения в процесс школьного образования детей с РАС и другими ментальными нарушениями теперь появляется и в документах Министерства образования, которое пристально следит за экспериментами.

Как член Совета РОО «Контакт» и мать ребенка с аутизмом я предлагаю вниманию читателей свой и своих коллег опыт организации ресурсного класса в ГБОУ «Школа № 2009» г. Москвы.

Суть модели «Ресурсный класс»

Ресурсная зона. Перечислю основные принципы организации ресурсных классов (РК). Ресурсный класс (ресурсная зона) — это не класс как устойчивый школьный коллектив. Это пространственная зона, в которой сосредоточены максимально возможные для образовательного учреждения ресурсы, способствующие абилитации и инклюзии ребенка с аутизмом или с другими ментальными нарушениями в школьную среду. Здесь работают специалисты: педагоги-дефектологи, учителя, психологи, которые выстраивают индивидуальную образовательную траекторию ребенка так, чтобы он постепенно включался в процесс обучения наравне со сверстниками. Ученик с особенностями с самого начала зачисляется в обычный класс. Однако он проводит в нем столько времени, сколько может. Остальное время он находится в ресурсной зоне. В его расписании могут быть индивидуальные занятия, связанные с компенсацией дефицитов, а также занятия в малой группе, которые проводятся по адаптированным материалам и преследуют цель отработки основных учебных навыков, необходимых для присутствия на уроках.

Деление ресурсной зоны. Соответственно назначению ресурсная зона делится на три основные части — зону индивидуальных занятий, в которой ребенок отрабатывает с тьютором индивидуальную коррекционную программу, зону групповых занятий, где проходят модельные уроки с учениками ресурсного класса, и зону сенсорной разгрузки.

Состав специалистов. В ресурсном классе работают:

— консультанты (если модель, основана на АВА, то это в первую очередь консультанты по поведенческим методам) — они отвечают за составление индивидуальных поведенческих планов для детей, за обучение тьюторов и других педагогов, задействованных в проекте. В некоторых классах этот специалист также выполняет роль руководителя всей психолого-педагогической

команды, организующей инклюзивный процесс. Консультант может быть и «приходящим» специалистом, обслуживающим несколько площадок;

— учитель ресурсного класса, который составляет академические программы и адаптирует учебные материалы для занятий с детьми, организует инклюзивный процесс, взаимодействует с педагогами обычных классов, а также ведет групповые занятия с детьми и координирует работу тьюторов;

— терапевты, или ассистенты учителя. В нашем «образовательном» лексиконе за этими специалистами закрепилось слово «тьюторы». Но как их ни назови, эти люди отвечают за сопровождение детей в общем классе, также они занимаются с детьми индивидуально по программе, разработанной специалистами класса — консультантом и учителем, — в то время, когда ребенок не занят на общем уроке;

— руководитель психолого-педагогической службы — ключевая фигура в организации инклюзивного процесса. Он отвечает за слаженную работу коррекционных педагогов, педагогов обычных классов, а также администрации и привлеченного персонала¹.

Индивидуальный инклюзивный маршрут разрабатывается педагогами для каждого ребенка: определяется, сколько времени и на каких уроках он может проводить в общем классе, каким образом ему необходимо адаптировать материалы, какая коррекционная и психологическая работа с ним должна проводиться.

В целом модель «Ресурсный класс» рекомендовала себя хорошо, поскольку позволяет включать в образовательный процесс даже самых сложных детей без ущерба для качества образования обычных детей. Создание ресурсного класса позволяет руководителю обычной образовательной организации создать условия для реализации права на образование даже самых сложных с точки зрения инклюзии детей,

имеющих сложные поведенческие, эмоционально-волевые нарушения, и тем самым выполнить требования ст. 79 Закона «Об образовании», которая предусматривает возможность выбора родителями образовательного учреждения для ребенка, независимо от состояния его здоровья.

Риски при внедрении модели «Ресурсный класс» в образовательную организацию

5-летний опыт внедрения технологии ресурсной зоны уже сейчас показывает, что организация образовательного процесса в этой модели требует от руководителей образовательной организации серьезных усилий и сопряжена с определенными рисками в управлении этим процессом.

Стратегические трудности обусловлены тем, что:

1. Модель «Ресурсный класс» подразумевает создание максимально индивидуализированного образовательного маршрута для ребенка с ОВЗ. Но требования ФГОС общего образования и образования для детей с ОВЗ, тем не менее, никто не отменял.

Это, в частности, означает, что практически каждый год будет вставать проблема аттестации и диагностики академических навыков детей.

Даже прогрессивный ФГОС для детей с ОВЗ подразумевает, что индивидуализация программы ребенка не может быть более 20 (для бывших «цензовых» вариантов) и 40 (для детей с интеллектуальными нарушениями) процентов от общей программы. Между тем, дети с РАС имеют особенности, связанные с асинхронией когнитивного и психологического развития, и это означает, что какие-то области знаний им могут даваться легко, а какие-то — с большим трудом. Многие дети с аутизмом легко решают математические примеры, а вот все

¹ Подробно о модели «Ресурсный класс» можно прочесть в кн.: А. Козорез, А. Беспалова, М. Гончаренко, А. Калабухова, Е. Лебедева, Е. Морозова. Ресурсный класс. Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе. Под научным руководством М. Азимовой. М., 2016. Издано при поддержке Фонда «Выход».

виды работ, связанных с анализом текстов, пониманием скрытого смысла или художественных особенностей, вызывают у них серьезные затруднения.

В нормативной базе нет ясности по поводу аттестации детей по индивидуальным АООП (адаптированным основным образовательным программам). Могут ли они аттестовываться по собственным материалам в соответствии с собственной программой, или диагностика должна осуществляться по общим правилам с созданием специальных условий при аттестации? Региональные центры, занимающиеся оценкой качества образования и разработкой независимых диагностических материалов, не имеют практически никакого опыта в адаптации контрольных и тестов для детей с РАС. Кроме того, дефициты каждого ребенка очень индивидуальны, и свести их к общему знаменателю очень сложно. Это не может не сказаться на результатах аттестационных работ и на оценке качества образования особых детей. Ребенок может показать значительную положительную динамику относительно своего прежнего состояния, обучаясь в ресурсном классе, однако по принятым шкалам академических достижений он может быть признан не справившимся с программой.

Еще один частный случай, иллюстрирующий такое противоречие: несовпадение сроков прохождения индивидуальной программы с программой общего класса, в который включается ребенок, приводит к серьезным трудностям и даже требует дополнительного финансирования. Если ребенку с РАС показан второй вариант АООП (8.2., согласно новому ФГОС), то он может рассчитывать на пролонгированное обучение в начальной школе — 5 лет вместо 4-х. В этом случае возникает, как минимум, два вопроса: 1. Как его аттестовывать? В конце 1-го класса, согласно индивидуальной программе, он может не освоить весь необходимый материал и имеет на это право. 2. Как включать такого ребенка в общеобразовательный класс, если сроки прохождения отдельных тем у него с классом не совпа-

дают? Можно, конечно, водить его только на неакадемические занятия, но тогда инклюзия ребенка ставится под сомнение: он будет нуждаться в гораздо большей индивидуальной поддержке, что предполагает дополнительные расходы организации. Кроме того, это очень серьезно тормозит инклюзию ребенка, освоение им навыков групповой работы и восприятия фронтальных инструкций. А именно это является одним из основных барьеров на пути включения ребенка с РАС в обычный класс.

2. Если ресурсный класс организуется с использованием методов прикладного анализа поведения, который пока в России не получил широкого распространения, то придется перестраивать всю модель организации школьной жизни.

Внедрение метода АВА не может быть локальным в рамках только ресурсной комнаты (класса). Усилия специалистов требуют поддержки и в обычных общеобразовательных классах, и в других местах, где находятся ученики ресурсного класса — вплоть до столовой и поста охраны. Ведущую роль в обучении персонала должен играть консультант по прикладному анализу поведения, однако он редко бывает принят в штат образовательной организации (в силу как ограниченности финансовых ресурсов школы, так и банальной нехватки подобных специалистов, вынужденных работать сразу на нескольких площадках), поэтому непонятна соподчиненность между разными службами. Нередко у неспециалистов возникает вопрос: а почему педагог с большим стажем, сотрудник частной охранной фирмы или комбината питания должны следовать рекомендациям консультанта?

Кадровый дефицит специалистов, способных организовать инклюзивный процесс для поведенчески сложных детей, — это еще один вызов для руководителя образовательной организации. Нередко приходится привлекать специалистов, пришедших из коммерческого сектора, сферы частных услуг. Таким специалистам бывает трудно приспособиться к требованиям

строгой отчетности в соответствии с существующими школьными стандартами. Также не секрет, что стоимость услуг на частном рынке в 2–3 раза выше, чем стоимость услуг в государственной системе. В данном случае речь идет не только о консультантах-«поведенщиках», но и о тьюторах, и об учителях ресурсного класса.

3. Штатное расписание и функциональные обязанности специалистов ресурсного класса придется подстраивать под существующую российскую нормативную базу.

Поскольку данная модель разрабатывалась не в нашей стране, в ее рамках есть компетенции, которые не совсем вписываются в существующую в России классификацию профессий. Например, у нас нет в классификации такой специальности как специалист по анализу поведения (психолог — специалист по анализу поведения). Нет такой спецификации как супервизор образовательного проекта, и, например, учителя ресурсного класса приходится оформлять на работу педагогом-психологом, хотя его функционал гораздо шире. Терапевт (нижнее педагогическое звено в РК) — это не тот специалист, что подразумевается под тьютором в российской законодательной базе. Терапевту совсем не обязательно иметь высшее педагогическое образование, а достаточно пройти краткосрочные курсы подготовки/переподготовки и выполнять инструкции учителя и координатора. А функциональные обязанности тьютора, если брать единый квалификационный справочник, гораздо шире. У него обязательно должно быть высшее профильное образование, он должен отвечать за индивидуализацию образовательного маршрута.

В нормативной базе (приказ Министерства образования № 1015 от 30 августа 2013 г.) сказано, что специальное сопровождение предоставляется ребенку с РАС «на адаптационный период». Адаптационный период в том же документе ограничивается рамками одного года, а для многих детей с РАС адаптационный период может длиться гораздо дольше. Представители Министерства образования на многочисленных

встречах с родителями и специалистами уверяли, что речь идет о специальном обязательном сопровождении ребенка с РАС, а далее поддержка тьютора может быть пролонгирована, если ребенок в ней нуждается. Однако региональные ПМПК, как правило, трактуют эту норму в пользу не ребенка, а бюджета, в соответствующем заключении ограничивая время индивидуальной поддержки одним годом.

Но руководитель образовательной организации в данном случае может воспользоваться нормой закона «Об образовании» (ст. 28 п. 4), которая дает руководителю право формировать штатное расписание. На основании решения школьного психолого-педагогического консилиума он также может ввести и ставку тьютора, независимо от решения ПМПК.

4. Главный риск, безусловно, в том, что модель «Ресурсный класс» в настоящее время очень дорогостояща и в Москве, к сожалению, не может быть оплачена из средств, выделяемых в соответствии с принципом подушевого финансирования.

Существующие коэффициенты и ставки подушевого финансирования в Москве и в других городах максимально стандартизированы по нозологиям или по типу образовательных организаций и не учитывают того, что разным детям с ОВЗ нужен разный комплект специальных образовательных условий. Например, модель РК подразумевает индивидуального тьютора на первом этапе для всех участников. Кроме того, необходимо вводить дополнительные ставки учителя РК (это фактически учитель малокомплектного класса), а также выплачивать зарплату специалисту по поведению (координатору проекта). В настоящее время общественными организациями г. Москвы, а также органами власти региона ведется активная работа по разработке иной модели подушевого финансирования образования детей с ОВЗ с тем, чтобы она максимально учитывала индивидуальные потребности ребенка в специальных условиях, но до ее официального принятия,

очевидно, пройдет еще некоторое время. Здесь может быть два выхода:

— Выполнять государственные работы на организацию РК, однако механизм одобрения заявок на госработы в Москве далек от совершенства. Нередко деньги на госзаказы приходят в конце года, а зарплату специалистам необходимо выплачивать постоянно. Впрочем, надеемся, что в ближайшие годы механизм рассмотрения заявок на государственные работы станет более понятным и прозрачным.

— Привлекать средства благотворительных организаций.

Во втором случае образовательной организации придется вводить в оборот дополнительные документы, например, договоры с некоммерческими организациями и/или благотворительными фондами.

Есть и третья возможность, которую имеют руководители больших образовательных комплексов г. Москвы. В большом комплексе легче перераспределить выделяемые в рамках госзаданий средства в пользу детей, нуждающихся в специальных условиях, не ущемляя при этом права остальных детей. И такие примеры в Москве есть, но это означает, что школа не сможет обеспечить сервисом в рамках модели ресурсного класса всех нуждающихся детей. Особенно если учесть удручающую статистику роста количества детей с РАС за последние годы.

5. Усиление роли родителей в организации образовательного процесса по модели «Ресурсный класс».

В силу всех описанных причин в настоящее время возросла роль родителей учеников. Именно им нередко приходится привлекать дополнительные ресурсы, спонсорскую помощь, вести переговоры с официальными структурами и обеспечивать медийную поддержку. Вследствие этого родители более активно вмешиваются в организацию образовательного процесса и требуют для себя более широких полномочий по контролю над ним. Это также связано с тем, что практики прикладного анализа поведения требуют их поддержки

(особенно, например, в преодолении нежелательного поведения) вне школьных стен, иначе поведенческое вмешательство не будет эффективным. Руководитель образовательной организации (ОО) должен быть готов к более тесному контакту с родителями учеников РК, однако необходимо четко определить права и обязанности всех сторон в данном процессе. Одним из возможных решений может стать официальное соглашение с родительской организацией, курирующей ресурсный класс. Нам известны также случаи, когда создание ресурсного класса приводило к созданию новой общественной организации, целью которой был поиск ресурсов для поддержки класса (так, например, была создана АНО «Ресурсный класс» из родителей детей, обучающихся в школе № 1447).

6. Немногочисленность РК приводит к тому, что спрос на ресурсные классы значительно превышает предложение.

Директор ОО должен быть готов к тому, что на него обрушится вал заявлений родителей, желающих учить ребенка в ресурсном классе. Но количество мест в одном классе не может быть больше 8-ми, нужно также учитывать, что эффективная инклюзия, по общему правилу, предполагает не более 10 % «инклюзивных» детей в общеобразовательном классе. А поскольку от родителей потребуются дополнительные усилия по организации РК, то не все желающие могут быть к этому готовы. И с этим вызовом также придется справляться.

7. Отсутствие или недочеты нормативных документов.

Этот пункт касается инклюзивного образования в целом. Стандартизированные рейтинги ОО, всевозможные оценки эффективности, диагностические инструменты разработаны по умолчанию для организаций, обучающихся обычных детей. Инклюзивное образование, особенно для детей с ментальными нарушениями, до сих пор не дает существенных «бонусов» образовательным организациям или образовательным комплексам. Например, один из показателей эффективного управления

школой — количество педагогов на число обучающихся. В инклюзивных классах, требующих большого количества дополнительных специалистов, количество обучающихся на одного педагога будет существенно меньше.

Однако еще раз подчеркну, что все сказанное не отменяет нашей убежденности в том, что «Ресурсный класс» — это одна из немногих моделей, которая способна обеспечить реальную инклюзию самых сложных детей. Количество таких детей в Москве постоянно растет, и следовательно, руководитель ОО, который решается открыть у себя ресурсный класс, работает на перспективу. Директора и руководители тех немногих школ, в которых уже созданы ресурсные классы, вызывают повышенное внимание со стороны общества, их

опыт оказывается весьма востребованным, а следовательно повышается и престиж школы, ее номер появляется в публичном пространстве, она пользуется расположением руководства образовательной сферы. Педагоги обычных классов только выигрывают от введения новых педагогических практик: повышается их квалификация и качество работы. Инклюзивная школа — это огромный шаг на пути к инклюзивному обществу. Обучаясь в инклюзивной среде, нормотипичные сверстники становятся добрее и толерантнее, снижается градус конфликтности в школьном детском коллективе, и нередко методы, которые применяются для включения детей с ОВЗ в общеобразовательную среду, ведут к повышению качества усвоения школьных знаний и у обычных детей. ■

«Resource class» model for inclusion of children with ASD from the point of view of education management: risks and possibilities

O.G. Pogonina*,

Regional public organization to help children with autism spectrum disorders «Contact», mother of child with ASD,
pogonina@mail.ru

«Resource class», or «Resource zone», is a model of inclusive education for children with autism spectrum disorders that has proved its effectivity in integraing children to comprehensive school system for the past five years. A resource class is a place where the resources for inclusion of a child with autism of other mental disorders into the school community are gathered. Here, the point of 'resource class' model is explained, described are the experience of introduction of resource zone technology, risks and problems appearing when creating a resource class in school. Member of the council of the Regional public organization to help children with autism spectrum disorders «Contact», educators, shares her experience in creating a resource class for autistic children with parents' effort in «School № 2009» in Moscow.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, inclusion, «Resource class» model, «Resource zone».

For citation:

Pogonina O.G. «Resource class» model for inclusion of children with ASD from the point of view of education management: risks and possibilities // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 55–62. doi:10.17759/autdd.2016140306

* *Pogonina Olga Gennadyevna* a member of the council of the Regional public organization to help children with autism spectrum disorders «Contact», mother of child with autism spectrum disorder, head of the Department for socioeconomic disciplines of the «Intellectual» school, teacher of social studies, Moscow, Russia, e-mail: pogonina@mail.ru

Одна жизнь А как в столице? Век XXI¹

Е.Е. Демкова*,
мать девушки с аутизмом,
Москва, Россия
edemkova@yandex.ru

В деревенском укладе жизни не было места социальным приютам, и сейчас бывает, что одиноких больных или особых людей не оставляют без помощи, «всем миром» помогая вести хозяйство и добывать средства на жизнь. Автор делится своими размышлениями о ситуации в современных городах с обеспечением самостоятельной жизни особых взрослых людей, оставшихся без попечения родителей.

Ключевые слова: особые люди, самостоятельное проживание, поддерживаемое проживание, социальная деревня.

В современных деревнях тоже не всегда отправляют одиноких людей в интернаты, где-то сохранился еще «мирской дух», людям помогают жить в свои домах и вести хозяйство, сохраняя относительную независимость.

В городах дело обстоит по-другому, хотя проекты самостоятельного проживания словно имеют в основе своей давний многовековой опыт поддержки одиноких людей. Появившиеся проекты, обеспечивающие самостоятельное проживание людей с особенностями, нацелены на создание разнообразных мест и форм проживания таких людей при поддержке специалистов. В новом проекте Центра лечебной педагогики (ЦЛП), о котором меня известили письмом, речь шла об организации самостоятельной жизни повзрослевших людей с ограниченными возможностями. Подчеркивалось, что задача организации

самостоятельного или сопровождаемого проживания — одна из самых острых. Я процитирую: «В настоящее время Центр участвует в реализации двух подобных проектов — квартира поддерживаемого проживания и социальная деревня. Мы верим, что не за горами время, когда социальные квартиры появятся повсеместно. А волонтерская поездка на выходные в социальную деревню станет обычным делом для любого горожанина». Согласитесь, речь идет о том же, о чем я писала выше, но в современных условиях! Читатели моих статей знают мой тезис: «Нам есть чему поучиться у провинции!». Работы впереди очень много. Я одобряю целиком и полностью подобные проекты. Работы много, но нужно идти вперед. Тогда исчезнет шаблон: «Он никогда не сможет жить один». Что это значит — жить одному? Официальные лица, подписывающиеся под этим

Для цитаты:

Демкова Е.Е. Одна жизнь. А как в столице? Век XXI // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3 (52). С. 63–68. doi:10.17759/autdd.2016140307

* Демкова Екатерина Ермолаевна, мать девушки с аутизмом. Москва, Россия, e-mail: edemkova@yandex.ru

¹ Окончание. Начало см. в № 2 (51), 2016 г.

утверждением, прежде всего имеют в виду нас же с вами. Это значит, твердят они как аксиому, что НИКТО НИКОГДА НЕ ПОМОЖЕТ вашему ребенку в городе. Но никто никогда не живет совершенно один... В Москве есть специалисты, работающие со сложными детьми, есть социальные работники. Есть уже опыт бесплатных и платных центров. Только опыта самостоятельной жизни взрослых особых людей при поддержке специалистов почти нет.

Но повернуть, сломать эту дверь или ворота чугунные, сможем только мы с вами. Пробив стену равнодушия и внедрив подобные проекты, сделав их необходимым атрибутом городского бытия. Позволю себе небольшое отступление для поддержки моральных сил. И объясню, откуда взялись «ворота чугунные».

В сельской местности, где прошло мое детство, моя мама работала почтальоном. И всю периодику, что выписывала местная интеллигенция, сначала читала я. Обернув газеткой драгоценное издание. Из почты и попала ко мне книга С. Алексеева «Птица слава», о войне 1812 года. Больше всего мне понравился эпизод об одном сражении той войны, 200-летие которой не так давно отмечали. Ожесточенная битва. Рота в окружении. Ротный убит в бою. Младшие командиры растерялись. Бойцы заметались в панике. Далее помню близко от автора: «Выступил тут солдат Семен Перегудов. Росту Семен приметного, голос у него зычный. Братцы, стой! Братцы, не трусь! Братцы, слушай мою команду! БЕЙ В ОДНО МЕСТО! Ломись, как в закрытую дверь! ... Не верили глазам своим однополчане — рота из пекла явилась! Братцы, как же вы??? Божьей помощью объяснили солдаты чудесное спасение — Перегудова нам послал! Не то, что бы дверь, ворота чугунные вынесли бы!!! (О сем случае немедленно доложили Кутузову. Командовал ротой? Роту из плена спас? И впредь пусть командует ротой!) Прочитала и полюбила я эту книгу очень давно. Но мне не раз и не два пригода-

лось вот это: «Ломись, как в закрытую дверь». А что процесс создания квартир социального проживания и социальных деревень будет тяжелым, трудным, это уже ясно. Но если все заинтересованные лица будут бить в одно место — все получится. У нас же нет двух жизней! Должны успеть «до». Тогда и отпустим спокойно руку своего ребенка.

Социальная деревня

Но не зря же говорят, что все новое — это хорошо забытое старое. Сейчас наше общество только подходит к идее организации социальных деревень. Но всего столетие назад уже были почти такие же социальные деревни! Деревенька Хлуднево в Калужской области и в советское время не раз привлекала к себе внимание общест-венности. Приезжали туда с экспедициями представители МГУ, различных НИИ, фольклорные экспедиции, группы этнографов, краеведов... Все сходились в одном — деревня уникальная! А в 90-е годы там побывала съемочная группа телеком-пании НТВ, сюжет об этой небольшой деревеньке был показан на всю страну. Чем же прославились хлудневцы? Производством уникальных глиняных игрушек — свистулечек. Причем, еще со времен помещика Мальцова, владельца деревни, производство это носило только семейный характер. Глиняных петушков, зайчиков, оленят, ежей и павлинов, и просто пав, кошечек и птичек, человечков и гномов лепили всей семьей. И стар, и млад, все принимали участие в этом нелегком труде. Здесь находилась работа и больным членам семей. Никогда не вставал с кровати Анатолий, мешали парализованные ноги. Но руки его всегда были заняты — особенно удавалась ему роспись готовых изделий. Здесь еще помнят глухонемого сурового Гришу, который месил глину босыми ногами в любую погоду. Секреты изготовления, обжига, росписи игрушек у каждой семьи имелись собственные, передавались

из поколения в поколение, строго хранились в тайне.

Уже в 2000-е годы один из педагогов детского дома, привозивший детей к последним из ныне живущих мастеров — представителей старых династий, по крупицам собрал сведения, немного подучился у самих мастеров и наконец изготовил игрушку своими руками. Но!... Не зазвучала свистулька, не зазвучала! Технология не та, не все секреты разведаль педагог... В моем детстве свистулька ручной работы из соседнего села занимала почетное место в доме не только как игрушка или сувенир, а как очень нужный предмет в хозяйстве! (это теперь те уцелевшие экземпляры ценятся как предметы искусства, их активно скупают зарубежные коллекционеры). Как-то оставил меня папа в лесу возле целой куртины грибов — опять. Срезай, говорит, все-все. Как закончишь — посвисти. И сунул мне в руки вещицу, теплом человеческих рук согретую. Наполнила я корзины, а отца все нет. Вытащила свистульку, дунула изо всей силы. Лесную тишину словно разорвал надвое оглушительный свист (отец далеко, но услышит). А за кустами звон ведра и какой-то треск. Помню белое лицо старичка. Рассыпанные дедушкины грибы поднимали втроем — я, дед и отец. В деревеньке Хлуднево остались лишь единицы людей, владеющих старинным ремеслом. Уезжали дети из года в год в поисках лучшей доли. Государство не позаботилось о сохранности традиций. А могли бы возвести в этом уникальном месте целый комплекс, где жили бы дети с особенностями развития и перенимали бесценный опыт. Может, еще не поздно что-то сделать и сейчас... Стоит деревня на склонах оврага, под ней, наверное, пятиметровые залежи красной глины, никому теперь не нужные. Ушли в прошлое уникальные глиняные водопроводы, не везут теперь подводы на ярмарку горшки, кашники, кринки, вазы, миски, кувшины. Лишь молчаливым укором потомкам стоят до сих пор глиняные сараи, сработанные на столетия (есть ли еще в мире где такие?). Да избы добротные, дедовские еще служат людям.

Снова Москва. «Круг»

Сейчас 21 век, я живу в Москве и мой особый ребенок ходил на занятия в реабилитационный центр «Круг». Пока девочка была на занятиях у педагогов, я часто заходила в керамическую мастерскую. И передо мной словно картинка из далекого детства — похожие на творения хлудневских мастеров изделия особых детей. Ребята под руководством педагогов вкладывают частичку своей души в глиняные игрушки. И всюду в фигурках движение. Вот в низенькой вазе притаилась лягушка. Она не просто там сидит, она выглядывает! Или вот на полке три лягушечки стоят в ряд. А одинаковых нет ни одной. Я догадываюсь, почему ребята так любят лепить лягушек. Тот первоначальный комочек, из которого и выходят квакушки, легко умещается в двух ладошках. Но вот большая и сложная глиняная скульптура. Дремлет на подоконнике индюк, прикрыв глаза и наклонив голову. А солнышко светит в окошко на глазурованные бока, и яркие блики проходят прямо сквозь птицу, потому что она вся в дырочках. Красота! Вот стоит на худеньких ножках астеничного вида поросенок с большой головой, а вернее, с большим пяточком. Наверное, изобразил себя, нескладного, какой-нибудь подросток... и очень старался вылепить главную узнаваемую особенность поросенка — пяточок. Мне самой эта симпатичная игрушка напомнила любимого героя из детства моего сына — зеленого поросенка. Сын вылепил из пластилина точную копию книжного героя. Устроил арену из большой белой крышки, укрепил на спине поросенка длинный человеческий волос, позаимствованный у меня, получилась марионетка. На видеосъемке поросенок вставал на задние ножки, кружился в танце, несколько раз упал. А по телевизору в это время шел мультфильм про собаку и волка. А, значит, звук записывался. Сын был бы очень доволен получившимся домашним мультфильмом про лающего — воющего поросенка, если бы не предательство японской техники. На видеосъемке

человеческий волос выглядел чуть ли не канатом... Так вот. Глиняные игрушки, изготовленные руками особых детей, могли бы стать героями мультфильмов.

Не менее интересно было рассматривать и деревянные поделки в столярной мастерской «Круга». Такой замечательный ковш для бани, думаю, пригодился бы какому-нибудь виночерпию несколько столетий назад. А большой деревянный чугунок, вернее процесс появления круглого бока чугунок — из массива дерева отсекается терпеливо все лишнее. Ребята — настоящие творцы! Любопытно, что отсекают все лишнее можно не только при изготовлении посуды. Вот чудесный образ и необычный. Корова — фотомодель! Игривая такая коровка с цветочком в зубах. Сидит, стройная, нога за ногу. Чтобы обозначить пятую точку, кусок деревянного бруска просто отпилили... Да, можно и нужно учить детей работать с природными материалами. Садовые скульптуры к тому же сейчас очень и очень востребованы. Это правильный путь, и вполне по силам нашим детям. Полезный труд — это основа самостоятельной жизни наших детей и в дальнейшем, когда они станут взрослыми и будут жить без родителей

Иная судьба

Мне, как маме особого ребенка, очень непросто найти время для работы над статьями. Пишу не быстро, к тому же мои герои — это мы сами... За время, пока писалась статья, я получила печальное известие со своей малой родины о смерти тети Зины, о которой шла речь в начале статьи. И что же, ее дочь, почти уже 60-летняя Анна, «особый взрослый ребенок», осталась одна в деревне? Или была все-таки помещена в госучреждение? Слава Богу, судьба распорядилась иначе!!! Может, это особый случай, а может, смею надеяться, это знак перемен в нашем обществе!

Аниной сестре Ольге, теперь единственной ее родне во всем белом свете, и ее мужу Алексею недавно исполнилось по 60 лет.

Они жили в областном центре в трехкомнатной квартире. С ними жила семья старшего женатого сына с внуком и младший сын, пока холостой. У них был крошечный участок в садовом товариществе размером 4 сотки и небольшой садовый домик. По-размыслив, Ольга приняла решение продолжить дело всей жизни своей матери. Взяла на себя уход за сестрой. Ольга была категорически против помещения родного человека в интернат. Но и рушить весь уклад жизни теперь уже тоже пожилой сестры, то есть забирать ее в город, Ольга не стала. Часто болеющий внук нуждался в том, чтобы побольше времени проводить на свежем воздухе. Ольгин муж стал недавно пенсионером и поддержал жену. Ранней весной, захватив с собой внука, супруги выехали жить в деревню.

В их распоряжении были теперь 40 соток земли и крепкий дом из красного кирпича. Разбираясь в принадлежащем теперь его семье крестьянском хозяйстве, Алексей, инженер по образованию, нашел немало интересных для себя вещей. Его изумляли кирпичи старинной кладки, по своему качеству превосходящие современные. Он обнаружил на чердаке дома старинные книги, оказавшиеся Библией и Псалтирью 17 века. Алексей даже стал изучать историю книгопечатания старообрядческих книг.

Алексей снял с чердака и вынес во двор части еще более старинного сооружения, от дедов — прадедов оставшегося. Он собрал деревянный ткацкий стан, а корзина изготовленных клубков при нем была в целости и сохранности. Алексей Иванович спросил у супруги, не знает ли она, как заправляются нити. Ольга только отмахнулась — в самом раннем детстве, по смутным воспоминаниям, мама еще садилась за стан, как-то учила ее. Потом Ольга уехала в город и ничего уже не помнила о ткачестве. Но тут вышла из дома Аня — лицо ее просияло — и она заспешила к ним. Анна взяла скамью, подвинула к себе корзину с клубками тряпочных полос. Молча, сосредоточенно и долго заправляла нити в берда, потом радостно начала ткать. Алексей понял, что к тем вы-

ношенным добела половичкам в горнице когда-то приложила руки и Анна. Что теще удалось обучить ее ткачеству! Хотя читать и писать девочка не умела. Потом долгими зимними вечерами с помощью возвращенного из небытия стана Алексей с Анной изготовили сувениры на дачи друзьям, чем привели их в полный восторг. Алексей стал подумывать об изготовлении вещей на продажу, дополнительный доход к пенсии им не помешает.

А к Ольге, всю жизнь проработавшей в городе врачом-педиатром, шли за медицинской помощью и советом односельчане. Медпункт в деревне имелся, но последний фельдшер ушла на пенсию лет 10 тому назад, и ее увезли в город дети. Из райцентра присылали раз в неделю доктора, да только женщина эта оказалась любительницей выпить, и к началу приема алкоголь мешал ей сосредоточиться. По жалобам местных жителей врача уволили, но желающих ездить в глубинку на автобусе больше не нашлось.

Сначала Ольга консультировала только мамочек с детьми. Но куда же было деваться от старушек с артритами и старичков с радикулитами? Деревенские люди не любили томиться в очередях в райцентре, вот и шли к Ольге при надобности. Ольга засела за книги по сердечно-сосудистой патологии, по общей терапии. Да заказала сыновьям литературу по родовспоможению: случись что, а на 20 километров одна она медик. Алексей шутит над женой, что волею судьбы она теперь земский врач.

Сыновья Алексея и Ольги, раньше редко бывавшие на даче, зачастили теперь в деревню. Старший купил металлоискатель и прочесывает места бывших барских усадеб. Найденная старинная серебряная ложка и монетка екатерининских времен очень его радовали. Но неожиданно его хобби приобрело и другое направление. Во время раскопок ему стали попадаться солдатские медальоны времен Великой Отечественной войны, личные вещи немецких солдат. Парень теперь по интернету держит связь и с нашими военкоматами, и с немецкими

музеями. Младший сын увлекся ездой по бездорожью. Первые фото Олега — кругом лес и овраги, балки. «Нива» в грязи по крышу, а на ней, на крыше, стоит он сам, тоже заляпан весь. Позже взгляд фотографа стал выхватывать не только дорогу, но и одинокую березу с развалившимся забором возле нее, и одинокий заброшенный крест в подлеске. И сгоревший дом, последний в пустой деревне. И назвал сын свой альбом «На родине предков». Вторую уже фотовыставку устраивает.

Алексей удивлялся, как за последний год вдруг изменилась вся жизнь их семьи. Скучали в городе пенсионеры, уже начиная подсчитывать болячки. А сыновья сидели, прилипнув к мониторам компьютеров, причем один уже женатый. Казалось, так будет всегда, все как у всех. И только необходимость ухаживать за Аней вдруг вырвала их из привычной среды обитания, на радость им всем. Каждый из них как будто обрел второе дыхание, стал совершенствоваться в чем-то. Налицо духовный рост — рассуждал сам с собой Алексей. А ведь все друзья и родственники в один голос отговаривали их от этого шага. Звучало и такое: «Хотите вести убогое существование в глуши рядом с инвалидом?» Как бы не так! Окончательно убедился в этом Алексей, когда стал по благословению батюшки участвовать в реставрации храма в соседнем селе.

С рюкзачком с провизией за спиной повел он в поход пятилетнего внука. Шли неспеша, любясь красотой соснового бора, останавливаясь у родников. Когда прибыли в соседнее село, увидели, как при храме рабочие занимались подъемом маковки на церковный купол. Им очень мешал сильный ветер. По совету инженера Алексея из подручных материалов соорудили направляющие, и дело пошло. И Промыслом Божьим приходит теперь Алексей раз в неделю на помощь реставраторам, и его душе благодно это занятие.

Обустроив потихоньку свой быт в деревне, Алексей оборудовал колодец электро-

насосом и быстро наполнял все емкости. Но он помнил, как увидев наполненные ведра на лавке, Анна вынесла два ведра во двор, вылила их на землю и пошла к колодцу крутить ворот. Принесла воды в дом, перекрестила ее и накрыла деревянными донцами... С тех пор Алексей не посягал на святую обязанность Ани. Селились вдали от людей старообрядцы, спать не ложились, не взяв чистой воды на ночь, перед тем как запереть дверь.

Таким образом, среди знакомых мне людей это уже второй пример, когда жизнь особого человека устроилась в семье. А не по государственному варианту. Сирота Олечка и сирота, опять же, но взрослая Аня смогли получить поддержку.

Да. Нелегко жить рядом с «особым ребенком», но все же нужно считать не потерей. А благословения Божьи, как это сделали Алексей и Ольга. ■

One life How about the capital? XXI century¹

Е.Е. Demkova*,
mother of a young woman with autism,
Moscow, Russia
edemkova@yandex.ru

The countryside way of life had no need for institutionalization in asylums, the practice of providing in-home support for lonely disabled and special needs people still exists there, when the whole village helps with household matters and sources of income. The author shares her reflections about the situation in modern cities with provision of independent life for adults with special needs, who were left without parental support.

Keywords: special needs people, independent living, supported living, social village

For citation:

Demkova E.E. One life. How about the capital? XXI century // *Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2016. Vol. 14. No. 3 (52), pp. 63–68. doi:10.17759/autdd.2016140307

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

¹ Ending. Beginning in No 2 (51), 2016.

**Научно-практическая конференция
с международным участием «Комплексная
помощь детям с расстройствами
аутистического спектра в образовательном
пространстве: задачи и перспективы»
25—26 августа 2016 г., Москва**

«Городской психолого-педагогический центр Департамента образования города Москвы», Московский городской педагогический университет при поддержке Фонда «Выход», РОО «Контакт» и других общественных организаций провели конференцию «Комплексная помощь детям с расстройствами аутистического спектра в образовательном пространстве: задачи и перспективы». В конференции принимали участие представители региональных и федеральных органов власти, образовательных организаций, родительского сообщества, некоммерческих объединений, ученые, магистранты вузов, ведущие научные исследования в области специальной педагогики и психологии.

На конференции обсуждались: комплексная помощь детям с РАС; организация и содержание ранней помощи детям с РАС; психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС в образовательной организации в условиях введения ФГОС для детей с ОВЗ; правовые аспекты психолого-педагогического сопровождения и комплексной помощи детям с РАС в образовании; современные прикладные исследования в сфере обучения и сопровождения детей с РАС; подготовка педагогических кадров, компетентных в области обучения, воспитания и психолого-педагогического сопровождения детей с РАС; региональный опыт инклюзивного образования детей с РАС.

Два дня конференции прошли в активной плодотворной работе. В результате работы был обобщен и транслирован передовой опыт психолого-педагогического сопровождения и инклюзивного обучения детей с расстройствами аутистического спектра, накопленный в системе образования Москвы и других регионов России.

Московский государственный психолого-педагогический университет был представлен рядом специалистов Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС. С докладом «Психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС, обучающихся по адаптированным образовательным программам» выступил директор ФРЦ МГППУ, главный редактор журнала «Аутизм и нарушения развития» А.В. Хаустов.

Источник: <http://gppc.ru/notice/13493/>

**VII Всероссийская выставка-форум
«Вместе — ради детей! Вместе с детьми»
7—9 сентября 2016 г., Москва**

В гостинице «Космос» в Москве с успехом прошла VII Всероссийская выставка-форум Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, «Вместе — ради детей! Вместе с детьми». Выставка организована при поддержке и с участием представителей Федерального Собрания Российской Федерации, Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, Правительства Российской Федерации, Минобрнауки России, МВД России, ФСКН России, ФСИН России, Общественной палаты Российской Федерации.

Три дня представители регионов России обменивались опытом и представляли наиболее успешные социальные проекты в области обеспечения и защиты интересов детей и семей с детьми. На важнейшем мероприятии выставки-форума работали презентационные площадки пилотных проектов Фонда. Тематические сессии выставки-ярмарки позволили обсудить эффективные практики социального сопровождения семей с детьми, нуждающихся в социальной помощи. В рамках работы тематической сессии по вопросам разработки и реализации комплексов мер и программ субъектов Российской Федерации директор ФРЦ МГППУ А.В. Хаустов представил свое учреждение, имеющее 20-летний опыт помощи детям с аутизмом и издающее журнал «Аутизм и нарушения развития», ознакомил слушателей с обобщенной версией межведомственного плана действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС, подготовленной экспертной группой МГППУ. В ходе сессии были представлены предварительные результаты Пилотного проекта по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС, реализуемого в Воронежской и Новосибирской областях и Красноярском крае. Тематическую сессию завершили выступления экспертов фонда И.Л. Шпицберга и Е.Ю. Ключко, отметивших важность пилотного проекта.

Результатом выставки «Вместе — ради детей! Вместе с детьми» явилось более тесное объединение усилий российского общества в области защиты прав детей на жизнь и воспитание в семье, продвижение программ, а также трансляция опыта, новых технологий социального сопровождения и поддержки семей, профилактики детского неблагополучия, помощи

детям и семьям с детьми, расширение участия семей в принятии решений, касающихся их интересов.

И.В. Садикова

**Шестая Международная
специализированная выставка
«Реабилитация. Доступная среда 2016»
14–17 сентября Москва**

Основная цель выставки — организация эффективного диалога между фигурантами реабилитационной индустрии, демонстрация лучших отечественных и мировых достижений в области обеспечения доступности объектов и услуг, производства современных технических средств реабилитации и применения новейших реабилитационных технологий.

Выставка организована при поддержке Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерства промышленности и торговли Российской Федерации, Министерства образования и науки Российской Федерации, Фонда социального страхования Российской Федерации, Департамента труда и социальной защиты г. Москвы. В выставке приняли участие более 100 экспонентов из всех регионов России, осуществляющих государственные закупки технических средств реабилитации и реабилитационных услуг.

15 сентября 2016 года в рамках рабочих заседаний выставки состоялась презентация Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ, которую провел директор ФРЦ МГППУ, главный редактор журнала «Аутизм и нарушения развития» А.В. Хаустов.

Источник: <http://invaexpo.ru>

**Всероссийский семинар «Организация
и содержание образования обучающихся
с расстройствами аутистического спектра»
28 сентября 2016 г., Москва**

Семинар проведен сотрудниками ФРЦ МГППУ при поддержке Министерства образования и науки РФ.

Обсуждавшиеся вопросы: особенности организации образования обучающихся с РАС в соответствии с требованиями ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ (РАС); модели организации образования детей с РАС; взаимодействие ПМПК и ПМП-

консилиума образовательной организации при реализации адаптированной образовательной программы обучающегося с РАС; адаптация образовательной программы для детей с РАС в соответствии с требованиями ФГОС НОО обучающихся с РАС.

Более 250 участников семинара — руководителей центров и организаций, занимающихся вопросами помощи детям с РАС, педагогических и административных работников образовательных организаций, специалистов службы психолого-педагогического сопровождения, педагогов дополнительного образования, социальных педагогов и других специалистов, а также студенты профильных ВУЗов и родители из многих регионов страны смогли обменяться опытом и обсудить проблемы организации образования детей.

Источник: www.autism-frc.ru

**Международная выставка
«Мир детства — 2016»
27–30 сентября 2016 г., Москва**

22-я международная выставка «Товары и услуги для детей и подростков. Новые программы обучения и развития» проведена в «Экспоцентре» при поддержке Министерства промышленности и торговли РФ, Министерства образования и науки РФ, Агентства стратегических инициатив, Федерального института развития образования, под патронатом Торгово-промышленной палаты РФ.

На выставке проводились мероприятия, посвященные вопросам инклюзивного образования детей: сессия «Особенности внедрения Федерального государственного образовательного стандарта обучающихся с ограниченными возможностями здоровья»; семинар «Инклюзивный детский сад: доступная образовательная среда для дошкольников».

Семинар-дискуссию «Построение комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям» провели специалисты ФРЦ МГППУ.

Источник: <http://autism-frc.ru/articles/164-reabilitatsiya-dostupnaya-sreda-2016>

**Всероссийский вебинар
«Организация и содержание
образования обучающихся с РАС»
30 сентября 2016 г., Москва**

Около сотни педагогов, психологов и других специалистов из разных регионов России, зани-

мающихся вопросами образования обучающихся с РАС, приняли участие в вебинаре, проведенном специалистами ФРЦ МГППУ.

Источник: <http://autism-frc.ru>

**Научно-практическая конференция
с международным участием «Комплексный
подход к сопровождению семей,
воспитывающих детей с расстройствами
аутистического спектра»**

30 сентября — 1 октября 2016 г., Астрахань

Организаторы конференции: Министерство социального развития и труда Астраханской области, ГАУ АО «Научно-практический центр реабилитации детей “Коррекция и развитие”», ФГБОУ ВО «Астраханский государственный университет». При участии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Цель конференции: объединение усилий специалистов, профессионального сообщества представителей общественных организаций в создании условий для развития, адаптации, реабилитации и социализации детей с РАС, а также комплексной помощи семьям, имеющих детей с РАС.

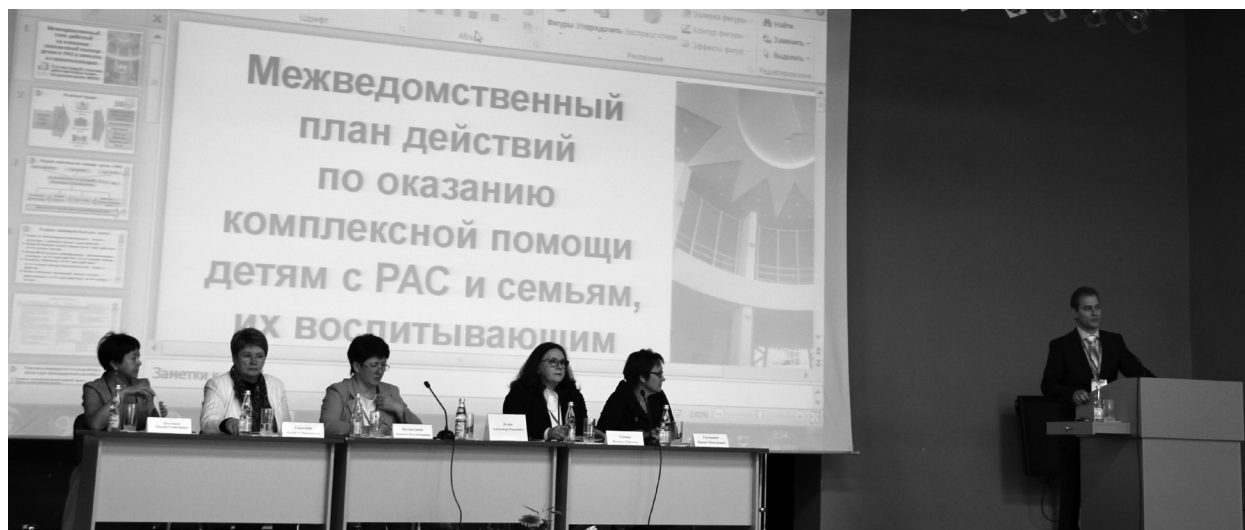
В конференции принимали участие: ученые и специалисты из сферы образования, в том числе — дополнительного образования, здравоохранения, социальной защиты, представители региональных министерств и ведомств, руководители учреждений, занимающихся реабилитацией детей с расстройствами аутистического спектра и сопровождением семей, воспитывающих детей с РАС, специалисты, интересующиеся вопросами адаптации и реабилитации детей с РАС.

Участники обсуждали темы: определение лучших маршрутов помощи для семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, по четырем тематическим направлениям — диагностика, ранняя помощь; образование; жизнь в обществе; комплексная помощь семьям, воспитывающим детей с РАС, в вопросах совместного обучения и воспитания.

Директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ, главный редактор журнала «Аутизм и нарушения развития» канд. пед. наук А.В. Хаустов представил доклад «Разработка и организация межведомственных планов по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим».

На конференции был обобщен международный и российский опыт в вопросах помощи семьям, воспитывающим детей с РАС, определены ключевые аспекты организации помощи детям с РАС и их семьям, обсуждались предложения по разработке мероприятий, обеспечивающих реализацию эффективной профессиональной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС.

Источник: <http://www.konferencii.ru/info/117242>



**Московский государственный психолого-педагогический университет,
Федеральный ресурсный центр по организации комплексного
сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра
и журнал «Аутизм и нарушения развития»**

***поздравляют российских экспертов
и членов редакционного совета журнала***

**Сергея Алексеевича Морозова —
первого лауреата ежегодной премии фонда «Выход»
«За системную помощь людям с аутизмом в России»**



**Игоря Леонидовича Шпицберга и центр «Наш Солнечный Мир»
с вручением премии Всемирной Ассоциации людей с аутизмом ANCA
«Ведущая организация в сообществе»**

