



**Международная
научно-практическая конференция
«Аутизм. Выбор маршрута»**
Диагностика. Ранняя помощь.
Образование. Жизнь в обществе

Материалы
к Международной
научно-практической
конференции
«Аутизм. Выбор
маршрута»

Тезисы и аннотации
докладов

Содержание

Раздел 1. Диагностика 8–20	В.Ю. Воинова, И.Ю. Юров, С.Г. Ворсанова, П.В. Новиков, Ю.Б. Юров Геномные болезни и аутизм: клинико- генетический анализ у детей с аутистическими расстройствами	8
	С.Г. Ворсанова, И.Ю. Юров, М.А. Зеленова, О.С. Куринная, И.А. Демидова, Ю.Б. Юров Нарушение защитных механизмов генома в клетках головного мозга как новый молекулярный (клеточный) механизм патогенеза аутизма	9
	Н.Л. Горбачевская, Н.В. Вершинина Подходы к диагностике РАС	9
	М.Л. Дунайкин, И.Л. Брин Нейропсихологические аспекты психического дизонтогенеза у детей с расстройствами аутистического спектра	10
	С.А. Зозуля, И.Н. Отман, З.В. Сарманова, Л.В. Андросова, Н.В. Симашкова, Т.П. Ключник Иммунные механизмы расстройств аутистического спектра	11
	В.С. Кравец, И.Ю. Юров, И.А. Демидова, О.С. Куринная, А.Д. Колотий, Ю.Б. Юров, С.Г. Ворсанова Цитогенетические и молекулярно- цитогенетические исследования детей с аутизмом и их матерей	12
	С.А. Морозов Проблемы современной концепции аутизма	13
	И.И. Наливко, О.А. Трофимович К вопросу о постановке диагноза аутизм	13
	С.С. Морозова, Л.С. Захарова, И.В. Черепанова, А.С. Яльцева, С.А. Морозов Психолого-образовательный профиль (PEP): итоги 20-летнего применения	14
	А.Б. Полетаев К вопросу о природе аутизма	15

	М.О. Проселкова, И.А. Марголина, Г.В. Козловская, Н.В. Симашкова, Т.В. Малышева, О.М. Волкова	16
	Подходы к медикаментозной и педагогической коррекции депривационного парааутизма	
	О.Ю. Соколов, Н.В. Кост, В.К. Мешавкин, Е.В. Корнеева, И.Г. Михеева	17
	Пептидергические механизмы развития аутизма	
	А.Б. Сорокин	18
	Диагноз — больше, чем шифр в медицинской карте	
	Т.А. Строганова	18
	Нейрофизиологические фенотипы у людей с расстройствами аутистического спектра	
	И.Ю. Юров, С.Г. Ворсанова, Ю.Б. Юров	19
	Персонафицированная геномика аутизма: современные молекулярные и клеточные технологии определения механизмов заболеваний центральной нервной системы	
	Кэтрин Лорд	20
	Практические аспекты и первоочередные задачи диагностики расстройств аутистического спектра[◇]	
	Кэтрин Лорд	20
	Акцент на ранней диагностике[◇]	
	Реа Пол	20
	РАС как расстройство социальной коммуникации: проблемы диагностики и вмешательства[◇]	
Раздел 2. Ранняя помощь 21—33	Е.Р. Баенская	21
	Основное направление и содержание ранней коррекционной помощи детям с аутизмом	
	С.В. Довбня, Т.Ю. Морозова	22
	Программы выявления и помощи детям с расстройствами аутистического спектра (РАС) глазами родителей и профессионалов	
	И.Ю. Захарова, Е.В. Моржина	23
	Повышение родительской компетентности и профилактика вторичных нарушений у детей раннего возраста с РАС	

	И.Ю. Захарова	24
	Использование игровой педагогики в работе с детьми раннего возраста с РАС (из опыта работы ЦЛП)	
	Т.Ю. Морозова, С.В. Довбня	25
	Программы раннего вмешательства для детей с РАС и их семей	
	Л.В. Самарина, Е.Е. Ермолаева	26
	Системный подход к организации помощи семьям с детьми раннего возраста с расстройством аутистического спектра	
	Сюзэн Летсо	27
	Диагностика аутизма и анализ поведения [◇]	
	Е.А. Таранова, С.С. Морозова, С.А. Морозов	29
	Классификация стереотипий при аутизме и их коррекция	
	Келли К. Пауэлл	30
	Раннее вмешательство при расстройствах аутистического спектра [◇]	
	Элизабет Шон-Симмонс	31
	Коррекция социальной коммуникации у детей с РАС [◇]	
	Аубин Штамер	32
	Эффективные стратегии раннего вмешательства [◇]	
	Аубин Штамер	33
	Проблемы и пути их решения при внедрении научно-обоснованных вмешательств в обстоятельствах контакта с обществом [◇]	
Раздел 3. Образование 34–53	М.Е. Бушмелев	34
	Педагогические технологии обучения учащихся с расстройством аутистического спектра в начальной школе в условиях структурного подразделения общеобразовательной школы	
	Е.Л. Григоренко	35
	Вопросы обучения детей с РАС (инклюзия и специальные нужды)	

Е.Л. Григоренко	35
Ограниченные интересы у людей с РАС на примере гиперлексии	
С.В. Гусева	36
Интеграция детей с РАС в образовательную и социальную среду(опыт Тулы)	
Т.П. Дмитриева	37
Методическое сопровождение образовательных организаций при создании социально-психологических условий для детей с РАС (из опыта работы ГБОУ ОЦПМСС ЦОУО ДОГМ)	
Л.С. Захарова, Т.И. Морозова	38
Подготовка детей с расстройствами аутистического спектра к школьному обучению	
О.В. Караневская	39
Поддержка школьного обучения детей с РАС	
А.И. Козорез, Т.М. Овсянникова, Е.В. Морозова	40
Мастер-класс «Прикладной поведенческий анализ в образовании детей с РАС»	
С.Н. Кремнева	41
Коррекционно-развивающая среда как условие успешного обучения и воспитания учащихся с ранним детским аутизмом	
Н.Г. Манелис	42
Анализ проблем, возникающих в ДОУ при создании специальных образовательных условий для детей с РАС	
С.А. Морозов	43
Образование для детей с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации	
С.С. Морозова, Е.А. Таранова	43
Из опыта применения АВА в России	
Т.И. Морозова	44
Условия инклюзивного образования при расстройствах аутистического спектра	

	Н.М. Пушкарева, И.А. Васильева	45
	Апробация модели обучения и психолого-педагогического сопровождения учащихся с расстройством аутистического спектра в образовательной организации для детей с интеллектуальными нарушениями	
	Н.М. Пылаева, Т.Ю. Хотылева, Е.А. Юртова, Е.Ю. Матвеева	46
	Лонгитюдное исследование развития высших психических функций у детей с РАС в начальной школе	
	С.А. Розенблюм	47
	Опыт инклюзивного обучения детей с РАС в средней школе	
	И.Л. Шпицберг	48
	Программа комплексной реабилитации и социальной адаптации детей и подростков, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС). (На основе 20-летнего опыта работы специалистов Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»)	
	Т.Ю. Морозова, С.В. Довбня, А.Г. Залогина, И.И. Монова	50
	Дети с тяжелыми аутистическими расстройствами, выраженными проблемами коммуникации и поведения в школе: успешный опыт проектов в Санкт-Петербурге и Нижнем Новгороде	
	Н.Я. Семаго	51
	Специальные образовательные условия для детей с РАС на разных уровнях образования	
	Майкл Арнон	51
	Социально-половое воспитание подростков с РАС[◇]	
	Лесли Харт	52
	Выбор программ обучения детей с РАС[◇]	
Раздел 4. Жизнь в обществе 54–67	О.О. Волкова	54
	Проблемы и перспективы организации профессионального обучения, социально-трудовой адаптации выпускников и обучения независимому проживанию с поддержкой в учебных «тренировочных» квартирах	

А.Б. Афонин	55
Театральная деятельность лиц с РАС: социокультурная реабилитация, творческая деятельность и сопровождаемое трудоустройство	
Н.А. Калиман	56
Досуг и его возможности для коррекции и интеграции в общество	
Н.Е. Колоскова	57
Особый круг чтения	
М.И. Островская	58
Взаимодействие психоневрологических интернатов и общественных организаций	
А.Л. Битова	59
Реализация прав людей с расстройствами аутистического спектра в свете Конвенции ООН «О правах инвалидов»	
Е.И. Прудовская	60
Особый человек в библиотеке: пути и перспективы	
И.А. Финочка	61
Комплексный подход к проблеме распространения информации. Спецпроект РИА Новости	
С.В. Степанов	62
Проект «Деревня» для молодых людей с нарушениями развития.	
Энди Ши	63
Инициативы Autism Speaks: глобальные вопросы здоровья, связанные с РАС и всемирное движение борьбы с аутизмом (Global Autism Movement)◊	
Клара Фельдман	64
Обслуживание лиц с ограниченными возможностями в центре SHEKEL◊	
Кэрол Пови	65
Аутизм в Великобритании: правовые основы и передовые методы обслуживания и поддержки взрослых◊	

Стивен Марк Шор 66
**Эффективный переход к зрелости: взгляд
изнутри**[◇]

Робин Стюард 67
**Правила безопасной и успешной жизни при
аутизме**[◇]

Сведения
об авторах:
68–76

Раздел 1.

Диагностика

Геномные болезни и аутизм: клинико-генетический анализ у детей с аутистическими расстройствами

В.Ю. Воинова,
И.Ю. Юров,
С.Г. Ворсанова,
П.В. Новиков,
Ю.Б. Юров

Внедрение высокоразрешающих геномных технологий, таких как молекулярное кариотипирование (arrayCGH), в клиническую практику значительно расширило возможности медико-генетической помощи детям с аутизмом и их семьям. Так, стала возможной корректная генетическая диагностика геномных заболеваний у детей с ранее недифференцированными формами аутистических расстройств. Были открыты и стали доступными для диагностики новые микроделеционные и микродупликационные синдромы, сопровождающиеся аутизмом. С увеличением разрешающей способности молекулярного кариотипирования стало возможным обнаружение новых генов-кандидатов для моногенных заболеваний, сопровождающихся аутизмом. Применение высокоразрешающих геномных технологий для обследования пробанда и его родителей позволило осуществлять эффективное медико-генетическое консультирование и давать семье более точный прогноз рождения детей с аутизмом. На полученных при молекулярном кариотипировании данных стала базироваться адекватная патогенетически обоснованная терапия.

Однако одновременно с преимуществами, внедрение молекулярного кариотипирования привело к возникновению новых трудностей, касающихся клинической интерпретации врачом-генетиком результатов, полученных при молекулярном кариотипировании детей с аутизмом: 1) корректная интерпретация результата потребовала индивидуального анализа связи генотипа больного с его фенотипом, а также применения трудоемкого биоинформатического анализа (Iourov et al., 2012), 2) нередкими оказались случаи наличия нескольких аномалий генома у одного и того же больного, вклад каждой из которых в клиническую картину заболевания трудно оценить, 3) внедрение высокоразрешающих геномных технологий выявило проблему разработки показаний к их применению, среди которых недифференцированные аутистические расстройства — одни из важнейших.

В целом, несмотря на трудности в клинической интерпретации результатов, использование высокоразрешающих геномных технологий позволило существенно повысить эффективность диагностики, медико-генети-

ческого консультирования и терапевтической коррекции при генетически обусловленных формах аутизма.

Нарушение защитных механизмов генома в клетках головного мозга как новый молекулярный (клеточный) механизм патогенеза аутизма

С.Г. Ворсанова,
И.Ю. Юров,
М.А. Зеленова,
О.С. Куринная,
И.А. Демидова,
Ю.Б. Юров

Молекулярно-генетический (цитогенетический) анализ является одним из основных атрибутов современных исследований, ставящих своей целью поиск молекулярных/клеточных механизмов изменения психики при аутизме. Оценка последствий индивидуальных вариаций генома позволяет не только ассоциировать генетические нарушения с изменениями психики, но также и обнаруживать нарушение внутриклеточных и молекулярных процессов, приводящих к характерным проявлениям аутистических расстройств. С помощью полногеномного сканирования и оригинальных биоинформатических технологий были изучены 120 геномов детей с аутизмом. У 64 индивидуумов (53,3%) были выявлены вариации генома, затрагивающие гены, обладающие повышенной экспрессией в тканях эмбрионального и постнатального мозга, вовлечённые в следующие молекулярные/геномные сети (pathways): репликация и репарация ДНК, регуляция клеточного цикла и сегрегации хромосом при митотическом делении, запрограммированная гибель клеток эмбрионального мозга. При дальнейшем биоинформатическом анализе было обнаружено, что совокупность выявленных нарушений молекулярных и клеточных процессов у детей с аутизмом приводит к нарушениям защитных механизмов генома в тканях эмбрионального мозга. Полученные данные также подтвердились с помощью методов анализа хромосом в индивидуальных клетках, демонстрируя наличие хромосомной (геномной) нестабильности (последствия нарушения соответствующих защитных механизмов) в соматических клетках детей с аутистическими расстройствами. Таким образом, полученные данные свидетельствуют о том, что вариации генома, приводящие к нестабильности генома клеток головного мозга, являются одним из критических элементов патогенетического каскада аутизма.¹

Подходы к диагностике РАС

Н.Л. Горбачевская,
Н.В. Вершинина

В настоящее время среди большой группы заболеваний, сопровождающихся нарушением развития, лидирующую роль играют расстройства аутистического спектра (РАС). 10–15% этих расстройств являются заболеваниями известной генетической природы, это так называемые синдромальные формы аутизма: синдром Ретта, синдром ломкой хромосомы -X, туберозный склероз

и др. (все они ранее входили в недифференцированную группу ранней детской шизофрении). Вторая группа включает больных с недифференцированными формами аутизма. Нарушение нормального хода онтогенеза в этом случае может быть следствием «микрогенетических» изменений геномной ДНК (однонуклеотидные замены или изменение числа копий определенных нуклеотидных последовательностей) в разных участках генома. В критические периоды онтогенеза эти негрубые генетические дефекты под влиянием средовых факторов могут нарушить нормальный ход онтогенеза. Возможно, что такое стремительное увеличение числа детей с РАС связано именно с воздействием агрессивной внешней среды, поскольку, как это было показано в нашей совместной работе с сотрудниками МГНЦ, дети с РАС оказались более чувствительными к воздействию средовых факторов, чем типично развивающиеся дети (Пороховник и др., 2013). Трудности коррекции этих расстройств обусловлены тем, что они нарушают основные врожденные программы человека — речевые и социальные. Исследование диагностированных клиницистами детей с РАС должно включать психологические количественные методы оценки выраженности аутистических нарушений, уровня дезадаптации, ментального возраста ребенка; нейрофизиологическое обследование; генетическое тестирование и определение чувствительности к окислительному стрессу. Необходимо объединить усилия специалистов разного профиля и инициировать создание общероссийских баз генетических и клинко-биологических данных пациентов с РАС. Это позволит проводить первичную профилактику, определять прогноз заболевания и искать пути патогенетической терапии.

Нейропсихологические аспекты психического дизонтогенеза у детей с расстройствами аутистического спектра

М.Л. Дунайкин,
И.Л. Брин

С целью уточнения роли врожденного структурного нарушения мозга в особенностях психического дизонтогенеза, были проведены сопоставления данных о раннем развитии детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и детей первого года жизни с перинатальными поражениями нервной системы (ППНС) с преимущественной дисфункцией одного из полушарий мозга. Материал исследования составили 180 детей: 102 ребенка первого года жизни с перинатальной энцефалопатией (группа ПЭП) с исходом в выздоровление или минимальную мозговую дисфункцию (ММД) и 78 детей с РАС (45 с дисгармоническим развитием, 33 с атипичным аутизмом). В исследовании преобладали мальчики (123 и 57), соотношение мальчиков и девочек в группе ПЭП 64:38, в группе РАС 59:19 (при дисгармоническом развитии 2,46:1, при атипичном аутизме — 4,5:1). Методы

исследования включали сбор сведений о раннем развитии ребенка, неврологическое обследование с выделением преимущественной дисфункции левого (ЛД) или правого (ПД) полушария мозга, ЭЭГ, нейро- и патопсихологическое обследование, а также динамическое наблюдение на протяжении детского возраста.

Результаты исследования. В группе ПЭП преобладали дети с ЛД (соотношение 55:47), 100% детей с РАС демонстрировали ПД. В обеих группах для младенцев с ПД, но в наибольшей степени для детей с РАС, характерно ослабление потребности во взаимодействии со взрослым и его формальный характер, предпочтение действий с предметами общению, асинхронный характер психического развития, выраженное ослабление непосредственных эмоций и/или высокая избирательность реакций. Характерная для ППНС дисфункция энергетического структурно-функционального блока мозга также типична для пациентов с РАС, но наиболее выражена в его лимбико-диэнцефальном звене. У детей с РАС это сочетание врожденных церебральных дисфункций отличается устойчивостью, обуславливая полиморфную симптоматику поведенческих, обменно-эндокринных и вегетативных нарушений на протяжении детства. Разработаны патогенетические подходы к коррекции нарушений развития в континууме расстройств от легких индивидуальных особенностей поведения до выраженных аутистических.

Иммунные механизмы расстройств аутистического спектра

С.А. Зозуля,
И.Н. Отман,
З.В. Сарманова,
Л.В. Андросова,
Н.В. Симашкова,
Т.П. Ключник

Одним из актуальных направлений исследований расстройств аутистического спектра является изучение патогенетической роли иммунных отклонений, выявляемых в крови пациентов. В последние годы основное внимание уделяется воспалительным реакциям и выявлению периферических маркеров воспаления.

Цель исследования: определение активности/концентрации ряда молекул, вовлеченных в воспаление (лейкоцитарная эластаза (ЛЭ), $\alpha 1$ -протеиназный ингибитор ($\alpha 1$ -ПИ), С-реактивный белок (СРБ)), а также уровня аутоантител к нейроантгенам — фактору роста нервов (аАТ-ФРН) и основному белку миелина (аАТ-ОБМ)) в сыворотке крови детей с расстройствами аутистического спектра различной степени тяжести в острой стадии заболевания и на этапе ремиссии.

Обследовано 40 пациентов в возрасте от 3 до 12 лет: из них 23 — с детским психозом (ДП) (F84.02 по МКБ-10) и 17 — с атипичным детским психозом (АДП) (F84.11). Контрольную группу составили 27 детей без признаков

психических, соматических и инфекционных заболеваний. Дополнительно проводилась психометрическая оценка по шкале РЕР (шкала психологообразовательно-го профиля) и CARS (шкала оценки тяжести аутизма).

Показано, что в стадии обострения психопатологической симптоматики у всех обследованных пациентов наблюдается повышение уровня/активности молекул, вовлеченных в воспалительные реакции по сравнению с контролем ($p < 0,001$). Значимое повышение уровня аутоантител к нейроантигенам по сравнению с контролем наблюдалось лишь в группе пациентов с наиболее тяжелыми формами поражения психической деятельности (АДП) ($p < 0,001$). В общей группе пациентов выявлены отрицательные корреляции между уровнем аАТ-ФРН и суммарной оценкой по аутистическим и когнитивным шкалам РЕР ($r = -0,34$, $p < 0,01$; $r = -0,28$, $p < 0,03$ соответственно), а также положительная корреляция между уровнем аАТ-ФРН и оценкой степени аутизма по шкале CARS ($r = 0,34$, $p < 0,03$). В ремиссии в обеих группах пациентов наблюдается достоверное снижение активности лейкоцитарной эластазы по сравнению с острой стадией ($p < 0,05$), не достигающее, однако, контрольных значений в группе с АДП. В группе с АДП уровень аАТ-ОБМ по-прежнему превышал контрольные показатели ($p < 0,01$). Вероятно, повышенные иммунологические показатели в стадии ремиссии отражают течение сохраняющегося патологического процесса.

Цитогенетические и молекулярно- цитогенетические исследования детей с аутизмом и их матерей

В.С. Кравец,
И.Ю. Юров,
И.А. Демидова,
О.С. Куринная,
А.Д. Колотий,
Ю.Б. Юров,
С.Г. Ворсанова

Изучение генетических аномалий при психических заболеваниях у детей является одним из актуальных направлений в современной психиатрической генетике и биологической психиатрии. Тем не менее, определение генетических изменений при аутистических расстройствах нередко затруднено, что может быть объяснено существованием множества различных факторов, способных вызывать симптомы аутизма. В настоящей работе описывается исследование, посвященное выявлению хромосомных, геномных аномалий и гетерохроматиновых (хромосомных) вариантов в двух группах детей с идиопатическим аутизмом и их матерей с помощью цитогенетических методов (кариотипирование) и молекулярно-цитогенетических методов (флюоресцентная *in situ* гибридизация /FISH/ и сравнительная геномная гибридизация /CGH/). Было обнаружено, что различные формы хромосомных аномалий, включая малоцентный хромосомный мозаицизм, наблюдаются у детей с аутизмом в группе 1 в 11,3% и в группе 2 в 16,4% случаев; у матерей детей с аутизмом хромосомные аномалии в виде мозаичной анеуплоидии хромосом наблюдались в 16,6%.

В этих группах также отмечено повышение частоты гетерохроматиновых (хромосомных) вариантов (в группе 1—53,9%, в группе 3—64,6%). Из полученных данных можно заключить, что: 1) в группах детей с аутизмом высока частота хромосомных аномалий и хромосомных вариантов; 2) хромосомный мозаицизм у детей с аутизмом и их матерей — новый генетический феномен, характерный для аутизма; 3) гетерохроматиновые (хромосомные) варианты — возможный генетический маркер этого заболевания. Полученные данные позволили разработать рекомендации к проведению цитогенетических и молекулярно-цитогенетических исследований у детей с идиопатическим аутизмом и в семьях с такими детьми.¹

Проблемы современной концепции аутизма

С.А. Морозов

Проведён анализ ряда оригинальных работ, обзоров и итоговых материалов научных конференций по проблеме аутизма на предмет соответствия результатов исследований современной концепции аутизма, лежащей в основе официальных классификаторов МКБ-10, DSM-IV, DSM-5. Как зарубежные, так и отечественные авторы ставят много вопросов, касающихся симптоматики, клиники, систематики, этиологии, динамики РАС, а также лечебно-коррекционных подходов, которые не соответствуют современной концепции аутизма и не находят ответа при рассмотрении аутизма в рамках как парадигмы официальной психиатрии (клинико-нозологический подход), так и в русле димENSIONАЛЬНОГО подхода. Проведённый анализ подтверждает высказанную М. Rutter (2013) мысль о необходимости изменений в современной концепции аутизма или вообще её смене, а также выдвигает изучение патогенеза аутизма как главное направление усилий по решению актуальных фундаментальных и практических проблем аутизма. Предложена возможная клинико-психологическая структура аутизма, основанная на развитии взглядов В.В. Лебединского.

К вопросу о постановке диагноза аутизм

И.И. Наливко,
О.А. Трофимович

Актуальность проблематики расстройств аутистического спектра (РАС) определяется высокой частотой встречаемости: по данным Autism Speaks 1 ребенок из 68. В то же время, согласно официальной статистике, в январе 2014 года из 328 400 детей Минска в возрасте до 17 лет было зарегистрировано 148 случаев, где речь шла об аутизме, т. е. примерно 1 ребенок из 2219.

На основе анализа историй развития детей, бесед с их родителями и участковыми врачами-детскими психиа-

трами была предпринята попытка обозначить причины данного несоответствия. Это:

1) Смещение акцентов врачом-детским психиатром при постановке диагноза в сторону:

- предоставления возможности получения ребенком имеющейся помощи;
- поддержки защитных психологических механизмов родителей;
- субъективной оценки состояния ребенка;

2) Смещение акцентов при восприятии диагноза и решении вопроса о постановке на психиатрический учет со стороны родителей:

- отрицание и/или искаженное восприятие проблем ребенка;
- отсутствие видимых перспектив в получении адекватной помощи от государства;
- недоверие врачам и отечественной психиатрии.

Выводы:

1) Выделенные варианты позиций врача и родителя, наиболее часто встречающиеся в отечественной практике, не способствуют решению проблемы с официальной статистикой по РАС, а ведут к ее «замораживанию»;

2) Важен системный подход к решению вопросов, связанных с постановкой диагноза (наличие квалифицированных специалистов, арсенал стандартизированных методов, адекватная нагрузка на специалистов, позволяющая использовать все эти ресурсы эффективно).

Психолого-образовательный профиль (РЕР): итоги 20-летнего применения

С.С. Морозова,
Л.С. Захарова,
И.В. Черепанова,
А.С. Яльцева,
С.А. Морозов

Обобщён опыт работы с использованием диагностической методики Психолого-образовательный профиль (Psychologo-Educational Profile, РЕР и Psychologo-Educational Profile, 3d edn. РЕР-3) в период с 1994 по 2014 г. Всего обследованы более 200 детей, с которыми проводились различные виды коррекционно-диагностической работы в Обществе помощи аутичным детям «Добро». Определены задачи обследования в ходе консультаций, серии диагностических занятий при систематической коррекционной работе. Установлено, что РЕР-3 имеет наибольшее значение при составлении индивидуальных коррекционных программ, поскольку позволяет не только выявить актуальный уровень развития ребёнка по отдельным психическим функциям, но и установить зону ближайшего развития по каждой из них, что очень важно при планировании работы. Значение РЕР-3 как инструмента установления диагноза и при дифференциальной диагностике расстройств аутистического спек-

тра как с другими нарушениями развития, так и с разными клиническими формами РАС можно оценить как вспомогательное. Выделены и наиболее сильные стороны метода, и недостаточно отработанные, нередко противоречивые аспекты, требующие осторожности при трактовке результатов. Уточнены организационные моменты использования РЕР-3, разработаны рекомендации по применению теста. С согласия правообладателей тест переведён на русский язык и успешно используется в ряде регионов России и в Белоруссии.

К вопросу о природе аутизма

А.Б. Полетаев

Термин аутизм (РАС) объединяет гетерогенную группу СИСТЕМНЫХ изменений, затрагивающих, помимо ЦНС, другие органы и системы тела, включая желудочно-кишечный тракт, поджелудочную железу и органы малого таза. Некоторые варианты аутизма (до 10%) базируются на генетических аномалиях, но большинство случаев относится к своеобразной патологии внутриутробного развития, формируемой под влиянием разных химических или инфекционных агентов, действующих опосредованно через стойкие изменения иммунной системы беременной. В этом проявляется феномен эквивиальности действия факторов-индукторов РАС. Иммунные изменения, связанные с нарушениями продукции цитокинов и естественных аутоантител, индуцируют изменения со стороны разных органов и тканей плода и определяют системные нарушения развития, характерные для РАС. Степень выраженности нарушений со стороны ЦНС и иных органов и систем зависит от генетически детерминированных особенностей резистентности плода и этапов внутриутробного развития, на которые приходится патогенное воздействие. В части случаев нарушения, сформировавшиеся во внутриутробном периоде, могут длительное время не проявляются или почти не проявляются в характерных поведенческих нарушениях. Однако под влиянием острых инфекционных заболеваний, вакцинации или иных провоцирующих влияний, может происходить срыв компенсации, проявляющийся в регрессе психомоторного и речевого развития ребенка и появлении изменений, типичных для РАС. Перспективными маркерами РАС (информативными и пригодными для массового скрининга) являются некоторые маркерные аутоантитела сыворотки крови, изменения которых лежат в основе или сопровождает развитие РАС. Анализ изменений в содержании таких аутоантител может позволить выявлять женщин группы риска по рождению детей с РАС еще до планирования беременности, а также выявлять детей группы риска по РАС в первые месяцы их жизни.

Массовый скриннинг лиц группы риска (детей первых месяцев жизни и женщин, планирующих беременность/беременных) на характерные изменения маркерных аутоантител может стать инструментом существенного снижения частоты РАС. При этом важно будет использовать не только опережающую диагностику, но и адресное проведение ряда коррекционных мероприятий, направленных на устранение выявленных нарушений.

Подходы к медикаментозной и педагогической коррекции депривационного парааутизма

М.О. Проселкова,
И.А. Марголина,
Г.В. Козловская,
Н.В. Симашкова,
Т.В. Малышева,
О.М. Волкова

Парааутизм — состояние, напоминающее по целому ряду клинических признаков аутизм эндогенной этиологии, но не входящее в» группу первазивных расстройств у детей раннего возраста. Приставка пара- (с греч.: рядом, возле, при) подчеркивает отличие парааутизма от аутизма эндогенной этиологии. Термин «депривационный парааутизм» предложили М.Е. Проселкова, Г.В. Козловская, В.М. Башина (1995), изучая психическое здоровье детей-сирот раннего возраста, с периода младенчества находящихся в условиях детского приюта.

Парааутизм — это нарушение формирования коммуникативных функций, возникающее при разных формах психической депривации у детей в раннем онтогенезе. Психическая депривация — это недостаточность стимуляции психических функций человека. Парааутизм является функциональным и обратимым нарушением психического развития депривационного генеза. При нормализации условий воспитания до трехлетнего возраста детей симптомы парааутизма могут редуцироваться. В более позднем возрасте это расстройство, как и другие депривационные нарушения, с трудом поддается коррекции и либо сближается с проявлениями истинного аутизма, либо переходит в патологическое формирование личности. Клинические проявления депривационного парааутизма — это симптомокомплекс, включающий в себя нарушение развития коммуникативной функции, эмоциональную дефицитарность, задержку психического развития, патологические привычные действия.

Реабилитационная работа включает в себя лечебно-диагностические мероприятия (наблюдение психиатром, симптоматическая психофармакотерапия), психолого-педагогическую работу (воспитательная работа, психотерапия), организационные мероприятия и работу с персоналом дома ребенка (занятия с персоналом дома ребенка, «имитация семьи» в группе).

Пептидергические механизмы развития аутизма

О.Ю. Соколов,
Н.В. Кост,
В.К. Мешавкин,
Е.В. Корнеева¹,
И.Г. Михеева¹

Участие пептидергических систем в процессах созревания и развития ЦНС широко известно. Предполагается, что экзогенные пептиды пищевого происхождения (экзорфины), регулируя нейрогенез, также влияют на психомоторное развитие (ПМР) детей.

Влияние экзорфинов на темпы развития ЦНС обнаруживается уже на первом году жизни. С помощью высокочувствительного метода радиоиммунного анализа нами впервые установлено, что высокие концентрации человеческого КМ-7 в крови ребенка при грудном вскармливании соответствует норме ПМР, а повышенное содержание чужеродного коровьего КМ-7 при вскармливании искусственными смесями — задержке ПМР.

Негативное влияние избытка коровьего КМ наблюдается и в более старшем возрасте. Так с помощью иммуноферментного метода в моче детей-аутистов 5–7 лет с синдромом Аспергера или синдромом Каннера обнаружено повышенное содержание КМ-7 коровы, прямо коррелирующее с тяжестью патологии по CARS.

Изучение механизмов биологического действия КМ-7 *in vitro* и *in vivo* показало, что их мишенью, помимо опиоидной системы, является серотониновая. Нами установлена способность КМ взаимодействовать с 5-НТ 2-серотониновыми рецепторами, блокировать серотонин-индуцированную агрегацию тромбоцитов человека, снижать фармакологически индуцированную гиперактивность серотониновой системы у мышей. Впервые показано, что КМ являются антагонистами 5-НТ 2-серотониновых рецепторов, а их повышенное содержание может патогенетически влиять на опиоидную и серотониновую системы детей и приводить к развитию аутистической симптоматики.

Таким образом, установлено, что КМ обладают множественностью механизмов действия и играют важную роль в процессах развития детей. Предполагается, что контролируя поступление экзогенных пептидов в организм ребенка, можно корректировать его развитие. Определение содержания экзорфинов в моче или крови следует использовать в диагностических целях для назначения специализированной диеты и/или ферментных препаратов, снижающих содержание экзорфинов.¹

Диагноз — больше, чем шифр в меди- цинской карте

А.Б. Сорокин

Нейрофизиоло- гические фено- типы у людей с расстройствами аутистического спектра

Т.А. Строганова

В последние годы наблюдается отход от понимания аутизма как исключительно медицинской проблемы. Это связано с ограничениями успешности лекарственно-го лечения в долгосрочной перспективе, развитием психолого-педагогических методов обучения и коррекции, а также наличием соответствующего международного опыта. В рамках Круглого стола специалисты различных областей обсудят, насколько важно сегодня наличие формального диагноза, какие преимущества дает его наличие семьям, в которых живут люди с расстройствами аутистического спектра (РАС), стоит ли советовать родителям детей с РАС обращаться к психиатру.

Хотя для людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) характерны схожие формы нарушения социального взаимодействия, коммуникативных проблем и стереотипного поведения, полагают, что РАС объединяет группу многих расстройств развития с различной этиологией и патогенезом. Сейчас все больше исследователей в области генетики аутизма согласны с тем, что для дальнейшего продвижения необходимо разграничить разные формы аутизма внутри популяции детей с общими поведенческими расстройствами. Несмотря на множественный характер возможных генетических причин аутизма, различные генетические аберрации сходятся на существенно меньшем числе метаболических путей, вовлеченных в регуляцию нейрогенеза, формирования межнейронных связей и/или передачу сигнала в синапсе. Поэтому для понимания развития конкретных форм РАС чрезвычайно важно исследовать промежуточные фенотипы — нейрофизиологические процессы, непосредственно влияющие на базовые психические функции детей с РАС, определить их функциональные последствия для протекания элементарных психических процессов и формирования особых паттернов поведения.

Исследования на животных моделях аутизма и исследования тканей мозга людей с РАС сейчас выдвинули на первый план два нейро-функциональных нарушения как проявления аномальных межнейронных взаимодействий при аутизме — аномальное функциональное взаимодействие определенных областей коры мозга (Vissers et al, 2012) и нарушение баланса между возбуждением и торможением (дисбаланс В/Т) в ограниченных нейронных сетях мозга (Rubenstein et al, 2003). Проблема обнаружения двух этих промежуточных нейрофизиологических фенотипов у ребенка с аутизмом прижизненно стоит чрезвычайно остро. Ее решение методами неинва-

живной нейровизуализации позволит перекинуть мост между животными моделями аутизма и аутистическими расстройствами у людей и, в перспективе, расширит возможности раннего выявления, объективной диагностики и персонализированного лечения и коррекции РАС.

В докладе суммируются имеющиеся результаты исследований дисбаланса В/Т и нарушений функционального взаимодействия регионов коры мозга у детей с аутизмом, обозначаются «горячие точки» и нерешенные вопросы, а также определяются перспективы будущих исследований в этой быстро развивающейся области.

**Персонафици-
рованная гено-
мика аутизма:
современные
молекулярные
и клеточные тех-
нологии опреде-
ления механизмов
заболеваний цен-
тральной нервной
системы¹**

И.Ю. Юров,
С.Г. Ворсанова,
Ю.Б. Юров

Персонафицированная геномика — новое направление в биомедицине, основанное на использовании методов полногеномного сканирования для выявления факторов предрасположенности к различным заболеваниям и индивидуальных особенностей взаимодействия организма пациента с различными лекарственными препаратами. Совокупность постгеномных технологий позволяет выявлять ранее неизвестные молекулярные и клеточные механизмы нарушения психики. Практика применения полногеномного сканирования в наших лабораториях вместе с оригинальными биоинформатическими методами показала, что эффективность данного подхода к определению молекулярных и клеточных механизмов заболевания может достигать 80–90%. Помимо этого, при аутизме были также выявлены вариации генома в индивидуальных клетках при мозаицизме или хромосомной нестабильности. В результате проведенных исследований был предложен алгоритм характеристики не отдельно взятых изменений генома, а последовательной цепочки процессов, приводящих к изменениям психики, характерных для аутистических расстройств. Внедрение принципов персонафицированной геномики в диагностическую практику продемонстрировало, что предлагаемый технологический арсенал дает возможность моделировать внутриклеточные процессы на основе данных геномного анализа. Полученные данные позволяют не только определять молекулярные основы изменений психики при аутизме, но могут быть использованы для создания «дорожной карты ведения» детей с аутистическими расстройствами, включающую индивидуальную молекулярную (лекарственную) терапию или другие формы терапевтического воздействия на организм (коррекция).

Практические аспекты и первоочередные задачи диагностики расстройств аутистического спектра ◊

Кэтрин Лорд

Свой 40-минутный доклад я начну с ключевых факторов развития, рассмотрение которых должно предшествовать диагностике РАС. Затем мы обсудим различные диагностические методы и виды данных, которые они позволяют получить, а также поговорим об их значимости для того или иного ребенка или взрослого. Особое внимание будет уделено различным потребностям и различным дифференциально-диагностическим решениям, имеющим немаловажное значение на разных возрастных этапах.

Акцент на ранней диагностике ◊

Кэтрин Лорд

Данный доклад ориентирован как на специалистов, принимающих активное участие в диагностике расстройств аутистического спектра у детей младшего возраста (до 6 лет), так и на всех заинтересованных родителей. Мы обсудим конкретные методики получения важных сведений о развитии детей с подозрением на аутизм на примерах стандартизированных психологических инструментов, а также рассмотрим способы организации обследования, позволяющие не только максимизировать точность оценки сильных и слабых сторон ребенка, но и лучше понять его особенности и потребности.

РАС как расстройство социальной коммуникации: проблемы диагностики и вмешательства ◊

Реа Пол

Настоящий доклад посвящен обсуждению текущих диагностических критериев расстройств аутистического спектра, а также краткому описанию специфики данной группы расстройств с особым акцентом на основные симптомы в сфере социальной коммуникации. В рамках настоящего доклада пристальное внимание уделено как типичному развитию навыков коммуникации, так и отличиям коммуникации при РАС от ее более типичной модели. Будут рассмотрены ключевые навыки, при типичном развитии ведущие к освоению социальной коммуникации, а при наличии РАС требующие соответствующего вмешательства, а также представлен обзор общих подходов к восстановлению социальной коммуникации.

Раздел 2.

Ранняя помощь

Основное направление и содержание ранней коррекционной помощи детям с аутизмом

Е.Р. Баенская

Синдром раннего детского аутизма формируется к 2,5–3 годам, однако признаки его угрозы могут быть обнаружены значительно раньше. Они проявляются, прежде всего, в особенностях аффективного взаимодействия ребенка с окружением, в специфических трудностях его эмоционального и социального развития (слабости «эмоционального заражения», пассивности и невыносимости в контактах с близкими, нарушениях формирования привязанности, проблемах разделенного со взрослым внимания, отсутствии подражания и др.). Ранняя диагностика этих признаков неблагополучия и начало оказания систематической коррекционной помощи до окончательного формирования синдрома дают шанс избежать наиболее тяжелых последствий искаженного дизонтогенеза и своевременно обучить родителей способам взаимодействия с малышом, необходимым для его социально-эмоционального и речевого развития.

Система коррекционных воздействий, разработанных и используемых специалистами Института коррекционной педагогики в работе с маленькими аутичными детьми, основана на представлении о первичной дефицитности аффективного развития при аутизме (В.В. Лебединский, О.С. Никольская). Как при угрозе аутистического развития, так и при уже сложившемся синдроме, усилия специалистов и родителей должны быть направлены, в первую очередь, на формирование основ эмоционального и социального взаимодействия с ребенком — на развитие разделенного переживания. Это дает возможность поддерживать активность и стабильность ребенка в контактах с миром, развивать его избирательность, отзывчивость к эмоциональной оценке взрослого, добиваться объединения внимания на объекте общего интереса, стимулировать развитие речи, ориентированной на коммуникацию. Это длительная работа, направленная на нормализацию содержания последовательных этапов аффективного развития ребенка раннего возраста. Методы, позволяющие решать эти задачи: игровые занятия и специальная организация домашнего режима, эмоционального взаимодействия с близкими людьми, сочетание которых в едином коррекционном процессе, как показывает практический опыт, особенно эффективно. Данный подход создает и поддерживает условия для развития непосредственно-

го эмоционального контакта, регуляции аффективного состояния ребенка, формирования его индивидуального аффективного опыта, закладывает возможности его произвольной организации, стимулирует развитие подражания и речи.

Программы выявления и помощи детям с расстройствами аутистического спектра (РАС) глазами родителей и профессионалов

С.В. Довбня,
Т.Ю. Морозова

Ранняя постановка диагноза и начало интенсивной, основанной на методах, доказавших свою эффективность программы помощи, — непростые задачи. Вместе с тем, на сегодняшний день существуют подходы, доказавшие свою эффективность в улучшении функционирования детей с РАС и снижающие стресс, переживаемый семьями, а помощь в преодолении стресса, переживаемого родителями, узнавшими о диагнозе ребенка, является, по мнению многих исследователей, первостепенной задачей. Как результат отмечается серьезное улучшение психического здоровья родителей и их способности справляться благодаря рано начатой программе помощи, в сравнении с контрольными группами (Whitaker и др.).

В наших исследованиях (Довбня, Морозова 2005, 2007, 2013) мы попытались проанализировать восприятие родителями процесса диагностики и помощи, а также проблемы, возникающие при обучении специалистов, работающих с детьми с РАС. Поскольку РАС является спектральным расстройством, к тому же нередко сочетающимся со значительным количеством коморбидных нарушений, а диагноз РАС устанавливается поведенческими методами, это создает трудности в понимании потребностей ребенка с РАС как у родителей, так и у специалистов, начинающих использовать новые подходы. К тому же, поскольку этиологического (влияющего на причины возникновения) лечения РАС на данный момент не существует, это создает возможности для существования различного рода заблуждений, большого количества псевдолечебных подходов и возрождения «ложных надежд» у родителей в различные периоды. Стресс семьи усиливается, если система помощи хаотична, непрозрачна и непонятна клиентам.

Исследования, проведенные в ходе реализации долгосрочных интенсивных программ обучения для специалистов, показывают, что при обучении профессионалов требуется включение не только теоретических, но и практических методов обучения (не менее 50%). Нерегулярное, спорадическое участие в семинарах и лекциях практически не оказывает существенного влияния на представления специалистов о потребностях семьи и ключевых дефицитах ребенка (Джонсон, Довбня, Морозова, 2013).

Повышение родительской компетентности и профилактика вторичных на- рушений у детей раннего возраста с РАС

И.Ю. Захарова,
Е.В. Моржина

При обращении за помощью семьи с ребенком с РАС в Центр лечебной педагогики его специалисты, еще на первичном приеме, помогают семье увидеть имеющиеся в данный момент возможности ребенка. Из беседы с родителями и из наблюдений за ребенком выясняются возможности и умения ребенка по трем следующим направлениям: 1) построение отношений с людьми и речевое развитие ребенка; 2) освоение пространства и выстраивание отношений с миром предметов; 3) освоение собственного тела и восприятие себя.

Для формирования в семье оптимистичного, позитивного восприятия ситуации ведется наблюдение за тем, как взрослому удастся успокоить ребенка, какие механизмы регуляции поведения ребенка выработаны в семье, как ребенок может успокоить себя сам, выявляются его ресурсы, его сильные стороны. Поскольку имеющиеся трудности делают ребенка одиноким даже при наличии близких людей, задача сотрудников центра — поддержать ребенка и семью, помочь семье увидеть возможности ребенка, предложить игры, соответствующие его возможностям (игры подбираются по указанным выше направлениям).

Формы работы с родителями:

1) Консультирование семьи. После первичного приема родителям предлагаются игры на установление и развитие контакта и взаимодействия с ребенком, способы развития игры и исследовательской активности ребенка. Предлагается и литература, которая может помочь родителям сориентироваться в этапах эмоционального развития ребенка и знакомит их с уже имеющимся педагогическим опытом. Через некоторое время вновь возможно обращение семьи за консультацией.

2) Работа в детско-родительских группах. Группа «Родители и дети — первый год» функционирует на основе программы РЕКiP. Программа решает задачи поддержки и развития детско-родительских отношений, помощи в формировании чуткого родительского поведения (взаимодействие между родителями, обмен опытом и поддержка друг друга), организации взаимодействия между детьми; помощь в индивидуальном развитии каждого ребенка с учетом его собственной активности, его актуальных возможностей.

Группа «Ясли — второй год». Основу составляют дети из групп «Родители и дети — первый год». В этой группе также проводится работа с детьми с трудностями в общении. Группу ведут два специалиста, один предлагает

детям игры и ручную деятельность, второй поддерживает отношения в паре «мама — ребенок». Поддержка направлена на понимание родителями потребностей детей, на умение подстраиваться под их темп деятельности, на умение поддерживать и разделять эмоции детей, на развитие контакта и взаимодействия.

Группа «Ясли — третий год» устроена по такому же принципу, группа интегративная, в ней работа сориентирована на детей с уже сложившимся к этому времени синдромом РАС. Здесь дополнительно решаются задачи взаимодействия детей, поддержки их самостоятельности, помощи мамам в построении общения с детьми.

Такая последовательная и поэтапная профилактическая работа дает возможность ребенку подготовиться к дальнейшей интеграции — посещению интегративного детского сада.

Использование игровой педаго- гогики в работе с детьми раннего возраста с РАС (из опыта работы ЦЛП)

И.Ю. Захарова

Программа «Игровая педагогика» разработана в ЦЛП и используется в работе с детьми, имеющими особенности развития, в том числе с детьми с РАС.

Существует определенная последовательность игр, в которые играют дети. Эта последовательность отражает закономерности психического развития ребенка: от простых манипуляций с предметами или собственным телом до сложных ролевых игр и игр по правилам. Внимательно наблюдая за игрой ребенка, за тем, как он играет, всегда можно понять, какое переживание для него сейчас актуально, к чему он сейчас примеривается, что вызывает его наибольший интерес, и на что направлено его внимание.

Представления о закономерностях развития игровой и исследовательской активности ребенка легли в основу программы «Игровая педагогика».

Целью программы является поддержка социального, эмоционального, сенсо-моторного и познавательного развития ребенка через игровое взаимодействие с ним.

Задачи программы: 1) создание безопасного игрового пространства с целью поддержки исследовательской и игровой активности ребенка; 2) установление и развитие эмоционального контакта в игре; 3) подбор индивидуальной игровой программы с опорой на самостоятельную игровую и исследовательскую активность ребенка; 4) повышение родительской компетентности.

В качестве средств развития использовались таблица «Игровые эпохи и достижения» (инструмент для анализа возможностей ребенка и направлений его развития), игры и занятия, соответствующие игровым эпохам в жизни ребенка.

Проанализировав игры детей от нуля до семи лет мы условно разделили их на три большие группы, в соответствии с тремя линиями развития отношений в жизни человека:

- Закономерности развития отношений с миром людей (социальные игры)
- Закономерности развития отношений с миром предметов (предметно-практические игры и игры с внешним пространством)
- Закономерности развития отношений с самим собой (сенсо-моторные и эмоциональные игры)

Мы попытались соотнести эти три линии развития отношений с играми, в которые играет ребенок на определенных этапах развития. Внимательно наблюдая за игрой ребенка, можно сделать предположение, какой игровой эпохе соответствует его игра, и какой смысл он извлекает из своей игры.

Формы работы: детско-родительские группы «Первый год», «Второй год», «Третий год», индивидуальная игра ребенка, игровые группы, интегративный детский сад.

Программы раннего вмешательства для детей с РАС и их семей

Т.Ю. Морозова,
С.В. Довбня

Современные исследования показывают, что эффективность программ помощи детям с РАС и их семьям зависит от времени начала программы. Ранняя постановка диагноза и начало программы помощи очень важны как для семьи, так и для ребенка.

Исследования также показывают, что эффективные программы помощи для детей с РАС должны быть довольно интенсивными — не менее 20 часов в неделю. Одна из возможностей добиться такой интенсивности для детей раннего возраста — это обучение родителей, которые смогут применять полученные знания в работе со своим ребенком.

Адекватная современная информация о расстройствах аутистического спектра и эффективных программах помощи особенно актуальна для семей в России. При отсутствии стандартов постановки диагноза и организации эффективных программ помощи, родители часто находятся в довольно затруднительной ситуации — им

предлагается масса способов помощи, часть которых не имеет доказательной эффективности, а часть просто вредна для ребенка.

В 1992 году Национальное общество аутизма Великобритании приняло программу EalyBird, как показавшую свою эффективность программу обучения родителей. Данная программа рекомендована для родителей детей, которым только что был поставлен диагноз РАС. Исследования эффективности программы показывают, что она приводит к снижению родительского стресса, улучшению понимания особенностей аутизма собственного ребенка, улучшению коммуникации с ребенком и увеличению способности справляться с трудностями в его поведении.

Фонд «Обнаженные Сердца» в сотрудничестве с компанией КПИГ организовал обучающий семинар по программе EarlBird. На русский язык переведены все материалы программы. В семинаре приняли участие специалисты из Нижнего Новгорода и Нижегородской области, Санкт-Петербурга, Тулы и Твери.

Программа начнет работать в организациях, поддерживаемых фондом «Обнаженные Сердца», с осени 2014 года.

Системный подход к организации помощи семьям с детьми раннего возраста с расстройством аутистического спектра

Л.В. Самарина,
Е.Е. Ермолаева

В настоящее время в практике оказания помощи детям с РАС существует тенденция к раннему выявлению нарушения и снижению возраста постановки диагноза. Разрабатываются и внедряются различные скрининговые методы диагностики, позволяющие уже с 6 месячного возраста заподозрить развитие нарушения. Исследования показывают, что большинство родителей, уже в первые два года жизни замечают симптомы, характерные для РАС. В связи с этим неизменно растет количество семей, которые нуждаются в своевременной и точной диагностике РАС, однако число профессионалов в России, которые могут распознать первые признаки нарушения и направить ребенка на диагностику, остается достаточно низким.

Также в последнее десятилетие в России появилось большое количество медицинских и немедицинских подходов к оказанию помощи детям с РАС, однако существуют выраженные трудности с комплексным подходом к оказанию помощи. Родители вынуждены самостоятельно выбирать ту или иную программу, зачастую ориентируясь на разрозненную информацию. Существует значительная трудность в интеграции детей с РАС в жизнь общества, большинство детей испытывают серьезные затруднения с посещением дошкольного учреждения. В связи

с этим особую остроту приобретает создание системной помощи семьям с детьми раннего возраста с РАС.

Под системной помощью мы понимаем комплекс услуг для семей с детьми раннего возраста (ранняя диагностика, эффективные программы помощи, сопровождение в ДОУ), оказываемых службами разной подведомственности при условии соблюдения принципов преемственности, междисциплинарности и семейно-центрированности. Специалисты Института раннего вмешательства в настоящий момент работают над созданием подобной модели в г. Санкт-Петербург, которая состоит из следующих звеньев:

1. Поликлиническая педиатрическая служба, которая осуществляет первичный скрининг РАС (с 1,5 лет) и при необходимости направляет детей на проведение углубленной оценки в ИРАВ.

2. Служба раннего вмешательства:

- проводит углубленную оценку, включающую психолого-педагогическую и аудиологическую оценки, оценку невролога и психиатра,
- составляет индивидуальную программу помощи, включая услуги на базе ИРАВ и других городских служб,
- реализует программу помощи, основанную на принципах функциональной направленности, собственной активности и участия ребенка, организации окружающей среды,
- проводит оценку эффективности программы,
- разрабатывает и осуществляет программу перехода и сопровождения ребенка в ДОУ.

3. Дошкольное учреждение:

- реализует задачу развития ребенка и включения его в жизнь сверстников.

Данная модель позволяет своевременно начать раннюю помощь ребенку с РАС и его семье, выработать общие профессиональные подходы к развитию ребенка.

Диагностика аутизма и анализ поведения[◇]

Сюзэн Летсо

Аутизм — сложное и тяжелое расстройство. Диагноз «аутизм» ставится на основании результатов непосредственных наблюдений, анализа показателей социального поведения ребенка, уровня развития его способностей понимать коммуникативное намерение других и использовать речевую и невербальную коммуникацию, включая жестовый язык, а также оценки характера и выраженности повторяющего поведения, как указано

в Руководстве по диагностике и статистике психических расстройств (5-е изд.). В целях систематической оценки детей с подозрением на аутизм применяются такие диагностические инструменты как ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), CARS (Childhood Autism Rating Scale), шкала адаптивного поведения Вайнленда и другие нормативно-ориентированные диагностические протоколы.

Говоря об аутизме, мы часто используем термин «расстройство аутистического спектра» (РАС), что отражает различные его проявления и различные, порой уникальные, комбинации преимуществ и недостатков, свойственные разным детям. Так, у одних детей наблюдаются серьезные нарушения практически во всех сферах, включая когнитивную. Многие лишены способности понимать и использовать устную речь, однако это отнюдь не мешает им быть относительно контактными. Других детей с РАС отличает интеллект выше среднего и огромный языковой репертуар с одной стороны, а с другой — неспособность к зрительному контакту и участию в значимом социальном обмене с членами семьи и сверстниками.

Хотя у разных людей расстройство проявляется по-разному, оно, как правило, оказывает решающее влияние на возможность их обучения в естественной среде. При постановке учебных задач необходимо учитывать качество жизни как самого лица с аутизмом, так и членов его семьи, что позволит должным образом спланировать вмешательство и, как следствие, добиться социально-значимых успехов, важных не только в определенной среде, но и на протяжении всей жизни (Baer, Wolf & Risley, 1968).

Люди, страдающие РАС, часто нуждаются в систематическом обучении навыкам научения научению, таким как зрительный контакт, разделенное внимание, различение предметов, имитация и выполнение простых инструкций. Тем, кто не способен к речевому общению, может потребоваться обучение альтернативной коммуникации. Нежелательное поведение — вспышки гнева, агрессия или самоповреждение — должно быть заменено более социально приемлемыми и функциональными навыками (например, просьбы сделать перерыв в работе). В ряде случаев требуется обучение навыкам, необходимым в повседневной жизни, в том числе самостоятельному пользованию туалетом, чистке зубов, одеванию и участию в семейных трапезах.

Лица с аутизмом всех возрастов и всех уровней функционирования восприимчивы к обучению на протяжении

всей своей жизни. Однако данные большого количества исследований свидетельствуют о том, что в работе с лицами с РАС ранние, интенсивные вмешательства, основанные на инструктивных стратегиях прикладного анализа поведения (АВА), дают наилучшие результаты (Lovaas, 1987; Matson, Benavidez, Compton, Paclawkyj & Baglio, 1996; Eikeseth, Smith, Jahr & Eldevik, 2002; Howard, Sparkman, Cohen, Green & Stanislaw, 2005). Специалисты в сфере АВА работают в различных областях, однако вследствие резкого увеличения количества детей с диагнозом «аутизм» по всему миру, а также великолепных результатов, подтвержденных в ходе научных и прикладных исследований, развитие данного направления представляется крайне важным для эффективного лечения РАС.

Совет по сертификации аналитиков поведения создал «золотой стандарт» в области образования, обучения, тестирования и аттестации специалистов, работающих в сфере прикладного анализа поведения. На сегодняшний день в мире насчитывается 15 000 сертифицированных Советом аналитиков (ВСВА) и их ассистентов (ВСаВА). Эта цифра быстро растет благодаря разработке новых университетских курсов, — включая три программы и экспериментальные площадки в Российской Федерации, — а также недавно появившейся возможности сдавать экзамен на других языках, помимо английского. Хотя большинство этих специалистов живет в США, приблизительно 1200 человек работают в других странах, в том числе и в России. Предполагается, что по мере создания новых программ, экспериментальных площадок и перевода сертификационного экзамена на другие языки, их количество начнет быстро увеличиваться.

Классификация стереотипий при аутизме и их коррекция

Е.А. Таранова,
С.С. Морозова,
С.А. Морозов

Ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения, интересов и видов деятельности (далее — стереотипии) являются диагностически значимым признаком расстройств аутистического спектра (РАС) во всех диагностических схемах для аутизма и РАС, начиная с Л. Каннера. Одновременно стереотипии — одни из наиболее существенных факторов, затрудняющих обучение и социальную адаптацию ребёнка с РАС и отличающихся высокой резистентностью по отношению к лечебно-коррекционным воздействиям. Благодаря тому, что стереотипии при аутизме определяются в поведенческих категориях, к ним относят очень широкий круг явлений, сходных только наличием повторяющихся и нефункциональных видов поведения и (или) видов деятельности. В целях поиска дифференцированного под-

Раннее вмешательство при расстройствах аутистического спектра[◇]

Келли К. Пауэлл

хода к выбору средств комплексной коррекционной работы разработаны оригинальные феноменологическая и патогенетическая классификации стереотипий при РАС, определены основные факторы, влияющие на наиболее специфические для аутизма формы стереотипий, намечены принципы выбора основных стратегий коррекции стереотипий.

Базовая проблематика:

В настоящий момент аутизм является истинным бедствием для системы здравоохранения США; на сегодняшний день только в Америке РАС страдает каждый 68-й ребенок. В сущности, за последние десять лет количество случаев аутизма выросло почти вдвое. Ранняя диагностика и вмешательство стали жизненно необходимы. Дети, принимавшие участие в программах раннего вмешательства, в дальнейшем демонстрируют лучшие результаты. Сегодня особое внимание уделено роли ранней диагностики и вмешательства в борьбе с увеличивающейся распространенностью аутизма, а также связанным с ним увеличением социальных издержек. Согласно результатам новейших исследований, симптомы аутизма могут проявиться уже на первом году жизни ребенка. Благодаря широкой доступности скрининговых и диагностических протоколов, количество выявленных случаев РАС у детей младшего возраста, требующих комплексного и интенсивного лечения, резко возросло. Тем не менее, лишь небольшое количество исследований было посвящено анализу ценности и эффективности раннего вмешательства с точки зрения отдаленных перспектив.

Цели и задачи:

Целью настоящего доклада является обзор основных принципов эффективного раннего вмешательства для детей с РАС младшего возраста.

Методы:

Анализ национальных стандартов практики, обобщение наиболее эффективных передовых методов, описание различных вмешательств, используемых в работе с детьми младшего возраста.

Выводы:

На сегодняшний день доступны различные комплексы услуг, направленных на борьбу с основными симптомами аутизма (например, проблемами речи, коммуникации, игры, неадаптивным поведением и т.д.) — от обучения в естественной среде до более структурированных и поведенческих подходов. Вне зависимости от выбран-

Коррекция социальной коммуникации у детей с РАС[◇]

Элизабет
Шон-Симмонс

ного комплекса услуг, эффективная коррекция требует комплексного подхода, предполагающего использование действенных стратегий и передовых методов. Хотя исследования свидетельствуют об эффективности раннего вмешательства, нам еще предстоит выяснить, какие именно типы вмешательства дают наилучшие результаты в работе с детьми младшего возраста, а также какие переменные влияют на результативность вмешательства. Дальнейшие исследования должны заполнить этот пробел в литературе.

Нарушения в сфере коммуникации являются отличительной чертой расстройств аутистического спектра (РАС; Prelock, Paul, & Allen, 2011). Эти нарушения включают не только отсутствие устной речи как таковой, но и недостатки в использовании невербальных форм коммуникации (APA, 2014). Большинству лиц с РАС требуется помощь в развитии и совершенствовании коммуникативных навыков, поскольку данные нарушения ограничивают их образовательные, профессиональные и социальные возможности (Nicholas, et al., 2014; Taylor & Seltzer, 2011; Fleury et al., 2014). Учитывая всеобъемлющий и инвалидизирующий характер коммуникативных нарушений, ассоциированных с РАС, их коррекции было посвящено большое количество ресурсов. Гетерогенность расстройства обуславливает наличие различных вариантов вмешательств (Howlin, 2014).

Цели и задачи:

В данной статье предлагается краткий обзор научно-обоснованных, эмпирически-подтвержденных вмешательств в коммуникативное поведение детей с РАС.

Методы:

Вмешательства в коммуникативную сферу были подразделены на три категории в зависимости от этапа развития ребенка. В систематический обзор вошли вмешательства для детей, находящихся на доречевом этапе развития, вмешательства для детей с базовыми языковыми навыками и вмешательства для детей с продвинутыми языковыми навыками.

Выводы:

На сегодняшний день доступны различные варианты коррекции коммуникативных нарушений, ассоциированных с РАС — от поведенческих подходов до более естественных методов обучения. Как правило, на начальном этапе основной акцент делается на становление речепорождения и ключевого поведения, поскольку данные навыки

формируют основу для более сложной коммуникации. Работа с детьми, уже овладевшими устной речью, обычно ориентирована на развитие социально-коммуникативных навыков. Так как овладение устной речью к школьному возрасту высоко коррелирует с более благоприятным прогнозом, в ходе вмешательства особое внимание уделяется совершенствованию устной речи детей с РАС.

Эффективные стратегии раннего вмешательства [◇]

Аубин Штамер

Цели и задачи

Ранняя диагностика позволяет начать борьбу с симптомами аутизма при их первой манифестации, что может значительно снизить количество последующих трудностей и положительно сказаться на функционировании мозга (Dawson, et al., 2012). Основными целями данной презентации являются: 1) описание общих элементов научно-обоснованных стратегий раннего вмешательства; 2) предоставление необходимой информации относительно использования специфических элементов раннего вмешательства; и 3) анализ особенностей реализации раннего вмешательства в различных условиях.

Методы исследования

Нами были рассмотрены различные программы раннего вмешательства с целью выявления схожих стратегий. Эффективные стратегии, характерные для научно-обоснованной практики, основываются на теоретических моделях развития и поведения и подразумевают как поощрение спонтанного использования социальной коммуникации, так и систематическое обучение новым навыкам. Наиболее распространенные стратегии включают средовую адаптацию для повышения инициативности ребенка, самостоятельный выбор деятельности ребенком, вариацию задач, имитацию, моделирование и развитие нового способа поведения, побуждение и естественное подкрепление. Мы подробно рассмотрим все эти стратегии, а также предложим несколько видео-примеров.

Выводы

Раннее вмешательство эффективно при работе с детьми с РАС и может осуществляться в домашних, школьных и клинических условиях. Раннее вмешательство является необходимым условием благоприятного прогноза при аутизме в детском возрасте.

Dawson, G., Jones, E.J.H., Merkle, K., et al., (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *JAmAcadChildAdolPsych*, 51 (11), 1150–1159.

Проблемы и пути их решения при внедрении научно-обоснованных вмешательств в обстоятельствах контакта с обществом[◇]

Аубин Штамер

Цели и задачи

Использование моделей партнерства в разработке эффективных вмешательств без отрыва от общества отвечает недавно возникшей потребности в сдвиге парадигм в исследованиях эффективности вмешательств при аутизме (Lord, et al., 2005). Тем не менее, на сегодняшний день имеется мало примеров формирования совместных групп, сбора данных от ее участников, а также использования полученных результатов в совершенствовании имплементации вмешательств. Основной задачей данного доклада является ознакомление слушателей с двумя примерами адаптации эмпирически обоснованных вмешательств при аутизме в школьном и раннем возрасте. Также в ходе доклада будут рассмотрены методы обеспечения обратной связи, развития успешных партнерств и анализа результатов.

Методы исследования

Каждое исследование предполагало экспериментальное партнерство между исследователями и представителями сообщества (родителями, поставщиками услуг, инвесторами) и включало использование комбинации качественных и количественных методов. Фокус-группа и наблюдения дали возможность получить необходимую информацию о представителях сообщества. Для оценки предлагаемых модификаций и эффективности вмешательств были использованы планы исследований на одном объекте.

Выводы

В ходе доклада будут изложены ближайшие и отдаленные результаты каждого партнерства, включая публикации, справочники и данные об эффективности лечения, а также рассмотрены преимущества (улучшенная имплементация) и недостатки (время, финансирование) исследований данного типа.

Lord, C., Wagner, A., Rogers, S., Szatmari, P., Aman, M., Charman, T., et al. (2005). Challenges in evaluating psychosocial interventions for Autistic Spectrum Disorders. *J Autism DevDisord*, 35 (6), 695–708.

Раздел 3.

Образование

Педагогические технологии обучения учащихся с расстройством аутистического спектра в начальной школе в условиях структурного подразделения общеобразовательной школы

М.Е. Бушмелев

Закон об образовании № 273-ФЗ (п. 3 ст. 79) устанавливает, что для учащихся с ОВЗ должны быть созданы специальные образовательные условия. Под этими условиями понимается не только создание архитектурно доступной среды, но «и использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания». При недостаточном развитии общеобразовательной, «безбарьерной по отношению к аутизму» среды для детей с РАС, ученик оказывается не готовым в достаточной степени к жизни вне образовательного учреждения. И, даже несмотря на присутствие тьютора или уменьшенное число детей в классе компенсирующего обучения общеобразовательной школы, ребёнок не всегда получает должную комплексную коррекционно-развивающую поддержку на раннем этапе обучения, и как следствие, часто выводится на индивидуальное обучение, т. е. наступает почти гарантированная «вторичная аутизация». Поэтому, на наш взгляд, наиболее перспективной формой школьного обучения ребенка с РАС является постепенная, индивидуально дозированная и специально поддерживаемая интеграция его в среду обычно развивающихся сверстников. Для этого общеобразовательная школа может предложить различные формы и методы образования в структурном подразделении школы, отделении надомного обучения и инклюзивных классах.

Учитывая опыт школы № 1321 «Ковчег», можно утверждать, что на начальной ступени обучения, работу по включению детей с аутизмом в среду «нейротипичных» учеников эффективнее проводить в однородном классе для детей с РАС, по типу «ресурсного». Однородность состава учеников облегчает создание комфортных условий пребывания и адаптацию методов обучения к особенностям детей. Ребенок с аутизмом должен иметь возможность следовать образцам адекватного социального поведения других детей, поэтому обязательным условием дальнейшего успеха является инклюзивный характер школы. Совместные уроки физкультуры и изобразительного искусства, общешкольные праздники, межклассовые мероприятия, дополнительное образование и многие другие пути и методы работы — мощные инструменты общеобразовательной школы, без которых невозможна постепенная интеграция аутичных детей в социум. При своевременной коррекционной работе

многие особенности аутичного развития, затрудняющие образование, сглаживаются настолько, что к концу начальной школы дети с РАС могут учиться в инклюзивных классах самостоятельно или с тьютором.

Исходя из особых образовательных потребностей детей с РАС мы предлагаем использовать известные специальные и общие образовательные технологии для начальной и основной школы: визуальную поддержку, эмоционально-смысловой подход при изучении языка, эвристическое обучение; проектную деятельность, обучение в малых группах, парное обучение и другие интерактивные технологии и методы.

Вопросы обучения детей с РАС (инклюзия и специальные нужды)

Е.Л. Григоренко

В этом коротком сообщении профессор Григоренко обобщит западную литературу, описывающую лонгитюдные исследования, демонстрирующие долгосрочные результаты обучения детей с РАС. Профессор Григоренко обсудит несколько методологических вопросов проведения подобного рода исследований, например, вопрос критериев успешности обучения детей с РАС. Особый акцент будет сделан на сравнение разных моделей образования (например, инклюзивных и специализированных программ).

Ограниченные интересы у людей с РАС на примере гиперлексии

Е.Л. Григоренко

Достаточно большое количество детей с РАС (до 10%) демонстрируют «гипер» (по сравнению с общим показателем интеллекта) развитие определенных интересов и навыков. В англоязычной литературе подобные феномены обозначаются терминами «splinter skills» и «circumscribed interests.» В русскоязычной литературе устоявшаяся терминология нет; в литературе встречаются разнообразные ссылки на эти феномены — «отщеплённые», «отделённые», «обособленные», «изолированные», «ограниченные» интересы/навыки. Подобные интересы/навыки могут развиваться в самых разных областях когнитивного функционирования ребенка — манипуляций с календарем, избирательных знаний определенных областей (например, астрономических тел или военной техники), умственных манипуляций с большими числами и т.п. Эти феномены относительно мало изучены; соответствующая литература невелика. Наиболее хорошо изученным феноменом такого рода является гиперлексия — способность спонтанно (само) обучаться чтению единичных слов (обычно без понимания их значения).

В своем докладе профессор Григоренко опишет феноменологию этих интересов/навыков и обсудит наиболее значимые моменты соответствующей литературы. Особое

внимание будет уделено гиперлексии — будут описаны и проанализированы эмпирические и теоретические работы, выполненные как в лаборатории профессора Григоренко, так и в других научных коллективах. Доклад будет завершён обсуждением вопросов о том, являются ли эти феномены специфичными для РАС, их диагностической ценности, и их значимости для клинического прогноза.

Интеграция детей с РАС в образовательную и социальную среду (опыт Тулы)

С. В. Гусева

В 1998 году на базе муниципального ППМС-центра «Валеоцентр» была открыта группа для детей с РАС, а затем и отделение лечебной педагогики и абилитации.

За 15 лет в «Валеоцентр» обратились за помощью более 300 семей, 120 детей из этих семей проходят длительные курсы абилитации по развитию социально-бытовых, коммуникативных навыков, восприятия, речи, предпосылок учебной деятельности, способности к адаптации в социуме, регуляции своего состояния, продуктивной деятельности. Не менее важна и работа по интеграции детей с РАС в социальную и образовательную среду — совместные программы с музеями, творческими студиями, мастерскими, спортивными базами.

Валеоцентр в 2005 году инициировал проект «Открытые двери» по интеграции детей с РАС в образовательные учреждения. Специалисты центра сопровождали своих воспитанников в дошкольных учреждениях и школах, взаимодействуя с педагогами и родителями, проводя «уроки доброты», организуя группы подготовки детей с РАС к обучению в школе.

В 2011 году стартовал муниципальный проект организации инклюзивного образования, базовыми площадками которого стали 6 общеобразовательных учреждений города (ныне к ним присоединились еще 4), а координатором является валеоцентр. Благодаря финансовой поддержке проекта фондом «Обнаженные сердца» стали возможны обучение координаторов и педагогов инклюзивного образования (курсы повышения квалификации, стажировки, семинары ИПИИО); поддержка учителя инклюзивной практики специалистами центра (проблемные семинары, обучающие программы, тренинги, консультации, супервизии, кураторство и медиаторская помощь); организация тьюторского сопровождения детей с РАС; проведение творческих конкурсов в поддержку талантов детей с ОВЗ и т. д.

Опыт валеоцентра по реализации образовательных и социализирующих услуг для детей с РАС нашел поддерж-

**Методическое
сопровождение
образовательных
организаций при
создании соци-
ально-психоло-
гических условий
для детей с РАС
(из опыта работы
ГБОУ ОЦПМСС
ЦОУО ДОГМ)**

Т.П. Дмитриева

ку в других учреждениях социальной сферы региона. Вместе с тем, развитие инклюзивного образования в городе и регионе происходит медленно. Для активизации этого процесса, создания надежной и гибкой основы разработана и обсуждается концепция развития социальной и образовательной интеграции детей с РАС — от ранней помощи до взрослой жизни.

В условиях обновления правового регулирования отношений в образовательной сфере, перед всеми коллективами ОО стоит задача расширения и углубления ответственности за реализацию решений ПМПК по созданию специальных условий обучения и социализации детей и подростков с ОВЗ, в том числе с РАС (ФЗ 273, ст. 45). Все вышеперечисленное меняет условия осуществления профессиональной деятельности педагогов, приводит к возникновению ситуаций профессионального затруднения, для разрешения которых необходимы как внутреннее желание педагога повысить собственную компетентность, так и наличие системы внешней профессиональной методической и психологической поддержки.

Одним из направлений деятельности специалистов ОЦПМСС (также выполняющим функции ПМПК) является методическая помощь организациям, осуществляющим образовательную деятельность.

Целью исследования в представленном направлении является разработка и внедрение модели методического сопровождения образовательных организаций при создании социально-психологических условий для детей с РАС, базирующейся на субъектном и компетентностно-ориентированном подходе.

Задачи: анализ проблемных областей, возникающих у коллективов образовательных организаций в процессе создания специальных образовательных условий для детей с ОВЗ, в том числе с РАС; разработка и апробация Программы деятельности ОЦПМСС по внедрению и сопровождению инклюзивного подхода в образовательных организациях округа; координация деятельности Служб психолого-педагогического сопровождения ОО, реализующих инклюзивную практику.

Методы исследования: опрос; анкетирование сотрудниками образовательных организаций; анализ результатов наблюдения практической деятельности педагогов по включению детей с РАС в образовательный процесс; анализ статистических сведений о детях с РАС, прошед-

ших ГПМПК; анализ запроса образовательных организаций на психолого-педагогическое и методическое сопровождение по направлению «Создание специальных образовательных условий для детей с РАС»; анализ научно-методической литературы по теме исследования.

В настоящий момент Программа деятельности ОЦПМСС по внедрению и сопровождению инклюзивного подхода в образовательных учреждениях округа показала себя эффективной по следующим критериям:

1. Высокая степень удовлетворенности администрацией и сотрудников ОО, принимающих участие в работе в рамках Программы, качеством проведенных мероприятий;
2. Высокий запрос на дальнейшую работу в рамках Программы;
3. Положительная динамика развития профессиональной, психологической, социальной компетентности как участников инклюзивного образовательного процесса в ОО, так и сотрудников ОЦПМСС, реализующих Программу.

Подготовка детей с расстройствами аутистического спектра к школьному обучению

Л.С. Захарова,
Т.И. Морозова

В дошкольном возрасте коррекционную работу следует проводить таким образом, чтобы по достижении 7–8-летнего возраста все дети с аутизмом смогли пойти в школу. Анализ более чем 30-летнего опыта подготовки детей с аутизмом к школьному обучению в обществе помощи аутичным детям «Добро» позволил выделить наиболее важные особенности этой работы. Перечислим их:

1. Коррекционная работа должна начинаться с момента установления группы риска (18–24 месяца);
2. Коррекционную работу необходимо проводить по индивидуальным программам, составленным на основании предварительного изучения особенностей ребёнка;
3. Выбор методик воспитания и обучения должен соответствовать особенностям развития ребёнка, учитывать его психический и биологический возраст;
4. Дневной и недельный объём коррекционной работы следует определять в соответствии с состоянием ребёнка;
5. Ход коррекционного процесса должен строго документироваться;
6. Обязательно активное участие семьи в коррекционном процессе;
7. Если ребёнок с аутизмом посещает другое учреждение, необходимо наладить сотрудничество со специалистами этого учреждения;

Поддержка школьного обуче- ния детей с РАС

О.В. Караневская

8. При определении школы, в которой предположительно будет учиться ребёнок, нужно до начала занятий установить контакт с её специалистами.

Школьное обучение — одна из важнейших вех в жизни любого ребенка и его семьи. При этом большинство детей, имеющих ОВЗ, для более успешного прохождения этого пути нуждаются в дополнительной психолого-педагогической поддержке. В ряде случаев, помимо школы, в поддержке участвуют и другие учреждения. Это связано как с отсутствием необходимых специалистов в самой школе, так и с положительным опытом коррекционно-развивающей работы в конкретном учреждении. В Центре лечебной педагогики Москвы получают помощь семьи с детьми различного возраста. В текущем учебном году здесь занимаются 82 ребенка школьного возраста, из них более половины — с диагнозом РАС. Реализуются два направления в деятельности Центра.

Первое, — это поддержка в освоении академических навыков и проведение коррекционно-развивающей работы по преодолению нарушений психофизического развития школьников с РАС. Реализация этого направления осуществляется посредством индивидуальных занятий со специалистами (логопедом, дефектологом, нейропсихологом и др.). Основные задачи: формирование и развитие учебной мотивации; повышение качества усвоения учебного материала; преодоление трудностей речевого, познавательного развития и др.; формирование связей между полученными знаниями и жизнью ребенка.

Другое направление — поддержка социального развития школьника с РАС, — реализуется посредством организации групп «общения» (в этом году их 6). Основные задачи: развитие интереса к участию в совместной деятельности и общению с другими детьми; развитие коммуникативных навыков, в том числе с использованием средств дополнительной коммуникации; усвоение правил поведения в различных социальных ситуациях; развитие саморегуляции, произвольности, формирование социальной мотивации (стремление сделать что-то полезное для других людей) и др. В зависимости от возраста детей занятия в группе могут строиться вокруг совместных игр по правилам и в процессе совместной деятельности, например, на базе мастерских. Для подростков с тяжелыми нарушениями развития, в том числе с осложненными формами РАС, существует группа, в которой общение ребят организуется вокруг разных бытовых ситуаций, где одновременно происходит и ос-

воение важных социально-бытовых навыков (приготовление простых блюд и т.п.), и развитие навыков общения, перенос имеющихся знаний в жизнь (например, составить список продуктов, определить магазин, сходить и сходить за покупками и т. д.).

Таким образом, поддержка школьного обучения является важным условием успешности детей с РАС. Качество поддержки школьного обучения повышается, если удастся организовать взаимодействие специалистов разных учреждений, работающих с ребенком и его семьей. На практике, чаще всего, это происходит благодаря активной позиции семьи и готовности к диалогу конкретных специалистов. Но, в целом, проблема развития взаимодействия между специалистами различных учреждений в настоящее время остается острой.

Мастер-класс «Прикладной поведенческий анализ в обра- зовании детей с РАС»

А.И. Козорез,
Т.М. Овсянникова,
Е.В. Морозова

Количество детей с аутизмом в мире постоянно растет. Соответственно увеличивается количество учеников с различными формами РАС и в российских школах. Общепринятые подходы и методы обучения зачастую не соответствуют потребностям детей с аутизмом. Выраженные проблемы с поведением, нарушение коммуникативной сферы и особенности когнитивного развития не позволяют детям с РАС адаптироваться в стандартной классно-урочной системе школы. В связи с чем детям часто отказывают в обучении, или процесс обучения проходит неэффективно, как для самого ребенка с РАС, так и для его одноклассников.

Прикладной анализ поведения (АВА) признан практически во всем мире как наиболее эффективный подход в обучении и развитии детей с аутизмом. Методы и приемы, разработанные в русле прикладного поведенческого анализа, подтвердили свою эффективность в многочисленных исследованиях. Их применение в школьном обучении детей с РАС позволит значительно улучшить образовательный процесс, сделать школьное обучение возможным и доступным для данной категории детей.

Наличие нежелательных форм поведения и необходимость индивидуального подхода к образовательной программе детей с РАС затрудняет включение ребенка с аутизмом в коллектив класса. Необходимо создание ресурсных классов для детей с РАС на базе школ для решения данной проблемы. В ресурсном классе ребенок с аутизмом сможет проходить обучение в режиме один-на-один по своей индивидуальной образовательной программе, получать дополнительные часы по обучению

по школьной программе. В ресурсном классе проводится работа с нежелательными формами поведения и развитию навыков коммуникации. В сопровождении тьютора ученик ресурсного класса посещает уроки в регулярном классе школы по индивидуальному расписанию, которое учитывает его особенности и возможности. Целью такой модели обучения является постепенное увеличение времени нахождения ребенка с аутизмом в регулярном классе школы и его полное включение в общеобразовательную среду с минимальной поддержкой.

На базе ЦПМССДиП МГППУ при поддержке Фонда «Выход» реализуется проект по адаптации данной модели в условиях российской системы образования и репликации модели в российские школы. В Центре второй год работает группа подготовки к школе детей с тяжелыми формами аутизма. С сентября 2014 года выпускники группы 2013–2014 учебного года продолжают свое образование в рамках такой же модели в московской школе № 1447. А на базе Центра в 2014–2015 учебном году планируется открытие уже двух групп по подготовке к школе детей с тяжелыми формами аутизма, где будет продолжена реализация описанной модели с использованием методов и приемов прикладного анализа поведения (АВА).

Коррекционно-развивающая среда как условие успешного обучения и воспитания учащихся с ранним детским аутизмом

С.Н. Кремнева

Представлен опыт создания коррекционно-развивающей среды в Школе — структурном подразделении Колледжа малого бизнеса № 4. Первоочередной задачей системы общего образования, а значит, и Школы является создание таких условий обучения, при которых уже в школе дети с РАС могли бы раскрыть свои возможности, подготовиться к жизни в высокотехнологичном конкурентном мире. Это очень важно для выпускников с особыми образовательными потребностями. Поэтому деятельность нашей школы в настоящее время направлена на обеспечение таких условий, при которых специалисты смогли бы помочь каждому из учащихся с РАС найти определённый профиль учебной деятельности, выбрать, совместно с родителями, индивидуальные образовательные маршруты. Это нужно для того, чтобы каждый наш ученик, независимо от уровня его стартовых возможностей, мог развить базовые компетенции и реализовать себя в социуме.

Что для этого нужно?

Во-первых, организация в школе грамотной образовательно-развивающей среды, которая обеспечила бы непрерывность образовательно-воспитательного процесса, способствовала повышению качества образования ребенка с ограниченными возможностями, в том числе и с РАС.

Во-вторых, необходимо качественно развивать систему комплексного психолого-педагогического сопровождения ребенка с РАС и его семьи, создавать в условиях школы такую социальную ситуацию развития, которая соответствовала бы индивидуальности каждого ребенка и обеспечивала психологические условия для охраны здоровья и развития личности учащихся, а также их родителей.

В-третьих, мы на собственном опыте убедились, что не нужно бояться внедрять новые формы работы с детьми. Так, на базе нашей школы открыта лекотека для дошкольников с РАС. Ведь чем раньше начать коррекционно-развивающую работу с таким ребенком (от психологической подготовки к школе и далее) и отслеживать его развитие на каждом возрастном этапе, тем больших результатов по его самореализации можно достигнуть.

В целом, в нашей школе существует непрерывная образовательная «вертикаль», которая включает ребенка в процесс обучения, начиная уже с дошкольного возраста и заканчивая предпрофильным обучением.

Анализ проблем, возникающих в ДОУ при создании специальных образовательных условий для детей с РАС

Н.Г. Манелис

С целью проведения анализа проблем, возникающих в ДОУ при создании специальных образовательных условий для детей с РАС, было разослано анкет специалистам учреждения, а также родителям, чьи дети имеют РАС и посещают или посещали в недавнем прошлом ДОУ в Москве. В опросе приняли участие 74 специалиста и 97 родителей. В ходе анкетирования выяснялось мнение респондентов относительно следующих проблем:

1. Какие цели преследуются при определении ребенка с РАС в ДОУ?
2. На каком основании родители выбирают ДОУ, и насколько ДОУ готов к работе с ребенком с РАС?
3. Какие особенности детей с РАС, в первую очередь, препятствуют их адаптации в ДОУ?
4. Насколько удается справиться с проблемами, препятствующими адаптации?
5. Каковы основные сферы, в которых наблюдается положительная динамика в результате пребывания ребенка в ДОУ?
6. Как складывается взаимодействие родителей и сотрудников ДОУ?
7. Что можно сделать для улучшения ситуации?

Анализ данных анкетирования позволяет сделать вывод, что в настоящее время во многих московских ДОУ отсутствуют специальные образовательные условия для детей с РАС. Прежде всего, это касается недостаточного уровня компетенции персонала дошкольных учреждений: слабая осведомленность воспитателей, что такое РАС; недостаточное владение методами работы с детьми с РАС, вследствие чего воспитатели не справляются с нарушениями поведения, типичными для этих детей; речевые нарушения детей с РАС также являются серьезным препятствием для их интеграции в ДОУ.

Из анализа анкет следует, что отсутствуют командная работа и партнерские отношения с родителями. Несмотря на все трудности, большинство педагогов заинтересованы в повышении уровня компетентности и готовы работать с детьми с РАС.

Образование для детей с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации

С.А. Морозов

Актуальность образования для детей с РАС обусловлена высокой частотой встречаемости этого вида нарушения развития (1 случай на 68 человек) и тем, что в комплексной системе сопровождения психолого-педагогическим методам принадлежит, как правило, ведущее место. В настоящем сообщении обобщён и проанализирован опыт воспитания и обучения детей с РАС более чем в 30 регионах РФ, изучены запросы и пожелания родителей и специалистов, работающих с такими детьми в государственной системе образования и негосударственных образовательных организациях, а также изучены особенности образования детей с аутизмом в ряде зарубежных стран. В результате выделены основные особенности воспитания и обучения детей с РАС; дана характеристика современного состояния образования детей с РАС в Российской Федерации; определены этапы коррекционно-образовательного процесса; разработан перечень первоочередных мероприятий по развитию образования для детей с РАС, а также проект концепции образования лиц с РАС.

Из опыта применения АВА в России

С.С. Морозова,
Е.А. Таранова

Впервые в России прикладной анализ поведения (АВА) начали применять в обществе помощи аутичным детям «Добро» с 1994–1995 учебного года. В обществе «Добро» и, по-видимому, в России первыми сертифицированными специалистами по АВА были М.Ю. Веденина и С.С. Морозова, прошедшие подготовку в одном из наиболее авторитетных учреждений по коррекции аутизма в США — Принстонском институте развития ребёнка (PCDI), которым руководили ученики д-ра И. Ловааса —

д-р Патрисия Крантц и д-р Линн Маккланнахан. В работе Общества АВА применяли, в основном, на индивидуальных и индивидуально-групповых занятиях при соотношении специалист: ребёнок от 1:1 (в начале занятий обязательно) до 1:4. В период с 1998 по 2002 годы функционировала небольшая школа, в которой одновременно занимались до 8 учащихся, и обучение проводилось, в основном, с использованием АВА. 20-летний опыт позволил сделать ряд обобщений и выводов.

1. Прикладной анализ поведения подтвердил большинство своих хорошо известных положительных характеристик, однако выяснилось, что в части случаев его использование малоэффективно или совсем неэффективно, что побудило: а) сформулировать показания и противопоказания к его использованию; б) привлечь приёмы и методы различных его направлений; в) использовать сочетание элементов АВА с другими подходами к коррекции РАС, как это допускается, например, в денверском подходе и раннем интенсивном поведенческом вмешательстве (ЕИВ).

2. Эффективность применения АВА в значительной мере зависит от качества подготовки специалиста, поэтому специалист по его использованию должен иметь базовое высшее психологическое или педагогическое образование и обладать определённым кругозором в области методов коррекции РАС.

3. При использовании АВА нужно учитывать социокультурные особенности общества, в частности, российского.

Условия инклюзивного образования при расстройствах аутистического спектра

Т.И. Морозова

На основании более чем 30-летнего опыта подготовки детей к интеграции в дошкольные и школьные образовательные организации и катамнестического отслеживания последующих образовательных маршрутов выделены факторы, способствующие интеграции детей в коллектив и включению их в процесс инклюзивного образования. К таким факторам отнесены: выраженность аутистических расстройств; позиция семьи ребёнка с аутизмом; наличие специалистов, компетентных в вопросах комплексного сопровождения детей с РАС; наличие организационно-методических возможностей для комплексного сопровождения; раннее начало и адекватность комплексной помощи; преемственность и непрерывность воспитания и обучения в дошкольном и школьном периодах сопровождения; адекватный выбор параметров школьного обучения; достаточный уровень толерантности всех участников образователь-

**Апробация
модели обуче-
ния и психолого-
педагогического
сопровожде-
ния учащихся
с расстройством
аутистическо-
го спектра в об-
разовательной
организации для
детей с интел-
лектуальными
нарушениями**

Н.М. Пушкарева,
И.А. Васильева

ного процесса; адекватная поддержка СМИ. Каждый из факторов подробно проанализирован. Соблюдение указанных факторов является необходимым, но не достаточным условием инклюзивного образования детей с аутизмом.

С сентября 2011 г. в МБС (К) ОУ «Специальная коррекционная общеобразовательная школа № 18 VIII вида» г. Перми обучаются дети с РАС. В 2011–2012 учебном году обучалось 10 детей, в 2012–2013 учебном году — 13, а в 2013–2014 учебном году — 19 детей.

Для включения детей с РАС в школьную среду педагогическим коллективом была разработана модель обучения и психолого-педагогического сопровождения данной категории учащихся.

В процессе апробации модели: 1) разрабатываются локальные нормативно-правовые документы, регламентирующие обучение и воспитание детей с РАС в условиях специальной (коррекционной) школы VIII вида; 2) создаются условия для включения детей с РАС в школьную среду; 3) осуществляется обучение педагогического персонала технологиям работы с учащимися с РАС по формированию учебных, коммуникативных и социальных навыков; 4) разрабатываются индивидуальные планы развития детей с РАС; 5) проводится педагогический мониторинг результативности проведенной коррекционно-развивающей работы в отношении каждого ребенка. Важно подчеркнуть, что в образовательный процесс активно включаются родители (законные представители).

Как показал опыт работы и проведенный мониторинг, успешно адаптируются к школьным условиям учащиеся с РАС с достаточным уровнем развития коммуникативных навыков, у которых нет ярких проявлений проблемного поведения. Они копируют поведение и действия сверстников, участвуют во внеклассных мероприятиях, усваивают, в силу своих возможностей, учебный материал. Окружающие принимают этих детей. Большую роль в успешном преодолении проблемного развития ребенка играют сотрудничество школы и семьи, междисциплинарное взаимодействие педагогов, специалистов, родителей.

Сложнее происходит адаптация к школьным условиям детей с РАС, не посещавших дошкольные учреждения и не получавших ранней коррекционной помощи. Препятствием для быстрой адаптации детей с РАС в обра-

звательном пространстве является отсутствие преемственности между школой и семьей.

Лонгитюдное исследование развития высших психических функций у детей с РАС в начальной школе

Н.М. Пылаева,
Т.Ю. Хотылева,
Е.А. Юртова,
Е.Ю. Матвеева

В ЦПМССДиП МГППУ в течение 20 лет разрабатывались, адаптировались и активно применялись методы диагностики состояния высших психических функций детей с РАС и коррекции нарушений развития. Наш подход является комплексным и предполагает тесное взаимодействие педагогов, дефектологов, психологов, нейропсихологов и логопедов. На основе данного взаимодействия строилась образовательная и коррекционная программа для каждого ребенка.

Важной составляющей работы было прослеживание динамики высших психических функций (ВПФ). Детская нейропсихология владеет уникальным методическим и методологическим аппаратом, позволяющим обнаружить сильные и слабые стороны развития каждого ребенка, установить качественную специфику недоразвития, подобрать стратегию и тактику коррекционной помощи.

Лонгитюдное исследование было проведено с учащимися 1–4 классов начальной школы для детей с РАС с использованием методов индивидуальной, групповой и следящей диагностики, которая осуществлялась не только психологами, но и учителями начальных классов.

На начальном этапе обучения у подавляющего числа детей было выявлено нарушение нейродинамических параметров психической деятельности, регуляторных функций, функций переработки слуховой и зрительной информации. К моменту окончания обучения в начальной школе в значительной мере стабилизируется энергетическое обеспечение психической деятельности. Происходит существенный скачок в формировании функций программирования и контроля собственной деятельности. Претерпевают выраженную положительную динамику функции переработки зрительно-пространственной информации. Продуктивность выполнения тестов детьми с РАС в целом соответствует показателям выполнения учащихся общеобразовательных школ, различия отмечаются лишь в стратегии считывания информации. Однако возможности переработки слухо-речевой информации у детей с РАС остаются сниженными относительно возрастной нормы.

Таким образом, лонгитюдное исследование доказывает эффективность разработанных специалистами ЦПМССДиП комплексных методов и позволяет прогнозировать будущие затруднения в становлении познавательных и аффективных процессов у детей с РАС.

Опыт инклюзивного обучения детей с РАС в средней школе

С.А. Розенблюм

Поскольку основной дефицит детей с РАС находится в сфере социального взаимодействия, научить их общению, пониманию, как устроен другой человек, без практического опыта в среде нормативных сверстников невозможно. Поэтому детям с РАС не подходят надомные, семейные и дистанционные варианты получения образования. Для этих детей также важны структурированность дня, четкий «каркас» ежедневной жизни, который задает само присутствие в их жизни школы. Лучшим вариантом в этом случае является инклюзия.

Дети с РАС нуждаются в обязательном создании специальных условий, связанных с сопровождением их в учебном процессе. При этом, чем старше ребенок с РАС, тем сложнее найти ему место для получения образования, так как повседневная жизнь значительно усложняется при переходе ребенка из начальной школы в среднюю. Наша школа (Гимназии № 1540 г. Москвы) работает по модели разноуровневого обучения: по каждому из основных предметов у всей параллели урок проходит одновременно, но существуют, например, 3 группы разного уровня, где одновременно работают 3 учителя. Такая конструкция позволяет подобрать особому ребенку наиболее подходящих для него учителя и одноклассников, а также включить при необходимости индивидуальные занятия и занятия в малых группах в общешкольное расписание. Некоторые дети нуждаются в постоянном тьюторском сопровождении, с постепенной его минимизацией по мере адаптации ребенка к социуму. Должны соблюдаться особые правила контроля успеваемости, нужна постоянная поддержка учителей. Необходимым элементом является работа с остальными детьми и родителями, проектная работа с опорой на специальные интересы ребенка с РАС. Все учителя средней школы должны иметь представление о детях с РАС, однако ключевой является роль координатора инклюзивного образования, он должен быть «переводчиком» между всеми участниками инклюзивного образовательного процесса. Условиями успеха являются командная работа, включенность родителей и преемственность в работе специалистов.

Программа комплексной реабилитации и социальной адаптации детей и подростков, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС). (На основе 20-летнего опыта работы специалистов Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»)

И.Л. Шпицберг

Тот факт, что каждый год в нашу школу обращается родителей больше, чем количество детей, которых мы можем принять, говорит о том, что инклюзивное образование для детей с РАС востребовано. Они гораздо лучше развиваются в социуме, для них важен процесс, хотя мы не можем знать, каким будет конечный результат. Школьная жизнь — это не подготовка к взрослой жизни, это просто жизнь, и аутист тоже хочет и имеет право жить, как все. При обсуждении проблем инклюзивного образования речь идет не столько о самом образовании, сколько о качестве жизни ребенка, а иногда и о самом факте жизни.

В России до сих пор отсутствует официально принятая система эффективной коррекционной помощи детям с РАС. При этом именно система ранней помощи и последующей коррекционной работы способны вывести до 60% детей с РАС в высоко функциональное состояние (по данным США).

Создание такой системы комплексной коррекционной работы с детьми с РАС и максимальное распространение этих технологий в России является приоритетной задачей Центра «Наш Солнечный Мир» на протяжении всех 24 лет работы (организация была создана родителями и специалистами в 1991 году).

В построении системы эффективной комплексной реабилитации детей с РАС были использованы наиболее успешные зарубежные и отечественные технологии. Все применяемые методы прошли многолетнюю проверку в процессе работы с более чем 5000 детей с РАС различных возрастных групп (еженедельно занятия в Центре посещает около 300 детей). Впервые наша комплексная программа была представлена научному сообществу в 1997 году, на международном конгрессе в Денвере (США).

Работа, направленная на развитие, реабилитацию и социальную адаптацию детей и молодежи с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями развития, осуществляется в течение всего года и включает в себя:

1. Занятия со специалистами по методу АВА. «Наш Солнечный Мир» имеет официальную аккредитацию Международной Сертификационной комиссии по АВА (www.bacb.com), в Центре подготовлены более 120 специалистов, из них 3 выпускника успешно сдали между-

народный экзамен и получили международную степень ВСВА. Онлайн-обучение прошли около 40 специалистов и более 400 родителей.

2. Занятия с использованием технологий Floortime и ТЕАССН.

3. «Метод коррекции особенностей в развитии сенсорных систем у детей с РАС» (патент № 2412727 медицинского отдела ФГУФИПС РФ), разработанный в нашем Центре.

4. Индивидуальные занятия со специалистами по кинезиотерапии, дефектологии и логопедии, продуктивной деятельности и арт-терапии, музыкотерапии, канис-терапии, альтернативным методам коммуникации (компьютер, iPad, PECS) и др.

5. Игротерапию (индивидуальные занятия и фольклорные игровые группы).

6. Мастерские традиционных ремесел (керамическая, ткаческая, столярная, валяльная), творческие студии (живописи и музыкальная), различные формы театра (кукольный, ролевой, теневой).

7. Оздоровительный массаж, адаптивную физкультуру и занятия спортом, танце-двигательную терапию, лечебную верховую езду и инвалидный конный спорт.

8. Специальную программу занятий с родителями; обучение тьюторскому сопровождению.

Реализуются также следующие проекты:

- Социальный проект для детей с тяжелыми формами РАС, «скаутский» проект и интеграционный клуб для подростков с РАС и другими нарушениями в развитии.
- Мини-проекты: подготовка к интеграции в группу детского сада (подготовка к школе; проекты по формированию социальных навыков у детей с РАС в процессе группового взаимодействия; мульт- и кино-студии).
- Проект «Деревня» — обучение навыкам самостоятельного проживания для взрослых людей с РАС и другими нарушениями в развитии.
- Интенсивный реабилитационный курс в загородном интеграционном лагере летом.

Представленная комплексная коррекционная программа показала высокую эффективность благодаря правильному сочетанию разнообразных методов коррекции.

Дети с тяжелыми аутистическими расстройствами, выраженными проблемами коммуникации и поведения в школе: успешный опыт проектов в Санкт-Петербурге и Нижнем Новгороде

Т.Ю. Морозова,
С.В. Довбня,
А.Г. Залогина,
И.И. Монова

Методы применяются с учетом возрастных особенностей детей и степени выраженности признаков расстройств аутистического спектра. За последние 15 лет в Центре прошли обучение более 500 специалистов из разных городов России.

Согласно существующему в России законодательству (Федеральный Закон об Образовании) каждый ребенок имеет право учиться. Однако довольно часто дети с выраженным аутизмом в сочетании с проблемами в поведении, общении и когнитивном развитии остаются за порогом школы. В лучшем случае им предлагается домашнее обучение. Причина этого в том, что общепринятые подходы к обучению и методы преподавания часто не соответствуют потребностям ребенка с РАС.

В мире накоплен немалый опыт создания программ, которые позволяют детям с РАС учиться, общаться со сверстниками и быть в этом успешными. Использование современных технологий позволило создать необходимые условия обучения для детей с РАС и выраженными нарушениями интеллекта, коммуникации и поведения в специальной школе 46 г. Санкт-Петербурга. В настоящее время в школе обучаются более 90 детей с серьезными проблемами развития. Данный опыт заинтересовал коллег из Нижнего Новгорода.

Совместные усилия Фонда Обнаженные Сердца, Департамента Образования Нижнего Новгорода, родительской организации НРООПДиМ «Верас» центра поддержки семьи Обнаженные Сердца позволили 2013 году начать проект «Внедрение современных технологий обучения детей с расстройствами аутистического спектра в школах г. Нижнего Новгорода». В проекте принимает участие 6 коррекционных школ города.

В реализации образовательной программы кроме российских экспертов также принимают участие преподаватели американских университетов. Организована постоянная поддержка учителей и специалистов школ со стороны специалистов центра «Обнаженные Сердца». Кураторы — специалисты центра еженедельно посещают школы, совместно с педагогами строят программы обучения и помощи для детей.

С осени 2014 планируется открытие новых классов для детей с РАС.

Специальные образовательные условия для детей с РАС на разных уровнях образования

Н.Я. Семаго

Дети с расстройствами аутистического спектра — очень разнородная группа и с точки зрения возможностей их обучения, и с точки зрения поведенческих особенностей, и с точки зрения динамики развития.

Можно выделить, как минимум, несколько вариантов аутистических расстройств, включая так называемый ранний детский аутизм, атипичный аутизм и мозаичные формы.

При этом специалистами достаточно подробно определены общие особые образовательные потребности детей с РАС, которые, безусловно, преломляются в каждом конкретном случае, для каждого конкретного ребенка.

Особое значение при оказании помощи ребенку с РАС имеет возраст. Именно в сочетании возраста (возрастных задач) и типа аутистического расстройства и нужно определять специальные образовательные условия для ребенка, условия их реализации и другие дополнительные параметры, включая и специальные методы психолого-педагогического сопровождения ребенка.

Социально-половое воспитание подростков с РАС[◇]

Майкл Арнон

Половую жизнь лучше всего обсуждать в социальном контексте.

Беседовать о половой жизни очень сложно даже с типично развивающимися детьми; неизмеримо сложнее беседовать о ней с детьми и взрослыми с РАС.

Зачем нужно половое воспитание?

- защита от сексуального домогательства.
- поощрение адаптивного поведения, соответствующего возрасту, этапу развития и культурным традициям.
- большинство людей с РАС ничего не знают о половой жизни; в их ближайшем окружении нет специалиста, с которым можно было бы проконсультироваться.
- обсуждение и решение сенсорных проблем, обусловленных физическими изменениями в подростковом возрасте.
- во многих случаях единственным источником информации о половой жизни являются порнографические фильмы, дающие искаженное представление о сексе и взаимоотношениях между мужчиной и женщиной.
- предупреждение нежелательной беременности и профилактика заболеваний, передающихся половым путем.
- опровержение мифов о половой жизни лиц с РАС.

Крайне важно обсуждать семейные связи с ранних лет; это станет предисловием к социально-половому воспитанию в более старшем возрасте.

Начинать беседовать с ребенком об особенностях подросткового возраста рекомендуется с 9 лет, поскольку детям с аутизмом требуется больше времени, чтобы свыкнуться с ожидающими их изменениями.

Совместная работа:

родителей и/или специалистов, говорящих на одном языке и использующих универсальные термины, касающиеся частей тела, поведения и т.д.

Стратегии обучения:

- Обучение более эффективно при задействовании нескольких органов чувств.
- Избегать аллегорий.
- Придерживаться научной терминологии, если речь идет о биологии.
- Положительное подкрепление всегда лучше отрицательного.

Социальные круги:

Адаптивное поведение в различных социальных обстоятельствах: семья, друзья, сверстники, специалисты, незнакомцы и пр.

Личное vs общественное

- Четкие правила относительно личной жизни:
- Интимные части тела.
- Телесные ограничения: кто к нам может прикасаться и где, пристальные взгляды, межличностная дистанция и т.д.
- Где одеваться и раздеваться
- Закрывание дверей и привычка стучаться.
- Частная жизнь.

Выбор программ обучения детей с РАС[◇]

Лесли Харт

Большинство программ вмешательства для лиц с РАС, реализуемых как в домашних, так и в школьных условиях, направлены на коррекцию специфических, РАС-зависимых проблем, и включают такие цели как совершенствование коммуникативных и адаптивных навыков, а также снижение частоты нежелательного поведения (например, стереотипий и персеверации). Гораздо меньше внимания уделяется улучшению академического функционирования лиц с РАС и специфике эффективного обучения академическим навыкам. В ходе настоящего доклада мы поговорим о 10 важнейших факторах,

которые необходимо учитывать при выборе программы обучения. Хотя данные факторы играют важную роль при выборе программ обучения для всех учащихся с особыми потребностями, для детей с РАС они имеют первостепенное значение, а потому рассматриваются нами именно в этом контексте. В рамках доклада мы приведем несколько конкретных примеров и клинических иллюстраций, а также обсудим ряд инструментов и процедур вмешательства.

Раздел 4. Жизнь в обществе

Проблемы и перспекти- вы организации профессиональ- ного обучения, социально-тру- довой адапта- ции выпускников и обучения незави- симому прожива- нию с поддержкой в учебных «тре- нировочных» квартирах

О.О. Волкова

В настоящее время в России не существует системы профессионального обучения, социально-трудовой адаптации, поддерживаемого трудоустройства, независимого от семьи поддерживаемого проживания молодых людей с ментальными нарушениями, в том числе с РАС. В 2006 году в технологическом колледже № 21 в Москве был начат первый проект по решению этих задач. Как и ряд попыток общественных организаций, он является точечным, оказывающим поддержку нескольким десяткам людей. Необходимо создание четко работающей государственной системы, обеспечивающей оказание всех услуг по сопровождению людей с ментальными нарушениями на протяжении всей их жизни.

В специально созданном подразделении — колледже — обучаются 130 человек с I и II группами инвалидности, из них 60% — молодые люди с РАС. Обучение ведется индивидуально и в группах по 6–7 человек в творческих ремесленных мастерских. С каждой группой обучающихся работает команда специалистов. Педагогическим коллективом колледжа разработаны комплекты учебно-программной документации для профессиональной подготовки, включающие, помимо производственного обучения, такие циклы обучения как коррекционно-развивающий блок и блок социально-бытовой адаптации. Именно в таких условиях возможны формирование мотивации молодого человека к труду, развитие его личности. Для успешного тиражирования проекта необходимо разработать нормативы организации обучения профессиональным навыкам молодых людей со сложными ментальными нарушениями, определить объемы подушевого финансирования такого обучения с привлечением средств других ведомств социальной сферы. Необходимо внести коррективы в программы подготовки педагогических кадров и социальных помощников с ориентацией на работу со взрослыми людьми.

Наш опыт работы показал, что при правильной организации процесса обучения молодые люди способны овладеть профессиональными навыками в такой степени, что создаваемые ими декоративно-прикладные изделия не только продаваемы, но и вызывают большой интерес у профессионалов. Но для того, чтобы выпускники имели возможность работать, необходимо не только создавать

для них специальные рабочие места, но и обеспечить им постоянное социальное сопровождение. Нами изучен европейский опыт поддерживаемого трудоустройства, который может быть внедрен в России при условии создания государственной поддержки этой системы. На базе мастерских колледжа уже созданы производственные участки с адаптационными рабочими местами. Ведется работа с работодателями на открытом рынке, появился первый опыт успешного сотрудничества.

На базе общежития колледжа реализуется проект обучения независимому проживанию с сопровождением в «тренировочной квартире». Благодаря правильно выстроенной психолого-педагогической поддержке молодые люди, вошедшие в проект, смогли развить определенные навыки проживания вне семьи. Проект безусловно требует дальнейшего развития и поддержки со стороны ведомств социальной защиты.

Театральная деятельность лиц с РАС: социокультурная реабилитация, творческая деятельность и сопровождаемое трудоустройство

А.Б. Афонин

Человек со своим телом, чувствами и представлениями является главным инструментом и предметом театрального искусства. Именно поэтому театральная деятельность обладает сильнейшей мотивацией, побуждающей человека к развитию. Эту особенность театральной деятельности можно использовать для организации развивающей и социализирующей среды для подростков и молодых людей с РАС.

Театральную деятельность людей с РАС можно условно разделить на три этапа: социокультурную реабилитацию, собственно творческую деятельность и высоко организованную театральную деятельность, которая при условиях определенной поддержки может быть квалифицирована как трудовая.

Театральная деятельность, прежде всего, предполагает развитие навыков совместного, социального творчества. Задачи первого этапа лежат в области становления театрального коллектива. Для этого каждому участнику необходимо понять и принять правила нахождения в данном коллективе и научиться самостоятельно их поддерживать. При этом сама деятельность должна быть достаточно простой, телесно и эмоционально насыщенной. Поддерживая каждого участника, необходимо одновременно создавать условия для принятия им другого, с его особенностями и возможностями, постепенно формируя круг значимых других сверстников. Сама деятельность внутри коллектива должна носить игровой характер, не ставя собственно творческих задач. Данный этап занятий можно обозначить как социокультурную реабилитацию.

После того, как человек научается находиться в данной социальной среде, можно ставить перед ним следующую задачу: быть деятельным и продуктивным в этой среде. Занятия следующего этапа работы направлены на развитие индивидуальных творческих возможностей и способностей обучающихся, на принятие ими своей уникальности, инаковости. Подросток, молодой человек с РАС должен почувствовать вкус, интерес к решению творческих задач. Только после того, как заработает такого рода мотивация к деятельности, перед человеком можно ставить индивидуальные театральные задачи, направленные, как на его развитие, так и на создание определенного творческого продукта. При этом необходимо, чтобы человек научился признавать свои ошибки и исправлять их. Работа над улучшением результата характеризует именно творческую деятельность.

На третьем этапе перед коллективом уже внутренне мотивированных и имеющих опыт преодоления собственных трудностей в творческой деятельности людей с РАС, ставятся творческие задачи, учитывающие индивидуальные способности каждого и возможности коллектива в целом. Человек, обладающий определенными творческими способностями и мотивацией к творческой деятельности, находящийся в творческом коллективе принимающих и понимающих его людей, постепенно может выходить на решение серьезных театральных задач. Его индивидуальное видение этих задач может стать актом искусства и быть принятым социумом в качестве артефакта. С этого момента начинается работа над серьезными театральными формами. При определенной поддержке со стороны государства и общества взрослый человек с РАС может заниматься театральным творчеством как ведущим (но не единственным!) видом деятельности.

Досуг и его возможности для коррекции и интеграции в общество

Н.А. Калиман

Одной из главных проблем при аутизме является проблема общения. Мы предлагаем оценить возможности проведения досуга в виде летнего интегративного лагеря для коррекции и интеграции в общество детей с РАС.

Интеграция — это путь в реальную жизнь, это обычная жизнь в нормально организованной среде. Интегративный летний лагерь — одна из показательных моделей для интеграции в общество ребенка с расстройством аутистического спектра. В условиях лагеря соединяется все: досуг, интеграция и коррекция.

Целью проведения лагеря является построение модели повседневной жизни на ограниченном пространстве.

Это своего рода репетиция всех аспектов повседневной жизни: приема пищи, занятий, обязанностей в быту, общения с другими детьми, совместных игр и многого другого. В лагере есть определенный режим и распорядок дня, который позволяет создавать понятную и комфортную среду для всех его участников.

Здесь важной задачей для педагогов и родителей становится определение наилучшей системы коммуникации для каждого ребёнка. В то же время, важной частью коммуникации является умение договариваться всем участникам процесса.

В лагере необходимы:

- соблюдение требований к занятиям и режимным моментам для всех;
- преодоление трудностей у ребенка с аутизмом, возникших в лагере (чаще всего, это туалет и еда);
- поддержка родителей и возвращение в их жизнь «забытого» слова «досуг»;
- поддержка и работа с нейротипичными детьми (братья, сестры, дети сотрудников), полноценное вовлечение их в процесс интеграции;
- расширение собственного опыта и выработка навыков коммуникации у ребенка с аутизмом.

В ходе проведения летней смены каждый участник приобретает важный опыт общения, который впоследствии транслируется в обыденную жизнь.

Особый круг чтения

Н.Е. Колоскова

Книги о людях и для людей с особенностями развития занимают особое место в фондах детских библиотек и в чтении детских библиотекарей. Они тщательно собираются и изучаются. Библиотекари ищут ответы на вопросы, связанные с литературой о детях с особыми потребностями, с инвалидностью и тяжелобольных детях:

- Книги про «особых детей» — это социальный заказ или нравственная необходимость?
- Какова нравственная, социальная и культурная задача такого рода книг?
- Какими эти книги должны быть, чтобы данную задачу выполнить?
- Что значат подобные книги для «особых» детей и для тех, кто их окружает?

Опыт работы московских детских библиотек с читателями с ограниченными возможностями здоровья собран в двух профессиональных сборниках. В каждом из сбор-

ников есть раздел «Особый круг чтения», куда вошли развёрнутые аннотации на книги об «особых» людях.

Объединив свои усилия, сотрудники московских детских библиотек создали указатель «Книги, помогающие жить», в который вошли книги для читателей всех возрастов о людях, преодолевших тяжкий недуг или научившихся достойно жить с неизлечимой болезнью. Это художественная и документальная проза классических и современных, отечественных и зарубежных авторов.

Книги, вошедшие в указатель, адресованы не только читателям с ограниченными возможностями здоровья. Эти книги — своеобразное «лекарство» от собственного бессилия, отчаянья и малодушия. От эгоизма и чёрствости окружающих. Указатель окажет помощь психологам и педагогам, воспитывающим толерантное отношение к «инаким» у детей самого разного возраста. Родители могут с помощью указателя подобрать книги для семейного чтения или самостоятельного чтения детьми.

Ещё один проект — ежегодный каталог Центральной городской детской библиотеки им. А.П. Гайдара «100 лучших новых книг для детей и подростков», куда также включены книги, входящие в круг «особого чтения».

Все упомянутые материалы выложены на сайте методического отдела ЦГДБ им. А.П. Гайдара: gaidarovka-metod.ru

Взаимодействие психоневрологических интернатов и общественных организаций

М.И. Островская

Доклад посвящен проблеме передачи опыта межсекторного взаимодействия в процессе жизнеустройства и социальной адаптации детей и взрослых с тяжелой формой ментальной инвалидности. Представлена уникальная модель ежедневного взаимодействия сотрудников двух организаций, НКО и государственного социального стационарного учреждения, при уходе, развитии самостоятельности, организации занятости, социальной интеграции жителей психоневрологических интернатов для детей (ДДИ) и взрослых (ПНИ).

Разделы доклада:

1) История появления волонтеров в интернате, их мотивация, организация деятельности.

2) Условия жизни человека с РАС и другими поведенческими и умственными нарушениями в государственном стационарном учреждении: человеческие потребности, дефициты условий, ограничения прав и умаление достоинства, возможности адаптации.

3) Развитие и трансформация форм помощи со стороны НКО. Взаимовлияние государственной и негосударственной организационных систем. Пределы взаимодействия и структурные конфликты, их разрешение.

4) Необходимые условия для нормализации жизни в интернате. Особые условия для людей с РАС. Правовые и содержательные аспекты организации нормальной жизни человека с ментальными нарушениями.

5) Предложения по реформированию государственной системы и развитию форм межведомственного и межсекторного взаимодействия в заботе о людях с ментальными нарушениями.

6) Проект дорожной карты реформирования интернатов.

7) Первые шаги по созданию альтернативных форм жизнеустройства и трудоустройства людей с РАС. История Артема.

**Реализация прав
людей с расстройствами
аутистического спектра
в свете Конвенции
ООН «О правах
инвалидов»**

А.Л. Битова

Конвенция ООН «О правах инвалидов» была ратифицирована Россией в 2012 году. Государства, участники Конвенции, берут на себя обязательства обеспечивать и поощрять реализацию всех прав человека и основных свобод без какой бы то ни было дискриминации по признаку инвалидности. Это, прежде всего, право на образование, качественные медицинские услуги; абилитацию и реабилитацию; на неприкосновенность частной жизни; труд и занятость; достаточный жизненный уровень и социальную защиту; участие в политической и общественной жизни; участие в культурной жизни, проведение досуга, отдых и занятия спортом.

Для максимальной реализации прав людей с расстройствами аутистического спектра в нашей стране необходимы:

1. Повышение родительской компетентности в качестве эффективного средства профилактики и раннего выявления нарушений развития у детей. Информирование местных сообществ; стандартизация методов скрининга, обучение специалистов различных ведомств по всей стране новейшим методам исследования и ранней помощи.

2. При выявлении у ребенка РАС — обеспечение срочной помощи силами службы сопровождения семьи и центров ранней помощи. Такая помощь должна отвечать принципам шаговой доступности, непрерывности, опоры на

взаимодействие различных ведомств; развитие систем альтернативной и аугментативной коммуникации с целью обеспечения свободы собственного выбора для людей с РАС.

3. Включение ребенка с РАС в образовательное пространство, выбор форм обучения (инклюзия и/или интеграция, обучение в специализированном учреждении, надомное обучение); обеспечение доступности профессионального обучения в соответствии с индивидуальными потребностями. Поскольку люди с РАС социализируются позднее, чем большинство людей, должна быть возможность увеличить для них продолжительность обучения.

4. Организация различных видов труда и занятости, профориентации и переподготовки: сопровождаемое трудоустройство на открытом рынке, надомная работа, работа в защищенных мастерских и др.

5. Обеспечение возможностей для культурного досуга, занятий спортом для людей с РАС.

6. Обеспечение возможности максимально независимого проживания человека с РАС. Сопровождение людей, живущих в личных квартирах (в соответствии с ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации») или в домах для проживания по семейному типу, будет способствовать уменьшению численности проживающих в интернатах.

Особый человек в библиотеке: пути и перспективы

Е.И. Прудовская

Библиотека — это одно из немногих в современном мире потенциально общедоступных пространств, предоставляющих возможности для разностороннего развития. На данный момент, однако, этот потенциал библиотеки — быть пространством, открытым для максимального количества людей, реализуется в нашей стране не полностью. Для привлечения самых разных групп читателей библиотека должна преобразовываться как с точки зрения материально-технического обеспечения, так и с точки зрения обучения и подготовки библиотекарей.

Отнюдь не все сотрудники современных российских библиотек обладают достаточными знаниями для того, чтобы компетентно работать с людьми с особыми потребностями. В свою очередь, такие люди не всегда стремятся в библиотеку, зная, что они могут не найти там отклика и понимания, а также необходимые им ресурсы. Вот почему так важны различные формы профессионального обучения библиотекарей, семинары и лекции, касающиеся инклюзивного пространства библиотеки.

Библиотека может предлагать специальные программы, в особенности программы поддержки чтения. Для реализации таких программ можно и привлекать специалистов со стороны, и сотрудничать с различными специализированными учреждениями для переподготовки библиотекарей.

Кроме того, Библиотека иностранной литературы обладает большим потенциалом для того, чтобы стать центром создания и распространения информации о людях с особыми потребностями для других библиотек.

Библиотека, стремясь раскрыть свои двери для большего количества людей и сделать свое пространство удобным и привлекательным для самых разных групп, оказывается сейчас крайне заинтересованной в тесном сотрудничестве с различными специалистами и хочет как сохранить свою традиционную культурную роль, так и приобрести новые функции.

**Комплексный
подход к проблеме
распространения
информации.
Спецпроект
РИА Новости**

И.А. Финочка

Специальный проект «Аутизм: Диагноз, которого нет» был запущен на базе агентства РИА Новости за год до пятилетия Всемирного дня распространения информации об аутизме. Основными предпосылками его появления стали недостаточная информированность различных целевых аудиторий о проблеме аутизма, значительная мифологизация РАС и отсутствие маршрута комплексной помощи. Одной из целей проекта было создание точки входа для получения разносторонней информации, способствующей формированию системного понимания проблемы. Для России это уникальный опыт информационного проекта о РАС, так как до сих пор информация распространялась спорадически, и зачастую была посвящена проблемам аутизма в детском возрасте. При этом «за бортом» оставались проблемы взрослого аутизма, связанные с отсутствием диагноза после совершеннолетия, трудоустройством и проживанием. В рамках проекта было опубликовано более 200 материалов, включая новости, репортажи, очерки, фото-, видео- и инфографики. Часть материалов разрабатывалась при взаимодействии с Международным экспертным советом по проблемам аутизма, созданном в РИА Новости для верификации данных и публикации корректной и современной информации о методиках диагностики, коррекции, формах трудоустройства и проживания в России и за рубежом. В рамках проекта на площадке РИА Новости удалось провести более 10 конференций и круглых столов с участием российских и зарубежных экспертов, инициировать и провести впервые в России международную

акцию с подсветкой Light It Up Blue 2 апреля, провести ток-шоу с участием Генсека ООН Пан Ги Муна, а также инициировать интерес к проблеме и корректные публикации об аутизме в других СМИ.

Проект «Деревня» для молодых лю- дей с нарушения- ми развития.

С.В. Степанов

Интеграция и социализация взрослых людей с особенностями развития — непростая задача. Для поддержания сформированных ранее навыков, паттернов поведения и достигнутого уровня социализации таким молодым людям необходима специально организованная среда. Проект «Деревня» — один из возможных вариантов такой адаптированной среды, позволяющий выросшим подросткам и молодым людям с различными нарушениями развития участвовать в доступных для них формах общения и деятельности.

Наш проект на базе частного деревенского хозяйства в деревне Верхнее Романово, Тульской области начал свою работу в июне 2012 года. Основной идеей при его создании стало желание объединить молодых людей с особенностями, способных несколько дней обходиться без родителей, и педагогов для совместного проживания и работы вне города. Замысел проекта предполагает регулярную организацию лагерей — один раз в каждый сезон.

Первыми участниками проекта «Деревня» стали молодые люди и девушки в возрасте от 18 до 32 лет с такими диагнозами, как аутизм, умственная отсталость различного генеза, синдром Мартина-Белла. Стоит отметить, что уровни социального и интеллектуального развития, достигнутые приехавшими в лагерь молодыми людьми, заметно варьировались и при этом некоторые участники уже имели до этого опыт проживания в других лагерях без родителей.

Можно выделить следующие цели проекта «Деревня»:

1. Знакомство со спецификой деревенской жизни и с ее отличиями от жизни в городе.
2. Формирование у молодых людей с особенностями развития навыков самостоятельной жизни, самообслуживания, взаимопомощи.
3. Создание интеграционной среды, насыщенной ситуациями совместной деятельности, обмена опытом, решения бытовых задач, планирования действий и оценки их результата.

4. Повышение уровня самоконтроля и психологической выносливости участников проекта, воспитание терпения и уважения к особенностям друг друга, формирование навыков разрешения конфликтных ситуаций.

5. Понимание и эмоциональное проживание участниками проекта цикличности времен года, осознание связи между природными явлениями, «прочувствование» особенностей каждого времени года. Не случайно особое внимание в лагере уделялось работам на огороде, сбору и переработке урожая и, конечно, дегустации полученных продуктов. Важную роль для осознания смены времен года играло и совместное обсуждение планов на следующий сезон (какая будет погода, когда мы вернемся в лагерь через три месяца, какие виды деятельности подойдут для этого времени года и пр.).

6. Знакомство с новыми видами деятельности, развитие представлений о смысле, целях и качестве различных видов работ, в частности — отработка навыков выполнения сложных многошаговых инструкций с последующей самостоятельной оценкой получившегося результата.

**Инициативы
Autism Speaks:
глобальные
вопросы здоровья,
связанные
с РАС и всемирное
движение борьбы
с аутизмом
(Global Autism
Movement)◇**

Энди Ши

В 2008 году крупнейшая организация Autism Speaks запустила проект Global Autism Public Health (GAPH), направленный на повышение осведомленности, привлечение исследователей и улучшение качества обслуживания в сфере аутизма по всему миру. Сегодня GAPH поддерживает мероприятия более чем в 50 странах мира и играет ключевую роль не только в борьбе с аутизмом в отдельных странах, но и в привлечении внимания мировой общественности к потребностям лиц с аутизмом и их семей. Мы ставим своей целью поддерживать соответствующие министерства и ключевые неправительственные организации стран, рассматривающих аутизм как национальный приоритет, посредством содействия просветительским кампаниям, обеспечения поддержки обучения и исследований, а также оказания помощи в развитии нормативно-правовой базы. Autism Speaks GAPH оказывает поддержку и ряду региональных сетей, — среди них Southeast European Autism Network и South Asian Autism Network, — цель которых состоит в том, чтобы поставить вопросы аутизма на повестку дня в соответствующих регионах, опираясь на преимущества общей культуры, языка и истории. На мировом уровне Autism Speaks работал с такими странами-членами ООН, как Катар и Бангладеш, содействуя утверждению резолюций Генеральной Ассамблеи по аутизму в 2006 (Всемирный день распространения информации

о проблеме аутизме) и 2012 годах. Не так давно Autism Speaks совместно со Всемирной организацией здравоохранения поддержал резолюцию Всемирной Ассамблеи Здравоохранения, которая была единодушно принята в мае 2014 года. В рамках настоящего доклада будет предложен краткий обзор стратегии GAPH, а также рассмотрены конкретные примеры партнерства и достижений.

Обслуживание лиц с ограниченными возможностями в центре SHEKEL [◇]

Клара Фельдман

С момента принятия в 1998 году закона о равноправии лиц с ограниченными возможностями в Израиле, отношение к ним кардинально изменилось. Данный закон официально закрепил право людей с ограниченными возможностями принимать активное участие во всех сферах жизни.

За последние двадцать лет произошли масштабные изменения в сфере обслуживания лиц с ограниченными возможностями в таких областях как образование, реабилитация, жилье, трудоустройство, досуг, индивидуальная терапия, поддержка семьи и так далее. В настоящий момент наблюдается тенденция к минимизации стационарного обслуживания путем удовлетворения имеющихся потребностей по месту жительства. Согласно государственной политике, каждый человек имеет право жить, расти и развиваться в обществе.

Последнее десятилетие ознаменовалось ориентацией на создание непрерывных программ доступного обслуживания, позволяющих людям с ограниченными возможностями осознать свой потенциал и достичь высоких уровней самостоятельности.

Нарушения умственного развития — в данном случае обслуживание в основном осуществляется на базе стационара. Около 80% данного сектора живут в специальных учреждениях или общежитиях. В последнее время особое внимание уделяется разработке программ непрерывного обслуживания по месту жительства.

Физические дефекты — в данной области подход более прогрессивный. Характерна общая тенденция к предоставлению всех необходимых услуг по месту жительства, хотя многие по-прежнему живут в специальных учреждениях. Данные учреждения меньше, а их пациенты имеют возможность выходить в общество. Кроме того, сегодня наблюдается активное развитие сферы индивидуализированного обслуживания.

Аутизм и РАС — это новое направление в обслуживании, которое появилось около десяти лет назад. Подход социально-ориентирован, индивидуализирован и диверсифицирован, включает поддержку семьи. Обслуживание данной популяции до сих пор находится в стадии развития; учитывается опыт других стран.

SHEKEL инициировал широкий диапазон непрерывных программ обслуживания по месту жительства, включая диагностику, уход за детьми младшего возраста, подготовительные классы начальной школы и стандарты образования, жилищные вопросы и трудоустройство. На мой взгляд, особое внимание в будущем должно быть уделено закреплению равноправия, поддержке семьи, расширению прав и возможностей лиц с особыми потребностями и их самореализации, что является прямым следствием веры в их силы и способности, а также их право быть частью общества.

**Аутизм в Великобритании:
правовые основы и передовые
методы обслуживания и поддержки
взрослых** [◇]

Кэрол Пови

Национальное общество аутизма (National Autistic Society) было основано в 1962 году. При его непосредственном участии был разработан целый ряд программ поддержки и обслуживания взрослых с аутизмом, а также осуществлены некоторые законодательные и политические изменения. В 2010 году был принят парламентский закон (Autism Act), который, во-первых, гарантировал определенные права всем взрослым с аутизмом, живущим на территории Великобритании, а во-вторых, определил стратегию борьбы с данным расстройством (Autism Strategy, которая недавно была пересмотрена и сегодня известна как «Think Autism»). Последняя была дополнена рекомендациями для персонала медицинских учреждений в рамках руководящих указаний и стандартов качества Национального института охраны здоровья (NICE).

Настоящая презентация посвящена обсуждению того, к каким именно изменениям в жизни взрослых с аутизмом и их семей привели модификации законодательной базы, и что еще предстоит изменить, чтобы все взрослые с РАС могли вести такую жизнь, какую им хочется. Мы поговорим о женщинах и девочках с РАС, пожилых людях и людях, вовлеченных в систему уголовного правосудия, а также проведем краткий обзор международных инициатив, направленных на расширение базы знаний и улучшения понимания этих относительно малоизученных вопросов.

В рамках нашего доклада мы рассмотрим несколько примеров инновационных методов поддержки взрослых с аутизмом, в том числе программу посредничества (UK brokerage project), программу лично-ориентированной поддержки проживания (a person-centered supported living project), систему аккредитации в рамках больниц общего типа (autism accreditation within a general hospital) и программу поддерживаемой занятости (supported employment).

Мы обсудим важность надлежащего информирования и подготовки всех специалистов, работающих со взрослыми с аутизмом, а также поговорим о проекте, в рамках которого взрослые с РАС разработали курс для специалистов, позволяющий соблюсти все требования Autism Strategy.

Эффективный переход к зрелости: взгляд изнутри

Стивен Марк Шор

Введение

Самоадвокация — это понимание того, что необходимо для максимизации функционирования в повседневной жизни и знание того, как для этого организовать окружающую среду или добиться нужных условий. Иными словами, человек должен разбираться в собственных потребностях. Благодаря методикам развития самоосознания и коммуникативных навыков участники уйдут с практическими решениями, позволяющими людям с аутизмом и другими расстройствами полностью раскрыть свой потенциал независимой, полноценной и продуктивной жизни.

Содержание

Участники ознакомятся с трехэтапным процессом, первым этапом которого является сканирование окружающей среды с целью выявления трудностей в сенсорной, когнитивной и социо-эмоциональной сферах. Этап второй — разработка и реализация эффективного плана адвокации, описывающего потребности понятным для окружающих образом. Этап третий — раскрытие (диагноза) или предоставление обоснования требований модификации или лучшего понимания потребностей.

Учащиеся должны принимать активное участие в разработке и реализации собственного учебного плана в соответствии со своими способностями, и чем раньше — тем лучше (McGahee, Mason, Wallace, & Jones, 2001). Одни могут сформулировать для себя или зачитать другим часть своего плана будущего. Другие способны объяснить свои недостатки; описать потребность в особых условиях; поделиться трудностями и описать сильные сто-

роны (текущий уровень функционирования); изложить планы на будущее.

Развитие навыков самоадвокации должно являться неотъемлемой частью образования. Это позволит лучше понять, как добиться необходимых условий при вступлении в сообщество, зачислении в высшее учебное заведение, а также при формировании взаимоотношений в старшем подростковом возрасте и зрелости.

Вывод

Многие молодые люди с РАС вынуждены осваивать реалии самоадвокации, уже окончив в школу и попав в общество, трудовой коллектив или высшее учебное заведение. Надлежащая подготовка посредством активной вовлеченности в образовательный процесс может значительно облегчить жизнь людей с аутизмом и другими расстройствами.

Правила безопасной и успешной жизни при аутизме[◇]

Робин Стюард

Цели и задачи исследования

Выявить специфичные проблемы в сфере безопасности, с которыми сталкиваются женщины с РАС, а также выработать и документально закрепить стратегии обеспечения безопасности лиц с РАС в повседневных ситуациях, включая платоническую дружбу, романтические взаимоотношения, секс, наркотические средства и другие психоактивные вещества, лекарственные препараты, отъезд из дома, интернет, мобильные устройства и обмен информацией, деньги, трудовую деятельность и эмоциональное благополучие.

Методы исследования

Опрос 200 женщин (100 с РАС, 100 без РАС) с последующим интервьюированием специалистов и лиц с РАС; книга, рецензированная Джудит Гулд, Сарой Хендрикс, Венди Лоусон, Линн Моксенн.

Выводы

В своей повседневной жизни женщины с РАС сталкиваются со множеством уникальных проблем; чтобы иметь возможность значительно улучшить качество жизни данной группы, мы должны получить четкое представление об их собственных — иногда различных — взглядах на проблему безопасности, об их взаимосвязи с аутизмом и о том, что работает, а что нет.

Сведения об авторах:

Андросова Любовь Васильевна — кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник лаборатории клинической нейроиммунологии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Афонин Андрей Борисович — председатель Совета Регионального отделения Межрегиональной общественной организации в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности», художественный руководитель и режиссер Интегрированного театра-студии «Круг II», педагог дополнительного образования ГБОУ ЦДТ «Строгино», Москва, Россия

Баенская Елена Ростиславовна — доктор психологических наук, главный научный сотрудник Институт коррекционной педагогики РАО, Москва, Россия

Битова Анна Львовна — директор региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

Брин Ирина Леоновна — доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник ФГБУ «Научный центр здоровья детей» РАМН, Москва, Россия

Бушмелев Максим Евгеньевич — учитель-дефектолог, учитель начальных классов ГБОУ СОШ 1321 «Ковчег», Москва, Россия

Васильева Ирина Александровна — учитель-дефектолог высшей квалификационной категории МБС (К) ОУ «СКОШ №18 VIII вида», Пермь, Россия

Вершинина Наталья Валерьевна — кандидат медицинских наук, ведущий научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Воинова Виктория Юрьевна — доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова; профессор ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Волкова Ольга Михайловна — научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Волкова Ольга Олеговна — кандидат химических наук, заместитель директора по работе с учащимися с ОВЗ государственного бюджетного образовательного учреждения среднего профессионального образования города Москвы Технологический колледж №21, Москва, Россия

Ворсанова Светлана Григорьевна — доктор биологических наук, профессор, заведующая лабораторией обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, главный научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, ведущий научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Горбачевская Наталья Леонидовна — доктор биологических наук, профессор ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Григоренко Елена Леонидовна — ведущий научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия;

Гусева Светлана Владимировна — кандидат технических наук, руководитель проектов муниципального БОУ для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи, центр психолого-медико-социального сопровождения «Валеоцентр», Тула, Россия

Демидова Ирина Александровна — кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, ведущий научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, старший научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Дмитриева Татьяна Павловна — педагог-психолог, ГБОУ окружной центр психолого-медико-социального сопровождения Центрального окружного управления образования Департамента образования города Москвы, Россия

Довбня Святослав Васильевич — детский невролог, эксперт фонда «Обнаженные сердца», приглашенный профессор факультета неврологии университета Нью-Мексико, США

Дунайкин Михаил Львович — кандидат психологических наук, доцент, старший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр здоровья детей» РАМН, Москва, Россия

Ермолаева Евгения Евгеньевна — руководитель отдела образовательных программ, психолог негосударственного образовательного учреждения дополнительного повышения образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», Санкт-Петербург, Россия

Залогина Анастасия Геннадьевна — президент фонда «Обнаженные Сердца», Москва, Россия

Захарова Има Юрьевна — учитель-дефектолог, член экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

Захарова Людмила Сергеевна — ведущий психолог РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Зеленова Мария Александровна — научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н. И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, младший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Зозуля Светлана Александровна — кандидат биологических наук, старший научный сотрудник лаборатории нейробиологии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Калиман Наталья Адамовна — логопед-дефектолог, директор некоммерческого образовательного учреждения «Диаконический центр «Прикосновение», Оренбург, Россия

Караневская Ольга Викторовна — кандидат психологических наук, доцент кафедры олигофренопедагогики и клинических основ специальной педагогики ИСОиКР МГПУ, эксперт, логопед-дефектолог РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

Клюшник Татьяна Павловна — доктор медицинских наук, профессор, заведующая лабораторией молекулярной биохимии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Козловская Галина Вячеславовна — профессор, главный научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Козорез Анастасия Ивановна — педагог-психолог, поведенческий консультант, координатор проекта «АВА-класс», Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков ГБОУ ВПО «Московский городского психолого-педагогический университет» (Кашенкин луг), Москва, Россия

Колоскова Нина Евгеньевна — ведущий методист организационно-методического отдела центральной городской детской библиотеки им. А.П. Гайдара, Москва, Россия

Колотий Алексей Дмитриевич — кандидат биологических наук, старший научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, старший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Корнеева Екатерина Викторовна — кандидат медицинских наук, ассистент кафедры пропедевтики детских болезней ГНИМУ им.Н.И.Пирогова, Москва, Россия

Кост Наталья Всеволодовна — доктор биологических наук, профессор, главный научный сотрудник лаборатории патофизиологии, ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Кравец Виктор Сергеевич — научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, старший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городского психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Кремнева Светлана Николаевна — заместитель директора по учебной работе ГБОУ среднего специального образования Колледж малого бизнеса №4, руководитель структурного подразделения «Школа», Москва, Россия

Куриная Оксана Сергеевна — научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, младший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городского психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Малышева Татьяна Витальевна — заместитель главного врача Дома ребенка №25, Москва, Россия

Манелис Наталия Георгиевна — кандидат психологических наук, заместитель руководителя Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Марголина Инна Александровна — старший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Матвеева Екатерина Юрьевна — кандидат психологических наук, научный сотрудник, МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва, Россия

Мешавкин Виктор Константинович — кандидат биологических наук, старший научный сотрудник лаборатории патофизиологии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Михеева Инна Григорьевна — доктор медицинских наук, профессор кафедры пропедевтики детских болезней ГНИМУ им.Н.И.Пирогова, Москва, Россия

Монова Инна Ивановна — руководитель программы «Каждый ребенок достоин семьи», фонд «Обнаженные сердца», Москва, Россия

Моржина Елена Вячеславовна — педагог-психолог, член экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

Морозов Сергей Алексеевич — кандидат биологических наук, доцент, доцент кафедры коррекционной педагогики и специальной психологии Академии повышения квалификации и профессиональной переподготовки работников образования; председатель общества РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Морозова Елизавета Валерьевна — педагог-психолог, тьютор проекта «АВА-класс», Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет» (Кашенкин луг), автор проекта «Про аутизм», менеджер инфо-проектов фонда «Выход», Москва, Россия

Морозова Светлана Сергеевна — психолог-методист РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Морозова Татьяна Юрьевна — клинический психолог, эксперт фонда «Обнаженные сердца», приглашенный профессор факультета неврологии университета Нью-Мексико, США

Морозова Татьяна Ивановна — заведующая коррекционным отделом РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Наливко Ирина Ивановна — врач-детский психиатр, заведующий отделением медицинской реабилитации учреждения здравоохранения «Городской клинический детский психоневрологический диспансер», Минск, Белоруссия

Новиков Петр Васильевич — доктор медицинских наук, профессор, руководитель отделения психоневрологии и наследственных заболеваний с нарушением психики научно-исследовательского клинического института педиатрии ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Москва, Россия

Овсянникова Татьяна Михайловна — педагог-психолог, поведенческий консультант, учитель проекта «АВА-класс», Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет» (Кашенкин луг), Москва, Россия

Островская Мария Ирмовна — директор БОО «Перспективы», Санкт-Петербург, Россия

Отман Ирина Николаевна — старший научный сотрудник лаборатории молекулярной биохимии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Полетаев Александр Борисович — доктор медицинских наук, профессор, научный руководитель медицинского исследовательского центра «Иммункулус»; главный научный сотрудник НИИ нормальной физиологии им. П.К. Анохина РАМН, Москва, Россия

Проселкова Марина Овсеевна — старший научный сотрудник ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Прудовская Елизавета Игоревна — ведущий библиограф отдела детской книги и детских программ Всероссийской

государственной библиотеки иностранной литературы, Москва, Россия

Пушкарева Наталья Михайловна — директор МБС (К) ОУ «СКОШ №18 VIII вида», Пермь, Россия

Пылаева Наталия Максимовна — кандидат психологических наук, методист, ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Розенблюм Софья Александровна — координатор инклюзивного образования гимназии №1540, Москва, Россия

Самарина Лариса Витальевна — директор, психолог негосударственного образовательного учреждения дополнительного повышения образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», Санкт-Петербург, Россия

Сарманова Зоя Викторовна — младший научный сотрудник лаборатории молекулярной биохимии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Семаго Наталья Яковлевна — кандидат психологических наук, доцент, городской ресурсный центр по развитию инклюзивного образования ИПИО МГППУ, Москва, Россия

Симашкова Наталья Валентиновна — руководитель отдела детской психиатрии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Соколов Олег Юрьевич — доктор биологических наук, ведущий научный сотрудник лаборатории патофизиологии ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, Москва, Россия

Сорокин Александр Борисович — кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический Университет», Москва, Россия

Строганова Татьяна Александровна — доктор биологических наук, профессор, руководитель Центра нейро-когнитивных исследований (МЭГ-Центр), заведующая кафедрой возрастной психофизиологии ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический Университет», Москва, Россия

Таранова Екатерина Александровна — ведущий психолог РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Трофимович Олег Александрович — психолог, председатель совета благотворительного общественного объединения «Центр помощи аутичным детям», Минск, Белоруссия

Финочка Инна Андреевна — специальный корреспондент, независимый журналист, Москва, Россия

Хотылева Татьяна Юрьевна — кандидат педагогических наук, методист, ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Черепанова Ирэна Вадимовна — психолог РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Шпицберг Игорь Леонидович — руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», член Правления Международной Ассоциации «Autism Europe», старший научный сотрудник Института Проблем Инклюзивного Образования МГППУ, Москва, Россия

Юров Юрий Борисович — доктор биологических наук, профессор, главный научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н. И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, заведующий лабораторией ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, ведущий научный сотрудник ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Юров Иван Юрьевич — доктор биологических наук, ведущий научный сотрудник обособленного структурного подразделения ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н. И. Пирогова «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии» Минздрава РФ, заведующий лабораторией ФГБУ «Научный центр психического здоровья» РАМН, профессор кафедры медицинской генетики ГБОУ ДПО РМАПО, Москва, Россия

Юртова Елизавета Александровна — педагог-психолог, ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет», Москва, Россия

Яльцева Антонина Сергеевна — коррекционный педагог РОБО «Общество помощи аутичным детям «Добро», Москва, Россия

Arnon Michael — Director Education and Training, SHEKEL Community services for people with special needs, Tel Aviv, Israel

Feldman Clara — Chief executive officer, SHEKEL Community services for people with special needs, Tel Aviv, Israel

Grigorenko Elena L. — PhD, Emily Fraser Beede Professor of Developmental Disabilities, Child Study Center, Department of Psychology, Department of Epidemiology & Public Health, Yale University, New Haven, USA

Hart Lesley — Ph.D., Yale University, Child Study Center, Yale Academic Skills Clinic, New Haven, USA

Letso Suzanne — Master of Arts, Leadership and Liberal Studies, Chief Executive Officer, Connecticut Center for Child, Milford, USA

Lord Catherine — Clinical psychologist, Presbyterian Center for Autism and the Developing Brain, New York, USA

Powell Kelly K. — Ph.D., Associate Research Scientist, Yale Child Study Center, USA

Rhea Paul — Professor, Founding Chair, Sacred Heart University Connecticut, USA

Povey Carol — Director, National Autistic Society, London, UK

Shih Andy — Senior Vice-President, World Wide Fund for assistance to people with ASD «Autism Speaks», New York, USA

Shore Stephen Mark — Clinical Assistant Professor, Ruth S. Ammon School of Education, Adelphi University, New York, USA

Simmons Elisabeth — Speech-Language Pathologist, Yale Child Study Center New Haven, USA

Stahmer Aubyn — Associate Professor University of California, Research Director Rady Children's Hospital, Autism Discovery Institute, Associate Director Child and Adolescent Services Research Center, San Diego, USA

Steward Robyn — Self employed consultant on the problems of ASD, London, UK