



Консультационная служба при ГБУ РЦПМСС "Сайзырал"

СБОРНИК ПОЛЕЗНЫХ  
МАТЕРИАЛОВ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ,  
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С  
ОГРАНИЧЕННЫМИ  
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

Кызыл-2022

## КАКАЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ НУЖНА РОДИТЕЛЯМ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ

*«Если вы путешествуете с ребенком, наденьте маску сначала на себя, потом на ребенка...» Инструкцию для авиапассажиров часто вспоминают*



*в разговорах о семьях, где есть дети с особенностями развития.*

*Эмоциональное и физическое состояние ребенка*

*действительно во многом зависит от того, как чувствуют себя его близкие. О роли психологического сопровождения взрослых в жизни семьи с особым ребенком рассказывает психолог Светлана Цапина.*

Сегодня в фокусе психолого-педагогического сопровождения семей находятся дети, а на родителей очень часто смотрят как на помощников. Их задача — помогать специалистам, которые работают с детьми: развивают, обучают, лечат, реабилитируют.

«И развитие, и лечение, и обучение необходимы детям с нарушениями. Безусловно, необходимо участие родителей в этих процессах: дома надо закреплять достигнутые на занятиях успехи, иначе не добиться положительной динамики в развитии ребенка.

Но отношение к мамам и папам как к вспомогательной команде (они и сами так порой относятся к себе) лишает их радости родительства. Безрадостный человек не сможет помочь тому, кто от него зависит», — объясняет Светлана Цапина, которая проводит групповые встречи для семей, где есть дети с тяжелыми нарушениями развития.

### **Когда жизнь семьи подчинена интересам ребенка**

Когда на свет появляется особый ребенок, вся семья погружается в особую психотравмирующую ситуацию.

Родители переживают горе и одновременно должны решать сложные задачи, связанные с состоянием ребенка.

Повышается риск эмоционального выгорания: родители находятся рядом со своим особым ребенком круглосуточно и сильно устают, так как подчиняют всю свою жизнь интересам сына или дочери.

На себя в такой ситуации проще всего махнуть рукой. Но чем дальше, тем тяжелее им дается выполнение родительских функций. Это в свою очередь влияет на состояние ребенка. Чтобы выбраться из этого порочного круга, родителям особым детям нужно психологическое сопровождение.

«Моя практика показывает: ресурсная мама может лучше адаптировать ребенка к жизни, чем эмоционально выгоревшая, у которой руки опускаются от усталости и безнадежности собственного



существования». Светлана считает так не только как специалист, но и как мама особого ребенка. Ее сыну Александру сейчас 21 год, он путешествует по миру, пишет картины. У него ДЦП, он не говорит, однако чувствует себя счастливым человеком, который нашел возможность контактировать с миром и жить в нем. Это случилось во многом благодаря семье, у которой были эмоционально-психические ресурсы, чтобы помочь Саше.

### **Поддержка нужна и относительно благополучным семьям**

О важности психологической поддержки для всей семьи свидетельствуют результаты исследования эффективности психологической помощи семьям, которым руководил психолог Александр Венгер.

Такие семьи сразу же после появления особого ребенка желательно включать в специально разработанную для этого систему психологического мониторинга, чтобы у родителей был постоянный контакт со специалистом, возможность поговорить о собственных переживаниях и трудностях, облегчить свое эмоциональное состояние. «Родители оценивают саму возможность посоветоваться с психологом как существенную поддержку», — отмечает Светлана Цапина.

Сейчас многим родителям особых детей, особенно живущих вдали от крупных городов, просто не приходит в голову поинтересоваться возможностью получить такого рода помощь в службах государственного психолого-педагогического сопровождения. Внешнему наблюдателю может казаться, что с семьей все хорошо: ребенок растет, родители о нем заботятся. Но психологические проблемы матерей и отцов могут постепенно углубляться, что может привести к родительскому выгоранию, социальной изоляции, низкому качеству жизни семьи и даже ее распаду.

### **Три направления работы психолога с родителями**

#### **Принять состояние ребенка**

Родителям нужна поддержка, чтобы принять состояние ребенка, если его нельзя изменить, и приблизить представление о возможностях ребенка к реальности. Это одна из важнейших задач психологической помощи.

«Очень часто семьи нацелены на то, чтобы исцелить ребенка любым способом, хотя реальность ясно показывает: этого не произойдет никогда, — объясняет Светлана Цапина. — Больных бы не было, если бы все болезни можно было победить. Иногда принять физическое состояние ребенка, стараться поддерживать его благополучное психологическое состояние важнее, чем биться об стену. Важно учиться принимать то, что изменить нельзя».

Иногда принятию реальности мешает позиция специалистов.

Например, врачи поддерживают в родителях приверженность лечению, которая на деле становится гиперприверженностью и скорее вредит, чем помогает ребенку — и в физическом плане, и в психоэмоциональном. Мамы и папы хотят привести ребенка к норме, хотя во многих ситуациях полезнее ставить более адекватные цели. Но это станет возможным только после того, как родители примут ребенка таким, какой он есть. «Если это произойдет, в жизни семьи появится место и для личных интересов родителей, и для развития личных интересов ребенка. В конце концов, важнее всего, чтобы он был счастлив, независимо от своего состояния», — объясняет психолог.



#### **Развивать, но в меру**

Развивать ребенка с нарушениями необходимо, задача взрослых — раскрыть тот потенциал, который у него есть. Но родителям важно не перестараться, не забывать о здравом смысле и чувстве меры. В этом отношении особые дети уязвимы так же, как дети одаренные: и от тех, и от других некоторые родители требуют достижений, результата, невзирая на сопротивление.

«Плохо, когда в жизни семьи абсолютно все подчинено достижению ребенком олимпийских высот. Но обычному ребенку, конечно, проще сопротивляться родительскому давлению, чем особому, — говорит психолог. — В реабилитации детей с ДЦП применяются достаточно болезненные упражнения. Они, без сомнения, нужны, потому что если не выполнять их, состояние ребенка может ухудшиться. Но при этом нужно держать в уме, что нельзя красное превратить в

зеленое, а черное в белое».

Сын Светланы пошел только в 7 лет. С ним занимались с рождения, но для формирования самостоятельной ходьбы не хватало какого-то дополнительного рывка. И тогда было решено отказаться от коляски. «Ребенок рыдал, чувствовал, что к нему несправедливы — ведь другие дети могут ездить на коляске, а он нет. А через год пошел самостоятельно. Я смогла определить достижимость цели верно, мне очень помогла поддержка со стороны других членов семьи. А вот разговаривать Саша так и не начал, хотя до 10 лет с ним занимался логопед. Логопедический массаж — довольно болезненная процедура, и в какой-то момент мы поняли, что Саша не заговорит, хоть режь его на кусочки. Занятия прекратились. Мы приняли решение и взяли на себя ответственность за него. Саша не говорит, но он счастлив и доволен жизнью, общается другими способами».

Многие родители, в том числе и обычных детей, в последние годы жалуются на **тревожность**, огромный страх за детей, недоверие к себе, когда речь идет о выборе, определяющем их судьбу. Что же говорить о мамах и папах особых детей: подчас тревога и сомнения так сильны, что мешают понять, где золотая середина. Научиться отвечать за те решения, которые родителям приходится принимать относительно лечения и реабилитации ребенка, его развития, его будущего, — тоже задача, которая может быть решена при наличии психологической помощи.

### **Сохранить вкус к жизни**

Многим родителям особых детей кажется, что на них не распространяются правила жизни обычных семей. Но проблемы у всех семей похожи, хотя трудности в семье, где есть особый ребенок, могут проявляться резче, усугубляться — из-за состояния хронического стресса, в котором находятся родители.

Кроме того, особому ребенку всегда требуется подбирать

индивидуальный способ, который сможет помочь ему раскрыться, исходя из его особенностей. Хотя и тут возможны некоторые обобщения: например, детей с проблемами зрения необходимо учить ориентации в пространстве, детям с расстройствами аутистического спектра помогать выражать свои желания и потребности, решать поведенческие проблемы.

«Часто, по понятным причинам, жизнь особых семей превращается в сплошное преодоление преград, — говорит психолог. — Реальных преград, действительно, очень много, но иногда они заслоняют в сознании родителей возможность получать удовольствие от жизни. Нельзя радоваться, потому что у нас беда. Только вперед: нам нужно приблизиться к норме. Все терпят — и мы должны. Родители перестают видеть простые радости, перестают верить в то, что в их жизни может быть что-то хорошее. Однако порой то, что лежит на поверхности, то, чего мы не замечаем, отбрасываем, может стать ключом к тому более ресурсному состоянию, в котором нуждаются и родители, и особый ребенок».

Вряд ли родители смогут часто испытывать радость, если дети стали для них единственным смыслом жизни, единственным, что вообще оправдывает родительское существование, если взрослые полностью сосредоточены на ребенке и реализуют себя только через него.

Такая установка ломает семью и людей, которые в ней живут, детей — в первую очередь. «Психологам важно работать с чувствами родителей, учить их понимать эти чувства, объяснять себе, — уверена Светлана Цапина. — Несбывшиеся надежды после рождения особого ребенка, стыд, вина, злость, загнанные внутрь, могут сильно помешать, вызовут сильнейшее разочарование родителей и детей друг в друге, в жизни».

**Баланс интересов взрослых и детей — условие счастливой семейной**

## ЖИЗНИ

«У мамы и папы особого ребенка должна быть возможность просто быть рядом с ним, играть с ним, отдыхать — и при этом ничего не делать: не реабилитировать, не бежать по врачам, по специалистам, по занятиям, — считает Светлана Цапина. — Когда превыше всего ставятся интересы ребенка,



ущемляются права родителей.

Когда на первый план выходят трудности

родителей, ребенок оказывается брошен. Необходимо настраивать равноправный процесс жизни: свести детей и родителей вместе, обучить их счастливому времяпрепровождению, чувствованию друг друга, общению друг с другом».

Порой мамы и папы настолько привыкают напряженно работать над развитием, лечением, реабилитацией ребенка, что у них не возникает привычка просто играть. Им действительно приходится учиться расслабляться и взаимодействовать с ребенком как с ребенком. Но для детско-родительских отношений важно именно «неделовое» общение в семье.

Не сравнивать своего ребенка с другими — эта установка верна для родителей всех без исключения детей. «Можно гордиться первым произнесенным словом, которое прозвучало только в 10 лет, зная, какая работа за этим словом стоит, — напоминает психолог. — Или радоваться тому, что твой ребенок — добрый и талантливый человек, даже если он не ходит и никогда не пойдет. Потому что его доброта и возможность проявлять свой талант — это ваша с ним совместная жизнь. Умения и радости ребенка — повод гордости и радости для родителей. Всегда, несмотря на любые особенности ребенка».

Фото: Коллекция/iStock

Текст: Наталья Волкова

## БЫТЬ ИЛИ НЕ БЫТЬ РОДИТЕЛЯМИ ОСОБОГО РЕБЕНКА

Когда будущие родители узнают, что в семье появится ребенок с особенностями, перед ними встает



сложный моральный выбор

Современные методы диагностики позволяют выявить у плода признаки синдрома Дауна еще на этапе беременности. В этом случае будущим родителям особенно непросто принять решение, как быть дальше. О сложностях такого выбора рассуждают эксперты лаборатории комплексных исследований в области ранней помощи Института коррекционной педагогики Галина Одинокова и Екатерина Айвазян.

### Сложный выбор, ограниченное время и прессинг окружающих

Рождение ребенка — результат нашего решения подарить жизнь другому человеку, принять на себя ответственность за эту жизнь. Это решение может предшествовать беременности и быть глубоко продуманным (как в случае планируемой беременности) или может быть принято после ее наступления (когда семья или женщина решает, как поступить со случайной беременностью). Однако в любом случае это наше решение — хотим ли, можем ли мы стать родителями.

В случае ожидания или рождения особого ребенка это решение приобретает особый смысл. Кроме ответственности, связанной с будущим материнством и отцовством, встают вопросы: смогу ли я (мы), готова (готовы) ли любить такого ребенка? Нужно ли мне (нам), чтобы он был умным? Социально успешным? Красивым? Таким, как все? Или важно только, что это мой (наш) ребенок? Что он, так же как и все дети, нуждается в родителях?

Эти сложные вопросы не единожды встают перед родителями детей с синдромом Дауна. Особенно остро — в тот момент, когда еще во время беременности они узнают о том, что у их ребенка синдром Дауна.

Сейчас родители могут узнать о заболевании их будущего малыша еще в период беременности по результатам диагностики. Современные методы позволяют сделать анализ ДНК крови плода и определить наличие наследственных заболеваний. Эта процедура назначается женщине гинекологом, ведущим беременность, исходя из ряда факторов: возраст старше 35 лет, наличие в ее генеалогии генетических заболеваний, наличие облучения или других вредных воздействий, результаты УЗИ.

Итак, известие настигло семью, когда плод еще находится в утробе матери. Перед будущими родителями встает вопрос: дать ли жизнь ребенку? И они впервые сталкиваются с необходимостью принять решение о том, становиться ли им родителями.

К сожалению, в такой ситуации семья ограничена временными рамками, ведь достоверные результаты диагностики женщина получает на сроке 20–22 недели беременности, когда решение о ее прерывании должно быть принято почти немедленно. К тому же, обескураженная семья, еще не успевшая сориентироваться, нередко находится в условиях прессинга со стороны медиков (а иногда и близких). Будущих родителей буквально подталкивают к аборту, считая такую беременность неудачной.

### Действия, которые помогут принять взвешенное решение

К счастью, далеко не все родители поддаются такому влиянию окружения. Решение семьи о судьбе беременности, каким бы оно ни было, не должно быть принято впопыхах. Вполне понятно состояние всех членов семьи — недоумение, апатия, депрессия. Иногда будущие родители начинают искать в себе мнимые причины появления

заболевания у их будущего ребенка — несправедная жизнь, нехорошие мысли, преступления предков... Однако поиск «виновных» или составление «списка грехов» в таком случае не добавляет ситуации конструктива.

Перед принятием решения просто необходимо отвлечься от таких мыслей и активно заняться сбором информации: проконсультироваться со специалистами (дефектологами, психологами), познакомиться с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна. Именно активный поиск информации спасет семью от необдуманного выбора.

Помните: единственная адекватная реакция окружающих в такой ситуации — поддержать семью, помочь сориентироваться и не осуждать окончательное решение, каким бы оно ни было.

«Быть или не быть?» Этот философский вопрос наполняется будничным, практическим содержанием, но от этого не теряет своей остроты. И многие семьи отвечают утвердительно на вопрос о жизни такого малыша, решаясь любить его просто за то, что он уже есть.

#### **«Наши семейные отношения стали намного глубже»**

У Елены родилась дочка с синдромом Дауна, когда ей было за сорок. «Я узнала о диагнозе, когда Танечка была еще внутри меня. Но сразу приняла решение ее оставить, хотя предполагала, какие проблемы возникнут в семье, когда она родится. Но мы так давно ждали девочку, имя выбрали чудесное — Таня... Для мужа диагноз дочери был потрясением, он даже не приехал в роддом нас встретить — боялся увидеть».

Поддержка пришла с неожиданной стороны — от старшего сына. Когда после диагностики я узнала, что у меня родится ребенок с синдромом Дауна, сразу позвонила ему. Он принял это как есть, стал искать информацию о синдроме, познакомился с семьями, в которых растут такие дети.

Он приехал за нами в роддом вместо отца и всегда меня поддерживал: „Все хорошо, мама, наша Танечка — здоровый ребенок, мы ее любим“. И действительно, это оказалось так. В свои два года Таня — здоровая, красивая, такая обаятельная и добрая девочка. Брат души в ней не чает, и муж через некоторое время тоже смог принять дочку. Ее трудно не полюбить.

Мы не скрываем, что наша дочь с синдромом, она — такая, какая есть, и никогда другой не станет. Мне было так тяжело вначале, а сейчас я рада, что мы воспитываем такого чудесного ребенка, благодаря которому наши семейные отношения стали намного глубже».

#### **Если ребенок с синдромом уже родился**

Несмотря на современные способы диагностики, зачастую сама будущая мама не догадывается о том, что вынашивает ребенка с синдромом Дауна. Далеко не всем доступна процедура анализа ДНК будущего ребенка, и не всегда есть основания для нее. Часто диагноз ставится неонатологом уже после рождения по характерным чертам лица младенца.

И тогда роддом становится местом, где принимается решение, оставлять ребенка государству или принять его в семью. Этот вопрос особенно остро стоит перед теми родителями, которые «выносили» желание родить ребенка, положительно для себя решили вопрос об ответственности за новую жизнь. Они теперь вынуждены заново для себя решить — кого они хотят любить, какие условия им для этого необходимы и на что они готовы пойти ради этого. Готовы ли они принять сомнения других членов семьи, осуждение и пересуды соседей, принять особенности самого ребенка и уделять ему больше внимания, чем другим детям.

Наталия мечется между домом ребенка, где воспитывается ее дочь с синдромом Дауна, и собственным домом, где живут ее муж и двое старших

сыновей. «Это какой-то кошмар... Я каждый день бегаю к Сашеньке в дом ребенка. Увижу ее — сердце разрывается, ведь это мой ребенок. А дома ругаются: „Ну что ты бегаешь? Кому от этого лучше?“ Но все же сейчас еще ничего... А вот когда Сашенька только родилась, я думала, что не вынесу всего этого. Семья категорически против такого ребенка, а для меня это как нож по горлу. Врачи в роддоме и воспитательницы в детском доме отговаривали меня Сашу забирать. А я не могу ее оставить и не могу уйти из семьи, бросить старших. Вот так и живем уже полтора года...»

Наталья так и не смогла принять решение. Любовь к дочери в ее сердце столкнулась с привязанностью к остальным членам семьи. Когда семья, от которой женщина ждет поддержки, отвергает ее проблемы, та оказывается в тупике, из которого самостоятельно не выбраться, ищет поддержки там, где не может найти, — у семьи и персонала дома ребенка.

Возможно, семейное обсуждение, откровенный разговор помогли бы найти решение в такой ситуации. Однако даже если семья не поддерживает женщину, это не повод отчаяться и опустить руки. Вокруг наверняка есть люди, которые могут помочь, эмоционально поддержать мать, — соседи, знакомые, специалисты — психологи и психотерапевты.

Другой пример показывает, как можно найти силы и обратиться за помощью, выйти из тупиковой ситуации. Для этого нужно проявить активность и инициативу. А еще — взглянуть по-другому на мир и свое место в нем.

Елена в роддоме отказалась от первенца, хотя знала о его диагнозе практически с начала беременности: «Это оказалось очень тяжело. Я всегда считала себя слабой. Когда же Миша родился и я его увидела, сразу поняла — не выдержу. Ведь это непрерывный стресс: видеть, что у твоего ребенка что-то не в порядке. А как выходить

на улицу, на прогулку? Опять же, врачи в роддоме говорят: „Зачем вам такой ребенок? Родите еще“.

Муж со мной согласился: „Это твое решение, я его принимаю“. Приехала домой — плачу. Неделю проплакала, чувствовала себя такой одинокой. А потом вспомнила — в роддоме дали телефон женщины, у которой тоже такой ребенок родился. Позвонила ей, рассказала о своей ситуации. И та поделилась, как у нее сложилось: девочка ее совершенно здорова, выглядит нормально, родственники ее приняли. Они общаются с другими семьями, где растут дети с таким же диагнозом. В общем, все совсем неплохо. Ну и я загорелась. Забрала Мишу обратно. На душе сразу полегчало, хотя проблем прибавилось... Так с тех пор и живем все вместе, уже третий год. Муж спокойно отнесся к появлению Миши, поддерживает меня. Тяжело мне становится, требуется поддержка — звоню той женщине, мы с ней подружились, общаемся. В одиночку не справиться, морально тяжело. Сын же выглядит вполне нормально — дети на площадке и не замечают, что он необычный».

Итак, родители, получившие известие о диагнозе своего малыша, сталкиваются с необходимостью решить вопросы: быть или не быть ребенку? Быть или не быть родителями? Как разобраться в собственных сложных чувствах и выбрать правильный путь, как обсудить это с родственниками и друзьями? И как определить — готовы ли мы к ответственному шагу?

Если внутренне родитель способен признать: «Да, это случилось со мной и моим малышом. Я знаю, что его и меня ожидает. Я знаю, откуда ждать помощи и поддержки, что нужно сделать для ребенка. Я смогу (не смогу) это сделать», тогда его решение базируется на крепком фундаменте и ему не грозят в будущем ни раскаяния, ни сомнения.

Словом, особые дети ставят перед окружающими особые, уникальные вопросы о ценности жизни любого человека и о его праве на родительскую любовь.

<https://пастимдереи.рф/articles/byt-ili-ne-byt-roditelyami-osobogo-rebenka>

Фото: Коллекция/iStock



## ЯЗЫК ИНКЛЮЗИИ: КАК ОБЩАТЬСЯ С ОСОБЫМИ ДЕТЬМИ



*Наши способ коммуникации, выбор слов и тем для разговора отражают наше отношение к собеседнику.*

*Это верно и по отношению к детям с особенностями. Понимание трудностей другого и навык бережного и уверенного общения позволяют проявить уважение к ребенку (и взрослому) с инвалидностью и наладить хороший контакт.*

Принципиальных различий в том, как общаться с людьми разных возрастов с инвалидностью, нет. Зато есть универсальные правила инклюзивного этикета, созданные людьми с инвалидностью, — они помогут избежать неловких ситуаций в общении. В первую очередь они касаются терминов. Лучше избегать деления на «здоровых детей» и «детей-инвалидов» — корректнее говорить о «ребенке с инвалидностью» и «ребенке без инвалидности». Это общее правило касается всех людей с особенностями: сначала человек, потом диагноз.



«В мире есть два основных подхода к пониманию инвалидности: медицинский и социальный, — объясняет Мария Назукина, эксперт по инклюзивному образованию Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива». — Долгое время в нашей стране был распространен медицинский взгляд — отсюда привычное многим деление на „инвалидов“ и „здоровых“. Между тем

такой ярлык (как и многие другие, с самого детства сопровождающие людей с особенностями) закрепляет стереотипное представление о неполноценности людей с инвалидностью и может быть воспринят негативно. Сегодня все более распространен подход, в котором инвалидность — это не медицинский диагноз, а социальное явление».

### Как общаться с детьми с аутизмом и синдромом Дауна

Часто, встречая ребенка с инвалидностью, мы говорим о нем в третьем лице и обращаемся к сопровождающему взрослому: «Можно дать ему яблоко?», «А она у вас умеет читать?» Поступая так, мы отказываем маленькому человеку в субъектности, игнорируем его или подчеркиваем, что он — не такой, как другие. Поэтому всегда лучше говорить с самим ребенком и дать ему возможность ответить.

Некоторым детям для коммуникации может понадобиться чуть больше времени — например, детям с синдромом Дауна и расстройством аутистического спектра (РАС). Так что в общении с ними тоже нужно терпение и некоторый навык.

Главное правило для успешной коммуникации — говорить простыми и короткими предложениями. Не нужно пытаться дать слишком много информации сразу или обсуждать несколько тем одновременно. Лучше сначала закончить одну тему и только потом переходить к другой. Это касается и письменного общения.



Получить представление о препятствиях, которые приходится преодолевать ребенку во время общения, можно с помощью простого упражнения. «У людей с синдромом Дауна, например, осложнена работа голосовых связок, поэтому им трудно говорить. Попробуйте

сделать это, положив в рот несколько кусочков маршмеллоу, — уже через 10 секунд общаться становится тяжело. Приблизительно такие ощущения испытывает человек с синдромом Дауна, когда разговаривает, — приводит пример Мария Назукина. — Поэтому его нельзя перебивать, вставлять собственные слова и фразы. Лучше подождать, пока собеседник закончит мысль, даже если это дается ему с трудом».

Еще дети с синдромом Дауна очень любят обниматься — причем иногда даже с незнакомыми людьми. Так что при общении с таким ребенком нужно быть готовыми к тому, что он может неожиданно подойти и обнять вас посреди беседы.

А вот для большинства детей с аутизмом тактильный контакт, наоборот, неприятен — порой настолько, что прикосновение может причинять физическую боль. Также люди с РАС часто не переносят сильных запахов, поэтому перед встречей лучше не увлекаться парфюмом и избегать острой пищи.

Далеко не все дети с аутизмом во время общения смотрят собеседнику в глаза — зрительный контакт также вызывает у них физический дискомфорт, так что не нужно на нем настаивать. Если вы говорите с ребенком, а он смотрит на стену, на потолок или в окно, это значит, что он вас сейчас слушает. И наоборот: если ребенок с РАС смотрит вам в глаза, вполне вероятно, что он вас не слышит, и продолжать разговор сейчас не стоит.

Общаясь с ребенком с аутизмом, позвольте ему совершать стереотипные действия — от этого зависит его психологический комфорт. Например, ребенок не может успокоиться, пока не откроет и закроет несколько раз входную дверь или не обернется несколько раз вокруг своей оси перед тем, как войти в комнату. Некоторые дети с аутизмом любят подкидывать игрушку во время разговора. Словом, стереотипии могут быть самыми разными, но если ребенка прервать, то будет нарушено его эмоциональное равновесие, и он может

бурно отреагировать на такое вмешательство.



### **Если ребенок передвигается на коляске**

Чем заменить слова «колясочник», «паралитик» и другие подобные выражения? Можно говорить: «человек, передвигающийся на коляске» или «человек, использующий инвалидную коляску».

Если взрослый человек на коляске приходит с сопровождающим, то в первую очередь лучше поздороваться непосредственно с человеком на коляске. Если на коляске передвигается ребенок, этикет будет зависеть от ситуации.

Для комфортного общения лучше присесть на стул, чтобы ваши глаза и глаза собеседника были на одном уровне. Тем более что ребенку в некоторых случаях может быть физически трудно смотреть на вас снизу вверх.

Говоря об этикете инклюзивного общения, нельзя забывать о границах личного пространства. Коляска (как и белая трость у незрячих) — часть этого пространства, практически продолжение тела, поэтому ни в коем случае нельзя прикасаться к этим предметам без спроса.

Если вы хотите предложить помощь человеку с инвалидностью, для начала спросите, нуждается ли он в ней, — чаще всего он вовсе не так беспомощен, как кажется со стороны. Если вам ответили утвердительно, уточните, какого рода помощь требуется и как лучше ее оказать.

Человек в коляске всегда может подсказать, как с ней обращаться. Если вы что-то не поняли или не уверены, как себя вести и какие слова использовать, — не стесняйтесь спросить об этом собеседника с инвалидностью. Это лучше, чем если он заметит вашу неловкость или услышит от вас обидное для него выражение.



### **Что нужно учитывать в общении с незрячими**

Хотя у нас до сих пор действует Всероссийское общество слепых, слово «слепой» в новой культуре считается устаревшим и может быть неприятно человеку; корректные формулировки вместо него — «незрячий», «слабовидящий» или «человек с нарушением зрения». Подходя к незрячему ребенку, всегда нужно поздороваться и представиться. Если вы считаете, что ему нужна помощь, тоже нужно вначале уточнить, действительно ли он в ней нуждается, и как ее правильно оказать.

«К примеру, если незрячего ребенка нужно куда-то проводить, направлять его можно двумя способами: либо он сам положит руку вам на плечо, либо вы аккуратно возьмете его под локоть, — советует Мария Назукина. — Никогда не следует брать человека за запястье — многие незрячие расценивают этот жест как сигнал угрозы и чувствуют себя в такие моменты очень неуютно. По этой же причине не нужно приобнимать человека, сопровождая его».

Многие люди с нарушением зрения убирают трость, когда с ними другой человек. В таком случае их «глазами» становится проводник (или сопровождающий — оба эти термина лучше «поводыря»). На него ложится ответственность предупреждать о бордюрах, ступеньках, ямах, эскалаторах, об улице с автомобильным движением и других препятствиях.

Но если преград нет и вы идете по ровной поверхности, говорить, куда нужно повернуть, излишне. Держась за вас, незрячий чувствует, куда вы

поворачиваете. Если же вы ведете ребенка за руку, то достаточно слегка потянуть его за собой, чтобы он понял, что надо изменить направление.

### **Проблемы со слухом — не повод для изоляции**

Если вы говорите на жестовом языке (этот термин, кстати, лучше «языка жестов»), и хотите пообщаться с неслышащим ребенком, вначале нужно помахать ему рукой или дотронуться до плеча, чтобы обратить на себя внимание. Кстати, жестовый язык не универсален, существуют разные жестовые языки для разных обычных языков. В нашей стране русский жестовый язык является родным для многих неслышащих детей, родители которых тоже не слышат. После того как они выучивают словесный язык (для письма и чтения), они фактически становятся билингвами.



Если у человека, который хочет обратиться к неслышащему на жестовом языке, сохранен слух, и обычно он общается вербально, лучше сразу предупредить об этом. «Во-первых, неслышащий постарается жестикулировать медленнее, чтобы вы смогли его понять, — отмечает Мария Назукина. — Во-вторых, в жестовом языке тоже есть своего рода сленг, понятный лишь тем, кто общается на нем постоянно, и слышащему человеку будет тяжело уследить за нитью разговора. В-третьих, люди с нарушением слуха могут обидеться, если решат, что вы тоже не слышите и не говорите, а потом посреди разговора у вас вдруг зазвонит телефон».

Если же человек считает речь по губам, то во время разговора с ним нельзя прикрывать рот рукой или бумагой, — так же как говорить,

наклонившись к смартфону. Так собеседнику будет трудно понять, что именно ему пытаются сказать, — особенно если это ребенок, который еще только осваивает этот навык. Не нужно говорить слишком медленно или слишком быстро — придерживайтесь обычного темпа разговора. Также не старайтесь чрезмерно артикулировать, для того чтобы собеседник наверняка вас понял, — поскольку в этом случае мимика получается слегка агрессивной и враждебной.

### **Как познакомиться с этикой инклюзивного общения**

Сотрудники РООИ «Перспектива» проводят тренинги для педагогов «Понимание инвалидности», где учителей знакомят с корректной терминологией и этикетом общения с людьми с инвалидностью. Учителя смогут более эффективно общаться с особыми учениками, если познакомятся с пособием, которое разработали специалисты. Методические рекомендации по проведению «уроков» доступны онлайн, можно предложить учителям вашего ребенка подготовить тематический урок или классный час на эту непростую тему. Если ваш ребенок учится вместе с особыми детьми или вы знакомы с такими семьями, вам как родителям тоже могут быть полезны такие пособия.

При желании можно найти много источников информации о том, как лучше общаться с особыми детьми в зависимости от их возможностей и от ситуации. Но главный принцип сформулировать просто: дети с особыми потребностями — это прежде всего дети, и наша задача — относиться к ним с уважением и интересом, видеть их человеческое достоинство, воспринимать их как естественную часть общества, а не как объект снисхождения и жалости. И тогда точность терминологии уйдет на второй план.

Фото: Коллекция/iStock

Текст: Игорь Александров

## ОСОБЕННОСТИ РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

*Развитие детей с синдромом Дауна во многом зависит не только от их генетических особенностей, но и от того, в каких условиях они воспитываются. Ранняя диагностика, лечение, своевременное и адекватное педагогическое сопровождение улучшают*



*здоровье и качество жизни детей с синдромом, способствуют их социальной адаптации.*

В первые месяцы жизни

развитие ребенка с синдромом Дауна почти не отличается от обычных детей, однако он проходит этапы развития медленнее, чем обычный (нормотипичный) ребенок. При этом уже в раннем возрасте у таких детей можно отметить ряд особенностей.

Так, при кормлении малыши демонстрируют более слабый сосательный рефлекс, чем их здоровые сверстники. Они отличаются большей сонливостью и могут реже плакать. У них отмечается задержка моторного развития: удержания головы, сидения и прямохождения. Ходить такой ребенок тоже начинает позже, между 13 и 48 месяцами.

### Характерные заболевания

У детей с синдромом Дауна отмечаются недостатки слуха и зрения, причиной которых являются не только нарушение соответствующих анализаторов, но и неумение ребенка их полноценно использовать. Наличие дополнительной хромосомы предопределяет наличие таких заболеваний, как эпилепсия, пороки сердца и другие заболевания щитовидной железы, сердечно-сосудистой системы, желудочно-кишечного тракта, нарушения опорно-двигательного аппарата.

### Психическое развитие

Есть особенности и в психическом развитии: позже устанавливается контакт глаз, социальная улыбка менее частая и не такая интенсивная, как у сверстников, они медленнее реагируют на внешние раздражители.

При этом сложные модели поведения, такие как протест против

разлуки, настороженное отношение к незнакомым людям, формируются так же, как у нормально развивающихся детей. Среди малышей до 3 лет, у которых диагностирован синдром Дауна, встречаются те, у которых развитие соответствует возрастным нормам по всем показателям, кроме уровня активной речи.

### Физическое развитие

Для детей с синдромом характерно снижение мышечного тонуса (гипотония) в конечностях, мышцах губ и языка. Пониженный тонус затрудняет развитие тех навыков, которые требуют работы определенных мышц. Это одна из причин задержки развития двигательных функций. При этом у детей отмечаются неловкость движений, повышенная гибкость (гипермобильность) суставов.

Также отмечаются нарушение координации движений, несоразмерность движений. Координация движений формируется медленнее, чем у сверстников. С возрастом увеличивается разрыв между уровнем двигательного развития детей с синдромом Дауна и нормотипичных детей.

### Развитие интеллекта

Интеллектуальная недостаточность бывает различной степени: от нижней границы нормативного развития до средне-тяжелой степени умственной отсталости. Характерно снижение уровня интеллектуальных способностей по мере взросления ребенка (от незначительного отставания в младенчестве до выраженной степени в школьном возрасте).

Процессы восприятия у детей с синдромом Дауна замедлены, при этом отмечаются выраженные трудности интеграции своих ощущений. Так, например, ребенок с синдромом не может одновременно слушать, смотреть, реагировать и концентрировать внимание. Ему свойственно поверхностное и глобальное восприятие предмета.

Несмотря на то, что у ребенка зрительное восприятие развито лучше, чем слуховое, он предпочитает простые зрительные стимулы и избегает сложных изображений.

Обращают на себя трудности концентрации внимания, его низкий объем, нестойкость и рассеянность. Для запоминания ребенку требуется большое

количество повторений, есть нарушения механической кратковременной памяти.

Для таких детей характерны нарушения планирования, медленное формирование понятий и развития навыков, трудности оперирования одновременно несколькими понятиями, сложности перенесения усвоенных навыков в новую ситуацию.

При этом у большинства детей отмечаются неплохие подражательные способности, которые могут быть использованы при формировании навыков самообслуживания и трудовых навыков. С возрастом дети с синдромом Дауна все больше затрудняются в освоении новых навыков в сравнении со своими нормотипичными сверстниками.

### **Поведение и игры**

Дети с синдромом, как правило, очень общительны, отличаются эмоциональной живостью, свои эмоции выражают непосредственно и легко. В комфортной обстановке эти дети миролюбивы и дружелюбны, ласковы и приветливы с окружающими.

Однако если им что-то не нравится или если их кто-то обижает, они могут стать недоброжелательными, демонстрировать вспышки гнева. Также этим детям свойственны эпилептоидные черты характера: педантизм, инертность, вязкость и другие.

Играя, дети проявляют низкую активность при манипулировании предметами, освоении различных способов использования игрушек; игры с правилами не вызывают интереса. Сюжетно-ролевая игра детей с синдромом также формируется позже, чем у нормально развивающихся сверстников (к 7–9 годам).

### **Речевое развитие**

Активная речь у детей с синдромом Дауна формируется с задержкой. Отмечаются резко ограниченный словарный запас, аграмматизм различной степени выраженности, нарушение фразовой речи, а также выраженное ограничение возможности создания связного высказывания. Также нарушено звукопроизношение, часто по типу дислалии или дизартрии. В своей речи дети с синдромом Дауна часто используют имитации звуков и подкрепляют ее жестами.

Для детей рассматриваемой категории характерны сложности с восприятием речи, однако в пределах бытовых ситуаций они могут достаточно хорошо понимать обращенную к ним речь.

Строение артикуляционного аппарата имеет некоторые особенности: маленький рот, нарушение строения и формы зубов, увеличенный язык с уплощенным кончиком и нарушенной чувствительностью. Довольно часто ребенок может не контролировать язык, и он выступает наружу.

Нарушение формирования активной речи и трудности ее понимания обусловлены несформированностью познавательной деятельности: внимания, памяти, мышления и воображения, а также социальными факторами.

Источники:

Сайт благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Т.П. Медведева «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей» (Монолит, 2007)

«Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет»: под ред. Ю.И. Барашнева (Триада-Х, 2007)

Текст: Марина Любимова, канд. пед. наук, доцент кафедры логопедии МПГУ

## **АУТИЗМ: ПЕРВЫЕ ПРИЗНАКИ**

*Расстройства аутистического спектра (РАС) влияют на мышление, восприятие, внимание, социальные навыки и поведение. У человека с РАС могут появляться сужение интересов, нарушения коммуникации и речевых способностей.*



Всемирная организация здравоохранения приводит ответы на наиболее часто встречающиеся вопросы по поводу РАС (ВОЗ, 2016).

### **Что такое аутизм**

Расстройства аутистического спектра — это группа сложных расстройств развития мозга. Зонтичный термин охватывает такие состояния, как аутизм и синдром Аспергера. Для таких расстройств характерны трудности социального взаимодействия и коммуникации, а также ограниченный и повторяющийся круг интересов и занятий.

### **Насколько широко распространен аутизм**

Считается, что один ребенок из 160 детей имеет какое-либо расстройство аутистического спектра. Это усредненная оценка, которая варьируется в разных исследованиях. По некоторым недавним оценкам, показатели значительно выше.

### **Всегда ли люди с аутизмом страдают от умственной отсталости**

Уровень умственной деятельности у людей с РАС варьирует в чрезвычайно широких пределах — от тяжелого

нарушения функций до превосходных невербальных когнитивных навыков. Около 50% людей с РАС страдают также от умственной отсталости.

### **Насколько рано можно распознать аутизм у ребенка?**

Распознать расстройство аутистического спектра у детей до 12 месяцев сложно, но в возрасте двух лет диагностирование обычно возможно. Характерны задержка или временный регресс в развитии речи и социальных навыков и повторяющиеся стереотипные модели поведения (стереотипии — эпизоды бесцельно повторяющихся действий, движений, слов или отдельных звуков).

Существуют несколько признаков, которые могут свидетельствовать о РАС. Близкие люди должны обратиться к специалистам, если:

- ребенок не улыбается, не проявляет радости в возрасте 6 месяцев и более;
- не повторяет за взрослыми звуки, не улыбается в ответ на улыбку;
- у него нет эмоциональной мимики в возрасте от 9 месяцев;
- нет лепета в возрасте 12 месяцев;
- нет обычных жестов: не показывает на что-то пальцем, не тянет руку, чтобы дотянуться или помахать на прощание, в возрасте 12 месяцев.
- нет никаких слов в возрасте 16 месяцев.
- нет осмысленных фраз из двух слов (без подражания или повторения) в возрасте 24 месяцев.
- нет реакции на обращение по имени в возрасте 10 месяцев.
- были, но «пропали» речь (или лепет) или социальные навыки в любом возрасте.

### **Как развиваются дети с РАС**

Характерные особенности поведения малыша при угрозе формирования синдрома детского аутизма можно обнаружить, если ребенок пытается дозировать эмоциональный контакт, не проявляет активность и инициативу в непосредственном обще-

нии.

### **Слабый эмоциональный контакт**

У такого ребенка бывает недостаточно развернут и выражен «комплекс оживления», он не исследует материнское лицо, не имитирует его выражение, не ловит, не отслеживает и не превосхищает взгляд и эмоциональную реакцию взрослого.

Малыш редко адресует взрослому вокализации (различные звуки), направленный взгляд, а затем указательные жесты и первые вербальные обращения. Ребенок не стремится поделиться с близкими своим удовольствием и другими ощущениями. Он не всегда или слабо откликается на обращение, эмоциональную оценку взрослого.

Таким детям тяжело дается физическое расставание с матерью. Именно в это время становится особенно заметным, что ребенок «не слышит» обращения, не реагирует на собственное имя, не ощущает реальную опасность.

### **Особенности деятельности и речи**

В период от полутора до двух с половиной лет малышу становится сложнее направлять и удерживать внимание на задаче его деятельности в данный момент. У него не развиваются подражание и исследовательская активность, не усложняются манипуляции с игрушками.

Становятся все более выраженными отставание и своеобразие речевого развития, не направленного на коммуникацию; закрепляются характерные стереотипные движения и действия с предметами.

Появляются и усиливаются тревожность, страхи, дискомфортные состояния, все более заметны трудности принятия всего нового; при этом малыш часто не может пожаловаться, принять помощь близких.

### **Сложности адаптации**

О нарушениях в развитии способности к адаптации можно судить по ранней фиксации механических

средств аутостимуляции (самораздражения, двигательных разрядов и стереотипной манипуляции предметами), которые и в дальнейшем используются ребенком как для уменьшения дискомфорта, так и для возможности пережить сильное позитивное впечатление.

Такая особая сосредоточенность ребенка на избирательных сенсорных впечатлениях начинает мешать развитию ориентации на близкого человека, и без того исходно слабой.

### **Как проявляются РАС**

**Проблемы с социальным взаимодействием.** Ребенок избегает смотреть в глаза, не умеет показать, что ему нужно (отсутствует указательный жест, вместо него используется рука взрослого), не хочет делиться, не приветствует знакомых, не участвует в коллективных играх.

**Однообразные, повторяющиеся интересы, поведение, ритуалы.** Если идти в магазин, то одной дорогой. Истерика при попытке сменить маршрут.

**Игры неигровыми предметами** (например, между куклой и ключами выбирает ключи). Однотипные «упорядочивающие» игры: расстановка предметов по размеру, цвету.

**Главенствующая тема интересов.** Допустим, это поезда. Тогда школьник будет знать мельчайшие детали про их строение и работу, не умея при этом удержать в голове базовую информацию о мире (например, страна проживания, профессия папы).

**Нарушения в общении.** Ребенок мало разговаривает, не пытается заговорить со сверстниками на площадке. В школе не отвечает на вопрос учителя, даже если знает ответ, или отделяется односложным «угу». Испытывает сильный дискомфорт при необходимости ответить на звонок, позвонить, задать вопрос продавцу в супермаркете.

### **Другие признаки**

- Эхолалия (бесмысленное повторение слов за собеседником).
- Снижение чувствительности к боли.



- Стереотипии (регулярно повторяющиеся движения, звуки).
- Самостимуляция в различных формах: накручивание волос на палец, кусание себя, выкрики, ковыряние в носу, верчение брелока.
- Самоповреждение; снижение чувства самосохранения; невозможность понимать социальные сигналы.
- Непонимание переносного смысла, иронии, намеков.
- Невозможность изменять свое поведение в зависимости от ситуации.
- Избирательность в еде, проблемы с приемом пищи.
- Сложности с засыпанием.
- Приступы агрессии, гнева.
- Гиперактивность.

Снижение концентрации.

- Неумение проявить эмпатию, понять чувства другого человека по тону, выражению лица, позе.

Источники:

Баенская Е.Р. Ранняя диагностика и коррекция РАС в русле эмоционально-смыслового подхода // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 2.

Детский аутизм: диагностика и коррекция. Учебное пособие для студентов высших и средних педагогических, психологических и медицинских учебных заведений / Авторы — Е. С. Иванов, Л. Н. Демьянчук, Р. В. Демьянчук. СПб., «Дидактика Плюс», 2004.

Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М. Аутичный ребенок. Пути помощи. М., «Теревинф», 2007.

Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М., Костин И. А., Веденина М. Ю., Аршатский А. В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. М., «Теревинф», 2011.

Солдатенкова Е.Н. Технология обследования ребенка с РАС в условиях приема на ПМПК // Материалы к Всероссийской научно-практической конференции «Деятельность психолого-медико-педагогических комиссий в

современных условиях развития образования»/ под. ред. С.В.Алехиной. Новосибирск: Изд. НГПУ, 2015. 196 с.

Солдатенкова Е.Н. Преодоление коммуникативного барьера как одно из условий включения детей с РАС в образование // Российский научный журнал. — № 6(49), 2015.

Сошинский С.А. Как зажигается свеча. М., Образование и здоровье. 2004.

Ульянова Р.К., Ульянов К.Н. Обучение и воспитание аутичных детей, подготовка их к школе в процессе трудовой и изобразительной деятельности. М., 2013.

Хаустов А.В. Основные этапы и особенности развития игровой деятельности в норме и при аутистических нарушениях // Аутизм и нарушения развития. 2004. № 3.

Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ

Портал «Аутизм-инфо»

Текст: Ксения Вовненко, кандидат психологических наук, доцент МПГУ

## КАК РАЗВИВАЮТСЯ ДЕТИ С ДЦП?

*Раннее возникновение заболевания является основной причиной особенностей формирования познавательной деятельности, речевого и эмоционально-личностного развития ребенка. Обследование детей младенческого и раннего возраста (0-3 лет) позволило описать особенности их развития.*

### Фазы развития болезни в первый год жизни

**Первая фаза** — острый период, который длится в течение первого месяца жизни. Нарушение кровообращения, угнетение или возбуждение ЦНС.

**Вторая фаза** — патологический процесс, который длится в течение второго и третьего месяцев жизни. Уменьшается выраженность неврологических расстройств, может улучшаться общее состояние, повышаться двигательная активность, происходит некоторая нормализация мышечного тонуса и рефлексов, так как пострадавший мозг не утрачивает способности к восстановлению.

**Третья фаза** — спастические явления. Эта фаза проявляется на третьем-шестом месяце жизни и характеризуется преобладанием мышечной гипертонии. В этом возрасте выделяются две группы детей:

- первая группа — патологические неврологические симптомы нарастают: ребенок может запрокидывать голову, сгибать в локтях руки и прижимать их к груди, перекрещивать ноги при опоре и ставить их на носки, может появиться выраженный тремор и судороги;

- вторая группа — положительный прогресс во второй фазе болезни закрепляется, снижаются неврологические расстройства.

**Четвертая фаза** — завершение болезни, проявляется на 7-9 месяце жизни, когда дети разделяются на две группы:

- первая группа (20%) — дети с психоневрологическими

расстройствами и тяжелыми формами ДЦП;

- вторая группа (80%) — дети, у которых нормализуются ранее наблюдавшиеся изменения со стороны ЦНС.

### Особенности развития детей с ДЦП до трех лет

#### Двигательное развитие:

- отсутствие/замедление темпов развития основных движений (удерживание головы, вертикальное положение, сидение, ходьба);

- нарушение/ограниченность произвольных движений;

- нарушение подвижности, координации; нарушение хватательных и манипулятивных функций рук;

- наличие патологических (неестественных) вынужденных поз;

- амимичность лица.

#### Развитие речи и общения:

- нарушения голоса, монотонность;

- нарушение артикуляционного аппарата — снижение подвижности губ и языка, изменение мышечного тонуса, возможны значительные затруднения процессов сосания и глотания (отмечается подтекание молока из углов губ);

- речевая активность низкая — крик длительное время не является средством общения. Гуление на первоначальном этапе может соответствовать возрастной норме, но в дальнейшем — слабо



слабо выражено отраженное гуление (вслед за взрослым) и самоподражание (многократное повторение звуков), отсутствует

«певучесть» звуков. Лепет у большинства детей возникает поздно и характеризуется бедностью звукового состава и слоговых рядов, монотонностью голоса. При общении стараются чаще использовать крик,

миимику, жесты, а не лепетные слова.

### **Сенсорное развитие и познавательная активность:**

- нарушение/задержка зрительного, слухового и кинестетического восприятия — реакции на внешние раздражители возникают при условии постоянной стимуляции ребенка;
- зрительно-моторная координация формируется позднее и при условии постоянного стимулирования ребенка;
- познавательная активность формируется в условиях стимуляции со стороны взрослого.

### **Формирование эмоционально-личностной сферы:**

- повышенная эмоциональная возбудимость, раздражительность, плаксивость, капризность, обидчивость;
- склонность к колебаниям настроения и инертность эмоциональных реакций;
- нарушение поведения (двигательная расторможенность, агрессия, реакции протеста или полного безразличия, равнодушия).

Источники:

Архипова Е.Ф. Коррекционная работа с детьми с церебральным параличом (доречевой период). М., 1989.

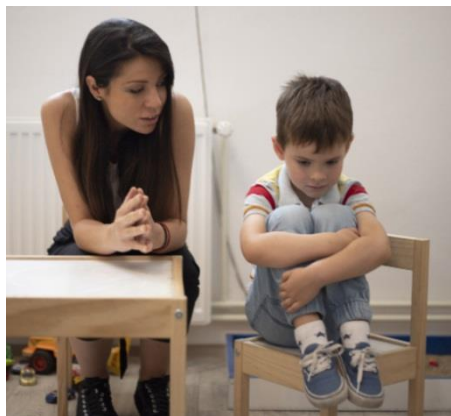
Архипова Е.Ф. Психолого-педагогические аспекты комплексной абилитации детей младенческого возраста с церебральным параличом/ Коррекционная педагогика: теория и практика: науч. — метод. журнал. № 2. М.: Издательский дом «Образование плюс», 2014.

Левченко И.Ю., Приходько О. Г. Технологии обучения и воспитания детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. М.: Издательский центр «Академия», 2001.

Православный портал о благотворительности «Милосердие»

Текст: Елена Кулакова, декан дефектологического факультета МПГУ

## Кто поможет ребенку с РАС: психиатр, педагог, психолог?



*Узнав о том, что у их маленького ребенка врачи предполагают расстройство аутистического спектра (РАС), родители сталкиваются с острой проблемой, которая имеет отношение к будущему их сына или дочери. В нашей стране единственный специалист, который может поставить диагноз, а затем лечить и адаптировать к жизни ребенка с РАС, — это психиатр. Но методы помощи, которые предлагает психиатрия, часто не устраивают родителей.*

### **Нужна командная работа Как ставят диагноз**

Сегодня нарушения в развитии у детей выявляет педиатр, а диагноз «расстройство аутистического спектра» верифицирует психиатр. Однако тут появляется огромное поле для критики со стороны родителей.

Во-первых, в России нет специальности «детский психиатр», есть только такая должность. Сейчас будущие врачи учатся в вузах по специальности «психиатрия», а знания о детских особенностях психики и заболеваниях в детском возрасте получают в рамках спецкурсов или ординатуры (например, в Российском медицинском университете им. Н.И. Пирогова).

Во-вторых, чаще всего специалисты опираются на научные концепции советского периода, которые не учитывают современный международный опыт изучения аутизма и

поддержки детей с РАС. Российские психиатры в большинстве своем считают, что без применения медикаментов ребенок с аутизмом не обучаем, и широко назначают седативные препараты. Согласно другой точке зрения, упор стоит делать на методы доказательной медицины, которые включают в том числе методы изменения поведения ребенка, помогают его социализации.

### **Очередь психиатра — последняя**

«В России проблема аутизма узурпирована психиатрией. В мире уже давно дела обстоят не так, — говорил на круглом столе «Ребенок с РАС: пациент психиатра или ученик педагога?» психиатр Михаил Зобин. — Психиатр за рубежом — полноправный член мультидисциплинарной команды, который работает с ребенком».

Что это за команда специалистов? Кроме психиатра в нее могут входить невролог, гастроэнтеролог, педагог, дефектолог, специалист по прикладному поведенческому анализу. Родители должны быть в курсе выводов, к которым пришли специалисты, чтобы семья могла работать с ребенком и дома.

Об этом говорила Анна Басова, заместитель директора НПЦ психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой.

Наталья Устинова, детский психиатр НИИ педиатрии и охраны здоровья детей ЦКБ РАН подчеркнула, что в идеальном мире психиатр должен помогать ребенку с РАС только тогда, когда все остальные врачи уже сделали все, что необходимо.



Ребенка нужно полностью обследовать на предмет соматических заболеваний, с ним должны быть

проведены все возможные вмешательства, которые опираются на прикладной анализ поведения. И только после этого наступает очередь психиатра, который может назначить лекарственный препарат.

### **Важное умение — наладить контакт с семьей**

При этом каждый член команды, которая работает с ребенком, должен уметь разговаривать с семьей пациента. «Лейтмотив взаимоотношений родителей с медициной чаще всего такой: ну, вы же не медик, вы ничего не понимаете», — отметила Елена Ключко, председатель Всероссийской организации родителей детей с инвалидностью.

Михаил Зобин полагает, что снобизм психиатров по отношению к родителям ребенка с аутизмом — следствие недостаточной профессиональной квалификации врача. Если семья пациента больше не может доверять врачу, ему лучше отказаться от ведения этого случая. Конфликт врача с семьей ребенка с РАС может быть поводом для обсуждения в комиссии по этике.

### **Два варианта клинических рекомендаций РАС: о чем речь**

Обсуждение роли психиатра в судьбе детей с РАС вышло на первый план из-за острых споров, которые ведутся вокруг двух вариантов клинических рекомендаций относительно диагностики, лечения и наблюдения расстройств аутистического спектра.

Первый вариант, который разработал ФГБУ «Научный центр психического здоровья», обсуждается с 2013 года. Его критики заявляли, что предложенные в нем методы устарели и не отвечают требованиям доказательной медицины. Разработчиком второй версии, представленной в начале 2020 года, выступила «Ассоциация психиатров и психологов за научно обоснованную практику».

Составители проанализировали и собрали все эффективные методы доказательной медицины применительно к РАС.

Но и тот, и другой документы

делают упор на рекомендации психиатрам, совершенно не учитывая мнение других врачей, которые работают с такими детьми. Подобный подход закрепляет монополию психиатров на ведение ребенка с РАС, отметила Екатерина Мень, президент АНО «Центр проблем аутизма». В таком случае многое зависит от «человеческого фактора», то есть от того, насколько психиатр квалифицирован в вопросах аутизма.

В клинических рекомендациях речь должна идти не только об узких психиатрических вопросах, согласна Наталья Устинова. «Мы должны говорить и о соматических заболеваниях, которые сопровождают РАС. Мы должны говорить даже об образовании, все это должно быть в поле зрения и психиатра, и любого другого специалиста, который сопровождает ребенка».

Наталья Устинова зачитала во время дискуссии обращение Союза педиатров России, где говорится о важности участия врачей этой специальности в подготовке клинических рекомендаций и в сопровождении пациентов с РАС.

Со вторыми клиническими рекомендациями возникает и еще одна трудность, которая может затормозить их реализацию: методы, предложенные здесь, «устремлены в будущее». «С одной стороны, там собран опыт мировой науки. С другой, применить этот опыт у нас в полной мере очень сложно. В новых клинических рекомендациях приводятся диагностические инструменты, которые на сегодняшний день нам, по большей части, недоступны», — заметил психиатр-психотерапевт Олег Хайретдинов.

### **Ребенок с РАС в школе**

Большую роль в том, как будет складываться жизнь ребенка с РАС в школьные годы, играет психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК). Это место встречи семьи, медиков и педагогов для включения детей с особенностями в образовательную среду. Задача комиссии

— помочь определить оптимальные для ребенка условия обучения и социализации. Однако квалификация специалистов ПМПК не всегда позволяет решать эту задачу.

«Не все всегда идеально, но дело движется в сторону улучшения», — сказала Лариса Фальковская, директор Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства просвещения РФ. По ее словам, число детей с РАС в школах растет: например, в 2017 году их было 15–17 тысяч, в 2019 году — уже 23 тысячи человек.



Школа между тем не всегда готова к принятию ребенка с аутизмом, считает Светлана Алехина, проректор по инклюзивному образованию МГППУ. По ее словам, количество детей с РАС в школах растет, но растет и количество детей, которые при первых же проблемах уходят на домашнее обучение.

Екатерина Мень предложила повышать компетенции членов ПМПК: «Это должны быть в первую очередь люди, которые понимают, как реализовывать право ребенка на образование».

### **Выстроить жизненный маршрут для ребенка с РАС**

Главная цель работы с особым ребенком — не лечить или корректировать его особенности, а помогать ему в достижении максимально высокого качества жизни, компенсируя его слабые места (дефициты). В идеале помощь должна быть устроена так: семья обращается в службу по типу «одного окна» и получает маршрут, по которому ребенок может двигаться дальше.

Пока это невозможно: медики опираются на Международную классификацию болезней, педагоги — на

решения ПМПК, социальные работники — на Международную классификацию функционирования. Общего основания для принятия решений у всех этих специалистов нет. Стоило бы выстраивать систему помощи вокруг каждого конкретного ребенка и его конкретных интересов, считает Елена Ключко.

Источник:

Дискуссия «Ребенок с РАС — пациент психиатра или ученик педагога?» на VIII Международной конференции «Аутизм. Вызовы и решения» (23 мая 2020 года)

Портал о благотворительности «Милосердие.ру»

Фото: Коллекция/iStock

Текст: Наталья Волкова

## РЕБЕНКА НАПРАВИЛИ НА ПМПК: К ЧЕМУ ГОТОВИТЬСЯ?



Аббревиатура «ПМПК» (психолого-медико-педагогическая комиссия) иногда пугает родителей и заставляет их тревожиться за будущее ребенка. Между тем главная задача комиссии — обследовать детей, испытывающих трудности в обучении, подобрать образовательную программу с учетом их особенностей и в конечном счете помочь им адаптироваться в обществе.

### Что такое ПМПК?

В России сейчас более 1400 ПМПК, которые каждый год проводят больше полутора миллионов обследований, так что, если вы собираетесь пройти такую комиссию, ваш случай совсем не уникален.

Психолого-медико-педагогическая комиссия занимает особое место в системе органов образования и создается для своевременного выявления детей с особенностями в физическом или психическом развитии, отклонениями в поведении. По результатам комплексного обследования ребенка комиссия готовит рекомендации по оказанию психолого-медико-педагогической помощи ребенку и организации его обучения и воспитания. В случае необходимости комиссия также подтверждает, уточняет или изменяет ранее данные рекомендации.

### Кто и когда может отправить ребенка на ПМПК?

Обследование ребенка на ПМПК может быть проведено как по инициативе родителей (законных представителей), если они полагают, что у ребенка есть препятствия к освоению программы, так и по направлениям образовательной

организации, которую посещает ребенок, либо медицинской организации, в которой он наблюдается.

Обследование на ПМПК может понадобиться и при оформлении инвалидности — в этом случае ребенка направляет бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ).

Прохождение ПМПК — дело бесплатное и добровольное, поэтому родители сами решают, нужна ли им эта услуга. Найти ближайшую ПМПК и узнать ее контактные данные можно с помощью [Навигатора ПМПК](#).

### Какие документы подготовить?

Первый шаг к прохождению комиссии — подготовка комплекта документов. В первую очередь это **паспорта** родителей и **свидетельство о рождении** (паспорт) ребенка с копией. Законные представители обязательно должны предоставить документ о назначении их опекуном или попечителем и его копию.

Кроме того, потребуется заполнить **заявление о проведении обследования** (если инициатива исходит от родителей) или **согласие**, если на ПМПК направляют образовательная, медицинская организации или МСЭ. Бланк заявления выдают члены комиссии, они же могут помочь его заполнить.

Еще один документ — **выписка из медицинской карты** с заключениями врачей, у которых наблюдается ребенок. Если ребенок ходит в детский сад или в школу, потребуется еще **педагогическая характеристика**, выданная образовательной организацией.

Можно приложить и другие, дополнительные документы — с их помощью комиссия точнее определит наиболее подходящий образовательный маршрут. Это может быть **направление** из школы (детского сада), **заключение** психолого-медико-педагогического консилиума или психолога из школы (детского сада), а

также **результаты** других ранее проведенных обследований.

Нелишним будет взять с собой письменные **работы** по русскому языку, математике, рисунки и поделки — словом, результаты умственной и творческой деятельности ребенка. Эти работы должны быть актуальными — за последнюю учебную четверть, максимум полгода. После обследования комиссия вернет работы.

**Какие специалисты входят в состав комиссии?**

В пятидневный срок после подачи документов комиссия сообщает о времени и месте проведения обследования. Вместе с ребенком приглашаются и его родители (законные представители).

В состав комиссии входят: педагог-психолог, учителя-дефектологи (по соответствующему профилю: олигофренопедагог, тифлопедагог, сурдопедагог), учитель-логопед, врач-психиатр, социальный педагог. При необходимости в состав комиссии включаются и другие специалисты. Все они могут сидеть как за одним столом, так и за разными — в таком случае ребенок общается с каждым из них по очереди, отвечая на вопросы и выполняя различные задания. Нередки случаи, когда обследование проводит один специалист, а остальные наблюдают за происходящим через специальное стекло, которое изнутри выглядит как зеркало, так что ребенок не видит тех, кто находится за этим зеркалом. Педагоги и врачи, наблюдая за происходящим, имеют возможность участвовать в обследовании, задавая ребенку вопросы через находящегося с ним в одном помещении специалиста.

**Учитель-дефектолог** определяет зону актуального и ближайшего развития ребенка. Именно здесь пригодятся рабочие тетради по русскому языку и математике, контрольные работы, диктанты, сочинения или изложения, а для детсадовцев — творческие поделки. Это позволит дефектологу понять текущий этап развития ребенка, оценить

степень усвоения программы, выделить конкретные проблемы и уточнить их.

Он же изучает характеристику из школы или детского сада. Удостоверьтесь, что в ней зафиксированы общая оценка развития ребенка глазами учителя, характер оказываемой помощи и ее эффективность и, самое главное — описано, чему удалось научить ребенка (в соответствии с программой обучения) и за какой срок.

**Педагог-психолог** оценивает поведение и характер общения, высшие психические функции, **учитель-логопед** — уровень речевого развития, качество устной и письменной речи. **Социальный педагог** определяет социальный статус ребенка.

В состав комиссии также входят **медицинские работники**, именно они изучают выписку из медицинской документации ребенка.

Если у малыша есть проблемы со слухом или зрением, в состав комиссии также могут входить тифло- и сурдопедагог, врач-офтальмолог, врач-сурдолог и оториноларинголог (ЛОР), однако такие **узкопрофильные специалисты** есть не в каждой комиссии. В таком случае необходимо представить заключение или результаты обследования у этих врачей.

Продолжительность обследования зависит от его задач и общего состояния ребенка; в среднем оно занимает от получаса до полутора часов. Бывают случаи, когда комиссия может принять решение о дополнительном обследовании в другой день.

**Как проходит обследование?**

Вопросы и задания на ПМПК могут быть самыми разными — это зависит от возраста ребенка, его особенностей и задач, которые стоят перед специалистами ПМПК, поэтому процедура в каждом случае индивидуальна.

**Ближний круг**

Как правило, ребенка просят рассказать о себе, своей семье, друзьях и о доме: кого как зовут, кем работают родители, сколько лет самому ребенку,



его братьям и сестрам. Могут попросить рассказать, в какие игры он или она играет с друзьями и как проводит время с мамой и папой. Другие частые вопросы — имена учителей и воспитателей, клички домашних питомцев. Это могут быть и общие вопросы о доме, где живет ребенок: сколько комнат, для чего они предназначены, что делают на кухне или в ванной.

### **Знания о мире**

Другой тип вопросов касается окружающего мира: что делают днем и ночью, по будням и выходным, как обычно проходит день, чем животные отличаются от растений, какие бывают профессии. Здесь выясняется способность ребенка сопоставлять и сравнивать: больше и меньше, раньше и позже, длинное и короткое, живое или неживое. Также с помощью уточняющих вопросов члены комиссии могут выяснить, знает ли ребенок цвета, форму предметов, их взаиморасположение (на столе или под столом, стоит или лежит, и так далее).

### **Логика и память**

Кроме того, могут быть задания на логику. Например, перед ребенком могут разложить карточки с изображением предметов и попросить объединить их по какому-либо признаку или убрать лишнее. Например, тарелка супа, помидор и конфета — еда, а машинка здесь будет лишней. Также наверняка ребенку придется объяснить свой выбор.

Следующий тип заданий — на проверку памяти: члены комиссии называют несколько слов и затем просят повторить их в том же порядке, раскладывают картинки или предметы, а затем перекладывают и просят показать, что изменилось.

### **Слова и действия**

Во время выполнения всех этих заданий логопед анализирует речь ребенка: правильно ли ребенок строит предложения, все ли звуки произносит, правильно ли меняет окончания слов. Он может задать дополнительные вопросы: попросить объяснить значение каких-либо слов («Что такое лес?») или

составить небольшой рассказ по картинкам.

Кроме того, ребенка могут попросить показать какое-либо действие («Покажи, как ты рисуешь», «Как ты надеваешь обувь?»), рассказать о своих желаниях (хочет есть, спать, в туалет, домой), чувствах (радость, усталость, интерес).

В некоторых случаях (опять же, зависит от задач, которые стоят перед комиссией) проверяют развитие моторики: поймать мячик, встать на одну ногу и так далее.

### **Можно ли подготовиться к ПМПК?**

Уровень всех заданий на ПМПК соответствует конкретному возрасту, и обычный ребенок, с которым занимаются, сможет с ними справиться. Но даже если во время прохождения комиссии возникли трудности, это далеко не всегда означает, что ребенок не способен учиться.

Например, ребенку, для которого русский язык неродной, может быть трудно понять некоторые вопросы и выразить свои мысли. Также малыш может нервничать в присутствии чужих людей. Перед обследованием на ПМПК нецелесообразно заучивать с ребенком всю возможную информацию о нем и окружающем мире, ведь какие именно задания будут предложены малышу, заранее неизвестно. Поэтому подготовка ребенка к ПМПК должна быть психологической: необходимо рассказать ему о предстоящем обследовании, настроить на позитивный лад, чтобы он меньше волновался и в целом понимал, что ему предстоит.

Важно, чтобы в день обследования ребенок хорошо себя чувствовал и был настроен на работу. Лучше перенести дату обследования, если он болен. Постарайтесь не волноваться сами и опишите ребенку предстоящее событие как большую игру, где надо выполнить много интересных заданий.

Во время обследования поддерживайте его, но не подсказывайте и не отвлекайте своими замечаниями.

Заранее договоритесь с членами комиссии, чтобы обсуждение результатов происходило в отсутствие ребенка, чтобы не напугать и не расстроить его. Учитывая длительность процедуры, также нужно иметь под рукой еду и воду.

Внимательно выслушайте рекомендации специалистов и запишите важную информацию. Не стесняйтесь задавать вопросы, выяснять смысл терминов и уточнять непонятные моменты. После обследования важно похвалить ребенка, даже если его результаты не совпали с вашими ожиданиями. Ни в коем случае не ругайте ребенка, не критикуйте его. Поверьте, для него это намного более сложное испытание, чем для вас.

#### **Комиссия дает свое заключение**

По итогам обследования комиссия в пятидневный срок готовит заключение, которое содержит обоснованные выводы о наличии либо отсутствии у ребенка особенностей в физическом или психическом развитии и о наличии либо отсутствии необходимости создания специальных условий при получении ребенком образования. В заключении могут содержаться следующие рекомендации: по какой программе обучать ребенка, нужно ли использовать специальные учебники и пособия, как создать ему доступную среду, нужны ли ребенку дополнительные учебные занятия или занятия с логопедом, дефектологом или психологом (и какие именно), у каких врачей наблюдаться.

Родители получают на руки копию заключения ПМПК. Это важный документ в жизни ребенка. Он подтверждает право на обеспечение указанных в нем специальных условий при получении образования.

Кроме того, по закону «Об образовании» образовательные организации должны создавать детям условия, указанные в рекомендациях ПМПК, а власти региона обязаны выделять на это средства.

#### **Как обжаловать решение комиссии**

Родители (законные представители) ставят на заключении свою подпись — это подтверждение того, что ребенок прошел комиссию в их присутствии, родитель ознакомлен с заключением ПМПК и получил его копию на руки. Заключение комиссии ПМПК носит рекомендательный характер: родители не обязаны следовать рекомендациям специалистов и могут их обжаловать.

При несогласии с выводами территориальной комиссии можно обратиться в комиссию высшего уровня (центральную) для повторного обследования. Бывает, что и сама территориальная комиссия в сложных диагностических случаях или при отсутствии в ее составе узкопрофильного специалиста (к примеру, тифло- или сурдопедагога) может порекомендовать обратиться в центральную ПМПК.

В любом случае не стоит игнорировать рекомендации ПМПК, даже если вы не согласны с ее выводами, особенно когда ребенок еще дошкольник. Своевременная диагностика выявляет особые образовательные потребности ребенка, а помощь специалистов — это возможность подготовить его к жизни в обществе и дать необходимый запас знаний, умений и навыков.

Авторы:

**Людмила Вакорина**, и.о. директора ФГБНУ «Центр защиты прав и интересов детей», руководитель ФРЦ ПМПК

**Любовь Герасимович**, заместитель директора ФГБНУ «Центр защиты прав и интересов детей», врач-психиатр ФРЦ ПМПК

**Антонина Каковкина**, ведущий специалист ФГБНУ «Центр защиты прав и интересов детей»

## ОБРАЗОВАНИЕ ДЕТЕЙ С ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

**Цель обучения — развить сильные стороны ребенка**



*О том, какой образовательный маршрут выбрать для ребенка*

*с отклонениями в интеллектуальном развитии и на что родителям стоит обратить внимание в первую очередь, рассказывает Кристина Николаева, директор специальной (коррекционной) общеобразовательной школы № 6 г. Ленинска-Кузнецкого Кемеровской области.*

Как определить, что вашему ребенку необходимо специальное (коррекционное) образование? Это непростой и эмоционально тяжелый шаг для многих родителей, ведь путь в специальное образование всегда начинается в кабинете врача-психиатра.

### **Многое зависит от диагноза**

При тяжелых нарушениях развития к школьному возрасту ребенка семья уже знает его диагноз и готова к выбору особого образовательного маршрута. А если у малыша легкая умственная отсталость, близкие могут не знать о диагнозе, пока не столкнутся с серьезными трудностями в начальной общеобразовательной школе. Тогда по причине неуспеваемости школьная психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК), которая есть в каждой образовательной организации, направляет ребенка на дополнительное медицинское обследование.

Важно помнить, что без согласия родителей школа не имеет права оставлять ребенка на повторный год обучения, переводить в другое образовательное учреждение, направлять

на медицинские осмотры. Родители вправе отказаться от обследования их ребенка психиатром, от выполнения рекомендаций ПМПК, от любых изменений образовательного маршрута, если они уверены, что ребенку так будет лучше. И здесь очень важно правильно объяснить родителям смысл коррекционного образования.

### **В чем смысл коррекционного образования**

Коррекционное образование — это оптимальное соотношение образовательных условий организации (программа, специалисты, режим обучения и т. д.) и образовательных потребностей ребенка.

Успешным обучение станет только тогда, когда все участники, а это сам ученик, его родители (законные представители) и образовательное учреждение, действуют согласованно, с пониманием общей цели — получения образования того уровня, на который способен ребенок.

Специальное образование выявляет сильные стороны психической деятельности, и образовательный процесс строится на поисках возможностей компенсации дефицитов развития за счет сохраненных процессов деятельности. Не зря один из девизов современного коррекционного образования звучит как «Ребенок, а не диагноз». А пока родители не готовы осознать все особенности развития своего ребенка, нет смысла приходить в коррекционную школу. Иначе это будет борьба с диагнозом, а не развитие ребенка.

Иногда состояния, сходные с умственной отсталостью и требующие специального образовательного маршрута, развиваются к подростковому возрасту и позже. Например, деменции при органическом поражении центральной нервной системы на фоне эпилепсии, вирусных заболеваний, механических повреждений (травмы, ДТП и т. п.). Тогда человек приходит в систему коррекционного образования сразу в средние или старшие классы.

## **Выбор за родителями**

Ребенок с умственной отсталостью имеет право обучаться в специальной (коррекционной) общеобразовательной организации для детей с интеллектуальными нарушениями (иногда родители по привычке называют их «школами восьмого вида» или «вспомогательными школами», но такие определения давно не используются) или в любой общеобразовательной организации по месту регистрации.

### **Что говорит закон**

Специальное образование в России регулируется Федеральными государственными образовательными стандартами (ФГОС). Есть отдельный ФГОС для обучающихся с умственной отсталостью, он действует с 1 сентября 2016 года. В данном документе прописаны возможности для обучающихся.

Существуют разные образовательные программы в рамках обучения ребенка с интеллектуальными нарушениями. В ФГОС для обучающихся с умственной отсталостью они описаны как «вариант 1» и «вариант 2». Варианты отличаются сроками освоения образовательной программы (от 9 до 13 лет обучения) и содержанием предметов. Для каждого ребенка вариант определяется ПМПК и зависит от диагноза и индивидуальных особенностей.

Как правило, вариант 1 рекомендуется детям с легкой умственной отсталостью, предполагает 9 лет обучения, класс состоит из 12 учеников. В конце 9 класса проводится итоговая аттестация в виде экзаменов по основным предметам и трудовому обучению.

Вариант 2 рекомендуется детям с умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталостью, обучение распределяется на 13 лет. В классе обучается 5 учеников. На каждого ребенка ежегодно составляется специальная индивидуальная программа развития (СИПР). В составлении этой программы принимают участие классный

руководитель, учитель-логопед, педагог-психолог, учитель адаптивной физкультуры и другие специалисты, в ней же учитывается содержание индивидуальной программы реабилитации и абилитации, если у ребенка оформлена инвалидность. Итоговой аттестации по окончании обучения нет, есть индивидуальные диагностические карты, которые заполняются специалистами школы для каждого ребенка с описанием количественных и качественных изменений его развития.

В программу и варианта 1, и варианта 2 для обучающихся с умственной отсталостью входят коррекционные курсы — индивидуальные занятия или занятия подгруппами с учителем-логопедом, педагогом-дефектологом, специалистом по альтернативной коммуникации, специалистом по сенсорному развитию, специалистом по адаптивной физкультуре. Это та часть программы, которую не может качественно обеспечить общеобразовательная школа. По этой причине дефектологи не рекомендуют оставлять детей с умственной отсталостью в массовой школе и пытаться создавать там условия для обучения.

Вторая причина — существенная разница в содержании программ массовой и коррекционной школы, и эта разница увеличивается в геометрической прогрессии по мере взросления учеников.

### **Формы обучения**

#### **Классно-урочная**

Отдельно необходимо обсудить формы получения образования. Их также может быть несколько, например, классно-урочная форма — когда ребенок посещает уроки в школе. Так учится большинство детей в нашей стране.

#### **Надомная**

Бывают случаи, когда у ребенка есть особенности развития, которые не позволяют ему находиться в школе: эпилепсия с частыми развернутыми приступами, ДЦП с серьезными нарушениями навыков

самообслуживания, явное агрессивное поведение. Тогда эффективным способом организации обучения является надомное обучение. Учитель приходит к ребенку домой и в индивидуальном порядке преподает учебный материал.

Многие родители негативно относятся к надомному обучению, так как считают, что это изолирует ребенка дома и плохо скажется на социализации. Однако, социализация ребенка происходит не только в школе, но в любой ситуации, связанной с взаимодействием со сверстниками. И если родители организуют это взаимодействие вне школы (кружки, секции, общение во дворе, на детской площадке, в центрах реабилитации), социализация не пострадает.

Чаще всего по договоренности с образовательной организацией на дом выносятся основные предметы, а внеурочную деятельность и коррекционные курсы ребенок посещает вместе со всем классом. Но это зависит от состояния здоровья ученика.

Надомное обучение оформляется только на основании заключения врачебной комиссии. У врачей есть перечень определенных заболеваний, при которых рекомендуется надомное обучение. Просто по желанию учителя или родителя, без веских медицинских оснований, надомное обучение невозможно оформить. Заключение врачебной комиссии выдается на один учебный год. Родителям перед каждым учебным годом, для того чтобы оформить надомное обучение, необходимо обращаться к врачам. Как только медицинские показания изменятся, ребенок возвращается в класс.

#### **Дистанционная**

При сохранном интеллекте и серьезных трудностях передвижения (ДЦП) иногда удобнее оформить дистанционную форму обучения. У ребенка дома устанавливают специальное оборудование и программное обеспечение, и образовательный процесс проходит без непосредственного

присутствия учителя, по современным каналам связи.

В период самоизоляции мы все столкнулись с дистанционным обучением. У него есть сторонники и явные противники, но в отдельных случаях это единственно возможный способ получения качественного образования.

При нарушениях интеллекта дистанционные формы обучения менее эффективны, чем надомное обучение. По крайней мере, пока. Сейчас профессиональное сообщество считает, что предметно-деятельностный подход реализуется учителем более продуктивно при непосредственном общении с ребенком — один на один или в классе, чем при использовании дистанционных способов. Но иногда внешние обстоятельства не оставляют нам выбора и приходится адаптироваться как ученикам, так и учителям.

#### **Главное — работа в команде**

ФГОС для детей с умственной отсталостью дает широкие возможности для того, чтобы выстроить индивидуальный образовательный маршрут для каждого ребенка — независимо от тяжести нарушений. И самым главным условием для успешного обучения является «командная работа» семьи и специалистов, единство понимания особенностей ребенка, его сильных и слабых сторон, единство образовательных подходов — когда родители дома используют те же методы и приемы работы, что и учитель в классе.

Беседовала Анна Демина

Фото: Коллекция/iStock

## **ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАРШРУТЫ ШКОЛЬНИКОВ С НАРУШЕНИЯМИ СЛУХА**

**Какой тип класса подойдет ребенку, зависит от его уровня речевого развития**

*Школьникам с нарушенным слухом в той или иной ситуации подходят разные варианты обучения. Какие именно — рассказывает сурдопедагог, ведущий научный сотрудник лаборатории образования и комплексной абилитации и реабилитации детей с нарушениями слуха Института коррекционной педагогики кандидат педагогических наук Наталья Шматко.*

**Программу обучения рекомендует ПМПК**

К 7 годам, когда пора начинать осваивать школьную программу, дети с нарушениями слуха значительно отличаются между собой по уровню общего и речевого развития. Одни из них почти не отличаются от нормально слышащих сверстников. Другие приближаются к возрастной норме в общем развитии, но имеют достаточно низкий уровень развития речи, а третьи значительно отстают как в общем, так и в речевом развитии.

Но каждый ребенок должен быть обеспечен школьным обучением, которое будет адекватно его возможностям. Дети могут учиться в одних классах вместе со слышащими сверстниками, в специальных классах для глухих или для слабослышащих и позднооглохших детей, причем по разным адаптированным основным образовательным программам (АООП). Та или иная программа предлагается родителям в ходе комплексного обследования ребенка на психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) по месту жительства.

При обследовании специалисты уточняют разные параметры: состояние слуха ребенка (глухота или тугоухость, наступившие в раннем возрасте или после 3 лет); наличие дополнительных

заболеваний и отклонений в развитии, их выраженность; уровень общего и речевого развития. В зависимости от всех этих факторов для ребенка, пользующегося индивидуальным слуховым аппаратом, будут более эффективными разные образовательные маршруты.

**Тип класса зависит от уровня общего и речевого развития**

Школьник с нарушенным слухом может успешно учиться в одном классе со слышащими детьми, если он (она):

1. имеет близкий к возрастной норме уровень общего и речевого развития;

1. хорошо понимает обычную устную речь (хотя и бывают редкие «срывы»);

1. говорит внятно, понятно для окружающих;

1. умеет читать и писать печатными буквами, понимает прочитанное.

Также важно, чтобы будущие первоклассники были психологически готовы к совместному обучению, а члены семьи могли оказывать ребенку ежедневную помощь. В один класс целесообразно включать не более 1–2 детей с нарушенным слухом. Помимо других занятий, на каждого ребенка должны выделяться 5 дополнительных часов на коррекционную помощь.

Если ребенок с нарушенным слухом в своем развитии отстает от возрастной нормы, то обучение в одном классе вместе со слышащими учениками, как правило, будет для него малоэффективным. Для полноценного образования такому школьнику необходимы особые условия. Обучаясь в специальном классе, он может овладеть той же программой, что и слышащие дети. Правда, он будет учиться по специальным методикам, более длительные сроки, и учеников в классе будет ощутимо меньше, чем в обычном. Рассмотрим это на примере разных классов.

Для слабослышащего и глухого ребенка, у которого уровень развития

речи еще отстает от возрастной нормы, но который уже общается развернутой фразовой речью, понимает ее, но в основном в том случае, если она специально приспособлена к особенностям его развития, подойдет обучение в I отделении — для слабослышащих и позднооглохших детей, где в течение 4 лет он получит начальное образование и будет обеспечен необходимой коррекционной помощью.



Если уровень общего и, главное, речевого развития ребенка значительно отстает от возрастной нормы (то есть он не владеет развернутой фразовой речью), ему больше подойдет обучение во II отделении — в специальном классе для глухих детей или для слабослышащих и позднооглохших учащихся. При этом дети, которые понимают и используют в общении короткие простые фразы, поступают в первый класс, а те, которые из-за отсутствия дошкольной подготовки речью практически не владеют, — в первый дополнительный класс. В обоих случаях в классе должно быть не больше 6–8 учеников. Они получают такое же начальное образование, как и слышащие дети, но за более долгий срок — соответственно, за 5 или 6 лет.

Дети с нарушениями слуха могут значительно отставать в развитии из-за наличия других нарушений: выраженной задержки психического развития или легкой интеллектуальной недостаточности, значительного снижения зрения, двигательных нарушений. Для таких школьников больше подойдет обучение в особых классах для глухих или для слабослышащих учеников. Начальное образование таких детей принципиально отличается от образования как слышащих детей, так и детей с нарушенным слухом,

имеющих сохранный интеллект. Дети получают его за 5–6 лет, овладевая специальными программами в условиях первого дополнительного класса (при отсутствии дошкольной подготовки) или первого класса наполняемостью 4–5 человек.

### **Индивидуальная программа для особых случаев**

Нарушения слуха могут сочетаться с выраженной умственной отсталостью, которая может осложняться и другими нарушениями. Раньше такие дети фактически признавались «необучаемыми» и находились вне системы образования. Сейчас они подлежат обязательному обучению по специальной индивидуальной программе развития (СИПР). Индивидуальная программа направлена на развитие жизненных навыков ребенка в доступных для него пределах. Она может быть ограничена формированием элементарных навыков самообслуживания. Обучение организуется среди сверстников с тяжелыми интеллектуальными нарушениями, не обязательно имеющих нарушения слуха.

При выборе образовательного маршрута специалисты и родители должны ориентироваться на потенциальные возможности развития ребенка в обучении, а следовательно, лучше завязать его возможности, чем занизить.

Например, этот принцип важно соблюдать при выборе между обучением в классе для слышащих детей и в классе для детей с нарушенным слухом. Но особенно внимательно нужно относиться к выбору между обучением в обычном классе для глухих или слабослышащих детей и в особом классе для учащихся с выраженными дополнительными отклонениями в развитии. Если можно предположить, что даже выраженная задержка психического развития вызвана недостатками в воспитании и обучении ребенка, то лучше начать школьное обучение в обычном специальном классе.

Если ребенок не справится со своей программой, то он безболезненно может быть переведен на образовательный маршрут, предполагающий овладение более простой программой.

Специалисты, обучавшие ребенка до школы и обследующие его на ПМПК, должны объяснить родителям свою рекомендацию того или иного образовательного маршрута для их сына или дочери. Важно, чтобы родители прислушались к мнению профессионалов, но все же окончательный выбор остается за семьей.

Фото: Коллекция/iStock

### **Как помочь незрячему ребенку адаптироваться к школе**

#### **Ученику с ограниченными возможностями здоровья требуется содействие взрослых**

*О том, какая поддержка необходима в процессе обучения детям, имеющим проблемы со зрением, рассказывает тифлопедагог, старший научный сотрудник Института коррекционной педагогики РАО кандидат педагогических наук Татьяна Кудрина.*

#### **Новый этап**

Ребенок растет, продвигается по образовательной лестнице, переходит из дошкольного учреждения в школу. Каждая следующая ступенька развития — это новые условия, которые иногда больше, иногда меньше, но неизбежно отличаются от уже привычных. Что его ждет на этом этапе?

Во-первых, новый круг общения — новые взрослые, новые сверстники. Во-вторых, новое пространство: новые маршруты, новое помещение с другими объемами и расстояниями. В-третьих, новые правила и требования. Слишком много нового, и даже достаточно подготовленному, имеющему некоторый жизненный опыт ребенку требуется грамотная поддержка со стороны родителей и специалистов.

### **Особые, но не тепличные условия**

Слепому ребенку необходимо создать комфортные, но не тепличные условия. Такие, чтобы все новое для него было понятным, предсказуемым и безопасным. Это касается как пространства, в котором ребенку предстоит находиться, так и способов взаимодействия с ним окружающих его людей. О чем идет речь?

1. В помещениях не должно быть незакрепленной мебели и переносных временных шатких конструкций (это касается и навесных объектов), которые слепой ребенок может задеть при самостоятельном перемещении.

2. Необходимо ввести строгий порядок — все вещи должны быть на своих привычных местах. Мебель переставлять нельзя, а в случае перестановки необходимо не только словесно предупредить ребенка об изменениях, но и практически показать новое расположение. В проходах класса или столовой не должно быть брошенных на пол рюкзаков или поставленных тазов (ведер), вазонов (кашпо) с цветами.

3. Двери всегда должны быть либо плотно закрыты, либо полностью распахнуты: на полуоткрытое полотно дверной конструкции можно натолкнуться и получить травму. Все помещения и маршруты, которыми будет пользоваться слепой ребенок в школе, должны соответствовать этим требованиям и регулярно проходить проверку.

4. При сопровождении слепого ребенка не следует тянуть его за собой, держа за руку или придерживая сзади, а также не следует толкать впереди себя. Важно помнить, что он — такой же активный участник процесса, как и взрослый, а не перемещаемый в пространстве предмет.

Какими маршрутами будет пользоваться слепой ребенок? Основные маршруты: входная зона образовательной организации — классная (групповая)



комната; класс — туалет, класс — столовая; вход в класс — парта; парта — стол учителя/доска; класс — спортивный/актовый зал.

Самые важные на первое время: входная зона — гардероб — класс; класс — туалет, а в классном помещении: вход — парта. Важно помнить, что осваивать маршруты следует, во-первых, последовательно, один за другим; во-вторых, маршрут осваивается в прямом и обратном направлениях (туда и обратно).

### **Правила поведения для окружающих**

А как должны вести себя окружающие слепого ребенка зрячие взрослые, чтобы слепой ребенок мог понимать ситуацию и был готов к взаимодействию?

Сначала ребенок должен познакомиться с тем специалистом, который будет для него «проводником» и организатором его пребывания в образовательном учреждении.

Во-первых, этот взрослый должен быть всегда в доступности, так чтобы ребенок мог его легко найти и обратиться с вопросом или за помощью.

Во-вторых, именно он будет знакомить ребенка с другими специалистами, а затем и с детским коллективом.

### **Особенности взаимодействия с людьми, имеющими нарушения зрения**



1. При встрече взрослому следует первому

приветствовать ребенка, четко назвать свое имя. Запомнить голоса большого количества людей крайне сложно, поэтому взрослым необходимо называть себя по имени, пока слепой ученик не начнет узнавать конкретных людей по их голосам.

2. В случае длительного перерыва в общении уместно напомнить ребенку свое имя. Люди, чьи голоса хорошо знакомы ребенку, так как они часто общаются с ним, могут не называть себя по имени.

3. Если происходит разговор с ребенком в присутствии одного из родителей или сопровождающего, то не следует избирать их в качестве посредников, необходимо обращаться непосредственно к ученику.

4. Общение со слепым ребенком должно быть на близком расстоянии лицом к лицу, такое расположение является аналогом взгляда «глаза в глаза».

5. Начинать беседу следует с обращения к ребенку по имени. Убедитесь, что он понял ваше намерение: он стоит к вам лицом, слушает вас, не отворачивается и не отходит. Если он не следует этим правилам, уместно напоминать ему о них.

6. Ребенка следует предупреждать о своих намерениях или своем приближении. Нельзя молча подходить к нему, прикасаться или брать его за руку без предупреждения. Это можно сделать, сопровождая свое приближение обращенной к ребенку речью. Тогда отраженный звук голоса поможет определить направление движений взрослого, а также расстояние до него.

7. Взрослому, который находится рядом, следует предупредить ребенка о приближении другого человека: сообщить, кто подходит и с какой стороны. Это поможет слепому ребенку сориентироваться и быть готовым к общению.

8. В новой обстановке необходимо рассказывать слепому ребенку, что происходит вокруг, объяснять происхождение заинтересовавших его звуков. Описывать окружающее надо точно, лаконично, опираясь на те ощущения, которые доступны и понятны ребенку. Важно дозировать количество транслируемой ребенку информации, выбирая только самую существенную.

9. Если появилась необходимость ненадолго отойти от ребенка, даже в том случае, если он останется в поле вашего зрения, его следует предупредить о намерении и оставить рядом с каким-либо понятным или знакомым ему объектом: скамьей, поручнем и т. д. Оставлять слепого ребенка без ориентира нельзя.

Следование этим основным правилам поможет взрослым создать благоприятные условия для вхождения слепого ребенка в образовательный процесс, сделает период его привыкания к новой предметной и социальной обстановке менее продолжительным и не таким острым.

Беседовала Анна Демина  
Фото: Коллекция/iStock

## НЕ СЛЫШАТЬ, НО ГОВОРИТЬ

### Особые дети

#### История успеха родителей и ребенка с нарушенным слухом

*В конце прошлого века наши сурдопедагоги разработали эффективный способ обучения неслышащих детей речи. С тех пор с его помощью удалось наладить полноценную речь у множества ребят. Одной из первых историй успеха стала история Кати Ш. О ней рассказывает одна из разработчиков метода — сурдопедагог, ведущий научный сотрудник лаборатории образования, комплексной абилитации и реабилитации детей с нарушениями слуха Института коррекционной педагогики кандидат педагогических наук Наталия Шматко.*

#### Шанс на речь и общение для неслышащего ребенка

Трудно переоценить роль раннего развития ребенка, тем более если у него есть те или иные нарушения. Ранняя коррекционная помощь особенно важна для детей с нарушенным слухом. Во второй половине 80-х годов прошлого века специалистами Института коррекционной педагогики был разработан подход к коррекции нарушенного слуха с первых месяцев жизни.

Он позволяет избежать отсутствия или резкого недоразвития речи при тяжелой тугоухости и даже глухоте. А значит, предотвратить тяжелые последствия для развития всей личности ребенка. Неслышащий малыш впервые получил шанс на максимальное сближение пути становления его речи с тем, как это происходит в норме.

Сегодня первым детям, к которым был применен этот метод, уже под сорок лет. Вот история первой и самой успешной девочки. Катя Ш. родилась в г. Инте, она не слышит с рождения, состояние слуха — глухота, начала заниматься под руководством сотрудников Института коррекционной педагогики с четырех месяцев.

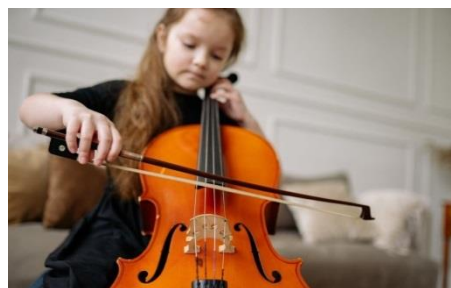
**«Лягушка била лапками, не зная наверняка, что собьет масло»**

Из воспоминаний Тамары Алексеевны, мамы Кати: «Мы узнали, что Катя не слышит, когда ей было три месяца. Первой мыслью было дойти до самых лучших врачей и вылечить ребенка. На осуществление этой цели мы потратили месяц. После того как нам сказали, что нейросенсорная глухота неизлечима, больше на врачей времени не тратили. Навсегда расстались с этой мечтой и все силы бросили на обучение.

И вот так, ни во что не веря, я начала занятия с Катей. Думаете, лягушка из известной притчи била лапками, точно зная, что собьет масло, на которое можно опереться и выскочить? Я так не думаю. Мне кажется, что в стрессовой ситуации люди чаще всего начинают действовать: бежать гораздо легче, чем сидеть сложа руки.

Наступало утро, все уходило на работу, а я оставалась наедине со своим горем и с Катей. Не передать это ощущение долга, любви и безысходности... Можно было ничего не делать, но день становился таким бесконечно длинным и пустым. Оставался один выход: занятия с Катей заполняли свободное время, развлекали, развеивали плохие мысли».

#### Первые и последующие успехи



К году Катя уже понимала отдельные слова и фразы, к полутора годам начала активно пользоваться более чем 70 словами, к двум годам овладела короткой фразой, в три года она свободно рассказывала об увиденном, о случившемся с ней, вместе с мамой и папой читала стихи, подпевала песенки. С индивидуальными слуховыми

аппаратами в пределах одного помещения Катя слышала речь.

У нее был звонкий голос, а речь — эмоциональная, выразительная, по звучанию приближающаяся к речи слышащих сверстников. Из дефектов произношения отмечались в основном лишь типичные для данного возраста. Если посторонний человек не видел ее слуховых аппаратов, то у него и не возникало мысли, что девочка не слышит.

Приведем пример речи Кати в трехлетнем возрасте. Она строит дом из кубиков и приговаривает вслух: «Беру кубики, сделаю ворота, потом крышу, на крыше — еще. Это дверь, она открывается. А какого это цвета? Наверное, зеленого. Это дворец, в нем живет царь. Живет внутри, он там пирует. Но зала не видно, нет окошек. Вот зеленое окошко. Царевна смотрит в это окошко, а царь — в другое. Царя зовут Додон, а царицу зовут Барабиха. Фонтан вот. Фонтан я видела в Сочи, на площади. Забор тут будет, потому что царь не хочет пускать бедняков».

В три года Катя с удовольствием придумывала и рассказывала сказки, могла поделиться секретом, как похудеть Карлсону, деловито рассуждала о том, живые или неживые одуванчики.

Высокий уровень общего и речевого развития позволил девочке успешно посещать массовый детский сад, учиться вместе со слышащими сверстниками в школе, закончить с медалью химико-биологический класс гимназии.

В подростковом возрасте Катя хотела стать психологом и помогать неслышащим детям и взрослым. «Сама по себе психология меня очень интересует, и я хотела бы работать в этой области. Думаю, что у меня бы неплохо получилось, потому что мне близко знакомы те проблемы, которые связаны со слухом и общением со слышащими. Я, как говорится, испытала все это на своей шкуре», — говорит она.

Однако впоследствии Екатерина получила высшее юридическое

образование в Финансовой академии в Москве и с момента ее окончания работает по специальности. Она счастлива в браке, ее муж тоже имеет нарушение слуха, но при этом хорошо владеет речью. Он окончил Бауманский университет и работает по специальности.

Самые серьезные профессиональные проблемы возникли у Екатерины во время пандемии. Она, как юрист фирмы, должна была представлять ее интересы в арбитражном суде, а все участники процесса в масках — лица закрыты, и прочесть по губам невозможно. Катя испытывала огромные трудности, мы искали технические способы, как облегчить ей восприятие речи... Но у Екатерины — характер! Она все выдержала, сумела отстоять свою позицию и выиграла дело.

Фото: Коллекция/iStock, Pexels

## КОРРЕКТИРУЕМ СТЕРЕОТИПНОЕ ПОВЕДЕНИЕ У ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ

**Извлекаем пользу из повторяющихся действий и уменьшаем опасные проявления у детей с РАС**

*Для ребенка с расстройством аутистического спектра (РАС) стереотипные действия — своего рода защитная реакция в ответ на постоянно меняющийся внешний мир, поэтому свести их к нулю невозможно. Однако эти повторяющиеся паттерны поведения можно использовать для обучения и социализации ребенка. О том, как это делать, рассказывает главный научный сотрудник лаборатории образования и комплексной абилитации детей с аутизмом Института коррекционной педагогики РАО доктор психологических наук Елена Баенская.*

### **Опасное поведение или попытка адаптироваться к меняющемуся миру**

Однообразные повторяющиеся действия (стереотипии) — один из характерных симптомов аутизма. Дети (и взрослые тоже) с этим диагнозом плохо воспринимают даже малейшие перемены в заведенном порядке. Многократно повторяющиеся слова или действия, про которые ребенок точно знает все наверняка, которые много раз опробованы, дают ему ощущение равновесия, держат в тонусе. А значит, не очень корректно говорить о таком поведении как о чем-то, что требует серьезного изменения или преодоления.

Также стереотипные действия могут использоваться для того, чтобы заглушить какие-то неприятные воздействия или ощущения, «закрыться» от того, что раздражает или расстраивает. И поэтому трудно ожидать, что ребенок может вообще отказаться от таких действий. На самом деле похожие реакции есть у всех людей — например, нервный тик, подергивание ног, стук пальцами по столу. Просто у аутичных детей стереотипные действия выходят

на первый план и нередко становятся основным способом взаимодействия с миром.

С другой стороны, есть проявления, которые имеют навязчивый характер, они лишены смысла или опасны для ребенка или окружающих. Например, когда он постоянно стремится трогать горячую плиту или бьется головой о стеклянную дверцу шкафа. Такие стереотипии гораздо больше беспокоят и близких, и окружающих, и специалистов, и они уже требуют коррекции.

**Если «заглушить» одну стереотипию, на ее месте появится другая**

Аутичный ребенок нуждается в стереотипных действиях постоянно. Но если у него появляется другое занятие, которое его увлекает, или другой способ тонизировать себя, если он становится более выносливым в контакте с другими людьми, то такие действия выражены слабее. Они уже не полностью поглощают ребенка, а становятся фоном, например, для игры. То есть он вполне успешно с вами играет, но при этом, например, время от времени подергивает рукой, прыгает или перекладывает кубики, потому что должен как-то разрядиться.



Если при этом ребенок не теряет нить игры или продолжает следить за сюжетом книжки, которую ему читают, с такими действиями не нужно пытаться что-либо сделать. Потому что, если стараться «заглушить» одну стереотипию, на ее месте возникнет новая. И далеко не факт, что она будет такой же безобидной или более приемлемой в глазах окружающих.

Из того набора стереотипий, который есть у ребенка, нужно

постараться выбрать те, к которым можно подключиться и превратить их в игру. Например, он выстраивает ряды из палочек. И родители могут начать комментировать, интерпретировать происходящее: «Ты строишь забор? А что за этим забором, кто там живет? Может, там живет наша бабушка?»

Дети с трудом позволяют вмешиваться в их игру — например, передвигать палочки. Однако для комментариев они, как правило, открыты. Постепенно ребенок начинает обращать на такие комментарии все больше внимания, включаться в ситуацию и даже отвечать. Со временем родители могут добавлять в ситуацию все больше деталей и тем самым расширять адаптивные возможности психики ребенка.

Например, малыш научился просить печенье и постоянно повторяет это слово. Попробуйте присоединиться к этой ситуации и расширять его словарный запас: «Дать печенье?», «Печенье вкусное», «Печенье твое любимое». Постепенно вместо просто «печенья» ребенок уже будет способен построить полноценную фразу: «Дай мое любимое вкусное печенье». Таким образом, во многих стереотипиях можно найти смысл и использовать их для развития ребенка.

Стереотипное поведение также может быть основой для формирования привычек. Эту склонность можно использовать, чтобы закреплять то или иное поведение, — например, выработать определенный режим дня.

### **Нежелательные стереотипии лучше предупредить заранее**

Очень насыщенные стереотипии часто возникают, когда ребенок чувствует, что не может контролировать ситуацию, и испытывает тревогу. Например, во время поездок на транспорте или при переходе дороги. Родители обычно заранее знают, когда такое может случиться с их ребенком. Если вы не хотите, чтобы то или иное поведение проявлялось, не стоит провоцировать такие ситуации. А если

они неизбежны, надо знать, как переключить внимание малыша.

К примеру, вы подошли к светофору и видите, что ребенок сейчас уйдет в стереотипию. Одному отвлечься от тревоги поможет яблоко, которое можно погрызть, другого успокоит любимая игрушка или иной предмет, который можно повертеть в руках. Если в каждой похожей ситуации предупреждать таким образом стереотипное поведение, то постепенно оно сойдет на нет или его заменят другие, более социально приемлемые способы реагировать на ситуацию.

С другой стороны, можно использовать стереотипии в качестве награды. Например, давать ребенку возможность занять себя любимым впечатлением в качестве подкрепления за то, что он сделал правильно или хорошо. Покажите ему, что он молодец, разрешив ему постучать, как обычно, ложкой по тарелке или «залипнуть», раз за разом перематывая любимый момент мультфильма.

Со временем, по мере того как психика ребенка будет становиться все более выносливой, стереотипное поведение будет менее интенсивным. Ребенку станут доступны другие способы переживания нестандартных ситуаций — например, в играх или в обсуждении с родителями.

### **Приемы для работы со стереотипиями**

Для того чтобы корректировать или снижать интенсивность стереотипного поведения, придуманы разные методы. Перечислим некоторые из них.

#### **Переключение**

Вместо стереотипии предложите ребенку другую деятельность, не вызывающую у него отторжения. Например, когда он раскачивается, мягко остановите и дайте поиграть с машинкой. В случае речевых стереотипий попробуйте задавать вопросы или давать такие задания, которые его займут и переключат на текущую деятельность.

## Замещение

Основной принцип — замена более социально приемлемым стереотипом, близким по характеру действий. Например, раскачивание можно заменить качелями, а вместо прыжков предложить батут.

## Трансформация

Ребенок совершает в принципе те же самые действия, но они обретают новый смысл. Например, если ребенок выстраивает ряды и складывает фигуры из предметов, научите его собирать конструктор.

## Наработка гибкости

Попробуйте постепенно сами добавлять к знакомым ребенку стереотипам новые. Когда он проигрывает один и тот же сюжет, например, только открывает и закрывает двери в игрушечной машинке или только крутит колеса, добавьте в игру новые элементы: открывать багажник, крутить руль. Чем больше стереотипов появляется в игре, тем слабее становится каждая из них и тем проще потом начать переходить от одной к другой. Благодаря этому поведение ребенка со временем будет становиться все более адаптивным.

Фото: Коллекция/iStock

Текст: Игорь Александров

## РОДИТЕЛЬСКИЕ СТРАХИ И ПРОБЛЕМЫ С КОММУНИКАЦИЕЙ У ПОДРОСТКОВ С ОВЗ

**Как тревога родителей передается детям и препятствует их социальному развитию**

---

*Нам свойственно бояться за наших детей. Родители ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) часто опасаются за него вдвойне. Сами того не желая, они транслируют детям мысль о том, что мир опасен. О том, как работает этот механизм, рассказывает Наталья Петровна Болотова, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник Института коррекционной педагогики.*

**Перегруженность рождает тревогу**

Уважаемые родители, всегда ли мы задумываемся о своем эмоциональном состоянии? Как правило, нам о нем некогда думать, потому что в течение дня нужно многое успеть, многое сделать. А трудности подростков в обучении и в социализации могут быть связаны с родительскими взаимоотношениями.

Мы, родители, очень заняты повседневными делами, работой, заботой о близких. Хочется успеть сделать все запланированные дела, ведь мы стремимся быть хорошими родителями. Перегруженность создает эмоциональный дискомфорт, рождает тревожное состояние и страхи. Родители ребенка с ОВЗ часто выражают высокую тревогу и страхи по поводу того, что сверстники могут обидеть их ребенка, так как он другой, не такой, как они.

**Как проявляется тревога?**

Тревожность и страх — это переживание эмоционального дискомфорта, связанного с ожиданием неблагоприятного, предчувствием неприятности и опасности, немотивированной угрозы, которое проявляется реакциями

на психологическом и физиологическом уровнях.

На психологическом уровне ощущается напряжение, озабоченность, неудача, неуверенность, робость, чувство неопределенной опасности.

На физиологическом — учащенное дыхание, усиленное сердцебиение, повышение артериального давления, изменение пульса и ускорение основных рефлексов. Проявления на психологическом и на физиологическом уровнях не позволяют подросткам с ОВЗ успешно взаимодействовать со своими сверстниками и с другими людьми.

### **Как тревога мешает коммуникации?**

Родители могут вслух выражать мысль о враждебном мире, который несет их ребенку опасность. Пытаясь таким образом уберечь ребенка-подростка от разочарований и стрессовых ситуаций, родители могут передавать ему свое эмоциональное состояние.



В социальном развитии подростка тревожность и страх выступают как одно из средств родительского воспитания, которое не позволяет успешно общаться со сверстниками. Но именно в подростковом возрасте существует необходимость принадлежать к подростковой субкультуре, а ведущей деятельностью является общение со сверстниками.

### **Как помочь себе и ребенку?**

Родителям подростков с ОВЗ нужно помнить, что причины трудностей в коммуникации со сверстниками у детей могут быть связаны с их, родителей, эмоциональным состоянием.

Если это так, то им стоит обратиться к семейному психологу.

Фото: Коллекция/iStock

## **РАЗВИВАЕМ РЕЧЬ СЛАБОСЛЫШАЮЩЕГО МАЛЫША ОСОБЫЕ ДЕТИ**

**Какие игры и занятия помогут ему улучшить навык коммуникации**

*Даже короткие, но ежедневные игры-занятия с ребенком, который пользуется слуховым аппаратом, способны значительно ускорить процесс освоения им устной речи. О том, как их проводить и на что обратить внимание, рассказывает сурдопедагог, научный сотрудник лаборатории образования и комплексной абилитации и реабилитации детей с нарушениями слуха Института коррекционной педагогики Ольга Польская.*

### **По 5–7 минут несколько раз в день**

С детьми раннего возраста, у которых нарушен слух, нужно проводить разнообразные развивающие игры-занятия: игры по развитию движений, игры с сюжетными и дидактическими игрушками, игры-занятия со строительным материалом и другие. Важное место в воспитании и обучении такого малыша занимают специально организованные развивающие игры-занятия, направленные на развитие его речи. Для ребенка с нарушенным слухом такие игры имеют еще большее значение, чем для нормотипичных детей, ведь они позволяют преодолеть отставание в развитии его навыков коммуникации с окружающими.

Игры-занятия по развитию речи нужно проводить несколько раз в день по 5–7 минут в индивидуальном слуховом аппарате, которым малыш пользуется в течение всего дня. Попробуйте начинать их с чего-то необычного, удивительного для ребенка, чтобы сразу привлечь его внимание чувством новизны.



В комнате, где вы будете играть, должно быть тихо — это поможет ребенку прислушиваться к звукам, им же издаваемым, и повторять их. Лучше, если в комнате не будет никого, кроме вас и его. Старайтесь не думать о своих делах, сосредоточьтесь только на игре со своим малышом. Ему будет проще настроиться на игру, если он будет сытым и отдохнувшим.

Ваша речь должна быть образцом для подражания. Поэтому пусть она будет естественной, без утрированного произнесения отдельных звуков, слогов, нормальной по темпу. Старайтесь интонационно ярко окрашивать свою речь, не употребляя сложные и длинные предложения. Говорите четко и достаточно громко, но не кричите.

Используйте в играх яркие, разнообразные игрушки, соответствующие возрасту малыша. Хорошо, чтобы был отдельный комплект игрушек, который вы используете только на занятиях, а после убираете в шкаф. Это поможет поддерживать эффект новизны.

### **Невербалика и эмоции важны не меньше слов**

Старайтесь использовать в общении естественные жесты, живую мимику лица, выразительные позы — они способствуют как общему, так и речевому развитию малыша, учат его отслеживать невербальные сигналы. Также малышу с нарушением слуха очень важно видеть лицо говорящего с ним взрослого. Привлекайте его внимание к движениям губ.



Побуждайте ребенка повторять отдельные звукоподражания, слоги, лепетные и полные слова, фразы (так, как он может это делать), «заражая» его собственными эмоциями, поощряйте

каждую попытку воспроизведения речи. Часто хвалите малыша, но не настаивайте. Просто повторяйте одно и то же звукоподражание, слово, предложение несколько раз. Постепенно, в процессе многократного повторения, малыш сам начнет пользоваться этими словами и фразами.

В ходе общения обязательно делайте паузы, давая тем самым возможность ребенку ответить. Как правило, ребенок говорит тогда, когда взрослый молчит. При попытке воспроизвести слова или звуки поддерживайте ее, повторяйте то, что сказал ребенок, радуйтесь успехам вместе с ним.

Постоянно комментируйте свои действия и действия малыша. Задавайте вопросы и сами на них отвечайте. Многократно повторяйте имя ребенка, окликайте малыша из разных мест комнаты.

### **Как улучшить коммуникацию: несколько коротких советов**

1. Ваша речь не должна быть многословной: лучше использовать в одинаковых ситуациях одни и те же выражения — так ребенок научится быстрее их понимать.

1. Если малыш уже пользуется индивидуальным слуховым аппаратом, обращайтесь к нему с небольшого расстояния (0,5–1 м). В этом случае он будет и слышать речь, и видеть ваше лицо, то есть будет воспринимать речь в комплексе, слухо-зрительно.

1. Если ребенок еще не пользуется слуховым аппаратом, это не значит, что с ним не надо общаться. Говорите с ним также голосом разговорной громкости сначала лицом к лицу (чтобы он смог видеть ваши губы), а затем на ушко. В этом случае малыш воспринимает речь вначале слухо-зрительно, а затем на слух.

1. Обязательно разговаривайте с ребенком, когда он находится у вас на руках. Ведь малыш воспринимает речь не только на слух, но и чувствуя движение воздуха

от голоса и вибрацию, — это тоже способствует развитию его речи.

1. Поощряйте и специально учите малыша пользоваться разнообразными естественными жестами («дай», «нет», «привет», «пока», «большой», «маленький» и другими).

1. Занимайтесь с ребенком, опираясь на его естественный интерес к тому, что его окружает, привлекает его внимание.

1. Играйте всей семьей! Подключайте братьев и сестер, бабушек и дедушек. Чем больше малыш с нарушением слуха общается с родителями и близкими ему людьми, тем быстрее он развивается, накапливает новые знания, умения и навыки.

Беседовал Игорь Александров

Фото: Коллекция/iStock