

Всем родителям детей с аутизмом за их отвагу, надежду на лучшее,  
щедрость и стойкость.

*Салли Роджерс*

Моему любящему мужу Джозефу и моим чудесным детям  
Крису и Мэгги за их поддержку, терпение и понимание,  
за их стремление улучшить жизнь людей с аутизмом.

*Джеральдин Доусон*

Моему отцу за его преданность делу улучшения жизни  
людей с аутизмом, а также всем отважным людям и их семьям,  
преодолевающим проблемы, которые ставит перед ними аутизм.

*Лори Висмара*

# AN EARLY START for Your Child with Autism

Using Everyday Activities  
to Help Kids Connect, Communicate and Learn

Sally J. Rogers, PhD  
Geraldine Dawson, PhD  
Laurie A. Vismara, PhD

The Guilford Press  
New York London

# ДЕНВЕРСКАЯ МОДЕЛЬ раннего вмешательства для детей с аутизмом

Как в процессе повседневного взаимодействия  
научить ребенка играть, общаться и учиться

Салли Дж. Роджерс, PhD  
Джеральдин Доусон, PhD  
Лори А. Висмара, PhD

Екатеринбург  
Рама Пабблишинг  
2016

УДК 159.0  
ББК 74.3  
Р 60

Научный редактор *Светлана Анисимова*, сертифицированный специалист  
по прикладному анализу поведения (BCBA)

Рецензенты: эксперты Фонда помощи детям «Обнаженные сердца»  
*Татьяна Морозова*, клинический психолог,  
и *Святослав Довбня*, детский невролог

Издание выходит при информационной поддержке  
Фонда помощи детям «Обнаженные сердца»  
и Благотворительного фонда «Выход»

Перевод с английского *Виктории Дегтяревой*

Sally J. Rogers, PhD, Geraldine Dawson, PhD, Laurie A. Vismara, PhD

An Early Start for Your Child with Autism:

Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate and Learn

**Роджерс, С. Дж., Доусон, Дж., Висмара, Л. А.**

Р60 Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом : Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться / Салли Дж. Роджерс, Джеральдин Доусон, Лори А. Висмара ; [пер. с англ. В. Дегтяревой]. — Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2016. — 416 с.

ISBN 978-5-91743-067-6

Денверская модель раннего вмешательства — широко применяемая в мире и показавшая высокую результативность методика помощи детям с аутизмом и РАС. Основу этой методики составляют стратегии, которые трансформируют практически любые повседневные дела, процедуры и режимные моменты в эффективные техники игрового взаимодействия, общения и обучения. Данная книга рассказывает о том, как, используя Денверскую модель раннего вмешательства, адаптированную специально для родителей особых детей, помочь своему ребенку справиться с имеющимися затруднениями и шаг за шагом переходить на новые ступени овладения социальными навыками. Эффективность данной методики подтверждена многолетними научными исследованиями и практическими результатами.

Издание адресовано родителям детей с аутизмом и РАС, профессионалам в области раннего вмешательства и всем заинтересованным специалистам.

УДК 159.0  
ББК 74.3

Для читателей старше 16 лет.

*All right reserved. Все права защищены. Ни одна часть произведения не может быть опубликована без разрешения правообладателя.*

Фото на обложке Oksana Kuzmina © 123RF.com

Published by arrangement with The Guilford Press

ISBN 978-5-91743-067-6

Copyright © 2012 The Guilford Press  
A Division of Guilford Publications, Inc.  
© Рама Паблишинг, 2016

# ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие к русскому изданию . . . . .	7
От авторов . . . . .	10
Вступление . . . . .	14

## Часть I

### С чего начать

<b>1</b> Разработка программы раннего вмешательства для вашего ребенка . . . . .	21
<b>2</b> Забота о себе и своей семье . . . . .	39
<b>3</b> Как ваши действия в самом начале пути помогут вашему ребенку общаться с другими и учиться. . . . .	66

## Часть II

### Стратегии, которые помогут вашему ребенку вступать в контакт, общаться и учиться в процессе повседневного взаимодействия

<b>4</b> В фокусе: как привлечь внимание ребенка . . . . .	83
<b>5</b> Ищем улыбку! Веселые занятия по правилам с учетом сенсорных особенностей ребенка . . . . .	118
<b>6</b> Для танго нужны двое: построение взаимодействия . . . . .	145
<b>7</b> На языке тела: важность невербальной коммуникации . . . . .	178

<b>8</b>	«Делай, как я!»: как помочь ребенку учиться с помощью подражания . . . . .	212
<b>9</b>	Обратимся к деталям: как дети учатся . . . . .	242
<b>10</b>	Треугольник совместного внимания: как поделиться интересами с другими . . . . .	278
<b>11</b>	Время для игр . . . . .	308
<b>12</b>	Давай притворимся! . . . . .	330
<b>13</b>	Переход к речи . . . . .	366
<b>14</b>	А теперь соединим все в одно целое. . . . .	397
	Список игрушек и игровых материалов, подходящих для малышей с РАС . . . . .	410
	Предметный указатель . . . . .	412
	Об авторах . . . . .	415

## ПРЕДИСЛОВИЕ К РУССКОМУ ИЗДАНИЮ

Уважаемые читатели!

Вы держите в руках уникальную книгу. Это книга для родителей маленьких детей с аутизмом.

Расстройства аутистического спектра (РАС) — самое часто встречающееся нарушение развития. По данным Американского центра по контролю и профилактике заболеваний (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) за 2014–2015 годы, РАС встречается у одного из 68 детей; похожие данные были также получены и в других странах. Поэтому вопросы, касающиеся помощи ребенку с аутизмом, являются крайне важными и актуальными для миллионов семей в разных странах мира.

Ежедневно публикуется масса различных книг, статей и исследований об аутизме, и родители сталкиваются с огромным потоком информации. Эта информация нередко бывает очень противоречивой, не всегда достоверной и очень часто устаревшей, потому что науки, занимающиеся изучением аутизма и исследующие пути помощи детям и взрослым с аутизмом, развиваются очень быстро.

Аутизм — сложное многофакторное нарушение развития. На сегодняшний день в мире не существует методов лечения или лекарств, которые могут исцелить от аутизма. Однако существует ряд подходов, которые позволяют эффективно справляться с теми трудностями, которые есть у ребенка с аутизмом, и помогают значительно улучшить возможности по реализации потенциала его развития.

Исследования показывают, что самыми эффективными в работе с детьми и взрослыми с РАС являются подходы, разработанные в рамках **прикладного анализа поведения** (АВА — Applied Behavior Analysis). Это важнейшее направление науки и практики в России пока находится в стадии становления, и у многих семей пока еще нет доступа к качественным программам помощи.

Денверская модель раннего вмешательства учит родителей понимание причин и важности последствий поведения. Она дает родителям возможность видеть особенности ребенка с аутизмом и научиться помогать ему эффективнее развиваться.

Раннее вмешательство (в России также иногда используется термин «ранняя помощь») — это программы для семей, в которых растут маленькие дети (от рождения до трех лет, а в некоторых странах и до шести лет).

Как известно, первые годы жизни невероятно важны для всего дальнейшего развития ребенка. Современные исследования о развитии мозга показывают, насколько пластичным является мозг ребенка. Окружение, в котором живет ребенок, оказывает огромное влияние на его развитие и модели поведения. Это обеспечивает огромные возможности для эффективной реализации программы помощи. Серьезные изменения, которых трудно достичь в дальнейшем, в это время могут быть достигнуты с меньшими усилиями.

Важной особенностью программ раннего вмешательства является то, что родители принимают в них активное участие, а поставленные задачи непосредственно связаны с реальной жизнью ребенка и семьи.

В книге очень много конкретных советов и рекомендаций: как помочь ребенку, несмотря на его аутизм, лучше общаться, концентрировать внимание, участвовать в совместных играх и занятиях. А еще в этой книге приводится много историй — примеров из жизни семей, в которых растут маленькие дети с аутизмом. Кому-то из наших читателей эти истории покажутся знакомыми и помогут найти ответы на вопросы, которые волнуют их в повседневной жизни.

У родителей маленьких детей всегда есть много разных забот: им нужно не только поиграть с малышом, но и накормить его, переодеть, помыть и т. д. В книге вы найдете множество идей, как использовать важные для развития ребенка с РАС подходы во время повседневных занятий (еда, смена подгузника, одевание, уборка игрушек и т. д.).

Одна из глав книги посвящена тому, как родители могут позаботиться о себе, своем партнере, других детях, и это тоже важнейшая часть жизни и благополучия ребенка — эмоциональный комфорт окружающих его людей.

Денверская модель раннего вмешательства широко известна в мире. Идеи и концепции, которые рассматриваются в этой книге, подтверждены в серьезных исследованиях и также применяются в других моделях и подходах.

Книга написана очень простым и доступным языком. Она может стать хорошим подспорьем не только для родителей и других членов семьи, в которой растет ребенок с аутизмом, но и для специалистов — врачей, психологов, логопедов, специальных педагогов, воспитателей дошкольных учреждений и других специалистов, которые работают с детьми с аутизмом и их семьями.

*Татьяна Морозова,*  
клинический психолог, эксперт фонда «Обнаженные сердца»,  
приглашенный профессор кафедры неврологии  
университета Нью-Мексико (США)

*Святослав Довбня,*  
детский невролог, эксперт фонда «Обнаженные сердца»,  
приглашенный профессор кафедры неврологии  
университета Нью-Мексико (США)

## ОТ АВТОРОВ

Все истории в этой книге — обобщенные. Они были придуманы и написаны, чтобы проиллюстрировать самые распространенные проблемы детей с аутизмом — и их успехи, которые мы много раз наблюдали. Мы использовали придуманные истории, чтобы не разглашать частную информацию о семьях, с которыми мы работаем. По той же самой причине высказывания родителей, встречающиеся на протяжении всего повествования, приведены с их разрешения, но без имен. Мы благодарны им за их откровенность и поддержку.

Мы выражаем глубокую признательность Рочель Серуотер, Крису Бентону и Китти Мур из издательства «Гилфорд Пресс», которые верили в ценность этой книги и помогли сделать ее еще лучше, чем, как мы полагали, было в наших силах. Кроме того, каждая из нас, авторов, хотела бы добавить кое-что от себя.

*Салли Дж. Роджерс.* Моя подготовка к написанию этой книги началась с тех первых родителей и их малышей, с которыми я работала в Анн-Арбор, штат Мичиган. Такие дети, как Лора Энн и Питер, а также их родители помогли мне многое понять о первых годах жизни семьи, в которой растет ребенок с нарушениями развития. Благодаря нашему совместному участию в процессе раннего вмешательства я многое узнала о том, как члены семьи поддерживают друг друга, общаются, строят свои отношения, как воспитывают детей и на какие семейные ценности ориентируются. Я очень признательна им за это. Также я чрезвычайно благодарна семьям в Денвере: работая с ними, я не только многое узнала о раннем аутизме и о том влиянии, которое он оказывает на семьи, но и о стойкости, надежде и целеустремленности родителей в поиске самого лучшего для своих детей. Я благодарна моим денверским коллегам из Центра исследований психобиологического развития за информацию о детско-родительских отношениях и об оценочных подходах и признательна им (особенно Бобу Эмде и Гордону Фарли) за то, что они

подвигли меня перейти от оказания клинических услуг к контролируемому исследованию метода раннего вмешательства.

Хочу выразить благодарность моим соавторам, которые также являются моими коллегами и друзьями, — я многому у них научилась. Работа Джери позволила методу раннего вмешательства стать более четким и точным, и это, без преувеличения, гигантский прогресс; Джери была моим неумолимым, полным энтузиазма и оптимизма партнером в нашей совместной работе над Денверской моделью раннего вмешательства (ДМРВ; Early Start Denver Model, ESDM). Вместе с Лори мы впервые разработали методы адресованного родителям учебно-методического комплекса ДМРВ, которые были опубликованы в ее диссертации. Мы трое верим — и наша вера не раз подкреплялась практически результатами — в эффективность взаимодействия между родителем и ребенком в обычной жизни, благодаря которому дети с аутизмом обретают возможность научиться говорить, играть и общаться с другими. Эта убежденность и наработанный опыт стали той основой, на которой выросли наши исследовательские программы по родительскому вмешательству и материал для этой книги.

Благодарю своих дочерей, Сару и Эми, за то, что они дали мне непосредственный родительский опыт обращения с малышами, а также с пониманием относились к моей работе, посвященной аутизму. В течение всего периода работы над рукописью моя ассистентка Диана Ларзелере не только талантливо и вовремя помогала мне, но и со свойственной ей жизнерадостностью неизменно подбадривала.

*Джеральдин Доусон.* Я хотела бы сначала поблагодарить многих родителей и детей, с которыми я имела честь работать в течение последних двадцати пяти лет. Они — мои настоящие герои и лучшие учителя. Ничто так не вдохновляет, как возможность разделить с кем-то радость от освоения новых навыков. Я всегда с восторгом наблюдала за тем, как родители общаются со своими маленькими детьми с аутизмом, вовлекают их в более тесное взаимодействие, помогают научиться общению и игре. Как опытный врач-клиницист и специалист в области возрастной психологии, я давала родителям советы, а затем наблюдала за тем, как навыки ребенка с течением времени развиваются — это был невероятно значимый опыт. В процессе терапии меня всегда вдохновляли настойчивость, юмор, изобретательность и безусловная любовь, которые демонстрировали члены семей детей с аутизмом.

Мои представления об аутизме с самого начала сформировались благодаря Эрику Скоплеру, Майклу Раттеру и Мариан Сигман. В то время когда другие профессионалы считали что аутизм у детей развивается по вине их родителей, Эрик Скоплер первым показал, что родители —

самые важные партнеры специалистов в том, что касается оказания помощи ребенку с аутизмом. Открытия Майкла Раттера в области взаимосвязи социальных и мыслительных функций сейчас актуальны как никогда и согласуются с ДМРВ. Исследования Мариан Сигман знаменательны тем, что подробнейшим образом описывают развитие аутизма, предоставляя таким образом «карту местности» для разработки вмешательства в соответствии с вехами развития.

Я благодарна моим магистрантам и коллегам из Вашингтонского университета за их открытость новым идеям и готовность работать над ними, а также за их юмор и страсть, с которой они стремятся улучшить жизнь детей с аутизмом и их семей. Особенно хочу поблагодарить университетских коллег за завершение рандомизированного клинического исследования<sup>1</sup> по ДМРВ, которое послужило основой для этой книги.

Наконец, я хочу поблагодарить моего мужа Джо и детей Криса и Мэгги, чьи неизменные любовь и поддержка позволили мне заниматься делом моей жизни и способствовали появлению этой книги.

**Лори А. Висмара.** Я не делала сознательный выбор стать исследователем аутизма или врачом-клиницистом. Скорее, аутизм выбрал меня: моему сводному брату этот диагноз был поставлен в совсем раннем возрасте. В то время я не понимала полностью, что это для него значит — иметь такой диагноз и с какими ежеминутными сложностями придется столкнуться ему и еще огромному количеству людей с аутизмом. Но я осознавала, сколько боли испытали отец с мачехой, когда узнали об этом, и в то же время как много в них было безусловной любви и желания защитить своего ребенка и помочь ему любыми возможными способами. Их преданность и целеустремленность в создании насыщенной и достойной жизни для моего брата стали моим ежедневным источником вдохновения, когда я помогала другим родителям делать то же самое по отношению к их детям с аутизмом. В этой книге запечатлена бескорыстная готовность родителей делиться сложностями и успехами, которые сопровождали их, когда они помогали учиться своим детям с аутизмом, а также стремление помочь остальным понять, что такое жизнь с этим диагнозом.

---

<sup>1</sup> Рандомизированное клиническое исследование — это такое клиническое исследование, в котором пациенты распределяются по группам лечения случайным образом (с помощью процедуры рандомизации) и имеют одинаковую возможность получить исследуемый или контрольный препарат (препарат сравнения или плацебо). В нерандомизированном исследовании процедура рандомизации не проводится. — *Здесь и далее примеч. ред. и науч. ред. следуют без пометок.*

Также я хотела бы поблагодарить моих замечательных учителей: докторов Роберта и Линн Кёгел и Салли Роджерс. Кёгели научили меня воспринимать родителей как равноправных, готовых к сотрудничеству партнеров в деле помощи их детям преодолеть повседневные сложности. Именно благодаря обучению Кёгелей мой брат обрел голос — и за это достижение я вечно буду им благодарна. Когда я стала работать с Салли, она расширила мои представления о работе с семьями. Она помогла мне внимательнее прислушиваться к потребностям семей, лучше понимать их эмоции и проблемы, с которыми они сталкиваются, помогая детям преодолевать ежедневные сложности. Я восхищаюсь неизменной самоотверженностью Салли Роджерс и Джери Доусон, которые с помощью науки ищут ответы на вопросы о том, как улучшить качество жизни людей с ограниченными возможностями, а также их семей. Для меня большая честь — участвовать вместе с ними в создании этой книги, и я надеюсь следовать их примеру в использовании науки для улучшения качества жизни людей. И наконец, я благодарю своих родителей и друзей за их бесконечную любовь и терпение, с которым они относятся к моему рабочему расписанию. Они всегда понимали мою страсть, периодически переходящую в манию, к карьере в области научных исследований, и я благодарна им за поддержку и терпение.

## ВСТУПЛЕНИЕ

Если вы родитель ребенка, которому недавно диагностировали аутизм, то вы не одиноки. Исследование 2009 года, проведенное американским Центром по профилактике и контролю заболеваемости в Атланте, штат Джорджия, выявило, что расстройства аутистического спектра (РАС) затрагивают одного из 110 детей<sup>1</sup> в Соединенных Штатах — то есть сотни тысяч родителей к настоящему моменту узнали, что у их ребенка есть РАС. В последнее время ежегодно РАС диагностируют большему числу детей, чем муковисцидоз, СПИД и рак вместе взятые. Дети всех рас и социоэкономических прослоек одинаково подвержены этим расстройствам. Вы не одиноки в хаосе чувств, вопросов и проблем, которые одолевают вас в данный момент. Однако пусть вас утешит, что, вооружившись твердым знанием и навыками, родитель ребенка, которому только что диагностировали РАС, может улучшить ситуацию — настолько, что ребенок сможет жить счастливо и насыщенно. Дети с РАС действительно могут вести осмысленную, продуктивную и полную жизнь, и эта книга поможет вам приступить к действиям прямо сейчас — и вместе с вашим ребенком вступить на дорогу, ведущую к такой жизни.

**Цель этой книги** — предоставить родителям<sup>2</sup>, таким как вы, и другим людям, которые любят вашего ребенка и заботятся о нем, инструменты и стратегии, которые помогут ему как можно скорее начать двигаться вперед — к общению, игре и речи.

Какой бы сложной ни казалась вам сейчас жизнь, есть вещи, которые вы можете начать делать уже завтра, и со временем они серьезнейшим образом изменят будущее вашего ребенка. Вы попытаетесь научить его

---

<sup>1</sup> Согласно данным исследований 2014–2015 гг., РАС диагностируются у одного из 68 детей.

<sup>2</sup> Хотя мы обычно используем термин «родители», эта книга предназначена для всех, кто заботится о ребенке, включая родственников, законных опекунов и других людей, которые ухаживают за маленьким ребенком с РАС. — *Примеч. авт.*

вступать в контакт с вами и другими людьми, общаться, получать удовольствие в ситуации социального взаимодействия и игры<sup>1</sup>. Мы знаем, что многие родители оказываются на долгое время предоставлены сами себе, после того как их ребенок получил диагноз РАС. Это связано с тем, что обученные специалисты недоступны в месте их проживания — либо приходится долго ждать в очереди, прежде чем появится возможность начала терапии<sup>2</sup>. Чтобы облегчить ваши переживания до начала терапии или расширить возможности того вмешательства, которое ваш ребенок получает сейчас, мы предоставляем вам возможность использовать информацию, инструменты и стратегии немедленно и самостоятельно. Стратегии, описанные в этой книге, разработаны таким образом, чтобы вы могли включать их в ваше ежедневное общение с ребенком: в игры, переодевания, купания, кормления, прогулки, чтение и даже ведение домашних дел. Эти стратегии могут преобразовать ваши повседневные дела в богатые возможности для обучения и усилить эффект терапии вашего ребенка, если вы продолжите использовать их и после того, как начнется вмешательство. Когда вы начнете их применять, вы увидите, насколько эффективна ваша помощь и насколько хорошо ваш ребенок будет откликаться на новые возможности обучения. Мы надеемся, что ощущение надежды, решимость действовать и уверенность в родительских навыках и вашем ребенке хотя бы в некоторой степени сменят в вашей семье страх и отчаяние.

Эта книга основана на нашей интенсивной непрекращающейся работе с семьями, такими как ваша, с использованием Денверской модели раннего вмешательства (ДМРВ), основное назначение которой — помочь детям стать активными, любознательными и включенными в процесс изучения мира. Стратегии, с которыми вы познакомитесь, опираются на данные статистических исследований, обобщающих результаты развития детей при применении ДМРВ, а также на опыт родителей, использующих эту модель. Хотя дети с РАС нуждаются в услугах, оказываемых обученными профессионалами в области интенсивного раннего вмешательства, мы верим, что родители и другие члены семьи могут в значительной степени повлиять на процесс обучения ребенка.

---

<sup>1</sup> Под социальной игрой и социальным взаимодействием в данной книге понимается такой способ коммуникации, который подразумевает участие родителя (или другого человека) и ребенка с РАС в общей деятельности в качестве партнеров. Эта деятельность, в числе прочего, характеризуется осмысленностью действий ребенка, направленностью его внимания на партнера, сосредоточенностью на процессе взаимодействия и др.

<sup>2</sup> Терапия — это программа помощи, реализуемая такими специалистами, как логопед (Speech Therapist), поведенческий аналитик, специальный педагог (Special Education Teacher), эрготерапевт, физический терапевт и др.

Все три автора этой книги посвятили много лет обучению семей тому, как вовлекать детей в круг ежедневных дел, тем самым создавая условия для обучения и общения. Мы обнаружили, что родители обучают детей основным навыкам так же эффективно, как специалисты прикладного анализа поведения, используя стратегии таким образом, чтобы каждый момент взаимодействия с ребенком был направлен на обучение. Обучение новым умениям или поведенческим навыкам в домашней обстановке особенно важно, так как в другом месте у детей либо не будет возможности этому научиться, либо будет недостаточно времени для закрепления этих навыков.

Денверская модель раннего вмешательства поддерживает отношения родителей с детьми. Она помогает родителям создавать возможности для обучения через простые игры, коммуникативные взаимодействия во время ухода за ребенком и веселое, насыщенное и осмысленное общение в процессе других повседневных дел. Никаких специальных знаний и умений для этого не требуется.

Каждый ребенок с РАС обладает уникальным набором способностей и проблем. Как кто-то когда-то сказал: «Если вы знаете одного ребенка с аутизмом — это значит, что вы знаете одного ребенка с аутизмом». Как и у каждого типично развивающегося ребенка, у детей с РАС есть свои симпатии и антипатии, таланты и проблемы. Однако всех их объединяет одно: им сложно общаться с другими людьми, а также играть в игрушки обычными способами.

За десятилетия исследований в области раннего развития и вмешательства при работе с детьми с РАС мы узнали очень многое о разнообразии сложностей, с которыми сталкиваются такие дети. Для них может быть непросто обращать внимание на окружающих, на их действия и слова. Им часто бывает сложно поделиться с другими людьми своими чувствами (счастья, гнева, грусти, разочарования) с помощью мимики, жестов, звуков или слов. Они бывают не заинтересованы в играх с другими детьми и могут не реагировать на попытки других детей играть с ними. Они не используют для общения общепринятые жесты и могут не понимать жесты других людей. Дети с РАС менее склонны имитировать действия других людей, отсюда сложности в ситуациях, когда им что-то показывают и ожидают, что они это повторят. Многие дети с РАС с удовольствием играют в игрушки, но делают это необычными способами, и их игры бывают достаточно однообразными. Необходимость реагировать на речь других людей, вследствие особенностей речевого развития, может представлять огромную трудность для многих детей с РАС, даже для тех, кто способен повторять слова других людей. Детям с РАС свойственно проявлять «сложное поведение». В отличие от обычных детей, дети с РАС не реагируют на традиционные способы

обучения поведению в обществе. Они могут устраивать истерики, бить других людей или кусаться, ломать предметы, а иногда причинять вред самим себе, то есть проявлять самоповреждающее поведение.

Эта книга научит вас стратегиям, которые помогут вашему ребенку в каждой из обозначенных выше областей. Множество исследований, включая проведенные самими авторами, показали, что раннее вмешательство может оказаться невероятно полезным для детей с РАС, приводя к значительным успехам в обучении, общении и овладении социальными навыками. В некоторых случаях в результате раннего вмешательства даже снимается диагноз РАС; у других детей хотя и могут остаться сложности, но в то же время они обретают способность учиться в общеобразовательной школе, заводить друзей и нормально общаться с окружающими. Есть и такие, кому и далее будет требоваться постоянная особая помощь, но и таким детям раннее вмешательство поможет достичь прогресса.

#### **Факты**

Большинству детей с РАС сложно:

- обращать внимание на других людей,
- использовать улыбку как способ социального взаимодействия,
- участвовать в игровой деятельности и соблюдать очередность,
- использовать жесты и речь,
- подражать действиям других людей,
- координировать внимание (взгляд) с другим человеком,
- играть с игрушками обычными способами.

Эта книга предназначена для родителей детей-дошкольников с симптомами РАС. Вы можете использовать предлагаемые стратегии, даже если только еще подозреваете, что у вашего ребенка есть РАС, и тем более если вашему ребенку диагноз уже поставлен. Пошаговые инструкции и примеры помогут вам использовать обычные повседневные занятия, чтобы помочь ребенку стать более вовлеченным в общение и взаимодействие с вами и другими членами семьи.

## КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ЭТУ КНИГУ

Каждая глава этой книги обращается к вопросам, с которыми сталкивается большинство родителей детей с РАС. Среди проблем, которые мы рассматриваем, есть тревоги и переживания относительно образа жизни родителя ребенка с РАС, включающие в себя осознание того, что вам нужно делать на этом раннем этапе. Конечно, в первую очередь вас будет беспокоить вопрос получения самой лучшей помощи — и именно его мы рассматриваем в главе 1. Учитывая то, что роль родителя ребенка

с РАС может сопровождаться серьезным стрессом, вам нужно позаботиться о себе и своей семье и не откладывать собственные нужды в сторону для того, чтобы сосредоточиться исключительно на своем ребенке, иначе вы будете менее эффективны и с большей вероятностью растеряете силы. Этим проблемам посвящена глава 2. Чтобы подготовить почву для лучшего понимания стратегий вмешательства, описанных во второй части, глава 3 предлагает базовое понимание того, что известно о РАС. Каждая из оставшихся глав детально описывает стратегии вмешательства, при этом последующие главы основываются на содержании предыдущих, поэтому эту книгу лучше читать по порядку. В то же время главы 9 и 13 не так связаны с предыдущими главами, как остальные, поэтому, возможно, вам будет удобнее прочесть сначала их. Вероятно, одни главы окажутся для вас полезнее других — все индивидуально и зависит от сложностей, с которыми сталкивается ваш ребенок.

#### ***Из опыта родителей***

«Это совершенно сбивает с ног — когда получаешь диагноз аутизм, а потом узнаешь обо всех возможных вариантах терапии и о том, сколько часов они потребуют. Хочется начать немедленно, компенсировать потерянное время, сделать все, чтобы вернуть своего ребенка. Вы слышите о “сорока часах в неделю” и начинаете паниковать... Дышите. У вас все получится. Самое прекрасное в стратегиях, которые предлагаются в этой книге и основаны на Денверской модели раннего вмешательства, — это то, что они дают вам инструменты для взаимодействия с вашим ребенком в естественной обстановке и не превращают терапию в тяжелое бремя для семьи. Ваша цель — дать вашему ребенку столько же возможностей, сколько вы могли бы дать типично развивающемуся ребенку, и это практическое руководство описывает, какие действия вы можете предпринять в кругу вашей семьи».

Помните, что цель этой книги вовсе не в том, чтобы преобразовать вас из родителя в специалиста! Продолжайте оставаться родителем, практикуя стратегии вмешательства и включая их в свое ежедневное общение с ребенком. Ваш ежедневный многочасовой труд очень важен, но он отнюдь не означает, что вы «осуществляете терапию». Предлагаемые стратегии предназначены для того, чтобы использовать их в ходе повседневных дел, таких как купание, прогулки в парке, укладывание ребенка спать. И они занимают столько же времени, сколько вы бы и так провели с ребенком. Эти стратегии, наполненные вашей любовью и заботой, призваны помочь вашему ребенку преодолеть некоторые сложности, являющиеся частью РАС. Так давайте же начнем.

# Часть I

## С ЧЕГО НАЧАТЬ

# 1

## РАЗРАБОТКА ПРОГРАММЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА ДЛЯ ВАШЕГО РЕБЕНКА

*Дочери Кармен и Роберто, трехлетней Терезе, неделю назад поставили диагноз аутизм. Кармен и Роберто целый день провели в клинике, где разные люди просили Терезу поиграть с игрушками, порисовать, покачаться на качелях и сделать множество других вещей. Родители были удивлены тем, как много Тереза сделала по просьбе врачей. Эти люди, похоже, действительно понимали Терезу и знали, что именно нужно делать, чтобы вдохновить ее на игру. Тереза получала удовольствие от того, что делала, и продемонстрировала некоторые действия, которых родители никогда не видели. Они ею очень гордились и радовались, что все так хорошо прошло. Врачи были к ним очень доброжелательны и провели с ними много времени, задавая самые разные вопросы. В конце концов родители встретились с психологом этой команды, доктором Авилой, которая говорила и по-английски, и по-испански. Она сказала, что у Терезы есть определенные таланты и способности — она уже начинает читать! Но также у нее есть проблемы с общением и игрой. Доктор Авила сказала, что у Терезы аутизм. Это и является причиной отсутствия у нее речи, наличия странных движений пальцев, сильных истерик и других проблем. Врачи были в этом совершенно уверены. Они помогли Кармен и Роберто. Их дочь вовсе не была упрямой или избалованной. У нее оказался аутизм — диагноз объяснил все ее странности. И она была умной.*

*Доктор Авила заверила Кармен и Роберто, что они не вызвали аутизм у Терезы и что они никак не могли ему воспрепятствовать. Однако они могут существенно помочь Терезе, если найдут ей хорошую программу лечения. Доктор также сказала, что аутизм сам собой не исчезнет. Это сложно было принять, но в то же время в какой-то степени это было воспринято с облегчением. Кармен и Роберто теперь знали, что именно не так с их дочерью — у них был диагноз, способ объяснить проблемы Терезы.*

*Доктор Авила дала номера телефонов и имена людей, которым они могут позвонить, а также брошюры для чтения (некоторые даже*

на испанском — для бабушек). Также она дала список книг и сайтов в интернете, список фактов об аутизме и названия родительских групп. Кармен и Роберто прибыли домой в состоянии тревоги, горя, с множеством мучающих их вопросов. В течение нескольких дней они пребывали в онемении: не могли ни о чем говорить и даже думать. Эти дни они провели как роботы; они автоматически делали то, что от них требуется, дома и на работе, но ощущали при этом печаль и оцепенение.

Однако в субботу за завтраком Кармен начала говорить обо всем с Роберто. Одновременно ее охватило множество чувств. Она безумно беспокоилась о Терезе, о ее будущем, о том, что им предстоит сделать, как помочь дочери, как улучшить ее состояние. Она хотела приступить к поискам терапии, как посоветовала доктор, но не знала, с чего начать. Роберто внимательно выслушал Кармен: у нее нашлись слова для тех мыслей и чувств, которые он и сам испытывал. Они всегда были очень близки друг с другом. Он потянулся и сжал ее руку. «Мы все преодолеем, — сказал он. — Мы будем молиться и работать с ней, и у нас все получится». Кармен сжала его руку в ответ, смахнула слезы и почувствовала благодарность к своему мужу — он выслушал ее, он разделил ее чувства, он был с ней. Она была не одинока. «Но что нам делать сейчас? — спросила она. — Кому звонить первым делом?» На информационном листке, который вручила им врач, было слишком много всего, и Кармен понятия не имела, с чего начать.

Новость об аутизме, возможно, пробудила в вас, как и в Кармен и Роберто, огромное количество новых мыслей и чувств, в том числе касающихся того, чтобы найти подходящих специалистов и начать лечение вашего ребенка. С одной стороны, вы можете чувствовать нетерпение поскорее начать. С другой стороны, вы, возможно, чувствуете себя слегка сбитым с толку и даже испытываете легкое нежелание начинать процесс. Поток новой информации и терминологии может показаться слегка устрашающим. Большое количество телефонных звонков и назначенных встреч могут создать впечатление бесконечности процесса.

Возможно, вам даже покажется, что, если вы подождете немного с обращением за помощью, она вам может и не понадобиться. Все эти чувства разделяли и разделяют бесчисленное количество родителей и других членов семей, которые оказывались в подобной ситуации. Мы надеемся облегчить ваши затруднения, предоставив четкую информацию и технологии, которые смогут направить вас по верному пути.

В этой главе мы предлагаем информацию и подсказки относительно того, как найти и «укомплектовать» успешную программу раннего вмешательства для вашего ребенка.

## ЗНАНИЕ — СИЛА

Поначалу новые термины, сложности в поисках хорошей терапии и неуверенность в будущем заставляют родителей испытывать желание залезть с головой под одеяло. К счастью, это чувство быстро заслоняется решительным настроением выяснить, что лучше всего поможет ребенку, и найти оптимальную программу вмешательства. Однако воплотить этот план в действие может быть непросто. Нас окружает огромное море информации, где можно встретить не только разные, но порой даже противоположные мнения. Недавнее исследование, в котором приняли участие тысячи родителей, выявило, что подавляющее большинство из них (81%!) обращается к интернету, чтобы больше узнать о РАС<sup>1</sup>.

Интернет позволяет родителям по всему миру получить доступ к огромному количеству сведений, и многие из них весьма ценны. Однако некоторая информация, найденная онлайн, может оказаться недостоверной и ввести в заблуждение. Именно поэтому, когда вы что-либо читаете или слушаете в пересказе других людей, будьте начеку:

### ***Полезная подсказка***

Национальный институт рака предлагает следующие подсказки для оценки относящейся к здоровью информации в интернете:

- Сайт должен сделать предельно доступной информацию о том, кто несет ответственность за его наполнение.
- Если человек, ответственный за сайт, не является автором материалов, должна быть приведена ссылка на источник.
- Сайты, освещающие вопросы здоровья, должны указывать медицинскую квалификацию людей, которые подготавливают или обобщают предоставленные материалы.

- Кто автор? Есть ли у него соответствующий опыт и образование, чтобы предоставить надежную, авторитетную информацию?
- Проверилась ли информация тщательными исследованиями? Была ли она опубликована в научных журналах?
- Когда эта информация появилась? Является ли она современной?
- Пытается ли сайт продать вам что-то? Продукты, обследования, способы лечения?

---

<sup>1</sup> Эти сведения прозвучали в докладе П. Ло «Интерактивный обзор сетевой информации об аутизме» (P. Law «Interactive Autism Network Survey») на Конференции по этике предоставления научной информации по рискам аутизма в университете Дрекселя, Филадельфия, штат Пенсильвания, 6 октября 2009 года.

- Утверждает ли сайт, что обладает способом «чудотворного исцеления» от РАС?
- Кажутся ли излагаемые на сайте суждения предвзятыми?
- Высказываются ли на нем разные точки зрения или только одна?

Будьте бдительны! Если вы не нашли удовлетворительный ответ на любой из этих вопросов, вам не стоит доверять информации, которую вы читаете в интернете.

Стратегии, с которыми вы познакомитесь в главе 4, помогут вам начать работу с вашим ребенком дома прямо сейчас, пока вы ждете начала вмешательства. Они не утратят своей актуальности и после того, как ваш ребенок попадет в программу вмешательства. Это значит, что ваш ребенок будет учиться не только в обществе преподавателей и специалистов по прикладному анализу поведения (или АВА)<sup>1</sup>, но и вместе с вами в процессе повседневных занятий. Ведь именно вы — самый главный учитель для вашего ребенка, потому что вы знаете вашего ребенка лучше всего и именно вы — человек, с которым ваш ребенок проводит больше всего времени. Ваши ежедневные занятия — самые важные, так как вы реализуете возможности для обучения, которые так часто возникают в вашей с ребенком жизни.

## ПОИСКИ ЛУЧШЕЙ ПРОГРАММЫ ВМЕШАТЕЛЬСТВА

В 2001 году Государственный совет по исследованиям, организация, к которой прислушивается Конгресс США, составил список рекомендаций относительно лучших методик раннего вмешательства в работе с маленькими детьми с РАС. Эти доходчивые рекомендации могут служить базовым руководством и мерилom, по которому можно оценивать эффективность программы вмешательства, которую вы рассматриваете. Критерии в них следующие:

- Вмешательство должно начаться как можно раньше.
- Программа вмешательства должна быть индивидуализирована для каждого ребенка, учитывать его уникальные особенности, его сильные и проблемные стороны.
- Программа вмешательства должна разрабатываться и реализовываться командой обученных профессионалов в разных областях.
- Должен использоваться учебный план, который сосредоточен на специфических проблемах, которые бывают при РАС.

---

<sup>1</sup> Подробнее о прикладном анализе поведения (Applied Behavior Analysis, ABA) пойдет речь в главе 9 (см. далее с. 242–277).

- В рамках программы должен проводиться постоянный сбор и анализ данных по прогрессу в формировании навыков ребенка; в случае, если прогресс не очевиден, программа должна быть скорректирована.
- Ребенок должен быть активно вовлечен в занятия в рамках программы вмешательства и получать как минимум 25 часов работы с профессионалами каждую неделю.
- Родители должны принимать непосредственное участие в программе вмешательства, в том числе в постановке целей и определении приоритетов, и должны быть обучены применению стратегий вмешательства в домашних условиях.

Мы бы добавили к этому списку еще один критерий: вмешательство, предоставляемое вашему ребенку, должно быть основано на *научно обоснованных практиках*. Это значит, что методы вмешательства были протестированы в ходе научных исследований, полученные данные были опубликованы в научных журналах и результаты исследований показали, что применение этих методов вмешательства помогло детям с РАС достичь лучших результатов, чем их отсутствие. Учитывая множество претензий и шумихи вокруг методик терапии аутизма в наше время, вам следует быть уверенными в том, что ваш ребенок вовлечен в программу вмешательства, которая была протестирована и признана эффективной. Как вы об этом можете узнать? Вы можете спросить людей, предоставляющих методику, является ли их вмешательство научно обоснованной практикой. А при желании вы также можете попросить их показать вам исследовательские статьи, в которых описан успех их методики.

Как найти человека, который поможет вам начать раннее вмешательство? Им прежде всего может оказаться профессионал, сообщивший вам диагноз вашего ребенка: с большой вероятностью он предложит вам контакт (имя и телефонный номер) лица, которому вы сможете позвонить, чтобы начать процесс раннего вмешательства. Если этого не произошло, ваш педиатр, скорее всего, сообщит вам телефон государственного учреждения, где можно получить необходимую информацию.

Хорошая ранняя программа вмешательства может быть предоставлена разными способами:

- Если вашему ребенку менее трех лет, вы можете работать с теми, кто специализируется в области раннего вмешательства, и разработать индивидуализированный план семейных услуг. Это документ, в создании которого вы также будете принимать участие, описывает особые потребности вашего ребенка, цели, на которые

будет направлено вмешательство, и типы услуг, которые будут предоставлены вашему ребенку и семье, чтобы добиться обозначенных целей.

- Если вашему ребенку три года или более, его состояние будет оценивать психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК), после чего специалисты совместно с вами разработают индивидуализированную образовательную программу для вашего ребенка; как правило, это происходит под руководством вашего районного отдела образования. Вмешательство переходит из разряда «раннее» в разряд «дошкольное» в три года, даже если вы начали с индивидуализированного плана семейных услуг.

## Выбор программы для детей от рождения до трех лет или дошкольной программы

Так как потребности каждого ребенка с РАС уникальны, уникальной должна быть и программа раннего вмешательства. К счастью, есть множество способов составить такую программу, которая поможет вашему ребенку, и множество типов моделей вмешательства, которые можно использовать. Некоторые дети получают все услуги в специализированной клинике или дошкольном учреждении, в то время как с другими детьми специалисты занимаются в основном на дому. Нередко дети с аутизмом получают помощь по программам, комбинирующим вмешательства в школьных, клинических и домашних условиях. В некоторых местах услуги предоставляются людьми, работающими на государственное учреждение. В других государственное учреждение заключает с частными организациями контракт на обслуживание детей.

Как уже говорилось выше, качественные программы ориентированы на использование научно обоснованных практик. Основой большинства этих практик является прикладной анализ поведения, или АВА (Applied behavior analysis). Что такое АВА? АВА — это система методов обучения новым формам поведения (1) и изменения и сокращения нежелательных форм поведения (2), основанная на результатах научных исследований процессов научения. Принципы АВА могут быть использованы для формирования новых навыков, создания новых, более сложных форм поведения на основе уже имеющихся, уменьшения частоты и интенсивности проявления проблемных форм поведения. В главе 9 мы подробнее остановимся на принципах АВА. Сейчас вам важно запомнить, что при поиске программ вмешательства необходимо брать в расчет лишь те, которые используют в своем подходе научно обоснованные практики. Этот принцип следует применять и к организациям,

практикующим раннее вмешательство: в случае, если ни о каких научных методах речи не идет, ищите другие варианты.

Специалисты, которые предоставляют программы вмешательства и оказывают соответствующие услуги, могут быть профессионалами в области дошкольного образования, логопедами, поведенческими аналитиками, эрготерапевтами или другими профессионалами, а также их ассистентами. Несмотря на то что, как отмечалось выше, официально рекомендованное количество часов вмешательства для дошкольников — 25 в неделю, мы не знаем, какое количество часов вмешательства для детей до трех лет является оптимальным; следует отметить, что многие государственные учреждения в рамках программы вмешательства предоставляют всего несколько часов в неделю. Благодаря стратегиям, описанным в этой книге, а также тем, которые вы освоите в процессе взаимодействия с терапевтической командой, вы сможете увеличить количество часов качественного обучения, которое будет получать ваш ребенок. Ваш ребенок научится применять навыки, которыми он овладеет в процессе специальных занятий, в повседневной жизни (в психологии этот процесс называют обобщением или генерализацией навыков), и в том числе во взаимодействии с вами.

Если у вас есть возможность выбрать программу вмешательства, постарайтесь понаблюдать за разными программами в действии, поговорите с руководителями программы и сотрудниками, а также с родителями детей, которые участвуют в этой программе. Общаясь с учителями и родителями, постарайтесь представить себе вашего ребенка в этой программе. Ответьте себе на вопросы: основано ли вмешательство на научно обоснованных практиках? Кажется ли оно правильным для вашего ребенка? Считаете ли вы, что такой подход лучше всего поможет вашему ребенку?

Программы различаются по структуре и содержанию, по той роли, которая отводится родителям, по методикам обучения речи, по месту предоставления — в группе или дома и т. д. Как все эти параметры совпадают с особенностями вашего ребенка, стилем его обучения, его возможностями? Настолько они отвечают вашим собственным предпочтениям, ценностям и ожиданиям от того, как другие люди будут взаимодействовать с вашим ребенком? На с. 30–31 перечислены более специфические критерии, которые вы можете использовать, чтобы оценить программу раннего вмешательства. Что делать, если у вас с ходу не получится оценить, отвечает ли программа указанным критериям, или если для подобной оценки вам придется слишком углубиться в детальные обсуждения с людьми, которые ее предоставляют? В этом случае вы можете получить достаточно полное представление о соответствии программы этим критериям, если внимательно понаблюдаете за ее осуществлением и зададите вопросы, которые будут у вас возникать по ходу наблюдения.

## Помощь специалистов

Государственные программы вмешательства должны включать деятельность логопедов, специальных педагогов, эрготерапевтов, психологов и специалистов по лечебной физкультуре. Если вы обратились за помощью в госучреждение, состояние вашего ребенка скорее всего будет оценено логопедом и специальным педагогом, а возможно, и эрготерапевтом. Заключение этих специалистов нужны для того, чтобы поставить цели и разработать планы вмешательства, которые войдут в индивидуализированный план семейных услуг или образовательную программу, составленную с учетом особенностей конкретного ребенка. Эти специалисты могут работать с детьми по отдельности или в небольших группах, с родителями и детьми непосредственно или опосредованно, консультируя тех, кто осуществляет текущее вмешательство. Если ваш ребенок не достиг достаточного прогресса в овладении устной речью, обсудите это с членами вашей команды и спросите, поможет ли в данной ситуации дополнительная помощь логопеда, координаты которого вы можете попросить у специалистов вашей команды. Помощь логопеда может заключаться в решении проблем общей коммуникации, в том числе посредством обучения языку жестов и расширения возможностей использования слов, улучшения артикуляции и общего развития речи, а также обучения социальному взаимодействию и игре.

Если моторная координация вашего ребенка или его реакции на сенсорную стимуляцию вызывают у вас особое беспокойство, вы можете найти эрготерапевта, следуя описанной выше процедуре поиска. Обсудите эту проблему с вашей терапевтической командой и педиатром, спросите, окажутся ли для ребенка эффективными дополнительные занятия с эрготерапевтом или врачом ЛФК. Список специалистов в шаговой доступности, имеющих опыт работы с маленькими детьми с аутизмом, вы можете найти в интернет-сообществах, собирающих информацию для родителей в месте вашего проживания.

## Помощь специалистов на дому

Когда вмешательство осуществляется дома, специалист обычно выступает как куратор или руководитель программы. Куратор является экспертом по раннему вмешательству и руководит командой специалистов, которые зачастую не являются дипломированными практиками, но проходят соответствующую подготовку и их деятельность тщательно контролируется куратором. Эти специалисты (их могут называть тьюторами, ассистентами, специалистами по прикладному анализу поведения, специалистами по вмешательству или терапевстами) регулярно

приходят на дом, чтобы работать с ребенком. Иногда их услуги оплачиваются госучреждением по раннему вмешательству, а иногда они покрываются страховкой. В других случаях родители платят из своего кармана. Реформирование системы медицинского страхования так, чтобы оно покрывало подобные услуги, — важная цель правозащитных организаций<sup>1</sup>.

Если вы получаете терапию на дому, важно убедиться в том, что уровень образования и квалификация куратора достаточны для осуществления такой деятельности, что он регулярно проводит супервизию других членов команды, работающих с вашим ребенком, и ориентирован на использование научно обоснованных практик. Список, приведенный далее на с. 33, поможет определить, будет ли эффективной для вашего ребенка программа вмешательства, реализуемая в домашних условиях.

## Роль педиатра вашего ребенка в раннем вмешательстве

Влияние физического здоровья ребенка на его возможность учиться и на эффективность раннего вмешательства было признано в полной мере не так давно.

Мы выяснили, что РАС влияет не только на мозг и поведение ребенка, но нередко на весь организм. Это значит, что наблюдающий вашего ребенка врач-педиатр будет играть важную роль в его терапии на протяжении всех лет ее осуществления. В числе наиболее распространенных проблем со здоровьем у детей с аутизмом можно назвать следующие: нарушения сна, такие как сложности с засыпанием и постоянное прерывание сна; сложности с едой — разборчивость, неприятие определенных продуктов; желудочно-кишечные

### **Полезная подсказка**

Если диагноз вашему ребенку поставила команда медиков, он, как правило, прошел медицинское обследование, включающее в себя анализы крови, мочи и др. Если же диагноз был поставлен независимым специалистом, возможно, ваш ребенок еще не прошел полное медицинское обследование на наличие аутизма. В таком случае попросите врача вашего ребенка организовать такое обследование. Это очень важно, потому что в некоторых случаях определенная проблема со здоровьем может повлиять не только на состояние ребенка, но и на ход терапии в целом.

<sup>1</sup> Зарубежные реалии, связанные с возмещением затрат на лечение благодаря медицинской страховке, пока еще не свойственны нашей действительности. Однако первые шаги уже предпринимаются, и есть надежда, что совместными усилиями мы также достигнем прогресса в этой области.

## **Критерии оценки качества программы раннего вмешательства<sup>1</sup>**

### **1. В достаточной ли степени дети включены в занятия?**

- Все ли дети принимают активное участие в занятиях, или некоторые дети бродят в одиночестве?
- Предусматривает ли программа (в совокупности с другими видами вмешательства, которые получает ребенок) как минимум 25 часов структурированного вмешательства в неделю?
- Отвечает ли каждый педагог (сотрудник) только за двух-трех учеников?
- Является ли программа круглогодичной?
- Планируются ли образовательные мероприятия систематически? Соответствует ли содержание и форма занятий уровню развития детей?
- Производится ли ежедневный сбор данных о состоянии навыков и прогрессе ребенка, что позволяет оценить эффективность программы?

### **2. Обладают ли сотрудники соответствующей квалификацией?**

- Знают ли они, как разработать индивидуализированную образовательную программу, учитывающую уникальные потребности ребенка с РАС?
- Знают ли они, как адаптировать учебный план для конкретного ребенка с РАС?
- Могут ли они адаптировать условия обучения и использовать специальные обучающие методы, применяющиеся при обучении детей с РАС?
- Используют ли они стратегии, способствующие развитию навыков общения и социального взаимодействия?
- Умеют ли они применять поведенческие технологии, основанные на принципах АВА?
- Способны ли они грамотно справиться с кризисом?
- Имеют ли они достаточную квалификацию для работы в качестве профессионалов в области раннего вмешательства?
- Получают ли ассистенты по обучению и терапии четкие инструкции и супервизию?
- Проходят ли сотрудники регулярные тренинги по повышению квалификации в области обучения детей с РАС?
- Доступны ли консультанты по программе вмешательства?

### **3. Подходит ли учебный план детям с РАС?**

- Основаны ли образовательные цели, методы и занятия на письменном учебном плане?
- Адаптируют ли сотрудники команды учебный план к уникальным возможностям, проблемам, возрасту и стилю обучения конкретных детей?

---

<sup>1</sup> Приводится в адаптированном виде по: *Librera, W. L., et al. Autism program quality indicators: A self-review and quality improvement guide for programs serving young students with autism spectrum disorders.* – Trenton: New Jersey Department of Education, 2004. Текст доступен на ресурсе: [www.eric.ed.gov](http://www.eric.ed.gov).

- Сосредоточен ли учебный план на важных областях обучения, таких как общение и речь, развитие крупной и мелкой моторики, игры с игрушками, сюжетно-ролевые игры, социальные навыки?
- Есть ли у детей возможность общаться с типично развивающимися сверстниками?

#### **4. Эффективны ли методы обучения?**

- Основаны ли методы на научно обоснованных практиках?
- Способствуют ли используемые методы вовлечению детей в подходящую для них деятельность?
- Предусматривают ли выбранные методы обучения применение таких поощрений и наград, которые обычно используются при взаимодействии с детьми и их обучении (похвала, улыбка, оценки)?
- Побуждают ли методы детей к спонтанному использованию освоенных навыков в разной обстановке?
- Проводят ли сотрудники функциональный анализ поведения\* каждого ребенка на основе собранных данных об эпизодах проблемного поведения? Поддерживают ли они желательное поведение ребенка с целью сокращения интенсивности и частоты появления проблемного поведения?

#### **5. Задействует ли программа семью?**

- Предусматривает ли программа активное участие родителей и членов семьи во всех аспектах обследования и образования ребенка?
- Предоставляется ли родителям информация о концепции обучения, учебном плане и используемых методах?
- Относятся ли сотрудники с уважением к различиям в культуре, языке, ценностях и стилях воспитания в разных семьях?
- Помогает ли программа родителям понять развитие ребенка? Поощряет ли попытки родителей применить методы обучения дома? Встречаются ли сотрудники с родителями регулярно? Информированы ли их о прогрессе ребенка?
- Направляет ли программа родителей к специалистам и в учреждения, оказывающие поддержку родителям?
- Предоставляется ли родителям поддержка при переходе ребенка на следующую образовательную ступень (например, из сада в школу)?

---

\* *Функциональный анализ поведения* — это научно обоснованная практика, позволяющая идентифицировать функции проблемного поведения (агрессия, самоагрессия, разрушительное поведение), что позволяет создать эффективный план коррекции этого поведения. Функциональный анализ поведения включает в себя: сбор информации о частоте, форме и интенсивности проявления проблемного поведения; выявление непосредственных факторов, которые предшествуют такому поведению или сопровождают его; определение последствий поведения. Полученная информация используется для минимизации факторов, способствующих появлению поведения; внесения в окружающую обстановку таких изменений, которые будут предотвращать или снижать интенсивность проблемного поведения; формирования альтернативных, приемлемых навыков поведения, имеющих ту же функцию что и проблемное поведение.

проблемы — запор и диарея; судороги. Менее распространены врожденные нарушения метаболизма; в ходе диагностического обследования педиатр должен проверить, нет ли нарушений со стороны системы обмена веществ ребенка.

#### **Факты**

Распространенные проблемы со здоровьем у ребенка с аутизмом могут включать в себя нарушения сна — такие, например, как сложности с засыпанием и постоянное прерывание сна; сложности с едой — разборчивость в еде, неприятие определенных продуктов; желудочно-кишечные проблемы — такие, как запор и диарея; а также судороги.

Не все врачи могут понять, что действительно происходит с ребенком, и назначить адекватное имеющейся медицинской проблеме лечение. Если причиной того, что ваш ребенок устал, ему некомфортно, больно, является какая-то проблема со здоровьем, он может начать проявлять агрессию, устроить истерику или стать пассивным, безучастным ко всему. Эти «поведенческие проблемы» могут быть восприняты врачом как

«просто часть аутизма». Если вы подозреваете, что за проблемами вашего ребенка стоит какое-то заболевание, попытайтесь вместе с вашим педиатром понять, какое именно. Возможно, педиатр посоветует вам обратиться к другому врачу, который специализируется на аутизме и сможет адекватно обследовать вашего ребенка и назначить ему лечение.

### *Проблемы со сном*

Проблемы со сном — частое явление у детей с РАС. Установлено, что как минимум половина детей имеет хотя бы одну постоянную проблему со сном. Это означает, что более половины родителей детей с РАС страдают от прерывания сна! В числе распространенных проблем родители упоминают позднее засыпание, ночные пробуждения, синдром обструктивного апноэ (затрудненное дыхание во время сна) и сниженная потребность во сне. Исследования предполагают, что РАС может ассоциироваться со сложностями в генах, которые регулируют цикл сна и производство мелатонина. Мелатонин — вещество, вырабатываемое в эпифизе мозга, оно помогает регулировать циркадные (суточные) циклы, в том числе цикл сна. Иногда проблемы со сном вызваны ночными судорогами.

#### **Факты**

Более половины детей с РАС имеют проблемы со сном, и самая распространенная из них, по сведениям родителей, — бессонница.

### **Критерии оценки качества программы вмешательства на дому**

Если ответы на все приведенные ниже вопросы будут утвердительными, вы можете быть уверены в качестве и опытности команды специалистов, осуществляющих вмешательство.

- Имеет ли куратор программы образование, соответствующее требованиям работы с маленькими детьми с РАС? Речь идет о завершенном высшем образовании (дипломированный специалист, магистр или кандидат наук) и специализации в одной из следующих научных областей: поведенческий анализ, коррекционная педагогика или психология.
- Имеют ли куратор и специалисты соответствующую подготовку в области вмешательства и подтверждающие это сертификаты? Насколько авторитетной является научная база этой подготовки и какие методы вмешательства сформированы на ее основе?
- Прошли ли куратор и все работающие на дому специалисты проверку на отсутствие криминального прошлого и наличие соответствующего образования?
- Уделяет ли куратор достаточно времени супервизии работающим на дому специалистов, осуществляет ли наблюдение за их работой с вашим ребенком, оценкой ими прогресса вашего ребенка, контролирует ли внесение коррективов в методы обучения, чтобы увеличить прогресс?
- Кажутся ли вам работающие на дому специалисты, с которыми вы имели возможность сотрудничать, хорошо подготовленными, компетентными, профессиональными и мотивированными?
- Побуждают ли вас куратор и работающие на дому специалисты наблюдать за сессиями терапии с вашим ребенком и включаться в них? Объясняют ли они, что они делают?
- Консультируется ли куратор, когда это необходимо, с профессионалами в других областях (таких, как эрготерапия, специальная педагогика, логопедия, педиатрия)?
- Предусматривает ли программа вмешательства опору на письменный план обучения и обозначенные в нем конкретные цели, над достижением которых работает ваш ребенок?
- Собирают ли работающие на дому специалисты информацию о прогрессе вашего ребенка ежедневно? Анализируют ли они эту информацию регулярно вместе с куратором?
- Встречается ли куратор периодически с вами и другими профессионалами, которые являются участниками программы вмешательства?
- Чувствуете ли вы себя заслуживающим уважения участником программы вмешательства? Прислушивается ли к вам куратор?
- Помогает ли вам куратор расставить приоритеты относительно того, на чем сосредотачиваться в работе с вашим ребенком? Объясняет ли он, как помогать вашему ребенку добиваться прогресса в достижении его целей, когда вы общаетесь с ним дома?

Если у вашего ребенка есть проблемы со сном, он не сможет в полном объеме получать пользу от программы раннего вмешательства. Исследования показали, что у детей, в том числе детей с РАС, с нарушением сна связаны недостаточное внимание, сложности с запоминанием, агрессия, истерики и др. Наиболее распространенная проблема — бессонница; устранить эту проблему можно благодаря более строгому режиму отхода ко сну, или гигиене сна.

В опубликованной Американской академией педиатрии статье, посвященной гигиене сна у детей с отклонениями в развитии, были предложены следующие рекомендации<sup>1</sup>, которые могут помочь детям с отклонениями в развитии спать лучше:

1. Создайте в комнате ребенка обстановку, которая будет комфортной для сна: температура, освещение, жесткость матраса, фактура постельного белья и т. д. — ничто не должно вызывать неприятных ощущений.
2. Помещение для сна должно быть относительно темным, потому что даже невысокий уровень освещенности препятствует выработке мелатонина (свет ночника можно оставить).
3. Установите регулярное расписание сна и бодрствования, в том числе время дневного сна, отхода ко сну вечером и утреннего пробуждения. В общем и целом отклонение от режима сна и пробуждения не должно превышать одного часа в течение недели и в выходные дни.
4. Осторожно планируйте занятия перед сном — они должны быть спокойными, потому что дети с РАС подвержены перевозбуждению. Избегайте новых и неожиданных занятий, громких звуков, активной игры и плотных ужинов незадолго до отхода ко сну. Ванна, колыбельная, наличие знакомой игрушки или привычного одеяла, совместный просмотр книг — все это считается успокаивающим. Другие успокаивающие занятия включают в себя легкий массаж, расчесывание волос и тихую музыку.
5. Не нужно устанавливать телевизор в комнате ребенка. Не включайте ребенку фильмы или телепередачи в качестве средства для засыпания.

Если у вашего ребенка есть проблемы со сном, первый человек, с которым следует посоветоваться, — это психолог, участник команды раннего вмешательства, работающей с вашим ребенком. Есть отличные

---

<sup>1</sup> *James, E. J., et al. Sleep hygiene for children with neurodevelopmental disabilities // Pediatrics. — 2008. — № 122. — P. 1343–1350.*

поведенческие методы, которые родители могут использовать, чтобы значительно улучшить сон своего ребенка. Американский специалист в области нарушений сна у детей с особенностями развития Марк Дюранд, основываясь на научных данных, написал две отличные книги, которые помогают родителям улучшить сон ребенка: «Спать лучше» (1998) и «Когда дети плохо спят: вмешательства, направленные на работу с педиатрическими нарушениями сна: рабочая книга родителей» (2008). Если в настоящий момент эти книги для вас недоступны или если предлагаемые в них техники окажутся для вас неэффективными, посоветуйтесь со своим врачом-педиатром — возможно, он сможет предоставить больше информации о том, как улучшить сон. Использование перорального приема препаратов, содержащих мелатонин, может помочь в установлении регулярного цикла сна и бодрствования, но это также должно быть сделано под присмотром педиатра или семейного врача.

### *Проблемы с желудочно-кишечным трактом и питанием*

Еще одна распространенная медицинская проблема, с которой сталкиваются многие дети с РАС, — расстройства желудочно-кишечной системы. Родители часто сообщают, что их дети с РАС страдают от болей в животе, диареи, газов и запоров. Самые распространенные проблемы, по сведениям родителей, — это диарея и запор, которые могут чередоваться у одного и того же ребенка. Хотя эти проблемы достаточно распространены у всех детей, по некоторым данным, они чаще встречаются у детей с РАС. Подобные желудочно-кишечные проблемы вызывают боль и дискомфорт и, как и проблемы со сном, могут приводить к проблемному поведению и сложностям с сосредоточением внимания. В итоге получить преимущества от программы раннего вмешательства в полной мере становится практически невозможно.

Из-за того что дети с РАС испытывают сложности с общением, вам может быть сложно определить, испытывает ли ваш ребенок боль в животе или боль другого рода. Обращайте внимание на внезапные изменения поведения вашего ребенка, затяжной плач или стоны, самоповреждающее поведение, хватание за живот и другие невербальные проявления боли. Если вы подозреваете, что ребенок испытывает боль, отведите его к педиатру на обследование. Проблемы ЖКТ излечимы.

#### **Факты**

Проблемы с питанием распространены среди детей с РАС и могут проявляться еще в младенчестве.

В зависимости от типа и серьезности подобной проблемы лечение может включать в себя диету, пищевые добавки и лекарства. На данный момент не существует научных доказательств, что специальные диеты, включая диеты без казеина и глютена, улучшают поведение детей с РАС, однако некоторые родители утверждают, что, по их мнению, такие диеты приводят к значительным успехам, включающим в себя улучшение внимания и поведения.

Проблемы с едой также распространены среди детей с РАС. Недавнее исследование, опубликованное Американской академией педиатрии<sup>1</sup>, показало, что у многих детей с РАС проблемы с питанием появляются еще в младенчестве. Например, они позже, чем типично развивающиеся дети, переходят на твердую пищу. К годовалому возрасту дети с РАС с большей вероятностью будут описаны как дети, которых «сложно накормить» и которые «очень разборчивы в еде». В период от года до двух лет дети с РАС питаются весьма однообразно. Хотя упомянутое выше исследование не выявило никаких различий между детьми с РАС и типично развивающимися детьми в области питания, другие исследования показали, что у детей с РАС иногда встречается дефицит некоторых питательных веществ — возможно, из-за их разборчивости в еде или использования особых диет.

Если вы испытываете беспокойство по поводу пищевых привычек вашего ребенка, поднимите эту тему во время следующего визита к педиатру. Также обсудите беспокоящие вас моменты с вашим куратором, или со специалистом по поведению, или психологом в терапевтической команде. Есть много способов помочь вашему ребенку расширить пищевой репертуар, и сотрудничающие с вами специалисты должны вам в этом посодействовать. Если ваш врач озабочен питанием вашего ребенка, он, скорее всего, направит вас к специалисту по питанию, который может поделиться особыми предложениями относительно изменения пищевых привычек и подскажет, как узнать, получает ли ваш ребенок все необходимые питательные вещества в должном количестве. Есть разные причины, по которым у ребенка могут быть проблемы с питанием, в том числе сложности с жеванием и глотанием, сенсорная гиперчувствительность к различным текстурам продуктов, непереносимость каких-то продуктов, аллергия, нежелание пробовать что-то новое. Ваша команда раннего вмешательства и педиатр (или семейный врач), работая совместно, помогут вам понять, почему ребенок испытывает сложности с едой, и посоветуют, как улучшить его пищевые привычки.

---

<sup>1</sup> *Emond, A., et al. Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders // Pediatrics. — № 126(2). — P. e337–e342.*

## Судороги

Хотя в раннем детстве судороги обычно не являются проблемой, примерно у одного из четырех человек с РАС они возникают на протяжении жизни. Обычно это случается впервые в подростковом возрасте или даже у взрослых людей, хотя иногда судороги бывают и в раннем возрасте. Судороги необходимо лечить, потому что судорожная активность может влиять на функционирование и развитие мозга. Таким образом, если у вашего ребенка появились судороги или наблюдаются симптомы (описанные ниже) судорожной активности, как можно скорее обратитесь за помощью к врачу.

Есть множество разновидностей судорог: судороги, которые проявляются как застывший взгляд (малый эпилептический припадок, абсанс), судороги, которые включают в себя повторяющиеся движения (сложные парциальные припадки), и судороги, которые включают в себя конвульсии (большие судорожные припадки). Легкие проявления бывает не просто заметить, потому что застывший взгляд в пространство и отсутствие реакции на имя также являются типичными симптомами аутизма. В числе симптомов абсанса могут быть «выключение», то есть отсутствие реакции на звуки и изображения в течение 10–20 секунд, частое моргание, легкое закатывание глаз, движения губ, мышечная ригидность, резкие движения, потирание пальцев и застывший взгляд. Если вы беспокоитесь по поводу возможной судорожной активности, обратитесь к педиатру — с большой вероятностью он направит вас к неврологу на обследование.

## РЕЗЮМЕ ГЛАВЫ

Как видите, есть много разных аспектов раннего вмешательства, включающих базовую программу вмешательства (группового или индивидуального) и (иногда) дополнительную терапию от логопеда, эрготерапевта и/или педиатра. Со временем вы узнаете о том, какие варианты, связанные с участием в программе раннего вмешательства, доступны в вашем регионе (области, районе), определитесь с тем, что, по вашим ощущениям, лучше для вашего ребенка, и озвучите ваши предпочтения, чтобы в итоге ваш ребенок получил оптимальный комплекс услуг по месту вашего проживания. Вам нужно будет побуждать людей, работающих с вашим ребенком, к общению друг с другом и обмену информацией. К сожалению, хотя эти вещи кажутся само собой разумеющимися, они редко происходят автоматически и синхронно. Чаще — пошагово и благодаря усилиям родителей. Многие родители считают полезными

регулярные «собрания команды», в которых принимают участие все специалисты, задействованные во вмешательстве. Собрания команды помогают всем ее членам сосредотачиваться на одних и тех же целях, похожими способами решать поведенческие проблемы, учиться друг у друга и слушать друг друга. У вас есть право требовать собрания команды в любое время, чтобы обсудить индивидуализированную программу вашего ребенка и прогресс, которого он достиг.

Есть и другие способы помочь вашей команде работать вместе:

1. Заведите блокнот, который будет при вашем ребенке весь день, чтобы учителя, специалисты и члены семьи делали в нем заметки о поведении ребенка и его прогрессе.
2. Попросите терапевтическую команду, работающую с вашим ребенком, еженедельно посылать вам информацию о прогрессе вашего ребенка.
3. Некоторые родители, ориентированные на новые технологии, даже заводят блог или сайт, на котором все участники команды, а также члены семьи могут общаться обо всем, над чем они работают, описывать эффективные и неэффективные методы и делиться полезными подсказками для других людей, работающих с ребенком. Это пространство, где можно делиться проблемами и победами по мере того, как ваш ребенок начинает осваивать новые навыки.

В этой главе мы предоставили основную информацию о том, как определиться с программой вмешательства для вашего ребенка. До этого момента в центре нашего внимания был ваш ребенок. Но как же вы сами? Не только вашему ребенку, но и вам и вашей семье должно быть уделено особое внимание по мере того, как вы сталкиваетесь с проблемами. Если вы будете думать о себе, вы с меньшей вероятностью «выгорите» и сможете лучше заботиться о вашем ребенке с РАС и остальных членах семьи. Следующая глава описывает стратегии, которые обеспечат вам и вашей семье здоровую и сбалансированную обстановку, несмотря на все стрессы, связанные с воспитанием ребенка с РАС.

## 2

### ЗАБОТА О СЕБЕ И СВОЕЙ СЕМЬЕ

*Пока Кармен и Роберто пытались составить лучший план вмешательства для Терезы, их трехлетней дочери с аутизмом, пролетело несколько недель, заполненных телефонными звонками и встречами. К счастью, Кармен работала в вечернюю смену, с трех дня до одиннадцати вечера, поэтому утром она была дома и могла совершать звонки. Все внимание родителей теперь было сосредоточено на Терезе. Роберто работал в первой половине дня — с шести до двух. Родители почти не видели друг друга, разве что на выходных. Когда они все-таки проводили время вместе, Кармен пыталась рассказывать Роберто о том, что происходит с Терезой — обо всех встречах, новых людях, советах, которые они давали ей о том, как справляться с истериками дочери и как помочь ей общаться. Создавалось такое впечатление, что они теперь говорят только о Терезе — и Роберто почувствовал отстраненность. Ему хотелось, чтобы все это прошло, закончилось, как страшный сон, и жизнь вернулась бы в тот период, когда у него была счастливая жена, у них был дружный брак и все было легко и гладко. Его беспокоило, сможет ли он позаботиться о жене, сыне и дочери перед лицом этого нового, неизвестного и пугающего будущего.*

*Кармен каждый момент бодрствования жила новой жизнью. У нее было мало времени, чтобы поговорить о чем-то еще, даже о пятилетнем Юстино, который только что пошел в детский сад. Вскоре у нее начались проблемы со сном. Она лежала в постели и беспокоилась о Терезе. Сможет ли программа вмешательства, которую они выбрали, по-настоящему ей помочь? Покроет ли их страховка расходы? Нужно ли ей будет уйти с работы, чтобы полностью посвятить себя Терезе и Юстино? Как они смогут себе это позволить? Голова ее шла кругом от всех этих вопросов и тревог, и глаза ее наполнялись слезами. Она смотрела на Роберто и чувствовала, как все больше от него отдаляется. Он становился все более тихим, теперь они редко смеялись и веселились, как в прежние времена. Он все чаще задерживался на работе.*

Она не могла обвинять его в желании избежать проблем, с которыми они столкнулись, но в то же время он был ей нужен, как никогда раньше.

А что же Юстино? Утром он ходил в детский сад, оттуда его забирала бабушка, потому что у Терезы до полудня была терапия далеко от детского сада Юстино. Бабушка приводила его домой в час и сидела с детьми, пока Роберто не приезжал домой около трех. Кармен чувствовала, что практически не видит Юстино — только по утрам, когда отправляет его в садик.

Она натянула на голову одеяло и зарылась лицом в подушку. Как бы ей хотелось поговорить с кем-нибудь обо всем, но с семьей и друзьями было очень сложно разговаривать. Они говорили ей, что она слишком бурно реагирует, что врачи ошибаются, что ей не следует столько времени проводить с Терезой. Никто не понимал, через что ей приходится проходить. Ей был нужен совет от матери, помощь от семьи, любовь от мужа. Ей нужна была вся энергия, которую она могла в себе найти. Впервые в жизни она собиралась вовлечь

#### **Из опыта родителей**

«Я прекрасно ее понимаю. Даже несмотря на то, что я работала в области коррекционной педагогики и у меня были коллеги, никто не понимал, что я чувствую. Я ощущала себя совершенно беспомощной и одинокой. Это ужасное чувство».

в круг семьи большое количество людей. Сможет ли она найти людей, которые поймут, что она переживает, людей, которые смогут помочь ей с Терезой и даже периодически давать им время на отдых?

Сможет ли она найти людей, которые смогут помочь ей с Терезой и даже периодически давать им время на отдых?

## ПРИВЫКАНИЕ К ЗАБОТЕ О РЕБЕНКЕ С РАС

Чувства, испытываемые Кармен и Роберто, — это чувства многих родителей, которые приспосабливаются к заботе о ребенке с РАС. Исследования доказали то же, что нам уже много лет говорят семьи, в которых есть ребенок с РАС: забота о таком ребенке может быть очень большим стрессом. Но многие родители также сказали нам, что она может приносить радость и отдачу — возможно, не в первые несколько месяцев, наполненных суетой и тревогой, но позже, после установления нового распорядка жизни, с началом прогресса у ребенка и появлением надежды и перспектив на будущее.

В течение первых нескольких месяцев или даже лет после того, как вы узнали, что у вашего ребенка РАС, вас может искушать соблазн отодвинуть в сторону собственные потребности и нужды других членов семьи и сосредоточиться исключительно на вашем ребенке с РАС.

Однако очень важно найти время на то, чтобы рассмотреть потребности остальных членов семьи, включая вас самих. Вы будете испытывать большой соблазн поставить себя в самый конец списка приоритетов, однако не делайте этого! Забота о себе — единственный способ позаботиться об остальных. Таким образом, очень важно часто задумываться о том, как у вас идут дела, и предпринимать шаги по налаживанию своего здоровья, как физического, так и психического.

Необходимость заботиться о себе, вашем супруге или партнере и ваших других детях может показаться вам слишком сложной, учитывая ваше желание проводить каждую минуту с вашим ребенком с РАС. Не будем притворяться, что это просто, но наш опыт с огромным количеством родителей, которые столкнулись с такими же проблемами, научил нас некоторым полезным приемам, как приспособиться к жизни с ребенком с РАС. Всеми возможными способами мы постараемся описать в этой главе некоторые стратегии, которые помогут вам хотя бы немного облегчить груз вашей ответственности: от планирования ежедневных обязанностей до сложной эквилибристики, с помощью которой вы сможете оставаться дружной семьей, а также до получения отдачи от того, что встретится вам на пути, по которому вы начали двигаться.

## ЗАБОТА О ВАШЕЙ СЕМЬЕ

Новая стезя, на которую вы вступили из-за РАС, затронет каждого человека в вашей семье, но это влияние не обязательно должно быть негативным, особенно после того, как вы прошли через первый период адаптации. Для большинства родителей, особенно в течение периода адаптации, самое большое препятствие в поддержании здоровых отношений и крепкой, дружной семьи — это время. Время, проведенное друг с другом, и время на общение. Конечно, вам сложно будет найти то же количество времени на остальных членов семьи, когда вы пытаетесь помочь вашему ребенку с РАС. Однако, к счастью, родители, которые через это уже прошли, могут поделиться некоторыми идеями, как это осуществить.

### Укрепление ваших супружеских отношений<sup>1</sup>

Оказывают ли проблемы, связанные с воспитанием ребенка с РАС, негативное влияние на брак (помимо очевидных эффектов воспитания

---

<sup>1</sup> Под супружескими в этой главе подразумеваются отношения с вашим супругом или партнером — вне зависимости от того, зарегистрированы ли они официально как брак. — *Примеч. авт.*

ребенка с особыми потребностями)? Не обязательно! На самом деле, исследование<sup>1</sup>, проведенное на сотнях семей с детьми с РАС в период с их раннего детства до совершеннолетия, показало, что нет никакой разницы в проценте распавшихся семей, в которых есть дети с РАС и в которых их нет. (На момент достижения детьми позднего подросткового возраста или совершеннолетия, семьи с детьми с РАС распадаются несколько чаще, но причина этого неясна.) Дополнительное давление, которое вы испытываете из-за потребности заботиться о ребенке с РАС, часто приводит к тому, что вы проводите меньше времени в ваших изначальных (брачных или гражданских) отношениях — а это время и так сократилось после появления в вашей семье детей. Возможно, вы чувствуете, что у вас нет выбора. Потребности вашего ребенка с РАС должны быть в данный момент поставлены на первое место, но, если вы оставите партнера на периферии, вы таким образом окажетесь без критически важного члена вашей социальной группы поддержки. К тому же, если вы начнете решение этой новой огромной проблемы за пределами супружеских отношений, это может создать дистанцию между вами в один из важнейших моментов ваших отношений. В ранний период после постановки вашему ребенку диагноза особенно важно воспользоваться несколькими советами.

### *Общайтесь!*

Говорите друг с другом. Из-за того, что вы так вовлечены в проблемы вашего ребенка с РАС, вам сложно думать или говорить о чем-нибудь еще.

*Роберто казалось, что Кармен живет новой навалившейся на них жизнью и полностью оставила прежнюю. Сам он чувствовал себя так, словно застрял между двумя жизнями. Преведняя ушла, а новая, по ощущениям гораздо менее приятная, была на горизонте — неизвестная, пугающая и полная стрессов. Кармен ею жила, а он о ней только слышал — и больше от своей жены он практически ни о чем не слышал. Кармен же не могла думать ни о чем другом. Она хотела делиться с мужем тем, что ее волновало, но его это, похоже, не сильно интересовало. Ее злило то, что он не присоединяется к ней в принятии всех решений, не разделяет ответственности за них, — и она чувствовала, что отдалается от него.*

---

<sup>1</sup> Hartley, S. L., *at al.* The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder // Journal of Family Psychology — 2010. — № 24(4). — P. 449–457.

Важно обсуждать и другие стороны вашей жизни. Когда вы видите друг с другом после отдельно проведенного времени, не забудьте спросить о вещах, которые важны для каждого из вас. «Как сегодня все прошло на работе?», «Как ты думаешь, чем мы можем развлечь себя на выходных?», «У тебя еще не прошла простуда?», «Ты сегодня поговорил по телефону с мамой? Как у нее дела?» По-настоящему слушайте своего партнера и, когда он говорит, старайтесь разделить то, что его волнует. Старайтесь проводить хотя бы несколько минут каждый день по-настоящему вместе — сосредоточенными друг на друге, прежде чем приступить к обсуждению проблем детей.

#### ***Из опыта родителей***

«Очень важно тратить время на разговоры друг о друге! Оглядываясь на прошлое, я понимаю, что мы никогда этого не делали. Все разговоры были только о детях, их проблемах и терапии. О нас больше ни слова, как будто мы больше не имели значения. Тогда именно так и казалось, важнее всего были дети, но теперь, оглядываясь назад, понимаешь, что всегда нужно находить время на отношения с супругом, другими детьми, другими членами семьи. Каждый человек важен в семейных отношениях, и счастье — это самое главное».

### *Слушайте*

Когда ваш партнер говорит, выслушайте его молча. Не перебивайте его и не осуждайте. Старайтесь перефразировать то, что он сказал, чтобы убедиться, что вы понимаете его точку зрения и эмоции. Например, если партнер говорит о проблемах, с которым он столкнулся за день, воздержитесь от критики и указаний по поводу того, что ему делать. Более полезным будет переформулировать главную мысль его высказывания и предложить поддержку, сказав что-то вроде: «Похоже, у тебя был действительно сложный день. Ты кажешься усталым и расстроенным. Как я могу помочь?»

Совсем нередко у родителей возникают разногласия по поводу их ребенка с РАС. Они могут иметь разные мнения по поводу диагноза, по поводу типа вмешательства, к которому следует прибегнуть, по поводу дисциплины и ожиданий. Чтобы разрешить подобного рода разногласия, надо найти время, чтобы спокойно обо всем поговорить — чтобы вы на самом деле услышали, о чем думает ваш партнер. Вторая ступень — это по-настоящему прислушаться к точке зрения вашего партнера и воспринять ее серьезно, а не считать, что он просто чего-то не знает или не понимает. Например, если ваш партнер предлагает

# 4

## В ФОКУСЕ: КАК ПРИВЛЕЧЬ ВНИМАНИЕ РЕБЕНКА

**Цель главы:** помочь вам научить своего ребенка сосредотачивать внимание на вас для того, чтобы увеличить количество возможностей для обучения.

### ПОЧЕМУ ВАШЕМУ РЕБЕНКУ ВАЖНО УМЕТЬ ОБРАЩАТЬ ВНИМАНИЕ НА ДРУГИХ ЛЮДЕЙ

Есть многое, что дети не умеют делать, пока они маленькие, но одна вещь им удастся очень хорошо: обращать внимание на то, что происходит вокруг, и учиться, опираясь на то, что они видят.

Вскоре после рождения малыши начинают видеть достаточно хорошо и благодаря этому узнают многое об окружающем мире, и прежде всего о людях и предметах, за которыми могут наблюдать. Более того, маленькие дети подмечают закономерности в действиях людей и в свойствах окружающих их предметов. Чаще всего окружающие действуют и двигаются определенным образом, и наблюдательные малыши достаточно быстро это замечают, а потому бывают удивлены и заинтригованы необычным поворотом событий. На самом деле, все неожиданное и необычное привлекает их внимание в значительно большей степени, чем привычная рутина: новое притягивает малышей.

Наблюдать за людьми и слушать их — возможно, самые важные способы учиться для маленьких детей, потому что дети о многом узнают из общения с другими людьми. Для большинства младенцев и детей до двух лет наблюдение за окружающими — любимое занятие, к тому же чаще всего — самое приятное (если они чувствуют себя комфортно, не голодны и не утомлены).

## Что происходит в случае, если у ребенка расстройство аутистического спектра (РАС)

Маленькие дети с РАС не выказывают такого ярко выраженного интереса к другим людям и общению с ними. Почему? Существуют два объяснения, с которыми вы, возможно, уже знакомы.

Согласно одному из них, детям с аутизмом намного труднее, чем другим, различать зрительные образы и звуки, которые создаются людьми. Социальные взаимодействия не только сложны, они иногда непредсказуемы и требуют от маленького ребенка способности понимания мимики, звуков, жестов и слов. Предметы куда более предсказуемы и, как правило, не так сложны, как люди. Когда маленький ребенок воздействует на предмет, то эффект от такого воздействия обычно бывает для него предсказуемым. Манипулируя предметом, ребенок снова и снова может добиваться одной и той же «реакции» в ответ на свои действия.

В отличие от функционирования предметов, люди действуют спонтанно, более разнообразно и менее предсказуемо. Пытаясь вовлечь ребенка в общение, окружающие порой слишком сильно воздействуют на его органы чувств: они могут говорить очень быстро и эмоционально, издавать много звуков и т. д. — и всю эту информацию ребенку приходится обрабатывать одновременно.

Некоторые люди могут двигаться и жестикулировать в процессе общения, размахивать руками и быстро изменять выражение лица, чтобы соответствовать тону и настроению разговора. Вся эта информация периодически может оказываться слишком будоражащей для ребенка, и, как следствие, он возмущается или пытается уйти от общения. Раньше это был весьма распространенный способ понимания аутизма, но последние исследования дают основание предположить, что это далеко не самый точный способ понять, почему дети с РАС не проявляют интереса к другим людям.

Согласно другому объяснению, маленькие дети с РАС с самого начала менее склонны обращать внимание на окружающих. Ученые обнаружили, что у типично развивающихся детей стремление наблюдать за людьми и взаимодействовать с ними словно бы «встроено» от рождения. Это свойство, как и любые другие свойства и способности, у некоторых детей проявляется в большей степени, чем у других. Однако при наличии РАС это врожденное стремление наблюдать за людьми и взаимодействовать с ними, похоже, ослаблено. Из-за того, что люди не так интересны ребенку, как реалии предметного мира, этот мир конкурирует за внимание ребенка с РАС сильнее — в сравнении с типично развивающимся ребенком, который больше интересуется людьми. В итоге

получается, в сущности, тот же вывод, что и в первом объяснении: дети с аутизмом, в отличие от типично развивающихся детей, находят взаимодействие с предметами несколько более интересным, чем взаимодействие с людьми.

## Почему это представляет собой проблему

Если маленькие дети не наблюдают за людьми, которые о них заботятся, они упускают множество важных возможностей для обучения. Дети должны следить за всем, что делают другие люди: за физическими движениями, языком тела, за выражениями лица, словами — и все это для того, чтобы чему-то научиться. Все, что самые маленькие дети узнают об общении, эмоциях, языке и социальном взаимодействии, происходит из их индивидуального опыта наблюдения, подражания и взаимодействия с окружающими. Если они не проводят много времени общаясь с родителями или другими людьми — то есть всматриваясь в их лица, вслушиваясь в их голоса и наблюдая за их действиями, — их обучение может замедлиться, особенно это касается обучения навыкам коммуникации и игры. Чтобы ускорить обучение, нужно помочь детям научиться все дольше фокусировать внимание на других людях, их действиях, речи и эмоциях; это очень важно для социального обучения. *Другими словами, чем больше внимания дети обращают на других людей, тем больше у них возможностей чему-то у них научиться.*

### ***Из опыта родителей***

«Для меня как для родителя Денверская модель раннего вмешательства оказалась самым мотивирующим подходом. То, что ребенок добивается большего прогресса, когда его учат как можно раньше обращать внимание на других людей, имеет смысл — ведь у него появляется больше возможностей научиться через эти наблюдения. К тому же это очень воодушевляет — работать с ребенком, который смотрит на тебя и обращает на тебя внимание. Из всех навыков, которыми мне довелось овладеть, эти были самыми полезными и самыми часто используемыми».

## **ЭТАП 1. КАК УДЕРЖАТЬ ВНИМАНИЕ РЕБЕНКА**

Как вы можете оказаться в фокусе внимания вашего ребенка? Есть определенные шаги, которые вы можете осуществить, чтобы обратить внимание вашего ребенка на себя:

**Шаг 1.** Определите фокус внимания вашего ребенка.

**Шаг 2.** Займите правильное положение, чтобы ребенок вас заметил.

**Шаг 3.** Устраните «конкуренцию».

**Шаг 4.** Определите зону социального комфорта вашего ребенка.

**Шаг 5.** Присоединитесь, предоставив ребенку ведущую роль.

Далее мы опишем, как выполнять каждый шаг, поделимся некоторыми идеями относительно занятий, которые рекомендуем попробовать, и предложим способы решить возникающие проблемы.

### **ШАГ 1. Определите фокус внимания вашего ребенка**

Большинство маленьких детей с РАС интересуются игрушками и различными предметами и проводят много времени, манипулируя и играя с ними. Если это относится и к вашему ребенку, вам, возможно, легко будет найти интересные материалы для игры. Маленькие дети обычно хотят иметь доступ к предметам, держать их в руках, производить с их помощью интересные эффекты и получать помощь во взаимодействии с предметами, которые им нравятся. Также многие дети с РАС получают удовольствие от веселых подвижных игр, которые предлагают их родители: ритмичные движения под музыку, прыжки, бег, качание на качелях. Подбирая материалы, которые соответствуют интересам и предпочтениям вашего ребенка (будь то его любимая игрушка, например поезд, или любимый персонаж мультфильма, или предпочитаемое занятие, такое как щекотка), вы можете создать такие ситуации для обучения, в которых ваш ребенок, скорее всего, обратит на вас внимание и будет с вами взаимодействовать и таким образом учиться новому. Использование определенных предметов в процессе общения, в котором ваш ребенок будет заинтересован, позволит вам улучшить его социальные навыки. Сочетание общения с любимыми занятиями и сделает его более приятным времяпрепровождением для вашего ребенка.

### ***Зачем***

Привлекательные материалы и игры мотивируют детей взаимодействовать с родителями. Мотивированный ребенок — это счастливый

ребенок, внимательный к родителю и готовый учиться. Сильная мотивация скорее побуждает к активному обучению, чем к пассивному наблюдению, а активно обучающиеся дети демонстрируют инициативу и спонтанность — два важных качества, которые вам нужно возвращать в вашем ребенке с аутизмом.

Также мотивированный ребенок скорее захочет, чтобы интересное времяпрепровождение продолжалось, что даст вам возможность включить в занятие множество вариантов для обучения. Чем дольше продолжается занятие, тем больше вариантов для обучения вы можете создать. Именно поэтому вам нужно знать, какие предметы и занятия по-настоящему нравятся вашему ребенку. Следующие разделы дадут вам инструменты для определения предпочитаемых вашим ребенком занятий и материалов. Вопросы помогут вам сосредоточить ваше собственное внимание на фокусе внимания вашего ребенка.

### **Задание. Выясните, что нравится вашему ребенку**

Потратьте несколько дней, внимательно наблюдая за вашим ребенком во время его участия в следующих **шести типах занятий**:

1. Игра с игрушками и другими предметами.
2. Социальная игра.
3. Прием пищи.
4. Гигиенические процедуры и повседневные режимные моменты (купание, переодевание, смена подгузника, укладывание спать).
5. Занятия с книгами.
6. Работа по дому.

Вот несколько *идей*, которые помогут выяснить, в чем ребенок заинтересован и на что он обращает внимание.

В каждом из шести типов занятий, перечисленных выше, обратите внимание на то, в чем ребенок заинтересован и на что он обращает внимание. Для каждого типа занятий составьте список предметов, материалов, игрушек или подвижных игр, от которых, как вам кажется, ребенок получает удовольствие (мы предоставили вам форму для заполнения прямо в этой книге, см. с. 116). Если ваш ребенок не берет предметы по своей инициативе и не придумывает подвижные игры, предоставьте ему на выбор ряд материалов или игрушек, предложите их потрогать и поиграть с ними, чтобы выяснить, что может его заинтересовать.

Затем, опираясь на ваши наблюдения за ребенком, вовлеченным в перечисленные выше занятия, ответьте (для каждого из шести типов занятий) на следующие вопросы:

- Какие предметы или занятия мой ребенок ищет?
- За какими предметами мой ребенок любит наблюдать, какие предпочитает хватать или держать?
- Для каких занятий мой ребенок обращается за помощью ко мне или к другим членам семьи?
- Что вызывает у моего ребенка улыбку или смех?
- Что успокаивает моего ребенка, когда он расстроен, или веселит его, когда он капризничает?

Если ваш ребенок совсем не интересуется игрушками и подходящими для игр предметами, сосредоточьтесь на его реакциях на другие повседневные занятия. Очень немногие дети не тянутся совсем ни к чему или ни к кому или не манипулируют предметами без руководства извне. Такие дети встречаются, но это редкий случай. Если ваш ребенок передвигается самостоятельно, обратите внимание, к чему или от чего он двигается. Когда ребенок касается чего-то или держит что-то, о каком предмете идет речь? Когда вы играете с ребенком в тактильную игру (щекочете его, обнимаете, сжимаете, кружите — все, что угодно) — как он реагирует? Что ему нравится?

Иногда дети любят очень необычные для их возраста предметы и используют их очень ограниченно, раз за разом повторяя одни и те же действия.

*Например, Пабло, два года и два месяца, проводит дни с пультом от телевизора в руке. Ему нужно, чтобы телевизор был включен, и он периодически переключает каналы, стоя перед телевизором или лежа на диване. Большую часть бодрствования он проводит перед телевизором. На все попытки выключить телевизор или отобрать у него пульт Пабло реагирует сильными истериками.*

#### **Из опыта родителей**

«Поиски новых интересных игрушек в надежде, что мой сын научится играть с одной из них, если я найду что-то, что привлечет его внимание, оказались ошибкой. Гораздо проще и эффективнее было взять то, что он использует в качестве игрушки, и придумать игру с этим предметом. Мы придумали простые игры вроде «пощекочи часть тела метелкой для пыли», и это было весело и гораздо более эффективно, чем умолять сына показывать части тела по моей просьбе. В числе любимых игр сына «Крутись» (я вращаюсь и держу его), прыжки в кровать и из кровати и катание машинок. Все это построено на обычных повседневных занятиях и позволило нам добавлять все больше возможностей для обучения».

*Трехлетнему Матиасу нравится лежать на спинке дивана и смотреть в окно — целыми часами. Он практически не проявляет интереса к игрушкам, людям и любым событиям, которые происходят у него в доме, хотя благодаря его четырехлетней сестре и домашним животным вокруг него есть много игрушек и занятий.*

Даже если интересы вашего ребенка необычны — это его интересы, и вы можете включить их в ваш список. Есть небольшое количество детей, которых не интересуют ни предметы, ни занятия. Мы расскажем вам, как придумать для таких детей подходящие социальные игры (они также называются сенсорные социальные игры) или варианты других занятий на двоих, а позже — как пробудить в ребенке интерес к игре в игрушки. Мы опишем стратегии создания таких занятий с вашим ребенком в главе 5.

### **Резюме шага 1**

Если вы выполнили наше задание и понаблюдали за ребенком, вы выяснили, какие предметы и занятия его привлекают. Убедитесь в том, что вы можете согласиться с большинством пунктов в приведенном ниже разделе. Если это так, вы теперь обладаете важным знанием о том, что привлекает внимание вашего ребенка. Вы используете это знание в шаге 2. Если нет, начните экспериментировать, чтобы выяснить, что нравится вашему ребенку в каждой из перечисленных шести категорий.

### **Тест. Что мой ребенок любит делать?**

- Я знаю количество игрушек, с которыми мой ребенок любит играть.
- Я знаю несколько социальных игр (игр без игрушек, таких как щекотка или прыжки), которые вызывают у моего ребенка улыбку.
- Я знаю несколько занятий на улице, которые нравятся моему ребенку (качание на качелях, прогулки и т. д.).
- Я знаю несколько предметов и занятий, которые помогают поднять настроение моему ребенку.
- Я знаю несколько песен или звуков, которые моему ребенку нравится слушать.

Я знаю несколько занятий или игрушек, которые я могу использовать, когда я ем вместе с ребенком или ухаживаю за ним (купаю, одеваю, меняю подгузник, укладываю спать), и которые могут вызвать у моего ребенка улыбку или смех.

Я знаю, что мой ребенок любит делать с книгами (листать, смотреть картинки, слушать стихи или сказки).

*Как было описано выше, единственным интересующим Пабло предметом был пульт дистанционного управления. Сначала мама предложила Пабло большой выбор игрушек, чтобы проверить, согласится ли он обменять пульт на эти игрушки или другие предложенные предметы, но он не проявил интереса ни к одному из них. Тогда мама Пабло начала думать о том, какие свои действия она может использовать, чтобы привлечь его внимание. Она заметила, как Пабло мимолетно улыбнулся, когда его пощекотала старшая сестра, так что мама решила попробовать сначала именно это. К ее удивлению, Пабло рассмеялся. Она не пыталась в тот момент забрать пульт у него из рук, вместо этого она поднимала руки и шевелила пальцами каждый раз, когда говорила слово «пощекочу!». Пабло не пытался отстраниться — наоборот, приближался к маме в ожидании следующего сеанса щекотки. Как только Пабло расслабился в процессе игры, он ослабил хватку на пульте, и мама осторожно вынула его из руки Пабло и спрятала за спину, чтобы пульт не был виден и не отвлекал сына от игры.*

*Также мама Пабло нашла еще один способ щекотать его — обдуть его шею и живот. Она показала ему, как приподнимать рубашку, прежде чем начинала щекотать его живот, и следила за тем, чтобы делать это каждый раз, когда Пабло поднимал рубашку. Когда Пабло устал, она предложила ему другие предметы, которыми он мог бы заинтересоваться, и показала ему, как они действуют — например, как стучать деревянной ложкой по столу или нажимать кнопки игрушечного телефона. Когда пульта не было в поле зрения, Пабло оказался более открытым к исследованию новых предметов. Он все еще проявлял тенденцию повторять одни и те же действия с предметом, но теперь мама знала, что может держать его на расстоянии от пульта и вовлекать в более подходящие для обучения занятия.*

*Матиас — тот самый ребенок, у которого не было интереса к предметам. Он предпочитал почти все время лежать на спинке дивана и смотреть в окно. Его отец не мог выяснить, как заинтересовать сына игрушками; и после каждой попытки Матиас возвращался на диван.*

*В итоге папа попытался найти другой подход к попыткам вступить в общение с Матиасом. Когда Матиас в очередной раз отправился к дивану, отец высоко поднял его и уронил на диван. Он повторил эту игру несколько раз, помогая Матиасу слезть с дивана, поднимая его на руках и роняя на диван. Матиас начал понимать суть игры и после очередного падения на диван сам подошел к папе, чтобы тот снова его поднял. Пытаясь выяснить, что нравится Матиасу, отец понял, что еще больше, чем лежать на диване, ребенок любит, когда его подбрасывают в воздух. Папа поэкспериментировал с несколькими другими играми с движениями. Он обнаружил, что Матиас любит, когда его поднимают на плечо и «самолетиком» проносят по комнате; любит подскакивать на большом гимнастическом мяче; любит, когда отец бросает его на кровать и прижимает ему к груди подушку; любит, когда его энергично вытирают большим полотенцем после ванны. В ходе этих занятий Матиас с гораздо большей вероятностью мог улыбаться, смеяться, смотреть на папу и тянуть его, чтобы тот повторил игру.*

*Папа Матиаса также выяснил, что он может включать в эти физические игры на кровати плюшевые игрушки — и начал использовать плюшевого мишку, чтобы щекотать и надавливать. Матиас начал тянуться к мишке за продолжением игры — это был первый раз, когда мальчик проявил интерес к плюшевым игрушкам. Матиасу нравилось, когда папа пел ему: «Голова, плечи, колени и пальчики», когда растирал соответствующие части тела полотенцем после ванны. И ему нравилось, когда папа стоял перед ним, а не позади, раскачивая его на качелях: сначала как следует раскачивал, а потом ловил его в свои объятия. Матиас смеялся, ерзал и внимательно смотрел на папу в ожидании очередного действия. Папа Матиаса проявил себя как настоящий детектив и экспериментатор, обнаружив в итоге множество занятий, которые нравятся его сыну.*

## **ШАГ 2. Займите правильное положение, чтобы ребенок вас заметил**

### **Зачем**

Социальная коммуникация осуществляется прежде всего через контакт глаз, мимику и язык тела. Мы хотим, чтобы дети смотрели на нас, чтобы они сохраняли зрительный контакт и четко видели выражение нашего лица, взгляд и движения рта, когда мы говорим. В общем и целом, когда дети сидят перед нами во время совместной игры, это помогает нам оказаться в фокусе их внимания. Положение сидя помогает ребенку сосредоточить внимание, потому что стул удерживает ребенка и не позволяет ему с легкостью убежать. Сесть напротив ребенка,

чтобы почитать ему книгу или поиграть с игрушкой, может показаться вам странной идеей, но если вы будете держать ребенка на коленях во время чтения, это не поможет вам вовлечь его во взаимодействие лицом к лицу и ограничит возможности вашего общения.

#### ***Из опыта родителей***

«Думайте о себе как о воспитателе детского сада, а не как о бабушке. Вам нужно захватить внимание ребенка, а не обниматься с ним».

Как только вы привыкнете читать книги и играть, сидя напротив ребенка, это станет привычкой, и вы перестанете думать об этом. Если вы используете кресло-мешок или любое кресло с ручками и спинкой, ребенок с большей вероятностью будет сосредоточен на занятии с вами.

### **Задание. Найдите варианты положений, благодаря которым вы окажетесь в фокусе внимания вашего ребенка**

Когда вы играете с ребенком или заботитесь о нем, ищите такое положение, которое позволит ребенку отчетливо видеть ваше лицо и глаза. Приложите все усилия к тому, чтобы быть близко к ребенку, на его уровне, лицом к лицу — как во время игры, так и во время гигиенических процедур и повседневных дел. Такое положение не только открывает новые возможности для обучения, но и дает возможность вашему ребенку учиться сосредотачивать внимание на других людях в процессе общения и взаимодействия.

Вот некоторые *идеи*, как найти оптимальное положение для себя и ребенка и облегчить процесс обучения:

- Положение, при которых ребенок лежит на спине, а вы сидите, склонившись над ним, идеально для социальных игр, пальчиковых игр, песенок и разных процедур. Смена подгузника на пеленальном столике или на полу — отличное время для положения лицом к лицу, когда вы можете также говорить с ребенком, петь песенки или играть в пальчиковые игры.
- Положение сидя на полу с вытянутыми ногами, когда ребенок сидит напротив на ваших ногах или между ними, тоже отличная позиция, которая позволяет вам пощекотать животик и поиграть в игры вроде «Идет коза рогатая», «Ку-ку», «Ладушки», «Сорока-ворона» и «В гости к пальчику большому».

- Игры на кровати или диване удобны, чтобы занять положение лицом к лицу и когда ребенок лежит, и когда он стоит.
- Посадите ребенка на колени лицом к вам, или на маленький стульчик, на кресло-мешок, на высокий стульчик, или на краешек обычного стула или дивана, в то время как вы сидите на полу лицом к нему. Это отличное положение для песен, пальчиковых игр, для чтения книг и игр с игрушками, а также для процедуры переодевания (рубашек, штанов, носков и обуви). Удерживать положение лицом к лицу легче, если вы используете предметы, на которые ребенок сможет опираться: к примеру, кресло-мешок или подушку, диван, ваши колени, маленький столик или стульчик для игр сидя или стоя. Играть в социальные игры и даже заниматься с книгами можно лицом к лицу: вы держите книгу перед ребенком и показываете на картинки, а ваши глаза и лицо находятся напротив и совсем близко к лицу ребенка — а значит, вы готовы установить зрительный контакт, что-то продемонстрировать с помощью выражения лица, ключевых слов, звуковых эффектов.
- Усаживая ребенка, убедитесь в том, что его спина и ноги удобно расположены и он может вас слушать. Его спина должна опираться о спинку стула, а ступни стоять на полу. При этом спинка и сиденье стула, который подходит вашему ребенку, должны быть примерно под углом 90 градусов и под тем же углом должны быть бедра, колени и лодыжки ребенка:



Ноги ребенка не должны висеть в воздухе. Для малышей одного-двух лет оптимальными по высоте могут оказаться маленькие табуреты-стремянки, а если вы придвинете табурет к стене, это обеспечит ребенку поддержку спины. Дети (да и взрослые тоже, как вы знаете из собственного опыта) чувствуют себя комфортнее, если им удобно сидеть на стуле, и готовы оставаться на нем больше времени.

- Кресла-мешки очень удобны. Мы рекомендуем их всем семьям. Они позволят вам посадить вашего ребенка напротив вас, обеспечив хорошей поддержкой. Дети также любят лежать в таких креслах, и вы можете играть на них во множество социальных игр.

- Некоторые маленькие дети так хотят двигаться, что им не нравится долго сидеть. Положение стоя лицом друг к другу тоже отлично подходит для взаимодействия; с этой целью можно использовать детский или журнальный столик. Многие дети любят играть с игрушками стоя у стола — в этом случае вам надо будет просто подойти с другой стороны стола, чтобы оказаться лицом к лицу с ребенком и присоединиться к игре. Хорошо, чтобы стол был тяжелый — в таком случае он не будет отодвигаться, если ребенок на него облокотится; стол также должен быть достаточно низким, чтобы ребенок мог опереться на него на уровне пояса и при этом чтобы руки у него оставались свободными, позволяя манипулировать предметами и тянуться к вам. Вы должны занимать положение напротив или наискосок — так, чтобы вы с ребенком были постоянно обращены лицом друг к другу. Избегайте играть с ребенком бок о бок — в таком положении ребенку будет слишком сложно увидеть ваше лицо.

### **Задание. Извлекайте преимущества из приемов пищи**

Приемы пищи, когда ребенок сидит в высоком или специальном детском стульчике, а вы — за кухонным столом, предоставляют хорошие возможности занять положение лицом к лицу, особенно если вы кормите ребенка в подходящее для совместной трапезы время. Очень соблазнительно посадить детей за стол, пока взрослые заканчивают приготовление пищи, вместо того чтобы сесть за стол всем вместе. Но для детей с аутизмом каждый прием пищи и перекус за столом представляет собой отличную возможность поработать над социальным вниманием и взаимодействием.

Вот некоторые *идеи*, как обеспечить внимание вашего ребенка во время еды:

- Вместе того чтобы положить всю еду перед ребенком, подтяните его стульчик к обеденному столу, а сами сядьте так, чтобы ваш стул оказался напротив и вам было удобно смотреть на вашего ребенка и есть или перекусывать вместе с ним. Поставьте тарелку с едой на стол, отложите немного из нее ребенку и немного себе. Поговорите о еде.
- Когда ребенок справится с маленькой порцией, которую вы ему дали, предложите еще — но не давайте ему, пока он не покажет каким-либо образом, что он хочет ее получить. Это может быть

едва заметный сигнал — быстрый взгляд на вас, протянутая по направлению к еде рука, указывание на еду пальцем, какой-то звук или слово. Дождитесь этого сигнала и воспримите его как попытку вступить с вами в общение. Как только вы услышите или увидите этот сигнал, быстро передайте ребенку еду со словами: «Еще? Конечно, вот тебе еще».

- Предложите ребенку откусить кусочек еды, которую вы держите в руке, а потом сделайте так, чтобы он предложил вам откусить от еды, которую держит он: подайтесь ему навстречу, открыв рот.
- Поместите чашку ребенка на столе — так, чтобы он ее видел, но не мог дотянуться, затем поднимите ее перед лицом ребенка и спросите, хочет ли он пить, прежде чем отдать ему кружку. Налейте туда совсем немного жидкости, чтобы он быстро выпил и ему понадобилось еще. Предложите налить новую порцию — но прежде, чем вы это сделаете, дождитесь сигнала к общению.
- Ближе к окончанию приема пищи спойте небольшую песенку или две, сопровождая ее пальчиковыми играми. Помогите ребенку сделать жест, соответствующий песне — с движением рук в такт. Песни отлично стимулируют речь. Положение сидя лицом к лицу очень подходит для привлечения внимания, а совместный прием пищи переносит «луч внимания» ребенка на вас.

## **Резюме шага 2**

Если вы выполнили все наши задания, вы должны были обнаружить несколько способов оказаться в фокусе внимания вашего ребенка. Убедитесь в том, что вы можете согласиться с большинством пунктов в приведенном ниже разделе. Если это так, теперь вы знаете способы оказаться в центре внимания ребенка. Вы используете это знание в шаге 3. Если вы не вполне овладели этими навыками, начните экспериментировать с каждым из них, по одному за один раз, в процессе игры с ребенком, пока не найдете способы овладеть ими всеми.

### **Тест. Нахожусь ли я в фокусе внимания во время занятий со своим ребенком?**

Когда мы взаимодействуем, мой ребенок легко может видеть мои глаза, лицо, язык тела и движения.

Мой ребенок иногда смотрит на меня, когда мы чем-то вместе занимаемся.

Я нахожусь напротив своего ребенка (не возвышаясь над ним), мои глаза на уровне его глаз.

Я выяснил(а), как занять такое положение, чтобы оказаться лицом к лицу с ребенком во время игры и ухода за ним.

Мой ребенок находится напротив меня и сидит или стоит удобно на полу или на подходящем для него стуле либо стоит за игровым столиком подходящей высоты.

*После проведения проверки по освоению шага 2 мама Пабло осознала, что она тратила слишком много энергии, следуя за Пабло, в то время как ей нужно было создать правильные зоны для социальной игры и общения. Одной из ее привычек было предлагать Пабло предметы в те моменты, когда он удалялся и не смотрел на нее. Она решила, что важным шагом для помощи Пабло в обучении будет переоборудование игровой зоны, чтобы она больше соответствовала росту Пабло и помогла ему сфокусировать внимание должным образом. Она передвинула кофейный столик ближе к дивану, чтобы, стоя за столиком, Пабло мог опираться спиной на диван. Это также позволило удерживать его на месте, не заставляя садиться на стул, поскольку он мог долго сидеть на стуле только во время обеда. Пабло также нравились подушки, поэтому мама принесла несколько штук из спальни и прислонила к стене, чтобы создать мягкую игровую зону без необходимости покупать кресло-мешок.*

*В конце концов мама подумала о других возможностях, когда она в течение дня могла бы создать лучшую обстановку для сосредоточения внимания Пабло. За ужином ей было сложно сидеть на месте, потому что другие дети требовали ее внимания — достать что-то из холодильника или нарезать для них еду. А вот днем, во время перекуса, когда она оставалась с Пабло одна, она могла сидеть за столом. Мама решила, что она будет сажать Пабло напротив себя, пока пьет утренний кофе, — это позволит ей общаться с ним и вступать во взаимодействие.*

*Также она заметила, что, когда Пабло устает, ему хочется, чтобы его держали на руках. Она решила брать его на руки так, чтобы его лицо оказывалось обращенным к ее лицу, а не держать его спиной к себе. И еще она увеличила проведенное лицом к лицу с сыном время с помощью пения его любимых песен.*

*После проведения проверки по освоению шага 2 папа Матиаса задумался о других способах завладеть вниманием сына. Учитывая то, что Матиасу уже нравилось лежать на диване, папа мог склоняться*

**Игры, занятия и предметы,  
которые нравятся моему ребенку**

Занятие	Предметы	Подвижные игры / социальные взаимодействия	Сенсорная игра
Игрушка или другой предмет			
Социальная игра			
Прием пищи			
Гигиенические процедуры и повседневные режимные моменты (купание, переодевание, смена подгузника, укладывание спать)			
Занятия с книгами			
Работа по дому			



# СПИСОК НА ХОЛОДИЛЬНИК

**Цель:** усилить внимание вашего ребенка, направленное на вас.

**Действия:**

- Определите фокус внимания вашего ребенка.
- Найдите правильное положение в этом фокусе, лицом к лицу с ребенком.
- Устраните привлекательные для ребенка предметы, конкурирующие с вами за его внимание.
- Определите зону социального комфорта ребенка и оставайтесь в ее пределах.
- Следуйте за своим ребенком: используйте техники активного слушания, рассказа, помощи и имитации.

# 5

## ИЩЕМ УЛЫБКУ! ВЕСЕЛЫЕ ЗАНЯТИЯ ПО ПРАВИЛАМ С УЧЕТОМ СЕНСОРНЫХ ОСОБЕННОСТЕЙ РЕБЕНКА

**Цель главы:** помочь вам чаще вызывать у ребенка улыбку и смех в процессе игры, пения песен и общения друг с другом. Чем больше удовольствия получает ваш ребенок, проводя время вместе с вами, тем чаще он обращает на вас внимание и взаимодействует с вами и тем больше возможностей для обучения вы можете ему предоставить.

Работа над этой главой подразумевает, что вы освоили навыки, полученные при изучении главы 4, и уверенно ими пользуетесь. Если сейчас вы проводите больше времени, общаясь с вашим ребенком в игре и занимаясь повседневными делами, и ребенок часто вознаграждает вас взглядами, использованием жестов и даже иногда улыбками; если вы периодически просматриваете список

### ***Полезная подсказка***

Если по прочтении главы 4 вы все еще чувствуете себя недостаточно уверенными в собственных силах, потратьте некоторое время, чтобы попрактиковаться в предложенных там навыках после прочтения этой главы.

на холодильнике и заглядываете в раздел «Проверь себя», чтобы освежить в памяти стратегии, — значит, вы готовы двигаться дальше. При изучении этой и последующих глав вы будете добавлять новые идеи и стратегии к уже освоенным ранее (в которых будете продолжать совершенствоваться).

### ПОЧЕМУ ТАК ВАЖНО ВЕСЕЛИТЬСЯ ВМЕСТЕ

В этой главе мы сконцентрируемся на увеличении коэффициента веселья ваших занятий с ребенком. Вот как минимум шесть причин считать веселье важным аспектом, помогающим вашему ребенку учиться:

1. *Чем веселее — тем быстрее идет обучение.* Все люди вне зависимости от возраста предпочитают заниматься тем, от чего они получают удовольствие. Кажется, что может быть проще? Ведь благодаря веселому времяпрепровождению ваши совместные занятия будут длиться дольше, а значит, ваш ребенок будет больше практиковаться и, как следствие, быстрее научится чему-то.
2. *Чем веселее — тем больше возможностей для обучения.* Чем дольше вы с ребенком взаимодействуете, тем больше возможностей для обучения вы ему предоставляете.
3. *Если ребенку весело заниматься, ему становится проще запомнить то, чему следует научиться.*
4. *Сигналы, которые подает ваш ребенок, когда хочет, чтобы веселое занятие продолжалось, являются основой для его обучения общению.* Взгляды и отражающееся на лице предвкушение, улыбки, протянутые в вашу сторону руки, радостное подсакивание — все это можно превратить в четкие жесты, слова, а постепенно и в предложения! Это одна из самых мощных возможностей для обучения общению, которая есть у вас как человека, который заботится о ребенке.
5. *Любимое занятие ценно само по себе!* Если ваш ребенок выражает желание продолжить взаимодействие, то повторение любимого занятия будет для него ценной наградой. Это естественная система поощрения, на которой основывается эффективность обучения через игру.
6. *Чем чаще вы выступаете в роли источника веселья и удовольствия для ребенка, тем больше он обращает на вас внимания.* По мере того, как ваш ребенок будет узнавать, как много разных веселых занятий вы умеете устраивать, он начнет искать все больше возможностей поиграть с вами, а значит, будет более вовлеченным и общительным, что создаст больше возможностей для обучения.

## Что происходит при аутизме

Как показывают наблюдения, дети с аутизмом не получают столько удовольствия от общения, как другие дети. Основываясь на исследовании, проведенном одной из нас (Дж. Д.)<sup>1</sup>, мы склонны предположить, что одна из основных биологических особенностей аутизма — именно этот низкий уровень естественного вознаграждения от общения

---

<sup>1</sup> Dawson, G., et al. Brief report. Recognition memory and stimulus-reward associations: Indirect support for the role of ventromedial prefrontal dysfunction in autism // Journal of Autism and Developmental Disorders. — 2001. — № 3(31). — P. 337–341.

и совместной деятельности. В то же время эти особенности поддаются воздействию. Через игру, доставляющую вашему ребенку удовольствие, вы можете повысить его стремление к участию в совместной деятельности, что, в свою очередь, приведет к еще большей мотивации взаимодействовать с вами и, соответственно, к большему количеству возможностей для обучения.

## Почему это представляет собой проблему

Поскольку дети с аутизмом не считают взаимодействие с окружающими настолько приятным, как большинство типично развивающихся детей, они не ищут возможности для общения с другими. Это является проблемой, потому что люди многому учатся в процессе непосредственного контакта с окружающими: общению, речи, использованию предметов, подражанию, игре, дружбе, притворству, эмоциональной близости и др. Другими словами, все аспекты мыслительной и эмоциональной жизни дети осваивают не столько в школе или других учебных заведениях, сколько в процессе повседневной семейной жизни. Именно поэтому мы полагаем, что сведенное к минимуму общение сокращает и возможности для обучения, что в итоге приводит к задержке формирования навыков общения и коммуникации при аутизме. Давайте рассмотрим, как это бывает в реальной жизни на примере истории Эндрю, маленького мальчика с аутизмом.

*Я (С. Дж. Р.) встретила с Эндрю, семнадцать месяцев, у него дома, в компании его новорожденной сестренки, четырехлетнего братика и обоих родителей. Родители совсем недавно предположили у него РАС и на этой неделе получили диагноз. Когда я вошла в дом, все члены семьи были в гостиной, кроме Эндрю, который в одиночестве находился в темной родительской спальне, сжимая в руке фигурки из «Истории игрушек»<sup>1</sup>. Его родители рассказали мне, что, если дать ему возможность, он весь день проведет или там, или в чулане и что им приходится закрывать все двери, чтобы удерживать его в гостиной. Эндрю какое-то время держал фигурки в руках, затем уронил их на пол, обошел вокруг, не сводя с них взгляд, затем подобрал, подержал, снова уронил и обошел вокруг. Он меня заметил, но по-настоящему не посмотрел, и его красивое личико оставалось серьезным. Это продолжалось до тех пор, пока отец не вывел его из спальни за руку.*

*Я попросила родителей показать мне, во что играет Эндрю. Отец продемонстрировал подвижную игру: поднял Эндрю на плечо, пронес*

---

<sup>1</sup> Американский полнометражный анимационный фильм, главными героями которого являются игрушки.

«самолетиком» по дому, затем кувырком опустил на пол. Эндрю восторженно улыбался во время игры, а когда она закончилась, остался лежать на полу, улыбаясь и глядя на отца своими большими карими глазами. Папа снова его подхватил и повторил все сначала. У мамы тоже были игры, которые доставляли Эндрю удовольствие. Пока он лежал на полу, она спела ему «По трубе по водосточной паучок взбирался», изображая паучка пальцами, которыми она «взбиралась» по его груди. Он радостно улыбался, смотрел прямо на нее и оживленно ждал, что она повторит игру, когда песенка закончилась.

Это и был способ увеличить веселье: у родителей имелись отличные инструменты для работы. Они инстинктивно понимали эффективность таких игр. Эндрю не пытался убежать, чтобы играть со своими фигурками. Он с удовольствием играл с папой и мамой до тех пор, пока мы не начали разговаривать и родители не перестали инициировать эти игры. Тогда он забрал фигурки и вернулся в спальню. Мы с родителями Эндрю говорили о том, как увеличить количество совместных веселых игр, в которые можно играть с ребенком каждый день.

Когда я пришла в этот дом неделю спустя, меня поразили произошедшие в нем перемены. Фигурки были убраны на полку — с глаз долой. Эндрю сидел на полу с отцом и был занят собиранием пазла. Родители рассказали, что постоянно пытались вовлечь его в разные занятия в течение дня, и чем больше они старались, тем лучше он реагировал. Понаблюдав за тем, как родители по очереди играют с Эндрю, я заметила, что он играет с ними радостно, используя взгляды, руки и голос, чтобы попросить продолжить игру, когда родители делали паузу. Более того, когда они на минуту перестали играть, чтобы поговорить, Эндрю подошел прямо к одному из них, чтобы начать другую игру. Он инициировал социальное взаимодействие снова и снова. Его лицо было оживленным, его высокая мотивация к общению сохранялась в течение часа.

Несколько недель спустя у Эндрю имелся целый репертуар песенок и социальных игр. Он использовал для общения голос и взгляд. Он мог подражать движениям рук в некоторых маминых песнях, которые сопровождались пальчиковыми играми, а когда я подошла к двери их дома и постучала, он уже стоял перед дверью, улыбаясь и глядя прямо на меня. Я спросила у мамы о его игре с фигурками. Она сказала мне, что он ими больше не интересовался. Она их какое-то время уже не видела. И он больше не проводил время в спальне или чулане — теперь он был рядом с родителями, постоянно выказывая готовность к взаимодействию.

Эта глава целиком посвящена такого рода играм на взаимодействие между двумя людьми — играм, в которых поощряются прикосновения и взгляды, веселье и радостное возбуждение, идет ли речь о вас или

о вашем ребенке! Мы называем эти первые игры, которые развивают вовлеченность в совместную деятельность и доставляют удовольствие, **сенсорными социальными играми-ритуалами** (Sensory Social Routines)<sup>1</sup>. *Сенсорными* — потому что они часто стимулируют органы чувств; *социальным* — потому что основное внимание в этих играх направлено на взаимодействие с другим человеком, а не на манипуляции с предметами либо обучение когнитивным и другим полезным навыкам (хотя такое обучение нередко сопровождает занятия); наконец, *ритуалами* — потому что эти игры при систематическом повторении становятся для ребенка знакомыми. Ритуализированность таких игр облегчает процесс овладения ими, и в результате ребенок быстро начинает сам их инициировать, прося окружающих поиграть с ним.

## ЭТАП 2. КАК СДЕЛАТЬ ЗАНЯТИЕ ВЕСЕЛЕЕ

Три простых шага помогут вам вызвать у ребенка улыбку, чтобы способствовать его обучению во время сенсорных социальных игр, в которых вы вместе принимаете участие:

**Шаг 1.** Определите ритм чередования действий в сенсорных социальных играх.

**Шаг 2.** Создайте репертуар сенсорных социальных игр и разучите их.

**Шаг 3.** Определите, какая интенсивность занятий будет оптимальной для обучения вашего ребенка.

Далее мы расскажем, что требуется, чтобы освоить каждый из этих шагов, дадим вам некоторые идеи относительно того, какие занятия можно попробовать, и предложим способы решения проблем, которые могут возникнуть.

---

<sup>1</sup> Далее мы будем использовать упрощенный термин «сенсорная социальная игра», сохраняя приведенное выше значение. В русскоязычном интернете есть немало ресурсов, где можно найти идеи сенсорных социальных игр с малышами, объединенных, как правило, в раздел «Потешки». Само понятие «потешки» несколько уже понятия «сенсорная социальная игра»; наряду с колыбельными и пестушками потешки относятся к малому фольклорному жанру (иногда к детскому фольклору) и рассматриваются как один из элементов народной педагогики. Потешки — небольшие по объему ритмизированные песенки, чаще всего сопровождаются играми с пальчиками, а также ручками и ножками ребенка. Сенсорный характер таких игр-потешек позволяет отнести их к разряду сенсорных социальных игр. В то же время последние охватывают не только потешки, но и куда более широкий спектр социального взаимодействия с ребенком.

## ШАГ 1. Определите ритм чередования действий в сенсорных социальных играх

Сенсорные социальные игры — это наполненные общением занятия, во время которых вы и ваш ребенок включены в радующую совместную деятельность. Причем эта деятельность предполагает **обмен** словами, жестами или мимикой для того, чтобы «игра» продолжалась. Ни один из вас не «направляет» другого (хотя вам часто нужно начинать игру). Каждый партнер ведет — и каждый партнер следует за ним. Вы можете видеть, как ведет ребенок, когда вы делаете паузы или заканчиваете раунд игры: ребенок сделает что-нибудь, чтобы игра продолжилась; это очередь вашего ребенка вести. И наконец, сенсорные социальные игры обычно **не** включают действия с предметами (хотя есть и исключения). Это не игра с предметом, это игра *между людьми*. В сенсорных социальных играх внимание каждого участника направлено на другого, и они дают друг другу взаимные подсказки. В этих играх есть четкий ритм, при котором оба партнера оказываются взаимно задействованы в процессе игры. Вы начинаете, делаете паузу, ваш ребенок дает вам подсказку, вы продолжаете, делаете паузу, ваш ребенок продолжает — и так далее.

### **Зачем**

Сенсорные социальные игры учат вашего ребенка тому, что тела и лица других людей представляют собой важные источники общения: они словно бы «разговаривают», с их помощью люди могут посылать и принимать эмоции, находясь в непосредственной близости. В сенсорных играх на взаимодействие вы будете обмениваться улыбками, корчить рожицы, добавлять звуковые эффекты и выражения к любым играм и привлекать внимание ребенка к своему лицу. Создание веселых ритуалов будет мотивировать вашего ребенка на то, чтобы подавать сигналы о желании продолжить игру, что, в свою очередь, сформирует основу для выражения и других значений, например: «Не делай так больше» и «Насчет этого я не уверен(а)». Эти ритуалы также могут помочь регулировать эмоции вашего ребенка, уровень его энергии и степень возбуждения, а значит, ваш ребенок будет максимально сконцентрирован на вас и готов у вас учиться.

### **Задание. Выберите сенсорно насыщенное занятие и попытайтесь вызвать у ребенка улыбку!**

Вначале выберите занятие — подвижную игру вроде щекотания, подпрыгивания, полета «самолетиком» или раскачивания, игру «По кочкам, по кочкам» или подобную, какую-нибудь из пальчиковых игр, потешку,

песенку, игру лицом друг к другу вроде «Ку-ку» и «Ладушек» — одним словом, любую, которая интересует вашего ребенка и вызывает у него на лице широкую улыбку. Попробуйте найти занятие, которое не требует использования игрушки или другого предмета. В конце этого шага мы приводим список игр, который послужит вам подсказкой и поможет вам сориентироваться.

Вот несколько *идей*, как можно найти улыбку:

- **Делайте что-нибудь, чтобы привлечь внимание ребенка.** Подходите к ребенку, когда он ничем не занят. Сядьте рядом на пол или на диван, а если он ходит или стоит где-то, встаньте рядом, поприветствуйте его, дотроньтесь; может быть возьмите ребенка на руки и пару раз прижмите к себе, или покрутите в воздухе, или сделайте еще что-нибудь, что может быть веселым.

#### ***Из опыта родителей***

«Поначалу я никак не могла придумать какие-нибудь хорошие занятия, которые можно было бы использовать как сенсорные социальные игры. Мне нравилась идея о том, что социальное взаимодействие само по себе награда, но я совершенно терялась перед ее осуществлением. Моего сына не всегда интересовало то, что казалось очень веселым мне, так что я попробовала следовать за ребенком (глава 4), чтобы что-нибудь придумать. Мы разработали игры с вращениями, прыжками и щекотанием и множество других, просто расширив любое занятие, которое казалось сыну веселым. Залезание в кроватку и вылезание из нее кажется будничной процедурой, но стоило мне однажды опустить сына в кроватку с подбрасыванием, — и это ему понравилось. Так родилась игра: я подбрасывала его, когда опускала в кроватку, и поднимала высоко в воздух, когда доставала из кроватки, — а он тем временем осваивал все больше слов, с помощью которых можно было попросить то, что он хочет. Поначалу необходимость создания сенсорных социальных игр пугала, но буквально несколько попыток — и занятия стали получаться все более естественными».

- **Как только в ситуации, когда вы вдвоем с ребенком и находитесь друг к другу близко и лицом к лицу, его внимание будет обращено на вас, начните какую-нибудь игру.** Быстро повторите ее два-три раза, если она совсем короткая, вроде вращения, затем сделайте паузу и подождите, выжидаяще глядя на ребенка и заняв такую позу, чтобы игру было легко продолжить. Если же вы выбрали длинное занятие, вроде песни или пальчиковой игры, начните с первой строки и движений пальцев. Сделайте так раз

или два, затем остановитесь и посмотрите выжидающе на ребенка — проверьте, хочет ли он, чтобы вы продолжили. Остановитесь прямо перед самым захватывающим моментом игры — мы называем его **большим событием**. Если вы играете в догонялки, это момент, когда вы занимаете исходную позицию и готовы начать преследование. Если вы играете в щекотку, это момент, когда пальцы готовы начать щекотать. Если вы играете в «Ку-ку» с одеялом, это момент перед тем, как вы стянете одеяло со своей головы или с головы ребенка.

- Сделайте паузу перед «большим событием» и посмотрите на ребенка выжидающе. Завладейте его вниманием, а затем — вперед! Завершив игру, сделайте паузу еще раз, улыбнитесь и засмейтесь, чтобы подчеркнуть веселый характер большого события. Сразу после «большого события» остановитесь, радостно посмотрите на ребенка, покажите, что ваши руки и тело готовы повторить игру — и подождите любого его сигнала (ерзание, мимолетный взгляд, какой-то звук), который может послужить приглашением сыграть снова. Еще раз повторим: подойдет любое небольшое действие (если ребенок выжидающе смотрит или ждет — это тоже для вас сигнал продолжить).
- Как только ваш ребенок покажет, что хочет играть дальше, продолжите игру до ее завершения, а затем сделайте еще одну паузу, ожидая очередного сигнала. Продолжайте делать так, пока энергия — ваша или вашего ребенка — не начнет иссякать. Ожидание подсказок от ребенка вовлекает его в игру и делает взаимодействие *гармоничным*.
- Итак, теперь в вашем репертуаре есть игра для двоих и есть пара активных участников, а не актер и зритель. Как только вы или ребенок начнете терять к игре интерес, просто скажите: «Ну все, заканчиваем с... [название игры]». Крепко обнимите ребенка — пусть это служит сигналом к окончанию игры.
- Что следует говорить в процессе игры? Самое простое — это песни: достаточно что-то напевать, сопровождая слова соответствующими жестами. Если вы не знаете, какие жесты нужны, попробуйте придумать их сами. Для таких игр, как вращение, щекотание и догонялки, используйте простые фразы, вроде:

#### **Полезная подсказка**

Не игнорируйте ребенка в моменты, когда он смотрит на вас выжидающе и молча ожидает продолжения игры. Если внимание ребенка обращено на вас, любое, даже малейшее проявление невербальной коммуникации — это уже коммуникация.

«Догоню-догоню» (для догонялок), «Где же... (имя)» и «Ку-ку!» (для прятков), «Раз-два-три, кружись!» (для вращений). Используйте одни и те же слова изо дня в день. Эти короткие фразы помогут вашему ребенку выучить правила игры, а заодно способствуют овладению речью. Зачастую первые слова дети произносят именно в подобных играх.

*Нэнси начинает сенсорную социальную игру с двухлетним Дэвоном, который лежит, раскинувшись на кресле-мешке напротив нее. Она начинает петь «Паучка» и сопровождает каждую фразу жестом. Когда Нэнси поет: «По трубе по водосточной паучок взбирался», она «ползет» пальцами вверх по груди Дэвона. Затем она делает паузу, и тогда он пристально смотрит на маму. Для следующей фразы («Но полился дождь, и крошка смытым оказался») она несколько раз ведет по его груди вниз руками. Нэнси снова делает паузу; сын улыбается, ожидая продолжения, и при этом отлично удерживает зрительный контакт. Затем она поднимает руки к своему лицу и закрывает его ладонями, напевая при этом: «Солнце вышло из-за тучки [лицо выглядывает из-за ладошек] лужицы сушить». Наконец, она кладет свои руки на грудь Дэвона так, чтобы снова «ползти» по ней пальцами, произносит: «И снова...» — и замирает, ожидая сигнала от Дэвона. Он смотрит на нее, улыбается и тянется к ее рукам, и в этот момент она заканчивает: «...по водостоку паучок спешит» (ее пальцы поднимаются по груди ребенка).*

- Это отличная сенсорная социальная игра, которую многие родители инстинктивно используют для развлечения маленьких детей — и большинству детей она нравится. Дэвон улыбается, отлично удерживает зрительный контакт и тянется к маме во время пауз, давая таким образом маме подсказки. Почему нет? Это приятный обоим сторонам диалог-игра, где каждый партнер действует по очереди и делает паузу, дожидаясь другого. При таком гармоничном взаимодействии оба участника находятся на одной волне и показывают это улыбками, действиями, взглядами, обращенными друг другу в глаза, и радостными голосами и жестами. Чувства между ними искренни, они оба в хорошем настроении и разговаривают на одном эмоциональном языке: «Как нам хорошо играть вместе».
- Когда вы вводите новую сенсорную социальную игру, ребенок может отнестись к ней с недоверием. В этом случае вводите занятие небольшими частями, начиная и останавливаясь несколько

раз, чтобы ребенок запомнил ритуал и то, что от него ожидать. Дети не всегда сразу показывают, что им нравится новая сенсорная социальная игра. Может показаться, что они вообще не заинтересованы в ней. С вашей стороны нормально настаивать на представлении новой игры. Сделайте три быстрых повторения, даже если вам кажется, что ребенку она не очень нравится. Однако если ваш ребенок выглядит настороженным, повторите игру в более мягком варианте: тише и медленнее, так, чтобы ребенок получил возможность узнать, чего ожидать, и не избегал ее. После нескольких повторений игра может стать более интересной. Однако если вы видите явные признаки дискомфорта (ребенок пытается отодвинуться, у него застывшее, серьезное лицо, он избегает контакта или протестует), прекратите этот ритуал и переключитесь на знакомый и радостный.

#### **Полезная подсказка**

Самое главное здесь — это повторение. Чем чаще игра повторяется, тем в большей степени она становится ритуалом, тем больше ребенок выступает в ней полноправным партнером (как Дэвон, когда он демонстрировал, что знает, чего ожидать от мамы после пауз) и тем большему он учится.

Если ваш ребенок не получает удовольствия ни от каких сенсорных социальных игр, вам придется придумать их самим. Вот некоторые *идеи*:

- *Купание*: используйте в ванне пузыри от пены — поместите их на руку ребенка, а затем смойте струей воды. Повторите. Лейте воду на руки ребенка, когда он сидит в ванне. При вытирании ребенка полотенцем используйте несколько дополнительных движений по животу.
- *Переодевание или смена подгузника*: попробуйте поиграть в «Ку-ку» с подгузником или каким-нибудь предметом одежды. Попробуйте пощекотать ребенку пальчики на ногах или сыграть в «Эта свинка танцевала...», прежде чем надеть носки, или после того, как вы их снимите, или пока вы моете ноги ребенка в ванне. Попробуйте втереть немного лосьона в руки ребенка — посмотрите, понравится ли ему это. Попробуйте, осторожно поместив ребенка в кресло-мешок, начать его слегка подбрасывать, или прижмите подушку к животу ребенка, когда играете с ним на кровати.

## **Примеры некоторых сенсорных социальных игр**

### **Игры и песни без предметов**

Ладушки (не только с руками,  
но и со ступнями)  
Ку-ку  
Сорока-ворона  
«Идет коза рогатая»  
«Поехали, поехали с орехами,  
с орехами»  
«Эта свинка танцевала»  
Паучок  
«В гости к пальчику большому»  
Догонялки  
«По кочкам, по кочкам...»  
Самолетик  
«Как на наши именины испекли  
мы каравай»  
«Рельсы, рельсы, шпалы, шпалы»  
«Полетели, полетели, на головку  
сели»  
«Сидим с шофером рядом»  
Часы («Мышь полезла первый раз  
посмотреть, который час»)  
Молоток («Тук-ток, токи-ток, бьет  
кулак как молоток»)  
«Вот так! Вот так!» («Наши ручки  
отмываем»)  
Мошка («Села мошка на ладош-  
ку»)  
Танцы под музыку

### **Смешные рожицы и звуки**

Ткнуть в надутую щеку пальцем  
С шумом выпустить воздух из на-  
дутых щек  
Озвучить воздушные поцелуи  
Вытянуть губы трубочкой, втя-  
нуть через них воздух  
С шумом выдохнуть на ручки,  
ножки ребенка или на его живот  
Спрятать лицо, играя в «ку-ку»  
Воспроизвести звуки йодля  
Посвистеть  
Высунуть язык и пошевелить им  
Потянуть себя за уши: «Би-бип!»  
«Языковая машина»: потянуть  
себя за ухо, высунуть язык,  
затем надавить на кончик носа  
и убрать язык. Сопровождать  
каждое действие звуками

### **Резюме шага 1**

Теперь, когда вы выполнили все задания, описанные выше, вы, возможно, имеете представление о том, какие сенсорные социальные игры предпочитает ваш ребенок, и можете использовать их в дальнейшем. Некоторые дети получают удовольствие от более подвижных, активных игр: убежать и быть пойманным, кувыряться в воздухе, качаться и кружиться. Другие предпочитают игры, в которых есть прикосновения: «Сорока-ворона», «Рельсы, рельсы, шпалы,

шпалы», «Эта свинка танцевала», или щекотка, или когда им намаывают живот во время купания, или когда им на живот шумно выдувают воздух. Есть еще песенки и пальчиковые игры, смешные рожицы и звуки, от которых ваш ребенок получает удовольствие.

Вы, возможно, также почувствовали ритм этих занятий, представляющий собой основанную на взаимодействии очередность начала, пауз, подсказок и продолжений, которая делает игры совместными. Со временем расширьте репертуар сенсорных социальных игр вашего ребенка от пяти до десяти, а затем и до двадцати.

Проверьте, можете ли вы согласиться с большинством утверждений из приведенного ниже списка. Если это так, вы научились создавать сенсорные социальные игры с вашим ребенком и готовы к некоторым дополнительным стратегиям, которые включают эти игры в качестве важной составляющей. Если нет, продолжайте пробовать разные ритуалы — возможно, ваш ребенок нуждается в более длительном периоде привыкания к ним, чтобы разобраться в последовательности действий и понять, чего ему ожидать.

### **Тест. Получается ли у меня чередовать действия в сенсорных социальных играх?**

Я знаю некоторое количество сенсорных социальных игр, которые вызывают у моего ребенка улыбку и радостное возбуждение.

Я выяснил(а), как мне надо расположиться, чтобы при выполнении этих ритуалов оказаться лицом к лицу с ребенком.

Когда я начинаю любимую игру ребенка, он часто встречается со мной взглядом и улыбается мне.

Когда я делаю паузу на несколько секунд перед «большим событием» в любимой игре, мой ребенок ждет, когда я продолжу.

Когда я делаю паузу, мой ребенок активно выражает свое желание продолжить игру: смотрит на меня, издает какие-то звуки, тянется ко мне и т. д.

Мне удалось вызвать в ребенке интерес к нескольким новым сенсорным социальным играм, занимаясь ими вместе с ребенком в течение нескольких дней подряд.