

Патрик Сансон

**Психопедагогика и аутизм:
опыт работы с детьми и взрослыми**



Патрик Сансон

**Психопедагогика
и аутизм:**

опыт работы
с детьми и взрослыми



Теревинф Москва 2008

УДК 616.895.8-053.2+376.1-056.34

ББК 57.33+74.3

С18

Сансон, Патрик.

С18 Психопедагогика и аутизм: опыт работы с детьми и взрослыми. Изд 2-е / Патрик Сансон.— Москва : Теревинф, 2008.— 208 с.— ISBN 978-5-901599-51-8.



ОРГАНИЗАЦИЯ
ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ
ПО ВОПРОСАМ ОБРАЗОВАНИЯ,
НАУКИ И КУЛЬТУРЫ

Издание осуществлено
при финансовой поддержке
ЮНЕСКО.



bice

Будущее —
каждому
ребенку

Издание подготовлено
по материалам семинара,
который проходил в Москве
в мае 2005 года по инициативе
Международного
Католического Бюро Ребенка
(БИСЕ)
в рамках совместного проекта
с Центром лечебной педагогики
(ЦЛП).



ЦЕНТР
ЛЕЧЕБНОЙ
ПЕДАГОГИКИ

В семинаре участвовали
специалисты из Армении,
Белоруссии, Грузии, Казахстана,
Киргизии, России, Узбекистана,
Украины, Эстонии.

*В оформлении обложки использован рисунок,
созданный на занятиях в Центре для подростков.*

© Патрик Сансон, 2005

© Теревинф, оформление, 2006

Благодарность

В первую очередь я благодарю детей и подростков, с которыми мне довелось работать, чтобы изменить их жизнь к лучшему, и которые в свою очередь изменили мою жизнь.

Выражаю свою глубокую признательность:

основателям Института Прикладной Психопедагогике. Особая благодарность Мишелли Рампольди и Анри Биссонье, а также их преемникам;

команде Международного Католического Бюро Ребенка (БИСЕ) в лице Кристины Англес д'Ориака, благодаря усилиям которой этот семинар состоялся; я бы хотел поблагодарить также Анну Герцик за ее эффективную профессиональную работу при подготовке настоящего издания;

и, наконец, моим коллегам, которые отдают всё лучшее, что в них есть, детям, находящимся в трудной жизненной ситуации.

Патрик Сансон

Немного истории

Вы уже знаете, что меня зовут Патрик Сансон. С большим удовольствием я вновь приезжаю в Центр лечебной педагогики (ЦЛП). Но в этот раз на мне лежит бóльшая ответственность, потому что я приехал в Москву для проведения этого семинара по просьбе сотрудников ЦЛП.

После знакомства с вашими организациями я понял, что у вас почти такой же большой опыт работы, как и у меня, в той области, которую нам все еще предстоит осваивать. Я надеюсь, что мой рассказ поможет вам это сделать, но не избавит вас от новых вопросов, которые вы будете постоянно себе задавать.

Вот уже 30 лет я работаю с аутичными детьми. По профессии я — «специальный воспитатель»¹. Я был руководителем педагогической службы специализированного учреждения для детей с аутизмом, а три года назад наша общественная организация открыла специализированное учреждение для подростков-аутистов. Хотя наш Центр находится в ведении общественной организации, мы получаем государственное финансирование в соответствии с французским законодательством.

¹ В России профессии «специальный воспитатель» не существует. Приблизительным аналогом можно считать профессию «специального педагога». См. описание профессии воспитателя на с. 31.

Наша организация очень маленькая, но власти прислушиваются к нашему мнению и регулярно приглашают на свои рабочие совещания. Согласитесь, что это свидетельствует о качестве нашей работы. Например, семь или восемь лет назад мы выступали на одном совещании в Министерстве здравоохранения и рассказывали о наших методах работы руководителям департаментов здравоохранения и социальной защиты всех уровней, в ведении которых находятся учреждения для инвалидов.

*Что это за статус общественной организации, если она полностью финансируется государством?*¹

Это особенность Франции. Исторически сложилось, что большинство социальных программ реализуется общественными организациями. Еще в XIV веке первые приюты создавались религиозными общинами или аристократией. До сих пор социальная работа во Франции остается в руках общественных организаций, а государство определяет общий бюджет, необходимый для удовлетворения потребностей в социальной сфере, и распределяет его между общественными организациями и заведениями, которые те создают. В ведении государства находятся только учреждения, в которые помещают сирот и трудных подростков. Что касается медико-социальной сферы и вообще сферы инвалидности, то они отданы в руки общественных организаций. Государство лишь объявляет конкурс на создание того или иного учреждения, затем выбирает и утверждает проекты, предусматривающие открытие данных учреждений и, наконец, финансирует и контролирует их деятельность. Но на практике все гораздо сложнее, чем в теории. Когда я вижу, с какими трудностями сталкивается общественная организация, чтобы открыть определенное заведение, мне иногда хочется, чтобы государство тоже создавало учреждения для аутистов, потому что оказание по-

¹ Курсивом в тексте выделены вопросы и реплики участников семинара.

мощи всем инвалидам — обязанность государства. Государству легко говорить: «Пусть общественные организации предлагают нам проекты». Родителям и без того очень трудно приходится со своим ребенком, чтобы еще заниматься поиском финансирования, наймом сотрудников и обеспечением нормальной работы заведения. Родители не должны бороться за то, чтобы устроить ребенка в школу или в специализированное учреждение.

Когда мы начинали работать, нас волновали те же вопросы, что вы задаете себе сейчас. После войны некоторые специалисты — юристы, психологи и психиатры — стали думать над тем, как можно помочь детям с личностными и поведенческими нарушениями. Именно эти люди стояли у истоков профессии «специальный воспитатель». И наша общественная организация создала Центр по подготовке специальных воспитателей — Институт Прикладной Психопедагогики. Мы стремились построить работу по оказанию помощи этим детям таким образом, чтобы быть в постоянном контакте с ребенком. При таком подходе основной объем терапевтической, воспитательной и педагогической работы ложится на педагога, которому помогают другие специалисты. Это был оригинальный подход, который принципиально отличался от медицинского подхода, господствовавшего в больницах.

В 1957 году наша общественная организация решила открыть Центр для детей от 4 до 14 лет, в котором должны были воплощаться в жизнь теории нашей школы. В то время юридический статус специализированных центров во Франции еще не был определен.

Речь идет о специальных школах для детей?

Это специальные центры, которые называются Медико-педагогические институты.

Наше учреждение постепенно развивалось и совершенствовало свою работу, и вскоре мы заметили, что к нам обращаются все больше и больше детей с аутизмом. Мы пытались по-

нять, чем это вызвано, и стремились работать таким образом, чтобы удовлетворять специфические потребности этих детей. И мы доказали, что наш подход очень эффективен. В течение последних 15 лет мы принимаем только детей с аутизмом.

Надо сказать, что во Франции, где насчитывается приблизительно 80 000 аутистов, есть только 10 000 мест в специализированных учреждениях. В прошлом году Европейский суд вынес осуждение Франции за недостаточное количество заведений, работающих с аутистами.

На сегодняшний день мы являемся единственной организацией в нашем департаменте, которая занимается подростками с аутизмом. Очередь у нас такая, что я мог бы открыть еще 3 или 4 подобных заведения, но для этого нет финансирования. Я думаю, что мы с вами находимся примерно в одинаковых условиях. Хотя отмечу, что в некоторых ваших центрах работает больше специалистов, чем у нас.

Центр для детей

Наш Центр, который находится в пригороде Парижа, в Крейтейе, посещают 30 человек. Состав персонала такой:

Педагогический персонал. 8 воспитателей, некоторые из которых не имеют соответствующего образования, но работают в этом качестве. У нас в штате состоит специалист по психомоторике, потому что мы считаем, что работа с телом имеет очень большое значение для ребенка с аутизмом.

Медико-психологический персонал. 3 психолога работают неполный день, что соответствует объему работы одного психолога при полной занятости, врач-психиатр работает почти на полную ставку. Логопед работает на полставки, а педиатр — 6 часов в месяц.

Администрация. Секретарь работает на полную ставку; есть также внештатный бухгалтер.

Технический персонал: 1 повариха, 2 уборщицы и 1 рабочий (7 часов в неделю).

Есть ли у вас социальный работник?

Да, я забыл сказать об этом. Спасибо. Социальный работник выполняет очень важную роль. Она работает на полставки в Центре для детей и на полставки в Центре для подростков.

Дети приходят в Центр каждый день. Если вычесть каникулы, получается примерно 210 дней в году. У наших детей меньше каникул, чем в обычных школах. Во время каникул и в выходные дни они остаются дома со своими родителями.

Мы работаем как экстернат. Дети приходят в Центр утром, проводят в нем целый день и около пяти часов возвращаются домой. Сейчас мы работаем с детьми, которые живут в семьях. Но нам приходилось также работать с теми детьми, которые находились в интернатах системы социальной защиты или в специальных семейных службах.

Кто направляет детей в ваше специализированное учреждение?

Во Франции существует специальная служба — Департаментская комиссия по специальному образованию. Эта комиссия направляет всех детей-инвалидов в специализированные учреждения. Во Франции только в 1995 году было признано, что медико-социальные учреждения могут заниматься терапией аутизма. Раньше дети с аутизмом могли наблюдаться только в детских психиатрических больницах или в дневных стационарах. Наш Центр составлял исключение, и власти требовали нашего закрытия: мы не вписывались в законодательные рамки — аутизм можно было «лечить» только в больнице.

Начиная с 1995 года комиссия получила также право направлять детей с аутизмом в специализированные учреждения, но очень часто к нам присылают детей из детских больниц. Все больше и больше семей сами обращаются к нам, так как наш адрес легко найти в Интернете.

Во Франции есть медико-социальные центры раннего вмешательства, которые работают с детьми от 0 до 6 лет. Эти центры оказывают консультативную помощь и редко направляют к нам детей. Существуют также специальные консультации — медико-психологические центры, которые направляют к нам семьи и детей. Очень часто аутизм у ребенка выявляется довольно поздно, когда оказывается, что он не в состоянии посещать школу. Мы проводим огромную работу по раннему выявлению и профилактике этого нарушения развития. Наша работа заключается в информировании врачей-педиатров с целью как можно более раннего выявления аутизма. Когда я только начинал свою профессиональную деятельность, слу-

чалось, что к нам направляли детей 6–7 лет, у которых аутизм был выявлен лишь недавно, так как их поведенческие нарушения были выражены не слишком явно. Например, они ходили в детский сад, где с их присутствием мирились, так как их поведенческие нарушения были терпимыми. Но посещать начальную школу они уже не могли. И это был один из способов выявления этого нарушения развития. Сейчас к нам направляют все больше детей в трехлетнем возрасте, и мы создаем целую систему консультационной помощи на дому — «Специализированная медико-психологическая служба на дому». Там работают те же специалисты, что и в специализированном учреждении, но, помимо своей работы, они еще помогают семьям с аутичными детьми в их повседневной жизни, а также оказывают помощь воспитателям детских садов.

Государственная политика Франции направлена на интеграцию как можно большего числа инвалидов в жизнь общества. Но осуществить такую политику достаточно сложно, потому что в специализированных учреждениях не хватает специалистов. Только в Парижском регионе сейчас насчитывается 2000 вакансий воспитателей. Органы образования не располагают достаточными средствами, чтобы оплачивать труд лиц, которые сопровождали бы аутичных детей в школе, что облегчило бы их интеграцию в школьную среду.

Первый критерий, которого мы придерживаемся, принимая ребенка 4–5 лет в наш Центр для детей — наличие нарушений аутистического спектра. Второй критерий — хотя бы минимальная возможность согласованных с его семьей действий, так как очень важно, чтобы ребенок ощущал одинаковую поддержку и в Центре, и дома. И даже если мы вначале находим общий язык с родителями, очень трудно бывает поддерживать общую линию поведения ежедневно и с расчетом на дальнюю перспективу. Нам все чаще и чаще приходится также учитывать межкультурные различия. У нас в Центре много детей африканского происхождения, а во многих африканских семьях подход такой: «Вы — европейские специ-

алисты, вы знаете, что нужно делать, мы вам доверяем». Очень сложно привлечь к нашей работе отцов, так как многие африканцы (да и французы тоже) считают, что ребенком-инвалидом должна заниматься мать. Возможно, именно поэтому в нашей профессии гораздо больше женщин, чем мужчин. И, наконец, третий критерий – неотложная социальная ситуация. Честно говоря, очень трудно делать выбор в пользу того или иного ребенка.

Как только ребенок зачисляется в наш Центр, его семье вручается специальный документ – дневник (это нововведение появилось только в прошлом году в связи с изменениями в законодательстве). В этом дневнике очень подробно описывается работа, которая будет проводиться с ребенком. При использовании дневника очень важно не ограничиваться только тем, что в нем написано, а рассказывать родителям о других видах деятельности, чтобы они нам потом не говорили: «Тут написано, что вы пойдете в бассейн, значит, мой ребенок обязательно должен ходить в бассейн».

Самое главное – индивидуальная программа каждого ребенка, которая вписывается в общее направление работы. Мы индивидуализируем программы в рамках групповых занятий.

Можете ли вы привести пример неотложной социальной ситуации?

В прошлом году, когда я был в ЦЛП, я рассказывал об одном молодом человеке, которого мы только что приняли в Центр. Все признаки аутистических нарушений были у него налицо, его отец был болен и не работал уже более 3 лет. Молодой человек тоже находился дома около трех или четырех лет, а у мамы был рак в последней стадии. Кстати, мама умерла в тот день, когда ее сын поступил в наш Центр. Мне кажется, что она сражалась со своей болезнью до тех пор, пока не нашла место для своего сына, а затем ушла с миром. Вот такой пример неотложной социальной ситуации. Другие примеры касаются подростков и их семей, которые не получают ника-

кой помощи и поддержки на протяжении 3–5 лет, а это недопустимо. Проблема состоит в необходимости выбора, потому что в листе ожидания у меня сейчас минимум 15 подростков, находящихся в такой ситуации. Не проходит и недели, чтобы мне не позвонила семья, чтобы узнать, нет ли у нас свободного места. Поэтому я ищу финансирование для открытия новых Центров.

Вы видите, что у нас относительно немного специалистов работает с большим количеством детей. Во Франции считается, что на одного человека с аутизмом нужен один взрослый. А у нас один взрослый может работать с небольшой группой из 3–5 детей. Иногда два взрослых работают с одним ребенком в рамках какого-то определенного проекта. Например, я один вел занятия с хором из 30 детей. Мне кажется, что самое главное – не количество персонала, а те занятия, которые проводятся с детьми, а также то, как ведется подготовка к этим занятиям. Это позволяет проявить большую гибкость в функционировании наших заведений.

Центр для подростков

Из 15 подростков, которые посещают наш Центр, 7 перешли из Центра для детей, а 8 других пришли либо из так называемых дневных стационаров, которые находятся в ведении Министерства здравоохранения, либо непосредственно из семьи, так как для них не находилось подходящего места для занятий. Например, на следующей неделе мы примем 16-летнего подростка, который 5,5 года провел дома.

Критерии приема подростков – те же, что в Центре для детей: аутизм, возможность работать с семьей и неотложная социальная ситуация. Но для подростков есть еще один дополнительный критерий – сохранение равновесия внутри группы. Группы на одну треть состоят из подростков с очень тяжелыми нарушениями поведения, еще примерно на одну треть – из подростков с серьезными нарушениями, но у которых уже появляются минимальные навыки общения и есть любимое занятие, с помощью которого можно будет открыть или развить их интересы. И последнюю треть группы составляют подростки, у которых коммуникация налажена гораздо лучше, например они начинают осваивать речь. Обычно такие подростки приходят из дневных стационаров, потому что до настоящего времени медицинские учреждения не хотели работать с очень глубокими аутистами. Для подростков состав группы очень важен, потому что, по нашему мнению, внутри группы подростки помогают друг другу. Даже если сначала

ребята испытывают сильную тревогу и это приводит к тому, что они очень часто начинают копировать самую агрессивную манеру поведения другого, то постепенно, по мере избавления от чувства тревоги, они начинают перенимать положительные стороны поведения другого человека: соглашаются выполнить какую-то работу или пойти вместе с другими в магазин... И что интересно, специалисты тоже осознают положительное воздействие группы и начинают работать, опираясь на ее силу.

До какого возраста подростки находятся в вашем Центре, и по каким объективным причинам, кроме смены ребенком места жительства, освобождаются места?

Дети покидают наш Центр в 14 лет. Что касается подростков, официально это должно произойти, когда им исполняется 20 лет. Таково административное требование, действующее во Франции. Но недавно был принят еще один закон, в соответствии с которым мы не имеем права выпускать молодого человека, достигшего 20-летнего возраста, из нашего Центра, если мы не найдем ему какое-либо учреждение для взрослых. Это дополнительная финансовая нагрузка на учреждение. Например, в нашем учреждении на ребенка выделяется 250 евро в день. Эта достаточно большая сумма по сравнению с учреждениями социальной сферы, но сюда включены ремонтные работы и покупка помещения, а земля под Парижем стоит очень и очень дорого. Это дешевле, чем в больнице, но если мы оставляем в нашем Центре человека после 20 лет, то государство будет уже выделять на него только 80 евро. Мы можем оставить у себя одного человека, но лишь на короткое время, иначе встает вопрос о функционировании всего учреждения. С другой стороны, мы не можем бросить ребенка на произвол судьбы и поэтому мы предлагаем ему какой-то другой вид сопровождения. Например, он может приходить в учреждение на неполный день, заниматься по другому расписанию и, может быть, с другими специалистами. Возможно, для это-

го потребуется нанять дополнительных сотрудников. Но работать с ним мы будем иначе. Работа с ним, как с подростком, которого мы готовим к взрослой жизни, уже закончилась, он уже взрослый и требует другого подхода.

Упомянутый закон должен был способствовать созданию учреждений для взрослых. Но в действительности таких центров создано не было, и эта система во Франции не работает. Подростковые центры, опасаясь, что им не удастся найти место для своих выросших подопечных, стремятся принимать детей с неглубокими нарушениями, которых гораздо легче куда-нибудь «пристроить». В результате у детей, находящихся в самой тяжелой ситуации, не остается никаких вариантов.

Я вам рассказал о том, как дети поступают в наши заведения. Сейчас мы кратко поговорим об их будущем.

Во Франции система помощи детям организована следующим образом: существуют службы, принимающие детей от 0 до 6 лет, детей от 6 до 12 или 14 лет (до 12 лет — учреждения системы здравоохранения, а до 14 лет — медико-социальные учреждения), затем — от 14 до 20 лет — это уже учреждения для подростков. Сейчас мы пытаемся создать новые учреждения для подростков и «молодых взрослых». Уже существует несколько заведений для молодых — от 16 до 25 лет. Система выпуска детей из учреждений в 14 лет не работает точно так же, как и в подростковых учреждениях. Например, в июле 2005 г. из нашего Центра для детей выходят 4 ребенка, для которых мы не смогли найти ничего. Они будут находиться дома. Мы можем организовать им временное проживание в загородных интернатах. Но это очень сложно для семей, так как это означает, что один из родителей должен уйти с работы, поскольку продолжительность временного проживания не превышает 90 дней в году. Что касается самого подростка, то состояние его ухудшается, ему тяжело адаптироваться к многочисленным изменениям ритма жизни. Временное пребывание в таких интернатах позволяет семье немного передохнуть, а молодым людям не оставаться слишком долго в че-

тырех стенах. Эти дети всегда жили в обществе, несмотря на все трудности, а теперь они вдруг оказываются в изоляции. Это неприемлемое решение. Я знаю одного молодого человека с серьезными нарушениями поведения, он очень агрессивен по отношению к себе и окружающим. Мы нашли ему место в одном учреждении в Бельгии (немногим больше 800 французов находятся в специализированных заведениях в Бельгии). Легче доехать из Парижа до бельгийского города Монса (1,5 часа на поезде), чем найти какое-либо заведение на юге Франции, тем более что дорога туда может занимать 5–7 часов. Но семья не хотела помещать молодого человека в интернат. Несмотря на трудности, с которыми родители сталкивались в повседневной жизни, они оставили его дома без должного сопровождения.

Другому молодому человеку, также находящемуся в трудной ситуации, мы предложили следующий вариант: одну неделю он находится в учреждении, расположенном в центре Франции, потом возвращается домой на 2–3 дня, затем едет на неделю в интернат под Парижем, снова возвращается домой на неделю и потом на 5–6 дней едет в еще одно учреждение. Вы знаете, как аутисты не любят перемены, и можете себе представить, каких усилий это ему стоило. Но все-таки ему удалось как-то приспособиться. Сейчас он находится в одном учреждении в Бельгии. Семья согласилась отдать его в интернат, но на уговоры ушло четыре года.

Центры для взрослых

Хотя во Франции есть много разных учреждений, их все равно не хватает. Например, существуют специализированные Центры пребывания, которые принимают много аутистов, а также людей с сочетанными нарушениями. Специалисты этих Центров выполняют необходимую и важную работу, стараясь обеспечить им комфортабельные условия жизни, но они пытаются только сохранить навыки, приобретенные их подопечными ранее, и не стараются развивать другие их способности. Считается, что они уже достигли своего оптимального уровня. В этих Центрах находится большое количество тяжелых аутистов.

Бывает ли, чтобы родители отказывались от своих детей и отдавали их в государственные учреждения?

Нет, это интернаты предоставляют возможность родителям, которые остаются родителями и не бросают своих детей, поместить туда ребенка. Особенно это касается пожилых родителей, которые задумываются о будущем своих детей и хотят его подготовить, тем более что очень часто жизнь дома становится слишком сложной. Вы, может быть, знаете взрослых аутистов, которые могут спать максимум 2 часа в сутки, и единственный способ их успокоить — ездить с ними на машине по ночному городу. Скорее здесь речь идет о мудром решении родителей, которое совпадает с желанием центров обеспечить аутисту комфортные условия жизни.

Другой тип учреждений — центры, которые предлагают людям различные виды деятельности, просто чтобы занять их чем-нибудь. Я не люблю эти центры, потому что считаю, что аутистов не нужно ничем занимать бесцельно, просто для того, чтобы убить время.

К счастью, эти учреждения начинают трансформироваться в медико-социальные центры. Они оказывают медицинскую помощь и занимаются организацией досуга своих подопечных. Помимо этого специалисты центров стремятся развивать способности человека, который у них находится. Эти заведения функционируют как интернаты, но там есть также экстернатные места.

В последнее время всё больше начинают развиваться учреждения временного пребывания для подростков, которые функционируют и как интернаты, и как экстернаты. В течение какого-то времени ребенок может жить в интернате, а потом приходиться туда утром и уходить вечером, что позволяет ему не терять связь с семьей, потому что обычно родители решаются отдать ребенка в интернат только после 20 лет. Положительным свойством учреждений временного пребывания я считаю и то, что они дают возможность родителям и подростку отдохнуть друг от друга. Подростки с аутизмом тоже имеют право на кризис подросткового возраста. Когда обычный подросток испытывает желание хлопнуть дверью перед носом своих родителей, он это делает и уходит, например, на какое-то время к своим друзьям. Подростки с аутизмом никогда не могут этого сделать. Центры частичного пребывания позволяют им немного освободиться от гиперопеки родителей. По мере роста ребенка гиперопека может стать еще более мучительной для него, потому что родителям еще больше хочется защитить своих детей! Вы понимаете, что я не выношу никакого суждения о поведении родителей — оно абсолютно естественно и законно. Но если находится такое место, где ребята могут жить жизнью обычных подростков, то у них появляется еще один шанс раскрыть свои возможности.

Это то, что касается учреждений для взрослых. Я почти сознательно не упомянул о психиатрических больницах, потому что, даже если во Франции эти учреждения постепенно меняются, я считаю, что они абсолютно не подходят аутистам. Эти учреждения должны были бы стать более открытыми обществу и заниматься не столько лечением людей с аутизмом — они не больные — сколько оказанием им помощи в повседневной жизни.

Социальная обстановка во Франции не способствует трудоустройству инвалидов. Уровень безработицы у нас постоянно повышается, и сегодня он составляет немногим более 11%. В этой ситуации Центры для взрослых, так называемые Центры трудовой помощи, которые призваны помогать инвалидам и предоставлять им работу (озеленение территории, упаковочные работы, стирка белья в прачечных и т.д.), должны бороться за выживание. Для того чтобы быть более рентабельными, они нанимают в основном безработных «со стажем» или людей, которые находились в психиатрических больницах, но сейчас их состояние стабилизировалось. Поэтому эти рабочие места стали недоступными для инвалидов в традиционном понимании этого слова.

Нам нужно искать новые идеи, и в настоящий момент предпринимаются попытки создания новых учреждений для взрослых инвалидов. Я знаю, например, несколько заведений для взрослых аутистов. Одно из них находится в центре Франции. Семейная пара — оба воспитатели — открыла социальную бакалейную лавку в маленькой деревушке, где не было никаких магазинов. В лавке работают, как могут, шестеро взрослых людей с аутизмом. Они пока не могут перейти на систему самокупаемости, но получают дополнительное финансирование от местных властей.

Я знаю еще одно учреждение, находящееся на юге Франции, — это ресторан. Среди поваров и официантов есть люди с аутизмом. Сначала предполагалось, что ресторан будет работать только вечером в пятницу, а в субботу он будет служить

также концертным залом. Но сейчас у них столько работы, что они открыты каждый день. Они организовали специальный цех для изготовления набора готовых блюд для банкетов, и еще занимаются продажей консервов.

Несколько лет назад я был на одном конгрессе, в котором участвовали более 500 человек, и питание обеспечивали люди, посещавшие Центр помощи аутистам. Это были настоящие аутисты, в том числе и не владеющие речью. Последние не занимались обслуживанием клиентов, но убрали со стола. Им давали то занятие, которое они могли выполнять «на публике». Нас иногда лучше обслуживали, чем в обычном ресторане. У нас еще будет возможность поговорить об интеграции и о будущем тех людей, с которыми мы работаем. Всегда можно найти решение, но нужно, чтобы оно было обдуманым и подходящим конкретному человеку.

Платят ли родители за пребывание ребенка в Центре?

Во Франции все дети-инвалиды находятся на полном государственном обеспечении. Это означает, что мы возмещаем транспортные расходы на доставку ребенка из дома до нашего Центра, оплачиваем все школьные принадлежности и питание. Иногда это даже становится проблемой, потому что родители теряют привычку покупать своему ребенку самые элементарные вещи, хотя они это делают для его братьев и сестер. В нашем учреждении мы относимся к этой проблеме по-своему и просим родителей покупать своему ребенку, например, портфель, тетради, карандаши, как они это делают для других детей. Что касается подростков, мы просим родителей давать им карманные деньги, потому что было бы неплохо, если бы во время выездов в город подростки, (а не Центр) сами платили бы за стакан сока в кафе. Это придает подросткам некий социальный статус. Но все это является результатом длительной работы с родителями, которые должны расстаться с мыслью, что их ребенок не может ничего делать и должен быть полностью защищен, и понять, что это

такой же подросток, как и все остальные, и у него тоже есть свои интересы, как у любого другого подростка. Общая сумма административных расходов, в том числе заработная плата сотрудников, входит в те 250 евро, которые нам выделяет государство на человека в день.

Тогда зачем вам нужны еще и пожертвования?

Они нужны потому, что государственного финансирования нам не хватает. Сейчас государственная политика Франции нацелена на то, чтобы все заведения получали сопоставимое финансирование. Учреждения, которые занимаются аутистами, должны внимательно следить за выделением средств, потому что нас часто сравнивают с заведениями, где принимаются дети и подростки с синдромом Дауна. Но им не требуется столько сотрудников, сколько нам, так как они вполне могут работать с более многочисленными группами.

Кто контролирует деятельность вашего Центра?

Существует несколько видов контроля. Во-первых, это регулярный финансовый контроль, который осуществляется одновременно государством в лице Департамента здравоохранения и Фондом медицинского страхования. Это самый регулярный вид проверок, которые осуществляют государственные органы. Государственные средства нам поступают через органы социального обеспечения. Каждый год в октябре я представляю бюджет на следующий год. После того, как мой бюджет утвердят, я буду знать, какими средствами я буду располагать, чтобы обеспечить деятельность нашего Центра. На следующий год я представляю финансовый отчет об использовании выделенных средств. Это первый тип контроля, который проводится регулярно, но иногда с опозданием. Например, я, как директор, взял на себя определенные финансовые обязательства по распределению бюджета на 2004 год, но я узнаю только в июне или даже в сентябре 2006 года, одобрило ли государство произведенные расходы. Если бюджет не

одобрен — мне нужно будет либо уменьшать какие-то статьи расхода в бюджете на 2006 год, либо искать источники дополнительного финансирования.

Сейчас государство предоставляет нам большую свободу, но регулярно контролирует финансовую деятельность, чтобы быть уверенным в отсутствии злоупотреблений. Однако работать все равно очень сложно, потому что государство может не одобрить какие-то наши действия. Например, мы уже потратили какое-то количество средств, а через 2 года государство в лице своего инспектора может сказать: «Нет, вы не должны были этого покупать». И эту сумму снимут из бюджета, выделенного два года назад. У нас действительно нет гарантированного финансирования на ближайшее будущее. Когда мы принимаем на работу специалистов, государство, чтобы сэкономить, требует от нас не учитывать стаж их трудовой деятельности. Я, как директор, считаю, что лучше работать с квалифицированными сотрудниками, имеющими большой стаж. Например, я хочу взять на работу воспитателя, который 9 лет проработал по данной специальности, и, поскольку я являюсь представителем общественной организации, я не должен спрашивать на это разрешения у государства. Но я знаю, что, несмотря на девятилетний стаж этого специалиста, государство потребует, чтобы я ему платил столько же, сколько получает человек, имеющий 5 лет стажа. Если я все-таки приму на работу человека с девятилетним стажем, потому что такой стаж говорит о его профессиональном уровне, я знаю, что случится через два года, ведь это происходит сплошь и рядом! Мне скажут: «А мы вам не дадим денег, чтобы компенсировать разницу в зарплате». Что мне делать после этого? Уволить его? Но это не решение проблемы! Ситуация остается очень сложной. Именно по той причине, что основной вид контроля финансовый, а не профессиональный.

В январе 2002 года вышел новый закон, вводящий профессиональный контроль. В соответствии с этим законом все учреждения должны сами проводить внутреннюю оценку сво-

ей работы и подавать заключение в контрольный комитет раз в пять лет. В то же время каждые пять лет все учреждения должны пересматривать программу своей работы. А каждые семь лет проводится государственная оценка работы учреждения, в результате которой решается вопрос о продлении лицензии. Сейчас речь идет об оказании помощи специалистам в проведении регулярной оценки своей работы. Очевидно, что такая оценка не должна обязательно базироваться на успехах, достигнутых детьми, потому что у очень тяжелых аутичных детей прогресс может быть минимальным. В данном случае нужно оценивать те средства, которые мы применили, и почему мы выбрали именно их. Ну и результаты все-таки тоже.

Что такое психопедагогика?

Теперь мы немножко поговорим о том, чем мы занимаемся в нашем Центре. Может быть, я вас разочарую, но мы не делаем ничего особенного. Мы пытаемся заниматься воспитанием ребенка в самом широком смысле этого слова, но поскольку у этого ребенка наблюдаются определенные трудности, мы, естественно, учитываем их в своей работе. Я так сложно выражаюсь, чтобы донести до вас мысль о том, что мы в первую очередь работаем просто с ребенком, а затем уже с аутичным ребенком. И это фундаментальный принцип.

Я бы даже сказал, что в этом состоит наше принципиальное отличие от других специалистов, особенно тех, кто работает в больницах: специалисты, которые были обучены медицинским средствам воздействия, являются специалистами по работе с инвалидами. Они видят в ребенке прежде всего его проблемы, его нарушения, его аутизм. А если обращаешь внимание на это в первую очередь, то ты «оказываешься в плену» у этой патологии, и тебе кажется, что ничего нельзя сделать. Проблема настолько серьезная, что я видел некоторых врачей-психиатров, приходивших в наш Центр, которые были не в состоянии выйти в сад, чтобы встретиться с ребенком там, потому что они видели перед собой только его патологию. Воспитатели должны были приводить детей в кабинет к врачу.

Взгляд на ребенка имеет фундаментальное значение. Когда ты видишь перед собой аутичного ребенка, ты говоришь

себе, что он немного странный. Но, прежде всего, ты акцентируешь внимание на его возможностях. Мне кажется, что это очень важно.

Полгода назад я выступал в детской психиатрической больнице, и врач этой больницы попросил меня поработать с его сотрудниками, потому что полгода назад они открыли отделение для восьми детей с аутизмом, но у них ничего не получалось. Все были в постоянном напряжении, сотрудники увольнялись один за другим, и, естественно, никакого прогресса у детей не наблюдалось. Нам понадобился день для того, чтобы изменить их взгляд на детей с аутизмом. Мы пригласили на стажировку в Центр медсестер из этой больницы, чтобы изменить их подход к таким детям.

Во Франции все заведения для инвалидов должны одновременно проводить воспитательную, педагогическую и терапевтическую работу. Такой комплексный подход должен удовлетворять все потребности инвалидов. Наш подход имеет две особенности:

– вся наша работа с ребенком и то, как мы ее проводим (состав групп, распределение обязанностей, роль специалистов, организация пространства и особенно координация и ведение всего объема работы), несет в себе терапевтический эффект;

– в наших Центрах терапевтической деятельностью занимаются воспитатели.

Мы настаиваем на том, что воспитатели могут заниматься терапевтической деятельностью, не будучи врачами. Воспитатели могут также вести занятия в мастерских, что требует от них дополнительных знаний и умений, например в области психомоторики или арт-терапии. Они не заменяют ни психологов, ни медиков, но владеют их инструментами работы и в рамках командной работы занимаются организацией повседневной жизни ребенка. Воспитатель должен быть «многостаночником». Конечно, он не действует в одиночку. Иногда, в течение дня, он работает вдвоем с психологом или с логопедом, или с кинезитерапевтом (специалистом по ЛФК),

если есть такая необходимость. Главное, чтобы воспитатель постоянно был рядом с ребенком тогда, когда мы начинаем с ним работать. Проблема ребенка с аутизмом заключается в том, что он не связывает события между собой. А если мы своими занятиями «делим» его между разными специалистами, кто же поможет ему установить эти связи?

Психопедагогика в повседневной жизни основана на том, что именно воспитатель является для ребенка связующим звеном между различными событиями. При этом очень важно, чтобы он не действовал в одиночку, потому что существует опасность «узурпации» воспитателем своих отношений с аутичным ребенком. Он может настолько увериться в том, что только ему известно, что нужно этому ребенку или подростку, что начнет навязывать свою точку зрения другим. Именно поэтому мы работаем с детьми в группе: работа в группе позволяет педагогу посмотреть на ребенка другими глазами, а кроме того, для группы детей требуется как минимум два воспитателя, что позволяет им контролировать работу друг друга. Воспитатель никогда не несет единоличную ответственность за занятие, рядом с ним есть по меньшей мере еще один коллега, который вместе с ним размышляет над тем, что и как нужно делать и помогает ему. Мы, специалисты, должны доверять друг другу, несмотря на то, что уровень подготовки у нас разный. Мы считаем, что у специалиста с более низким уровнем образования не меньше положительных качеств, чем у специалиста более образованного. Иногда нужно просто помочь ему в разработке планов, чтобы они вписывались в общее направление деятельности. Работая с нашими детьми, мы обладаем одним очень важным средством – это мы сами. Воспитатель постоянно находится рядом с ребенком, чтобы помочь ему понять смысл того, что происходит, и того, что он делает. Естественно, со временем нужно постепенно отдаляться от ребенка, потому что он должен научиться жить без другого человека, без воспитателя. Но в течение какого-то времени воспитатель остается главным человеком для ребенка.

Наша деятельность основывается на различных теориях, в том числе и на психоанализе, но не только. Мы используем современные педагогические методы, а также психологию в широком смысле этого слова и все существующие течения в теории воспитания. С самого начала нашей деятельности и открытия Центра, мы всегда оставались в стороне от борьбы между разными школами (раньше в работе с аутистами применялся только психоаналитический, а сейчас только поведенческий подход). Мы используем эти методы, но не копируем их, а адаптируем в соответствии с нашим пониманием работы с аутичными детьми. Мы никогда не будем слепо следовать какой-то методике.

Я думаю, вы слышали о методах обучения, которые существуют в США: ТЕАССН, методика Lovaas или АВА. Во Франции эти течения также получили широкое распространение, в основном по просьбе семей. У этих методов есть как положительные, так и отрицательные стороны. Мы пытаемся применять некоторые средства, которые используются в этих методиках с условием, что ребенок понимает, для чего это нужно.

Я приведу несколько примеров, чтобы было понятнее. Думаю, что, несмотря на все проблемы, с которыми сталкивается ребенок с аутизмом, он должен быть интегрирован в жизнь местного сообщества, для чего ему нужно освоить определенные социальные навыки. Один из таких навыков — прием пищи. Мы знаем, что у детей очень часто бывают с этим проблемы. Для того чтобы помочь такому ребенку справиться с этим, мы должны научить его выполнению этой своей социальной роли, а именно хотя бы накрывать на стол. Во всех воспитательных методиках существуют средства обучения этому навыку. В методике ТЕАССН используются специальные салфетки под приборы, на которых в нужных местах нарисованы вилка, ложка, нож, тарелка и стакан, и ребенок в классе учится накрывать на стол. Но для нас этот процесс не только обучение, но и социальная интеграция. Идея сделать салфетки под приборы с рисунками, которые помогут ребенку сори-

ентироваться, мне кажется очень интересной. Но я думаю, что ребенку было бы полезнее научиться накрывать на стол в общей столовой, ставить тарелку не только себе, но и своим друзьям, потому что он больше не живет в одиночестве.

Несколько лет назад мы работали в нашем детском Центре с двумя группами по 15 человек. В каждой группе были дети от 4 до 14 лет. Каждая группа разделялась на три подгруппы, в которые входили дети, которых мы называли «синие», «зеленые» и «красные». Чаще всего, «синие» — самые маленькие дети, но, прежде всего, — это дети, наиболее «закрытые» для мира. «Зеленые» — промежуточная группа — дети, которые уже начинают замечать другого человека, а когда ты начинаешь видеть другого, то часто в первую очередь ты видишь те неприятности, которые он тебе доставляет. Это самая «взрывоопасная» группа. И, наконец, «красные» — самые старшие — уже начинали приближаться к социальной зрелости, конечно, на своем уровне. Понятно, что, работая в такой большой группе из 15 человек, воспитатели утром просили старших, «красных», помочь младшим раздеться, повесить пальто в шкафчик, а возможно, и проводить кого-то из этой комнаты в другое помещение. Так возникают отношения детей со своими сверстниками, социальная жизнь перестает сводиться к отношениям взрослый-ребенок.

Если вернуться к примеру с обучением детей накрывать на стол, то он показывает, что мы в первую очередь стараемся во всем находить смысл. Нужно стремиться к тому, чтобы детям был понятен смысл того, что они делают. Для специалистов это немного утомительно, но это необходимо, потому что, отталкиваясь от этого, можно сделать всё. Можно использовать или придумать любой метод работы и любой вид деятельности, лишь бы в ней был смысл, и лишь бы ребенок его понимал. В этом отличие нашей деятельности от программ, содержащих чисто поведенческий подход, потому что нам важно не просто научить ребенка подметать пол, а подметать пол, когда он грязный.

Мы пытаемся добиться того, чтобы ребенок мог сам делать осмысленные действия, хотя иногда это кажется очень сложным. Естественно, мы должны научить его всему тому, что составляет повседневную жизнь: одеваться, подметать пол, есть, играть, спать... Но мы также должны помочь ребенку получать удовольствие от того, что он делает, чтобы он знал, что он ухаживает за собой, и чтобы он видел в этом смысл. Это не всегда просто сделать.

Профессии

Воспитатель

Во Франции существует *три типа специалистов*, которых называют воспитателями, и которые выполняют воспитательные функции.

Существуют специалисты, представляющие *младший медицинский и педагогический персонал* и получившие специальное образование (обучение 1 год). Чаще всего они работают в заведениях для взрослых. Их работа состоит в оказании помощи инвалидам в повседневной жизни, то есть они помогают им умываться, одеваться и т.д. и очень редко занимаются чем-то другим.

Вторая специальность — *стафший воспитатель*, который получает двухгодичное образование. Старшие воспитатели тоже оказывают помощь инвалидам в повседневной жизни, но при этом они могут вести некоторые занятия, также связанные с повседневной жизнью, например учить девушек делать макияж, ухаживать за руками, а мальчиков — бриться, учить и тех и других причесываться, стирать белье, готовить...

И третья специальность — *специальный воспитатель*, который получает трехгодичное образование. Он умеет делать все то, что и другие воспитатели, но он уже может вести любые мастерские, а также разрабатывать и реализовывать любые программы работы с детьми. По финансовым соображениям мы все реже и реже принимаем на работу специальных воспитателей, а в специализированных центрах работают в

основном старшие воспитатели. Все чаще специальный воспитатель выполняет роль руководителя, отвечающего за работу других специалистов, сам не занимаясь с детьми. Однако я настаиваю на том, что детям с аутизмом, да и другим детям необходим специальный воспитатель. Чем серьезнее подготовка у специалиста, работающего с детьми, тем эффективнее его работа. Я сам брал на работу специалистов, не имеющих диплома специального воспитателя, но я, как директор, всячески призывал их продолжать образование и повышать свой профессиональный уровень.

Если говорить о Центре для подростков, то там все специалисты по воспитательной работе выполняют одну общую задачу, то есть они все делают одно и то же, но каждый имеет и свою специфику. Специалист по психомоторике работает с телом ребенка, а воспитатель ведет уроки в классе и занимается организацией досуга. Есть воспитатель, который помимо общей для всех работы ведет музыкальные занятия. Другой воспитатель занимается профессиональным обучением. Третий – арт-терапией. Но сила командной работы состоит в том, что они работают вместе, вне зависимости от уровня образования каждого. Очень важно помогать тем, у кого уровень образования ниже, чтобы они могли выполнять свою работу не хуже других. Если в команде кто-то просто следит за чистоплотностью ребенка, помогает ему переодеваться, когда это нужно, или следит за тем, чтобы он был накормлен – а это имеет первостепенное значение, – можно этому человеку объяснить, что он должен понимать свою работу гораздо шире и подходить к ней творчески. И тогда он будет не только следить за чистоплотностью подростка, но и думать о том, как научить его навыкам самообслуживания. Это очень хорошо и для подростка, который будет больше стараться, и для специалиста, который поймет, что он здесь не для того, чтобы механически выполнять свои функциональные обязанности. Целью по-прежнему останется соблюдение чистоты, но она будет достигаться совершенно иначе.

Приведу еще один пример. Сейчас в Центре для подростков уборщицы берут воспитанников «на стажировку» и с удовольствием учат их мыть посуду или убирать помещения. Уборщица одна работает с подростком, а затем ее работу обсуждает с ней вся команда или воспитатель, отвечающий за ведение программы этого подростка. Мы обсуждаем, как это происходило, что она поручала делать подростку, каковы были его реакции. Даже наименее квалифицированные члены команды могут иначе подходить к своей работе, то есть не только как к выполнению предписанных им обязанностей.

Психолог

Роль психолога состоит в проведении оценки уровня способностей и знаний ребенка с помощью специальных тестов. Заключение психолога сравнивается с выводами воспитателей, которые также дают свою оценку детям. Спустя три месяца пребывания ребенка в Центре для него разрабатывается индивидуальная программа на основе заключений психолога и воспитателей.

В отличие от воспитателя, который постоянно находится рядом с детьми, психолог не очень много времени проводит с подростком. В Центре для подростков психолог работает на полставки, что составляет 17,5 часа в неделю. Он проводит психологические обследования детей, работает с семьей, помогает команде специалистов проводить анализ своей работы. В Центре для детей примерно то же самое. Совместно с воспитателями психолог частично участвует в организации мероприятий, носящих скорее психотерапевтический характер. Это могут быть занятия по арт-терапии или «группы встреч»¹ подростков, или различные занятия, способствующие их самовыражению. Например, мы им рассказываем различные

¹ Групповая психотерапевтическая методика, близкая Т-группе. В отличие от последней здесь акцент делается на эмоциональных, личностных и экзистенциальных проблемах.

истории, используя книги с картинками. Мы можем использовать самые разные наглядные пособия — письменные, визуальные или жестовые, например марионеток. Это помогает нам улучшить понимание и развивать воображение ребенка. Но следует отметить, что психологи ведут занятия не одни, а всегда вместе с воспитателями.

Врач-психиатр

Психиатр — наш медицинский консультант. Он несет ответственность за лечение детей и за выбор того или иного метода лечения. Он также оказывает помощь, объясняя команде специалистов поведение некоторых молодых людей. Он позволяет специалистам взглянуть со стороны на тяжелые или даже кризисные ситуации. Мы используем также знания врача для повышения профессионального уровня нашей команды, мы просим его, например, знакомиться с результатами новых исследований по аутизму, а потом рассказывать нам об этом. Врач служит также связующим звеном между нами и различными медицинскими службами. Это очень важно в тех случаях, когда подростки переживают трудные периоды и не могут в течение какого-то времени оставаться дома, а найти им место в больнице бывает очень нелегко. В обязанности врача входит устройство подростков в больницу. И, конечно, врач консультирует семьи.

Логопед

Первое, что я хочу сказать — во Франции очень трудно найти логопеда. Центр для детей ищет логопеда вот уже три года, а я потратил на это два года. У нас огромный дефицит специалистов этой профессии.

Логопед ведет как индивидуальные, так и групповые занятия. Он работает также совместно с воспитателем в классе и ведет большую работу по обучению навыкам коммуникации с использованием метода МАКАТОН. Он помогает воспитателям осваивать и применять этот метод.

Социальный работник

Социальный работник призван оказывать всевозможную помощь семье. Во-первых, следить за соблюдением прав семьи. Например, во Франции есть люди, которые живут без документов и поэтому находятся вне закона. Если у них нет документов, значит, у них нет и карточки социального страхования, то есть их ребенок не может посещать медико-социальное учреждение. А ему это необходимо. Поэтому в первую очередь нужно помочь семье получить эту карточку.

Социальный работник обязательно посещает ребенка на дому в течение первого года его пребывания в нашем Центре. Мы очень долго обсуждали, имеем ли мы право на такое «вторжение», потому что с точки зрения профессиональной этики это воспринималось как нарушение свободы личности. На самом деле никто не заставляет семью открывать дверь этому человеку. Но такое посещение семьи очень полезно: оно дает нам возможность увидеть, в каких условиях живет семья, и узнать то, о чем родители, возможно, никогда бы нам не сказали. Мне кажется очень важным, чтобы специалист увидел своими собственными глазами, как родители наладили свою жизнь с ребенком. Я думаю, что вы должны были сталкиваться с такими семьями, где все закрывается на ключ, где все убрано, нигде нет никаких безделушек, потому что ребенок все разбивает. Холодильник закрыт на замок, а туалет — на ключ, потому что ребенок забывает унитаз бумагой. Очень важно, чтобы кто-то из нашей команды увидел своими глазами то, о чем, мы, можем быть, и так догадывались. Это нам позволяло обсуждать с семьями гораздо более сложные ситуации.

Например, в одной семье пятилетний мальчик, который любил карабкаться повсюду, забрался однажды на шкаф и, естественно, спрыгнул оттуда на пол. Эта семья жила в постоянной тревоге за ребенка, опасаясь, что он разобьется. Родители могли поделиться этой тревогой с врачом, но они никогда не рассказывали о том, как они решали эту проблему. Когда социальный работник пришел к ним домой, то он увидел, что

все шкафы лежали на полу, чтобы ребенок прыгал с небольшой высоты. Вся жизнь семьи была сконцентрирована вокруг одного из проявлений аутизма у этого ребенка, и когда мы все это узнали, мы поняли, что с этой семьей нужно работать иначе. И я думаю, что если бы мы ограничились только встречей родителей с врачом, это было бы невозможно сделать.

Социальный работник занимается поиском специализированных летних лагерей, где дети могли бы провести каникулы, а также помогает семье найти средства, необходимые для оплаты пребывания их ребенка в таком лагере, потому что это стоит очень дорого. Пребывание в лагере важно и для ребенка, и для родителей, так как это дает всем возможность немного передохнуть.

В обязанности социального работника входит также поиск заведения, в которое ребенка можно определить после окончания Центра, будь то в 14 или в 20 лет. У социального работника действительно особое положение в команде специалистов: он осуществляет связь между семьями и Центрами. Мы стараемся поддерживать очень тесный контакт с семьей. Так было всегда. В 1970-х годах члены семей практически никогда не приходили в специализированные учреждения. Если они приходили, то выше первого этажа не поднимались или сразу направлялись в кабинет врача, чтобы договориться о встрече. Семьи воспринимали наше учреждение как место, в котором ребенок чувствовал себя в полной безопасности, и думали, что это чувство защищенности, позволит ему преодолеть свой аутистичный страх, и он сможет сам наладить отношения со своей семьей. Мы кардинально изменили эту ситуацию. Сейчас кажется совершенно очевидным, что семьям необходимо знать, что происходит с ребенком у нас, чем он занимается, и еще до зачисления ребенка к нам, родители могут познакомиться с Центром.

Я не буду говорить о роли директора, потому что сегодня я гораздо меньше занимаюсь непосредственной работой с детьми, и гораздо больше административной работой, установле-

нием связей с общественностью и с властями, которые контролируют нашу деятельность. Например, недавно я принимал участие в работе комиссии по планированию медико-социальной помощи людям с аутизмом на ближайшие пять лет.

А теперь давайте посмотрим, как ребенок и подросток проводят дни каждый в своем Центре.

День в Центре для детей

Я попробую описать один день, но на самом деле все дни не похожи друг на друга. Общее в том, что каждый день подчинен определенному ритму, и это дает детям и подросткам точки опоры.

Утром практически все дети приезжают в Центр на специальных микроавтобусах. Только одного ребенка привозят родители. В настоящее время среди подростков есть один, который с прошлого года сам приезжает на автобусе. После приезда детей существует определенный отрезок времени необходимый, с одной стороны, для того, чтобы дождаться, пока все соберутся, а с другой стороны, — служит «мостиком» между домом и Центром. Есть дети, которым очень трудно начинать новый день и для которых выйти из автобуса уже является тяжелым испытанием. Это время служит для того, чтобы помочь ребенку постепенно настроиться на пребывание в Центре, успокоить его, помочь ему понять, в чем причина его беспокойства, хотя мы прекрасно знаем, что здесь может быть множество причин. Например, утром он поругался с родителями, или он описался ночью, или он плохо спал, или он не хочет идти в Центр. Может быть все что угодно. Мы стараемся, как можно теснее работать с семьей, чтобы родители сообщали нам, если произошло что-то необычное. У детей есть дневник, в который родители могут сделать запись, и воспитатель также вносит туда свои пометки о том, как прошел день. Но иногда этого недостаточно. Часто родители ни-

чего не пишут в тетради. Особенно это касается семей иностранного происхождения, когда родители не умеют писать по-французски или делают это очень плохо (в этом случае мы часто звоним родителям или они сами звонят нам достаточно регулярно). Связь с семьей очень важна, чтобы мы не толковали по-своему какие-то вещи, а пытались связать то, что мы наблюдаем у ребенка, с тем, что родители замечают дома.

Когда все дети собираются, они идут в свою основную группу. «Основной группой» мы называем и помещение для 10–15 детей, и самих детей (это всегда одни и те же дети), которые составляют эту группу, и воспитателей этой группы. Именно здесь и в этом составе дети начинают свой день в Центре. Дети завтракают у нас, потому что многим из них очень далеко ехать, и они не успевают поесть дома, а некоторым из них просто нужно набраться сил перед тем, как начать новый день. После этого они вместе с воспитателем знакомятся с расписанием на день.

Рассказывая о детском Центре, я уже говорил вам о трех группах: «синие», «зеленые» и «красные». Для «синих» день организован таким образом, чтобы обеспечить им наибольшую защищенность. Обычно они остаются в своей группе на первое занятие, тогда как «зеленые» могут работать со своим воспитателем, но уже в другом помещении. Это могут быть спортивные занятия, или занятия по уходу за животными, или работа в саду. А самые старшие будут работать в другом помещении и с другими, менее знакомыми, взрослыми, которые ведут уроки в детском Центре. Для этого детям нужно будет в буквальном смысле преодолеть определенную дистанцию, потому что помещение, где проходят уроки, находится в другом конце сада, и они должны сделать усилие, чтобы взять свой портфель, выйти из своей группы и дойти до класса.

Утром у детей обычно бывает еще одно занятие, для «синих» это могут быть уроки, для «зеленых» — игры и беседы в своей группе, а для самых старших, для «красных», — либо еще один урок, либо спортивные занятия.

Надо сказать, что несколько лет назад мы стали разделять детей и по другому признаку — на «классических» и «конкретных»:

– «классические» — дети, которые могут воспринимать отвлеченные понятия;

– «конкретные» — дети, которым, чтобы что-то понять, нужно все пощупать, попробовать на практике.

Составляя программы для детей в зависимости от их способностей, мы исходим именно из этого. Например, при обучении «конкретного» ребенка языку МАКАТОН мы много работаем со знаками, жестами и реальными предметами (тарелки, стаканы, продукты питания, портфель и т.д.), тогда как с «классическими» детьми используются только пиктограммы и фотографии.

Перед обедом все опять собираются в группе, и обедают в столовой за одним столом со своим воспитателем. После обеда — свободное время для игр в саду, а затем, во второй половине дня, — снова занятия, но уже в своей группе и со своим воспитателем, чтобы дети не утрачивали чувства защищенности (ведь все утро они провели в других помещениях и с чужими воспитателями). Смысл работы с самыми маленькими сводится в первую очередь к созданию для них предельно структурированного пространства, где им обеспечена наибольшая защищенность. Это позволяет уменьшить их аутистический страх. Иногда мы на какое-то время объединяем, например, две группы, и тогда дети находятся в окружении ребят не только из своей основной группы. Всё это помогает постепенно «повернуть» детей к окружающему миру, чтобы они могли жить вне стен заведения.

День в Центре для подростков

У подростков день организован иначе, именно потому, что это подростки. Приезжая в Центр, они сами идут в общую комнату. Они также знакомятся со своим расписанием на день, но их деятельность направлена больше на обучение, то есть это будут занятия в мастерских или в классе. А занятия в послеобеденное время направлены на социальную интеграцию. Это могут быть походы в кафе, в магазин, в кино, в театр, то есть то, чем ребята сами хотели бы заниматься или то, что мы хотим им предложить, и то, что не «привязано» к определенному времени: мы это делаем, когда можем. Вот почему распорядок дня у подростков гораздо более гибкий, чем у детей, и гораздо менее регламентированный. Мы не обязательно делаем одно и то же каждую неделю; разнообразие тоже является частью процесса адаптации к жизни.

Как вы добиваетесь концентрации их внимания перед началом учебного дня?

Мы много работаем по методике МАКАТОН (у нас будет время поговорить об этой методике более подробно), и поэтому программа наглядна: используются фотографии, пиктограммы или рисунки, и это выглядит естественно, почти как в обыденной жизни.

В обоих Центрах для детей создано четко структурированное пространство, в котором им легко ориентироваться.

Но иногда мы разрушаем эту структурированную жизнь, чтобы дети и специалисты не подчиняли свою жизнь жесткому ритуалу. В жизни Центра есть периоды, когда мы уезжаем на 10–15 дней за город или в другой город, и там мы занимаемся тем, чем мы не занимаемся в течение года. В этом случае мы отменяем основные и привычные занятия. Дети собираются все вместе в большой комнате и те, кто могут, сами себе выбирают необычное времяпровождение, например, поездку в Париж, поход на дискотеку и т.д. Для других программа составляется воспитателями, но все дети принимают участие в этих непривычных мероприятиях. Мы привлекаем также к работе людей, которых дети совсем не знают. Например, мы организовали соревнования по греко-римской борьбе с участием члена сборной команды Франции по этому виду спорта. Дети стреляли из лука, играли в гольф, короче говоря, делали то, чем они никогда не занимались.

Хочу еще раз подчеркнуть, что главное в нашей работе — уважение к ребенку. Прежде всего мы обращаемся к ребенку, а не к инвалиду. Мы не ждем от него того, чтобы он выразил желание делать успехи, но мы намеренно создаем в его повседневной жизни ситуации, которые он должен будет преодолеть, даже если это трудно. Зато мы будем рядом с ним в этом испытании. Есть вещи, от которых никуда не денешься. Например, если бы я не был вынужден работать, чтобы зарабатывать себе на жизнь, я бы не работал; но если бы я не работал, то у меня не было бы денег. Точно так же и дети иногда сталкиваются с неизбежными ситуациями. И наша работа построена так, чтобы сопровождение ребенка носило всеобъемлющий характер, и нет почти ничего, чего бы мы не знали о ребенке, поскольку воспитатель — его референтное лицо. Одной из неизбежных особенностей нашей работы является то, что мы должны очень много разговаривать друг с другом. У нас каждую неделю проходят большие собрания. Каждый воспитатель тратит на собрания примерно 6–7 часов в неделю. На этих собраниях разрабатываются и оцениваются ин-

дивидуальные программы развития детей, а также согласуются общие действия внутри команды.

Вы говорили о том, что каждому ребенку, ежедневно приходящему из дома в ваш Центр, необходим период адаптации. Или это все индивидуально?

Первые 10–15 минут учебного дня дети проводят в саду. Мне ясно, что если ребенку очень тяжело, ему будет гораздо легче провести первое время наедине со своим воспитателем и начать таким образом день, чем сразу идти в основную группу. Есть такие дети, которые сначала находятся в группе, а потом приходят в сад. Существуют, конечно, погодные ограничения: если идет сильный дождь, все сразу идут в группу. Но всегда есть время, чтобы ребенок осознал, что произошло с ним до того, как он попал сюда. Его день начинается не тогда, когда он переступает порог Центра, а гораздо раньше.

Как строится работа с вновь поступившими детьми, с теми, у кого нет еще никаких контактов?

Включение в группу маленьких детей происходит постепенно и очень индивидуально. Они могут приходиться с воспитателем на час или два в Центр и совсем не общаться с другими детьми. Постепенно этот же воспитатель сможет приводить ребенка в основную группу. Мы просим родителей забирать детей в определенное время, и, может быть, через неделю-две ребенок сможет оставаться у нас на обед. Потом, в зависимости от того, как сложится ситуация, он сможет оставаться на переменку в саду, а потом, может быть, и на весь день. Нет никаких четко определенных правил, все очень индивидуально, и нужно помочь ребенку войти в группу.

Очень важно, что у нас воспитатели не выбирают детей, которые поступают в Центр. Принимающая комиссия состоит из директора, врача, психолога (или психологов) и социального работника. Воспитатели, которым придется ежедневно заниматься ребенком, не входят в эту комиссию, и они дол-

жны в любой момент принять любого ребенка. Во многих учреждениях, где воспитатели занимаются приемом, мы наблюдали, что самых тяжелых и самых агрессивных детей не хотят брать на занятия.

Многое зависит от цели, которую мы ставим перед собой. Мне кажется, в прошлом году я уже рассказывал о Франсуа. Франсуа поступил в Центр для подростков в 16,5 лет. До этого он находился дома в течение 4,5 лет вообще один, не выходил на улицу и не наблюдался у специалистов. Но он был такой сильный и агрессивный, что родители не могли больше оставлять его дома, потому что находиться рядом с Франсуа им было просто опасно. Если ему нужно было выйти на улицу, например чтобы приехать к нам на консультацию, его охватывал такой страх, что он начинал бросаться на всех, кто к нему подходил близко, в том числе и на родителей. Единственное, что могло его «усмирить», — угроза получить укол вилкой, потому что он знал, что это больно. В данном случае мы не говорим о жестоком обращении с ребенком, просто родители пришли к такому «решению», чтобы Франсуа можно было вывести на улицу. Когда мы приняли Франсуа к себе, цель, которую мы поставили на год, состояла в том, чтобы ввести его в социум, научить его жить рядом со своими сверстниками и соблюдать законы такой жизни. Мы сказали Франсуа и его родителям, что от него не будут требовать что-либо делать, он должен просто находиться в Центре и присутствовать на занятиях вместе с другими. Мы также хотели дать возможность его маме немного передохнуть и заняться воспитанием младшей дочери. Нам потребовалось 2–3 месяца, чтобы Франсуа согласился сам выходить из автобуса без сопровождения. Переговоры с ним по этому поводу могли длиться 45 минут. Мы никогда не пытались прибегать к каким-то физическим методам: нам нужно было, чтобы он принял наше предложение и сам вышел из автобуса. Чтобы войти в Центр, надо подняться по лестнице. Все занятия проходят на 2-м этаже. Еще несколько месяцев ушло на то, чтобы Франсуа согласил-

ся подниматься на 2-й этаж, но не по лестнице, а на лифте, а иначе, он никогда бы не поднялся наверх. Когда он приходил в зал, где были остальные дети, то оставался в стороне от всех. Воспитатель подходил к нему, и они вместе смотрели расписание на день. Еще он мог наблюдать за другими, слушать и смотреть. Но были условия обязательные и для Франсуа. Естественно, мы к нему обращались, пытались чем-то его заинтересовать и вовлечь в некоторые занятия. На это нам потребовалось несколько месяцев. Постепенно у Франсуа появилось свое место, но не то, которое он сам себе выбрал, а то, которое было для него приготовлено. Ему даже понравилось делать некоторые вещи. За обедом у него тоже было свое место. Но он всегда пытался сесть на другое место и хватал чужие тарелки. Ему запретили это делать, объяснив, что он должен попросить, если чего-то хочет. Постепенно он стал просить еду, протягивая тарелку или чашку, а, получив ответ, что надо подождать, спокойно ждал без скандалов. Он понял, что его услышали, а теперь он должен услышать другого.

Франсуа оставался у нас 2 года, и сейчас он находится в учреждении для взрослых аутистов. Раньше, приезжая к нам, родители подъезжали на машине прямо к входу в Центр и просили воспитателя вывести Франсуа из машины. Недавно, приехав к нам, они оставили машину за две улицы от Центра, и дошли с Франсуа пешком. Они рассказали нам, как прекрасно отдохали на море. Франсуа не делает ничего особенного по сравнению с тем, что он делал у нас, но можно говорить о том, что у него, и у его родителей повысился уровень качества жизни.

Вы очень хорошо рассказываете о своей работе...

Были ли у вас такие случаи, что дети, посетив 1–2 раза ваш Центр, отказывались туда ходить?

Нет, такого никогда не было. Иногда родители спустя год или два, говорят, что их ребенку требуется совсем не это. Ему нужно просто посещать обычную школу. Но мы уверены, что это не так. Есть семьи, которым удастся самостоятельно ре-

шить все проблемы ребенка. Как правило, это касается говорящих детей, которые могут быть независимыми от других людей, самостоятельно справляться с ситуациями повседневной жизни. Их аутизм выражается в том, что они не понимают систему отношений между людьми, и поэтому в обычной школе им не удастся усвоить общие правила поведения. Часто месяца через три их исключают из школы. В этом есть огромный риск, и это как раз является одной из проблем, которые возникают у нас в работе с семьями.

Арт-терапия

Музыка

Мы используем музыку в работе, учитывая способности и умения воспитателей: либо играем на музыкальных инструментах, либо просто работаем над ритмом. Дети реагируют и на то, и на другое: некоторые раскачиваются в такт ритму, некоторые взаимодействуют друг с другом посредством танца.

Сначала мы создаем такие ситуации, в которых дети реагируют на музыку, а затем друг на друга. Удивительно, что в начале некоторые дети остаются неподвижными. Но со временем они начинают «слышать» и вступать в контакт друг с другом.

Некоторые дети танцуют и смотрят на себя в зеркало. В то же время есть дети, которым невыносимо видеть себя в зеркале. Другие, наоборот, вместо того, чтобы вступать в контакт с внешним миром, замыкаются на своем отражении.

Цель использования музыки — создание взаимосвязей. Дети повторяют ритм музыки, а музыканты, в свою очередь, следуют за ритмом детей. Какой-либо фиксированной структуры музыкального занятия у нас нет. Я думаю, что многие из вас тоже используют музыку в своей работе. Мы работаем не только в зале, но и в саду, когда хорошая погода. Очень важно дать ребенку возможность осознать свое тело, и в этом ему помогает ритм.

Другой важный момент — создание взаимосвязей между детьми. Для этого используются музыкальные игрушки. На-

пример, дети могут начать с того, что они просто встряхивают маракас¹ и передают его своему соседу. Затем у каждого в руке будет свой маракас, и они научатся встряхивать ими все вместе, а потом каждый будет играть по очереди.

Таким образом со временем ребенок начнет чувствовать другого человека. Еще одна приятная сторона использования музыки в работе с такими детьми — «создание» коллективных произведений.

Мы очень много используем голос. И даже неговорящим детям удавалось петь или издавать какие-то звуки, иногда рискуя проглотить микрофон. Музыка и пение играют очень важную роль в работе с такими детьми. В течение нескольких лет я возглавлял хор и оркестр детей с аутизмом. Мы исполняли «Болеро» Равеля. В этом хоре участвовали 30 детей, т.е. все дети Центра. Десять из тридцати умели говорить, все остальные не разговаривали. Но при этом все пели: говорящие дети пели совершенно естественно, остальные либо раскачивались в такт музыке, либо издавали какие-то звуки, но тоже в такт музыке. Когда мы пели песни, в которых используются жесты, как в детских считалках, некоторые дети участвовали в этом представлении с помощью жестов. А кто-то становился рядом со мной и начинал дирижировать другими детьми. В этом ансамбле каждому удавалось найти свое место. И неговорящим детям, которые дирижировали этим хором, доставляло огромное удовольствие показывать, как нужно петь — громко или тихо, быстро или медленно, а вся остальная группа следовала за их руками, то есть я хочу подчеркнуть, что добиться взаимодействия между ними можно минимальными средствами.

Музыкальные инструменты, на которых мы играли, — самые примитивные: большие металлические бочки и палочки, сделанные из веток, на концы которых мы намотали куски ма-

¹ Маракас — погремушка из горной тыквы.

терии. Мы работали над понятиями «быстро»–«медленно», «громко»–«тихо», а также имитировали движения дирижера.

Долго вы репетировали перед выступлением?

Да, эти занятия продолжались в течение трех месяцев, примерно по полтора часа в неделю.

А другие дети хотели принять участие в представлении?

В этом оркестре играли старшие дети из детского Центра. Но я проводил занятия с использованием бочек в качестве музыкальных инструментов и с младшими детьми. Правда цель у меня была другая. Если со старшими мы под звуки музыки работали над ритмом, то с младшими мы добивались того, чтобы они осознали, что звуки издают они сами. По этой причине очень интересно работать с «громкими» инструментами. Я сейчас веду переговоры с одним изобретателем очень дорогого музыкального инструмента, связанного с информационной системой, который мы не можем приобрести. Суть состоит в том, что любое движение перед фотоэлементами производит звук. Таким образом, человеческое тело само становится музыкальным инструментом, и мне кажется очень интересным использовать этот прибор, чтобы дети поняли, что их положение, движение в пространстве может вызывать звук, гулкое эхо.

Мы работаем также с инструментами, изобретенными во Франции, и работающими, например, по принципу резонанса. Существуют металлические инструменты, которые очень долго резонируют. Есть очень хрупкие стеклянные инструменты, которые издают звук, когда к ним прикасаешься рукой.

С какими трудностями вы сталкивались в работе с большой группой детей? Необходима ли такая работа?

В Центре дети все время находятся вместе, и это очень помогает осознавать, что рядом с тобой другой человек. Мы всегда начинаем работу с того, что все делаем по очереди. Это позволяет ребенку, который слушает, понять то, что делается в

настоящий момент, а другим — то, что происходит рядом. То же самое и на занятиях танцами: сначала мы работаем с одним ребенком, потом с двумя и постепенно, шаг за шагом, начинают танцевать все вместе, хотя, естественно, есть дети, которые совсем не попадают в ритм, но, тем не менее, они вносят свой вклад в общее дело. У них тоже есть коротенькие промежутки времени, когда они участвуют в общей работе. Главное, чтобы они делали хотя бы часть общей работы, не обязательно всё.

Все ли дети обязательно участвуют в групповой работе?

Во всяком случае, мы всем предлагаем, например, принять участие в музыкальном занятии.

Могут ли громкие звуки вызвать негативную реакцию ребенка?

Да, и в таком случае он может выйти из комнаты в сопровождении воспитателя. Но на самом деле это очень странно: когда они сами издают громкие звуки, это редко вызывает отрицательную реакцию с их стороны. Иногда дети затыкают уши руками, но не выходят из зала. Но, когда громкая музыка доносится, например, из динамиков очень многие дети этого не выносят. Некоторое время назад мы ездили с подростками в горы кататься на лыжах. Мы находились в досуговом Центре вместе с другими детьми, приехавшими со своими родителями. Как-то вечером для них была устроена дискотека. Некоторым нашим ребятам пришлось сделать над собой усилие, чтобы остаться, потому что они хотели танцевать, но очень скоро стали проситься спать, так как не могли вынести очень громкую музыку.

Ваш «бочковой» оркестр репетирует во дворе?

Обычно ребята работают в помещении, а бочки потом убираются. В помещении звук резонирует сильнее, и работать еще интереснее. Смысл такой работы, когда мы действительно поднимаем очень сильный шум, состоит в том, чтобы по-

казать детям, которые в момент своих приступов очень громко кричат, что громкий звук не обязательно связан с опасностью. Ведь ребенок очень часто кричит, чтобы сказать нам: «Внимание! Опасность!», а мы можем ему показать, что опасность не так уж и велика и что его реакция может быть неоправданно сильная.

Изготавливают ли они инструменты сами?

Мы используем как настоящие, так и игрушечные музыкальные инструменты, и сами делаем разные инструменты. Очень интересно их делать вместе с детьми, потому что мы заметили, что те инструменты, которые мы делаем сами, ломаются реже, чем другие. С подростками мы тоже проводим музыкальные занятия, и очень многие из них сами сделали себе гитары. Интересно отметить, что дети сами решали, какие песни они будут петь, и это были песни, которые они слышали по радио, т.е. они могут сами выбирать музыку и исполнителей.

Нам нужно быть очень изобретательными. Я думаю, что для таких детей основная опасность кроется в многократном повторении одних и тех же движений, и они сами со своим стремлением к незыблемому порядку вещей заставляют нас быть изобретательными, постоянно их удивлять и, наряду с привычными действиями, предлагать им что-то новое. Например, некоторые бочки разрисованы при помощи баллонов с автомобильной краской. Точно так же, мы предлагаем детям изготовить маракасы из баночек для йогурта и разрисовать их.

Интересно также их удивлять, давая им слушать ту музыку, которую они не привыкли слушать, например классическую — эту музыку они редко слушают дома.

Нет ли риска в использовании нетрадиционных музыкальных инструментов?

Мы стараемся избежать этого риска. Во-первых, мы объясняем родителям, что мы делаем, да и в самом Центре дети не

будут бить в кастрюли на кухне. Существуют социальные нормы, и мы, конечно, пытаемся объяснить детям, что мы не занимаемся музыкой в любое время и в любой ситуации. Мы следуем все тем же установленным ритуалам, как и во время занятий живописью: подготовка материала к занятию, само занятие и уборка помещения в конце. Однако не всегда все протекает гладко. Например, один мальчик очень гордился тем, что он научился пилить на занятиях в нашей столярной мастерской, и хотел это продемонстрировать родителям: он начал дома распиливать стол в столовой. Родители очень радуются тому, что их ребенок чему-то научился, но мы должны им сказать, что необходимо устанавливать определенные рамки и объяснить ребенку, что нельзя делать всё что угодно и кое-как, и если они увидят, что он берет в руки пилу, надо дать ему доску.

Очень важно добиваться того, чтобы дети усваивали социальные нормы. Это очень хорошо, если они научились делать что-то, но необходимо, чтобы они делали это так, как принято. Если мы замечаем, что ребенку доставляет большое удовольствие что-то чертить или рисовать, мы рассказываем об этом родителям для того, чтобы они поставили ему в комнату грифельную доску или повесили лист бумаги. Ребенок должен знать, что его услышали: мы поняли, что это ему нравится, и создали ему место для занятий. Очень часто бывает трудно убедить родителей установить некие рамки, потому что они настолько счастливы, что их ребенок может что-то делать (а они уже на это не надеялись), что ему позволено делать все что он хочет. Нужно действительно очень много работать с семьями, чтобы они поняли, как важно устанавливать какие-то ограничения.

Мы используем в работе духовые инструменты, например трубу. Работа с незнакомыми музыкальными инструментами вообще очень увлекательна, но это зависит от способностей приглашенного музыканта. Иногда он приходит с контрабасом, со скрипкой, с аккордеоном, с ударными – мы не

замыкаемся на повторении одного и того же. Время от времени наш профессиональный музыкант приглашает своих коллег выступить у нас, и тогда возникает возможность поиграть на нескольких музыкальных инструментах сразу. Это очень интересно, потому что мы видим, как дети направляются к тому инструменту, который им больше подходит, кто-то предпочитает ударные, кто-то — духовые инструменты, кто-то — струнные. Это позволяет учесть выбор ребенка при составлении программы его занятий.

Вся эта работа проводится для личностного развития детей, и это счастливый момент в их жизни. Мы это делаем не ради выхода на сцену, хотя возможность сделать спектакль тоже не исключается.

При подготовке представления риск заключается в следующем: ты концентрируешься на конечной цели — сделать спектакль — и забываешь о детях. Это реальный риск. Например, завтра вечером в одном большом Парижском театре будет представление, в котором принимают участие подростки и взрослые с аутизмом. Они работают с профессиональными музыкантами и уже записали несколько дисков. Но организаторы настолько руководят каждым их шагом, что у них не остается личной свободы. В данном случае ставится цель — представить качественный спектакль. Им уже посчастливилось услышать аплодисменты и получить признание, но я бы их скорее назвал «пленниками музыки». Я присутствовал на репетициях этого концерта. Очень часто один или два взрослых работали с одним человеком из группы, чтобы избежать кризисов и каких-то эксцессов. Но те, кто не мог вписаться в этот процесс, исключались из него, и им оставалось только слушать. Для меня эта работа интересна тем, что она способствует социальной интеграции людей с аутизмом. Но вопрос в том, нужно ли молодым людям с аутизмом, которые участвуют в этом представлении, быть «артистами», чтобы интегрироваться в общество и быть такой «социальной витриной»? Почему не использовать это для того, чтобы рассказать об

аутизме, для того, чтобы этих людей признали и увидели? Надо сказать, что во Франции об аутизме начали говорить больше именно с того момента, как на сцене стали выступать люди с аутизмом.

Очень трудно представить себе музыкальные занятия без действия. Когда идет работа над расслаблением, над релаксацией, использование музыки, ритмики очень важно для ребенка. Следующей, более высокой, ступенью является обучение танцу, потому что в этом случае дети должны не только улавливать ритм, но и чувствовать партнера, другого человека. С малышами, например, мы очень часто работаем с детскими считалочками, водим хороводы. Затем мы их обучаем народным танцам, а старших — современным (рок или макарена). Это дает возможность устраивать совместные праздники с детьми, не посещающими Центр, а также позволяет нашим ребятам участвовать в семейных торжествах, а не сидеть в стороне, тогда хотя бы в данном случае их поведение будет соответствовать ситуации. Смысл этой работы заключается также и в социальной интеграции.

Ходите ли вы с детьми в театр или на концерты?

Да, хотя все зависит от времени дня, ведь в 16:30 дети уходят домой. Но иногда мы посещаем спектакли, которые устраиваются для школьников, и тогда наши дети находятся там вместе с детьми из обычных школ. Когда мы будем говорить о рисунке, о живописи, вы увидите, что мы ходим в музеи. У нас есть возможность работать с настоящими художниками, которые устраивают группам детей сеансы живописи или скульптуры в музеях. Например, в Центре для подростков, мы сотрудничали с профессиональным скульптором, мастерская которого находилась рядом. Некоторые подростки самостоятельно ходили к нему в мастерскую, а другие посещали занятия для взрослых, которые он проводил. Этот скульптор говорил, что способности детей произвели на него очень большое впечатление.

Рисование

В начале занятий рисованием дети открывают для себя материал. Они могут брать краски руками и даже класть их в рот. Им необходимо пройти через это, но если дальше мы им ничего не предложим, то они все время будут повторять один и тот же «рисунок», то есть будут просто смешивать на листе бумаги разные краски, которые, в конце концов, сольются в одно цветное пятно. И так может продолжаться в течение многих лет.

Как помочь ребенку продвинуться дальше в области рисунка и художественного творчества? Мы решили отталкиваться от конкретных реальных вещей. Приведу вам такой пример: у нас в Центре есть сад. Мы проводили там достаточно много времени для того, чтобы посмотреть на траву, пощупать и почувствовать ее и потом по памяти попробовать ее нарисовать.

Мы обучаем также детей некоторым техническим приемам. Сначала, мы учим их проводить кистью линию, а не просто закрасивать лист бумаги. Мы знаем, что лист-то они закрасят, но больше у них ничего не выйдет. Работая по принципу «от конкретных вещей к их изображению», мы убеждаемся в том, что рисунки детей постепенно меняются. Самый яркий пример — попытки нарисовать цветы в вазе. Сложнее всего нарисовать вазу, и тут им, конечно, нужна помощь. Воспитательница воспользовалась этим моментом, чтобы научить детей раскрашивать только рисунок и не выходить за его контуры. Это мы говорим об обучении. Затем, когда ребенок работает самостоятельно, он может уже сам создать образ предмета. Самое удивительное начинается, когда появляется изображение человека. Очень часто все начинается и заканчивается рисунком человечка-головастика.

Мы используем также разные способы работы с фотографиями. Это позволяет детям получить представление о своем собственном теле. Например, мы использовали собственные фотографии ребят. Мы ставили эти фотографии за стек-

ло, и дети рисовали прямо на этом стекле, обводя контуры своего лица. В то же время они могли что-то в нем менять, например пририсовать зеленые волосы или приклеить себе усы из пластилина, или косы из ворса... Такая работа позволяет развивать воображение, используя реальную внешность. Еще мы использовали фотографии, вырезанные из журналов. Дети обводили на фотографии контуры лица, нос, волосы — для того, чтобы затем нарисовать свой собственный рисунок. Чередование работы с конкретными вещами (которые они могут пощупать, которые они видят) и с графическим образом очень важна для них, потому что это им помогает перенести образ своего тела на бумагу.

Мы работали также с натурщиком. Это очень интересно, потому что дети должны были изобразить человека, который им позировал. Он принимал разные позы, и сам указывал им на ошибки в изображении. Например, он говорил: «Посмотри внимательнее, я не такой», «Посмотри внимательнее, какой у меня локоть» или «Посмотри, как ты его нарисовал». Натурщик не предлагал готовых решений, но своими вопросами он заставлял ребят подумать, правильно ли они его изобразили. Эта работа длилась целый год, и успехи детей в изображении людей были налицо. Практически все дети и все подростки, которые участвовали в этой работе, сейчас могут целиком нарисовать человека, ничего не забывая — ни глаз, ни носа, ни рта, ни выражения лица. Работа с конкретными вещами способствует интеграции детей и позволяет им иначе взглянуть на окружающий мир. Особенность таких детей состоит в том, что они не могут составить себе целостную картину мира или запоминают только то, что их интересует. Но с помощью этой работы дети начинают делать обобщения.

Особый интерес представляют рисунки, которые дети делают по памяти. Обычно проходит около шести месяцев, прежде чем мы замечаем прогресс в изображении дерева или букета цветов, но в то же время дети помнят, что они делали

на предыдущем занятии, и им не нужно каждый раз начинать заново, как будто неделю назад они ничего не рисовали.

Ребятам было очень трудно работать со скульптором. Один подросток сначала только катал шарики из глины. Скульптор не знал, что с ним делать, но однажды он предложил мальчику вылепить человечка. Он помог ему, и у них вместе получился человечек. Скульптор сделал это, чтобы сказать себе: «Я не оставил этого ребенка без внимания, я ему предложил что-то делать, чтобы он не сидел один где-то в углу и не скучал». Конечно, ему было интереснее работать с теми детьми, которые могли уже что-то слепить самостоятельно. И скульптор был очень удивлен, когда через неделю этот мальчик самостоятельно слепил человечка, и тогда он начал работать практически только с этим подростком. Нужно постоянно что-то предлагать ребенку, даже когда вы не верите в то, что что-то получится, даже когда перед вами ребенок, который только повторяет одни и те же жесты. Нужно лишний раз этим воспользоваться, чтобы спровоцировать его, подтолкнуть, и однажды он вас удивит.

Работа по памяти может осуществляться в течение длительного времени. Например, одни раз мы ездили на 10 дней на море. Ребята брали в руки песок, морскую воду, доставали оттуда ракушки, песок, гальку. Когда мы вернулись в Париж, мы предложили им поработать с галькой и ракушками, которые они привезли. Кто-то сделал коллаж, кто-то нарисовал рисунок и приклеил туда кусочки гальки и ракушки. Работа, связанная с воспоминаниями о море, продолжалась примерно два месяца. Мы использовали также фотографии, которые мы там сделали. Сначала мы им предложили перерисовать то, что они видели на фотографиях, и постепенно нам удалось добиться того, чтобы они уже рисовали по памяти. То есть какие-то вещи они действительно усвоили.

Нужно отметить, что мы пытаемся, по мере возможности, привлекать к этой работе профессионалов, потому что воспитатели не могут знать всего. И потом, взгляд профес-

сионального художника оказывает дополнительную поддержку. Очень часто он находит какую-то мелочь, которая поможет ребенку прекратить бесконечно повторять одни и те же жесты и научиться чему-то новому.

В этом году на занятиях живописью мы используем репродукции известных художников. В Интернете можно найти каталоги разных музеев, и дети могут выбрать ту картину, которая им понравится. В этом году было сделано очень много копий картин Ван Гога и Матисса. Матисс — очень интересный художник, потому что он много рисовал тело человека. Дети много работали с картиной Матисса «Обнаженная натура в голубых тонах», на которой ноги отделены от тела.

Ближе всех к оригиналу оказались работы Антуана. Его способность видеть и запоминать то, что он видит, помогла ему сделать такую работу. Ему 16 лет, он настоящий аутист, и у него есть некоторые интеллектуальные способности. Но у него абсолютно отсутствуют эмоциональные реакции; он ведет себя, как маленький робот. Если он хочет, например, пойти в другой угол комнаты, он просто пройдет мимо вас и даже не заметит. С ним нужно постоянно работать и добиваться того, чтобы он вступал в контакт, чтобы он принимал во внимание тех, кто находятся рядом с ним, иначе он так и не выйдет из своей аутичной «оболочки».

Вот так мы работаем с рисунком, живописью и скульптурой. Здесь используется тот же принцип работы, что и на музыкальных занятиях. Мы работаем с художниками, с настоящими профессионалами. Это нам очень помогает, потому что аутичные дети не могут рисовать так, как обычный ребенок, копируя то, что он увидел. Нельзя сказать, что наши дети не талантливы, но они просто не представляют, как можно рисовать. Некоторые из них очень одарены. Я думаю, что как раз у Антуана есть способности к живописи. Существуют ведь художники с аутизмом, но их очень мало. Подавляющее большинство аутистов, если их не учить, будут просто закрашивать лист бумаги.

Как помочь им фантазировать, а не копировать?

Это достаточно сложно. Обычный ребенок сам может придумать сюжет своего рисунка, используя то, что он уже видел, — в телепередаче, дома, на улице и т.д. У людей с аутизмом это не получается. Изображение человека у них развивается по мере развития представления о самих себе. Отсюда возникает идея терапии с помощью рисунка: предлагать им другие модели самих себя, которые помогут им понять, что они такие же, как и все остальные. Именно с этой целью — я об этом уже рассказывал — мы используем их фотографии за стеклом. У нас сейчас на стенах Центра для подростков висят изображения ребят в полный рост, которые они сделали сами следующим образом: один ребенок ложился на большой лист бумаги, а другие карандашом обводили контуры его тела, а затем все вместе раскрашивали.

Иногда мы работаем с такими картинками, где тело изображено не целиком. И ребенок, который выбрал себе именно эту картину для копирования, добавил недостающие части — пририсовал голову и ноги. Это очень интересно, потому что иногда встает вопрос, как они сами себя воспринимают, потому что на их первых рисунках часто нет рук или ног. Но через некоторое время они начинают четко себе представлять, как выглядят мужчина или женщина, и изображают тело целиком. Во Франции живопись занимает очень большое место в работе с людьми с аутизмом. Существуют даже целые галереи, где выставлены картины, написанные людьми с аутизмом. Живопись — также способ социальной интеграции. Если хотите знать мое мнение, то некоторые из рисунков моих ребят даже лучше, чем те, которые выставлены в галереях. Но, может быть, я не объективен в своем мнении.

Вы рисуете только портреты или пейзажи тоже?

Да, пейзажи мы рисуем тоже. Но для этого мы, в основном, выезжаем на природу, на настоящую природу.

Как происходит выбор цвета для картин?

Ребенок может сам выбрать материал, с которым он будет работать (краски, пастель или карандаш), размер бумаги, цвет, когда он готов к такому выбору. Сначала мы предлагаем ребенку всю палитру красок. Но когда мы понимаем, что ребенок совершает одни и те же действия – выбирает одни и те же цвета и изображает одно и то же, – мы меняем предложенную палитру. Например, мы предлагаем ему только один цвет. Цвет и размер бумаги тоже имеют значение: можно рисовать на желтой или красной бумаге... Иногда мы меняем обстановку, в которой происходят занятия, то есть даем детям возможность сесть в зале так, как они хотят. Но на некоторых занятиях мы им предлагаем рисовать только на полу, иногда на стене, а иногда на столе. Существует масса возможностей разнообразить обстановку и материалы для работы. Но иногда мы этого выбора ему не даем, а предлагаем только черный карандаш для работы. Детям приходится реализовывать свои идеи теми средствами, которые у них есть.

Кто помогает профессионалам?

Психолог Центра участвует в занятиях художественной мастерской один раз в месяц, а сами эти занятия проходят один раз в неделю. Но каждый понедельник вечером психолог в течение получаса беседует с воспитательницей, ведущей занятия живописью. На основе этой беседы воспитатель разрабатывает планы на следующие занятия для каждого подростка.

Что касается музыкальных занятий, то мы готовим их иначе. В этом случае задействована команда воспитателей, то есть музыкант вместе с ними определяет, что он будет делать с детьми. Сотрудничество необходимо для того, чтобы проводилась общая линия, о которой я говорил. Это важно, потому что если состояние ребенка не очень хорошее, например бывают периоды, когда у него повышается агрессивность, воз-

будимость, то нам нужно подумать, какой тип работы предложить ему на музыкальном занятии. И, естественно, здесь играет роль выбор инструмента, материала. Поэтому мы обязаны работать вместе.

*Учитываете ли вы влияние цвета
на эмоциональное состояние ребенка?
Это может повлиять на его развитие...*

Это возможно. Обычно мы сами предлагаем ему определенный цвет, с целью спровоцировать у ребенка ту или иную реакцию. Но для некоторых детей самое важное — просто повторять один и тот же жест. Им все равно, какой цвет или материал им предлагается, они все равно всегда будут делать одно и то же. Поэтому мы ввели обучение различным техническим приемам, чтобы, используя этот опыт, они могли освоить другие жесты. Например, у ребенка есть обычные стереотипные повторяющиеся движения, которые происходят по одной схеме — либо справа налево, либо по кругу. Он закрашивает пространство только таким образом, потому что не знает, как закрасить его иначе. Когда мы ему даем дополнительные средства, мы видим, что его работы больше приближаются к реальности. И здесь очень важно не давать ребенку постоянно повторять только то, что он хочет, а требовать от него выполнения наших условий, потому что это поможет нам вместе перейти еще один рубеж.

*Что вы делаете, когда ребенок не хочет соблюдать
заданные рамки, например, работать с одним цветом?*

Если мы предлагаем ребенку работу с одним цветом, то только этот цвет находится в данный момент в зале, где он занимается. Случается, что он вообще ничего не делает. Именно здесь важна групповая работа, потому что не бывает, чтобы все пятеро ничего не делали. Даже тот, кто ничего не делает, будет смотреть, что делают другие. Комнаты не заперты, дети могут выйти из них, но выходят очень редко. Обычно

ребенок остается, наблюдает за тем, что происходит, и постепенно пытается что-то сделать сам. Не было еще такого случая, чтобы ребенок или подросток ничего бы не сделал на протяжении всего занятия. Занятия рисунком и живописью достаточно долгие — они длятся 2 часа. А это значит, что у подростка есть время подумать над тем, что он хочет сделать, остановиться, посмотреть, что делают другие, вернуться к своему собственному рисунку, посмотреть и дополнить что-то.

Часто подростки на одном и том же занятии начинают рисовать заново, то есть они откладывают то, что им не понравилось, и начинают новый рисунок. Они это делают не для того, чтобы сделать новый рисунок, а просто, чтобы переделать то, что не получилось. И это не воспитатель, а он сам видит, что у него что-то не получилось. Воспитатели никогда не оценивают качество его работы, они просто подбадривают подростка, спрашивают его, доволен ли он тем, что сделал, красиво ли у него получилось, не забыл ли он чего-нибудь, не хочет ли что-то добавить. Но выбирает всегда сам подросток или ребенок. И он сам может сказать, что уже закончил свою работу.

Рисунки и живописные работы дети делают для себя. Но иногда мы просим их нарисовать что-нибудь и подарить своим домашним, то есть мы заранее ставим перед ними определенную цель. Очень часто рисунки некоторых детей, сделанные для дома, отличаются от тех, что они делали все вместе. Часто дети не хотят брать свои работы домой. Но зато, когда мы раз в год собираем все рисунки, которые были сделаны детьми, и спрашиваем их, какие из них они хотели бы выставить в Центре, они сами оценивают и выбирают некоторые работы, сами вставляют их в рамочку для экспозиции. Дети знают, что эти работы увидят и оценят все, кто приходит в Центр, в том числе и их близкие.

После проведения выставки мы иногда предлагаем им забрать картины домой, но они не всегда этого хотят, пото-

му что для них Центр и дом — два отдельных мира. Они не осознают, что они сам являются связующим звеном между этими двумя мирами. Им нужно некоторое время, чтобы их связать между собой.

Все ли посещают занятия по арт-терапии?

Не все занимаются живописью или рисунком. Но все посещают занятия по арт-терапии: у кого-то это будет музыка, у кого-то скульптура, лепка или рисование. Надо сказать, что мы всегда предлагаем занятия арт-терапией тем детям, которые в других областях неуспешны, почти ничего не могут делать. Некоторые дети очень непродуктивны на обычных классных занятиях. Они проводят в классе только 45 минут в неделю (я говорю сейчас о подростках). И мы не настаиваем на большем: в течение 10 лет им предлагались занятия в классе для того, чтобы развить их графические способности, научить их читать и писать, но никакого прогресса у них не наблюдается. Для них нужно искать иные средства, которые помогут им развить свои графические способности и составить себе представление об окружающем мире. Этими средствами могут быть, в частности, рисунок и живопись. Обычная школьная система закрепления навыков не подходит для них. Некоторые, например, на занятиях живописью смогут выбрать 2 или 3 цвета и сумеют их сосчитать, в то время как они не умеют считать. Через конкретную деятельность, когда дети становятся активными «действующими лицами», они овладевают и теоретическими знаниями. Если дети или подростки не могут писать, потому что письмо для них пока еще ничего не значит, то усвоение ими простейших графических навыков позволит, может быть, нарисовать пиктограмму, чтобы выразить то, что они хотят сказать. Но с ними нужно работать над смыслом того, что они изображают: действительно ли твой рисунок похож на вазу или кошку? А затем нужно давать ребенку возможность творческого самовыражения и изображать предметы и живые существа так, как он их себе представляет.

*Как вы готовитесь к занятиям
в художественных мастерских?*

Я уже говорил, что мы выбираем цвета, размер и форму «подручных средств». Нужно также учитывать наши материальные возможности, а они разные в детском и подростковом Центрах. В Центре для подростков есть специальное помещение для занятий живописью. Что касается Центра для детей, там все занятия арт-терапией проходят в основных группах. Но в обоих Центрах воспитатель должен готовить помещение к занятиям заранее. Это необходимое условие, на котором мы настаиваем. Если мы во время занятия будем терять время на то, чтобы резать бумагу, наполнять сосуды краской или готовить палитры с разными красками, можно с уверенностью сказать, что банка с краской будет перевернута или использована до начала самого занятия, потому что в то время, как воспитатель будет резать бумагу, дети залезут в краску руками. Вот почему очень важно готовить заранее то, что мы будем предлагать детям. Я уже говорил, что мы продумываем заранее, какие места займут дети во время данного занятия. Если мы решим, что они будут работать за столом, они могут это делать сидя или стоя, но в любом случае у них будет свое место, и мы стараемся быть рядом, чтобы они оставались на месте, когда они работают с красками. Потом они могут перемещаться по аудитории, но руки у них будут чистыми.

На самом деле мы просто действуем в соответствии с установленными ритуалами, что помогает ребенку понять, что занятие началось. Сначала надевается специальный фартук. Затем ребенок выбирает, например, бумагу для работы из заранее приготовленной папки. Обычно в начале занятия воспитатели сами ставят краски или краску на стол. Но что касается маленьких детей, они очень часто начинают смешивать все краски, имеющиеся в их распоряжении, и через 5 минут больше не будет красной, синей, желтой красок, а будет одно мутное серое пятно. Поэтому мы стараемся предлагать, в час-

тности маленьким детям, краски основных цветов в такой упаковке, которая не позволяет им смешивать цвета, но в то же время мы даем им дощечку (палитру), на которой они могут смешивать краски. Мне кажется очень важным, чтобы в их распоряжении всегда были краски основных цветов, которые бы притягивали их внимание. Но если им нужно смешать краски, приобрести новый для них опыт, важно, чтобы у них была палитра, которую они потом смогут использовать для рисования. И у них всегда есть возможность добавить туда чистую краску.

Как я уже сказал, сначала мы сами предлагаем краски для работы, обычно это гуашь. Но со временем мы ставим все краски на одном столе, и дети выбирают их сами. Это становится возможным, когда мы знаем, что дети уже поняли, что не нужно смешивать все краски на палитре. Мы установили и другие правила для детей, которые занимаются только тем, что закрашивают листы бумаги. Некоторые полностью концентрируются на этой работе и делают ее очень медленно, но большинство, наоборот, все делают быстро. Тогда мы говорим, что сегодня мы будем работать только с одним листом бумаги. А когда ребенок заканчивает свою работу, мы предлагаем ему еще раз посмотреть на нее, показать ее другим, просушить ее и т.д. Все это делается для того, чтобы ребенок не принялся тут же за новый рисунок, потому что, если у него не будет времени на «передышку», то он, скорее всего, будет вновь рисовать то же самое. Ему нужно сделать паузу. Мы предлагаем ему, например, вымыть кисти, привести в порядок свое рабочее место, может быть, помыть руки, выпить что-нибудь или погрызть конфету. Только после этого мы его спросим, хочет ли он сделать что-нибудь еще. Окончание занятия всегда готовится заранее, всегда отмечается определенным образом. Если ребята всё закончили и не хотят больше рисовать, мы вместе приводим комнату в порядок. Те, у кого были пластиковые фартуки, моют их, а для тех, у кого были фартуки из ткани, есть тазик, вода, мыло. Очень важно – это каса-

ется всех занятий — точно отмечать его начало и конец. Но бывает так, что занятия уже заканчиваются, а некоторые дети еще рисуют. Мы их предупреждаем, что у них осталось немного времени, и чтобы придать этому моменту зримую форму, мы обычно включаем какую-нибудь хорошо им известную песенку. Дети знают, что, когда песенка закончится, им нужно будет закончить свою работу, и это им позволяет мысленно подготовиться к окончанию занятия, выстроить последовательность событий. Но они также знают, что если рисунок не закончен, они могут его продолжить в следующий раз. Ну а затем — тот же самый ритуал уборки.

Театр

Театральная мастерская — еще один вид арт-терапии. Занятие театральным искусством с аутичными людьми может вызвать недоумение, но это тоже очень интересный способ работы. Театр позволяют детям с аутизмом осознать свою роль и обратиться к чувствам, которые им так трудно понять. Вы знаете, как им трудно выразить огорчение или боль. Они смеются и когда им больно, и когда они довольны, и им действительно очень сложно отличить наши чувства от своих, понять свои и наши чувства. Театральное искусство — это, конечно, громко сказано, но такие занятия помогают им одновременно научиться перемещаться в пространстве, почувствовать другого человека и выразить свои чувства. На некоторых занятиях мы учимся делать вид, что смеемся или сердимся, или что нам грустно. Есть занятия, на которых они работают парами и изображают ссору. Иногда мы изображаем настоящие семейные сцены. Мы придаем очень большое значение этим вещам, так же как мы специально просим детей извлекать очень громкие звуки из музыкальных инструментов. Мы сознательно преувеличиваем масштаб обычной ситуации.

Как я уже сказал выше, в театральной мастерской можно обучать детей перемещению в пространстве и одновременно прививать им социальные нормы. Достаточно в зале пове-

свить занавес, чтобы устроить «сцену», и тогда можно отрабатывать перемещение по сцене: входить на нее с одной стороны, а выходить с другой. Затем можно каждый раз усложнять задание, например просить ребенка дважды пройти по сцене туда и обратно. Можно «устроить» детям встречу на сцене, можно попросить ребенка, находящегося на сцене, позвать другого, и все это «понарошку».

Нам удалось поставить спектакль по сказке «Белоснежка и семь гномов», на что потребовался целый год. Мы начали с работы над сценическим движением, как я описывал выше. Затем, просмотрев много книжек с картинками, мы выбрали эту сказку, инсценировали ее, и каждый выбрал себе роль. Естественно, что говорящие дети выбрали самые лучшие роли: Белоснежки, короля, колдуньи и охотника, который должен был убить Белоснежку. Неговорящим детям достались роли гномов, и вот тут начались большие проблемы. Роли выбраны, сюжет знаком, но ничего не получалось, и мы прекратили «репетиции». Мы начали делать декорации: деревья, мебель для дома гномов и замок. Мы сами сделали себе костюмы: у гномов это были белые колпаки и белые футболки, король соорудил себе корону и красивый плащ, охотник – шагу и охотничий костюм, и, естественно очень красивое платье для Белоснежки... В тот день, когда дети надели костюмы, работа пошла. Дети работали с предельной концентрацией. Они действительно знали, что им нужно делать. Роли они не учили, просто воспитательница записала текст на магнитофон, и мы отрабатывали сцену за сценой, чтобы они на слух могли определить, что им нужно делать. Спектакль был показан другим детям. Во время представления произошел забавный случай. Когда умирала королева, король должен был плакать и вытирать слезы носовым платком. Но во время спектакля у него не оказалось носового платка. Он посмотрел вокруг, но вместо того, чтобы уйти за платком, он нашел меня глазами (я стоял за кулисами) и сделал мне знак, что ему нужен платок. Я бросил ему платок, и он смог продолжить!

*В каком возрасте начинаются занятия
в театральной мастерской?*

В этом спектакле принимали участие дети из средней и старшей групп детского Центра.

Понимают ли дети то, что вы им говорите?

Мы используем в работе язык МАКАТОН, который облегчает коммуникацию, и мы убеждаемся в том, что устная речь приобретает для детей все бóльший смысл, даже если они не говорят. Если они знают, что могут выразить свои мысли и что их поймут, что их услышат, что они могут «говорить», не обязательно пользуясь словами, то им не нужно выражать свои чувства через агрессию, потому что у них есть другое средство, чтобы сказать, что им плохо. И, естественно, они вообще становятся более спокойными.

Чтобы закончить разговор о театре, я хочу напомнить вам нашу цель: научить детей самовыражаться, используя театральные приемы, то есть ставить спектакли, фантазировать, придумывать, создавать для них непривычные ситуации. Когда они сталкиваются с такими ситуациями в жизни, они не умеют ими управлять, они не умеют сдерживать свой гнев или выражать свою грусть, а занятия в театральной мастерской помогает им научиться это делать.

Сказка

Еще один вид работы, который мы используем в качестве арт-терапии – работа со сказкой. Эти занятия проводят воспитатель и психолог. Рассказывается сказка, затем у каждого ребенка мы спрашиваем, понял ли он эту сказку. Такое занятие несколько проще проводить с говорящими детьми, но можно их проводить и с детьми, не владеющими речью. Для этого изготавливаются специальные картинки – рисунки к сказке, и дети могут выбрать и показать то, что им показалось наиболее важным. Мы просим их также нарисовать то, что прои-

зошло в сказке, а иногда мы придумываем новые сказки. Выбор темы, конечно, очень важен. В основном этот вид работы проводится со старшими, с подростками. Надо сказать, что часто мы начинали с известных сказок, таких как «Белоснежка и семь гномов», но нам больше нравится работать со сказками, которые рассказывают о встрече двух людей. С подростками используются любовные истории, истории, рассказывающие о родителях и маленьких детях.

К обычным средствам, необходимым для понимания сюжета, которыми являются речь, картинки и иллюстрации из книги, мы решили добавить еще одно визуальное средство, а именно марионеток. Можно было, конечно, использовать марионеток, купленных в магазине, но мы решили, что будем делать их сами вместе с детьми. Изготовление марионеток — это не просто занятия ручным трудом. С помощью марионетки ребенок может «оживить» тот или иной персонаж, то есть лучше понять, что происходит, и лучше объяснить, что он понял в сказке.

Кукольный спектакль — это процесс, в котором объединяются многие виды деятельности: рисование декораций, создание кукол, умение слушать и воспроизводить сказку. Поэтому эта работа занимает много времени. Естественно, это сложнее сделать, когда учреждение работает как консультация; когда же дети занимаются в Центре каждый день, сделать это гораздо легче.

В нашем Центре дети предпочитают ходить в музыкальную и театральную мастерские — это самые популярные виды занятий. Есть занятия, обязательные для посещения, но если речь идет о терапии, то нужно согласие детей.

Подросткам занятия рисунком и живописью предлагаются больше в терапевтических целях, но эти занятия помогают ребенку осознать самого себя и окружающий мир. Мы сами направляем туда тех детей, которым это необходимо. Театр и музыку дети часто выбирают сами, а танец, живопись и лепку выбираем для них мы. Что касается работы со сказ-

кой, то бывают случаи, когда, например, воспитательница сама набирала группу, потому что в том году она хотела работать в основном с говорящими детьми.

Вы задолго планируете, какие занятия будете проводить, или вы на текущей неделе решаете, что будете делать на следующей?

Все зависит от конкретной ситуации. Если, например, мы хотим развивать на занятиях память, мы составляем план на длительный срок, но бывает, что с ребенком что-то происходит, и мы не можем двигаться дальше. В этом случае мы прерываем запланированную работу и придумываем что-то новое. С одной стороны, очень интересно планировать работу на длительный срок, потому что так можно просчитать возможный прогресс у ребенка. Но здесь важно помнить, что целью является не достижение успеха, а правильное сопровождение ребенка на пути к успеху. Если в какой-то момент лучше остановиться, то нужно это сделать. Деятельность как таковая не должна быть выше здравого смысла.

Существует ли у вас стандартный учебный план?

Исходя из возможностей детей и состава группы, мы составляем план на ближайшие 6 месяцев. На следующий год или на следующие 6 месяцев мы придумываем что-то совершенно новое или дополнительное, или вообще решаем прекратить какие-то занятия, например, не проводить занятия по живописи, потому что мы не можем делать с детьми все, что бы мы хотели. Но существуют приоритетные виды деятельности. Наша работа строится на этих приоритетах.

Используете ли вы видеосъемку, чтобы потом можно было посмотреть кассету вместе с ребенком?

Мы используем видеосъемку на занятиях, но не систематически. В частности, несколько лет назад мы снимали детей, и одновременно они видели себя по телевизору, то есть виде-

ли, что они делают в данный момент. И это тоже было очень интересно. Но такой вид работы мы проводили только один раз в группе, для которой сочли это полезным. Мне кажется, что с помощью видеосъемки детям будет легче осознать качество своей игры в спектакле. Часто воспитатели, которые проводят театральные занятия, снимают одно из занятий раз в месяц и затем просматривают его вместе с детьми, чтобы двигаться дальше. Использование видеофильмов интересно, потому что остается продукт, который можно пересматривать и подводить итоги вместе с детьми — показывать им их собственные успехи: «Видишь, в прошлом году ты делал так, а сейчас у тебя получается гораздо лучше».

Каникулы и работа вне стен Центра

*Бывают ли у ваших детей каникулы? Как они проводятся?
Как родители выходят из положения?*

Конечно, у них есть каникулы: летом 5 недель, и еще 4 раза по 8 дней: в феврале, на Пасху, в ноябре и на Рождество. Обычно каникулы они проводят с родителями дома. Но есть семьи, которые не могут заниматься ребенком во время каникул. Тогда мы договариваемся с другими службами, которые находят для наших детей места для проведения всего каникулярного периода или его части.

Мы сами раз в год организуем выезды со всеми детьми на 10 дней. Воспитатели в полном составе участвуют в этой работе, потому что это — работа, а не каникулы. Это действительно работа, потому что мы используем эти дни для того, чтобы проводить более интенсивные занятия с детьми. Когда мы вместе уезжаем на 10 дней, мы сталкиваемся с теми же проблемами, которые родители ребенка должны решать ежедневно: трудности с засыпанием, соблюдение ночной гигиены, туалет, уборка кровати и т.п. На протяжении года мы за этим не следим, потому что мы просто не можем этого делать. Во время наших совместных поездок мы пользуемся возможностью попытаться естественным образом решить эти проблемы, хотя ясно, что за 10 дней мы этого не сделаем. Но, используя еще и ту информацию, которая поступает к нам из семьи, мы можем составить план работы с ребенком именно на этот срок и поставить перед собой, может быть, только две цели.

Например, к концу срока этот ребенок должен научиться мыться самостоятельно. И тогда в его индивидуальном плане мы выделяем ему время для душа, достаточно длительное для того, чтобы можно было ему напоминать: «Не забудь помыть голову и почистить зубы». Другие дети в это же время учатся стелить постель, наводить порядок в комнате или убирать вещи в шкаф. Поэтому я и говорю, что это не каникулы. Когда я говорю о каникулах, я имею в виду настоящие каникулы; это время, когда дети отдыхают вместе с родителями или в другом месте. Существуют общественные организации, которые занимаются специализированными лагерями для детей — там предусмотрены все возможности для ребенка, для его отдыха. Когда вы концентрируетесь на какой-то определенной задаче, например, научить детей умываться или следить за чистотой одежды, вам приходится ставить детей в определенные рамки, выдвигать постоянные требования к ним. Мы уже говорили с вами во время перерыва, что самое главное — это наша убежденность в важности того, что мы от них требуем. Это мобилизует детей. Если мы сами не будем уверены в том, что это для них очень важно, они не будут «вступать в эту игру».

Вы можете «отдать» своих детей на время каникул в какую-то другую организацию. У нас такого опыта вообще нет. Насколько доверительные партнерские отношения должны быть с этими организациями, ведь они могут и навредить за это время – 10 дней или 5 недель?

Мы работаем с общественными организациями, которые хорошо знаем. Когда мы открыли Центр для подростков, то первые три поездки наших сотрудников с детьми были организованы в сотрудничестве со специальными структурами, занимающимися детским отдыхом. Представители этих организаций помогали нам. Это позволило им ближе познакомиться с нашими детьми, с которыми они в будущем вместе проводили каникулы. Мы часто строим свою работу на базе таких партнерских отношений.

Например, дети, которые выходят из наших Центров, обычно не принимаются в учреждения для взрослых, потому что часто создается впечатление, что с ними ничего невозможно сделать, очень трудно общаться и т.д. Мы выстроили целую систему стажировок. Молодой человек, покидающий наш Центр, может пройти в этих учреждениях стажировку, во время которой один из наших воспитателей сопровождает его. Воспитатель может успокоить, поддержать молодого человека, испытывающего трудности при смене обстановки, а также объяснить сотрудникам данного учреждения особенности его поведения. Постепенно наш воспитатель все реже и реже к нему приходит или перестает приходить совсем. Систематически мы подводим итог стажировок совместно с сотрудниками учреждений для взрослых, и бывает, что специалисты этих учреждений высказывают пожелания пройти стажировку у нас, чтобы посмотреть, как мы работаем. В этом случае приходится проявлять большую гибкость. Когда мы занимаемся обучением персонала других учреждений, мы занимаемся не своим делом, но я думаю, что только такой ценой нашим выпускникам удастся интегрироваться в учреждения для взрослых. Тогда специалисты увидят своими глазами, что работа с молодыми людьми возможна, что они не находятся в постоянном кризисе и что вполне возможно урегулировать все их проблемы. Эта большая работа по налаживанию отношений, по партнерству совершенно необходима.

*Не возникают ли во время выездов проблемы,
связанные с тем, что дети зависят
от сложившихся стереотипов?
Пытаетесь ли вы воссоздать обстановку,
приближенную к той, что сложилась в Центре,
и, если таких проблем не возникает,
то говорит ли это о том,
что система работает и позволяет детям
легко адаптироваться к новым условиям?*

Все зависит от конкретного ребенка. Все возможно. В случае со сложным ребенком, которому трудно наладить отношения с окружающим миром и в жизни которого очень важны ритуалы, нужно к выезду готовиться заранее. Например, ребенок привык гулять в парке, а сегодня ему предлагают пойти в кино, и если его не подготовить к этому, то ничего не получится. Ему просто заранее надо объяснить, что сегодня будет что-то необычное: мы пойдем в кино. Возможно, ему следует показать фотографию того кинотеатра, куда мы пойдем, потом фотографию микроавтобуса, на котором мы поедем, или фотографию метро, то есть нужно провести подготовительную работу; таким образом, мы поможем ребенку предвидеть все, что с ним будет происходить. Но фотографии показываются ребенку только заранее, и далее работа ведется уже с реальными предметами.

Детей, которые часто выходят в город, готовить нужно меньше, потому что смысл поездки состоит именно в том, чтобы они сами умели адаптироваться к новым, непредвиденным, ситуациям. Ведь такое случается каждый день. Например, в нашем Центре для подростков принято, чтобы ученики, как говорящие, так и не говорящие, самостоятельно ходили в булочную. Сначала они ходят туда в сопровождении воспитателя. У них есть фотография, на которой изображено нужное количество батонов. Они обращаются к продавцу и одновременно учатся расплачиваться, достают кошелек и считают деньги. На это нужно время. Постепенно, с согласия родителей, мы разрешаем им самостоятельно отойти от Центра примерно на 100 метров. В этом случае мы можем сказать подростку: «Давай, иди, я на тебя смотрю. Иди, ты можешь идти». В булочную мы уже не заходим, а остаемся у входа и просто говорим: «Я тебя жду на улице». В нашем Центре примерно половина подростков хотят сами ходить в булочную. Иногда, правда, случалось, что вместо батонов они приносили круассаны. Хотя продавец знает, что подросток должен купить пять батонов хлеба, он учитывает его пожелания. Этому предше-

ствовала очень серьезная работа по налаживанию контактов и партнерских отношений с соседними магазинами. По дороге в булочную подростку нужно перейти не очень широкую, но все же большую улицу, и ему нужно быть очень внимательным. Он должен также находить выход из непредвиденной ситуации, например, если вдруг булочная оказывается закрытой. Когда вы оказываетесь перед закрытой дверью, нужно принять какое-либо решение, например, пойти в другой магазин.

Что вы предпочитаете: чтобы ребенок принес положенные 5 батонов или чтобы он проявил инициативу и купил круассаны?

Чтобы он принес и то, и другое. Мы просим родителей, чтобы у подростков были карманные деньги. Даже если дети понимают, что могут потратить свои деньги на собственные нужды, они должны все-таки помнить о том задании, которое им поручили в группе.

Привлекаете ли вы к этой работе родителей?

Нет. Этим занимаются только профессионалы. Мы можем помочь родителям так организовать жизнь дома, чтобы они решились отправить ребенка в булочную. Можно показать родителям, какие «этапы» они должны для этого пройти, но очень часто сначала они даже не могут себе это представить и, если они доверяют нам, то говорят: «Попробуйте сначала вы что-то сделать». Подавляющее большинство родителей наших детей не берут их с собой в магазин, потому что дети там либо набрасываются на конфеты или фрукты, либо не могут долго стоять в кассе, не могут потерпеть 2 минуты и начинают кричать. Когда нужно купить, например, новые ботинки, ребенок просто не понимает, почему одну пару обуви надо снимать, другую надевать, и тут начинается настоящий скандал. Наши родители в основном предпочитают делать все

это без ребенка, потому что так всем удобнее. А мы пробуем, мы решаемся на это и когда мы им показываем, что может ребенок сделать самостоятельно, тогда и они, в свою очередь, могут попробовать, потому что уже будут более спокойно к этому относиться. Но если они пойдут в магазин в сопровождении специалистов, их опасения за ребенка будут более сильными, чем убежденность педагога в том, что ребенок сможет достичь успеха. Они постоянно будут стремиться подстраховать и защитить ребенка, а это серьезно тормозит его развитие.

Вопросы полового воспитания

*Как вы решаете
вопросы полового воспитания подростков?*

Это очень интересный вопрос. Действительно, в подростковом возрасте просыпается сексуальность, и очень часто, тем более у аутистов, ее проявления непредсказуемы. Например, есть подростки, которые набрасываются на женщин или мастурбируют при всех. И тут тоже необходима работа по разъяснению и объяснению ребятам социальных норм. Большая работа должна проводиться и с семьей, чтобы разъяснить родственникам подростка, что он тоже имеет право на проявления сексуальности и что этому вопросу надо уделять достаточно внимания. Это очень непростая проблема.

На сегодняшний день мы нашли следующее решение: мы создали специальную группу, которая называется «Гигиена и подростковый возраст», где, с одной стороны, мы обучаем подростков гигиеническим навыкам (как мыться, как мыть руки, причесываться, девушкам – делать макияж), а с другой стороны, выделяем специальное время для обсуждения книг, видеофильмов, мультфильмов... Мы говорим об изменениях, происходящих в теле человека, и пытаемся объяснить им, что же происходит у них внутри.

Очень важно не запрещать, например, такие вещи, как мастурбация, а попытаться объяснить подросткам, что это – часть их интимной жизни и поэтому публично это не делает-

ся и для этого нужно найти в Центре укромное место. Семьи решают этот вопрос очень хорошо. Обычно родители просто посылают ребенка в его комнату, что означает, что это не запрещено, но что это не делают в гостиной: «Ты можешь это делать, но это касается только тебя». Сложность заключается еще и в том, что мастурбация приводит некоторых детей в сильное возбуждение, но удовлетворения они не получают. И тут ни воспитатели, ни родители не могут научить, что нужно делать.

Во Франции мы до сих пор не можем решить эту проблему. Единственное, что мы можем делать, — это все объяснять им и больше говорить с ними на эту тему. В других странах, кажется, в Нидерландах и Германии, существуют такие сексологи, которые обучают детей правильно мастурбировать, чтобы достичь удовлетворения. Но мы еще не достигли этой стадии.

Зато мы очень много работаем с семьями наших подростков. Мы приглашали в наше учреждение специалиста по сексуальному воспитанию и по профилактике СПИДа. Не надо забывать, что у всех этих детей есть право на сексуальную жизнь, но они могут сами стать жертвами сексуального насилия. И поэтому их нужно научить защищаться в таких ситуациях и отказываться делать то, чего они не хотят. Этот специалист встречался с подростками и объяснял им то, что считал нужным, затем полдня работал с воспитателями. Мы предложили родителям тоже прийти на встречу с ним. Пришли 10 семей из 15. Хотя занятие было коротким, было очень интересно, так как у родителей появилась возможность высказать все свои опасения по поводу будущего их детей. Когда говоришь о сексуальности, то речь уже идет не о ребенке, а о взрослом человеке, а для родителей это действительно очень серьезная проблема. Затрагивались вопросы, связанные с контрацепцией, с будущим детей. У таких детей существуют проблемы межличностного общения, и очень трудно себе представить, что они создадут семью. Но иногда у них появляются друзья, то

есть люди, которые им более близки, чем все остальные. И с этими людьми нужно проводить большую работу, чтобы они понимали, что происходит, чтобы они научились уважать другого человека и самого себя и чтобы наших детей понимали и оказывали помощь.

Психомоторика

Насколько я понимаю, в ваших странах психомоторика, как отдельная специальность, не существует. Давайте рассмотрим разницу между этим специалистом и кинезитерапевтом.

Кинезитерапевт обучает ребенка движениям, которые ему трудно выполнять, потому что у него имеются физические или неврологические нарушения.

Специалист по психомоторике занимается телесной терапией, чтобы помочь человеку осознать самого себя и вступить в контакт с другими. Понятно, что этого можно также достичь благодаря занятиям живописью, танцами, театром, и действительно некоторые воспитатели, проводящие эти занятия, имеют диплом специалиста по психомоторике. Работа с телом — относительно новый метод терапии при аутизме, так как долгое время считалось, что аутисты не выносят близкого тактильного контакта с другим человеком. В действительности же — и это подтверждает практика — почти все дети позволяют прикасаться к себе, может быть, не непосредственно, но хотя бы через ткань. И очень многие, но не все, могут прикасаться друг к другу. Занятия важны и для повседневной жизни: есть дети, которые не моются, так как активно избегают любых прикосновений к себе.

Занятия в зале

Первая задача специалиста по психомоторике — помочь ребенку найти ориентиры в пространстве, понять, что такое

«верх-низ», «право-лево», «перед-зад». Эта работа дополняет то, что делается на уроке, потому что там тоже изучают эти понятия, но специалист по психомоторике делает это посредством телесных движений. Чтобы этим заниматься, необязательно иметь диплом специалиста по психомоторике. Любой воспитатель может заниматься отработкой этих понятий с детьми: он должен с ними просто играть, например просить детей забираться на стул, пролезать под столом, становиться рядом с другим ребенком или перед ним.

Инструменты, которыми пользуются наши специалисты по психомоторике, используются в Центре лечебной педагогики и наверняка в ваших учреждениях тоже. Я говорю об играх с большими мячами, с которыми можно проводить упражнения по релаксации, помогая детям выпрямляться на мячах, качаться на них, а также переносить мячи, бросать их, постепенно увеличивая дистанцию броска. Мы предлагаем детям различные упражнения по преодолению препятствий: им нужно пролезть под каким-либо предметом или перелезть через него, пройти по «дорожке», нарисованной мелом, поймать или бросить мяч... При этом мы их активно поддерживаем словами. Все эти упражнения помогают детям осознать положение своего тела в пространстве.

Интересно отметить, что все упражнения делаются в медленном темпе, и это позволяет детям действительно осознать то, что они делают. Они могли бы сделать какое-то упражнение гораздо быстрее, но я думаю, что тогда оно не имело бы такого же значения для ребенка. Например, иногда можно увидеть, что ребенок проявляет осторожность при выполнении любого упражнения, если темп быстрый. Важно также отметить, что во время занятий по психомоторике между ребенком и специалистом складываются доверительные отношения.

Специалисту по психомоторике очень помогают знание того, как в сознании ребенка формируется образ своего тела. Исходя из этих знаний, он предлагает ребенку игры и упраж-

нения, соответствующие стадии его развития. Он помогает ребенку понять, является ли он левшой или правой, потому что очень часто дети с аутизмом этого не различают. Бывает, что дети лучше владеют правой рукой, но левой ногой, и левый глаз у них видит лучше. При совершении какого-либо действия им бывает трудно все это объединить. Чтобы все это выявить, нужен взгляд профессионала.

Психомоторная работа проводится в специальном помещении, потому что нам требуется различное оборудование: мячи, лесенки и т.д. Но то же самое можно делать и в обыденной жизни, во время игр, например на прогулке.

Занятия психомоторикой – это еще и работа по расслаблению, так как многие дети постоянно находятся в напряжении. Эта работа проводится в специальных помещениях, спокойных и достаточно защищенных, с приглушенным светом и толстыми коврами, очень удобными для расслабления. Несколько лет назад мы начали заниматься с детьми йогой, а также работать с голосом – дети говорят «а-а-а-а» и бьют себя в грудь. Кроме этого воспитатель или специалист по психомоторике делают детям массаж, который начинается с пальцев ног и рук. Дети учатся сами делать себе массаж, и, может быть, они даже смогут делать его друг другу.

Обычно вначале нет никакого музыкального сопровождения, чтобы дети сконцентрировались на том, что они делают, и чтобы они не переключались на ощущения, связанные с музыкой.

Как и во время любого занятия, мы обязательно отмечаем его начало и конец. Например, в конце занятия мы поем песенку и вместе с детьми наводим порядок в помещении и все убираем.

Специалисты выделяют два вида моторики. Мелкая моторика включает в себя точные мелкие движения пальцев рук. Работа над мелкой моторикой состоит в обучении детей брать что-то шепоткой, держать карандаш или вставлять нитку в иглолку... Общая моторика касается человеческого организма

в целом, то есть и его расположения в пространстве, в том числе его местоположения относительно другого человека. Работа начинается с усвоения основных понятий, то есть с поиска ориентиров, о чем я говорил выше. Мы работаем также над равновесием с помощью упражнений, которые вы также наверняка предлагаете детям. Это — ходьба по скамейке или по бревну, прыжки на одной или на двух ногах, ходьба на четвереньках, то есть все то, что может делать обычный маленький ребенок. Трудность в работе с нашими детьми состоит в том, что очень часто они могут выполнять все эти движения естественно, не задумываясь, но когда мы просим их сделать то же самое движение и подумать об этом, т.е. осознать, что они сейчас делают, это оказывается невозможным.

У нас есть маленький очень подвижный мальчик, который мог совершать самые разнообразные движения: запрыгивать на скамейку, бежать по ней, спрыгивать с нее, но когда его попросили встать перед этой же скамьей, влезть на нее, пройти и спрыгнуть, он не смог этого сделать. Он испугался, ему потребовалась помощь, и если бы ему не дали руку, он бы упал, потому что в этот момент он осознал опасность ситуации.

Многие дети рискуют, взбираясь, например, на подоконник. Я знаю одного человека, который совершенно спокойно забирается на крышу по водосточным трубам. Когда они всё это делают, то не подвергают себя большой опасности, так как не осознают ее. Но сама по себе ситуация опасна. Поскольку все это происходит естественным образом, обычно это заканчивается хорошо. Но если попросишь этого же человека сделать то же самое, он этого не сделает. В данном случае психомоторная работа заключается в том, чтобы помочь ребенку осознать то, что он делает. Это возможно благодаря разным интерактивным играм: можно бросать друг другу мяч и учиться ловить его. Вы знаете, что некоторым аутичным детям это довольно сложно — многие не могут расстаться с мячом, и первым этапом в работе будет научить их просто передавать мяч другому и лишь затем бросать его немного дальше. Воз-

возможность осознать свои действия появляется также у ребенка во время игр с перемещениями. Например, воспитатели вырезают из бумаги следы ног. Можно придумывать игры с выстраиванием этих следов и дальше усложнять эти упражнения. Можно определять точки начала пути, остановки, и вводить какие-нибудь интересные детали. Например, можно сделать следы разного цвета и установить, например, следующие правила: когда подходишь к красному следу, надо подпрыгнуть, а если к черному — встать на четвереньки. Весь смысл в том, чтобы научить ребенка понимать, что происходит вокруг, и принимать решения, соответствующие ситуации.

Специфические методики

Существуют более специфические техники, которые отрабатываются в бассейне. В нашем Центре бассейна нет, но мы регулярно посещаем бассейн, находящийся неподалеку. Можно просто ходить туда вместе со всеми, играть в воде и получать от этого огромное удовольствие. Но есть время, когда в бассейне проводятся специальные занятия для наших детей. Нам удалось договориться, чтобы мы в течение одного часа находились в бассейне без посторонних. Это очень важно, потому что в бассейне всегда много посетителей, там хорошая акустика, и если кроме обычных звуков будет много других, то дети начнут сильно отвлекаться на них. В бассейне существует эффект сопротивления воды, и это тоже помогает детям понять, что же происходит с ними и вокруг них. Они бегают в воде, пытаются дышать в воде, выдыхать, нырять и смотреть сквозь воду, поднимать вещи со дна. Вся эта работа требует пристального внимания воспитателей. Погружение в воду часто оказывает физическое воздействие на те зоны тела ребенка, которые он не осознает. Следовательно, нам необходимо «смягчить этот удар». Многие дети теряют равновесие при входе в воду и начинают тонуть, потому что лишаются своих привычных ориентиров: в воде поверхность выглядит иначе, дети испытывают необычные тактильные

ощущения и трудности с дыханием. Поэтому их нужно сопровождать, чтобы они не боялись и могли обрести равновесие, стоя на дне бассейна, которое они теряют просто из-за контакта с водой. Первоначальную работу с такими детьми можно проводить, когда они сидят на ступеньках бассейна, которые позволяют входить в воду постепенно. Им можно дать тазик с водой, чтобы они делали выдох в воду и пускали пузыри. Такая работа помогает научиться управлять своим дыханием и лучше понять, что такое погружение головы в воду. Затем можно спуститься немного ниже по ступенькам, чтобы вода доходила до плеч и делать то же упражнение, но уже без тазика. Можно сначала передвигаться на четвереньках на небольшой глубине и лишь затем погрузиться в воду.

Мы знаем, что многим детям сложно бросить мяч, расстаться с ним. Точно так же им трудно оторваться от поверхности земли. Чтобы решить эту проблему, мы используем большие доски из пенопласта или большие надувные матрасы. «Ходьба» по таким предметам, которые стабильны и нестабильны одновременно, помогают детям лучше осознать свое тело.

Существует другой вид водной терапии. Может быть, вы слышали, эта методика называется «Packing». Ее использование требует специального обучения. Эта методика вызывает большие споры во Франции, потому что некоторые специалисты считают ее очень жестокой. Речь идет о холодном обертывании: ребенка в купальном костюме заворачивают в очень холодную, если не ледяную, мокрую простыню. Понятно, что это не очень приятно, но вся процедура занимает очень мало времени. Важно, что когда снимают простыню, происходит тепловая реакция, и в этот момент ребенок начинает чувствовать те части тела, о которых он раньше не подозревал. Мы можем это оценить, потому что после обертывания мы просим детей нарисовать силуэт человечка и закрасить красным карандашом те места, где ему было тепло, а синим, где было холодно. Результаты удивительны, потому что дети действи-

тельно начинают закрашивать многие части тела человечков, которых они рисуют. Но интересно то, что их изображения человечков (при том, что их специально не учили рисовать) меняются: случалось так, что дети, которые раньше изображали человечков как головастиков, вдруг начинали рисовать настоящих человечков с руками и ногами.

Эту методику нельзя применять насильно. У нас были дети, которые отказывались принимать в этом участие. Мы использовали эту методику в работе с шестью детьми, которые постоянно находились в состоянии возбуждения и никак не могли найти себе места. Одному из детей это явно не подходило. И, конечно, мы прекратили делать ему эту процедуру. Но все остальные ждали ее и с удовольствием принимали в ней участие. Иногда, процедуры, которые кажутся варварскими, подходят таким детям и приносят им удовлетворение.

Процедура проводится в специальном зале, и мы никогда не используем по-настоящему ледяные простыни. Мы обортываем ребенка просто в холодные простыни, а после сеанса даем ребенку конфетку или что-нибудь в этом роде не в качестве вознаграждения, а чтобы приободрить его. Вся процедура вместе с массажем, который делается сразу после обортывания, чтобы ребенок одновременно вновь ощутил свое тело, длится около 45 минут. Для этого нужно 2–3 специалиста: надо быстро завернуть ребенка в простыню, чтобы вызвать у него термический шок. Само обортывание длится 2–3 минуты, не больше.

Вы делаете это летом или зимой?

Это не зависит от времени года, поскольку процедура делается в помещении.

А можно заворачивать ребенка в горячую простыню?

Я не думаю, что эффект будет тем же, потому что холод вызывает ощущение тепла в нашем теле, но тепло не вызовет ощущение холода.

Почему дети успокаиваются после этого?

С теоретической точки зрения я не смогу вам это объяснить, так как я не проходил специального обучения. Но я знаю, что те специалисты, которые применяют эту методику, проводили эту процедуру на себе.

Кто автор этой методики? В какой стране она возникла?

Мне кажется, что эта методика возникла в США. Она развивалась одновременно с похожим методом под названием «Холдинг-терапия» (от слова «holding» — держать). Этот метод использовался с некоторыми очень беспокойными детьми. В этой процедуре принимали участие родители. Родителей просили крепко прижимать к себе ребенка, даже если он сильно сопротивлялся и пытался вырваться. После момента ожесточенной борьбы ребенок «сдавался», переставал сопротивляться и впадал в расслабленное состояние, почти как новорожденный. Мы испытывали эту методику с одним ребенком и его родителями, но вскоре прекратили, потому что маме было физически тяжело удерживать своего сына, когда он вырывался. Хотя с нашей помощью цель была достигнута, и ребенок успокоился, мы отказались от этой методики. Смысл был в том, чтобы работа продолжалась дома, но без помощи специалистов это было невозможно. Это моральная проблема, связанная с материнским отношением к ребенку. Мать испытывала очень большую психологическую нагрузку, и процедура не приводила к успокоению ребенка. В результате и родители, и ребенок испытывали еще большие страдания.

Вот в общих чертах, что представляет собой психомоторика. На самом деле мы ставим детей в сложные ситуации, потому что пытаемся добиться того, чтобы они осознавали то, что делают. Если говорить об этой базовой работе, вынося за скобки «Packing», ею может заниматься любой воспитатель, и я думаю, что вы тоже это делаете. Кто из вас проводит такую работу?

*Все. Но мы используем еще бумажные обертывания.
Мы, например, заворачиваем детей в большие листы бумаги,
чтобы помочь им ощутить свое тело.*

Мы это тоже делали, но дети были в одежде. Я думаю, главное, чтобы ребенку было удобно. Естественно, если мы хотим работать с ощущениями на ногах или на спине, а на ребенке толстые штаны и свитер, то, лучше его раздеть, чтобы он остался в трусиках, но тогда в помещении должно быть тепло. С бумажным обертыванием были очень интересные опыты, когда дети, разрывали бумагу, как птенцы, вылезавшие из скорлупы. После таких процедур у некоторых детей также менялись рисунки человечков. У нас есть детские рисунки с изображением людей, очень похожих на птенцов, находящихся в яйце. Эти рисунки выражали ощущение, которое ребенок мог переживать во время этого занятия.

Есть и другие техники, которые можно использовать в зависимости от того, что вы умеете делать и на что готовы дети. Обертывания бумагой или тканью дают ребенку новые телесные ощущения. То же самое происходит и при работе с теплом и холодом, с мягкими, гладкими и шершавыми предметами. Очень часто дети выбирают сначала то, что вызывает неприятные ощущения, а затем то, что вызывает ощущения приятные. Мне кажется, это связано с дефицитом ощущений. Сначала они чувствуют что-то неприятное, как нечто более заметное. И необходимо провести большую работу, направленную на осознание ребенком самого себя, прежде, чем он почувствует прикосновение приятных и мягких вещей.

Здесь возникает вопрос о восприятии ребенком самого себя, о самовосприятии. Вы все знаете детей, которые в состоянии гнева бьются головой о стену, а некоторые даже набивают себе большие шишки. Что они делают, когда делают это? Это большой вопрос. Хотят ли они испытать боль или, может быть, «ищут» границы своего тела, а место, в котором они испытывают резкую боль, обозначает эту границу? Боле-

вой шок возвращает им ощущение границ своего тела в то время, как они ощущают только свою аморфность. Они стремятся испытать боль не для того, чтобы нанести себе вред, а чтобы вновь обрести некую «форму», хотя, случается, что они ранят себя, и мы должны их от этого защитить. Мы можем предложить им другие, более мягкие решения, которые помогут избежать неприятностей.

Когда работаешь с детьми, которые бьются головой о стену в момент эмоциональной вспышки, то первая наша реакция: «Послушай, я думаю, что тебе больно, вот тебе подушка, чтобы подложить под больное место». Его это совершенно не устраивает, и он будет продолжать биться об стенку. Но когда я этому же самому ребенку говорю: «Послушай, если хочешь, я тебе помогу» и кладу руку ему на затылок, то он начинает сопротивляться, потому что он не знает, чего ему ожидать от меня, не знает, что с ним случится. В данном случае он преодолевал давление моей руки, находящейся на его затылке, то есть на самом деле у него появилась другая граница. Ему больше не нужно было испытывать шок, чтобы ощутить границы своего тела. Тактильный контакт возвращал ему ощущение границ.

И он перестал?

Да. Я не могу сказать всегда, но очень часто ребенок наносит себе серьезные повреждения не для того, чтобы причинить себе боль. Нужно иначе взглянуть на эту ситуацию и спросить себя: «Чего же они хотят, проделывая все это?» и, может быть, предложить детям что-то иное, что поможет им осознать свое тело. Дети, которые всегда отказывались от тактильного контакта, в один прекрасный момент соглашались на то, чтобы их взяли за руки. Чем это вызвано? Я не знаю, но думаю, что всё дело в работе в группе, где ребенок видит, что другим доставляет удовольствие, если воспитатель берет их за руки, чтобы помочь сделать какой-то жест. И потом период обучения — это ведь тоже определенное «обертывание»,

потому что работа обычно ведется двумя воспитателями: один показывает знак, который нужно делать, а другой, стоя за спиной ребенка, обхватывает его руками, чтобы помочь ему сделать жест в нужном направлении, глядя на свое отражение в зеркале. Дети испытывают удовольствие, когда их обнимают и, наверное, поэтому соглашаются, чтобы их брали за руки.

Мне кажется, что я ничего нового в этом вопросе вам не открыл: вы все это делаете, только иначе называете эту работу.

Мы также занимаемся общей и мелкой моторикой. Во время занятий мы создаем для детей игровые ситуации, что повышает их мотивацию. Например, мы кладем рисунок под прозрачную пленку, и ребенок обводит существующий рисунок и раскрашивает его через пленку. Затем мы достаем «оригинал», ребенок видит, что он сделал, и это доставляет ему большое удовольствие. Во время этой работы психомоторика помогает ребенку ощутить свое тело. Например, когда дети играют в парикмахера и учатся пользоваться разными предметами. Это очень хороший метод.

Да, тут можно многое комбинировать.

Занятия спортом

Я бы хотел поговорить о занятиях спортом. Не будем забывать о том, что мы имеем дело с детьми, и мы должны заниматься их физическим воспитанием. Спортивные занятия бывает трудно организовать, потому что нашим детям очень трудно понять, что такое социальные нормы. Соблюдать социальные нормы – очень сложно для них. Но все равно нужно пробовать, потому что это тоже способствует развитию детей. Кроме того, это один из простых методов социальной интеграции. Мы учим детей кататься на роликовых или обычных коньках и на велосипеде, так как этим можно заниматься как в Центре, так и дома. Таким образом, родители, которые часто не знают, что еще можно делать с ребенком помимо обычных

прогулок, получают еще одну возможность совместного проведения досуга с ребенком. Очень важно обучать детей этим простым вещам в Центре, чтобы они потом могли этим заниматься в компании с обычными детьми.

Приобщение к более серьезным занятиям спортом зависит от индивидуальных способностей ребенка. Понятно, что мы не сможем сделать всех аутистов чемпионами по теннису, но когда мы предлагаем им какую-то деятельность, нужно, чтобы воспитатель хорошо умел делать то, что он предлагает, и сам получал бы от этого удовольствие — тогда его мотивация передастся и детям.

Некоторых детей мы обучали игре в гольф, хотя для детей с аутизмом этот вид спорта может казаться совершенно неприемлемым. Им нужна успокаивающая обстановка и четко ограниченное пространство, а их вдруг выводят на площадку площадью 70 гектаров, где нет никаких ограничений, а есть, напротив, всякие преграды, например водоемы. В этой игре требуется очень большая концентрация внимания на собственном теле для того, чтобы попасть мячиком в лунку, которая находится в 300 метрах и дальше от игрока, а это очень непросто. В течение двух недель я каждый день водил семейных детей на поле для игры в гольф. Многие из них даже не знали, как держать клюшку. Для начала им нужно было объяснить, где верх, а где низ клюшки. Другой сложностью было то, что дети должны были работать не со мной, а с тренером. Но оказалось, что очень полезно включать третьего человека в ваши отношения, показывать ребенку, что тот, кто умеет что-то делать не всегда воспитатель, а может быть просто другой человек. Сначала тренер, который никогда не работал с аутичными детьми, обучал их различным приемам на тренировочной площадке, где они учились просто вгонять мячик в лунку. Он объяснял им смысл этой игры, целью которой было «избавиться» от мяча и загнать его в лунку. Потом он их учил, как держать клюшку, какое нужно сделать движение, чтобы запустить мяч, а также объяснял правила безопасности, пото-

му что довольно больно, когда получаешь удар клюшкой или мячом. Через неделю тренер со всеми детьми вышел на поле, и все по очереди бросали мяч. Кто-то пропускал мячи, кто-то бросал мяч на 20 метров, но все поняли смысл игры: из начальной точки мяч должен попасть в лунку возле флажка. Многие из них в это время открывали для себя мир. Мы учили детей следить за тем, что происходит вокруг. Там, где мы играли, был водоем, небольшое озеро, и многие дети говорили: «Ой, море!» В течение последних трех дней я уже мог оставлять тренера одного со всеми детьми. Подводя итоги, он мне сказал, что ему с ними было работать легче, чем с детьми из обычных школ, потому что наши дети были очень сконцентрированы, они пытались играть как можно лучше, в то время как обычные дети часто бывают рассеянными и приходят на занятия только потому, что это обязательный урок физкультуры. Очень большое значение имеет мотивация. Может быть, наши дети никогда больше не будут играть в гольф, но мы все приобрели очень ценный опыт: детям нужно было понять новую цель, сориентироваться в огромном пространстве, работать с незнакомым человеком. Мы отметили, что даже использование новых слов (в игре в гольф очень много английских терминов) не помешало им понять, где они будут в данный момент работать — на поле или на тренировочной площадке, — и быстро найти для себя ориентиры. Не нужно бояться создавать иногда ситуации, которые кажутся совершенно неприемлемыми, потому что мы сами часто ставим какие-то препятствия, ограничения, хотя на практике дети могут их преодолевать.

Мы занимались также греко-римской борьбой. В городе, где находится Центр для подростков, есть спортивный клуб, в котором тренируются чемпионы Франции. Мы им предложили поработать в течение двух недель. Они пришли к нам, принесли специальные маты, и мы начали заниматься в Центре. Мы работали с боевыми видами спорта, где требуется умение отражать действие другого и наоборот, привлекать его к себе, бросать на землю, чтобы всем было видно, что это

не опасно. Мы проводили много таких игр, и дети все активнее стали втягиваться в эти занятия. Потом мы «вышли за стены» нашего заведения, что привело нас в национальный Центр спорта высоких достижений, и мы видели настоящих борцов, которые работали в тех же условиях, что и дети, — на тех же матах, по тем же правилам. Им запрещалось дергать соперника за волосы, бить кулаками или ногами, кусаться, но нужно было стараться повалить соперника на спину. На первый взгляд может показаться, что такие контактные виды спорта недоступны для детей-аутистов, но когда спортивные занятия четко структурированы и продуманы, детям становится понятна их цель, и они могут спокойно принимать в них участие.

Таким же образом мы обратились в клуб по стрельбе из лука. Взрослые, которые там занимались, показали детям, как нужно пользоваться луком и стрелой. Дети находились в 5–6 метрах от цели, а целью служил надувной шарик. Некоторые из них отложили в сторону лук, взяли стрелу и самым естественным образом направились к шарик, чтобы проткнуть его. Они нам показали, что поняли, что нужно делать. Потом нужно было познакомить детей с правилами безопасности, научить их правильно держать лук и стрелу, а также работать с сопротивлением, потому что натягивать струну лука очень тяжело, но если ее недостаточно натянуть, то стрела просто упадет на землю. Дети научились стрелять из лука, целились и попадали в цель.

Самое главное в организации спортивных занятий — найти человека, который любит данный вид спорта. Удовольствие, которое он получает от рассказа детям об этом спорте, безусловно, откроет перед ними новые перспективы. Я не говорю, что потом такого ребенка будет легко записать в спортивную секцию, но, по крайней мере, у него будет опыт занятия тем или иным видом спорта. Самый простой способ социальной интеграции — найти какой-то клуб, в том числе и спортивный, находящийся недалеко от дома, занятия в котором не требуют от семьи слишком больших затрат.

Есть виды спорта, в которых больше обязательных требований и ограничений, чем в других. Эти ограничения помогают детям понять, что происходит. Например, многим аутичным детям очень тяжело носить какую-либо обувь. Часто они забывают или теряют свою обувь, развязывают шнурки на ботинках, потому что им намного интереснее играть со своими шнурками, чем завязывать их. Но, если речь идет о коньках, то их надо завязать обязательно. Кроме того, коньки ужасно скользят, и первая реакция аутичного ребенка такая же, как у всех детей, — уцепиться за барьер и больше не двигаться. Но постепенно он начинает осторожно перемещаться по кругу.

Первое, что нужно сделать ребенку, когда он приходит на каток, — сдать свои ботинки в раздевалку и получить пару коньков. Это не всегда просто, потому что приходится «бороться» с длинными шнурками. Некоторые из детей достаточно активны, но потом быстро устают. Некоторые дети справляются сами, а некоторым нужно помочь. Занятия на катке почти бесплатные, за весь год мы заплатили 12 евро.

Родители тоже приходят на каток?

Нет, родители не приходили на эти занятия, но, посмотрев видеофильм, который мы сняли на катке, некоторые из них выразили желание прийти вместе со своими детьми. Единственная проблема состоит в том, что родители сами не очень умеют кататься, но они могут начать учиться вместе с детьми.

Существуют также санки, куда один ребенок садится, а другой толкает санки по льду, и постепенно страх проходит. Мы много раз ходили на каток. Это интересно еще и потому, что наши дети катаются вместе со своими сверстниками из обычных школ, то есть здесь тоже происходит интеграция. Это не происходит естественным образом, так как каждый раз нужно убеждать преподавателей государственных школ в целесообразности происходящего, но это возможно.

У вас есть дети, которые занимаются какими-то видами спорта?

Да, они ходят в бассейн, в боулинг. В Москве очень популярна иппотерапия, и впоследствии некоторые дети продолжают заниматься конным спортом. Но вообще занятия спортом – очень дорогое удовольствие. Существуют клубы, куда можно устроить ребенка, но за большие деньги. Самый распространенный вид спорта – плавание.

Очень досадно, что деятельность спортивных клубов направлена на достижение результатов, а это, конечно, не для наших детей. Наша цель состоит в том, чтобы дети получали удовольствие от занятий спортом. За исключением тех случаев, когда у детей есть особые способности, мы не стремимся делать из них спортсменов. Во Франции сейчас наблюдается тенденция создавать спортивные ассоциации инвалидов, которые предоставляют клубам персонал для занятий с инвалидами. Это позволяет инвалидам заниматься вместе со всеми, и в то же время для них организуются отдельные занятия, преследующие совсем другие цели, не имеющие ничего общего с подготовкой к соревнованиям.

Привлекают ли во Франции детей с аутизмом к игре в регби?

Я не знаю, не могу вам сказать. Наверное, да. Многие происходят по личной инициативе. Бывает, что какой-нибудь спортсмен знает, например, семью с аутичным ребенком и предлагает ей свою помощь в приобщении ребенка к тому виду спорта, которым он сам занимается. Это происходит все чаще и чаще. То, что мы говорили про художников, относится и к спортсменам, которые всё больше начинают интересоваться аутизмом, и это может помочь открыть новые возможности для аутичных людей. Чем больше будет выбор видов спорта, тем больше детей смогут найти тот спорт, который им подходит. Очень важно найти тот вид деятельности, в котором дети смогли бы участвовать вместе с родителями. Прогулки и занятия спортом являются единственной возможностью для таких семей выйти из дома.

*Если ребенок увлекается каким-либо видом спорта,
например гольфом,
может ли он потом заниматься этим серьезно?*

Это зависит, в том числе, и от стоимости занятий. Необходимо устанавливать партнерские отношения с руководителями того или иного клуба, чтобы семьи детей с аутизмом платили за занятия по сниженному тарифу или занимались бесплатно. Я, например, играю в гольф, и у тренера нашего клуба остались очень приятные впечатления от работы с детьми из Центра. Он ведет занятия с обычными детьми в группе для начинающих. В нашем клубе примерно 80 детей учатся играть в гольф. Я думаю, что достаточно просто ввести аутичного ребенка в группу начинающих. В игре гольф спортсмены напрямую не соревнуются друг с другом. Кому-то удается загнать мяч в лунку с пятого, кому-то с шестого и т.д. удара, то есть каждый может двигаться вперед в своем ритме.

А какими видами спорта вы бы хотели заниматься со своими детьми?

Горными лыжами.

В этом году мы ездили на 10 дней в горы. Но большая проблема состоит в том, что во Франции это стоит очень дорого, особенно когда живешь далеко от горных курортов. В этом году 5 подростков из нашего Центра начали кататься на горных лыжах, а один мальчик, его зовут Антуан, уже умел кататься (он регулярно ездит со своим отцом в горы). Так вот Антуана включили в группу обычных детей, отдыхающих на базе. Мы объяснили инструктору, какие проблемы могут возникнуть у Антуана и какие опасности могут его подстергать. Несмотря на большой риск, связанный с проблемами наших детей, мы решили, что Антуан будет заниматься в группе один, без нашего воспитателя. Первые два-три раза инструктор испытывал страх за Антуана, потому что, спускаясь с горы, он, казалось, держал курс прямо на столбы, но в самый после-

дний момент всегда избегал столкновения. К тому же он спускался все время по прямой и с трудом воспринимал указания инструктора, которые он давал всей команде. Тогда инструктор решил поставить Антуана на определенное место: он никогда не был первым в спускающейся группе, а ехал сзади, что давало ему определенное время перед началом спуска и возможность наблюдать за другими, а затем уже делать то, что от них требовалось. В результате, он получил 3-е место и медаль за спуск. Это дает ему право спускаться по красной трассе, достаточно сложной. Пятеро других, которые встали на горные лыжи в первый раз, тоже занимались с инструктором в отдельной группе. Конечно, это потребовало от них огромных усилий, но в течение короткого времени они добились заметных успехов.

Как и в случае с коньками, в этом виде спорта необходимо соблюдать обязательные требования: надевать очень тяжелые ботинки, передвигаться на лыжах. Я видел, какого напряжения требовал от детей их первый спуск, как трудно им было принять правильное положение и воспользоваться бюгелем, чтобы подняться в гору. Одному из них так и не удалось это сделать. Но остальные поняли, как нужно было действовать. Они научились делать основные повороты, тормозить и останавливаться. Надо еще учесть, что обстановка была совершенно непривычной для детей (в парижском регионе снег бывает редко), и освоиться им было очень непросто. Когда я работал с младшими детьми, и мы ходили с ними в горы, бывали случаи, что мне приходилось нести их на руках, потому что они совсем не могли справиться с той ситуацией, когда снег проваливался у них под ногами. Они могли перевести дух только тогда, когда нам удавалось найти местечко, где не было снега и была видна земля.

С остальными подростками мы просто гуляли. Мы собирались кататься и на беговых лыжах, но качество снега не позволило нам это сделать. Может быть, мы это сделаем в следующий раз.

У нас два ученика занимаются карате. Одна девочка 8–9 лет, которая и раньше была достаточно агрессивна, поняла, как это все делается, и стала использовать эти приемы в обычной жизни. Были ли в вашей работе случаи, когда дети переносили в жизнь умения, приобретенные в ходе игры?

Я не могу с уверенностью ответить, но повторю, что скорее этот опыт помогает детям осознать некоторые свои действия, в том числе и неконтролируемые, и дети учатся управлять ими, лучше понимать себя. Это им пригодится в жизни.

Для ребенка это хорошо, но хорошо ли это для их окружения, для других людей? Нет ли здесь риска, что они начнут воспроизводить приемы борьбы в каждодневной жизни?

Я не думаю, что человек, который занимается боевыми видами спорта, даже если это аутист, будет использовать приемы в любом месте, потому что занятия всегда ограничиваются очень четкими рамками. У нас в Центре для подростков есть два человека, которые более трех лет занимаются айкидо, и они не более, но и не менее агрессивны, чем другие. Оба они занимаются в одном клубе, но это не сказывается на их отношениях в обычной жизни. Когда мы были в горах, особое удовольствие они получали от того, что вместе садились в одни санки, переворачивались, и скатывались с горки кубарем.

Нужно ли отделять спорт от обыденной жизни?

А как это можно разделить? Для меня все, что делает ребенок в течение дня, составляет его жизнь, будь то досуговые мероприятия или спортивные.

В жизни существуют социальные нормы, и в спорте есть правила, позволяющие или не позволяющие делать то или это...

Согласен. Но в боевых видах спорта действуют те же правила, что и в жизни: не причинять боль другому и уважать его. И эти правила остаются верными всегда. Когда ребенок начи-

нает, например, занятия борьбой, он узнает, что для этого используется определенная одежда, что тренировки происходят в определенном месте. Мне кажется, этого достаточно, чтобы ребенок понимал разницу между спортом и жизнью, но в то же время основные правила верны везде.

Нельзя допускать, чтобы ребенок занимался спортом, если мы не можем ручаться за него...

Но можно посмотреть на эту проблему иначе: может быть, занятия определенным видом спорта позволяют ему усвоить правила, которые ему не удастся соблюдать в жизни? Я думаю, что в любом спорте тренеры всегда начинают с обучения правилам и уважительному отношению друг к другу, потому что без этого спорта нет. Можно очень быстро понять, будет ребенок соблюдать их или нет.

Нашим детям было бы полезнее заниматься иппотерапией или дельфинотерапией...

Это не одно и то же. Ребенок вступит в контакт и с дельфинами, и с лошадьми, он будет иметь дело с живым существом, но это существо никогда не станет его прямым «собеседником». Конечно, ему нужно будет учитывать реакции животного, стараться не пугать его и самому не бояться. Если говорить об иппотерапии, то ребенку нужно ухаживать за лошадью, ласкать ее. Ребенок вступает в отношения с живым существом, у которого тоже есть свои желания, и ему приходится с этим считаться. В данном случае желания ребенка сталкиваются не с волей воспитателя, а с неизвестными желаниями животного. Ему очень важно понять, что рядом с ним есть другие люди. Часто говорят, что дети с аутизмом всеильны, в том смысле, что для них существуют только их желания. Я бы говорил скорее об их бессилии, то есть о неспособности понять окружающий мир. Занятия спортом позволяют детям столкнуться с желаниями других людей. Это может стать значительным этапом в их развитии.

Эрготерапия

Занятия эрготерапией проводятся в различных мастерских. Каковы цели этих занятий? В первую очередь помочь детям в совершении каких-то конкретных действий.

Мозаичная мастерская

Дети могут заниматься изготовлением мозаики самостоятельно либо в группе, то есть произведение может быть как индивидуальным, так и коллективным. Этот вид творчества представляет определенную опасность. Когда крошишь плитку, нужно проявлять осторожность, чтобы не пораниться. Плитку можно разбить молотком либо специальными щипцами. Это зависит от величины квадратиков мозаики и от того рисунка, который мы хотим сделать. Для мозаики можно использовать различные материалы: готовые фаянсовые плитки, купленные в магазине, осколки посуды, а также любые предметы, которые можно просто подобрать на земле, например камешки или ракушки.

Как и в любой другой работе, первое наше требование — подготовка к занятию в мастерской. Когда речь идет о работе с группой детей, понятно, что каждый будет работать в своем ритме, даже если эта работа коллективная. У нас нет каких-либо фиксированных правил для организации мастерской мозаики. Мы размещаем детей в мастерской в зависимости от того задания, которое мы им даем. Мы можем все вместе работать за одним большим столом. При этом очень важно пра-

вильно рассадить детей. Все дети вместе ведут подготовительную работу, например готовят материалы для мозаики. Важно соблюдать правила техники безопасности. Это основное требование при работе в любой мастерской.

Мы говорили о психомоторике и о том, что очень часто детям бывает трудно сознательно сделать какое-то движение. Точно так же им бывает очень трудно специально разбить что-то. В порыве гнева они легко разобьют плитку просто кулаком. Но когда мы их просим взять молоток и разбить плитку, это не всегда удается. Вы спросите: как избежать того, чтобы после таких занятий дети не разбивали дома молотком все подряд? Здесь очень важно установить четкие рамки работы. Детям нужно объяснить, что это делается в этом месте и в этот момент. Чтобы занятие в мастерской по мозаичному делу приносило детям пользу, нужно, чтобы они получали от этого удовольствие, как впрочем, и от любых занятий. Поэтому несколько занятий мы тратим на то, чтобы дети попробовали себя в этом деле. Они готовят гипсовую массу, мешают, лепят — и это зачастую очень интересно. Мы следим за правилами техники безопасности, потому что контакт гипсовой массы с кожей вреден, лучше делать ее в резиновых перчатках, а с точки зрения безопасности лучше, чтобы они не ели эту гипсовую массу. Все, что я говорю, кажется очевидным, но на практике все оказывается не так просто, тем более что свои первые шаги дети делают у нас самостоятельно. В помещении, где расположена мастерская, раскладывают фотографии или образцы мозаики, и мы даем детям возможность попробовать самостоятельно расположить кусочки мозаики на деревянной дощечке.

Следующий этап работы — оттачивание техники. Этот этап — довольно длительный, он может продолжаться до одного месяца. Для изготовления мозаики мы используем специальные трафареты. Детей должны разбить плитку так, чтобы выложить мозаику внутри именно этого трафарета. Они очень стараются делать более точные движения. Мы работа-

ем с детьми над тем, чтобы гипсовые швы между кусочками мозаики были более ровными, более тонкими, потому что обычно в начале работы в мозаике бывает больше гипсового материала, чем собственно мозаики.

Еще один вид работы, который мы с ними проводим, — выбор цвета. Здесь мы обращаемся к их опыту работы в художественной мастерской. Существует два вида работы, две возможности. Мы предлагаем ребенку либо копировать какую-либо модель, соблюдая форму и цвет предложенного образца, либо работать по памяти: например если ребенок изготавливает дерево из мозаики, мы предлагаем ему подумать над тем, какого цвета должен быть ствол, какого цвета листочки и т.д. И точно так же, как мы делали на занятиях по рисунку и живописи, мы можем предложить ему выйти и посмотреть, потрогать, почувствовать настоящее дерево. Речь здесь идет скорее не о художественном творчестве, а о связи того произведения, которое он делает, с реальным предметом.

Особенность мастерских ручного труда, как и других мастерских, о которых мы еще будем говорить, состоит в том, что воспитатель может оценивать качество проделанной ребенком работы. Если в других видах работы мы подбадриваем ребенка, сопровождаем его в работе, то на занятиях в этих мастерских мы даем свою оценку, положительную или отрицательную. Я думаю, что воспитатель не должен кривить душой в тех случаях, когда работа у ребенка не получилась. Очень часто это вызывает у ребенка негативную реакцию, но нужно, чтобы он учился переживать неудачи. В этом случае удачная работа будет гораздо более значимой.

Я уже говорил, что мы можем работать все вместе, сидя за одним большим столом. Но можно предложить ребятам работать самостоятельно, когда каждый сидит за отдельным столом. Эти столы можно располагать по-разному. Если мы решаем, что все дети должны попытаться работать в одном ритме, тогда воспитатель располагается в центре комнаты, а вокруг него стоят столы, за которыми работают дети. Это позволя-

ет им видеть друг друга и сравнивать свою работу с работой соседа. Если мы хотим, чтобы каждый ребенок был сконцентрирован только на своей работе, мы ставим все столы вдоль стены, и дети сидят лицом к стене. И если ребенок хочет посмотреть, что делает его сосед, он должен будет повернуться, но поскольку тот будет сидеть к нему спиной, то ему будет очень трудно это сделать. Здесь наша цель — сконцентрировать их на индивидуальной работе.

Что касается готового произведения, то это, как и с рисунками: либо дети делают вещи для себя, чтобы отнести их домой, либо для украшения Центра. Например, у нас есть специальные подставки под горячее — обычные деревянные дощечки, из которых дети сделали человеческие лица, прилепив к ним глаза, нос и волосы. Теперь на каждом столе есть своя «персонифицированная» подставка. Одна девочка из нашего Центра решила сама себе сделать подарок на 18-летие и сделала шкатулку для украшений из мозаики.

А сейчас дети делают коллективную работу — большую ящерицу 1,5 метра длиной, которую они выложат на стене в нашем саду. Мы воспользовались масштабом этого задания для того, чтобы привлечь к работе двух подростков. Дело в том, что мы пытаемся их подготовить к выходу из нашего Центра.

Одному из этих молодых людей 19 лет, и мы хотели, чтобы он пошел работать в Центр трудовой помощи. Но каждый раз, когда он проходил там стажировки, ничего не получалось, потому что он еще не осознал, что такое работа, для него она как забава. Он не хочет заниматься одним и тем же целый день, выполняет свое задание в течение очень короткого времени (5 минут максимум), а затем встает и уходит. Он не понимает, что должен оставаться на своем рабочем месте, а отдохнуть можно только в перерыве.

Так вот, каждое утро он приходил в Центр и поднимался наверх, чтобы посмотреть свое расписание на день. Но в отличие от всех остальных ребят, которые собирались все вместе, чтобы подвести итоги вчерашнего дня, а затем шли

на различные занятия, молодой человек, посмотрев расписание, спустился в мастерскую. Воспитатель работал только с ним, чтобы добиться бóльшей точности в движениях. Молодой человек должен был с помощью плоскогубцев разделить керамическую плитку на маленькие кусочки по линиям, которые нарисовал воспитатель. В первый день до обеда он подготовил 40 маленьких керамических квадратиков. Затем у него был перерыв, но не в то время, что у всех остальных, т.е. он должен был продолжать работу, хотя слышал, что все остальные отдыхают. Постепенно воспитатель перестал работать с молодым человеком весь день; утром он объяснял, что нужно сегодня сделать, и лишь заходил перед перерывом и после него проверять, что тот сделал. В конце недели они оба пришли ко мне для того, чтобы подвести итоги работы. Я предложил молодому человеку подписать рабочий контракт и выплачивать ему зарплату, учитывая качество его работы. За первую неделю я заплатил ему 1 евро, потому что его производительность была еще слишком мала, но, поскольку он сумел соблюсти все требования, то всё же получил вознаграждение. Мы решили продолжить эту работу в течение еще одной недели. К концу недели ему не хватило плитки (так хорошо он работал), и, естественно, его зарплата была выше. Затем его отправили на стажировку в Центр трудовой помощи. Поскольку предыдущая стажировка в подобном заведении у него была очень неудачной (ее практически остановил директор этого заведения), то я каждый день звонил молодому человеку и говорил: «Давай, сконцентрируйся, давай, работай, потому что иначе твоя стажировка прекратится». После работы в мастерской мозаике его стажировка прошла удачно. Ему еще трудно поддерживать производительность труда на общем уровне, но он делает все, что требуется, и соблюдает общий ритм работы.

Мы видим, что в такой мастерской, которая, в общем-то, подходит для всех, терапевтические цели работы для каждого ребенка могут быть разные в зависимости от его способностей и потребностей.

Мы делаем картины из семян, сухофруктов, теста...

Мы делаем то же самое с малышами, но мне кажется, им иногда очень трудно работать с теми предметами, которые они привыкли есть, например с тестом или солью. Мы, конечно, знаем, что эти вещи не едят сырыми, но дети не всегда отличают одно от другого. Поэтому проще им объяснить, что, например, камешки или ракушки несъедобны, хотя иногда некоторые дети их едят. Мы пытаемся работать со специфичными материалами для того, чтобы ребенок ассоциировал материал с работой в мастерской.

Скажите кто из вас работает с мозаикой?

Легко ли обучиться этой технике?

Да, обучиться этому просто. В нашем Центре занятия в этой мастерской ведут воспитатели. Во Франции подготовка воспитателей включает в себя обучение навыкам ручного труда, различным ремеслам. У нас существует также система повышения квалификации. Наш Центр может оплатить воспитателям занятия на курсах повышения квалификации, если мы сочтем, что это нужно. Это очень интересно, потому что когда у воспитателя появляются какие-то новые идеи, например идея создания новой мастерской, но неизвестно, как это сделать, всегда находятся один или два добровольца, которые соглашаются пойти на курсы. Если эта инициатива будет исходить от директора, а воспитатели не будут убеждены, что им это надо, то, естественно, учиться никто не пойдет, и мастерская не получится. Поэтому очень важно опираться на инициативу воспитателя — таким образом мы увеличиваем шансы на успех.

Столярная мастерская

Еще одно средство, которое мы часто используем, — работа с деревом, изготовление различных поделок. В столярной работе используются разные навыки. Например, когда хочешь

распилить дощечку, нужно уметь делать замеры линейкой, проводить черту по линейке и затем уже распиливать доску по проведенной черте. Большинство детей не умеют пользоваться линейкой. Когда говоришь о сантиметрах, это для них ничего не значит, поэтому нужно им дать какие-то ориентиры. Возможно, мы не будем говорить о сантиметрах, а пометим деления на линейке разными цветами через каждые 5 см для того, чтобы они были заметнее, и скажем: «Ты должен провести черту до желтой, голубой и красной отметки».

Затем мы обучаем детей, как нужно закрепить дощечку на верстаке, и они пробуют сделать это сами. Наблюдая как взрослые пользуются разными инструментами, ребята узнают, какие движения нужно сделать. Но очень часто их жест неточен. Поэтому мы их учим принимать правильное положение, иначе они распилят дощечку не по проведенной черте. Иногда, чтобы им помочь, мы ставим специальные направляющие около черты, чтобы ребята не сделали кривой распил. Постепенно это движение становится все более точным.

Но когда ты умеешь распиливать дощечку, ты еще ничего особенно не можешь сделать. Нужно знать, что делать с распиленной дощечкой. Часто мы работаем по заказам воспитателей. Например, воспитатели, которые ведут занятия в мозаичной мастерской, говорят, что им нужны дощечки определенного размера. В этом случае работать намного интереснее, потому что появляется цель, то есть ты пилишь дощечки не просто для того, чтобы их распилить. Речь идет не о том, чтобы просто научить детей пилить, а в очередной раз о том, чтобы делать работу, имеющую смысл. Если дощечка не получилась, надо все начать сначала. А если она получилась, нужно ее обработать шкуркой. В этом случае ребенок сможет сам оценить качество своей работы. Воспитатель говорит ему: «Проведи рукой по дощечке, она гладкая или нет?» или «Ты провел шкуркой только в одном месте или по всей дощечке?»

Все это кажется очень простым, но детям это очень трудно сделать. Некоторые ребята будут работать только в том слу-

чае, если воспитатель смотрит на них. Есть такие дети, которые ждут, чтобы им помогли. А есть ребята, которые спешат сделать свою работу до того, как им дали задание, — в этом случае их изделие обычно не соответствует заказу.

В столярной мастерской используются разные виды инструментов. Мы решили использовать в работе — будь то малыши или подростки — настоящие столярные инструменты, поэтому здесь очень важны, как и при работе в мозаичной мастерской, правила техники безопасности. Если мы хотим добиться точного движения, то мы в течение долгого времени будем работать с ручной пилой, а когда ребенок научится, мы доверим ему электропилу. Точно так же сначала мы будем проделывать дырки в деревянной дощечке ручной дрелью, а затем электродрелью. Естественно, мы постоянно стараемся снижать риск и опасность, поэтому дети и подростки работают по очереди. В принципе, ничего страшного, если они немного оцарапаются маленькой пилой, но, работая электропилой, можно просто лишиться пальца.

Мне кажется, что опыт работы с разными инструментами очень важен. При работе с электрическими инструментами ребенку нужно научиться переносить шум работающего инструмента. Проще всего начинать работу на электрическом шлифовальном станке, потому что это относительно безопасный и нешумный инструмент. Правда, он очень вибрирует, что вызывает сильные физические ощущения, но именно поэтому с него и следует начинать обучение работе с электрическими инструментами. Но, естественно, каждый раз для нас — это риск. Нужно, чтобы воспитатель был уверен в том, что ребенок может это сделать, и даже если реакция ребенка не всегда предсказуема, воспитатель должен быть рядом с ним и быть готовым в любой момент отключить инструмент. Но мне кажется, что именно для детей с непредсказуемой реакцией этот вид работы имеет большое значение, потому что он позволяет быстро увидеть результат. Если бы ребята работали ручными инструментами, выполнение данной работы

потребовало бы больше времени и результата нужно было бы долго ждать. Эта работа полезна еще и потому, что довольно просто делать то же самое с родителями дома, где всегда есть, что починить и где родители всегда могут попросить ребенка помочь им.

Есть и другой вид работы с деревом — резьба по дереву. В течение многих лет я возглавлял мастерскую резьбы по дереву. В этой работе тоже используются опасные инструменты, потому что резец — очень острый, а деревянные заготовки такие же тяжелые, как молоток. Работу в этой мастерской я начинал с объяснения, как пользоваться долотом для дерева. Например, никогда нельзя держать его концом к себе, всегда — концом от себя. Расстояние между детьми должно быть относительно большим, чтобы обеспечить им безопасность во время работы.

На первом занятии я давал детям деревянные дощечки и предлагал им попробовать с ними что-нибудь сделать. Первым их рефлексом было воткнуть резец в дощечку. Мы начинали обсуждать: «Для чего это нужно?», «Что мы хотим попытаться сделать из этого куска древесины?» Мы ходили в музей, смотрели на деревянные скульптуры, мне удалось принести настоящие скульптуры из дерева в мастерскую.

Сначала я предлагал для работы маленькие (около 20 см в длину), достаточно широкие дощечки из мягкого дерева, например из сосны, потому что детям проще работать с этим видом дерева. Это была мастерская, организованная только для неговорящих детей из группы «конкретных». У таких детей очень трудно узнать, что они хотят сделать. И было очень интересно наблюдать, как они думают об этом. После первой попытки работы с деревом, они выбирали себе резец. Некоторые выбирали такой резец, с помощью которого можно каждый раз снимать очень крупную стружку, другие выбирали резец, который позволяет очень глубоко врезаться в дерево, а третьи брали резец, который снимал мелкую стружку. И в этот момент в них начинал просыпаться художник, потому что они

больше не совершали стереотипные движения, но могли остановиться и посмотреть, что у них получилось. Один из подростков просто поразил меня: сначала мне казалось, что он хочет срезать всё, чтобы вообще ничего не осталось. Он начал работать с большим прямоугольным куском дерева, и в конце концов он сделал из него что-то похожее на наконечник. Эта работа заняла у него один или два месяца. Когда он закончил, он обработал этот наконечник шкуркой, снял его с планшета, взял в руки и приставил к голове, как рог у носорога. У него в уме действительно был образ того, что он хотел сделать. Это очень интересно, потому что я, честно говоря, даже не представлял, чем все это закончится.

Мастерская по плетению и ткачеству

Другие ремесла, где можно использовать природные материалы – это плетение и ткачество. Соответствующие мастерские организовать очень просто. Единственная трудность состоит в том, что детям нужно помочь сохранять рабочий ритм. Когда работаешь с природными материалами, например с засушенными листьями или травой, проблем нет, потому что здесь не требуется большой точности. Но когда занимаешься плетением из нитей, работа должна быть ритмичной и точной. Работа в такой мастерской открывает массу возможностей: например можно сделать различные красители для шерсти. Может быть, вы тоже это делали? Если шерстяные нити поместить в отвар из луковой шелухи, то они окрашиваются в желтый цвет. Можно использовать всевозможные натуральные красители. Нужно, конечно, знать технологию, но обучиться ей несложно.

Ткачество развивает точность движений, но мы использовали его для более глобальных целей. Например, мы с ребятами сходили к одному крестьянину и попросили его, чтобы он оставил нам шерсти после стрижки овец. Ощупывая эту жирную, с сильным запахом шерсть, мы отработывали тактильные ощущения; затем мы ее стирали, мыли, расчесывали

и потом сами скручивали нити. Далее окрашивали их в нужный цвет, и только потом уже ткали из них шерсть на станках или на рамках. Таким образом дети узнали, что такое шерсть вообще, шерстяная нить, как она получается. И в очередной раз мы им помогли связать начало работы с используемым материалом и с конечным результатом.

В работе с растительными материалами мы тоже преследуем несколько целей. Например, собирая листья и траву, мы отработываем точность и последовательность определенных действий, потому что кому-то нравится срывать листья и траву, но донести до Центра он это все не может. Невозможно же постоянно ходить туда и обратно и приходиться ни с чем, поэтому ребенку объясняют, для чего он собирает эти природные материалы. Речь не идет о правилах техники безопасности, но это тоже правила работы, которые соблюдать несложно, но необходимо.

Мастерская по изготовлению аппликаций

В художественных мастерских можно широко использовать коллажи и аппликации, применяя не очень токсичные виды клея. Вы говорили, что делаете аппликации с помощью бобов или хлебных зерен — в принципе, приклеивать можно что угодно и к чему угодно. Детям это делать легче, и видимый результат получается быстро. Для тех детей, у которых состояние нестабильное, такая деятельность очень полезна, потому что они быстро видят готовый результат. Что касается всех остальных мастерских, о которых шла речь, то сложность заключается в том, что результат работы виден только через длительное время. Вероятно, начинать занятия лучше в тех мастерских, где результат достигается быстро, и затем переходить к мастерским, где результат будет виден позже.

Кулинарная мастерская

Вы говорите, что эту мастерскую трудно организовать, потому что ножи — опасная штука и т.д. Действительно опасная.

Если хочешь легко резать продукты, нужен острый, хорошо наточенный нож. Мы работаем, наверное, так же, как и вы, сидя вокруг стола, чтобы избежать лишних движений. «Лишние движения» — это когда ребенок встает, бежит, куда ему захочется и т.д.

Как и в любой другой мастерской, у нас 1 воспитатель на 5 детей или 2 воспитателя на 7–8 детей. На занятиях в кулинарной мастерской мы также стараемся последовательно выполнять все действия (пройти весь необходимый цикл) от начала до конца. Сначала ребята находят либо в кулинарной книге, либо в журнале рецепт того блюда, которое хотят приготовить. Потом они идут в магазин за продуктами. Когда они возвращаются из магазина, каждый начинает заниматься своим делом. Естественно, сначала ножи дают более ловким или менее возбудимым детям. Остальным мы даем задание, например мешать в кастрюле готовящуюся еду, подготовить определенное количество масла, сахара и т.д. Каждому дается задание с учетом его способностей. Но тот факт, что дети работают все вместе, позволяет тому, кому было бы опасно работать с ножом, видеть, как это делает другой. Тем детям, которые умеют пользоваться ножом, все равно зачастую нужна помощь, чтобы сделать более точное движение и правильно держать нож в руке.

Во время обеда мы используем тарелки и стаканы, которые могут разбиться. Надо сказать, что в Центре для подростков мы используем более красивую посуду, потому что мы считаем, что дети очень восприимчивы к красоте самых обычных предметов. Во время обеда у каждого ребенка около тарелки лежат вилка и нож, даже у тех. Мы учим детей разрезать, например, кусок мяса. Воспитатели не чистят детям яблоки или апельсины. Но поскольку воспитатели сидят за одним столом с детьми и едят вместе с ними, они помогают детям держать в руке фрукты, разрезать и чистить их, т.е. каждый день, постепенно, мы учим детей правильно пользоваться ножом. Так что перед приходом на занятия в кулинарную мас-

терскую дети уже владеют некоторыми навыками. Неловкому ребенку мы, естественно, дадим не острый нож, а более безопасный инструмент. Есть специальные ножи для чистки овощей, которыми можно чистить морковь или картошку — они менее опасны, чем обычный нож.

В кулинарной мастерской есть разные виды работ: кто-то предпочтет мыть овощи в тазу, а другой будет их резать. Третьему будет поручено зажечь спичку. И это очень интересно, потому что обычно это делает воспитатель. Попросить ребенка зажечь спичку — рискованное дело, но оно того стоит. Затем спички убираются, и это нужно сделать незаметно для детей, чтобы они не знали, куда их положили. Это те же правила, которые нужно соблюдать и дома, потому что там тоже есть газовые плиты и спички. Нужно им сказать: «Когда ты не один, когда кто-то поможет тебе зажечь спичку, ты можешь это сделать. Но, когда ты один, ты не имеешь права это делать». Эти правила распространяются на всех детей, а не только на аутичных.

С большим удовольствием ребята готовят сладости, потому что во время занятий их можно пробовать. Если говорить о ребятах, у которых мало способностей, сам факт, что они в процессе готовки могут пробовать то, что они делают, помогает им довести работу до конца. Как и любой другой ребенок, они получают огромное удовольствие, облизывая тарелку после приготовления шоколадного мусса.

Единственная сложность, с которой можно столкнуться в такой мастерской — участие в занятиях детей с серьезными нарушениями пищеварения. Но сложность не отменяет участия. Здесь можно выделить несколько вариантов поведения. Я знаю детей, которые практически ничего не едят, кроме сладостей и некоторых других продуктов избирательно. Но у них очень хорошо получается чистить и резать овощи. Они получают большое удовольствие от процесса приготовления салата: они мыли его, готовили соус, складывали салат в салатник, но не всегда могли его есть. Мне кажется, им важно знать,

что они умеют это делать. Мы просто ждем, когда, может быть, они согласятся попробовать приготовленный салат. Я вспоминаю одного ребенка, который раньше, сидя за столом, накладывал салат всем, кроме себя. Но теперь он уже берет и кладет себе на тарелку один листочек салата в тот момент, когда салатник убирают со стола. Потом он даже не дотрагивается до этого листочка, но все-таки полпути он уже прошел.

Есть ребята, которым очень трудно грызть твердые продукты, и они режут их на мелкие кусочки в своей тарелке, иначе они не смогут их проглотить. Как правило, эти дети будут проявлять агрессию, например, при разрезании морковки. Здесь явно прослеживается связь между трудностями, которые им доставляет разжевывание твердой пищи, и тем чувством, которое они испытывают при нарезании морковки. Когда мы видим, сколько ярости они вкладывают в это простое действие, можно себе представить, что им приходится испытывать при необходимости разгрызть что-то твердое. Некоторые воздерживаются от еды просто потому, что боятся грызть что-то, боятся проявлять агрессию во время еды. Другие не едят, потому что воспринимают процесс жевания как акт агрессии, и просто не могут это делать. И только когда видишь, как они режут эту морковку, понимаешь, что с ними происходит. Например, некоторые проглатывают отрезанный кусок морковки целиком, только чтобы не грызть и не жевать ее.

Занятия в кулинарной мастерской, и именно обучение спокойно резать продукты, могут со временем им помочь, и их поведение за столом изменится. Занятия в кулинарной мастерской заключается не только в приготовлении блюда; эти занятия помогают нам вести глобальную работу с ребенком, открывая перед ним новые области применения своих возможностей.

*Хочу поделиться нашим опытом (участница из Киргизии).
Наш Центр посещают не только аутисты, но и дети
с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Занятия*

в кулинарной мастерской проводятся по пятницам. Вместе с воспитателем занимаются два ребенка: ребенок с опорно-двигательными нарушениями и аутист. Они помогают готовить еду и накрывать на стол для всего коллектива. После еды они убирают со стола, но обычно все ребята им тоже помогают. Затем они вместе с педагогом моют посуду. В этом заключается их ежедневное дежурство. В пятницу же у нас праздничный день, конец рабочей недели, и каждую пятницу готовится какое-нибудь новое вкусное блюдо. Когда этот праздничный обед проходит, ребята вместе с педагогом, ведущим кулинарную мастерскую, всем объясняют и показывают, из каких ингредиентов было приготовлено это блюдо. Мы кормим ребят 2 раза в день, обычно мы делаем салат, а каждую пятницу добавляем еще какой-нибудь необычный салат или шоколадный мусс. Эти дети неделю отдежурили, потом на дежурство заступает другая пара детей. Ни для кого не секрет, что если накрыть на стол, то кто-то начнет сразу есть, хватать горячее и т.д. Но у нас существует церемониал, социальное правило: перед тем, как начать трапезу, мы все беремся за руки (никто не приступает к еде, пока все не взяли за руки) и произносим слова «Приятного аппетита», которые мы заимствовали из Вальдорфской педагогики, а в конце мы говорим «Спасибо» на русском и киргизском языках. Это очень удобно, и куда бы мы ни выезжали – а мы это делаем очень часто, – ни у кого не создается впечатления, что наши дети – голодные или невоспитанные.

Действительно, это очень важно. У нас нет таких ритуалов, четко обозначенных определенными фразами или действиями. Здесь речь идет скорее о процессе еды, чем о кулинарной мастерской. Мы всегда едим все вместе, но детям очень трудно быть вместе. И я с вами согласен: социальная норма такова, что нужно ждать: когда мы едим вместе, мы ждем, чтобы всем подали еду. На самом деле, здесь нет четкого поряд-

ка: иногда воспитатель подает каждому тарелку с едой, в другой раз мы просим детей самим себе положить еду, а иногда просим кого-то из ребят обслужить всех остальных. Мы используем различные средства для того, чтобы прийти к понятию «коллектива» и научиться ждать, пока все будут готовы. Иногда мы просто говорим перед началом еды: «Приятного аппетита». Это не всегда легко. Иногда ребенку нужно сказать: «Положи вилку, ты должен подождать, посмотри, еще никто не начал есть». Точно так же, когда ребенок съел все, что у него было в тарелке, он не встанет из-за стола и не будет убирать со стола, потому что он не один. Конечно, есть ребята, которые едят очень быстро, а есть дети, которые едят очень-очень медленно из-за проблем с приемом пищи.

*Вы сажаете за отдельные столы тех, кто ест быстро,
и тех, кто ест медленно?*

Нет, потому что мы едим все вместе, несмотря на все наши различия. Здесь нужно вести отдельную работу с теми, кто слишком быстро ест, и с теми, кто ест медленно. Первых надо научить есть немного медленнее, чтобы у них было больше времени для того, чтобы как следует прожевывать пищу, распробовать блюдо, которое они едят, и оценить его вкус. А тем детям, которые слишком медленно едят, надо сказать: «Посмотри, все уже закончили, и мы ждем только тебя, давай поторопись немного». В то же время ребенка, который слишком быстро ест, можно научить накладывать себе в тарелку небольшие порции по несколько раз, ведь ему трудно ждать всех остальных, потому что он не может остановиться, пока все не съест. Может быть, ему будет проще положить небольшую порцию, съесть ее, немного подождать, вновь положить, еще раз подождать и т.д. На самом деле он съедает большую или маленькую порцию за одно и то же время. А тому ребенку, который ест медленно, можно предложить, например: «Мы тебя еще немножко подождем, а в это время другой ребенок пойдет на кухню за десертом. Когда он вернется, ты должен все съесть, по-

тому что, если ты не закончишь, мы уберем твою тарелку, чтобы ты ел десерт вместе со всеми». Мне кажется, очень важно, чтобы они ели все вместе, а не за отдельными столами для «быстрых» и «медлительных», потому что их различия позволяют сформировать у них иной взгляд на вещи. Мы решили, что у нас воспитатели будут сидеть за одним столом с детьми и есть вместе с ними. Есть заведения, в которых дети и взрослые едят отдельно. Мы хотим донести до детей, что мы не просто вместе едим, но, что мы *разделяем с ними трапезу*. Мне кажется, что для детей, у которых часто возникают серьезные проблемы с приемом пищи, взрослый является не только сопровождающим, но и образцом для подражания. Поэтому мы тоже должны следить за тем, как мы едим. Это не всегда просто, потому что у нас уже сформировались свои вкусы: что-то мы любим, что-то не любим, и мы знаем, почему мы это любим, а это нет. Например, я ненавижу брюссельскую капусту, но не всегда можно делать то, что хочешь. Как быть, если тебе предложили блюдо, которое ты не любишь, тем более что часть нашей работы состоит в том, что мы должны говорить ребенку: «Попробай сформировать свой вкус. Попробуй хотя бы чуть-чуть». Иногда тот факт, что мы просим ребенка попробовать, приведет к тому, что ребенок позволит положить себе хотя бы чуть-чуть этого блюда на тарелку. И потребует много времени, иногда несколько месяцев на то, чтобы этот кусочек попал к нему в рот. Есть дети, которые швырнут тарелку в другой конец комнаты, если положить им на тарелку что-то, чего они не хотят. Мне кажется, вы тоже с этим встречались... Если о подростках можно сказать, что они могли уже это пробовать раньше, когда были меньше, то детей 10–11 лет, которые до 6–8 лет питаются очень избирательно, нужно обязательно попытаться убедить попробовать новые продукты. Это очень сложно, потому что заставлять ребенка есть насильно нельзя ни в коем случае. Наша задача состоит в том, чтобы показать ребенку, что мы любим это блюдо, что его товарищам оно тоже нравится. Не всегда можно сказать

ребенку: «Понюхай, это вкусно пахнет», потому что ему, может быть, так не кажется. Зато иногда можно предложить ребенку пощупать этот продукт руками, даже если положено есть вилкой. Для этого ребенка необходимо найти что-то, что может его заинтересовать в том кусочке, который его просят съесть.

Я думаю, что вы знаете детей, которые кладут в рот какой-нибудь кусочек — неважно мясо это или овощи — жуют его, но не глотают. Они делают нечто подобное соку, который они глотают, а все остальное выплевывают. Мне кажется, что иногда это можно разрешать, даже в течение длительного периода, потому что этот сок позволяет им получать питательные вещества, и это главное. Но затем требуется большая работа, направленная на то, чтобы ребенок не скапливал еду во рту. Начинать надо с маленьких порций и говорить ему: «Послушай, ты уже хорошо все прожевал, у тебя во рту чуть-чуть еды, теперь глотай». Иногда у таких детей именно этот переход пищи изо рта в горло затруднен. Некоторые из них помогают себе проглотить то, что было во рту, запивая еду водой, а некоторые заедают её хлебом. Но больше им ничем нельзя помочь, разве что следить за тем, чтобы они не набивали себе полный рот. В данном случае ребенок, который выплевывает на тарелку то, что у него было во рту, нарушает социальную норму. Но наша главная задача — не научить ребенка есть правильно, а научить его просто есть и лишь затем обучать его правильно вести себя за столом. Есть дети, которые просто начинают плохо себя чувствовать, когда едят, но, по-моему, это не значит, что мы не должны их просить резать ножом то, что находится у них в тарелке. Есть дети, которых начинает тошнить за столом. Конечно, нам это не очень приятно, но это не означает, что мы не должны предложить им все-таки попробовать немножко. Но можем ли мы, в конечном итоге, быть совершенно уверенными в том, что та еда, которую мы предлагаем ребенку, подходит ему? В данном случае требуется немалая работа по сопровождению детей для того, чтобы они чувствовали себя комфортно. На это требуется очень мно-

го времени. Мне кажется, помогает то, что мы едим все вместе. Часто бывает, что один ребенок говорит другому: «Давай, ешь, вкусно же!» Мне кажется, что, находясь в группе, дети сами помогают друг другу.

*Если ребенок выплевывает пищу или его тошнит,
может ли это вызвать негативную реакцию других детей?*

Я бы сказал, что если ребенок выплевывает пищу, это не вызывает никакой негативной реакции со стороны детей, усвоивших социальные нормы. Если же его тошнит, то все остальные отреагируют на это, как на проявление болезни. И вообще, как можно реагировать на такие вещи? Когда ребенок тошнит в первый раз, нас это застает врасплох, потому что нам не удалось опередить события. Первое, что нужно сделать, — быстро все убрать, чтобы восстановить приятную обстановку во время еды, как для всех ребят, так и для того ребенка, который плохо себя почувствовал. Это не значит, что мы делаем вид, что ничего не произошло, но в данный момент главное — все убрать. После этого можно начинать проводить с ним целенаправленную работу. Мы просим его пойти умыться, почистить свою одежду, а если нужно, мы ему в этом помогаем. Затем мы помогаем ему взять чистую тарелку, чистые приборы и вернуться на место. Очень часто ребенок использует подобное событие как повод избежать ситуации, которую он не выносит. Иногда он может подумать, даже если в его голове это не очень четко выстроено, что раз он плохо себя почувствовал, то ему разрешат уйти. Наша цель — вернуть его к ребятам до конца обеда. Ему можно либо еще раз предложить немного той еды, которая ему не понравилась, либо следующее блюдо — и это решать вам в зависимости от того, насколько хорошо вы знаете этого ребенка. Что касается детей, которые выплевывают остатки пережеванной пищи, нужно с пониманием относиться к этой проблеме в течение какого-то времени. Можно также ввести новое социальное правило и объяснить им, что всем остальным ребятам

неприятно видеть то, что остается у него в тарелке. Для некоторых из таких детей мы установили плевательницу в углу столовой. Мы говорим ребенку: «Послушай, если ты действительно больше не можешь, и тебе очень хочется выплюнуть, то делай это в плевательницу, а не в свою тарелку». Это позволяет управлять ситуацией и не делать вид, что ничего не произошло. Затем ребенок может вернуться к столу и закончить обед в приятной для всех обстановке.

У нас в столовой стоит пять столов, и за каждым из них вместе с детьми сидит один воспитатель. Я вам уже говорил, что в основных группах 15 детей, с которыми работают 2 воспитателя. У каждой группы два стола, и каждый воспитатель сидит за столом с детьми из своей группы. Но в центре столовой стоит еще один стол, за которым тоже сидит воспитатель. Это делается для того, чтобы временно держать или установить дистанцию между воспитателями основных групп и детьми. Когда в Центр приходит «новенький», каждый из них «получает» своего воспитателя, который сначала работает с ребенком индивидуально и постепенно вводит его в основную группу. Очень часто «новенькие» сидят за этим «центральный» столом вместе с воспитателем, который их сопровождает. За этим же столом могут сидеть дети, которые, наоборот, уже давно посещают Центр, но не могут находиться за одним столом с воспитателем, который ведет их основную группу, потому что между ними периодически возникают конфликты. Например, ребенок мог кинуть камень в своего воспитателя или укусить его. Как мы реагируем на этот поступок? Мы говорим ребенку: «После того, что ты сделал, воспитатель не хочет сидеть с тобой за одним столом — и это совершенно нормально. Он находится рядом с тобой, чтобы помогать тебе, а не для того, чтобы ты причинял ему боль. И пока ты не извинишься, ты будешь есть с другим воспитателем за другим столом».

Мы используем процесс еды еще и для того, чтобы решать проблемы, которые возникают в течение дня. Этот отдельный стол для воспитателей, которые не работают в основной

группе, позволяет нам приглашать на обед незнакомых людей, наших гостей. Вы знаете, что прием пищи – тяжелая процедура для детей, особенно для малышей, и внесение в нее изменений, в частности приглашение за стол нового человека, вызывает много волнений. Мы решили, что за столом, который предназначен для основной группы, у каждого ребенка должно быть свое место. Мы выбираем это место сами, потому что мы знаем всех ребят, мы знаем, с какими соседями ребенку будет легко, а с какими – трудно. Тут выбора у него нет. Если мы приглашаем кого-то дополнительно, то это уже что-то новое, а всякое новшество тяжело переживается детьми. Поэтому проще иметь отдельный стол, за которым все меняется, и всегда сидят разные люди, и это помогает вносить изменения в окружающую действительность и немного «поколебать» ее незыблемость.

Изменения вносятся также в связи с днями рождения ребят. Ребенка, который может делать выбор, мы спрашиваем, кого он хочет пригласить за свой стол. В данном случае растущий человек должен сделать самостоятельный выбор, он должен быть в состоянии нарушить привычный ход событий, чтобы принять того, кого он любит: это может быть его приятель или, например, другой воспитатель. Когда проводятся праздники, мы полностью меняем расположение столов: мы можем сделать один общий стол для всех или два стола, дети сами могут выбрать себе место. Это, конечно, исключительный случай, но такие случаи нужно придумывать, чтобы не впадать в излишнюю ритуализацию. Ритуалы, устанавливаемые только для того, чтобы ребенок избавился от стереотипов и приступов гнева, которые являются проявлениями его нарушений, никоим образом не влияют на причины этих явлений. Такая установка характерна для всех поведенческих подходов. Мы же пытаемся «докопаться» до первопричины и добиться того, чтобы ребенок понимал смысл пережитой ситуации.

Что касается подростков, то у них процесс еды выстроен по другому принципу. Когда открылся Центр для подрост-

ков, мы начали с того, что сами выбирали для ребят место в столовой. Однако вскоре мы поняли, что обращаемся с ними, как с маленькими. Подростков связывают более близкие отношения, и некоторые из них могут выбирать себе места сами. Мы заметили, что некоторые ребята никогда не меняют своего места, а другие могут его менять и выбирать того, с кем они хотят сидеть.

Мы здесь тоже меняем заведенный порядок: например, не за каждым столом есть воспитатель и никогда не случается, чтобы один и тот же воспитатель сидел за одним и тем же столом два дня подряд. Мы исходим из того, что ребята развиваются, и нужно приближать их к реальной жизни, которая многообразна. Ребята сами ходят на кухню за едой, сами могут положить себе на тарелку разные блюда.

Каждую пятницу мы устраиваем общие обеды, на которые приглашаются все сотрудники Центра: и социальный работник, и врач, и психолог, и логопед, и директор — все едят вместе с детьми. Поскольку у нас 16 сотрудников и 15 детей, взрослых получается больше, чем подростков. Это очень важно для налаживания взаимоотношений. Еще одна возможность внесения изменения в заведенный порядок жизни подростков — походы в кафе. Например, кто-то из подростков говорит: «Я бы сходил в Макдоналдс». А на прошлой неделе у нас один мальчик отмечал свое 18-летие в марокканском ресторане, потому что он очень любит кус-кус. Он сам выбрал гостей, директор выдал определенную сумму, и все они пошли в ресторан.

Подростки могут пойти туда одни?

Нет, нет они идут с воспитателем.

*А как реагируют те ребята,
которых не пригласили?*

Некоторые хотели бы пойти в ресторан и злятся, если их не приглашают, а другие или просто не понимают, или им все равно. С другой стороны, когда половина группы обеда-

ет в ресторане, воспитатели, которые остаются с подростками, часто устраивают праздник для оставшихся детей. Например, они садятся за общий стол, и атмосфера обеда уже меняется. Иногда мы выносим столы в сад, а иногда печем торт, который съедаем на десерт.

В прошлом году мне рассказывали в ЦЛП, что им пришлось отменить обеды для детей по требованию санэпидстанции. Это всегда большая проблема в наших заведениях. Мы об этом говорили с чиновниками, которые контролируют работу наших заведений, потому что нам все больше и больше ужесточают санитарные нормы в отношении питания. А ведь для наших детей очень важно, чтобы в Центре была кухня, чтобы там вкусно пахло, чтобы они могли посмотреть, как повариха готовит обед, а малыши прекрасно знают, что у нее всегда можно получить кусочек шоколада. Если к нам в Центр для подростков привозить готовую еду в холодном виде, потеряется вся эта фантастическая атмосфера. Нужно вести очень серьезную работу с санитарными властями, чтобы добиться некоторой свободы действий.

Я прошу родителей дать мне расписку в том, что они не возражают, если их ребенок будет есть то, что готовят другие дети во время занятий в кулинарной мастерской. Это важно, потому что мы должны подходить к своей работе с полной ответственностью.

*Как часто проходят занятия
в кулинарной мастерской?
Каждый день?*

Это зависит от группы, например, для малышек приготовить вместе какое-то блюдо или обед — исключительное событие. Для детей среднего возраста, начиная с 7–8 лет, можно проводить занятия в кулинарной мастерской достаточно регулярно: 1–1,5 часа в неделю по утрам в течение 3–6 месяцев. С подростками эта работа ведется более интенсивно, тем более что, как я вам уже говорил, сюда входит поиск рецепта и

поход в магазин за продуктами, а это занимает много времени. Например, в какой-то день послеобеденное время будет посвящено поиску и выбору рецепта, составлению списка необходимых продуктов и покупке этих продуктов. А на следующее утро ребята будут готовить свое блюдо. Все зависит от поставленной цели.

*Вы используете картинки
или кулинарные книги в своей работе?*

У нас очень мало детей, которые умеют читать. Из 15 подростков нашего Центра только трое умеют читать и понимают смысл прочитанного. Один подросток читает, но не понимает того, что читает, а остальные совсем не умеют читать. Поэтому мы используем кулинарные книги для детей с картинками или воспитатели сами «пишут» рецепты с помощью пиктограмм, которые позволяют «увидеть» рецепт.

*Дети едят блюда,
которое они приготовили в столовой?*

Это зависит от блюда. Это всегда нелегко. Бывает, что на занятии в кулинарной мастерской ребята испекли торт и съели его одни. В этом случае им можно, может быть, предложить испечь такой же вкусный торт для других. Но группе, которая готовит полный обед, то есть закуску, горячее блюдо и десерт, нельзя предложить сделать это для всех, то есть для 30 человек, потому что это будет очень большая нагрузка для них. Им проще приготовить обед только для себя, то есть для тех, кто принимал участие в занятии в кулинарной мастерской. Если мы хотим отработать такое понятие, как «нужно делиться с другими», можно их попросить накрыть для всех, например, десерт. То, что мы используем разные возможности для организации занятий в кулинарной мастерской, позволяет нам избегать повторения одних и тех же действий. Каждый раз мы придумываем что-то новое, опираясь на наш опыт.

*Существует мнение, что детям с аутизмом
требуется определенная диета.*

Что вы думаете по этому поводу?

Действительно, ведутся различные исследования, чтобы выяснить, влияют ли продукты питания на развитие аутизма. В США проводились исследования по поводу пищевой аллергии. Мы не следим за этими исследованиями по двум причинам: во-первых, их результаты не были признаны официальной наукой. А во-вторых, не нужно забывать, что фармацевтические лаборатории должны завоевывать рынки сбыта, и поэтому они рекламируют то антиоксиданты, то что-то еще. Я к этому отношусь очень сдержанно. К тому же семьи не просят нас придерживаться определенной диеты в отношении их детей, например диеты с ограничением клейковины или лактозы. Если бы семьи выразили такое желание, мы бы с ними обсудили это, чтобы понять, чем вызвана их просьба, и если это действительно очень важно для них, мы бы, естественно, попробовали. Но, честно говоря, мы очень осторожны в этом смысле.

Другой аспект этой проблемы – есть очень полные дети, которые мало двигаются и часто едят много сладкого. В данном случае нужно проводить большую работу с диетологами, чтобы добиться сбалансированного питания для таких детей. Необходимо также работать и с семьями, потому что у многих мам всегда есть в сумочке конфеты или чипсы, чтобы купировать приступы гнева у своих детей. Если они не проявят осмотрительность, дети будут в конце концов воспринимать их как автоматы для выдачи конфет. Поэтому мы ведем с ними большую разъяснительную работу.

Один наш мальчик страдал аллергией на молочные продукты, но это не было связано с его аутизмом. И, конечно, мы заменяли молочные продукты соевыми. Но я никогда не встречал аутиста, чье состояние улучшилось бы с помощью диеты. Хотя я знаю, что можно найти другие сведения, в частности,

о том, что клейковина, плохо усвоенная организмом, действует как опиат.

Есть дети с аутизмом, которые совсем не любят ни молоко, ни сыр, но в то же время с удовольствием едят йогурты. Бывает и наоборот.

Сейчас проводятся также исследования состава крови. Это, может быть, приведет к созданию тест-полосок для диагностики аутизма. Но я думаю, что новые средства выявления аутизма и генная терапия появятся не очень скоро.

Занятия в классе

Все дети имеют право на обучение, но организовать этот процесс достаточно трудно. Первая трудность – удержать их за партой, добиться того, чтобы они использовали учебный материал по назначению, не портили его и поняли, чего от них ждут в классе. У малышей занятия длятся максимум 45–60 минут в день, и они проходят в такой же обстановке, как и в детском саду: часть помещения занимают парты, а другая часть комнаты с мягким ковром на полу предназначена для игр. Таким образом, в течение всего урока дети переходят из одной части комнаты в другую для того, чтобы время, в течение которого они должны быть сконцентрированы, не было слишком продолжительным. Малышей мы обучаем самым элементарным вещам. Очень много мы работаем с конкретными предметами, используем пирамидки и кубики, чтобы они могли понять какие-то вещи с помощью конкретного предмета, который можно пощупать и взять в руку. В то же время мы используем эти занятия, чтобы привить детям социальные нормы, потому что обстановка, в которой проходит занятие, учит их сосредотачиваться на своей работе.

Перед началом занятий дети строятся и идут с портфелями из своей группы в класс. Затем каждый идет на свое место и стоя ждет, пока воспитательница не разрешит всем сесть. Все структурировано, что способствует наибольшей концентрации внимания, необходимой для работы. Что касается ба-

зовых навыков, то очень много времени отводится обучению письму. Дети делают много упражнений, которые вам, наверное, знакомы, например их учат рисовать круги, проводить горизонтальные и вертикальные линии в двух направлениях – вверх и вниз. Сначала они это делают на очень больших поверхностях, то есть не в своих тетрадях, а на доске, на которой они могут проводить линии от одного конца доски до другого. Мы пытаемся пробудить в них ощущение собственного тела. Точно так же, чтобы научить их раскрашивать рисунок, не выходя за его границы (а вы знаете, что очень часто, раскрашивая какой-нибудь рисунок, ребенок выходит за его границы и раскрашивает весь лист), мы сначала используем угольщенные ограничители, которые «преграждают путь» карандашу и помогают ребенку осознать, что у рисунка есть границы. Затем мы работаем с очень простыми картонными формами с широкими краями. Например, если ребенку дают раскрасить уточку из картона, края рисунка будут очень широкими, и с помощью этих широких полей мы можем остановить ребенка, если он начнет выходить за края рисунка. Мы пытаемся делать всё постепенно. Затем мы переходим к обучению навыкам письма. Сначала мы просим детей соединить точки между собой, и таким образом отработываем точные жесты, что позволяет детям постепенно приобрести все необходимые умения для того, чтобы научиться писать, насколько это возможно. Многим детям проще воспроизводить печатные буквы. Исходя из способностей ребенка, мы стараемся добиться того, чтобы ребенок научился писать буквы и умел бы написать хотя бы свое имя. Одновременно с обучением письму, мы учим детей читать, потому что, чтобы написать букву «а», нужно знать, что это буква «а».

Часто мы используем методику «Borel Maisonnny», разработанную одним французским логопедом. Суть этой методики состоит в соотнесении буквы с жестом. Например, произнося букву «с», мы показываем на спину. На самом деле жест придает звуку смысл. Затем мы начинаем связывать звуки в

слоги. С некоторыми детьми мы используем метод глобального чтения (мы не учим их читать сначала буквы, а потом складывать из них слова, а учим их читать слово целиком), потому что эти дети воспринимают мир настолько визуально, что им легче запомнить слово целиком, чем последовательность букв, из которых оно состоит. Некоторым детям удается таким образом добиться успеха; даже многие неговорящие дети запоминают знак, соответствующий букве, хотя это не означает, что они понимают значение слова. Тем не менее, можно сказать, что они в состоянии освоить базовые навыки, необходимые для чтения. Что касается письма, то им часто бывает очень трудно просто держать карандаш в руке. Координация движений у них нарушена, и поэтому то, что они пишут, прочесть невозможно. Чтобы научить детей правильно держать карандаш, можно использовать пластилин. Здесь есть опасность, что они начнут играть с пластилином, а не работать, но если не пробовать, то вообще ничего не получится. Зато когда все буквы известны, многим аутичным людям доставляет большое удовольствие работать на пишущей машинке или на компьютере. В данном случае не нужно уметь держать карандаш, и многие дети без труда могут написать свои имя и фамилию на компьютере, в то время как им не удастся это сделать с помощью карандаша.

Дети должны получать удовольствие от работы на компьютере. Для этого может быть стоит отделить эту работу от школьных занятий. Но если просто посадить ребенка перед компьютером, он не сможет на нем работать. Как и всякого ребенка, его следует этому обучить. Я работал с программами для самых маленьких. Их преимущество состоит в том, что они очень простые, музыкальные, а рисунки – очень крупные. Для начала надо, чтобы ребенок связал движение мышкой с тем, что происходит на экране; затем, чтобы он понял, что разрыв между движениями руки и глаза – это нормально. Постепенно можно использовать и более сложные программы. Это обычные программы для детей, позволяющие, например,

складывать пазлы на экране. Мы заметили, что здесь детям удастся выбрать нужный элемент и поставить его на нужное место, а когда они должны сложить деревянные или бумажные пазлы, — у них не получается. Так происходит потому, что на экране монитора они за один раз могут «взять» только один элемент, и он уже устанавливается на нужное место, а в настоящих пазлах есть несколько элементов, и ребенку нужно искать подходящие для них места. Таким образом, очень часто пользование компьютером облегчает задачу ребенку. Есть дети, которым трудно работать с мышкой. Мы стали пользоваться мышками, сделанными в форме большого шарика, вращающегося на цоколе и оснащенного двумя кнопками. Чтобы нажать на кнопку, нужно снять руку с шарика, что позволяет избежать ненужных движений: сначала нужно научиться двигать мышкой, а затем отрабатывать движение «кликнуть». Вскоре мы смогли работать с обычной мышкой. С некоторыми детьми мы делали рисунки на компьютере, меняли фотографии и печатали их. Теперь они очень хорошо умеют включать компьютер, искать свою папку и файлы, открывать документ, работать с ним и выключать компьютер, когда работа закончена. Нужно добавить, что некоторые дети могут навести таковой «порядок» в компьютере, что я вам советую установить на него специальную защиту и заблокировать доступ к некоторым программам, чтобы им не удалось стереть все, что находится на жестком диске.

Для того, чтобы сочетать обучение компьютерной грамоте со школьными занятиями, мы покупаем обычные программы, предназначенные для детей дошкольного возраста, и очень быстро ребята сами их осваивают. Самая большая трудность заключается в том, что дети очень торопятся, начинают работать, не получив сообщения компьютера, и тогда у них ничего не получается. Но преимущество работы на компьютере состоит в том, что все можно исправить, и в том, что компьютер говорит ребенку: «Начни сначала», «Попробуй еще раз». Это помогает научить ребенка действовать только

после получения указания на мониторе и добиться лучшей концентрации на своей работе.

С подростками мы работаем также и в Интернете, поскольку это позволяет расширить их кругозор. Например, у нас много ребят африканского происхождения, и мы занимаемся географией: ищем, где находится Африка, и пытаемся найти ответы на разные вопросы, которые их занимают. То же самое можно делать и не пользуясь Интернетом, например в библиотеке. Однако использование Интернета позволяет подростку стать менее зависимым от воспитателя: в данном случае воспитатель не сам учит подростка, как надо что-то делать, а дает ему средство, позволяющее самому научиться чему-то. Некоторым ребятам эта небольшая отстраненность от воспитателя помогает учиться, потому что они учатся не для нас, не для того, чтобы доставить нам удовольствие или вызвать наш гнев, а только для себя.

Где дети используют теоретические и практические навыки, приобретенные в классе?

Я не говорил об этом потому, что мне казалось достаточно очевидным, что если ребенок умеет считать, это будет использоваться везде, где можно. Например, мы можем использовать его умение пользоваться линейкой в мозаичной или слесарной мастерской, предлагая ему сделать замеры за других ребят. Так мы оцениваем его знания.

Но бывают поразительные случаи. Например, в классе ребенок считает только до трех, а дальше постоянно ошибается. Но если в столовой попросить его принести пять яблок, он сможет это сделать, т.е. он, оказывается, умеет считать. Проблема состоит, вероятно, в том, что в классе ему это трудно именно из-за учебной ситуации: он должен выполнить задание. Я думаю, что нужно постоянно подчеркивать это его умение в обыденной жизни, и со временем он поймет, что умеет считать и потом сможет это делать в классе. Может быть, на уроке нужно в течение какого-то времени не просить его

считать больше, чем до трех, переключиться на что-то другое и вернуться к этому чуть позже. Когда возникали такие ситуации, что у ребенка ничего не получалось и он как будто застыл на одном месте, мы часто пытались найти какие-нибудь обходные пути преодоления этих трудностей. И после того, как ребенку удавалось сделать не то, что у него просили первоначально, а что-то другое, даже более сложное, можно было вернуться к предыдущему заданию, и обычно он с ним довольно легко справлялся.

Каким образом ребенок понимает смысл занятий в классе и то, что эти занятия необходимы?

Я не знаю. Когда ребенок приходит в класс, возникает особая ситуация, потому что в классе все организовано по-другому, не так, как в группе. В классе стоят столы, туда нужно приходиться с портфелем, там есть специальное оборудование, и эта особая обстановка позволяет ребенку почувствовать разницу между занятиями в классе и тем, чем он занимается в другое время. Тот же воспитатель, который принимал ребенка в Центр и провожал его в основную группу, отводит его в первый раз в класс. Присутствие человека, ставшего для ребенка доверенным лицом, позволяет сделать плавный переход в иную среду. Конечно, маленьким детям сложно провести в классе 45 минут. Когда ребенок приходит первый раз в наш Центр, он привыкает к нему постепенно: сначала он остается в Центре на час, потом на два часа и так далее. Точно так же сначала ребенок приходит в класс минут на 10–15, в течение которых он делает какую-нибудь несложную работу, и, как только ее закончит, он может выйти из класса со своим воспитателем. Мне кажется, здесь самое важное — организация пространства класса. Необходимо, чтобы все предметы, находящиеся в классной комнате, использовались только в классе. Конечно, там так же, как и в группе, нужны и ножницы, и маркеры, и фломастеры, и т.п. Но мы сочли необходимым сделать так, чтобы эти школьные принадлежности отличались друг от дру-

га: в классе, например, используются карандаши, находящиеся в железной коробке, а в группе — в картонной.

Вы не стремитесь, чтобы ребенок сразу понял смысл происходящего, т.е. сначала все-таки складываются какие-то стереотипы поведения в классе, поведения в другом месте, а уже потом постепенно это наполняется смыслом?

Мы стремимся придать смысл тому, что он будет делать. Например, ребенок привыкает, что в группе в основном играют, а в классе обязательно придется трудиться. Цель состоит в том, чтобы ребенок попытался выполнить эту работу. Ему, конечно, помогут, потому что он учится, но он все-таки должен постараться и сделать. Это работа со смыслом, но мы также подключаем некоторые опоры, которые помогают ребенку сориентироваться. Например, оборудование группы отличается от оборудования класса: в классе — маленькие столы, а в группах два больших стола, в классе — стулья, а в группах — табуретки. Мы действительно решили разделить оборудование в зависимости от его использования. Это помогает ребенку понять, для чего конкретно предназначено данное помещение.

Бывали ли случаи, что ребенок из вашего Центра пошел учиться в школу по общей или вспомогательной программе?

Мы пытаемся этого добиться. Нам удается, но редко. В наш Центр направляют детей с самой глубокой степенью аутизма. Им, конечно, труднее всего интегрироваться в обычную школу, но такие случаи бывали, в частности с детьми, которым удавалось освоить программу по одному школьному предмету.

У нас был ребенок, очень развитый физически, который посещал занятия по физкультуре в обычной школе. Поговорив с преподавателем физкультуры из этой школы, мы пришли к выводу, что программа занятий по этому предмету вполне соответствовала способностям нашего ребенка.

Другой ребенок посещал занятия по труду в другой школе. Целью этой интеграции в среду обычных детей было не достижение успехов в школе, а просто общение с обычными детьми. А нам было важно понаблюдать: как ребенок будет реагировать на незнакомое окружение.

В Центре было также несколько детей, которые проходили стажировку в обычной школе. Это были дети 12–13 лет, которые неплохо владели навыками чтения и письма. И мы пытались понять, смогут ли они пойти в обычную школу после нашего Центра, достигнув четырнадцати лет. Вместе с Министерством образования мы организовали детям месячную стажировку в интеграционном классе. Во Франции эти классы созданы для детей, которые испытывают затруднения с адаптацией в обычной школе. Но проблема состоит в том, что обычно в такие классы принимаются дети, которым сложно переносить структуру обычной школы, «трудные подростки», которые не признают авторитетов и необходимость «подчиняться» школьным преподавателям. Аутичным детям, конечно, было очень сложно находиться в одном классе с такими подростками, потому что они пришли в школу из совсем другого мира, где чувствовали себя защищенными и где воспитатели были главными лицами, а здесь они оказались среди детей, которые разрушали их привычный мир. Для наших ребят это был, скорее, неудачный опыт. В результате, они пошли работать в Центр для подростков, где смогли получить специальность.

За 30 лет работы я видел только трех детей, которые смогли пойти в обычную школу. У одного из них не было аутизма (в то время мы принимали не только аутистов), а двое других ушли в частные школы. Они оказались в защищенной среде, где в классах немного учеников, и им удалось достичь определенных успехов, но это скорее исключение. Когда мы открывали Центр для подростков, мы планировали, что некоторые дети, которые могли бы интегрироваться в школьную среду, уйдут от нас в школу или лицей. Но основная проблема заклю-

чалась в том, что уровень их знаний соответствовал уровню учеников младших классов, а им по 16–17 лет. А нам кажется нежелательным соединять подростков с маленькими детьми.

Мы пытались также интегрировать наших детей в школу с помощью уроков физкультуры. Мы встречались с директором и преподавателями физкультуры одного лицея в течение трех месяцев, чтобы познакомить их с нашими детьми, спланировать занятия и посмотреть, в какой класс их можно интегрировать. Дети знакомились со школьными помещениями, со спортивным залом. В июне они даже два раза посетили уроки физкультуры, чтобы установить контакт, а затем начались каникулы. Мы договорились, что в начале сентября начнем вместе работать. В сентябре я не получил никаких вестей из лицея. Я звонил, но мне не отвечали и никогда не передавали трубку директору лицея. Я написал много писем, на которые до сих пор жду ответа. Несмотря на наше желание интегрировать детей с аутизмом и желание государства оказывать инвалидам помощь в интеграции, необычное поведение наших детей испугало преподавателей лицея, хотя сначала они были готовы провести такой эксперимент. Я думаю, что мы хорошо подготовили этот проект, мы даже планировали проводить в старших классах беседы об аутизме. Конечно, мы еще будем пытаться сотрудничать со школами и лицеями, но это требует времени, и это непросто.

Увеличивается ли доля общеобразовательных или социально-педагогических дисциплин в вашем Центре?

Это зависит от уровня развития ребенка. Например, подростки, которые, действительно поняли, зачем нужно уметь писать и читать, ходят на занятия каждое утро. У них больше учебного времени, чем 45 минут в неделю. Конечно, можно было бы им дать еще большую нагрузку, но мы думаем, что им нужно заниматься еще и другими вещами. Самая большая сложность для них – умение общаться. Над этим, конечно, можно работать и в классе, но есть и более приятные возможности

за пределами Центра. Мы стараемся, чтобы дети пользовались своим умением читать, и для этого ходим в городскую библиотеку, где они могут общаться с другими людьми и детьми. С детьми, которым не дается учеба, мы решили больше заниматься вопросами, связанными с общением, так как для них не столько важно научиться читать или писать, как добиться того, чтобы их понимали. Мы немного забегаем вперед, но дети, которые умеют «читать» пиктограммы, владеют средством коммуникации, потому что в повседневной жизни на улице используется много всяких пиктограмм. Мы помогаем таким детям в минимальной степени интегрироваться в общество, уметь выражать свои желания, и в конечном итоге, так ли уж им нужно уметь считать или писать?

Медикаментозное лечение

Наша позиция по поводу лечения людей с аутизмом медикаментами психотропного ряда, назначаемыми психиатром, не всегда была однозначной, она менялась с течением времени. Когда я только начинал работать, мы лелеяли надежду, что ни один наш ребенок не будет получать лекарств. Но со временем мы поняли, что это неправильная позиция. Мы задали себе вопрос: зачем оставлять ребенка в состоянии, например, сильного возбуждения, когда ему очень плохо? Ведь это состояние можно облегчить с помощью медикаментов. Что происходит, когда мы оставляем ребенка в ситуации перевозбуждения? Он не может ничего делать, всё кажется ему мучительным и болезненным. Всем трудно находиться с таким ребенком в одном помещении. Вопрос медикаментозного лечения таких детей очень деликатный по нескольким причинам. Первая: родители должны быть убеждены, что данное лечение поможет их ребенку. Я не знаю, как это происходит в ваших странах, но у нас многие родители боятся, что из-за этих медикаментов ребенок будет постоянно находиться в заторможенном состоянии. Они также опасаются, что со временем их ребенок привыкнет к лекарствам, и у него разовьется медикаментозная зависимость. Они думают, что если мы будем использовать лекарства, мы просто будем медленно отравлять их ребенка. Первое, что нам нужно было сделать – развеять эти опасения. В вопросах лечения сотрудничество с родителями действительно необходимо.

Вторая трудность касается лечащего врача. Он должен подобрать нужное лекарство и его правильную дозировку, потому что, если даже одно и то же нарушение проявляется одинаково у двух разных детей, то одно и то же лекарство в той же дозировке будет действовать на них по-разному. Врачи должны очень внимательно назначать курс лечения и крайне осторожно вводить новые средства. У некоторых детей одна лишняя капелька лекарства вызывает эффект, совершенно обратный тому, которого мы ждем. То же касается недостаточно интенсивного лечения. На кого-то благоприятное действие будут оказывать противосудорожные средства, а на другого — нейролептики. Нужно с большой осторожностью подходить к медикаментозному лечению и не назначать одну и ту же дозу разным детям с одним видом нарушений.

Что самое трудное в работе воспитателя? Нужно хорошо чувствовать ребенка и постоянно наблюдать за ним, чтобы заметить первые признаки ухудшения его состояния. Например, у ребенка, который 5–10 минут назад хорошо работал, был сконцентрирован на своем задании, вдруг портится настроение. Он отказывается от предложенных ему действий, не может больше заниматься. Мы не знаем, что с ним происходит, но видно, что что-то не так. Только ежедневные наблюдения за ребенком в течение длительного времени помогут нам найти причину: например, ребенок плохо спал или в какое время дня он плохо себя почувствовал. Когда мы замечаем какие-то серьезные изменения в его состоянии, нужно попытаться понять, в каких обстоятельствах это проявляется, когда это происходит — утром или во второй половине дня, то есть нужно собрать максимум информации. Это очень важно, потому что это поможет врачу выбрать подходящее лекарство.

В наших Центрах врачи и воспитатели — равноправные коллеги. Очень часто врачи учатся у воспитателей, потому что воспитателям есть что им сказать. Будучи директором Центра, я принимаю на работу всех сотрудников, в том числе и врачей, которым рассказываю о том, что мы работаем в ко-

манде, и что это требование ко всем сотрудникам. Это не очень устраивает врачей, потому что они — представители свободной профессии, которые ни от кого не зависят. Но каждый несет свою ответственность: если в том учреждении, где он работает, врач отвечает только за здоровье ребенка, а мультидисциплинарная команда — за работу с ребенком в целом, то полную ответственность за ребенка несет директор. У каждого свои способности и квалификация, но у нас одна общая цель и единый подход к работе. У нас невозможно представить, чтобы врач единолично решал медицинские проблемы ребенка.

Медикаментозное лечение детей требует длительной повседневной работы с семьями. Две недели назад один подросток из нашего Центра находился в сильном возбуждении. Первым, кто это заметил, был шофер нашего микроавтобуса. Жан — так звали молодого человека — цеплялся к другим, дергал их за волосы, снимал ремень безопасности, подвергая опасности себя и других. Прежде всего воспитатели спросили у него, что случилось. Жан не умеет говорить, у него много стереотипий, например он стучит пальцем по зубам. Но когда у него спрашиваешь, почему он это делает, он останавливается. Мне кажется, он понимает, о чём его спрашивают. Так мы в очередной раз обращаемся к основному в нашей работе: искать смысл в любых действиях ребенка. Неизвестно, понимает ли Жан, почему он так поступает, но сам факт, что этот вопрос ему задается, развивает его сознание.

Второе, что мы обычно делаем при анализе необычного поведения, — смотрим дневник ребенка, не сделали ли родители там какую-нибудь новую запись. В дневнике Жана ничего не было записано. Поэтому мы решили проследить за тем, как пройдет его день в Центре. Вечером воспитатели сделали запись в его дневнике, предупредили шофера, чтобы он подготовился к тому, что поездка, возможно, будет трудной.

На следующий день Жан по-прежнему был очень возбужден, в дневнике опять ничего не было написано, и воспитательница позвонила родителям Жана. Выяснилось, что в те-

чение пяти дней Жан не принимал лекарство, потому что оно закончилось, а родители ничего не сделали для того, чтобы выписать рецепт и купить это лекарство. С этими родителями мы работали больше года, прежде чем они согласились на медикаментозное лечение аллергии у ребенка — у него была аллергия на шерсть животных, на цветочную пыльцу, и она вызывала серьезные приступы астмы. Его мама — медсестра, и она должна была понимать важность лекарственных назначений при аллергии! Целый год нам потребовался на то, чтобы убедить родителей разрешить провести Жану курс противоаллергического лечения, но весной их опять нужно было убеждать в целесообразности проведения нового курса. Им было также сложно согласиться на лечение нейролептиками, но они все-таки решились попробовать и увидели, что состояние Жана улучшилось после приема лекарства. Но после первого курса лечения родители прекратили давать ему нейролептик, и это длилось две недели. Когда мы спросили родителей, в чем дело, почему он целый день и в автобусе, и в Центре плохо себя вел и как при этом он ведет себя дома, они отвечали, что всё нормально. Когда я вернусь во Францию, я приглашу родителей на собеседование и попытаюсь снова их убедить, что Жану нужно лечение. Я не стану угрожать им отчислением Жана из Центра, потому что ему необходима наша помощь, но буду настаивать на том, чтобы они возобновили лечение.

Может быть, в таких случаях лучше оставить ребенка на некоторое время дома?

Это сложно, потому что оба родителя работают. Можно предусмотреть такой пункт в нашем договоре, но мы стараемся этого не делать, потому что место Жана — в нашем Центре, и мы пытаемся принять наилучшее, наиболее безболезненное решение, чтобы была возможность сопровождать его в этот сложный для него период. Нам приходится выбирать меньшее из двух зол. С другой стороны, я сказал родителям, что ему

опасно ездить в автобусе без сопровождения, потому что он не только сам рискует, но и опасен для других людей. Поэтому я попросил родителей сопровождать утром Жана в Центр. Вечером мы ездим вместе с детьми, поэтому все нормально.

Все ли дети получают медикаментозное лечение, и есть ли какие-нибудь причины или необходимость проводить его в целях профилактики?

Мы не проводим систематического лечения. Когда мы видим, что ребенок слишком перевозбужден, или у него довольно длительные периоды агрессии, мы стараемся выяснить причину такого поведения. Обычно на наблюдения за ребенком уходит неделя или две. Во-первых, нужно исключить физическую боль — ведь дети бывают возбуждены просто потому, что у них что-то болит, и они не могут об этом сказать. Некоторым детям назначается лечение на определенный период, например, если ребенок пережил ситуацию, которая на него отрицательно повлияла, и когда этот период закончится, можно закончить и курс лечения. А некоторым детям нужно более длительное лечение. Очень часто возникает эффект привыкания к лекарству — это проблема, которая касается врачей. Даже для детей, которые лечатся в течение длительного времени, мы не увеличиваем дозу лекарств, а, наоборот, со временем ее снижаем. Некоторый период вообще необходимо провести без приема каких-либо лекарств. Со временем одно медикаментозное средство заменяется другим, похожим, чтобы смысл лечения не менялся.

Много ли детей получают лечение нейролептиками?

В Центре для подростков, где 15 воспитанников, всего два человека получают нейролептики: Жан (надеюсь, что он возобновит лечение) и еще одна девочка по имени Марта. Марта принимает очень много лекарств, но не в Центре, а дома. У нее очень серьезные поведенческие нарушения. Сейчас она продолжает принимать те лекарства, которые прини-

мала до прихода в наш Центр. Она 3,5 года в нашем Центре, и с тех пор мы снизили дозировку некоторых средств. Это очень агрессивная девочка, она может дернуть вас за волосы, повалить на пол и очень часто поступает так со своей мамой, когда на нее сердится. Желание лечить девочку сильнодействующими средствами изначально исходило от мамы, потому что так жить было невозможно. Мама очень любит свою дочку, и дочка любит маму, но вместе жить они не могут. Марта часто бросалась на маму, и поэтому мама пыталась найти какую-то защиту с помощью лекарств. Когда Марта пришла в наш Центр, ее очень трудно было растормозить, на занятиях она была пассивна, и мы начали регулировать дозировку лекарств. До сих пор в нашей работе с Мартой есть трудности. Мы сейчас ищем интернат, в который ее можно определить.

Еще два подростка получают противосудорожные лекарства, потому что в этом возрасте у многих подростков с аутизмом появляются симптомы эпилепсии. В данном случае нам легче убедить родителей в необходимости медикаментозного вмешательства, потому что они совсем не хотят, чтобы приступ эпилепсии повторился снова. Еще одна девочка у нас лечится по поводу своего физического заболевания — болезни Крома, которая проявляется язвой желудка. Приступы этой болезни случаются, когда у ребенка усиливается тревожность. Девочке также назначен определенная диета — ей нельзя есть кислого.

В детском Центре только три ребенка из тридцати получают лечение нейролептиками.

Причины аутизма, классификация аутистических нарушений

Я не буду говорить много о теории, потому что я думаю, что вы знаете об этом не хуже меня. Четкого определения аутизма по-прежнему не существует. Сегодня во Франции чаще говорят о первазивных нарушениях развития, что представляет собой более широкий спектр. Мы не в состоянии сказать, сколько людей с аутизмом живет сейчас во Франции. Цифры колеблются от 46 000 до 100 000. Что касается частоты случаев аутизма, то этот показатель тоже колеблется от 17 до 60 человек на 10 000 жителей. Что касается классификации аутизма, считается, что 75% людей с аутизмом страдают умственной отсталостью средней или тяжелой степени.

О причинах аутизма мы знаем так же мало, как и раньше. Недавно были проведены исследования и выделены признаки, которые могут быть причиной этого нарушения в 15-й и 17-й хромосомах. Это предположение, нуждающееся в подтверждениях, входит в небольшое противоречие с результатами предыдущих исследований, авторы которых утверждают, что причиной аутизма являются разные группы генов. Может быть, что-то будет выявлено на уровне хромосом, но в этой области требуется еще много исследований.

Нейробиологические исследования состава кислот и глюкозы в мозге проводятся очень медленно, хотя я думаю, что

в этой области есть что изучать, например некоторые дегенеративные заболевания, такие как синдром Сан-Филиппо. При этом заболевании сахар откладывается на нервных соединениях, что является причиной ранней смерти детей (они редко доживают до 20 лет). Если бы не особая походка, этих детей можно было бы принять за аутистов. Может быть, здесь можно было бы сделать какие-либо сопоставления, но это дело ученых. Мы как специалисты, работающие с этими детьми, всегда должны обращать внимание на любые особенности ребенка, например на походку ступнями наружу, а голеними внутрь, потому что это как раз может быть проявлением другой неврологической болезни, не обязательно аутизма.

Что касается детей с синдромом Сан-Филиппо, им требуется особый уход и к ним нельзя предъявлять такие же требования, как к другим. Например, такой ребенок не может на неврологическом уровне управлять работой своих сфинктеров, и если мы, тем не менее, будем обучать его навыкам гигиены и требовать, чтобы он содержал себя в чистоте, с нашей стороны это можно будет рассматривать как жестокое обращение с ним. Нужно быть очень внимательным к таким вещам. В данном случае забота о ребенке будет выражаться в том, чтобы регулярно предлагать ему менять белье или надевать памперсы. Такие дети очень часто не могут глотать пищу. Когда все эти симптомы начинают нарастать, за детьми требуется специальный медицинский уход — он будет необходим им до конца жизни. К сожалению, мы можем не всё.

Мы немного говорили об исследованиях в области питания. Я думаю, что мы находимся только в начале пути. Мы можем надеяться только на то, что исследователи быстро добьются успеха. Не так давно я общался с одним известным французским неврологом, который сказал: «Даже если мы узнаем, что причина аутизма кроется в той или иной хромосоме, нам это никак не поможет в повседневной работе с такими детьми». Если ребенок проявляет самоагрессию, отказывается от еды или, наоборот, слишком много ест, или если он не разго-

варивает, нам по-прежнему нужно будет найти способ ему помочь. Нам, специалистам, не нужно многого ждать от научных исследований, потому что это не даст нам конкретной помощи в повседневной работе с детьми. Может быть, это сможет как-то помочь на стадии диагностики и профилактики, но детям, с которыми мы работаем сейчас, это вряд ли поможет...

Работа с семьей

Я не знаю, какова ситуация в ваших странах, но во Франции многие Центры были созданы и управляются родительскими ассоциациями. Я думаю, что у вас происходит то же самое. Насколько я понял, государственные структуры начинают как-то действовать в этом направлении, но многие инициативы исходят от родителей. Наш опыт говорит о том, что часто это осложняет ситуацию, потому что профессионалам иногда сложно сопровождать семьи, которые в то же время являются их работодателями. Я думаю, что родителям нужно понять, что их роль в управлении Центрами очень важна с точки зрения инициативы, но им нужно больше думать обо всех детях. Очень часто родителей в первую очередь волнует будущее своего собственного ребенка. Другие дети их не интересуют. В этом случае специалист оказывается в довольно сложной ситуации. Во Франции было несколько институциональных кризисов, в результате которых многие родители забирали своих детей из таких центров. Это было вызвано тем, что родители, которые управляли этими заведениями, пытались менять программы таким образом, чтобы они подходили именно их детям. Только регулярное обсуждение этих проблем вслух позволяет избегать их, потому что сила таких заведений состоит в сотрудничестве родителей и профессионалов. Нужно постоянно следить за тем, чтобы суть нашей работы соответствовала целям учреждения, а не частного лица.

Я уже немного говорил о том, что ребенку необходимо, чтобы родители и специалисты действовали в одном направлении. Когда мы разрабатываем индивидуальную программу, мне кажется очень важным, чтобы у специалиста было достаточно времени на то, чтобы лучше узнать ребенка и условия его жизни, собрать как можно больше информации, которая поможет предложить родителям адекватную программу. Конечно, у профессионалов и у родителей разные возможности. У них разное отношение к ребенку. Родители занимают позицию защитника своих детей, и это нормально. Я не говорю о родителях, которые оставили своих детей, мы не можем их судить, это просто констатация факта. Мы знали родителей, которые оставляли своих детей, а потом забирали их обратно. Есть родители, которые не оставляя ребенка в реальности, отказываются от него в душе. Я, например, знал отцов, которые были настолько сломлены болезнью своего ребенка, что не могли с ним ничего делать и ни за что на свете не хотели видеть его. Но я никогда не встречал таких матерей. В то же время это не неприятие ребенка, а скорее рана, которую получил отец. Я думаю, что нам нужно проделать большую работу, чтобы показать родителям, что такой ребенок тоже может приносить радость, что он тоже может развиваться, даже если развитие происходит медленно, и что таким ребенком очень интересно заниматься. Бывало, что, увидев, как их ребенок растет и развивается, отцы меняли свое отношение к ним. А если родители оставляли своего ребенка в старшем возрасте, часто это делалось в целях его защиты: ребенок становится большим и сильным, а жить с ним так же сложно, и семья чувствовала свою неспособность обеспечить его безопасность. В этом случае помещение ребенка в какой-либо центр переживается еще более мучительно. Между родителями и детьми не существует психологической и эмоциональной дистанции. Родители очень близки со своим ребенком, они страдают, испытывают боль, не справляются с бытовыми проблемами, и им нужно всегда помогать в данной ситуации.

У нас, специалистов, такой проблемы нет. Есть дети, которых мы любим, у нас есть любимчики, в которых вкладываешься немного больше, чем в других. Но у нас есть преимущество — мы работаем в команде, и если проявляем гиперопеку по отношению к тому или иному ребенку, наши коллеги могут исправить ситуацию. И у нас всегда есть возможность в сложный для нас период передать ребенка своему коллеге. Это то, чего родители сделать не могут. Конечно, иногда есть бабушка с дедушкой, которые могут помочь, иногда соседи, но это бывает очень редко. Как правило, семьи должны сами выходить из положения, и я сейчас говорю о семье с двумя родителями. Во Франции часто бывает, что мать остается одна с аутичным ребенком, и у нее нет совсем никакой возможности оставить его кому-нибудь на время. В этом случае наша роль в оказании помощи в повседневной жизни становится еще более важной.

Начиная работу с родителями (я имею в виду семью в широком смысле) нужно удостовериться в том, что им четко объяснили, чем болен их ребенок. Во Франции врачи часто не осмеливаются говорить об аутизме или, может быть, они еще не очень хорошо умеют диагностировать аутизм. Есть такие случаи, когда родителям говорят, что у них просто немного беспокойный ребенок, что у него трудности с едой или со сном, но это пройдет. Или им говорят, что их ребенок плохо воспитан, но ни одного слова об аутизме. Когда дети подрастают и поступают к нам в возрасте 5–6 лет, у многих из них нет этого диагноза. Я думаю, что родителям обязательно нужно всё объяснить, но нужно подумать, кто из членов команды должен это сделать: врач, психолог, воспитатели или директор, или вся команда в целом. Нужно называть вещи своими именами и объяснить родителям, в чем состоит данная патология, рассказать о том, что может произойти с ребенком в будущем, потому что родители очень обеспокоены этой ситуацией.

После такого разговора уже можно говорить о заключении договора между Центром и родителями. Я думаю, что са-

мые лучшие вещи — самые простые вещи, а здесь довольно сложно действовать просто. Обычно родители задают такие вопросы: сможет ли их ребенок ходить в школу? сможет ли он читать и писать? будет ли он говорить? сможет ли работать и создать семью?.. На эти вопросы нет ответов. Нужно составить договор, в котором будет объяснено, что мы можем предложить их детям. Надо, чтобы родители хорошо поняли, что цель работы с ребенком состоит в том, чтобы помочь ему социализироваться, общаться с другими. Мы предложим занятия в группе, совместные действия с другими (например, прием пищи). Мы объясняем родителям, что именно способность к общению, возможно, поможет ребенку научиться читать и писать. Семья должна понять, что, прежде всего, ребенку необходимо обрести устойчивость в окружающем мире, потому что он с трудом понимает, что в нем происходит. Дело семьи и специалистов найти для него точки опоры, которые помогут ему обрести эту устойчивость. Родители должны с помощью специалистов организовать повседневную жизнь ребенка таким образом, чтобы и дома у него были те же самые опоры, что и в Центре, либо помочь разработать свою систему ритуалов, в которой ребенок мог бы ориентироваться.

После этого можно начинать работу с родителями над решением конкретных вопросов, связанных, например, с едой, с умыванием или со сном. Если в Центре предусмотрено время для послеобеденного отдыха, надо договориться, чтобы дома ребенок тоже спал после обеда.

Мы должны объяснить семьям, что ребенку важно знать, что с ним будет происходить. Надо всегда готовить ребенка: показывать ему фотографии того места, куда они собираются (сквер, супермаркет, машина и т.д.). После четкого определения основ нашего подхода, можно постепенно продвигаться дальше. Есть родители, которые полностью опустили руки перед проблемами своих детей (я уже рассказывал о шкафах, которые кладутся на пол). Нужно показывать родителям другие возможности решения проблем, так как чаще всего сло-

во «аутизм» мешает им думать о чем-либо другом. Вы, профессионалы, можете помочь родителям посмотреть на ситуацию иначе и помочь родителям думать по-другому. Это то, что касается начала сотрудничества с родителями, и я думаю, что это очень важный момент.

Постепенно отношения с родителями должны становиться все более близкими и как можно более откровенными. Я говорил, что можно делать записи, разговаривать по телефону, встречаться. Встретиться довольно просто, потому что многие родители сопровождают своих детей в Центр. Речь не идет о том, чтобы совершенно все рассказывать родителям, но им нужно давать информацию, которую они смогут использовать при взаимодействии со своими детьми. Например, родители должны знать программу своего ребенка. Если ребенок не разговаривает, и родители не могут узнать, что он делал целый день в Центре, о чем можно с ним говорить? Ни о чем! Но если родители знают, чем он сегодня занимался в Центре, с ним можно об этом говорить, даже если он ничего не отвечает. Это поможет ребенку связать воедино отдельные моменты своей жизни, а родителям выполнять роль родителей.

Мы должны объяснять родителям поведение их ребенка. Но как объяснить семье, почему ребенок причиняет себе боль и проявляет самоагрессию? Какое решение этой проблемы можно предложить? Я уже рассказывал о мальчике Иве, которому я клал руку на затылок, потому что я почувствовал, что ему просто нужен был какой-то барьер.

Чтобы понять такое поведение, мне кажется, во-первых, необходимо исключить физическую боль — может быть, у ребенка болит зуб. Не знаю, испытывали ли вы когда-нибудь острую зубную боль, но это действительно ужасно, и боль в другом месте помогает «отключиться» от зубной боли. Первым делом нам надо исключить все проблемы, связанные с физической болью, и это можно объяснить семье легко.

Во-вторых, надо проанализировать, когда это происходит, — может быть, какая-нибудь тяжелая ситуация провоци-

рует такую реакцию ребенка. Одновременно возникает вопрос: что именно ребенку трудно в этой ситуации. У нас есть ребенок, который бросался на землю, кусался и царапался, когда ему нужно было открыть дверь и войти в другое помещение. Можете себе представить, сколько раз в день это происходило! Мы пытались объяснить ему, что находится за дверью, что там нет ничего опасного, наоборот — там то, что ему нравилось: например, там можно поесть пирожные или поиграть в те игры, которые он любил. Но этого было недостаточно. Затем мы пытались ему помочь следующим образом: крепко взяв его за руку, мы почти насильно заставляли его перейти порог. И странное дело — он переставал кричать! По-видимому, тяжелая ситуация, о которой мы говорили, заключалась для него в том, чтобы открыть дверь и перешагнуть порог. Мы предположили, и это остается нашей гипотезой, что даже если бы он знал, что то, что находится за дверью ему нравится, все равно это вызывало бы его беспокойство. Чтобы избавиться от тревоги, ему необходимо было пойти по какому-либо привычному пути, а этим путем был для ребенка приступ ярости. Это он умел делать, это был его способ защиты, его способ преодоления ситуации.

Когда мы это поняли, нам оставалось придумать что-то, чтобы помочь ему найти другой способ преодоления своего беспокойства. Может быть, ему нужно было за что-то держаться? Мы стали брать его за руку и объяснять, для чего мы это делаем, и так каждый раз, когда нам было нужно войти в другое помещение, потому что иначе он убежал, и у него начинался приступ ярости.

Мы предлагаем ему руку при передвижениях в течение трех лет. Впоследствии наши предположения оправдались: ему действительно нужно было за что-то держаться, и он сам нашел выход из положения. Теперь у него в кармане лежит палочка, держась за которую, он может самостоятельно переступить порог другой комнаты. Самое главное — попытаться понять, что происходит с ребенком.

Мы должны помочь родителям понять, что в развитии их ребенка неизбежно будут спады. Например, мы заметили, что у детей 4–5 лет относительно быстро (месяца через два) наступает общее улучшение и почти исчезают поведенческие нарушения. Остаются, конечно, проблемы со сном и с едой, но частота кризисов резко уменьшается. Многие родители рассказывают, что ребенок приходит из Центра очень усталый, ужинает, сразу идет спать и моментально засыпает, хотя раньше это ему удавалось с большим трудом. Но это совершенно нормально. У ребенка, раньше не имевшего ни к чему интереса, у которого отсутствовал ритм в повседневной жизни, появляются устойчивые ориентиры: каждое утро в 7 часов надо вставать, чтобы ехать в Центр, есть вместе со всеми в определенное время и т.п. На этом фоне и появляется первое общее улучшение поведения аутичного ребенка. Вместе с тем он по-прежнему остается в своей аутистичной «скорлупе», продолжает играть со своими веревочками, вертеть в руках разные предметы или просто смотреть, не отрываясь, в одну точку на обоях. Но обычно через год или два ребенок начинает осознавать, что рядом с ним существует другой человек, и это вызывает у него сильное беспокойство. Его поведение резко ухудшается, а родители не могут понять, что происходит: ведь до этого все было нормально, и вдруг опять все плохо. Значит, мы в нашей работе с родителями должны предвосхищать события, которые обязательно произойдут. Я не видел ни одного ребенка, который в своем развитии не знал бы таких спадов. Конечно, родителям нелегко переживать такие периоды, но, в любом случае, они должны быть предупреждены об этом.

Чтобы добиться настоящего сотрудничества с семьями, нам, специалистам, нужно уметь правильно воспринимать ту информацию, которую они нам дают. Мы, естественно, не боги. Мы говорим родителям, что будем пытаться делать всё, чтобы ребенок добивался успехов, но для этого нам необходимо знать, что происходит с ним дома. Кто знает ребенка лучше, чем его родители? Может быть, мы по-разному будем

интерпретировать одну и ту же информацию, но ее источником служат родители. Мне кажется, что родителям очень помогают регулярные встречи с воспитателями, которые проводятся раз в три месяца. Во время такой встречи, на которой присутствует и ребенок, мы рассказываем, что он делал в течение этих 3 месяцев, показываем его работы. Если таких работ нет, мы показываем тот материал, который ребенок использует на занятиях. Часто родители спрашивают, какие средства мы используем, чтобы купить такие же для дома (особенно это касается компьютерных программ). Это может быть действительно полезно, если у ребенка будут дома такие же программы, материалы и игры, как и в Центре. Может быть, стоит также использовать дома похожие, но все же другие вещи. Об этом можно подумать вместе с родителями, потому что им тоже есть что сказать по этому поводу. Они имеют полное право думать, что их ребенку будет лучше, если он будет заниматься дома тем же, чем он занимается в Центре, потому что тогда он станет более самостоятельным. Если дело пойдет хорошо, они потом купят ему что-нибудь другое. Очень часто родители нам полностью доверяют, но им все равно необходимо быть в курсе происходящего. Давайте дадим им эту возможность.

Врач и психолог встречаются с родителями минимум один раз в полгода. В этих встречах участвует также ребенок и, очень часто, директор и воспитатель. Мы используем эти встречи для обсуждения того, каким образом выполнялись условия договора, подписанного на шесть месяцев. Разговор у нас очень конкретный: мы говорим, например, что мы планировали добиться того, чтобы ребенок начал заниматься в нашей «школе», что он должен был ходить в такие-то мастерские, в которых он должен был сделать то-то или то-то. Что касается физических занятий или сенсорной деятельности, или бытовых навыков, то он должен был научиться тому-то. Мы подводим итоги нашей работы, вместе обсуждаем то, что получилось, и то, что не получается, какие цели были достиг-

нуты, а какие нет, и это позволяет давать родителям домашние задания. Например, если в договоре было записано, что мы будем работать над сложностями, связанными с приемом пищи, родители тоже должны оценить, что они смогли сделать дома в этой области своими средствами. После этого можно составлять новый договор на следующие полгода.

*Есть ли в Вашем договоре положения,
предусматривающие ответственность и обязательства,
которые берут на себя семьи?*

Подписание договора происходит в соответствии с законом. Существует два типа договора. Договор первого типа, который носит общий характер, требует от нас описания условий приема детей и тех «услуг», которые мы можем им предоставить, а также наши обязанности. Второй тип контракта — персональный контракт: в нем уточняются конкретные цели, которых нужно достигнуть в течение определенного периода. Законом требуется заключение годового контракта, который обновляется ежегодно. Мы же заключаем контракт каждые полгода, что дает нам возможность больше общаться с родителями. Мы определяем нашу общую цель: помочь ребенку стать более самостоятельным, но сказать это — значит ничего не сказать. Чтобы добиться этой общей цели, мы можем, например, ходить с ним раз в неделю в кафе. В данном случае целью будет то, чтобы через полгода он мог сам выбрать себе напиток, который захочет. Мы также просим родителей, чтобы в течение этого периода и они работали над этой задачей дома.

Почему мы вносим в договор такие конкретные пункты? Потому что нам нужно будет их оценивать, а если мы не можем оценить конкретные действия, как мы можем доказать эффективность нашей работы? Если мы видим, что ребенок не двигается вперед, может быть, дело в той цели, которую мы перед ним поставили? Или, может быть, для достижения этой цели были использованы не те методы, которые нужно было использовать? Поэтому оценка результатов два раза в год по-

могает нам оценить динамику развития ребенка и изменить направление деятельности, если оно оказалось ошибочным.

Потом в общих положениях первого или второго договора — я предпочитаю, чтобы это было оговорено в персональном договоре, — мы уточняем обязанности семьи, в том числе обязательство оказывать нам помощь в нашей работе. Мы знаем, что родителям очень трудно регулярно приходить в Центр и встречаться со специалистами, потому что они работают и у них есть другие дети, но они должны взять на себя это обязательство. В свою очередь мы будем стараться устраивать эти встречи тогда, когда это удобно родителям. Хотя обычно мы не работаем по субботам, но для некоторых семей в некоторых случаях мы делаем исключение. Мы непременно должны делать уступки, чтобы работать вместе. Есть семьи, которые не приходят на встречи, однако мне очень трудно представить себя на месте директора, который бы отказался из-за этого работать с их ребенком. Но мы можем сказать, что это сильно осложняет нашу работу, мы думаем, что ребенок страдает от этого, и нам необходимо найти способ, чтобы работать совместно. Например, в Центре для подростков в течение двух лет мы проводим телефонные встречи с одной семьей. Это очень непростой вид общения, но таким образом мы смогли сохранить отношения с семьей. В этом смысле нужно быть изобретательным. Но всему есть предел. Есть ситуации, когда мы должны сказать: «Всё, мы больше не можем!» Но если мы не можем, может быть есть люди, которые могут? Когда мы оказываемся в таких ситуациях (а это случалось один или два раза), мы предупреждаем ювенального судью и социальные службы помощи на дому, для того чтобы этой семье была организована помощь на дому и чтобы работа с ребенком проходила иначе.

Как быстро после знакомства с ребенком специалисты начинают разрабатывать для него индивидуальный план, ставить перед собой конкретные задачи?

Первый договор подписывается при приеме ребенка, но это типовый договор. Первый персональный договор подписывается через 3 месяца. Мы понимаем, что положения договора будут уточняться постепенно, в течение 2–3 лет. Идея состоит в том, чтобы со временем ставить всё более конкретные задачи.

Как вы оцениваете, что получается у ребенка, а что нет, чтобы составить для него индивидуальную программу?

Основой для составления программы являются общие наблюдения всей команды. Воспитатель, который сопровождает ребенка, ведет ежедневные наблюдения за ним, и психологи тоже составляют свои отчеты. Мы работаем в основном с тестами РЕР и ААРЕР. Эти тесты позволяют выявить сферы, в которых ребенок начинает что-то понимать и проявлять к ним интерес. Мы должны закреплять навыки, полученные на занятиях, которые ему легче даются. В то же время интересно чередовать занятия, на которых у него больше шансов добиться успеха и которые он посещает с удовольствием, с видами деятельности, которые более сложны для него.

Есть еще психиатр, который редко ведет прием детей, но вносит свой вклад в общую картину наблюдений. Он встречается с детьми во время общих обедов по пятницам и в случае очень острой ситуации. Его клинические наблюдения очень важны, потому что за обедом ведется важная работа с детьми. Определенный интерес также представляет тест адаптивного поведения (Vineland Adaptive Behavior Scales).

Если я правильно понял, ребенок тоже подписывает договор? Значит, он тоже берет на себя определенные обязательства?!

Ну, для ребенка речь об обязательстве не идет. Важно, чтобы он знал о тех целях, которых мы будем пытаться достигнуть. Надо, чтобы он понимал, что и мы, и родители согласны помогать ему, и что значок, который он поставит внизу страницы, обязывает его только к тому, чтобы попробовать

что-то сделать или дать нам возможность попробовать. Во Франции это касается и подростков, и детей младшего возраста: как только ребенок начинает посещать какое-либо учреждение, он должен подписать договор.

Но если ему 4 года, и он не понимает о чем идет речь?

Да, даже если ему 4 года, мы все-таки пытаемся ему объяснить. Это может восприниматься как чисто символическое действие, но важно, что ему об этом говорят. Это помогает придать смысл происходящему. Мы говорим ему: «Вот почему ты здесь. Все мы, и мама, и папа считаем, что тебе очень тяжело, но если тебе удастся это сделать, может быть тебе будет немного легче». Конечно, мы слишком часто должны говорить «может быть», но мы просто находимся в такой ситуации. Я думаю, что мы должны его предупредить. Хорошо, если он может дать нам свое согласие.

Но каким образом он подписывает договор?

Иногда ему просто показывают лист бумаги с его фамилией, иногда он проводит карандашом черту на договоре, а может просто его скомкать. Но мы ему об этом говорили, и это было произнесено вслух. Что касается подростков, мы можем требовать от них соблюдения определенных обязательств. Например, когда мы решаем с подростком вопрос о его шестимесячной стажировке, мы можем попросить его сделать то-то и то-то, иначе стажировки не будет. Нужен действительно очень индивидуальный подход.

Еще один из видов работы с семьей — создание родительских групп. Участвуя в группах, родители не остаются один на один со своими проблемами, с проблемами своих детей. Конечно, я не осмелюсь сказать, что когда родители знают, что у другого такие же проблемы или еще более серьезные, это облегчает их положение, но, по меньшей мере, они больше не чувствуют себя исключенными из жизни, а это то, что их очень угнетает. Обретение родителями того, с кем можно по-

говорить о проблемах своих детей, — это для нас действительно просто фантастический по силе инструмент работы с семьями. Мы, профессионалы, можем объяснить родителям, что употребление лекарств или, например, использование языка МАКАТОН помогут их детям. Но, несмотря на огромное доверие, которое семьи испытывают к нам, у них сохраняется и определенная настороженность. А когда об этом говорят другие семьи и рассказывают, как они преодолели те или иные трудности, это звучит более убедительно для родителей и позволяет им решиться на определенные действия. У нас сейчас есть родители, которые встречаются вне стен нашего Центра. Семьи, которые раньше не выходили из дома, потому что окружение не принимало их с такими детьми, имеют теперь возможность поехать все вместе на пикник в воскресенье или организовать поездку на парохоме. Эта взаимная поддержка очень важна, и мы должны ее инициировать.

Минимум раз в год мы устраиваем также встречи с братьями и сестрами детей, посещающих наши Центры. В этом тоже состоит помощь, которую мы оказываем семье. Эти собрания позволяют братьям и сестрам делиться опытом своей жизни рядом с аутичным братом или сестрой. Это очень важно для них, и часто они нас спрашивают: «Когда у нас будет собрание?» Когда я говорил о том, что родители очень устают от своих детей, которые отнимают у них много энергии и сил, и им не на кого их оставить, чтобы получить передышку, я забыл о братьях и сестрах. Братья и сестры берут на себя обязанности родителей в их отсутствие, они испытывают на себе все тяготы жизни, сконцентрированной вокруг ребенка с аутизмом. Например они видят, что их брат-аутист ничего не умеет делать, и говорят себе: «Я меньше, чем он, а уже умею читать и писать». Им тоже нужно помочь понять трудности, с которыми сталкиваются их брат или сестра, понять, какие усилия им нужно затратить на то, чтобы суметь что-то сделать, и что есть вещи, которые они могли бы делать вместе. Но в то же время нужно обязательно следить за тем, чтобы

они не посвящали себя целиком своему брату или сестре, потому что они тоже — дети и должны заниматься собой, чтобы нормально расти.

Мы узнали только спустя два года о том, что сестра одного ребенка, посещавшего наш Центр, оставалась со своим братом каждое утро в ожидании такси, которое должно было отвезти его в Центр, потому что оба родителя работали. Таким образом, в течение двух лет она пропускала первый урок в школе. Это ненормально. Об этом нужно говорить всем вместе, искать другие решения, чтобы сестры и братья не были ущемлены в своем праве на полноценное воспитание. Конечно, можно просить братьев и сестер в чём-нибудь помочь, но есть такие вещи, которые они не должны делать. Важно говорить об этом как с ними, так и с родителями.

Родителям требуется наша поддержка и в периоды серьезных изменений в жизни ребенка. Например, в момент ухода ребенка из Центра. Я уже говорил, что во Франции существует мало заведений для взрослых, поэтому нужно хорошо подумать о том, каким будет наилучшее решение для ребенка, помня, что если решение не будет найдено, ребенок будет всё время находиться дома. В то же время нужно подумать обо всех мерах защиты ребенка, который стал взрослым. Не знаю, есть ли в ваших странах система юридической защиты, но во Франции существует система опеки над инвалидами. Мы должны помочь родителям оформить все документы, чтобы молодой человек был защищен как в финансовом, так в юридическом отношении на случай, если он вдруг совершит какое-либо правонарушение. Взросление ребенка представляет большую проблему для родителей. Им очень тяжело осознавать, что их ребенок стал взрослым. Особые трудности возникают, когда ребенок вступает в подростковый возраст. Нужно объяснить родителям, что происходит с их ребенком в этот период, что дети должны соблюдать правила общежития, но в то же время надо их защищать, потому что наши подростки оказываются наиболее легкой мишенью для сексуальных притязаний.

Когда говоришь об этом с родителями, они проявляют большое беспокойство, поэтому нужно встречаться с ними как можно чаще. Важно встречаться и говорить об этом как с родителями наших сегодняшних, так и бывших воспитанников. Здесь нет готовых решений, но в этом плане действительно нужно заниматься профилактикой

Бывают также ситуации, когда мы должны оказывать поддержку семьям в случае смерти матери или отца, брата или сестры. Можно сказать, что это не наше дело (и это, действительно, не является нашей прямой обязанностью), но это настолько переворачивает жизнь семьи и ребенка, даже если он не понимает, что происходит, что нужно обязательно об этом говорить.

Мне немного трудно говорить о работе с родителями, потому что иногда приходится решать очень сложные ситуации. Например, брат одного нашего ребенка покончил жизнь самоубийством, и наш воспитанник нашел его повесившимся, когда пришел домой. Есть действительно очень сложные ситуации. Поэтому я с большим волнением говорю об этом.

МАКАТОН

Язык МАКАТОН был изобретен британским логопедом Маргарет Уокер 32 года назад. Маргарет работала в Центре для взрослых инвалидов с множественными нарушениями и очень серьезными проблемами с коммуникацией. Мы все думаем о том, каким образом найти контакт с ребенком, который не может нормально общаться. Маргарет задала себе тот же самый вопрос, но в более широком смысле: «Если мне как логопеду удастся вступать в контакт с этими людьми, нужно, чтобы и другие могли это делать. Я должна найти систему, которую можно было бы изучать и распространять». Она попыталась это сделать на научной основе. В течение года Маргарет записывала все бытовые разговоры, а также все разговоры в тех консультационных центрах, где она работала. Затем она посчитала, сколько раз использовалось то или иное слово. Оказалось, что слово «я» использовалось 400 000 раз, слово «дом» — 800 000 раз и т.д. После этого она распределила слова по разным уровням. У нее получилось восемь уровней примерно по 30 слов в каждом, и она попыталась разместить на каждом уровне местоимения, существительные и глаголы. Таким образом, можно было составить фразу из трех слов. Ее рассуждения сводились к следующему: когда мы разговариваем, можем ли мы быть уверены, что люди с серьезными нарушениями нас понимают? Что именно люди, испытывающие серьезные трудности с коммуникацией, могут воспринять из всего пото-

ка слов, который вы на них обрушиваете? В повседневной жизни мы используем примерно 1 500 слов, хотя знаем их, конечно, гораздо больше. Человеку, имеющему серьезные проблемы с пониманием и выражением своих мыслей и чувств, очень тяжело запомнить такое количество слов. Маргарет удалось выделить 350 слов, которые необходимы в повседневной жизни в первую очередь. Слова первого уровня касаются очень близких человеку понятий: «есть», «пить», «спать», «дом», «я», «ты», «папа», «мама» и т.д. Постепенно, уровень за уровнем мы доходим до глаголов, выражающих разные чувства. На самом деле не все люди с нарушениями развития смогут выучить все 350 слов, но, имея в запасе хотя бы слова первого уровня, человек уже сможет объясниться.

Однако оставалась главная проблема: слово — невидимо, и после произнесения оно тут же исчезает. Может быть, вы слышали о том, что в прошлом году группа французских ученых заявила о том, что аутичные люди не реагируют на человеческую речь. С помощью магнитного резонанса они провели обследование восьми взрослых с аутизмом — это очень небольшая выборка — и обычных взрослых людей. Эти обследования показали, что когда с не говорящими взрослыми аутистами начинали разговаривать, соответствующие зоны их мозга не «включались», а если им давали слушать музыку, то зоны, отвечающие за речь, а за восприятие музыки, могли реагировать. Меня их выводы не убеждают. На самом деле, если люди с аутизмом не понимают смысла слова, почему они должны на него реагировать? Но если они понимают смысл слова, тогда они его слышат. По мнению ученых, слово — это шум. Но люди, испытывающие серьезные трудности с коммуникацией, могут услышать слово, но не понять его или тут же забыть... Маргарет решила, что для них нужно найти иной канал передачи информации. С ними нужно продолжать говорить, и говорить как можно проще, но сопровождать слово жестом, который вызовет у них определенные воспоминания или ощущения. В каждой стране существует язык жестов для людей с

пониженным слухом. Маргарет решила использовать язык жестов своей страны и связать жест с произнесенным словом.

Но язык жестов — это совершенно новый язык, который нужно учить. У него есть своя грамматика, свой синтаксис, и освоить его людям, имеющим проблемы с коммуникацией, очень сложно. Идея Маргарет состояла в том, чтобы использовать жест одновременно со словом, не соблюдая грамматические правила языка жестов. Жест связан с грамматическими особенностями устной речи, потому что его делают в тот момент, когда произносится слово. Например, если я вам скажу по-французски: «Я ем» и одновременно покажу это знаками, вы меня поймете без перевода.

Итак, Маргарет начала работать над своей методикой вместе со своими коллегами. Собственно говоря, МАКАТОН — это аббревиатура, где «МА» — это Маргарет, «КА» — Кейт (Kate) и «ТОН» — Тони. Они работали в течение четырех или пяти лет, пока не поняли, что в их системе чего-то не хватает.

Действительно, жест (знак) дает дополнительную информацию, но он моментально исчезает, так же как и слово. Он существует лишь мгновение. К этой системе нужно было добавить устойчивый зрительный ориентир, на который человек, испытывающий трудности, мог бы опереться. В Великобритании существует очень популярная система пиктограмм «Ребус». В своем языке Маргарет и ее коллеги решили использовать некоторые из этих пиктограмм, сделав их немного более понятными.

Таким образом, сутью языка МАКАТОН является использование речи, поскольку в обыденной жизни главенствует речь, затем сопровождение слова жестом, который вызывает у того, к кому оно обращено, определенные воспоминания или ощущения, и подкрепление всего этого устойчивым зрительным образом. В зависимости от трудностей, которые испытывает человек, он либо будет использовать все три составляющие языка МАКАТОН, либо выберет то, что ему подходит лучше всего. Но я подчеркиваю, что выбираем не мы, а сам человек.

*Требуется ли разрешение автора
на использование этой методики?*

Маргарет Уокер создала свою систему при поддержке британских благотворительных организаций, но в то же время — это ее частный проект, а это значит, что таким образом Маргарет зарабатывает себе на жизнь. МАКАТОН охраняется авторским правом, и адаптировать этот язык с его словами, знаками и пиктограммами довольно сложно. Нужно приобрести лицензию на его использование, которая гарантирует, что обучение этому языку отвечает всем необходимым требованиям. Например, мы во Франции адаптировали МАКАТОН к французскому языку знаков в сотрудничестве с одной неправительственной организацией. Вы видели, что есть знаки интернациональные, например, знак, означающий «есть». Но есть знаки, которые характерны только для данной страны. Например, в Великобритании «мама» обозначается одним знаком, а во Франции другим, и в данном случае нужна работа по адаптации. Точно так же требуется работа по адаптации пиктограмм, потому что если я буду вам рассказывать о полиции и показывать соответствующую пиктограмму, на которой будет изображен человек в каске английского «бобби», эта пиктограмма не будет соответствовать образу нашего «ажана» в каскетке. Если в английском языке на пиктограмме, изображающей пакет молока, стоит буква «М» от Milk, то во французском варианте на пакете должна стоять буква «L», и т.д. Англия контролирует то, каким образом организации из разных стран адаптируют МАКАТОН к их родному языку, и утверждает их работу, а затем продает этим организациям продукт, который они создали. Именно это объясняет всю сложность адаптации языка МАКАТОН к другим языкам. Например, мы во Франции получили право на использование лицензии в течение пяти лет: это означает, что через пять лет мы должны будем снова выкупать это право. Но это касается не всех Центров, а только той неправительственной организации,

которой поручено распространять МАКАТОН в данной стране. Центры не платят за лицензию, за нее платит организация, занимающаяся распространением этого языка в своей стране. Основная сложность состоит в том, что нужно найти организацию, располагающую достаточным финансированием, чтобы оплатить эту работу, которая стоит дорого. Мы заплатили за нее около 20 000 евро.

Должны ли организации, которые не распространяют этот метод, но используют его в своей работе, оплачивать лицензию?

На самом деле право использовать МАКАТОН имеют только лица, прошедшие подготовку в организации, которой поручено распространять этот метод, потому что их там учат тому, каким образом нужно обучать языку МАКАТОН людей, испытывающих трудности с коммуникацией. Это делается для того, чтобы не искажались суть программы и идеи автора. Но с другой стороны, если я прошел такую подготовку, если я использую этот метод в своей работе с ребенком, то, очевидно, что я буду обучать языку МАКАТОН родителей ребенка, а те, в свою очередь, его братьев и сестер. Все они платить за обучение не будут; платить будут только специалисты. Идея состоит в том, чтобы обучить специалистов. Организация, распространяющая МАКАТОН во Франции, настаивала на том, чтобы родители также получали подготовку, но вы прекрасно понимаете, что это очень сложно. Во Франции, например, есть только 5 преподавателей, получивших подготовку и имеющих право обучать этому языку специалистов и родителей. Это означает, что невозможно проводить много обучающих семинаров в течение года. За 10 лет в среднем 140 человек в год получали такую подготовку, то есть примерно 1400 человек, половина которых – специалисты, а другая половина – родители. Это, конечно, немного для такой страны, как Франция. Такая ситуация объясняется тем, что правами на распространение языка обладает небольшая благотворительная орга-

низация, которая не может устраивать много обучающих семинаров в течение года. Организация такого семинара стоит очень дорого, потому что нужно платить преподавателю, платить за аренду помещения и за лицензию. Кстати, я слышал от Маргарет Уокер, что одна украинская организация работает над адаптацией МАКАТОНа. Но это очень сложно. Мы добивались этого примерно 5 лет с помощью адвокатов.

Сейчас МАКАТОН используется примерно в 80 странах: почти во всех англоговорящих странах, а также во Вьетнаме, Кувейте, в Саудовской Аравии, во Франции и еще в некоторых странах.

Что касается сроков обучения — до настоящего времени оно длилось 6 дней. За это время изучались основы языка МАКАТОН, теория, знаки и способ обучения этим знакам. В Великобритании и во Франции обучение предназначено для специалистов и родителей. Сегодня время обучения сокращается, и скорее всего, оно будет разным для специалистов и для родителей. Для специалистов обучение будет продолжаться 5 дней, а для родителей — 3 дня, потому что у этих двух категорий разные запросы. Если специалистам нужны всесторонние знания об этом инструменте работы, то родителям необходима практическая помощь, и если они изъявили желание изучить этот язык, значит, они уже кое-что о нем знают. А чтобы выучить все знаки и уметь их использовать, трех дней вполне достаточно. Сокращение сроков обучения специалистов на один день облегчает организацию курса обучения, по крайней мере, во Франции, где рабочая неделя длится 5 дней. Теперь можно организовывать курс обучения на рабочей неделе. До сих пор обучение проходило по выходным дням, что занимало 3 недели — это очень усложняло работу в Центре. Для родителей — то же самое: если они занимаются подряд 3 недели по выходным, то кто будет все это время заниматься ребенком? Лучше всего, чтобы оба родителя посещали эти курсы. Теперь, когда мы сократили продолжительность курса обучения, родители могут заниматься по очереди.

С какого возраста можно обучать детей языку МАКАТОН?

С младенческого возраста. Мои коллеги — психологи, психиатры или логопеды, которые работают в центрах раннего медико-социального вмешательства, принимающих детей от 0 до 6 лет, используют его с самыми маленькими детьми. Но можно начать его изучать и будучи взрослым. Вообще Маргарет придумала этот язык для взрослых не только с аутизмом. Этот язык предназначен для всех людей, имеющих серьезные проблемы с коммуникацией. Во Франции МАКАТОН начинает использоваться в работе с людьми с синдромом Дауна, с детьми, страдающими детским церебральным параличом, а также, благодаря нашим усилиям, и с аутистами.

Можно ли приобрести книгу о МАКАТОНе, — не об обучении, а книгу, где были бы изложены основные положения этой системы?

Вся проблема в адаптации этого языка. Если вы хотите иметь систему, которую можно будет использовать во всех странах, которые вы здесь представляете, если вы хотите, чтобы эта система была общей для ваших стран, нужно идти официальным путем, а следовательно, систематически обращаться к Маргарет. Поэтому мне кажется, что вам нужно мобилизовать свои усилия, чтобы добиться разрешения адаптировать этот язык. Я знаю, что во Франции — и может быть в Англии, но я в этом не уверен, — книги с пиктограммами и различными жестами можно купить только во время обучения. Но есть еще одна сложная проблема. Необходимо подписать договор со школами жестового языка, потому что они владеют авторскими правами на его преподавание. Например, во Франции руководство школы жестового языка отказывается давать разрешение на обучение жестам с помощью компьютерной программы, потому что оно хочет сохранить монополию на этот вид деятельности. На этом пути есть много препятствий, но игра стоит свеч. В прошлом году, до моего при-

езда в ЦЛП, я написал Маргарет о том, в России заинтересовались ее методом, и она мне ответила, что это ее очень радует. После разговора с ней я передал ее координаты Кристине¹. Я знаю, что она связывалось с Маргарет, но ответа пока не получила.

Надо сказать, что Маргарет провела большую работу по интеграции инвалидов. В Великобритании МАКАТОН играет огромную роль. Например, все пункты формуляров, которые необходимо заполнять для получения социальных пособий, «переведены» на язык пиктограмм. В Великобритании МАКАТОН изучают полицейские, пожарники, бригады «Скорой помощи». Это дает возможность лицам, для которых этот язык был разработан, не только понимать, что происходит вокруг, но — главное — быть понятыми. Мысль о как можно более широком распространении этого языка показалась нам, французским специалистам, очень интересной. Но не все придерживаются такого мнения. Первая негативная реакция исходит от родителей: «Зачем нам нужен язык жестов, ведь наш ребенок не глухой?!» Второй негативный момент, о котором говорят и специалисты, и родители, связан с тем, что ребенок может пользоваться этим языком только в нашем Центре. Но на улице, в магазине или в другом Центре его не поймут. Это самые распространенные возражения.

Давайте поговорим более подробно о роли жеста. Когда младенец начинает произносить первые слова, он всегда сопровождает их жестом. Вы не отдаете себе в этом отчета, но вы всегда «помогаете» себе жестом, когда вы обращаетесь к грудному ребенку, если вы имеете счастье быть папой или мамой: «Послушай, ты видел, это — там» (*показывает жестами*). Жесты используются во всех детских считалочках, которыми обучают маленьких детей, чтобы стимулировать речевую зону мозга. Родителям можно ответить, что речевые зоны формируются под влиянием нервных импульсов, исходящих от

¹ Кристина Англес д'Ориак, координатор проектов БИСЕ.

пальцев рук, и если этого не произошло в младенчестве, то может быть сейчас, когда мы имеем дело уже не с младенцем, а с ребенком 4, 5, 8, 20 лет или даже с взрослыми людьми, использование жестов поможет этого добиться. На это мы слышим обычно следующее возражение: «Это же помешает ему разговаривать!» Но мы тоже можем им возразить: «А разве сейчас он разговаривает? Как он выражает свои желания или боль?» Очень часто дети, имеющие большие проблемы с коммуникацией, не имеют возможности выразить свои чувства или же выражают их с помощью приступов гнева. Возможность использовать жест как социально приемлемое средство — это уже шаг вперед. В то же время не следует останавливаться только на жесте. Напомню, что одновременно с жестом мы используем речь и, иногда, пиктограммы. Мы никогда не забываем о речи, и, как я уже говорил, жест может активировать передачу нервных импульсов. Действительно, использование МАКАТОНа может, в идеале, привести к тому, что жест постепенно уступит место слову, и человек постепенно откажется от жестов и заговорит. Родителям можно сказать, что, может быть, их ребенок начнет говорить.

Конечно, существуют и другие системы. Вы, вероятно, знаете, что существует система обмена картинками. Я нахожу эту систему тяжеловатой, потому что инвалид должен постоянно иметь с собой набор картинок, необходимых для общения. В результате оказывается, что эта система направлена больше на то, чтобы человек понял, что от него требуется, чем на то, чтобы он «объяснил», что ему нужно.

Специалисты, которые используют систему обмена картинками, часто говорят нам, что таким детям слишком сложно использовать жесты, потому что у них большие трудности с координацией движений, а многие жесты требуют развития мелкой моторики, и дети не способны на это. Сейчас я вам расскажу, на что они способны.

Когда я еще работал в нашем детском Центре, у нас были очень тяжелые дети. Приступы ярости у них следовали один

за другим, и нам ничего не удавалось с ними сделать, несмотря на все то, о чем я вам рассказывал в течение 3 дней. Мы долго размышляли, искали какие-то решения и пришли к выводу, что они абсолютно ничего не понимают в той обстановке, которую мы для них создали. Когда они находились в группе, они не испытывали беспокойства. Воспитатели были рядом, и это их успокаивало. Но стоило им выйти из этой комнаты, как мир становился для них непостижимым. Они совершенно не были в состоянии предвидеть, что им нужно будет делать и что их ждет.

Но нам повезло: в то время у нас работала воспитательница, которая владела языком жестов. Она решила показать некоторые жесты трем детям, которые находились в одной и той же основной группе. В первое время это ничего не изменило. Надо сказать, что мы вообще в этот период широко использовали в группе наглядные средства. Например, программа на день была наглядно представлена в детских рисунках, на которых были изображены занятия в классе, работа в саду и т.д. Но в другой группе рисунки были другие, и когда ребенок переходил в другую группу, он терял свои привычные ориентиры, потому что у нас не было единой системы. Необходимость использования наглядных средств в работе с такими детьми очевидна, но в МАКАТОНе эти наглядные средства стандартизированы, что позволяет, в частности, использовать их и в работе с родителями.

В какой-то момент один мальчик, который был в очень плохом состоянии, подошел к этой воспитательнице и взял ее за руки. Я уже говорил, что мы всегда пытаемся во всем находить смысл, объяснять то, что происходит, исходя из реальности, и стараемся избегать толкований любых действий. Но в данном случае мы нарушили этот принцип и истолковали его действия следующим образом: «Когда Жозеф (так зовут мальчика) подошел к воспитательнице и взял ее за руки, он просил ее что-то ему сказать при помощи рук». Но это проблему не решало, потому что он вел себя немного лучше только

в присутствии своей воспитательницы. Как раз в это время во Франции появилась организация, распространявшая МАКАТОН, а мы постоянно думали над тем, как нам добиться того, чтобы дети понимали речь и могли бы сами как-то «высказываться». Когда я услышал о том, что проводится семинар под названием «Путь к речи», я решил принять в нем участие, и на этом семинаре я впервые услышал о МАКАТОНе. После семинара я рассказал своим коллегам из Центра все, что я услышал об этом методе. Реакции были самые разные — от скептических до восторженных, но все сошлись во мнении, что это интересно, и мы решили попробовать. Когда что-то нам кажется интересным, мы всегда это пробуем делать. Мы разработали определенную схему, чтобы попробовать использовать МАКАТОН с некоторыми детьми. Эта схема остается неизменной до сегодняшнего дня. Она состоит в следующем:

- обучение детей языку МАКАТОН в группе (1 час в неделю). В первую очередь дети изучают слова, касающиеся еды, поведения за столом, игр, дома («папа», «мама», «спать» и т.д.);

- систематическое использование жестов взрослыми во время приема детей, за столом, в конце дня и как можно чаще в другое время;

- регулярное подведение итогов работы (1 раз в квартал): количество понятых слов и жестов, спонтанно используемых детьми;

- создание рабочей комиссии в составе логопеда, психиатра, воспитателей из каждой группы, «школьного» воспитателя и директора. Комиссия собирается 1 раз в месяц для обсуждения возникающих проблем, проведения оценки внедрения системы МАКАТОН и изучения реакции детей.

Естественно, те трое детей, которые постоянно находились в состоянии кризиса, были в числе участников эксперимента. Мы решили включить в эту группу еще двух девочек, одна из которых сама естественным образом придумывала собственные знаки, с помощью которых она общалась с другими. Она пыталась говорить, но у нее была «каша во рту».

Вторая девочка вьетнамского происхождения создавала впечатление совершенно счастливого существа и не испытывала потребности в понимании. Она всегда была весела, и ей всегда удавалось получить то, что ей требовалось. Но родители очень хотели, чтобы она заговорила, и они сказали нам, что с этой целью будут пробовать традиционный вьетнамский метод, который состоит в том, что каждое утро после пробуждения они будут подносить к лицу девочки живого цыпленка, который будет клевать ее в язык. Мы подумали, что, может быть, и для девочки, и для цыпленка будет лучше, если мы попробуем сначала МАКАТОН. Мы попросили родителей отложить их эксперимент, хотя, конечно, традиционные методы нужно принимать во внимание.

Мы решили, что нам нужно пройти соответствующее обучение, иначе дети не поймут, что обозначает определенный жест. Сначала нас было двое: логопед и я. Затем мы рассказали о том, чему мы научились, всем сотрудникам Центра. Можно сказать, что они также прошли специальную подготовку внутри нашего учреждения, не соблюдая официальную процедуру. Мы решили, что это необходимо, потому что даже если в эксперименте участвовали только 5 детей, все сотрудники Центра, в том числе повара и уборщицы, должны были помогать детям в освоении новых навыков. Я уже говорил, что мы проводим много собраний, и мы решили 15 минут в начале каждого собрания посвящать обучению жестам. Вначале мы работали только с жестами, потому что пиктограммы нам казались немного абстрактными.

Сначала мы решили, что мы будем обучать детей жестам, но не будем требовать от них, чтобы они их делали. Первое, чего мы хотели добиться, это сделать нашу речь понятной для детей. Образно говоря, мы их погрузили в ванну, наполненную словами и знаками, и когда дети, всегда отводившие взгляд, увидели, как мы жестикулировали перед их глазами, они начали смотреть нам в лицо. Некоторых это веселило, но, по крайней мере, они увидели, что что-то произошло, что-то из-

менилось. Мы были еще далеки от того, чтобы слово приобрело смысл, но первый шаг был сделан. Так продолжалось примерно 3 месяца. В результате у трех мальчиков, о которых я рассказывал (девочки были в другой группе), количество вспышек гнева стало постепенно уменьшаться и, главное, другие дети стали проявлять очень большой интерес к тому, что происходило. И мы начали потихоньку использовать в группах пиктограммы и фотографии. Мы попытались предложить детям менее абстрактные вещи. И все группы охватило настоящее возбуждение: дети выхватывали друг у друга тетрадки с пиктограммами, без конца листали и разглядывали их... Мы продолжили наш эксперимент и примерно через год увидели, что некоторые дети воспроизводят некоторые знаки.

Первые знаки, которые мы освоили — «да» и «нет» — обозначают очень сложные понятия; тем не менее всегда можно найти способ их объяснить. Например, обычно мы говорим «Нет», когда хотим что-то запретить. Этому трудно обучить во время урока. Но в обыденной жизни это сделать гораздо проще. Поскольку дети часто видели, как мы им говорили: «Да, ты можешь туда пойти», «Да, ты можешь это сделать», «Нет, перестань сейчас же», они усвоили эти понятия. Такой подход радикально меняет положение взрослых по отношению к ним. Нам не нужно теперь говорить детям: «Мы будем сейчас делать это», а мы можем сказать: «Ты хочешь это сделать?», и это коренным образом меняет их статус. Ребенок перестает быть «групповым объектом», который следует за коллективом, и становится субъектом, настоящим собеседником. Наши отношения меняются самым фундаментальным образом. Мы можем узнать их мнение. Это не означает, что мы всегда будем согласны с тем, что они скажут. Мы остаемся воспитателями, в этом наша роль, но мы уже можем об этом говорить.

Спустя 2–3 года мы включили в наш эксперимент всех детей, и в Центре стали происходить интересные вещи. Некоторые говорящие дети стали нас спрашивать: «Какой жест я

должен использовать, чтобы поговорить с таким-то?» Фактически, они стали использовать этот метод коммуникации для общения с другими. Конечно, очень часто они мешали друг другу, но уже то, что ребенок мог сказать: «Послушай», «перестань» или «подожди», свидетельствует о том, что они осознают существование другого человека.

Наш эксперимент дал положительные результаты, но я бы хотел вам сказать то, о чём мне трудно говорить: не все дети научились говорить и пользоваться жестами. Спустя 3 года после начала эксперимента оказалось, что 10 из 30 детей знали примерно 30 знаков, т.е. использовали их как средство коммуникации, и это очень изменило жизнь в нашем Центре, в частности во время обеда. Когда мы садимся за стол, неговорящие дети, которые не общаются с другими, то есть дети, совершенно отгороженные от мира, обычно начинают с того, что сразу же накладывают себе еду руками из общей посуды или из тарелки соседа. Если нам удастся ввести какие-то социальные правила, они, может быть, смогут показать, что они хотят, или протянуть свою тарелку, а это уже является своеобразным способом коммуникации. Но мы себе сказали, что от них можно добиться настоящего социального взаимодействия, если не класть им тотчас же то, что они хотят, а заставить их немного подождать. Когда мы говорим ребенку, что нужно попросить, как следует, т.е. что он не должен накладывать себе еду сам, а нужно сделать соответствующий знак, попросить воспитателя, мы становимся в его глазах собеседником, с которым нужно считаться. Мы перестаем быть только автоматом для выдачи еды, и происходит взаимное общение. Иногда нам приходится менять что-то по ходу дела. Например, когда воспитательница накладывает блюдо на тарелки, она не может одновременно пользоваться жестом. Значит, она должна положить ложку, спросить ребенка, что он хочет, дождаться его ответа и только потом положить ему это на тарелку.

Так вот, некоторые из тех детей, лексический запас которых составлял примерно 30 жестов, связанных с понятными

для них словами, не обязательно озвученными, начали произносить звуки, хотя раньше они не могли этого сделать. Другие дети не делали ни одного жеста, не произносили ни одного звука, но они проявляли интерес к пиктограммам и картинкам, а третьи — продолжали жить в своем замкнутом мире.

Что мы имеем сегодня, спустя десять лет? У Жозефа, одного из первых пяти участников эксперимента, который совсем не говорил, приступы гнева почти прекратились. Случается, что другие дети, особенно те, которые производят много шума, приводят его в возбуждение. Это один из редких случаев, когда он может разозлиться и ударить. Он по-прежнему не разговаривает, но может произнести несколько слов. В частности, когда он ведет себя агрессивно по отношению к другому ребенку, мы просим его, во-первых, извиниться, а во-вторых, выйти из комнаты. После этого мы с ним обсуждаем, что же произошло, и пытаемся добиться того, чтобы он это понял и сказал, почему он кого-то ударил. Он не отвечает, потому что у него нет для этого слов. Он знает жест, который означает, что он сердится, и который он мог бы использовать, чтобы объяснить свое состояние, но дело в том, что он сделал это не потому, что злится. Это могла быть чисто импульсивная реакция, потому что он не выносит сильный шум. Мы задаем ему вопросы, чтобы он мог нам ответить, так это или не так, но главное происходит потом. Естественной реакцией воспитателя на такой поступок будет сказать ребенку: «Послушай, в таком состоянии ты не можешь сразу же вернуться в группу. Ты должен немного прийти в себя, а тому, кого ты ударил, тоже нужно время, чтобы перестать бояться». Что же происходит с Жозефом? Он нам показывает знаками и произносит вслух, что он спокоен, и с этого момента ничто не мешает ему вернуться в группу. Он нам только что сказал: «Я понял, что произошло, и постараюсь больше так не поступать». Его мнение становится первостепенным, и мы должны его учитывать. Я не знаю, сколько слов Жозеф в состоянии произнести, может быть 10 или 15. Слова, которые он чаще

всего произносит, это «Спокойный», а также слова, связанные с едой. Он может попросить себе мясо, рыбу, картошку, овощи, яблоки, воду. Он может, так же как и многие другие дети – и это очень важно, – предупредить нас о том, что он идет в туалет. Знание нескольких слов позволило ему добиться исключительной самостоятельности.

Я хотел вам рассказать также о Жане, который в течение 8 лет не произнес ни звука. Он до сих пор не говорит, и у него много стереотипий, это тот мальчик, который все время стучит себя по зубам. Сегодня он может за столом знаками попросить себе мяса или рыбы, и это означает, что он просто просит еще. Он делает этот жест, даже когда на столе только салат, но он уже начал усваивать систему социальных норм. Это очень важный шаг, и на это нам понадобилось 8 лет. Зато очень быстро, практически с первого года, когда он был еще маленький, он стал пользоваться одной пиктограммой. Эта пиктограмма, обозначающая туалет, висела в его основной группе. Он показывал пиктограмму воспитательнице, и она отпускала его в туалет. Надо сказать, что Жан очень подвижный мальчик, ему трудно усидеть на месте, и часто он пользовался этим, чтобы просто выйти из комнаты. Зная это, воспитатели не всегда разрешали ему выйти из комнаты. А если он в самом деле хочет в туалет? Я вам рассказывал, что дети знают, где они могут получить шоколад, и вы понимаете, что иногда их можно найти на кухне. Жан тоже всегда направлялся на кухню. Повариха спрашивала его, что он тут делает, и отводила обратно в группу. Воспитатели обращались к нему со словами: «Но ты же нам сказал, что идешь в туалет, а сам пошел в другое место!» Таким образом, мы снова вступаем с ребенком в диалог. Мы прошли тот этап, когда говорили: «Нет, Жан, мы тебя не отпускаем». Мы должны придумать, каким образом добиться, чтобы Жан шел именно в туалет. И мы придумали следующее: всякий раз, когда он показывал пиктограмму с туалетом, воспитатель сопровождал его туда, что в то же время позволяло Жану понять, что этот знак означает именно поход в туалет.

С тех пор произошли некоторые изменения в его жизни, потому что в прошлом году я нашел средства, чтобы оплатить обучение его мамы языку МАКАТОН. Родители Жана всегда были в курсе того, что мы использовали этот метод в своей работе. Мы проводили мини-семинары для родителей, но раньше они всегда отказывались принимать в них участие. С тех пор, как мама Жана начала использовать МАКАТОН дома, как, впрочем, и его младшая сестра, у него появились новые жесты. Он по-прежнему не разговаривает и не произносит ни одного звука, но он начинает выражать разные просьбы и может сказать «Да» и «Нет».

С Жаном произошла еще одна забавная история. В прошлом году его на три недели положили в больницу, потому что он проглотил кусочек металла и поранил себе кишечник. Врачи не хотели его оперировать, потому что эта операция довольно рискованная. Врачи делали все возможное, чтобы этот кусок металла вышел естественным путем, но не были уверены, получится ли. В течение трех недель Жан достаточно спокойно позволил сделать себе два раза рентген, но больше ни за что не давал проводить никаких медицинских обследований. Мы встретились с медперсоналом, показали и объяснили несколько жестов из языка МАКАТОН, чтобы они могли понять Жана, если тот что-то захочет. Три недели Жан спокойно лежал в постели и никогда не выходил в коридор, хотя обычно ему трудно усидеть на месте. Оказалось, что медсестры всё время давали ему то конфеты, то пирожные, потому что думали, что он, стуча себя по зубам, просит таким образом есть. Вы понимаете, что Жану очень понравилось в больнице.

Я расскажу немного о других ребятах. У нас есть мальчик, который вообще никогда не произносит никаких звуков, даже когда он плачет или сердится. Для него общение – вообще невысказанная вещь. Например, во время обеда он сидит напротив вас, вы едите, а он голоден, он любит то, что сегодня у нас на обед, но пока он не получит разрешения, он не будет себе накладывать какое-то блюдо. Если вы встретитесь с

ним взглядом, вы увидите его большие глаза, которые ждут разрешения, ждут, что ему положат поесть, но с его стороны — никакой инициативы, кроме этого ожидания, и я уверен, что если мы не ответим на его призыв, он может просидеть весь обед, не съев ничего. Так вот, сейчас он может сделать знак «Да», «Нет» и «Еще», и теперь, когда мы перехватываем его взгляд, мы пытаемся его выдерживать до тех пор, пока он нам не сделает один из этих знаков, пока инициатива не будет исходить от него. Он по-прежнему многого ждет от нас, но когда мы к нему обращаемся, он понимает, что что-то происходит. Он пытается руками «поймать» слова, которые вылетают изо рта человека, сидящего напротив, и он сам, как рыба, хватая ртом воздух... Я не знаю, произнесет ли он когда-нибудь хоть один звук, но тот факт, что он уже понял, для чего могут использоваться три жеста, которые он знает, позволяет нам надеяться на то, что он освоит и другие знаки.

Я хочу рассказать еще об Элен. Эта очаровательная молоденькая девушка делает много «глупостей». Например, она может выкинуть с 7 этажа коллекцию орхидей, которую собирал ее папа. Однажды, когда они ездили на экскурсию в замок, она столкнула пожилую даму прямо в ров — вот такие «маленькие невинные шалости». Она это делала в 10–11 лет. Сейчас ей 16 лет. Элен не говорила совсем. Ее папа — воспитатель. Начав изучать МАКАТОН, она очень скоро заинтересовалась жестами и практически одновременно стала издавать звуки. Элен очень быстро освоила огромное количество жестов, практически все восемь уровней, — это фантастика! Мы поняли, что причиной ее коммуникативных проблем является афазия (системное нарушение речи). Мы продолжали с ней работать: помимо общих для всех занятий, она индивидуально занималась с логопедом. Ее родители прошли обучение МАКАТОНу, и она начала говорить, сначала неясно, потому что у нее были серьезные проблемы с артикуляцией. Сейчас ее словарный запас очень широк, она может говорить обо всем, например, может сказать: «Я буду работать ло-го-пе-дом», рассказывает

о том, что делала дома, и старается обходиться без жестов. Но если ее не поняли, она использует жест для того, чтобы выразиться яснее. Можно даже сказать, что она очень разговорчивая. Когда мы забываем тот или иной жест, мы обращаемся за помощью к Элен, — она наша ходячая энциклопедия. Элен очень любит точность. В базовый словарь МАКАТОНа не входят названия всех овощей. Родители Элен купили французский словарь жестов и научили ее жестам, которыми обозначаются те слова, которые она хотела знать. Я не знаю, как жестом сказать «зеленый горошек», а она знает.

Изменилось ли поведение Элен после того, как ее обучили МАКАТОНу? Не до конца, потому что характер так сразу не меняется. Но родители говорят, что жизнь дома по-настоящему изменилась в тот день, когда Элен научилась говорить «Да» и «Нет». Сейчас она может выражать свои желания понятным для них образом и предвидеть ситуации, которые провоцировали ее агрессивное поведение. Например, она смогла нам объяснить, что дома ее очень сердило то, что сестра всегда выбирала ту телепрограмму, которая не нравилась Элен, и чтобы ее услышали, она может сделать все, что угодно. Она же не глупая. Видя, как легко она объясняется, мы спросили ее, почему она не говорила раньше? Элен сказала, что говорить трудно, гораздо легче объясняться жестами. Мне кажется, сейчас она настолько уверена в себе, что может сделать над собой усилие, чтобы говорить. А когда ты не знаешь, как это сделать, когда ты убежден, что тебя не поймут, борьба становится неравной.

Еще одна история про Элен. Ее мама — перуанка, и ей нужно было по каким-то делам поехать на некоторое время в Перу. Девочку не с кем было оставить, потому что папа тоже был в отъезде. Итак, Элен поехала с мамой. Ее подготовили к путешествию на самолете, она все поняла. Но когда они прилетели в Перу, это было кошмаром для девочки: никаких точек опоры в мире, совершенно не похожем на тот, который она знала. Дома были построены по-другому, еда другая, — всё было по-другому. Элен ничего не могла понять. Первые три

дня она вообще ничего не ела, она как будто умерла. Это было настолько ужасно, что мать, которая должна была поехать на другой конец Перу, а Элен оставить со своей сестрой и племянницами, собиралась срочно возвращаться во Францию. Но тут мама вспомнила о МАКАТОНе, обучила свою сестру и племянницу основным жестам, и Элен вновь обрела вкус к жизни: она наконец обрела что-то знакомое. Мама спокойно поехала на другой конец Перу. Когда Элен вернулась из этой поездки и пришла к нам в Центр, она могла сказать несколько слов по-испански!

Итак, вы видели, что есть дети, которые двигаются вперед очень медленно, так что возникает ощущение, что МАКАТОН им не помогает. Но есть дети, которые используют жесты для общения в повседневной жизни, у некоторых появляются зачатки речи, а у кого-то речь становится вполне организованной.

Теперь поговорим о пиктограммах. Пиктограммы использовать сложнее, потому что это требует большой работы по подготовке материала. У нас в работе задействованы целые альбомы пиктограмм, они лежат в каждой комнате. В обычной жизни такой метод сложно использовать. Мы используем их в начале каждого действия, особенно если речь идет о чем-то новом, и тогда, когда мы хотим объяснить ребенку, чем он будет заниматься. В обычной жизни мы используем пиктограммы для объяснения индивидуальной программы на день: на одной пиктограмме изображено само занятие, а на другой — человек, который его проводит. Программа составляется индивидуально для каждого: для одного ребенка используются пиктограммы со словами, которые они обозначают, для другого, — с целыми фразами, для третьего — только пиктограммы, для кого-то — только слова. Для некоторых детей используются фотографии. У некоторых детей, особенно у малышей, расписание висит на стене постоянно. Для некоторых вывешено расписание первой или второй половины дня. У других эта программа занесена в тетрадь, которая убирается

в шкаф, и они всегда знают, где ее найти. А для тех немногих ребят, которые научились читать, пиктограммы больше не нужны — они могут просто прочесть, что будет происходить в тот или иной момент дня.

Метод использования пиктограмм очень интересен, потому что детям не обязательно слушать воспитателя, когда он читает расписание, — они могут его сами посмотреть. Затем они могут обратиться к воспитателю, чтобы уточнить, правильно ли они поняли. Это позволяет им стать более самостоятельными. Использование пиктограмм для наглядного расписания на день — очень интересный метод: он структурирует мышление. Когда составляешь фразы из пиктограмм, они получаются законченными. Когда ребята «читают» план на день, некоторые останавливаются на том виде деятельности, который они любят. У нас есть дети, которые не умеют читать, и большинство из них изучают пиктограммы, из которых составлена программа дня. Однажды у нас заболела основная воспитательница группы, и я заменял ее во время урока. Я решил придумать для детей что-нибудь новенькое, чего они обычно не делают. Это было в старшей группе детского Центра. Я составил коротенькую историю из пиктограмм со словами внизу для читающих детей, которую мы вместе читали. Это позволило некоторым детям освоить новые для них пиктограммы. Затем я им раздал листочки с вопросами к этой истории и с вариантами ответов на них, из которых они должны были выбрать правильный. Вслух вопросы я им не читал. Каждый мог работать самостоятельно. Все нашли правильные ответы точно так же, как это делает любой обычный ребенок в классе. Когда я затем рассказал об этом воспитательнице, она мне не поверила, но я показал ей листок каждого ребенка, и она стала использовать этот метод в своей работе. Пиктограммы помогают детям понять историю и, опять же, делают их менее зависимыми от нас.

Мы решили проверить, насколько хорошо ребята из детского Центра усвоили жесты и пиктограммы. В первую группу,

которую мы оценивали, входили так называемые «конкретные» дети: для того, чтобы понять, о чем идет речь, они должны видеть перед собой конкретный предмет и потрогать его. Мы предлагали им взять игрушку или другой предмет, чтобы посмотреть, смогут ли они самостоятельно связать соответствующий жест с этим предметом и положить предмет на соответствующую ему пиктограмму. Очень часто сначала дети связывают форму предмета с формой, изображенной на пиктограмме, а затем, когда мы говорим, что это неправильно, они начинают думать и искать правильный вариант. Во вторую группу входили «классические» дети, которые имеют навыки абстрактного мышления.

Основную трудность для наших детей представляет взаимодействие с другим человеком. Они должны были прочесть задание, выложенное пиктограммами на бумаге, попытаться понять это задание и выполнить его. Иногда задание касалось других: дети должны были сделать что-то для кого-то другого, а затем выполнить просьбу другого. Например, сделать кому-то бутерброд с сыром по его просьбе или дать что-то такому-то. Таким образом, мы выходили за рамки простого понимания и пытались отрабатывать навыки обращения к другому человеку. Сложность еще состояла в том, что пиктограмма не всегда соответствует форме предмета, который она обозначает. Например, на пиктограмме «Мясо» изображены отбивная и сосиски.

В этой группе много говорящих детей, но в то время, когда мы проводили оценку, это задание вызывало у них еще массу трудностей.

Например, Элен. Она должна была сделать бутерброд с сыром и ветчиной, но она никогда в жизни не делала бутерброд, она не знала, из чего он состоит, поэтому для нее это было очень сложное задание. Затем ей нужно было дать бутерброд женщине. Опять ей нужно было подумать, потому что она привыкла обращаться только к другим детям. Единственная женщина — воспитательница, остальные — дети, мальчики и девочки, но не женщины. Интересно, что все остальные

тоже участвовали в выполнении задания. Один мальчик сильно нервничал, потому что считал, что она очень медленно делает задание.

Мы видели, что задание сложное. Но мы видели, насколько дети были на нем сосредоточены. Несмотря на существующие проблемы, они могут выполнять несколько упражнений, им можно указать на ошибку, и они ее исправят. Иногда они демонстрируют раздражение, но все-таки переделывают задание.

Каковы недостатки метода МАКАТОН?

Использование МАКАТОНа иногда вызывает определенные трудности. Мы должны подстраиваться к ребенку, с которым мы разговариваем. Когда взрослые пользуются жестами, они делают это правильно, а детям это сложно. У нас есть, например, девочка, которая в течение какого-то времени регулярно подходила к нам, делала жест, который мы не понимали, и следовательно, не понимали, что она хочет нам сказать. Она-то прекрасно поняла, что для того, чтобы что-то нам сказать, ей нужно было сделать определенный жест, и она это делала, но мы не понимали! Она пыталась делать все возможное, чтобы ее поняли, и постепенно перешла к правильным, общепринятым жестам, которые мы используем. Оказалось, что она спрашивала нас, когда она пойдет домой. Теперь девочка стала гораздо менее тревожной, потому что мы можем ей ответить, что домой идти еще рано, что она сейчас будет петь или танцевать, и она спокойно занимается. Девочка очень любит танцевать и петь, и упоминание ее любимых занятий дает ей дополнительную опору. Неточность жеста – одна из слабых сторон системы: мы должны понять «из контекста», что хочет сказать нам ребенок, а это иногда непросто. Очень сложно, когда ребенок хочет объяснить то, что происходило без нас, например, что он делал дома.

Еще один отрицательный момент – МАКАТОН подходит не всем. Но в целом мы можем отметить явное сокраще-

ние нарушений поведения. Как только дети начинают пользоваться жестами и видят, что мы тоже ими пользуемся, между нами и ими возникает дистанция. Это позволяет им посмотреть на ситуацию со стороны и подумать.

К недостаткам МАКАТОНа можно отнести и трудности в обучении семей. С одной стороны, собрать и обучить родителей нетрудно. Но, с другой стороны, очень сложно их убедить в необходимости использования жестов, очень сложно преодолеть межкультурные границы. Например, для африканских семей жесты имеют магическую силу и, в основном, используются ведьмами для того, чтобы сглазить человека, а не вылечить его.

Необходимо также учитывать, что многие дети отражают жесты зеркально. Поэтому им нужно показывать жесты, стоя не напротив них, а сбоку. Некоторые дети будут сначала непроизвольно копировать эти жесты. Этот период нужен детям для того, чтобы они смогли осознать жесты и в дальнейшем самостоятельно инициировать собственные.

Сложно использовать МАКАТОН в течение длительного времени в рамках учреждения, потому что это огромная и утомительная работа для всей команды.

Но все эти отрицательные моменты не являются слишком серьезными. Из всех существующих систем коммуникации эта система кажется мне наиболее простой для использования, потому что жесты мы знаем, пиктограммы достаточно просты, для них нужны только бумага и карандаш. И потом, это единственная система коммуникации, которая использует три разных канала: слово, жест и изображение. Я вижу в этом методе гораздо больше преимуществ, чем недостатков.

*Может ли использование жестов
расширить спектр стереотипий?*

Это возможно, потому что стереотипия – это своего рода жест, успокаивающий ребенка в течение определенного периода его жизни, который может быть очень продолжитель-

ным. Стереотипии могут меняться, и ребенок может приобретать новые стереотипии. Но работа, которую мы должны проводить в этот момент, должна быть направлена на то, чтобы жест приобрел смысл для ребенка, чтобы он понял, для чего делается жест, и смог выйти из рамок чистой стереотипии.

Еще один вопрос, на который я хотел бы ответить: используем ли мы МАКАТОН с говорящими детьми? У нас много не говорящих детей, но среди подростков трое умеют хорошо говорить, а одна девочка вообще говорит без умолку. Возникает вопрос: нужен ли ей МАКАТОН? Первой мыслью специалистов было не включать ее в группу обучения жестам, но она заметила, что все остальные вокруг нее пользовались жестами, и сама попробовала пользоваться ими. К тому же, хотя она много говорила, ей никогда не удавалось рассказать о том, что она делает в настоящее время. Она могла рассказать о том, что она делала 2–3 дня назад, или о том, что ей предстоит делать через 2–3 дня, но говорить о настоящем времени, о том, что ее просят сделать сейчас, она не могла. Когда мы говорили с ней, используя язык жестов, она была сосредоточена, выходила из состояния умственного возбуждения, иногда изобретала некоторые жесты сама, потому что не обучалась в группе, — и в этом случае ей удавалось рассказывать о том, что касалось ее непосредственно. Бывают дети, которые умеют говорить, но которым трудно наладить с нами вербальный контакт, и им легче написать то, что они хотят выразить. Нужна дистанция во взаимоотношениях. Это очень интересно, потому что те три подростка, которые умеют хорошо говорить, изучили язык жестов почти самостоятельно, просто наблюдая за остальными детьми в группе. Теперь воспитательница, которая проводит занятия в классе, гораздо шире использует пиктограммы для обучения грамматике, потому что с помощью пиктограмм можно очень серьезно изучать грамматику.

Меня часто спрашивают, кому нужен МАКАТОН, для чего он предназначен? Мне кажется, что МАКАТОН может помочь всем. Все зависит от уровня детей, — кому-то просто нуж-

но больше времени на обучение. Я думаю, что очень важно использовать этот метод ежедневно в обычных ситуациях, не связанных с учебой, потому что некоторые с трудом переносят процесс обучения. Даже если дети не копируют жесты, которые мы им показываем, если кажется, что им это трудно, все равно они сосредоточены, они смотрят на жесты и пиктограммы, обращают на них внимание.

Наш опыт показывает, что общение с ребенком во многом определяет качество его дальнейшей жизни. Не теряется ли живое общение с человеком в поисках такого универсального языка? Ведь компонентов общения больше, чем три, – их шесть, включая «шестое чувство». Действительно ли МАКАТОН и похожие методы – тот язык, который позволяет говорить об общении? Или нам просто так удобнее и проще?

Нам сложнее, а не проще. Мы должны сделать усилие, чтобы замедлить свой естественный темп речи, попытаться найти слово, которое будет наиболее понятно ребенку. В общем-то, это выражение эмпатии к ребенку.

Но для этого не нужен МАКАТОН!

Конечно. Но как помочь ребенку или подростку самовыражаться? Как можно считать его настоящим субъектом, собеседником, если у него вообще нет никаких средств выражения?

Эти средства есть. По мере выстраивания общения с ребенком они появляются, и их количество увеличивается. Есть самые элементарные реакции: плач, тревога... Постепенно мы можем давать ребенку возможность реагировать обычными, более приемлемыми способами.

Приведу еще один пример. Мама одного подростка африканского происхождения – Жозефа – очень долго не хотела использовать жесты в повседневной жизни. Папа вообще наотрез отказывался. Тем не менее, родители позволили нам

обучить ребенка и использовать жесты в Центре. Папа говорит, что Жозеф вообще ничего не умеет делать по хозяйству. Дело в том, что когда Жозеф хочет что-то сделать — ему иногда очень хочется помочь папе, — тот отправляет его в свою комнату, потому что он уверен, что мальчик обязательно что-нибудь натворит. Напрасно я пытался объяснить папе, что он может спросить у Жозефа, что тот хочет сделать. Жозеф действительно может сказать несколько слов и сделать несколько жестов, но пока папа отказывается от такого средства коммуникации. Кто от этого страдает? Жозеф. Мама, которая более близка с сыном, попыталась научиться нескольким жестам. Она мне сказала, что может понять, знает его, знает его реакции, понимает, что он хочет сказать. Однажды мама, Жозеф и я вместе были на приеме у врача нашего Центра. Жозеф сделал один жест. Мама, гордая тем, что понимает сына, спросила, почему он думает, что на него сердятся. А я сказал, что мне показалось, что Жозеф говорит, что хочет в туалет. Как только я это сказал, Жозеф поднялся и вышел в туалет. Мама была просто потрясена. Она думала, что знает и понимает все жесты, которые использует сын, но на самом деле она их интерпретировала по-своему. Использование МАКАТОНа действительно помогает нам в работе. Я еще раз хочу подчеркнуть, что возможность сказать «Да» или «Нет» — это едва ли не главное! Это означает, что воспитатель больше не предполагает, что он понял, что хотел сказать ребенок, а он просто уточняет, так ли это. И это огромная разница по сравнению с тем, что мы делали раньше.

Это верно. Никто не исключает жеста. Спасибо.

Да, нужно пробовать, потому что это важно. Нет никаких средств, позволяющих понять, что действительно хочет сказать нам ребенок, лишенный средств коммуникации. В течение длительного времени считалось, что люди с аутизмом не желают вступать в контакт с окружающим миром. Я думаю, что ваша ежедневная практика доказывает обратное. Но как нам

добиться того, чтобы *мы их* понимали? Добиться того, чтобы они нас понимали, — полдела. Главное — понимать их! И мы не должны навязывать им наши мысли. Поэтому для меня МАКАТОН — то средство, которое позволяет этого достичь.

Вы говорите, что МАКАТОН дает ребенку возможность общения. Он может понимать других, но расширяет ли это сферу его возможностей?

Я думаю, да. Это позволяет гораздо лучше понять мир, в котором он живет. Мы много говорили о конкретных действиях, которые нужно делать: есть, пить и т.д. Но как говорить о более абстрактных вещах, например о чувствах детей? Как нам узнать, грустно ли ему, болит ли у него что-нибудь, или он сердится? Как он может нам показать, что он сердится, кроме как вспышкой гнева? Очень часто приступы гнева являются способом показать нам, что мы его не поняли. Если мы даем ребенку возможность выражать свои эмоции иначе, то качество его жизни повышается. Я постоянно говорю о Жозефе, потому что это очень интересный пример. Уже больше года Жозеф страдает от зубной боли. Больше года мы вместе с его родителями пытаемся добиться того, чтобы его положили в больницу и под общим наркозом удалили больные зубы. Недавно ему исполнилось 18 лет, и он должен теперь лечиться в медицинских учреждениях для взрослых. Это молодой человек очень внушительных размеров. Врачи из детских больниц не решаются даже просто послушать его, несмотря на все их моральные и профессиональные обязанности. Четыре месяца назад нам удалось подписать договор с одной из больниц. Мы встречались с хирургом-стоматологом, с анестезиологом, с руководителем этого заведения, мы договорились, что воспитатель с мамой будут сопровождать Жозефа в день операции. Накануне операции мама дала ему успокоительное лекарство. Мы объяснили Жозефу, что его ждет. Вместо того, чтобы прийти на работу в 9 часов, воспитатель начал свой рабочий день в 7 часов утра. И вот вся компания отправилась в больницу.

Хирурга на месте не было — он заболел, вместо «нашего» анестезиолога их встретил другой. Он отказался делать ребенку общий наркоз и сказал: «Не учите нас, что нужно делать. Мы сами всё знаем». Воспитатель настаивал на том, чтобы пойти вместе с ними, но анестезиолог увел Жозефа и велел всем ждать за дверью. Через 5 минут весь операционный блок был перевернут вверх дном.

Мы договорились о новой операции в другой больнице, но в следующий раз Жозефу будет гораздо труднее пережить эту ситуацию. Целый год он ужасно страдает. Иногда зубы у него болят так сильно, что он не может даже есть. Но раньше мы не понимали, чем были вызваны его приступы гнева. Сейчас же, когда он приходит к нам и показывает, что у него болит зуб, мы можем ему сказать: «Мы знаем, что это тебя не вылечит, но можем хотя бы дать тебе аспирин», и это очень важно для него. Мы все, и специалисты, и родители, испытываем беспокойство, когда узнаем, что у ребенка что-нибудь болит. Дело в том, что очень часто они не знают, что конкретно у них болит. Они просто чувствуют себя очень плохо. Именно с помощью МАКАТОНа мы помогаем им немного структурировать свои мысли, они начинают лучше осознавать самих себя. И мы видим, что они гораздо чаще распознают источник боли.

Но все-таки система МАКАТОН помогает нам ориентироваться в известной среде.

А как быть, когда ребенок оказывается в незнакомой среде?

Да, это — правда, но в то же время, преимущество этой системы состоит в том, что она легко усваивается другими. Например, некоторые дети ездят на каникулы в летние лагеря. Мы даем им с собой тетрадки с основными жестами и пиктограммами и объясняем персоналу этих лагерей, как можно их использовать. Это довольно просто и обеспечивает минимальную коммуникацию. Кроме этого, мы проводим работу с общественностью. Я уже говорил, что мы с детьми ходим за

покупками в ближайший магазин, и мы попросили кассира просто быть внимательнее к ребенку, который может к ней обратиться, и объяснили смысл некоторых жестов. Родители тоже легко могут это объяснить кассиру. В этом случае использование пиктограмм позволяет составить список покупок и пойти ребенку в магазин одному и купить то, что нужно.

Добиться того, чтобы они попытались говорить, – вот наша конечная цель. Но мы уже знаем, что это удастся не всем. Можно сказать, что МАКАТОН не используется окружающими, и поэтому их никто не поймет. Но если у них нет никаких средств коммуникации, их все равно никто не поймет.

Существует ли альтернатива языку МАКАТОН?

Мне кажется, что нет. С другой стороны, для того, чтобы дети могли без особых проблем изъясняться в том мире, в котором они будут жить и развиваться (это касается, в частности, тех молодых людей, которые практически всю свою жизнь будут находиться в специализированном учреждении), нужно наладить сотрудничество между такими заведениями. Мы, например, каждый год встречаемся со специалистами из других медико-социальных учреждений и больниц Парижского региона, которые узнают из прессы о нашем опыте применения МАКАТОНа и изъявляют желание его изучать. Некоторые из них решают, что один или два специалиста из их учреждения пройдут специальную подготовку и попробуют провести у себя этот эксперимент. А другие заведения решают, что все сотрудники пройдут обучение, после чего этот метод уже будет применяться на институциональном уровне. Некоторые учреждения еще не приняли решения, им еще не совсем ясно, будут ли они применять этот язык и как они смогут адаптировать его к своим методам работы. На наших ежегодных встречах мы обсуждаем проблемы, связанные с применением этого метода, и такой обмен опытом позволяет нам совершенствовать работу. Каждое из наших учреждений связано по работе с другими, где МАКАТОН не применяется, и мы пытаемся

расширить нашу «сеть». Такая деятельность даст, может быть, возможность нашим выпускникам оказаться в будущем в таком учреждении, где МАКАТОН уже известен. Но не нужно забывать и о том, что многие жесты этого языка, которые дети осваивают быстрее всего, очень конкретны и наглядны, и если ребенок жестами покажет, что он хочет спать или пить, даже человек, не знающий МАКАТОН, поймет его.

Если можно, я бы хотел добавить, что ребенок, «владеющий» языком МАКАТОН, не будет понят на улице, но если есть один или два человека, которые его поймут, для него это большое счастье.

Существуют же другие методы, например, ТЕАССН, который был представлен в России и используется в работе с детьми.

Мы не используем ТЕАССН. Нужно сказать, что применение этой программы во Франции и в Бельгии было реакцией на использование психоанализа в дневных психиатрических стационарах. Я считаю, что люди, которые работают по этой методике, совершенно забывают о личности ребенка, к которому они обращаются. Они развивают у ребенка способность только совершать какие-то действия, но не понимать, зачем он это делает. Я думаю, что у наших детей есть право быть полноправными личностями, и не нужно добавлять к аутизму роботизацию. Но в то же время в ТЕАССН есть очень полезные вещи. Все что касается наглядных пособий, может также использоваться во многих учреждениях, но постоянную систематизацию я нахожу немного застывшей. Это не дает детям возможности приспособиться к развивающейся, постоянно меняющейся жизни.

Я бы хотел вернуться к еще одному вопросу. Меня спрашивали, что движет мною в моей работе. Я отвечу коротко: главное — относиться к ребенку как к личности и постоянно спрашивать себя: правильно ли мы делаем то, что делаем?

Если я буду всегда убежден в правильности моих действий, я наверняка пройду мимо многих важных вещей. Действительно, нужно постоянно задавать себе вопросы и обогащать свои знания, обмениваясь опытом с коллегами. Я уже говорил, что дети с аутизмом должны видеть перед собой человека, личность, а не того, кто просто применяет какие-то методы! Им трудно встретиться с нами, людьми из другого мира, и мы должны сделать все, чтобы они могли с нами встретиться. Мы должны быть достойны их доверия. Я говорил, что когда я принимаю на работу воспитателя, который только начинает свою карьеру, я ему говорю: «Бери на себя только те обязательства, которые ты можешь выполнить». Если ты говоришь ребенку «нет», а потом уступаешь, и «нет» превращается в «да», тогда не говори «нет», иначе грош цена твоим словам. Выходит, то, что ты требовал от него, было не очень-то важно. Мы должны быть уверены в том, что хотим сделать для ребенка, и брать на себя труд использовать все средства, чтобы их услышать. Мы никогда не сможем сделать для них все, но должны сделать максимум того, что можем. У вас всех есть опыт работы, и я надеюсь, что этот семинар поможет вам его обогатить.

А теперь я готов ответить на ваши вопросы.

Вопросы и ответы

Что такое аутизм в вашем понимании?

Думаю, что я не очень его понимаю. Если бы мне удалось его понять, то — пусть это не покажется вам проявлением гордыни или амбициозности с моей стороны — я бы смог его лечить. И поскольку я не могу мириться с таким положением вещей, я считаю, что нужно прилагать все усилия, чтобы помочь детям выйти из ситуации полного одиночества, помочь им жить в мире, который им непонятен, и все что я могу сделать — осветить им этот путь. Но этот путь прохожу не я, а они сами!

С точки зрения ТЕАССН-программы, аутизм – нарушение восприятия. Вы тоже так считаете?

Да, когда я учился, нам рассказывали о методике ТЕАССН и говорили: «Чтобы понять, кто такой аутист, представьте себе человека в очках с совершенно черными стеклами, в которых проделано отверстие с булавочную головку, сквозь которую можно что-то увидеть». Те физические и слуховые ощущения, которые он получает и то мизерное пространство, которое он действительно может различить, приводят к серьезным нарушениям восприятия. Я думаю, что их отношения с нашим миром требуют «освещения», и поэтому я попытался передать вам мою мысль о необходимости работы со смыслом. Мы должны объяснять им, что мы будем делать, и что они делают, пытаться удостовериться, что они это поняли, чтобы это

крошечное отверстие, через которое проникает свет, постепенно увеличивалось.

Вы много лет работаете с аутистами. Если говорить с философской точки зрения, что вы можете сказать о духовном мире этих детей? Вы несколько раз в течение этих дней говорили об их мире и о нашем мире. Что вы можете сказать об их чувствах?

Я думаю, что они живут в нашем мире, но они его не понимают. И наша работа направлена как раз на то, чтобы они поняли этот мир. Что касается духовности, я не знаю, что сказать. Я получил образование в учебном заведении, которое не было католическим, но защищало человеческие ценности, близкие католицизму, и я думаю, это сказывается на нашей работе. Поэтому я вам говорю, что я работаю с детьми и подростками, а не с аутистами. Конечно же, мне нужно учитывать их проблемы, но если я говорю, что мы живем в одном мире, то им тоже нужно принимать во внимание мои трудности. Мы, воспитатели, не всегда находимся «в форме». Бывают тяжелые дни, когда, допустим, воспитатель не выспался или у него какие-то нерешенные личные проблемы, но дети всегда рядом с нами, и большей частью именно в эти дни они будут наиболее «невыносимыми», они будут пытаться сделать нас еще более уязвимыми. Когда дети чувствуют нашу уязвимость, они, конечно, не пытаются умышленно вывести нас из равновесия, но они хотят знать, хватит ли у нас сил, чтобы поддерживать их.

Сегодня утром меня спрашивали, почему я выбрал эту профессию. В молодости я хотел заниматься политическими науками. Тот выбор, который я сделал, — это политический выбор, а соответственно, и философский.

У вас в учреждении много чернокожих детей. Чем это вызвано? У них чаще встречается аутизм?

Серьезных исследований по этому поводу не делалось. Во Франции очень много людей африканского происхождения.

Действительно, в нашем учреждении, да и в других таких учреждениях нашего региона и нашего департамента, преобладают чернокожие ребята. Некоторые из них имеют все клинические признаки аутизма, но у нас не складывается впечатление, что они настоящие аутисты. Может быть, вы знаете, есть такая газированная вода – Canada Dry. В рекламе этого напитка говорится, что, несмотря на свой вкус и цвет, это не настоящая газированная вода. И мы стали называть таких детей «аутисты Canada Dry». Когда мы открыли Центр для подростков, шесть из семи детей, которые были приняты первыми, были африканского происхождения, а седьмой был родом из заморских территорий Франции. Когда к нам пришла с проверкой медицинская комиссия, инспектор увидел на столе фотографии этих семи детей, очень удивился и задал тот же вопрос. Тогда я сказал, что было бы интересно, если бы они провели такое исследование.

Еще мне кажется, что за иммигрантами ведется более пристальное медицинское наблюдение, и поэтому они в первую очередь оказываются в зоне внимания служб ранней диагностики. Что касается родителей французского происхождения, они начинают с того, что ищут такие заведения, где, по их мнению, их детям будет обеспечена максимальная социальная интеграция. В результате они попадают в специализированные структуры позже или не попадают туда совсем, потому что сначала они оказываются в системе медицинских учреждений. Эти родители воспринимают медико-социальные учреждения как нечто негативное, и поместить туда своего ребенка означает для них поставить крест на его будущем. Медицинское учреждение им кажется более подходящим, потому что они думают, что врачи смогут вылечить их ребенка. Среди детей африканского происхождения, посещающих наш Центр и другие заведения, число молодых людей с синдромом фрагильной хромосомы превосходит средний показатель по стране. Никаких исследований на этот счет нет, потому что проведение исследований по расовому признаку считается дискриминацией. Это просто констатация факта...

Каковы Ваши планы?

Что бы вы хотели изменить в вашем Центре?

В настоящее время мы работаем над двумя новыми проектами: во-первых, это создание еще одного Центра для подростков, а во-вторых, открытие Центра для взрослых. Я пытаюсь также наладить партнерские отношения с одним медицинским учреждением, располагающим интернатом, чтобы дети, которым нужен интернат, находящийся близко от дома, имели возможность приходить туда вечером, а весь день проводить у нас.

Нам необходимо также постоянно развивать адаптационные возможности наших воспитателей. Вы знаете, сколько душевных и физических сил требует наша работа, и если вы мне скажете, что я как директор должен делать для того, чтобы наши воспитатели всегда были в отличной форме, я буду вам очень признателен.

Мы пытаемся также выработать систему оценки эффективности нашей работы. Я требую от воспитателей, чтобы они представляли все индивидуальные программы в письменном виде, чтобы они точно указывали, какие они ставят цели, подробно описывали все средства, которые они предполагают использовать для достижения этих целей, и обосновывали свой выбор. Только так можно оценить, достигнута ли цель, а если нет, то узнать, почему это произошло. Возможно, было выбрано неподходящее средство? У нас есть мальчик, который достиг потрясающих успехов в социальной интеграции, но делать что-то своими руками не научился. Я должен оценить и то и другое, но если он не научился делать что-то, это не значит, что мы плохо работали. Мы должны с большой осторожностью подходить к выбору критериев оценки, чтобы быть в состоянии оценить психологическое развитие, а это очень щекотливый вопрос. Можно оценивать уровень социализации, но если мы будем оценивать наших подростков по шкалам оценки, содержащимся во французском кодексе соци-

ального обеспечения, то получится, что почти все они беспомощны, и им постоянно нужен сопровождающий. Значит, нам необходимо найти намного более тонкие критерии оценки, потому что даже если верно, что этим подросткам постоянно нужна помощь, они гораздо более самостоятельны, чем может показаться, если следовать этим шкалам.

*После того, как дети становятся взрослыми,
какими социальными навыками
они могут самостоятельно пользоваться?*

Это зависит от каждого ребенка. Например, представим себе (сейчас я буду говорить очень абстрактно, потому что такого случая еще не было), что дети, которые выходят из Центра для подростков, сумели приобрести навык жизни в обществе, то есть мириться с какими-то ограничениями, стараться принимать во внимание другого человека, уметь ждать. Эта способность является фундаментальной для жизни в обществе. Даже если молодой человек находится дома, где ему могут помочь, и если он наблюдается у врача, эти способности позволят ему при минимальном сопровождении — я не скажу — выжить, но наилучшим образом провести этот период жизни в ожидании места в учреждении, которое ему подойдет.

Может быть, я описал вам идеальную ситуацию, потому что есть и противоположные примеры. Во время летних каникул Жозеф никуда не ездит и остается дома. Несмотря на то, что ему очень трудно ходить из-за своей полноты, он это любит. Если мы не найдем кого-то, кто бы ходил с ним гулять, он так и будет сидеть дома. Его мама говорит, что дома он превращается в растение. Поэтому, даже если в учреждении нет места, мы не имеем права оставлять детей одних. В данном случае очень важна роль социального работника, который осуществляет связь с различными учреждениями. В этот вынужденный период ожидания необходимо предоставить семьям такую помощь, и мы никогда не бросаем семьи на произвол судьбы.

Французское законодательство предписывает нам сопровождать наших подопечных в течение трех лет после ухода от нас, но из всех многочисленных учреждений, которые я знаю, мы, по-моему, единственные, кто это делает. На прошлой неделе я разговаривал с мамой одного ребенка (его зовут Жюльен), который ушел из Центра для детей 12 лет назад, — то есть сейчас ему 26. Она спрашивала меня, не знаю ли я какое-нибудь учреждение, которое сможет его принять. На следующей неделе мы должны с ней увидеться и обсудить возможные варианты. Помимо закона есть еще и наши профессиональные обязательства перед семьями и самими молодыми людьми. В то же время мы не можем делать всё. В случае с Жюльеном моя работа будет заключаться только в том, чтобы порекомендовать маме хорошие учреждения. Но чисто по-человечески — это моя работа. Все это очень грустно, но это основополагающие вещи.

*Должны ли дети с аутизмом
находиться отдельно от других детей?*

Я думаю, что они нуждаются в особом подходе. Они могут жить счастливо и интересно рядом с обычными детьми, потому что обычным детям проще объяснить специфику поведения аутичных детей. Но воспитательная работа с ребенком, например, с синдромом Дауна должна вестись иначе, чем с аутичным ребенком. Даже если у них есть схожие черты, переносить агрессивность некоторых детей с аутизмом бывает очень тяжело. Наше учреждение посещает девочка, которая один раз уезжала на каникулы в специальный лагерь, где были дети с синдромом Дауна. Она не смогла там находиться. Девочка постоянно проявляла агрессию по отношению к другим детям, потому что ей было трудно выносить назойливость некоторых из них. Это очень сложно, но я действительно думаю, что люди с аутизмом нуждаются в специализированном подходе. Даже если считать, что с возрастом их интеллектуальные способности снижаются (у 70% аутистов во взрослом

возрасте отмечается сниженный интеллект), у них это проявляется иначе, чем у людей с умственной отсталостью.

Каким образом вы поощряете детей и наказываете ли вы их?

Мы говорим ребенку, что это — хорошо, а это — плохо, но наказаний у нас нет. Мы оцениваем все, что они делают. Естественно, когда ребенок делает успехи, мы его хвалим. Я думаю, что действительно очень важно оценить по достоинству качество работы детей, но когда они «выходят за рамки», мы им также говорим, что так поступать нельзя. Что значит «выйти за рамки»? Это значит бить других, наносить самому себе серьезные повреждения, ломать что-то, бить стекла, бросаться на окружающих. Все это, естественно, недопустимо. Мы это не оставляем без внимания, но мы одновременно защищаем ребенка от таких поступков и говорим ему: «Послушай, если ты сейчас очень возбужден, подойди ко мне, я дам тебе руку», но если в этот момент физический контакт для него невозможен, мы ему предложим, например, какое-то место, которое его устроит. Конечно, когда у него приступ, он не будет сидеть на этом месте, а вскочит и может быть бросится на пол. Но наше требование остается в силе. И мы попытаемся ему помочь сделать то, что от него требуется, например, подняться с пола, сесть на место. Самое главное — никогда не останавливаться на полпути и не отказываться от высказанных требований. Если мы не будем на них настаивать, то наши требования ничего не будут значить для ребенка, а если он не выполнит эти требования, он так и не выйдет из своего состояния. Но нужно требовать только то, что можно выполнить. Из своего опыта мы знаем, что ребенку бесполезно говорить: «Так дело не пойдет, ты все ломаешь, выйди из комнаты». Это ни к чему не приведет.

В некоторых заведениях есть комната, стены которой обиты чем-то мягким, и куда помещают ребенка, когда у него приступ. Там он находится «в безопасности», то есть если он будет биться головой о стену, он не сделает себе больно. Мы

никогда не используем такие методы, мы думаем, что если ребенку тяжело, ему нужно, чтобы кто-то был рядом и вернул его к реальности. У нас воспитатель будет искать нужные слова, объяснять ему, что происходит и предлагать ему разные варианты, потому что с такими детьми никогда ни в чем нельзя быть уверенным. Мы не знаем, что вызвало его гнев, и почему он разбил окно. Иногда мы можем это объяснить, но чаще всего — нет. Мы не предлагаем одно решение, чтобы выйти из этой ситуации, даже если мы думаем, что поняли, что привело ребенка в ярость. Мы всегда предлагаем несколько решений, потому что вполне вероятно, что мы «увидели» совсем не то.

Если один ребенок-аутист в силу обстоятельств находится в интернате среди детей с другими нарушениями, в неподходящих для него условиях, как могут взрослые сделать условия для одного ребенка более комфортными?

Спасибо за этот вопрос. Я думаю, что, во-первых, нужно помочь команде специалистов, которая работает в этом интернате. Не ставя никоим образом под сомнение их работу, им следует разъяснить, что этот ребенок нуждается в специфическом сопровождении. Я не знаю, как дело обстоит у вас, но во Франции многие учреждения работают только для того, чтобы реализовывать свои методики, а не для детей. Поэтому ребенку приходится приспосабливаться к той модели, по которой работает учреждение, в то время как должно быть все наоборот: работа в учреждении должна быть организована таким образом, чтобы оно могло приспособиться к любому ребенку. Конечно, трудно сказать людям, что им нужно менять свой стиль работы, но в январе 2002 года во Франции был принят закон, который призывает изменить существующую практику и действовать исключительно в соответствии с потребностями «клиента». Это означает, что учреждениям придется выработать индивидуальный подход к каждому человеку. Они уже не смогут отказать в приеме молодому чело-

веку под тем предлогом, что он не сможет заниматься в той или иной мастерской. Это все, конечно, теория. Нам нужно будет заниматься, главным образом, обучением и информированием специалистов, чтобы они знали, как следует работать с аутистами. Когда я встречаюсь со своими коллегами, я вижу, что они боятся детей-аутистов. Часто они воспринимают их как людей, которые могут помешать общей работе. Создать положительный образ ребенка или взрослого с аутизмом очень сложно. Я думаю, что единственным рычагом воздействия на учреждение будет призыв помнить о своем предназначении. По-моему, в мире нет ни одного учреждения, которое было открыто только для того, чтобы претворять в жизнь какую-то методику. Государство нас финансирует для того, чтобы мы оказывали помощь определенным категориям наших сограждан. Каждое учреждение обязано делать все, что в его силах для выполнения своей миссии. В случае, о котором вы говорили, специалисты учреждения должны подумать, какую программу они могут предложить этому ребенку. Можно продумать, когда он может участвовать в общих занятиях с остальными детьми, — и таких моментов должно быть, естественно, как можно больше, — а когда с ним нужно заниматься индивидуально. Если в среде, созданной для разных людей, находится один человек, отличающийся от остальных (я говорю не только об аутистах), разве он не должен занять свое место в этой среде? Наши дети находятся в меньшинстве, но у них есть право на свое место в обществе.

Установить контакт и работать с людьми, которые отличаются серьезными нарушениями поведения, возможно, но очень трудно, поэтому многие Центры во Франции стремятся принимать людей, имеющих как можно больше способностей и как можно меньше поведенческих нарушений. Известно выражение: «Лучше быть молодым, красивым и богатым, чем бедным, старым и больным». Так вот, во Франции лучше быть аутистом приличного уровня, белокожим и имеющим обоих родителей-французов, чем аутистом африканского про-

исхождения без родителей. Хотя многие Центры выражают желание работать с семьей, они не учитывают культурных особенностей семей иностранного происхождения, а достаточно тривиальная ситуация, когда родители ребенка с аутизмом находятся в разводе, может послужить препятствием к приему ребенка в тот или иной Центр.

Мы же принимаем детей, с которыми сложно работать, в частности это дети, которые причиняют себе боль, кусаются или кусают самих себя, поэтому добиться, чтобы они «мирно сосуществовали» с другими и обеспечить безопасность для всех требует невероятных усилий. Мы принимаем в Центр таких детей, и нам удается снизить степень их нарушений. Я думаю, что те средства, которые мы применяем, и вся проводимая нами работа по объяснению смысла позволяет облегчить их положение. Но каждый раз мы бросаем вызов ситуации. Благодаря нашим усилиям, в Парижском регионе скоро должна открыться кризисная служба, которая сможет оказывать экстренную помощь на дому и в разных Центрах. Эта служба могла бы заниматься госпитализацией в неотложных случаях. Речь, конечно, идет о временной госпитализации, во время которой ребенка готовили бы к возвращению в семью или в какой-либо Центр. Сейчас во Франции не хватает таких промежуточных служб, в то время как иногда достаточно только поменять обстановку, чтобы ситуация улучшилась. Например, во Франции психиатрические больницы больше не располагают койками для экстренных больных. Мы пытаемся добиться того, чтобы такие отделения вновь открылись, и не обязательно в психиатрических больницах, но там, где они откроются, обязательно должны быть команды, которые могли бы работать во время этих сложных периодов. В следующем году на эти цели должно поступить финансирование.

Существует ли издание, где вы описываете ваш опыт?

Еще нет. Но я думаю об этом. Пока у меня нет на это времени. Конечно, теперь я могу использовать то, что я говорил

вам в течение этих дней, и то, что я услышал от вас. Это дает мне возможность шире распространять нашу точку зрения, но ясно, что для этого мне нужно, чтобы в сутках было 26 или 27 часов. Однако наши специалисты опубликовали несколько статей о МАКАТОНе и о методике «Packing».

Какова зарплата ваших воспитателей?

Зарботная плата — очень смешной вопрос. Стоит ли вообще об этом говорить? Воспитатель, который начинает работать после трех лет обучения в университете, получает чуть больше минимальной заработной платы. Думаю, что если бы он продавал овощи, он бы зарабатывал больше. Размер зарплаты, к сожалению, не зависит от профессионального роста: сначала зарплата регулярно повышается каждые два года, затем — каждые три года. Через 13–14 лет достигается почти максимальная зарплата. Изначально профессия воспитателя была женской профессией и поэтому оплачивалась невысоко. Кроме того, мы все-таки выросли из благотворительной деятельности. Если бы даже у меня были средства, я не имел бы права выплачивать премию, например, за особенно хорошо сделанную работу. Единственный способ повысить значимость и престижность нашей работы — больше говорить о ней, что я и делаю сейчас здесь; и это то, к чему я призываю своих воспитателей. Например, специалист по психомоторике, которая работает у нас, опубликовала свою статью в журнале; мы публикуем статьи о МАКАТОНе, выступаем на семинарах и коллоквиумах, много работаем со студентами, приглашаем в наш Центр стажеров и специалистов. Специалиста по психомоторике, которая работает у нас, пригласили стать членом профессионального жюри по выдаче дипломов государственного образца, что является признанием ее высокого профессионального уровня. Это действительно очень повышает значимость профессии, и наилучший способ этого достичь — работать еще лучше, и тогда мы сможем еще шире распространять наш опыт.

Мы говорили о высоком уровне профессионализма наших специалистов. Если бы вы знали, как бы я хотел, чтобы этот уровень был еще выше! Все то, о чем я вам рассказывал, — это скорее то, к чему мы стремимся. Это наша цель. В реальной жизни все гораздо прозаичней, и тем не менее, если сравнить то, что я прошу делать наших воспитателей, с тем, что они делают в нашем Центре ежедневно, и если при этом я буду оценивать их работу, не руководствуясь моими идеальными представлениями и «забыв», что я хорошо знаю этих людей и испытываю к ним определенные чувства, я смогу утверждать, что они действительно очень качественно выполняют свою работу. Но они могли бы работать еще лучше!

Маленькая история по этому поводу. Один наш воспитатель, который начал свою профессиональную карьеру в нашем Центре, пришел как-то ко мне и сказал, что хочет уехать. Он не знал, как мне об этом сообщить, и чувствовал себя очень неловко. Дело в том, что его подруга должна была уехать в Австрию работать на два года, и он мне сказал, что перед тем, как уехать в другую страну, он хотел бы поработать в другом месте, чтобы приобрести какой-то новый опыт. Я сказал ему, что это очень хорошо и что он не должен ощущать какую-то неловкость. Хотя люди, работающие у нас, действительно любят свою работу, они не должны обязательно оставаться здесь до пенсии. Мы поговорили о нескольких вакансиях, которые он для себя нашел, и он отправился на собеседование. Пройдя все собеседования, он пришел ко мне и сказал, что остается. Он понял, что в нашем Центре мы работаем не так, как в других местах. Мы заранее хорошо обдумываем все наши действия, тщательно готовим все наши проекты. В течение трех лет он воплощал их в жизнь, но до того момента этого не понимал.

Возвращаясь к разговору о зарплате... За последние 8 лет покупательная способность воспитателей, которые занимаются ежедневным сопровождением детей — я не говорю сейчас о врачах и психологах, — снизилась. У нас работают два

воспитателя из провинции, которые снимают квартиру в Париже. Арендная плата за жилье «съедает» львиную долю их зарплаты. Поскольку ставки одинаковы по всей Франции, понятно, что воспитателя легче найти в Париже. Что касается разницы в зарплате в зависимости от уровня образования: на следующей неделе я сдаю экзамен на получение докторской степени. Если я ее получу, моя зарплата повысится незначительно, я это делаю скорее ради удовольствия. Я долго работал как воспитатель, потом как руководитель педагогической службы, а последние 4 года я являюсь директором Центра для подростков. При гораздо большей нагрузке и ответственности, я получаю сейчас на 60 евро больше, чем тогда, когда я был руководителем педагогической службы, и чуть больше, чем начинающий психолог. Но я могу позволить себе приехать к вам во время каникул, чтобы еще раз пообщаться с вами. И я вас за это благодарю!

Наш семинар подошел к концу. В заключение я хотел бы сказать: давайте никогда не забывать о том, что мы работаем в первую очередь с людьми и лишь затем с аутистами или инвалидами. Следуйте этому принципу и отстаивайте его в вашей деятельности. Это позволит вам не стоять на месте, двигаться вперед и максимально возможно помочь каждому человеку, которого вы сопровождаете.

Содержание

Немного истории	5
Центр для детей	9
Центр для подростков	14
Центры для взрослых	18
Что такое психопедагогика?	25
Описание профессий	31
День в Центре для детей	38
День в Центре для подростков	41
Арт-терапия	47
<i>Музыка</i>	47
<i>Рисование</i>	55
<i>Театр</i>	66
<i>Сказка</i>	68
Каникулы и работа вне стен Центра	72
Вопросы полового воспитания	78
Психомоторика	81
<i>Занятия в зале</i>	81
<i>Специфические методики</i>	85
<i>Занятия спортом</i>	91
Эрготерапия	101
<i>Мозаичная мастерская</i>	101
<i>Столярная мастерская</i>	106

<i>Мастерская по плетению и ткачеству</i>	110
<i>Мастерская по изготовлению аппликаций</i>	111
<i>Кулинарная мастерская</i>	111
Занятия в классе	127
Медикаментозное лечение	137
Причины аутизма, классификация аутистических нарушений	143
Работа с семьей	146
МАКАТОН	161
Вопросы и ответы	193

Патрик Сансон

Психопедагогика: опыт работы с детьми и взрослыми

В подготовке текста к изданию приняли участие:

Елена Антонова, Ирина Константинова, Центр лечебной педагогики (*расшифровка записи русского текста*)

Има Захарова, Центр лечебной педагогики (*специальное редактирование*)
Кристина Англес д'Ориак, БИСЕ (*сверка записи французского текста с его расшифровкой*)

Мари-Анн Валет и Франс Одо (*расшифровка записи французского текста*)
Особая благодарность **Анне Герцик** – внештатному консультанту БИСЕ в Москве за ее неоценимую помощь в подготовке настоящего издания (сверка расшифровки французского и русского текстов, редактирование русского текста).

Макет и верстка **Илья Бернштейн**

Контакты:

BICE – Bureau International Catholique de l'Enfance

70 Boulevard de Magenta, 75010 Paris – France

Tél: + 33 1-53-35-01-00, Fax: + 33 1-53-35-01-19

bice.paris@bice.org

Audrey Harlaut, руководитель делегации по странам СНГ

audrey.harlaut@bice.org

Christina Anglès d'Auriac, руководитель проектов БИСЕ в СНГ

christina.angles.dauriac@bice.org (*можно писать по-русски*)

Издательство «Теревинф»

117334, Москва, ул. Косыгина, д. 5

для переписки: 119002 Москва, а/я 9

тел./факс: (495) 585 05 87

эл. почта: zakaz@terevinf.ru

сайт: www.terevinf.ru, www.osoboedetstvo.ru

Подписано в печать 17.10.2007. Формат 60 × 84 / 16.

Бумага офсетная № 1. Печать офсетная. Гарнитура Баскервиль.

Печ. л. 13,0 Тираж 1500. Заказ № 7240.

Отпечатано ФГУП «Производственно-издательский комбинат ВИНТИ»

140010, г. Люберцы Московской обл., Октябрьский пр-т., 403.

тел.: (495) 554 21 86