

Научная статья
УДК 376.3

ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Т.В. Ракутина

Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Ресурс», Екатеринбург, Россия, tkrutikovatatdo@gmail.com

Аннотация. В статье анализируются общие проблемы семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра, предлагаются практические концепты их решений. Обосновывается идея необходимости построения процесса взаимодействия между всеми участниками образовательных отношений: образовательная организация, семья и ребёнок. Обозначены организационные и психолого-педагогические условия обеспечения компенсации данных нарушений, правильной коррекции и индивидуализации процесса развития ребёнка.

Ключевые слова: социализация, инклюзивное образование, методы адаптации, стиль семейного воспитания, компенсация нарушений

Для цитирования: Ракутина Т.В. Проблемы семей воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра // Педагогическая перспектива. 2021. № 4. С. 22–27.

THE PROBLEMS OF FAMILIES OF CHILDREN WITH AN AUTISM SPECTRUM DISORDER

T.V. Rakutina

Center of psychological and pedagogical help «Resurs», Yekaterinburg, Russia, tkrutikovatatdo@gmail.com

Abstract. The article analyzes problems of families of children with an autism spectrum disorder and offers practical concepts for their solutions. The author emphasizes the idea of development the process of active social interaction between all participants of educational relations, such as educational organization, family and child. Organizational and psychological-pedagogical conditions ensure the compensation of disorders, make correction and individualization of the child's development process.

Keywords: socialization, inclusive education, methods of adaptation, family upbringing style, compensation for disorders

For citation: Rakutina T.V. The problems of families of children with an autism spectrum disorder. *Pedagogical perspective*. 2021; 4 : 22–27. (In Russ.).

На протяжении многих лет вопросы обучения, воспитания и социализации детей с особенностями в развитии, изучение проблем их семей интегрировались в рамках дефектологии. Отклонения в развитии психики в дефектологических исследованиях изучались с клинических, психологических и педагогических позиций. С 90-х годов XX века началось самостоятельное развитие двух научных направлений: специ-

альной педагогики и специальной психологии. Специальная педагогика стала рассматриваться как самостоятельная отрасль педагогического знания, тесно связанная со смежными науками, в первую очередь с медициной и со специальной психологией [1, с. 149–150].

Объектом специальной педагогики является процесс специального образования и воспитания лиц с особыми образовательными потребностями, в част-

ности обучающихся с расстройствами аутистического спектра (далее РАС).

Проблемы семей, воспитывающих данную категорию детей, вызваны не диагнозом ребёнка, поскольку родители чаще всего не видят полного комплекса трудностей, которые будут ждать их в будущем. Они носят психологический характер и заключаются в потере нормального ребёнка, которого надеялись и ожидали получить родители [2, с. 119–120].

Стресс в наибольшей степени проявляется именно у матерей, имеющих особых детей. Они не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы и времени из-за сверхзависимости своих детей, но и имеют очень низкую самооценку, считая, что недостаточно хорошо выполняют свою материнскую роль. Ребёнок с раннего возраста не подкрепляет материнское поведение: не улыбается матери, не смотрит ей в глаза, не любит находиться на руках, а иногда не выделяет её из других людей, не отдаёт видимого предпочтения в контакте, не даёт ей достаточного эмоционального отклика, непосредственной радости общения.

Состояние стресса для семьи, которая продолжает «сражаться» за своего ребёнка, нередко становится хроническим. В нашей стране это во многом связано с отсутствием какой-либо системы помощи детям с РАС: в существующих детских организациях «не приживаются» дети с особым поведением. Непросто найти специалиста, который взялся бы работать с таким ребёнком, поэтому приходится не только далеко ездить, но и месяцами ждать, когда подойдёт очередь консультации. Более того, семья особого ребёнка часто лишена моральной поддержки знакомых и близких людей. Часто родители сталкиваются с нездоровым интересом соседей, недоброжелательностью, агрессивной реакцией людей в транспорте, в магазине, на улице и даже в детском учреждении. Окружающие, в большинстве случаев,

ничего не знают о проблеме детского аутизма, и родителям бывает трудно объяснить им причины разлаженного поведения их ребёнка, его капризов, отвести от себя упреки в его избалованности [2, с. 118].

Отцы, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием ребёнка с РАС, проводя больше времени на работе, но и они тоже переживают чувства вины, разочарования, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Не исключено, что отцы больше обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жены, на них ложатся особые материальные тяготы по обеспечению ухода за «трудным» ребёнком, которые ощущаются ещё острее из-за того, что обещают быть долговременными, фактически пожизненными.

Важность вопросов обучения и воспитания детей с РАС связана с решением поставленных участниками образовательных отношений (педагог – семья) задач, а также выбранного ими пути, который даст толчок в развитии ребёнка данной категории и будет способствовать его дальнейшей социализации.

Несмотря на современные тенденции образовательной политики, в которой делается акцент на формировании социальных компетенций образования, гуманизацию общественных отношений и принятие права лиц с ограниченными возможностями здоровья на качественное совместное образование, существует много проблем, связанных как с недостаточно реализуемой нормативно-правовой базой, так и с отсутствием необходимого методического обеспечения.

Практический опыт развития и воспитания детей с РАС показывает, что для них должны быть разработаны и внедрены различные модели обучения, позволяющие максимально осуществлять право на получение адекватного их возможностям и способностям образования, реализовать личностный потенциал. Важно понимать, что эта задача

не может быть решена административными методами и простым включением детей с особыми образовательными потребностями в массовую дошкольную и школьную образовательную организацию, так как реализация психолого-педагогического сопровождения детей с аутизмом требует определения соотношения форм специального образования и интеграции в общеобразовательную среду, соответствующую их особым образовательным потребностям.

Современные требования общества к развитию личности диктуют необходимость более полно реализовать идею индивидуализации обучения детей с РАС, учитывающего состояние их здоровья, индивидуально-типологические особенности.

Построение воспитательного процесса с учётом особенностей каждого ребёнка должно стать нормой работы любой дошкольной организации.

Под инклюзивным образованием понимается процесс воспитания и обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья совместно с нормально развивающимися сверстниками, в ходе которого они смогут достичь наиболее полного прогресса в социальном развитии. Именно социализация и адаптация должны быть основой системы психолого-педагогической помощи детям с РАС. Данный подход позволяет рассматривать коррекцию и компенсацию нарушений как одно из важнейших условий наиболее адекватного и эффективного вхождения ребёнка в социум.

В настоящее время активно развиваются теория и практика детской коррекционной педагогики и специальной психологии. Разрабатываются приёмы и методы экспресс-диагностики, направленной на определение актуальных возможностей ребёнка, а также, в прогностическом плане, на определение зоны его ближайшего развития. Важно определить не только то, что ребёнок знает и умеет, но и чем он может овладеть при оказании ему соответству-

ющей помощи [3, с. 96]. Это имеет непосредственное отношение к чётко выделяющейся последнее время большой группе детей с РАС.

Основные задачи по выявлению детей данной целевой группы и оказанию необходимой им помощи ставит государство педагогическому и медицинскому сообществу, наиболее важной, из которых является оказание помощи в более раннем и дошкольном возрасте. Соответствующие полномочия делегированы службам ранней помощи, службам психолого-педагогического сопровождения, организованным на базе государственных учреждений. Деятельность данных служб направлена на содействие физическому и психическому развитию детей, вовлечённость в естественные жизненные ситуации, формирование позитивного взаимодействия ребёнка и родителя в семье в целом, включение в среду сверстников и интеграцию в общество.

Немаловажная роль отведена психолого-медико-педагогической комиссией (далее – ПМПК), которые на основании запроса родителей (законных представителей) проводят диагностику детей в соответствии со стандартизированными методиками. По результатам проведённого обследования выдают заключение с рекомендациями о создании специальных условий получения образования и необходимости оказания ребёнку психолого-педагогического сопровождения. В рамках информационно-просветительской деятельности специалисты ПМПК осуществляют консультирование участников образовательных отношений, в том числе и родителей (законных представителей), информируя их о правах, обязанностях и ответственности, с целью повышения уровня компетентности в части решения актуальных вопросов развития, обучения, воспитания и социализации детей. О деятельности ПМПК в современных условиях можно говорить, как о продуктивной, фактически творче-

ской деятельности, которая направлена на получение нового объективного или субъективного результата [4, с. 24].

При раннем выявлении детей с РАС и оказании специальной образовательной поддержки на протяжении всей жизни, можно добиться значительных результатов, при этом адекватно организованная коррекционно-развивающая работа является решающим условием дальнейшего социального развития ребёнка.

При обучении и воспитании детей с РАС интегрируются данные разных научных дисциплин: общей и специальной психологии и педагогики, невропатологии и психопатологии, отоларингологии и офтальмологии, лингвистики и диалектологии. Развитие коррекционной педагогики и специальной психологии неизбежно приводит к поиску новых, более эффективных методов коррекционно-педагогического воздействия на детей с особыми образовательными потребностями. С развитием психолингвистики данные поиски стали интенсивнее и результативнее. Вопрос обучения и воспитания детей, имеющих расстройства аутистического спектра, очень сложен. При организации этих процессов на первый план встают две проблемы:

1. Как обучать? Вопрос касается самого диагноза «аутизм», многочисленных коммуникативных и поведенческих проблем, индивидуальной гиперчувствительности ребёнка.

2. Чему учить? Вопрос направлен на определение содержания образования.

Отвечая на первый вопрос, можно обратиться к теории и практике поведенческого подхода (прикладной анализ поведения). Чем старше становится ребёнок, тем больше методы педагогического воздействия и мотивации приближаются к общечеловеческим – ребёнок (взрослый) стремится к признанию, любви, успеху и самостоятельности, берёт пример со сверстников, братьев и сестёр или родителей [5, с. 6–7].

Что касается содержания обучения ребенка с РАС, то все теоретико-методологические достижения вместе с мировой и отечественной (в частности – нашей собственной) педагогической практикой сходятся в следующем:

1. С раннего возраста ребёнка необходимо целенаправленно обучать навыкам самообслуживания – без них он не имеет будущего. Абстрактные формы познания сочетаются с протопагическими. У многих детей отмечаются нарушения инстинктивной жизни, инверсия цикла сна, перверзность аппетита, изменчивость мышечного тонуса до гипотонии или гипертонии. После полутора – двух лет становится отчётливым нарушение последовательности вытеснения примитивных функций, сложными в пределах всех сфер деятельности, в этом проявляется диссоциация развития личности. Выраженность аутизма неодинакова, что, несомненно, зависит от генетической предрасположенности и внешних факторов [6, с. 34–37].

2. Начиная с 4–5-летнего возраста, у ребёнка необходимо формировать учебное поведение (умение спокойно сидеть за столом, не шуметь, не мешать другим, выполнять задания, сначала элементарные, но по инструкции взрослого).

3. Семье, чей ребёнок к началу школьного возраста не овладел коммуникативной речью и имеет выраженную интеллектуальную недостаточность, следует обратиться к психолого-медико-педагогической комиссии для решения вопросов по выбору индивидуального образовательного маршрута. На основании полученных рекомендаций необходимо решить вопросы организации обучения по адаптированной основной образовательной программе.

В настоящее время данная группа расстройств аутистического спектра, обозначена в структуре действующего Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования для обучающихся с ОВЗ (далее – ФГОС НОО ОВЗ) (приказ

№1598 от 19.12.2014). Этот подход отвечает Декларации ООН о правах ребёнка и Конституции РФ, гарантирующей всем детям право на обязательное и бесплатное дошкольное, начальное, основное, среднее общее образование, что возможно лишь при развитии различных взаимодополняющих форм образования и самообразования (ст. 43 Конституции РФ, ст. 79 Федерального закона об образовании в РФ 273–ФЗ).

ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ на данный момент является базовым инструментом реализации конституционных прав на образование граждан с РАС. Данный стандарт может реализовываться лишь на основе договорённости, согласия и взаимных обязательств личности, семьи, общества и государства. Он является нормативно-правовым актом РФ, устанавливающим систему норм и правил, обязательных для исполнения в любом образовательном учреждении, где обучаются и воспитываются дети с аутизмом.

В современной России специалисты признают, что помощь образовательной сферы требуется детям с РАС не меньше, а во многих случаях больше, чем медицинская. Сейчас таким детям чрезвычайно трудно включиться в современную систему образования, так как в общеобразовательных (массовых) и коррекционных образовательных учреждениях отсутствует кадровое и материально-техническое обеспечение, позволяющее оказывать ребёнку с РАС соответствующую и качественную психолого-педагогическую поддержку [7, с. 49–50].

В связи с этим, даже принятым в образовательные учреждения детям с аутизмом, как правило, уже на ранних этапах обучения отказывают в продолжении образования. Позже, более явной проблемой становится недостаточное понимание специалистами специфики работы с таким ребёнком. Самым распространённым способом преодоления этих трудностей становится решение о выведении ребёнка с аутизмом на на-

домное или индивидуальное обучение в образовательной организации, которое противоречит коммуникативным потребностям особых детей и развивает дефицит социальных впечатлений, а ограничение контактов привычной домашней обстановкой способствует их вторичной аутизации [2, с. 116–117].

Хотелось бы отметить, что технологии адаптации детей с РАС, не стоят на месте. Активно развивается социокультурная модель их реабилитации, предполагающая включение детей с аутизмом в различные повседневные сферы общества: музеи, библиотеки, кинотеатры и другие. Особое внимание в современном образовании уделяется использованию психолого-педагогических технологий, обучающих методов, благодаря которым ребёнок с РАС социализируется и в значительной степени купируются его поведенческие проблемы, способствующие формированию адекватного учебного поведения, что в дальнейшем облегчает усвоение образовательной программы. С помощью этих методов ребёнок с аутизмом сможет стать исполнительным, даже «удобным» обучающимся, а в классе обеспечится стабильное, полноценное функционирование образовательного процесса.

Таким образом, осознание и принятие ребёнка с РАС семьёй, возможно только в результате пересмотра родителями ценностей и смыслов: распределении материальных и эмоциональных ресурсов, приобретении навыков коррекционно-воспитательного воздействия. Несомненно, обучение и воспитание особого ребёнка – это ежедневный, тяжёлый и кропотливый труд родителей (семьи в целом) и помогающих им специалистов, в котором роль родителей является ведущей и заключается в целенаправленной направляющей и организующей помощи. Важно научиться понимать своего ребёнка, и принимать его таким, какой он есть, так как понимание, принятие и любовь к нему – залог счастливой семьи.

Список литературы

1. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Гусева И.Е. Задачи и методы коррекционной помощи ребёнку с аутизмом // Консультативная психология и психотерапия. 2019. 1(27). С. 140–152.
2. Никольская О.С. Ребёнок с расстройствами аутистического спектра в школе: специфические образовательные потребности и пути их реализации // Известия Уральского федерального университета. Проблемы образования, науки и культуры. 2018. 4(24). С. 116–120.
3. Зарецкий В.К. Зона ближайшего развития: о чём не успел написать Выготский // Культурно-историческая психология. 2007. 3(3) С. 96–104.
4. Семаго М.М. Организация деятельности системы ПМПК в условиях развития инклюзивного образования. М.: АРКТИ, 2016. 368 с.
5. Шипицина Л.М., Первова И.Л. Социальная реабилитация детей с аутизмом (обзор иностр. литературы): хрестоматия. СПб.: Дидактика Плюс, 2001. С. 269–295.
6. Башина В.М. Ранняя детская шизофрения (статика и динамика). М.: Медицина, 1989. 256 с.
7. Хотылева Т.Ю., Розенблюм С.А. Иллюзии инклюзии: типичные ошибки родителей детей с РАС. Из опыта инклюзивной школы // Аутизм и нарушения развития. 2017. 3(15). С. 48–53.

References

1. Nikol'skaya O.S., Baenskaya E.R., Guseva I.E. Tasks and methods of corrective assistance to a child with autism. *Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya*. 2019; 1(27): 140–152. (In Russ.).
2. Nikol'skaya O.S. Child with Autism Spectrum Disorders at School: Specific Educational Needs and Ways to Implement Them. *Izvestiya Ural'skogo federal'nogo universiteta. Problemy obrazovaniya, nauki i kul'tury*. 2018; 4(24): 116–120. (In Russ.).
3. Zaretskii V.K. The zone of proximal development: what Vygotsky did not have time to write about. *Kul'turno-istoricheskaya psikhologiya*. 2007; 3(3): 96–104. (In Russ.).
4. Semago M.M. *Organization of the PMPK system in the context of the development of inclusive education*. М.: ARKTI; 2016. 368 p. (In Russ.).
5. Shipitsina L.M., Pervova I.L. *Social rehabilitation of children with autism (review of foreign literature): khrestomatiya*. SPb.: Didaktika Plyus. 2001; P. 269–295. (In Russ.).
6. Bashina V.M. *Early childhood schizophrenia (statics and dynamics)*. М.: Meditsina; 1989. 256 p. (In Russ.).
7. Khotyleva T.Yu., Rozenblyum S.A. Illusions of inclusion: typical mistakes of parents of children with ASD. From the experience of an inclusive school. *Autizm i narusheniya razvitiya*. 2017; 3(15): 48–53. (In Russ.).

Информация об авторах

Татьяна Витальевна Ракутина – заместитель руководителя Центральной психолого-медико-педагогической комиссии Государственного бюджетного учреждения Свердловской области Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Ресурс».

Information about the authors

Tat'yana V. Rakutina – Deputy Head of the State Budgetary Institution of the Sverdlovsk Region Center for Psychological, Pedagogical, Medical and Social Assistance «Resource», Deputy Head of the Central Psychological, Medical and Pedagogical Commission.

Статья принята в редакцию 17.11.2021; одобрена после рецензирования 24.11.2021; принята к публикации 01.12.2021.

The article was submitted 17.11.2021; approved after reviewing 24.11.2021; accepted for publication 01.12.2021