

УДК 376.4

СОЦИАЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА: ОТ ПОНИМАНИЯ ИНАКОВОСТИ ДО ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ

Турбикова Яна Александровна

Аннотация. В статье раскрывается ключевая характеристика расстройств аутистического спектра – гетерогенность, рассматриваются особенности семей, воспитывающих детей с расстройства аутистического спектра, представлены результаты эмпирического исследования, целью которого являлось изучение образовательного запроса родителей как активных участников процесса обучения и воспитания. Представлены предложения по улучшению качества образовательного процесса детей с РАС в условиях учреждения образования.

Ключевые слова: РАС (расстройства аутистического спектра), ОПФР (особенности психофизического развития), ООП (особые образовательные потребности), нормотипичные дети, социальная интеграция, компетенции, толерантность, доступная среда.

Abstract. The article notes the key characteristic of autism spectrum disorders – heterogeneity, examines the characteristics of families raising children with autism spectrum disorders, presents the results of an empirical study aimed at studying the educational request of parents as active participants in the educational process. Proposals are presented to improve the quality of the educational process of children with ASD in an educational institution.

Key words: ASD (autism spectrum disorder), OPPD (peculiarities of psychophysical development, SEN (special educational needs), normotypical children, social integration, competencies, tolerance, accessible environment.

Каждый год в мире отмечается стремительный рост числа детей с особенностями психофизического развития. Особенно заметна тенденция к увеличению количества детей с расстройствами аутистического спектра (РАС). Так, 10 лет назад в Витебской области за год было зарегистрировано 49 детей с ранним детским аутизмом. А в 2022 г. эта цифра выросла до 242 детей с РАС (12,1 на 10 тысяч детского населения). По состоянию на 15.09.2023 г. выявлено 394 ребенка с РАС, из них 333 ребенка с инвалидностью. На уровне дошкольного образования обучаются 160 детей, на уровне общего среднего образования – 234 учащихся с РАС.

Рождение ребенка с РАС является пролонгированной стрессовой ситуацией для семейной системы. Семья, воспитывающая ребенка с РАС, часто сталкивается с трудностями и ограничениями, связанными с особенностями поведения ребенка, зачастую лишена эмоциональной поддержки не только со стороны посторонних, но и близких людей. Недостаточная осведомленность общества о психологических и личностных характеристиках ребенка с РАС – эмоциональные реакции, стереотипии – обуславливает сложность восприятия детей данной категории.

В семьях, где появляется такой ребенок, возникает много вопросов: как выстроить коммуникацию; какие методы адаптации и социализации эффективны; как создать специальные условия и какие методы обучения выбрать. Дети с РАС и сходными нарушениями психического развития требуют единого образовательного подхода в обучении и воспитании. При РАС потребность в коммуникации снижена и искажена, что требует введения особого раздела в программу работы с такими детьми, составляет основную специфику работы и делает воспитание и обучение детей с РАС наиболее сложным направлением специальной

педагогике.

Стоит заметить, что, как и все семьи, воспитывающие детей с особенностями психофизического развития (ОПФР), семья с ребенком с РАС претерпевает изменения на трех уровнях: социальном, психологическом и соматическом. Наиболее значимые изменения для данной категории семей происходят на социальном уровне. Так, например, О.Ю. Светлакова указывает, что нередко семья сталкивается с нездоровым интересом соседей, неприязнью и агрессивной реакцией людей в транспорте, магазине, на улице и даже в учреждении образования. Прямым следствием этого становится «аутизация» самих родителей, прежде всего, матерей – избегание контактов, ограничение выходов в общественные места, сужение круга друзей, замыкание на собственных проблемах и т. п. Для многих родителей детей с ОПФР характерна особая ранимость и ощущение себя изгоями в обществе. Окружающие, к сожалению, не всегда толерантно относятся не только к самим детям с особыми образовательными потребностями (ООП), но и к их родственникам [7].

Ключевая характеристика расстройств аутистического спектра – их гетерогенность. Слово «гетерогенность» с греческого языка означает «другой» – разнородность, инородность; наличие неодинаковых частей в структуре, в составе чего-либо. Это объясняется тем, что в ней присутствует разнородность сразу двух типов: связанная с этиологией (природная) и с манифестацией. У всех детей с РАС затруднена коммуникация и нарушено освоение социальных навыков, поэтому некоторые дети с РАС избегают социального взаимодействия или неспособны в него включаться. Но известны случаи, когда люди с РАС постоянно находятся в социальном взаимодействии, пытаются включиться в него всеми возможными способами,

но форму выбирают сложную и несоответствующую ситуации. С точки зрения развития коммуникативных навыков можно выделить людей, вербальный интеллект которых развит достаточно, они производят огромное количество вербальной продукции, но при этом соответствуют диагностическим категориям РАС. К этиологии РАС до настоящего времени нет единого подхода: это может быть обусловлено генетическими заболеваниями или поведенческими манифестациями этих генетических заболеваний. Гетерогенны также поведенческие проявления РАС [6].

Однако, несмотря на трудности, родители принимают все возможное, чтобы социализировать ребенка, обучить навыкам взаимодействия с другими людьми. В данном случае речь идет о включении ребенка в процесс инклюзивного образования. Одним из основополагающих принципов в системе образования Республики Беларусь является принцип инклюзии, обеспечивающий равный доступ к получению образования для всех обучающихся с учетом особых индивидуальных образовательных потребностей и индивидуальных возможностей каждого обучающегося. Реализация принципа инклюзии затруднена недостаточным уровнем инклюзивной культуры у участников образовательного процесса. Законные представители нормотипичных обучающихся зачастую тревожатся о снижении успеваемости своих детей, недостаточном внимании со стороны педагога. В то же время родители детей с РАС обеспокоены выстраиванием взаимодействия «ребенок с РАС – педагог – обучающиеся». В связи с этим актуальным является тесное взаимодействие с законными представителями ребенка с РАС, активное включение их в образовательный процесс, а также повышение уровня теоретических знаний о проблеме аутизма у родителей нормотипичных детей, выработка практического опыта взаимодействия в детском коллективе.

Согласно п. 3.3 Дорожной карты создания в Республике Беларусь отечественной школы обучения и воспитания детей с РАС на 2021–2025 годы, утвержденной Постановлением коллегии Министерства образования Республики Беларусь от 09.06.2021, в рамках научно-методического обеспечения образовательного процесса для обучающихся с РАС акцентируется значимость проблемы изучения образовательного запроса родителей, воспитывающих детей с РАС. Решение данной проблемы направлено на определение содержания мероприятий психолого-педагогического сопровождения учащихся с РАС с учетом образовательных запросов их родителей. Взаимодействие с родителями при реализации данной задачи обеспечит обратную связь, необходимую для эффективного образовательного процесса, а также комплексный всесторонний характер психолого-педагогического сопровождения.

В психолого-педагогической литературе можно найти множество полезных и информативных материалов, содержащих конкретные рекомендации по работе с родителями. Сами родители также занимают активную позицию, делятся опытом, в том числе и по

вопросам взаимодействия со специалистами.

Осознанное участие в образовательном процессе, по мнению самих родителей, очень важно для понимания перспектив развития ребенка. Несмотря на эмоциональные и физические перегрузки, вызванные бытовыми, воспитательными, медицинскими и другими проблемами, многие готовы активно участвовать в обучении своих детей. Специалисты также настаивают на участии родителей, однако взаимопонимания добиться не всегда легко по целому ряду причин.

Следует подчеркнуть, что сегодня дети с РАС нередко обучаются вместе с детьми, которые имеют другие нарушения, или с нормотипичными сверстниками. Но, несмотря на достигнутые успехи в сфере инклюзии, существует много проблем, связанных собственно с социальной и образовательной адаптацией детей с РАС, что и определяет необходимость длительного и специфического педагогического сопровождения. Дети с РАС нуждаются в постоянном, комплексном и квалифицированном психолого-педагогическом сопровождении, которое могут обеспечить специалисты учреждения образования в процессе взаимодействия. Сопровождение является особой формой осуществления пролонгированной психолого-педагогической помощи детям с ОПФР, отличительной чертой которой является поиск и раскрытие внутреннего потенциала учащегося. Для решения проблем ребенка необходимы заинтересованность и высокая мотивация всех участников процесса сопровождения: ребенка, родителей, педагогов, специалистов [3].

В 90-х годах прошлого столетия в педагогике появился новый термин – «педагогическое сопровождение». Переориентация образования на субъект-субъектный характер, обоснованная гуманистическими убеждениями, позволяет создавать условия, способствующие социализации и развитию личности. В процессе социализации субъект оказывается под влиянием сдерживающих, а порой и деформирующих его развитие факторов, некоторые из них затруднительно преодолеть самостоятельно. В связи с этим наиболее актуальным и действенным для воспитания всесторонне развитой личности в процессе образования является педагогическое сопровождение.

Идея сопровождения рассматривается и развивается в психологии, медицине, валеологии, педагогике и др. В психологии это система создания условий для успешности личности в жизнедеятельности (Ю.В. Слюсарев, Г. Бардиер, Н.Л. Коновалова, А.В. Волосникова и др.). В валеологии и медицине – «сохранение здоровья обучающегося на протяжении всего образовательного процесса» (А.В. Гордеева) [1]. В педагогике – взаимодействие сопровождающего и сопровождаемого, направленное на решение жизненных проблем сопровождаемого. Так как педагогика напрямую связана с жизнедеятельностью индивида, педагогическое сопровождение может интерпретироваться как научно-методическое, социально-педагогическое, психолого-педагогическое и пр.

В исследованиях Л.М. Беткер рассмотрены основные направления педагогического сопровожде-

ния детей с РАС в общеобразовательной школе [5]: 1 – выбор адекватного возможностям и способностям ребенка с РАС варианта индивидуальной программы развития; 2 – поддержка и психологическая помощь семье, ее поддержка в организации комфортного режима и эмоционального климата жизни; 3 – взаимодействие со специалистами по специальной организации обучения в классе; 4 – непосредственные занятия с ребенком, направленные на создания условий перехода к активным контактам с людьми, формирования осмысленной картины мира.

С целью определения образовательного запроса родителей как активных участников образовательного процесса в ноябре 2023 г. было проведено анкетирование родителей детей с РАС, обучающихся в учреждениях общего среднего образования Витебской области. Под образовательным запросом семьи понимаются ожидания родителей (членов семьи), связанные с образовательной деятельностью их ребенка и адресованные конкретному субъекту. Таким субъектом может выступать как отдельный человек (педагог), так и образовательное учреждение либо социальный институт, СМИ, образовательная система. Изучение образовательных запросов семьи является необходимым условием для дальнейшего выстраивания индивидуального образовательного маршрута ребенка, поскольку способствует установлению обратной связи со всеми субъектами образовательного процесса, позволяет откорректировать педагогические цели и способы их достижения, помогает повысить удовлетворенность родителей как качеством образования, так и характером взаимодействия со всеми субъектами образовательного процесса, дает возможность учитывать семью как ресурс для совместного развития. [8]

Выявлялись представления родителей о дальнейших жизненных перспективах детей, а также о необходимости формирования компетенций для успешной жизнедеятельности детей после окончания обучения. Цель анкетирования – определение необходимости корректировки содержания педагогиче-

ского сопровождения учащихся с РАС в соответствии с образовательными запросами их родителей [2].

Всего в опросе приняли участие 88 родителей учащихся с РАС, преимущественно это были матери. Опрос предполагал анонимность. Опросник включал ряд позиций, часть из которых предусматривала выбор одного или нескольких вариантов, также были вопросы, предусматривающие развернутые ответы.

Результаты анкетирования показали довольно высокий уровень сформированности компонентов инклюзивной культуры родителей, воспитывающих детей с РАС, однако мнения о положении «Инаковость (особенность, инвалидность) является не свойством человека или характеристикой его поведения, а «ярлыком» общественного происхождения» разделились: 47,7% респондентов не согласились с ним, 48,9% дали положительный ответ.

Стоит заметить, 73,9% опрошенных ожидают успехов в обучении собственного ребенка и положительной динамики развития, в то время как 8% родителей испытывают тревогу и страх буллинга и неприятия по отношению к ребенку. По мнению родителей, любимыми учебными занятиями в школе для большинства их детей оказались: изобразительное искусство – 24%, математика, музыка и физкультура – 18%; многие испытывают интерес к чтению, предмету «Человек и мир», 6% предпочитают индивидуальные занятия.

Значительное число респондентов (59,1%) в своих анкетах указывают на необходимость адаптации или модификации учебных пособий. Родители высказали мнение о том, что в первую очередь нужно изменить подачу материала, сложные задачи разбивать на простые, давать четкие и короткие инструкции, учитывая особенности детей с РАС. Многие родители (87,5%) высказали мнение о необходимости включения в учебные предметы дополнительных информационно-справочных материалов, иллюстраций, фотографий, серии заданий, обеспечивающих понимание особенностей жизни людей с ОПФР, а также о необходимости обучения взаимодействию нормотипичных

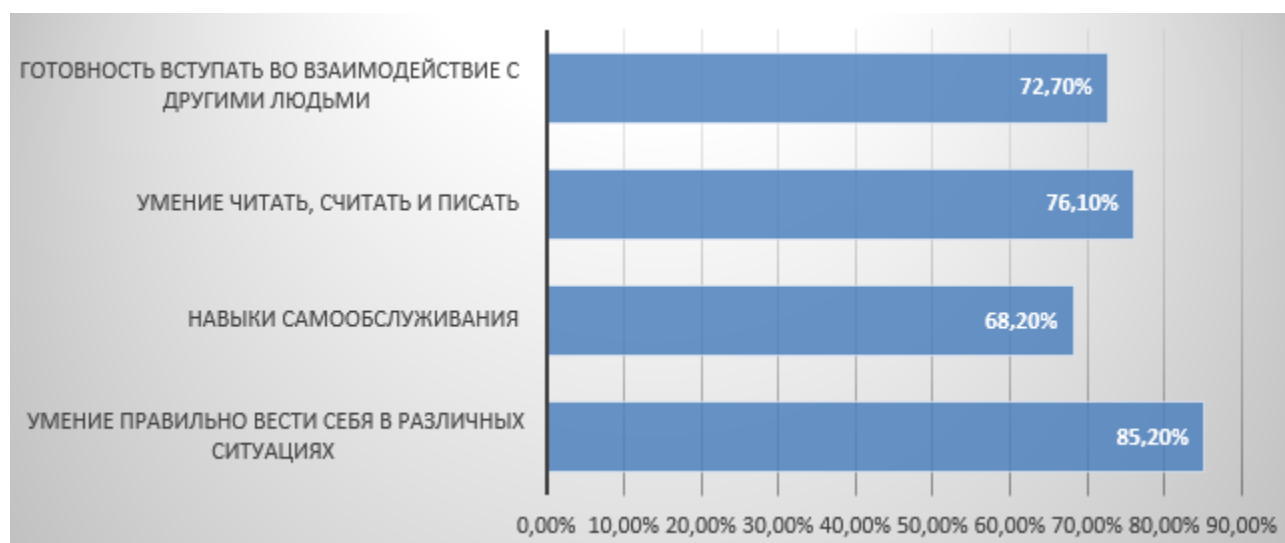


Рисунок 1. – Представления родителей о важных умениях детей с расстройствами аутистического спектра

детей и детей с ОПФР (75%) в процессе совместной учебной деятельности с помощью педагога (89,8%) для формирования толерантного отношения к детям с особенностями развития.

На рисунке 1 представлены наиболее важные умения для детей с РАС в соответствии с образовательным запросом родителей.

По результатам анкетирования родители, воспитывающие детей с РАС, определили следующие компетенции как наиболее значимые:

- формирование субъектной компетенции (способы действия в разных жизненных ситуациях) (35,2%);
- формирование компетенции личной безопасности (23,9%);
- формирование поддерживающе-коммуникативной компетенции (14,8%);
- формирование бытовой компетенции (13,6%).

Анализ результатов анкетирования позволил определить направления необходимой коррективной содержания педагогического сопровождения учащихся с РАС в соответствии с образовательными запросами их родителей. В первую очередь, в учреждении образования необходимо создать кадровые условия и набрать штат сотрудников, имеющих специальную подготовку в области воспитания и обучения детей с РАС. Другое важное условие – наличие необходимой материально-технической базы:

- организация пространства для обучения детей с РАС;
- организация режима дня;
- организация рабочего места;
- технические средства обучения;
- специальные дидактические материалы, отвечающие потребностям детей с РАС.

Особенности восприятия и понимания лексико-грамматических конструкций, фразеологических оборотов, абстрактных понятий делают невозможным стандартное преподнесение учебного материала на основе устной речи. Педагогу важно помнить, что весь учебный материал должен подкрепляться визуальным рядом, а также выполнением практических заданий. Применение наглядности оправдано при преподнесении любого учебного материала. Для повышения самооценки и создания ситуации успеха рекомендуется использовать индивидуальную шкалу оценок, ориентированную не только на непосредственный результат, но и на уровень затраченных усилий, усердие и индивидуальный «рост» ребенка.

Развитие социальных навыков у ребенка с РАС – важнейшая задача, для решения которой необходимо объединение усилий семьи и специалистов, работающих с ребенком. Важнейшим компонентом любой программы помощи ребенку с РАС является поддержка его семьи, ведь успех ребенка напрямую зависит от психического здоровья и навыков его родителей (законных представителей). Социализация крайне важна для родителей детей с РАС: взаимодействие с другими родителями, которые находятся в похожей ситуации, может быть источником поддержки, психологической помощи. Социализация также помогает

родителям справиться с возможными чувствами изоляции и стрессом, которые могут возникать при воспитании ребенка с РАС.

Анкетирование показало, что родители хотели бы получать помощь от специалистов в форме консультаций, посредством использования современных средств коммуникаций, на практических семинарах (рисунок 2).

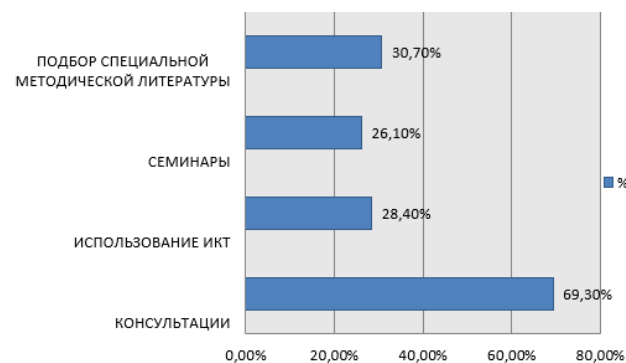


Рисунок 2. – Представления родителей о желаемых формах получения помощи от специалистов

Так, в Витебской области для эффективного и рационального использования педагогических, методических, материально-технических, информационных ресурсов для совершенствования системы оказания помощи детям с РАС, их законным представителям и обучения педагогических работников специфическим методам, приемам, технологиям коррекционной работы с ними функционирует ресурсный центр по работе с детьми, имеющими нарушения аутистического спектра – структурное подразделение ГУО «Витебский областной центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации».

Опыт оказания помощи детям с РАС в странах дальнего зарубежья, а также в Российской Федерации и Республике Беларусь показывает, что большинство учреждений образования испытывают трудности в их сопровождении, обучении и абилитации. В связи с этим основная задача ресурсного центра – организация сопровождения специалистов, испытывающих трудности в работе с такими детьми, а также семей, в которых воспитываются дети с РАС. Специалисты ресурсного центра реализуют мероприятия, направленные на выход из ограниченного социума за пределы семьи и учреждений образования: день именинника, адаптированные экскурсии, походы в кино, семейный лагерь, родительские тематические встречи. Коммуникация с родителями организована посредством чата поддержки, в котором они делятся успехами, задают вопросы и получают ответы квалифицированных специалистов.

Основные направления деятельности ресурсного центра – методическая и консультативная помощь, коррекционная работа, включающая проведение коррекционных занятий с детьми с расстройствами аутистического спектра, направленных на развитие коммуникационных возможностей и речи.

Ресурсный центр «Методическое сопровождение процесса обучения и воспитания детей с ранним дет-

ским аутизмом в условиях учреждения образования и семьи», созданный в рамках реализации районного творческого проекта «Жизнь в собственном мире», функционирует на базе ГУО «Центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации Полоцкого района».

Основными задачами его деятельности являются развитие и совершенствование ресурсной базы, обеспечивающей качество образовательного процесса обучающихся с РАС; выявление научно-методических и информационных потребностей педагогических и руководящих работников общеобразовательных учреждений Полоцкого района, в которых обучаются дети с РАС; оказание методической помощи педагогам учреждений образования, работающих с детьми с РАС; организация сетевого взаимодействия между образовательными учреждениями и участниками образовательного процесса.

Функционирование РЦ позволило создать информационную базу по всем направлениям деятельности, в центре собраны современные материальные ресурсы, обеспечивающие эффективность образовательного процесса в отношении данной категории обучающихся: соответствующие средства обучения и оборудование, информационно-коммуникационные технологии, лекотеки, учебная и методическая литература, периодические издания.

Таким образом, социализация играет важную роль в развитии детей с РАС. Она помогает развивать социальные навыки, улучшает коммуникацию и позволяет детям и их родителям найти поддержку и понимание в сообществе. Поэтому стимулирование социализации должно быть важной составляющей в поддержке детей с РАС и их родителей.

Также необходима всесторонняя поддержка родителей, воспитывающих детей с РАС: оказание психологической помощи и консультаций родителям, развитие специализированных программ поддержки и реабилитации, распространение информации о детях с РАС на родительских собраниях, практических семинарах и тренингах, демонстрация позитивного опыта обучения воспитания детей с РАС в СМИ и социальных сетях.

Необходимо создавать условия, в основе которых лежат принципы гуманистической педагогики и педагогики сотрудничества, позволяющие создать для

детей ситуацию успеха, так необходимую для сохранения мотивации обучающихся с РАС. Это атмосфера комфорта и психологической безопасности, отказ от авторитарной педагогики, организация дифференцированной и индивидуализированной учебной деятельности, направленной на развитие психических, физических, нравственных и других сфер личности.

Список литературы

1. Гордеева, А.В. Здоровье и образование, или образование здоровья / А.В. Гордеева // Школа. – 2002. – №2. – С.40.
2. Забелич, Д.Н. Основные направления в работе педагогов на основе образовательного запроса родителей детей с тяжелыми и множественными психофизическими нарушениями / Д.Н. Забелич // Вестник МГИРО. – 2014. – №2. – С. 3–6.
3. Левченко, И.Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: метод. пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 239 с.
4. Манелис, Н.Г. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра : метод. пособие / Н.Г. Манелис; под общ. ред. А.В. Хаустова. – М., 2017. – 94 с.
5. Образование детей с нарушениями развития аутистического спектра : сб. норматив.-правовых материалов / сост.: Л.М. Беткер, А.Б. Григорян. – Ханты-Мансийск: РИО ИРО. – 2011. – 76 с.
6. Расстройства аутистического спектра. Вводный курс: учебное пособие для студентов / под общ. ред. Е.Л. Григоренко. – М.: Практика, 2018. – 280 с.
7. Сулова, Т.Ф. Исследование аттитудов родителей в отношении инклюзивного образования детей с расстройствами аутистического спектра в отечественной и зарубежной науке / Т.Ф. Сулова, О.Ю. Светлакова // Психология. Историко-критические обзоры и современные исследования. – 2018. – Т. 7. – №5А. – С. 68–77.
8. Хоменко, И.А. Образовательные запросы современной семьи // Образование и семья: проблемы индивидуализации. Материалы Всероссийской научно-практической конференции 20–21 апреля 2005 года, Санкт-Петербург; под общей редакцией И.А. Хоменко. – Санкт-Петербург. – 2006. – С.6–13.

Дата поступления в редакцию: 05.04.2024