

О СОЦИАЛИЗАЦИИ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Автор Виткова Татьяна Анатольевна, педагог-психолог высшей квалификационной категории МБДОУ № 11 "Родничок" г. Тихорецка
e-mail: ta64ti@mail.ru



Еще 10-15 лет назад про аутизм практически ничего не знали большинство педагогов. Дети, которых в настоящее время диагностируют, как детей с РАС (расстройство аутистического спектра) или РДА (ранний детский аутизм), встречались нечасто и их, как правило, признавали необучаемыми. Если, к тому же, у них не было речи, то они вскоре исключались из образовательной среды. Специфического медицинского лечения аутизма не было, да и сейчас нет. Обучение такие дети практически не получали, превращаясь со временем в инвалидов, не вовлеченных в социум. Но время вносит коррективы в нашу жизнь. И с недавних пор понятие «инклюзивное образование» прочно вошло в российскую педагогику. Что же мы знаем про аутизм и детей-аутистов, что нужно для того, чтобы создавать адекватную их потребностям среду для включения в общее образовательное пространство детских садов и школ?

Примеры описания аутизма можно найти в исторических источниках, появившихся задолго до введения самого термина «аутизм». В записях бесед Мартина Лютера содержится упоминание двенадцатилетнего мальчика, по описанию больного тяжелой формой аутизма. Прослеживаются симптомы болезни и у «дикого мальчика из Аверона» - Маугли 18 века, обитавшего во французских лесах и попавшего к людям в возрасте 12 лет.

Сам термин «autismus» был впервые использован швейцарским психиатром Эйгеном Блейлером в 1910 году при описании симптомов шизофрении. Блейлер подчеркивал «уход пациента в мир собственных

фантазий, любое внешнее воздействие на который воспринимается как невыносимая для него назойливость». Начало научному изучению темы положили Лео Каннер, австрийско-американский психиатр и австрийский педиатр, психиатр Ганс Аспергер в 1943 году. Фамилиями этих врачей названы синдромы расстройств аутистического спектра: синдром Каннера, синдром Аспергера.

Лео Каннером были описаны основные симптомы раннего детского аутизма: одиночество, замкнутость ребенка, отсутствие стремления к общению, консервативность - сопротивление любым переменам обстановки, склонность к стереотипным действиям, однообразию интересов и пристрастий; речевые нарушения; ранняя (проявляющаяся до двух с половиной лет) патология психического развития. Если обобщить, то главным условием для выживания ребенка с аутизмом является социализация в обществе. Самостоятельно решить эту задачу семья, в которой растёт ребёнок-аутист, не может. Самое главное в решении этой проблемы - обучить специалистов в системе государственного образования и медицины. Ведь оплатить работу специалистов коммерческих центров непосильно большинству семей. А каждый упущенный месяц жизни ребёнка уменьшает его шансы на обретение речи и социализацию.

"Сегодня у человека с аутизмом в России нет никакого маршрута"- поделилась своими переживаниями изданию «Коммерсант» президент фонда содействия решению проблем аутизма в России "Выход" Авдотья Смирнова. «Ему ставят диагноз - говорит А. Смирнова, а дальше он проживает такую жизнь, какую могут организовать его родители. Государство не даёт гарантий и даже не делает попыток как-то этого человека образовать, научить профессии, встроить в общество. И вообще не готово видеть в этом человеке члена общества. А видит, в общем-то, балласт, на который зря тратятся бюджетные средства.

Во всем мире сегодня живет более 67 млн людей с аутизмом. По данным известной международной организации AutismSpeaks ("Аутизм говорит"), занимающейся исследованием аутизма, в США уже каждый 88-й ребенок рождается с таким диагнозом, и эта пропорция, скорее всего, сохраняется и для всего остального мира. В Китае диагностика аутизма растет на 20% каждый год.

В мае 2013 года Министерство здравоохранения РФ направило письмо в адрес правительства РФ, в котором сообщало: "Проблема расстройства аутистического спектра является одной из ведущих в сохранении

психического здоровья населения как основы национальной безопасности России с учетом высокой распространенности (в среднем 1% детской популяции)".

В том же документе говорится о том, что медикаментозная коррекция симптомов аутизма обязательно должна сочетаться с развивающим обучением и что только 20% больных с тяжелыми формами атипичного аутизма имеют неблагоприятный прогноз, в остальных 80% случаев пациенты с РАС являются обучаемыми по общеобразовательной и коррекционным программам.

В феврале 2015 года Министерство труда и социальной защиты РФ составило отчет о ситуации с диагностикой аутизма и организации ранней помощи детям с аутизмом в регионах, из него ясно, что власти 27 российских регионов не имеют никаких данных о количестве детей с аутизмом. Это значит, что большинство детей с аутизмом в России не диагностированы, а их родители не знают, как им можно помочь. (Источник - <https://www.kommersant.ru/doc/2699125> - сайт издания «Коммерсант», интервью с президентом фонда содействия решению проблем аутизма в России "Выход" Авдотьей Смирновой)

Представленная таблица отображает статистику роста аутизма в мире. Она позволяет увидеть, насколько возросло количество людей с РАС, РДА с 1995 по 2017 год:

Год	Количество детей с аутизмом по всему миру
1995	1 из 5000
2000	1 из 2000
2005	1 из 300
2008	1 из 150
2010	1 из 110
2012	1 из 88
2014	1 из 68
2017	1 из 50

Данных за последние годы нет. Источник - <https://vawilon.ru/statistika-autizma-v-mire/>

Анализ ситуации. Аутисты в России



Появились прогнозы ученых-исследователей, которые утверждают, что к 2025-2030 году рождаются с диагнозом РАС, РДА может уже каждый второй ребенок на Земле, то есть один из двух! Американский институт аутизма прогнозирует вариант развития событий, в который страшно верить. Хотелось бы спросить, хоть кто-то думает о ещё не родившихся детях и внуках? Что это, конец цивилизации? Или серьезный кризис, к которому люди должны успеть подготовиться?

Реальной программы, позволяющей социализировать аутистов до состояния полноценного члена общества, в настоящее время ни в мире, ни в России нет. Есть страны (Израиль, США), с положительным опытом социализации таких детей и помощи семьям. Это позволяет раскрыть и развить их способности в полной мере. В Израиле необычные, даже уникальные (невозможные для «нормотипичных» людей) способности взрослых высокофункциональных аутистов используют в картографии и геодезии, для нужд израильской армии. Это удивительный факт, требующий внимания.

В России тоже существуют государственные и частные центры, благотворительные фонды, которые занимаются проблемами исследования и коррекции аутизма. На сайтах коммерческих нейропсихологических центров рекламируется, что врачами, дефектологами и психологами проводятся коррекционные занятия по сенсорной интеграции, с использованием

технологий стимуляции мозга (прибора «Томатис», биоакустической коррекции, интерактивного метронома, микрополяризации, динамической рефлексотерапии, мозжечковой и аудиовизуальной стимуляции, цветоимпульсной терапии, др.) Но гарантии положительной динамики состояния ребенка-аутиста никто не даёт. Для большинства родителей эти методы туманны, механизм не понятен. Статистики, достоверных исследований об эффективности этих занятий на сегодняшний день нет. Но точно известно, что надежды семьи на успех очень дорого обходятся в финансовом смысле. Немногие родители на это способны, не у всех есть такой материальный достаток.

Методика «Прикладной анализ поведения, ПАП» или, как называют по-европейски, АВА-терапия, применяемая для коррекции поведения и обучения детей с расстройствами аутистического спектра, некоторое время успешно использовалась зарубежными и российскими специалистами, теперь же подвергается критике и даже запрещается в Европе, как жестокая, негуманная.

На сайте «Фонда содействия решения проблем аутизма в России» есть публикация «Двадцать семь методов коррекции аутизма с доказанной эффективностью». Анализ 29 000 научных статей позволил установить, какие подходы к коррекции аутизма можно однозначно рекомендовать специалистам и родителям.

Однако, большинству специалистов системы российского образования эти методики недоступны, не известны. Для освоения методик специалистами требуется организованное государством обучение. Энтузиазма отдельных логопедов, дефектологов, психологов, врачей недостаточно. Следует признать, что нужно срочно менять отношение к коррекции аутизма. Важно формировать кадровый резерв психоневрологов, педиатров и клинических психологов, способных понимать глубинные причины и механизмы болезни. Чтобы получить результат улучшения состояния, который позволит добиться социализации ребенка и реализовать его право на самостоятельную жизнь, необходимо менять отношение к инклюзивному образованию больного ребёнка, семье в целом.

Пока же в условиях обычного детского сада или школы ребенок-аутист – это реальная проблема. Чаще всего у этих детей нет речи, таких детей педагоги называют «неречевые». Спросить у ребёнка и получить ответ педагог не может. А соответственно, нарушена коммуникация, не удовлетворены потребности ребёнка. Если даже речь есть (у

высокофункциональных аутистов), то проблемы с коммуникацией неизбежны. Ребенок нуждается в непрерывном контроле со стороны воспитателя, так как может быть агрессивным, ударить другого ребёнка или незаметно уйти с территории детского сада. Если в группе есть ребёнок-аутист, другие дети лишаются полноценного внимания. Всё внимание педагога притягивает к себе ребёнок-аутист. Такие риски и опасности – ежедневные будни воспитателей детского сада, в группе которых есть ребенок с расстройством аутистического спектра.

Часто родители детей с РАС не хотят обследовать ребёнка и верить, что у него серьёзная проблема развития. Поэтому бывает так, что проблема есть, а диагноза, а соответственно лечения и коррекции, нет. Если же ребенка все же привели к врачу, то не факт, что ему установят диагноз. В настоящий момент диагноз «аутизм» в России устанавливается только клинически в 5-7 лет, то есть ребенок должен находиться на лечении в детском отделении психоневрологической больницы 3-4 недели. Родители долго не могут решиться на это, даже если врач им это предлагает. Из опыта своей работы в детском саду и рассказов родителей часто сами врачи тоже не очень осведомлены о тяжести проблемы, вроде как «перерастёт, выправится». А ценное для коррекции и лечения время уходит необратимо. Нужна ранняя диагностика аутизма, чтобы диагноз ставился в период от года до двух лет, как в США и Европе, тогда шансов больше, чувствительные периоды для развития - впереди.

В лучшем случае, по решению специалистов ТПМПК такого ребенка определяют в группу коррекционной направленности для детей с ЗПР. Но программы развития детей с задержкой развития, увы, никак не могут помочь детям с аутизмом. Инклюзивное образование детей с аутизмом предполагает обязательное наличие педагога-тьютора. Но по факту в России и в Краснодарском крае такая должность введена далеко не везде, что затрудняет социализацию детей с ОВЗ, а особенно детей с РАС в системе дошкольного и школьного образования.

Из опыта моих психолого-педагогических наблюдений за семьями, имеющими «особенного» ребёнка, я могу сделать вывод, что воспитание, обучение, лечение хотя бы одного ребёнка-аутиста в семье, становится непосильной ношей для всей семьи. А иногда в семьях бывает и двое-трое таких детей.

Известно, что конфликты между супругами заканчиваются чаще всего уходом отца из семьи. Мать, оставшаяся без моральной, физической, а часто

и материальной поддержки со стороны отца ребёнка, вскоре становится истощенной, депрессивной, отчаявшейся, остро нуждается в психологическом сопровождении и помощи. Даже если семья полная, то родители и близкие претерпевают невероятные трудности, дискриминацию и непонимание со стороны окружающих проблем с ребёнком.

Дети-аутисты для неосведомлённых окружающих выглядят странными, невоспитанными, отстающими в развитии, агрессивными и истеричными. А их родители выглядят потерявшими управление своим ребёнком, обессиленными и уставшими объяснять окружающим, что на самом деле происходит с их ребёнком. Даже простая процедура стрижки, а тем более посещение врача-стоматолога или взятие анализов в поликлинике превращается в серьезное испытание для нервов родителей. Ребёнок дико кричит, изворачивается, не реагирует ни на какие уговоры. А наблюдающие за этим люди, смотрят кто с жалостью, кто с осуждением и ужасом.

В интернете существует много родительских сообществ, форумов, где родители делятся друг с другом всеми премудростями лечения, достижениями своих детей, называя их мягко «аутятами». Проблема этой категории родителей чаще всего находится в плоскости «Помоги себе сам! Спасение утопающего – дело рук самого утопающего»!

Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма, отмечаемый ежегодно 2 апреля, установлен резолюцией Генеральной ассамблеи ООН 18 декабря 2007 года. Цель этой даты — информировать людей, убедить в необходимости помогать страдающим неизлечимым заболеванием, и повышать уровень и качество их жизни.

Цель данной статьи – прозвонить в «колокол» тревоги и надежды, призвать педагогов к осознанию серьезных проблем, которые могут изменить ход человеческой истории. И капля камень точит! Поэтому я очень надеюсь, что быстрые и правильные решения будут приняты теми, от кого зависит будущее российского образования и медицины. А пока мы, практические специалисты системы образования изучаем технологии обучения посредством самообразования, учимся помогать семьям, обучаем и социализируем детей для общества.

И напоследок, важное - дети-аутисты хорошо чувствуют эмоциональное отношение к себе, и если это симпатия и любовь взрослого, педагога, то успех будет гораздо выше и быстрее. Это даёт надежду, потому что

призвание педагога – это ещё и способность любить и принимать ребёнка такого, какой он есть.

Полезная литература:

1. Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И. Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе. Практики с доказанной эффективностью СПб, Сеанс, 2018 г.
2. Морозова С.С. Аутизм. Коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах. Издательство Гуманитарный изд. центр ВЛАДОС Москва 2007г.
3. Н. Семаго, М. Семаго, Л. Бородина, "Типология отклоняющегося развития. Варианты аутистических расстройств", Издательство «Генезис», 2018 г.

Интернет-источники:

4. Коррекция и развитие. Научно-практический центр реабилитации детей. <https://развитие30.пф/index.php/novosti/276-dolgozhdannaya-pomoshch-dlya-spetsialistov-rabotayushchikh-s-detmi-s-rasstrojstvami-autisticheskogo>
5. Копилка методических приёмов проактивных методов по работе с проблемным поведением и обучению новым навыкам у ребенка с РАС
<https://www.maam.ru/detskijasad/kopilka-metodicheskikh-priyomov-po-rabote-s-problemnym-povedeniem-i-obucheniyu-novym-navykam-u-rebenka-s-ras.html>
6. Инновационные решения для психических и поведенческих расстройств.
<https://personpsy.ru/publikacii/nashi%20publikacii%20na%20fejsbuke/lektsii/istoriya-autizma.php>
7. Сайт издания «Коммерсант», интервью с президентом фонда содействия решению проблем аутизма в России "Выход" Авдотьей Смирновой <https://www.kommersant.ru/doc/2699125>