

Проблемы внеучебного функционирования аутичного ребенка в семье

Большинство исследований, связанных с аутизмом, посвящены проблеме обучаемости и организации учебной деятельности детей на разных этапах развития в зависимости от степени нарушения. Однако преобладающее количество семей, прежде всего, беспокоят проблемы внеучебного, бытового уровня. Их условно можно разделить на несколько групп:

- проблемы, связанные с обеспечением жизнедеятельности ребёнка (безопасность, питание, самообслуживание);
- проблемы, связанные с организацией семейного досуга;
- проблема финансового обеспечения потребностей ребёнка.

Реальное положение таково, что большинство специалистов, работающих с аутичными детьми, считают, что функционирование ребёнка вне занятий, особенно организация быта, – вне их компетенции. Однако работа с ребёнком с аутизмом настолько специфична, что мелочей в ней нет, и специалист должен

одинаково квалифицированно консультировать родителей по вопросам как учебного, так и внеучебного характера. Аутизм – нарушение, приковывающее к себе внимание, поскольку это нарушение, прежде всего, человеческого образа жизни [1, с. 163].

Прежде всего родители сталкиваются с проблемами обеспечения жизнедеятельности ребёнка, основная из которых – безопасность. Связано это как с аутоагрессивным поведением ребёнка, его неадекватными проявлениями, так и с моторной неловкостью. Иногда ребёнка невозможно оставить одного ни на минуту, поскольку очень велик риск травматизма. К сожалению, единственный вариант решения данной проблемы – организация жизненного пространства, специальная организация пространства квартиры. Следует обеспечить: а) безопасность (розетки изолированы, острые углы спилены либо прикрыты специальными накладками, бьющиеся и острые предметы убраны вне пределов досягае-

мости ребёнка) — это требование, конечно, важно для любой семьи, в которой есть маленький ребёнок, но для семьи аутичного ребёнка это требование приобретает особое значение и должно соблюдаться с особой тщательностью; б) комната либо уголок ребёнка организовывается с учётом его предпочтений, пугающие и доставляющие ему дискомфорт предметы должны быть убраны, даже если с точки зрения взрослых они ребёнку необходимы. У ребёнка должна быть зона, в которой он чувствует свою безопасность, и мнение родителей в данном случае второстепенно, важен комфорт ребёнка, даже если его страхи кажутся взрослым странными и нелепыми (страх определённых игрушек, рисунка на ковре и т.п.). Подобное внимание к личному пространству ребёнка особенно важно, т.к. понятно, что перестроить всю квартиру невозможно: это приведёт к нарушению комфорта остальных членов семьи. В комнате либо уголке ребёнка должны быть зоны и материалы для разных занятий: развивающих, сенсорных игр, учебной деятельности. То есть у него должна быть зона, в которой он может рвать бумажки, переливать воду, пересыпать крупу. Однако необходимо отметить, что ребёнку сразу нужно дать понять, что «пачкающие» занятия должны проводиться в определённом месте. Особое внимание следует уделить организации зоны для занятий, особенно на начальном этапе работы. Из данной зоны должно быть удалено всё лишнее, пособия для занятий убраны в ящики либо коробки, не смешиваться с остальными игрушками. Стол должен быть комфортной для ребёнка высоты, его целесообразно придвинуть к стене, на которой нет никаких картин, спиной ко входу. На начальных этапах лучше использовать ширму, чтобы отделить учебную зону от остального пространства. Это поможет ребёнку

сосредоточиться на занятии, сформировать у него навыки учебного поведения.

Около 90% родителей аутичных детей указывают на проблемы, связанные с пищевым поведением, причём спектр их колеблется от анорексии до булимии. Много сложностей создаёт пищевая избирательность, которая, помимо конкретных задач, связанных с поиском и приготовлением определённых продуктов, ставит и вопросы, связанные со вторичными нарушениями здоровья (кариес, т.к. ребёнок ест только сладости; гастрит, гиповитаминоз и т.п.). Данная проблема относится, пожалуй, к числу одних из самых трудноразрешимых в жизни семьи ребёнка с аутизмом, хотя она недостаточно освещена в литературе. К сожалению, универсальные методы решения данной проблемы предложить невозможно, каждой семье приходится решать её по-своему, в зависимости от особенностей конкретного ребёнка и специфики семьи в целом.

Также специалистам, работающим с аутичными детьми, общеизвестен факт, что дети, даже при условии сохранного интеллекта, с трудом овладевают навыками самообслуживания. Связано это с рядом следующих условий:

- моторная неловкость;
- проблемы произвольного сосредоточения внимания;
- недостаточное понимание социальных отношений;
- отсутствие стремления к самостоятельности, которое движет ребёнком без особенностей развития.

Это достаточно серьёзно влияет на жизнь семьи в целом, т.к. лишает остальных членов семьи, вовлечённых в уход за ребёнком, свободного времени, поскольку невозможно оставить его одного из-за высокого риска травматизма, и усугубляется его сверхзависимостью от посторонней помощи. Однако аутичный ребёнок,

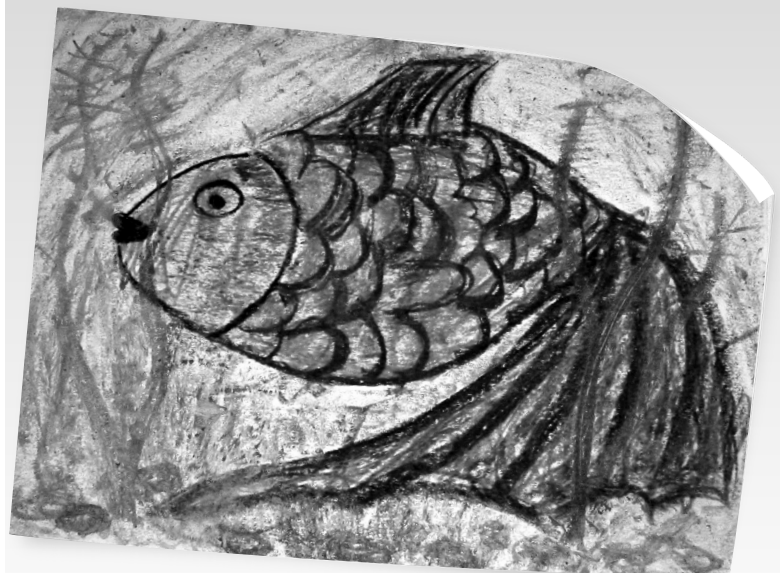
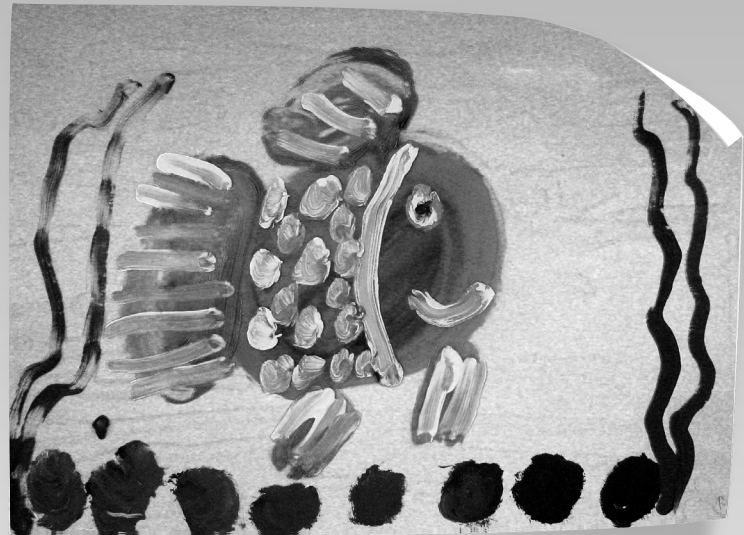
при условии систематической и последовательной работы, зачастую в состоянии научиться всем тем приемам самообслуживания, которыми владеет ребёнок без особенностей развития. Различные методики данной работы подробно освещены в методической литературе и здесь разбираться не будут.

Зарубежные исследователи считают, что от отсутствия в семье ребёнка с аутизмом сильнее всего страдает область семейного досуга (De Myer & Goldberg, Baxter, Bristol & Schopler). Применительно к российским реалиям с этим можно поспорить, т.к. большинство родителей, принимавших участие в нашем исследовании (15 семей), в первую очередь выделяли проблемы, связанные с ежедневным уходом за ребёнком. Однако досуг российских семей так же, без сомнения, страдает. Опыт наблюдений и анализ литературы позволили выделить следующие ситуации, когда родители испытывают наиболее сильный стресс:

- пребывание в чужом доме, где присутствуют дети без особенностей развития, т.к., во-первых, эта ситуация лишней раз подчёркивает разницу между нормально развивающимся ребёнком и их ребёнком; во-вторых, родителям в незнакомой обстановке труднее справиться с его поведением;
- детские праздники, массовые общественные мероприятия, где ребёнок не выполняет общих правил, ведёт себя «не так, как полагается»;
- ситуации, когда ребёнок вступает в нежелательные формы контакта с незнакомыми людьми: нюхает, облизывает руки незнакомому человеку, выражает резко негативную реакцию либо, напротив, не соблюдает дистанцию и т.п. [3, с. 87].

Очевидно, что родители испытывают стресс, когда поведение ребёнка привлекает внимание окружающих. Реакция

ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ОСОБЫЕ ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



родителей также различна. По данным западных исследователей большинство родителей пытаются объяснить окружающим состояние ребёнка; меньшее количество – молчат или просто уходят. Наблюдения за российскими семьями позволили сделать вывод, что реакции распределяются прямо противоположным образом: большинство молчат либо уходят, и лишь единицы пытаются объяснить окружающим состояние ребёнка. Связано это с меньшей информированностью российского общества о проблемах особых детей в целом и аутистов в частности, т.е. объяснение не находит должного отклика. Организация семейного досуга вне дома в условиях российских реалий, без сомнения, трудна, но всё же возможна. Ведущему специалисту (чаще всего эту функцию на себя принимает педагог-дефектолог или психолог) целесообразно несколько раз совершить «выходы» вместе с родителями и ребёнком, посетить с ними кафе, спектакль и т.п. Это позволяет продемонстрировать практические методы коррекции поведения аутичного ребёнка вне занятий, ведь ребёнок, чаще всего, адекватнее реагирует на требования педагога, чем родителей (особенно на начальных этапах). Родители, чувствуя моральную поддержку и видя спокойное отношение педагога к происходящему, чувствуют себя увереннее. Это позволяет им приобрести первоначальные навыки организации досуга, которые могут впоследствии корректироваться с учётом потребностей семьи.

Тяготы финансового обеспечения, как правило, ложатся на отцов (в 12-ти из 15-ти обследованных семей). Как показал опыт, подобная модель отношений неблагоприятно сказывается на эмоциональном климате в семье в целом. Отцы зачастую обвиняют неработающих матерей в недостаточном уходе за ребёнком, в их представлении существует «чудесное»

лекарство или специалист, который решит за один приём все проблемы, нужно просто проявить большую активность в поиске, ответственность за который возлагается на «свободных» матерей. В целом это создаёт у матерей чувство вины, что мешает оказывать полноценную помощь ребёнку, адекватно воспринимать сложившуюся ситуацию в повседневном существовании. Необходимо отметить, что ребёнок, как правило, менее управляем в быту, чем на занятии: во-первых, дома более широкое пространство со множеством отвлекающих предметов, во-вторых, мало кто из матерей способен на первоначальном этапе проявлять необходимую требовательность к ребёнку в том, что касается внеучебного функционирования. Связано это со следующими факторами:

- неадекватное эмоциональное восприятие ребёнка домашними (жалость, холодность к нему);
- непонимание логики ребёнка с аутизмом, особенно при сохранном интеллекте (почему не справляется с элементарными вещами, хотя складывает в уме трёхзначные числа?). Для того чтобы подстроиться под образ мышления ребёнка, родителям, особенно отцам, нужно время, особенно если в семье есть старший ребёнок без особенностей развития;
- нехватка свободного времени; как правило, в семьях, где воспитанием ребёнка занимаются бабушки и дедушки, или в семьях, где ребёнок посещает множество различных занятий, родители ведущую роль отводят работе со специалистами, недооценивая работу по внеучебному функционированию. То есть родителям проще всё сделать самим, чем терпеливо обучать ребёнка одеваться, умываться, есть и т.п.

Интересны исследования западных специалистов (М. Селигман, Р.Б. Дарлинг, 2007), которые условно разделяют

все расходы по воспитанию ребёнка с особенностями развития на три группы (как показало изучение семей с аутичными детьми, это применимо и к российским реалиям):

- прямые расходы (расходы на медикаментозное лечение и различные виды терапии);
- прямые расходы, связанные с переоборудованием жизненного пространства (для обеспечения безопасности жизнедеятельности аутичного ребёнка);
- косвенные расходы (аутичный ребёнок требует больше свободного времени и сил со стороны родителей, как правило, кому-то приходится отказываться от работы, что неблагоприятно сказывается на экономической ситуации в семье).

Опыт практической работы показывает, что ведущая роль в работе по социализации ребенка принадлежит всё же семье. Вопрос, что важнее — занятия со специалистом либо обучение ребёнка его родителями в повседневной жизни, остаётся открытым. Занятия со специалистом, без сомнения, важны. Однако конечная цель социализации — всё же добиться относительно независимого функционирования ребёнка в социуме. А возможно это, прежде всего, при обучении его необходимым бытовым навыкам (как самообслуживанию, хозяйственному труду, так и в плане повседневного общения), которые, даже если приобретаются на занятии, закрепляются и расширяются именно в семье, в процессе повседневного функционирования.

Навыки, которые дети с аутизмом должны освоить во внеучебном функционировании, можно условно разделить на три группы:

- социально-бытовые навыки в домашних условиях (самообслуживание, адекватные представления о предметах быта, одежде, обуви, головных уборах; понятия об элементарной безопасности в

стенах квартиры); общение в ситуациях данной тематики;

- социально-бытовые навыки вне дома (безопасность на улице, умение пользоваться транспортом, предприятиями социальной сферы: магазинами, парикмахерскими и т.п.); общение в ситуациях данной тематики;

- трудовые навыки (представление о профессиях, обучение отдельным трудовым операциям, труд в природе, хозяйственный труд); общение в ситуациях данной тематики.

Естественно, что часть работы по трудовым навыкам отводится педагогам. Но определённые виды труда (хозяйственный и т.п.), а тем более навыки повседневного общения во всём многообразии динамических ситуаций ребёнок в полном объёме может освоить только во внеучебной деятельности. Добиться независимого функционирования ребёнка с аутизмом можно лишь посредством активного включения его в повседневную жизнь. Причём это ни в коем случае не предполагает попустительства со стороны близких ребёнку взрослых.

Организация внеучебного функционирования ребёнка с аутизмом — целенаправленная работа, которая должна осуществляться планомерно изо дня в день его ближним окружением. В ней можно выделить следующие направления деятельности взрослых:

1. работа по самообразованию;
2. организация жизненного и учебного пространства;
3. работа непосредственно с ребенком.

Одна из причин специфически тяжёлого положения родителей маленького ребёнка с аутизмом заключается в том, что они долго находятся в состоянии неопределённости: не поставлен диагноз [2, с. 180]. По данным исследований, до 80% родителей начинают замечать особенности ребёнка как минимум за год до офици-

циально поставленного диагноза, следовательно, необходима планомерная работа по самообразованию. Чем раньше она начата, тем эффективнее и разностороннее будет помощь. Несмотря на обилие в последнее время публикаций по проблемам детского аутизма, далеко не все из них широко освещают интересующие родителей вопросы. Ведущему специалисту, работающему с семьёй, имеет смысл посоветовать родителям прежде всего обратить внимание на методические разработки по практической работе с детьми, и только позднее, если будет необходимость, — на медицинские исследования, посвящённые причинам и механизмам заболевания. Связано это как с тем, что работа должна начинаться как можно раньше, так и с тем, что родители первое время после постановки диагноза склонны обвинять себя в «болезни» ребёнка, а чтение соответствующей медицинской литературы, особенно человеком без специального образования, может усугубить это состояние, что, естественно, повлияет на эффективность помощи ребёнку. Помимо изучения литературы, просмотра передач и т.п., родителям детей с аутизмом необходимо общение друг с другом. В реальном времени это не всегда возможно, и тогда родителям можно посоветовать посещать специализированные сайты в Интернете. Связано это не только и не столько с обменом практическим опытом (хотя и с этим тоже), но и с необходимостью моральной поддержки от людей с такими же проблемами — о важности такого общения сообщали 13 из 15-ти обследованных семей.

Как показывает опыт практической работы, при разработке методов разрешения проблем внеучебного функционирования целесообразно придерживаться теории семейных систем. Аутичный ребёнок существует в контексте своей семьи, и работа вне самой близкой ему социаль-

ной системы не будет достаточно эффективной. К сожалению, в российской психологии и педагогике разработки методов коррекции аутизма в данном контексте находятся в зачаточном состоянии. Преимущественно распространён клинический подход, при котором основное внимание уделяется самому аутичному ребёнку и медикаментозной коррекции его поведения. Для нормализации внеучебного функционирования ребёнка с аутизмом этого явно недостаточно. Данная область, как никакая другая, связана с ближайшим окружением ребёнка и внутрисистемными связями внутри него, решить проблемы ребёнка можно, лишь приспособив к этой цели всю жизнь семьи. На успешность этого влияют следующие факторы:

- состав семьи;
- культурный стиль;
- идеологический стиль семьи.

Таким образом, внеучебное функционирование ребёнка с аутизмом – понятие, под которым мы подразумеваем область жизнедеятельности вне целенаправленных занятий по обучению ребёнка академическим знаниям. Оптимальным реше-

нием проблем в данной области было бы создание системы супервизорства (аналогично с названием подобной системы в западных странах), когда каждая семья курируется педагогом, который направляет усилия родителей, показывает приёмы практической работы, консультирует по проблемам в самых различных областях, но основная нагрузка по осуществлению данной системы на практике ложится всё же на близких. Подобная работа позволит установить более прочные отношения, улучшить понимание между родителями и ребёнком, а также позволит родным чувствовать себя активными участниками процесса коррекции и организаторами собственной жизни, избавит от чувства беспомощности, что, без сомнения, будет иметь мощный психотерапевтический эффект для жизни семьи в целом.

Внеучебное функционирование ребёнка с аутизмом требует самого пристального внимания со стороны специалистов различных профилей: медиков, психологов, педагогов. Без разрешения проблем в данной области возможность полноценной социализации ребёнка остаётся весьма сомнительной. ■

Литература:

1. Аппе Франческа. Введение в психологическую теорию аутизма – М.: Теревинф, 2006. – 216 с.
2. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. – М.: Теревинф, 2005. – 224 с.
3. Селигман М. Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2007.