

Аутизм-синдром века.

Ребенок с расстройством аутистического спектра идет в школу. К чему должны быть готовы родители, школа, учитель?

Аутизм неспроста называют синдромом века: в настоящий момент этот диагноз встречается все чаще. Несмотря на старания общественных и медицинских организаций, мы по-прежнему многого не знаем об аутизме.

Наш внештатный корреспондент Александра Чканикова провела беседу с директором НПЦ ПЗДП им. Г. Е. Сухаревой, психотерапевтом высшей квалификационной категории Мариной Александровной Бебчук, с директором Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройства аутистического спектра МГППУ Артуром Валерьевичем Хаустовым, а также с некоторыми учителями московских школ.

В результате получился экспресс-справочник для педагога о том, каким образом может быть организовано обучение ребенка с аутизмом в массовой школе, к чему готовиться родителям и учителям.

Что такое аутизм?

Сегодня детский аутизм рассматривается как общее расстройство развития, то есть это не заболевание, но тяжелое нарушение психического развития. Существует несколько вариантов аутистических расстройств. Согласно международной классификации болезней МКБ-10, выделяют четыре типа:

1. F84.0 – детский аутизм (аутистическое расстройство, инфантильный аутизм, инфантильный психоз, синдром Каннера);
2. F84.1 – атипичный аутизм;
3. F84.2 – синдром Ретта;
4. F84.5 – синдром Аспергера, аутистическая психопатия.

В последнее время все аутистические расстройства стали объединять под общей аббревиатурой РАС – расстройство аутистического спектра.

Проявления аутизма очень разнообразны, но наиболее частые характеристики – невозможность устанавливать полноценный контакт с людьми, крайняя отгороженность от внешнего мира, слабая реакция на внешние раздражители, стереотипный и достаточно узкий круг интересов. Часто в литературе можно встретить метафору, что человек с аутистическим расстройством живет как бы под куполом, отрешен от внешнего мира и очень мало кого готов «впустить» к себе под купол.

Итак, ребенок с РАС идет в школу...

Кто решает, где и как учиться ребенку с РАС?

Фактически, решение всегда принимают родители, и здесь возможны два сценария. Первый – если родители успели заметить, узнать и принять тот факт, что у их ребенка аутизм. Они вовремя обратились к врачу, ребенку был поставлен диагноз, на врачебной комиссии было уточнено, что интеллект ребенка сохранен (нарушения интеллекта являются единственным фактическим препятствием). Будущий школьник регулярно наблюдался у специалистов и получал необходимую психолого-педагогическую коррекцию. Таким образом, к семи годам многие аутистические симптомы у ребенка уже сглажены и, скорее всего, он готов к школе настолько, насколько позволяет его расстройство.

Второй сценарий – когда родители не знают, не видят, умышленно умалчивают о болезни своего ребенка. Естественно, в данном случае не было никаких комиссий, консультаций, никакой психолого-педагогической работы, и ребенок с запущенным расстройством оказывается в школе, где тоже никто не предупрежден. Это более сложная история для всех участников: мучительная для ребенка, сложная для педагогов и в конечном счете неприятная для родителей, так как РАС – не из тех диагнозов, которые пройдут сами собой. Рано или поздно всем участникам учебного процесса станет ясно, что у ребенка проблемы со здоровьем.

В первом случае родители будут прислушиваться к советам специалистов, выбирая для ребенка образовательный путь, во втором – это будет «игра в одни ворота», до тех пор, пока к родителям не придет осознание, и тогда придется все начинать сначала: постановка диагноза, коррекция и т.д.

Если мы – ответственные родители, тогда...

Лучше всего, если на момент зачисления в школу по основному списку (то есть, к марту-апрелю) у родителей были готовы все документы, связанные с особенностями развития ребенка. Для этого в ноябре-декабре стоит показать ребенка на ПМПК – психолого-медико-педагогической комиссии.

Это постоянно действующий орган, задача которого – комплексное обследование ребенка на наличие того или иного диагноза, оценка общего уровня его развития и рекомендации по организации его образования. В состав комиссии входят разнопрофильные специалисты – дефектологи, логопеды, врачи (неврологи, психиатры). Они дадут родителям ребенка рекомендацию по поводу того, какая форма обучения ему подойдет и по какой программе ребенок сможет учиться.

Направить ребенка на ПМПК может детский сад, предоставив в комиссию его характеристику, или же его могут записать родители по собственной инициативе.

До того, как пройти ПМПК, ребенок с РАС проходит врачебную комиссию при медицинском учреждении. Цель врачебной комиссии – определить диагноз, чтобы затем выбрать тип образовательной программы, соответствующий особенностям и интеллектуальному уровню развития ребенка.

Важно, что ПМПК работает в преемственности с врачебной комиссией. Например, на врачебной комиссии ребенок демонстрирует достаточный уровень интеллекта, чтобы учиться по программе 8.1 или 8.2, а на ПМПК не справляется с заданиями – тогда ПМПК обязана все равно рекомендовать ему учиться по инклюзивной программе.

Должны ли родители сообщить школе, что у их ребенка РАС?

По закону – нет, никто не обязывает родителей сообщать школе о том, что у ребенка аутизм. Они не должны предоставлять какие-либо справки – но, чтобы ребенок попал в подходящие для него условия, важно поставить администрацию школы в известность о том, что ребенок особый. В случае если родители своевременно не проинформировали школу о существующих у ребенка трудностях, то школа не будет готова обучать ребенка с РАС, и это приведет в итоге к серьезным затруднениям в организации учебного процесса – и для самого ребенка, и для всего класса.

Обычно первая встреча представителей администрации школы с будущим учеником и его родителями происходит во время формирования первых классов, в апреле-мае. В этот момент и без всяких справок специалистам (школьному психологу, логопеду, дефектологу) станет ясно, что с ребенком не все благополучно. Дальнейшие уточнения придутся на учебный год (осень), и неизвестно, сколько неприятных моментов успеет случиться с ребенком во время учебного процесса.

Как учатся дети с РАС?

Программы обучения

В соответствии с ФГОС существуют четыре разных варианта программы обучения детей с РАС, подразделяемые по степени интеллектуального развития ребенка.

Программа 8.1: по ней обучаются дети с сохранным интеллектом. Уровень их итоговых достижений должен быть таким же, как у сверстников. Дети учатся по обычным учебникам, по обычной программе и стандартному учебному плану. Разница заключается в том, что им обязательно дополнительно заниматься с психологом, логопедом. На период адаптации к школе ребенку может потребоваться тьютор.

Программа 8.2: обучаются дети с РАС, имеющие задержку психического развития. Их уровень итоговых достижений также должен соответствовать уровню сверстников, но учатся они в более пролонгированные сроки. Если ребенок ранее посещал дошкольную организацию и получал психолого-педагогическую коррекцию, срок его обучения в

начальной школе составит пять лет. Если он не посещал дошкольную организацию – он будет учиться шесть лет.

Программа 8.3 – по этой программе обучаются дети с легкой степенью интеллектуального нарушения. Это пограничная ситуация: с одной стороны, такие дети могли бы учиться в специализированных школах, с другой стороны, по желанию родителей они могут быть зачислены и в массовую школу. Предполагаемый уровень их итоговых достижений не соответствует уровню сверстников, они учатся по адаптированным учебникам. Срок обучения в начальной школе для таких детей – 6 лет.

Программа 8.4 – для детей с умеренной и тяжелой степенью интеллектуального недоразвития и тяжелыми множественными нарушениями развития. Как правило, такие дети имеют серьезные логопедические проблемы (не говорят совсем или имеют серьезные задержки речевого развития). Срок обучения по программе 8.4 – 6 лет, предполагаемый уровень достижений значительно отличается от уровня сверстников, при этом основной акцент делается в большей степени на социализацию ребенка, чем на академические успехи. Примерно 70% образовательной программы будет направлено на освоение ребенком бытовых навыков и жизненных компетенций.

Как может быть организовано обучение?

Что касается вариантов организации обучения для детей с РАС, то они могут быть следующие:

- **Полная инклюзия.** Ребенок обучается в обычном классе вместе со сверстниками.
- **Инклюзивное образование с использованием технологии ресурсной зоны.** Ребенок зачислен в обычный класс, но, когда у него возникают трудности, он может получить индивидуальную поддержку в отдельном помещении – ресурсной зоне. Эта форма возможна, если к ребенку приставлен тьютор и если в школе оборудована ресурсная зона – большой кабинет, где каждый ребенок с особенностями развития занимается индивидуально со своим тьютором.
- **Коррекционные классы в общеобразовательной или специальной коррекционной школе, или же ребенок обучается в спецшколе.** И здесь возможны варианты – например, ребенок с аутизмом может попасть в класс, где собраны очень разные дети с очень разными нарушениями развития (интегрированный класс). Или, если у него наблюдается задержка интеллектуального развития, он может обучаться в классе с детьми с нарушениями интеллекта. Или же класс полностью укомплектован детьми с РАС – в разных формах и проявлениях.
- **Индивидуальное обучение на дому.** Некоторым детям в силу их поведенческих нарушений рекомендуется учиться индивидуально на дому, но даже в этой ситуации стоит задуматься о социализации – например, подключаться к классу сверстников хотя бы раз в неделю на те или иные предметы, на выездные мероприятия.

Индивидуальный план

Обратим внимание: прямой связи между уровнем программы и формой организации обучения нет. Важно, чтобы форма организации обучения подбиралась индивидуально, в соответствии с потребностями и уровнем социализации ребенка

И еще! У каждого ребенка есть возможность составить индивидуальный учебный план. Это особое расписание для ребенка – где, чему и в какой момент он будет учиться. Например, для ребенка с РАС крайне сложна математика, поэтому он проводит в инклюзивном классе почти все время, а во время уроков математики отправляется на индивидуальные занятия с дефектологом.

Индивидуальный план для ребенка составляет школа, по совместному решению специалистов внутри организации – классного руководителя, психолога, логопеда, учителей-предметников. Как правило, решение об индивидуальном плане принимается по истечении диагностического периода, который длится около месяца. Таким образом, к концу первой четверти ребенок уже может получить свой индивидуальный план.

Нужны ли детям с РАС особые учебники?

Это больной вопрос, так как универсального учебника для детей с РАС нет и, вероятно, создать его будет практически невозможно: слишком разнообразны проявления этого расстройства. Каждому ребенку с РАС требуется индивидуальный подход.

В настоящий момент, обучая детей с РАС по программам 8.1 или 8.2, учителя могут брать за основу линейку для общеобразовательной школы, но и в этой ситуации учебники нуждаются в адаптации. Если же ребенок обучается по программе 8.3 или 8.4, то за основу берутся учебники для детей с интеллектуальными нарушениями, которые тоже нужно адаптировать. Например, уменьшать число упражнений на одном листе, делать крупнее шрифт, уменьшать количество мелких незначимых деталей в рисунках, добавлять визуальную поддержку (рисунки, упрощающие понимание).

Обычно учителя инклюзивных школ сами, как могут, адаптируют те или иные главы учебников под нужды учеников. Но, конечно, если бы когда-нибудь появился учебник для детей с РАС, хотя бы усредненный – это было бы очень ценно.

Как подобрать для ребенка самый удобный путь?

Бытует мнение, что учеба в обычном классе всегда лучше, чем в коррекционном. В этой связи многие родители детей с РАС ставят перед собой цель – бороться за возможность учиться в режиме полной инклюзии.

Все эксперты единодушны во мнении: прежде чем бороться, родителям следует спокойно, не спеша рассмотреть все плюсы и минусы каждой формы организации образования – применительно конкретно к их ребенку, к их случаю. В частности, обязательно задайте себе следующие вопросы:

- *Что вам важнее – социальная или образовательная инклюзия?* Довольно часто одна и та же форма обучения не даст вам и то, и другое. Например, в коррекционном классе ребенок будет чувствовать себя как рыба в воде, где его все понимают, снисходительны к его особенностям. Но, конечно, в образовательном плане здесь все проще и слабее. А в обычном классе он будет получать больше знаний, но чувствовать себя будет чужим среди сверстников, что, конечно, губительно для его социализации.
- *Стоит ли игра свеч?* Точнее, стоит ли учеба в обычном классе затрачиваемых усилий и стрессов. Детям с РАС излишний стресс просто противопоказан.
- *Что именно ваш ребенок может получить от обычного класса?* Скажем, возможно сформировать индивидуальный план, по которому основные предметы (русский язык, чтение, математика) ребенок проходит по облегченной программе в коррекционном классе или даже на дому, а в школу в обычный класс приходит на те предметы, которые развивают его физически, связаны с ручным трудом и общим развитием (музыка, технология, физкультура).

И, пожалуйста, примите как аксиому: выбор уровня инклюзии и формы обучения – это не тот фактор, по которому справедливо оценивать вашего ребенка или вас как родителей. Вы просто находите наиболее подходящий способ, а не пытаетесь кому-то что-то доказать, обхитрить, «добиться» лучшего и т.д. Пожалуйста, оценивайте ситуацию здраво: иногда и коррекционный класс может дать ребенку гораздо больше, чем инклюзивный.

Родители и школа: правила взаимодействия

Может ли администрация школы отказать ребенку с РАС в обучении?

Непростой вопрос. С одной стороны, согласно Закону об образовании, любой ребенок с любой степенью РАС при сохранном интеллекте может учиться в массовой школе. С другой, далеко не каждая школа способна предоставить такому ребенку все необходимые условия. Инклюзия – это очень дорогое удовольствие для школы, которое к тому же не так просто организовать.

Если школа не может предоставить ребенку с РАС все условия для обучения, у родителей есть два выхода: либо найти другую школу, либо настоять на создании специальных образовательных условий для их ребенка в этой школе.

То есть ученик с РАС для школы – неизбежная проблема?

Если мы имеем дело с негативистским сценарием (когда родители не признают особенностей ребенка) – да, это безусловно проблема для всех. Если же родители обзавелись всеми необходимыми документами, возможно, оформили ребенку инвалидность – то для школы это своего рода возможность. Вместе с документами об инвалидности ребенка родители приносят в школу и дополнительные бюджетные средства. В некотором смысле школе даже выгодно побороться за статус инклюзивной.

Все ли школы могут гарантировать ребенку с РАС адекватное обучение?

Конечно, не все. Как правило, на этапе приема представители администрации школы честно объясняют родителям, что школа не готова предоставить ребенку надлежащих возможностей. Тогда ребенку могут порекомендовать коррекционную школу или дать адрес ближайшей инклюзивной школы. Такие школы есть: они вкладывают много сил и денег в то, чтобы удерживать статус инклюзивных, ресурсных. Родителям детей с РАС стоит поискать такую школу: учиться в ней ребенку будет гораздо полезнее.

Но таких школ немного: например, в Москве их не более десяти, зато те, которые есть, действительно умеют работать с особыми детьми. Здесь их действительно учат, адаптируют, включают в социум.

На самом деле, вполне нормально, что обычная школа не спешит принять к себе ребенка с РАС. Если директор, педагоги, администраторы никогда не имели дело с этим феноменом – вряд ли опыт учебы в такой школе будет полезен для ребенка. Честнее будет объективно видеть свой ресурс и понимать, что вы действительно можете дать ребенку с аутизмом, а чего пока не можете.

Известно, что многим детям с РАС показано учиться с тьютором – личным помощником и наставником. Где найти тьютора для ребенка, должна ли этим заниматься школа?

Если по заключению ПМПК ребенку полагается помощь тьютора в обучении, то школа должна предоставить ему тьюторское сопровождение. Для этого в школе вводится дополнительная штатная единица.

Всего есть три формы тьюторского сопровождения:

1. Должность тьютора есть в штатном расписании, и тогда тьютора вам предоставляет школа.
2. У вас обычная школа, тогда родители сами находят, приглашают тьютора и, вероятнее всего, сами изыскивают способ оплатить его услуги, но при этом тьютор обязательно подписывает договор со школой.
3. Родители прибегают к помощи студентов, проходящие производственную практику, или волонтеров. Волонтера может найти как школа, так и семья ребенка, обратившись в одну из общественных организаций по вопросам поддержки детей с аутизмом. Здесь важно, чтобы найденный человек обладал достаточным уровнем понимания ребенка.
4. Самый неблагоприятный вариант – когда в качестве тьютора на уроках в школе присутствует один из родителей ребенка. Мы не поддерживаем такую ситуацию, но, к сожалению, если тьютора найти не удалось, приходится прибегать и к такой мере.

К чему готовиться учителю?

Итак, к вам в класс придет ребенок с расстройством аутистического спектра...

Появление в классе ребенка с РАС – это серьезный вызов педагогу. Скорее всего, вы будете шокированы: перед вами окажется ученик, у которого, к примеру, не сформирован учебный стереотип – то есть, он не готов сидеть за партой, быть смирным, молча слушать, отвечать на вопросы. Или он будет постоянно отвлекаться, не сможет сконцентрироваться, его эмоции непредсказуемы, и нередко их просто невозможно легко умирить.

Сразу предупредим: без специальной подготовки вам будет очень сложно. Если вышло так, что вы не успели пройти курсы обучения, приготовьтесь, что получаться будет не все и не сразу. Тем не менее, эксперты могут дать вам несколько советов, которые помогут легче справиться с ситуацией.

1. Соберите всю информацию – в первую очередь, о самом расстройстве. Чем больше вы знаете о сложностях, с которыми сталкиваются люди с РАС, тем легче вам будет справиться с собственным волнением. В конечном счете, аутичный ребенок – не столько угроза для вас, сколько человек, которому очень нужна ваша помощь. Постарайтесь занять сильную позицию терпеливого помощника, а не жертвы обстоятельств, и тогда включиться в новые обстоятельства будет проще.

2. Наблюдайте за ребенком. Хотя вы ему не родитель и не тьютор, но вам для успешной работы необходимо знать, как он ведет себя в той или иной ситуации, что его пугает, раздражает, успокаивает. Если родители ребенка готовы к контакту, расспросите их, узнайте как можно больше о том, как помочь себе и ребенку в затруднительной ситуации.

3. Проявите интерес. Да, ребенок с РАС – не самый легкий ученик. В некотором смысле его появление бросает вам вызов: достаточно ли вы любите детей, чтобы продолжать с блеском выполнять свою работу? Ваш интерес, внимание, увлеченность жизнью и интересами ребенка – наиболее адекватный путь взаимодействия.

4. Преобразуйте учебное пространство. Вам потребуется особым образом структурировать среду, в которой находится ребенок. Если обычным детям достаточно расписания в дневнике, ребенку с РАС просто необходимо всю важную информацию видеть перед глазами. Повесьте расписание на доске, приклейте к парте бумажку с подсказками, обозначьте направление движения стрелками. Вы сможете учить ребенка с РАС только в том случае, если образовательная среда будет для него предсказуемой и безопасной.

Может ли учитель без специальной подготовки начать обучать ребенка с РАС?

Это крайне тяжело. Опытный учитель с развитой профессиональной интуицией действительно способен быстро «нащупать» ситуацию. Однако не стоит заставлять хорошего педагога действовать методом проб и ошибок: гораздо полезнее будет дать ему все необходимые знания об особенностях развития и поведения детей с РАС, помочь ему освоить эффективные методики коррекции и обучения. Например, учитель должен всегда иметь возможность понять, что происходит с ребенком: он возбужден? Напуган? Говорить с ребенком о той или иной проблеме, или просто показать ему нужную картинку? Стоит ли сейчас подробно ему что-то объяснять, или просто увести его от других детей и дать передохнуть спокойно в тихом месте? Все эти вещи легче усваиваются, если ты знаешь, что делать.

Минимально возможный уровень обучения – прохождение краткосрочных курсов повышения квалификации. В среднем срок обучения составляет около 2 месяцев, но значительных результатов достигают уже за 1-2 недели интенсивной работы. Огромную роль играет здесь и личность учителя, и его жизненные установки. Ключевые качества для учителя инклюзивного класса – терпение, целеустремленность и готовность к тому, что в таком деле, как обучение ребенка с РАС, быстрых результатов не бывает. Но, когда вы дождетесь результатов, пусть медленных, – вы почувствуете, что покорили настоящий педагогический Эверест.

Александра Чканикова