

СОСТОЯНИЕ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С АУТИЗМОМ В РОССИИ

Некоторые проблемы интеграции в общество лиц с аутизмом
С.А.Морозов (Москва)

Вопрос об интеграции лиц с аутизмом в общество достаточно сложен, причем большая часть реальных трудностей связана не столько со спецификой этой аномалии развития и вытекающими отсюда методическими проблемами, сколько с иными, отнюдь не научными моментами. Главный из них состоит в том, что аутизм в России напоминает призрак: с одной стороны, аутизм есть, а с другой – вроде бы его и нет.

Общеизвестно, что расстройства аутистического спектра привлекали внимание отечественных детских психиатров еще с конца XIX века, с 1947 г. в работах С.С.Мнухина и его школы детский аутизм выделен как самостоятельная проблема. В работах К.С.Лебединской, В.В.Лебединского и их учеников с середины 70-х годов разработаны оригинальные представления о детском аутизме как о своеобразном варианте психического дизонтогенеза и комплексной медико-психолого-педагогической коррекции аутизма. В 1989 году Президиум АПН СССР принял постановление, согласно которому детский аутизм является самостоятельным вариантом нарушения психического развития, и дети с аутизмом нуждаются в специальных подходах и условиях обучения и воспитания. Еще раньше, в 1985 году в Министерство народного образования СССР К.С.Лебединской было направлено письмо с предложениями об организации специальных (коррекционных) образовательных учреждений для детей с аутизмом.

Прошло 17 лет, и что изменилось? По существу ничего.

Детские психиатры успешно выставляют диагнозы “детский аутизм”, “атипичный аутизм”, “синдром Аспергера” (соответственно F84.0, F84.1 и F84.5 по официально принятой в нашей стране, как и в всем мире классификации МКБ-10), однако где, чему и как должны учиться дети с аутизмом, совершенно непонятно, поскольку в документах Министерства образования РФ аутизм если и упоминается, то лишь на уровне проектов и рекомендаций. При этом согласно Конституции Российской Федерации, Закону “Об образовании”, множеству международных актов, ратифицированных Российским парламентом, “каждый имеет право на образование”.

Вопрос о коррекционном обучении и воспитании детей с аутизмом имеет самое прямое отношение к проблеме интеграции, поскольку аутизм подразумевает “качественное нарушение способности к общению” (МКБ-10), что само по себе уже есть сегрегация, и поэтому любое квалифицированное коррекционное воздействие в случае аутизма можно рассматривать как интеграционное направленное.

Где же учиться ребенку с аутизмом?

1. Обучение в существующих видах специальных образовательных учреждений и в массовых школах встречается в нескольких вариантах.

1.1. “Вынужденная интеграция”: неподготовленный к обучению в коллективе аутичный ребенок помещается в среду, не готовую его понять и принять. Результат почти всегда оказывается неудачным: даже если ребенка с аутизмом не отторгают сразу, пребывание в классе становится очень трудным, а чаще невыносимым. Негативный опыт общения вызывает тяжелые невротические реакции, которые наслаиваются на базальные

коммуникативные проблемы, и в конечном итоге трудности коррекционной работы возрастают. В отдельных случаях этот путь возможен, но при следующих условиях:

- 1) предварительная специальная подготовка ребенка к обучению в условиях класса;
- 2) достаточный уровень осведомленности педагогов об аутизме, их способность адаптировать детский коллектив к совместному обучению с аутичным ребенком;
- 3) относительно негрубые аутистические расстройства;
- 4) активная позиция семьи.

1.2. На основе индивидуального сопровождения.

А) Сопровождение осуществляет специально подготовленный педагог-дефектолог, то есть в классе работают два учителя. Принципиально хороший вариант, но у него нет кадрового, нормативно-правового и методического обеспечения. Этот вариант, к сожалению, является очень дорогостоящим, и даже экономически развитые страны не могут себе позволить содержать второго учителя (супервайзера) за государственный счет, рассчитывать же на средства родителей в ситуации, когда не менее 60% семей, в которых есть дети с аутизмом, относятся к категории социально незащищенных, вряд ли стоит.

Б) Иногда по рекомендации некоторых специалистов рассматривается вариант, когда сопровождение осуществляет один из родителей, и нам известны случаи, когда это было реализовано на практике. Во-первых, сам факт постоянного пребывания родителя в школе не является естественным, адаптация в таких условиях не является социализацией. Во-вторых, в этом случае кто-то из членов семьи (как правило, мама или бабушка) не сможет работать, в школе же они сталкиваются с теми же проблемами юридического, нормативного обеспечения и т.д. Помимо этого, психологическая нагрузка на родителя оказывается очень высокой, усугубляется хроническая психотравмирующая ситуация, в которой он и так находится. Это неизбежно сказывается на психическом состоянии как родителя, так и ребенка.

1.3. Индивидуальное обучение в массовой школе или в том или ином виде специальных (коррекционных) образовательных учреждений встречается достаточно часто, но отличается крайне низкой эффективностью из-за отсутствия адекватных индивидуальных коррекционных программ, недостаточного количества часов и неподготовленности преподавателей к работе с таким контингентом.

2. “Школы-близнецы”, специальные отделения или классы при школах других видов. В этом случае интеграционный процесс осуществляется наиболее мягко, гибко и регулируемо. Такой вариант широко распространен за рубежом, введение его в России наталкивается на те же – нормативно-правовые, организационные, финансовые и кадровые - проблемы. Кроме того, для тяжелых и осложненных форм аутизма вопрос о предварительной подготовке к обучению в случае школ-близнецов не снимается.

3. Специальные (коррекционные) образовательные учреждения для детей с аутизмом необходимы для подготовки детей с аутизмом (особенно важно для тяжелых и осложненных случаев) к обучению в массовых школах и других видах специальных школ, а также для обучения, воспитания и социо-культурной интеграции тех детей с аутизмом, для которых интегративное обучение по тем или иным причинам оказалось невозможным.

Не менее важен вопрос: “Как и чему учить ребенка с аутизмом?”, и результативность интеграции прямо зависит от его решения.

Предпринимаемые нередко попытки адаптировать существующие программы, учебные планы и условия обучения на начальных этапах коррекции и особенно в случае тяжелых и осложненных форм в принципе ошибочны, так как при аутизме (даже при высоком интеллекте ребенка) на первом плане должны быть не так называемые академические знания, а коммуникативные навыки, “обучение жизни”, развитие “жизненной компетенции” (Н.Н.Малофеев).

Особенности аутизма таковы, что аутичного ребенка нужно учить всему: от самообслуживания и навыков опрятности до профессионального поведения и умения провести досуг. Спонтанно овладение этими навыками если и происходит, то искаженно и с большим опозданием, что усугубляет асинхронию развития, часто вызывает невротические расстройства.

Зарубежный и отечественный опыт показывает абсолютную необходимость возможно более раннего начала интенсивной индивидуальной (1:1) работы с постепенным введением групповых форм и, возможно, к обучению в классе. По данным американских специалистов, раннее (до 3 – 4 лет) начало коррекции повышает процент успешной интеграции до 55-60% (см. работу Роланда и Памелы Макхолд в этом сборнике). Более того, проведенные в США на протяжении нескольких десятилетий наблюдения показали экономическую эффективность такого подхода за счет снижения инвалидности и институционализации лиц с аутизмом и вовлечения их родителей в активную жизнь общества.

В методическом отношении наиболее актуальным представляется отказ от волюнтаризма как в форме жесткой приверженности какому-то одному подходу, так и в форме произвольного сочетания многих методик. Попытки определить показания и противопоказания для выбора методического подхода, для определения последовательности методов и правил перехода от одного подхода к другому уже предпринимаются (С.С.Морозова), но, это лишь первые шаги на пути решения проблемы. Таким образом, развитие воспитания и обучения детей с аутистическим спектром расстройств сдерживается многими факторами, но прежде всего отсутствием нормативно-правовой базы. Большие надежды обычно возлагаются на проект Закона “Об образовании лиц с ограниченными возможностями здоровья (специальном образовании)”, однако в существующем виде этот законопроект для детей с аутизмом ничего не даст. Оснований для пессимизма, к сожалению, много. Например, аутизм в законопроекте определяется как одно из расстройств эмоционально-волевой сферы, хотя в МКБ-10 он официально входит в категорию “Общие расстройства развития” (т.е. затрагивающие все сферы психики, а не только эмоциональную). В результате дети с аутизмом оказываются в одной группе с детьми с психопатоподобным, девиантным, криминальным поведением, для них даже пытаются разработать единые государственные стандарты обучения. Комментарии излишни; но о каких стандартах может идти речь, если развитие носит искаженный, неравномерный характер?

Другой пример. По упомянутому законопроекту к тяжелым относят недостатки, не позволяющие усваивать школьную программу в объеме государственного стандарта, и считается, что таким детям доступны элементарные знания об окружающем мире, приобретение элементарных трудовых и профессиональных навыков. Но к какой категории отнести юношу с аутизмом, у которого в аттестате о полном среднем образовании почти одни пятерки, который знает три языка, получил много грамот за победы на математических олимпиадах (включая международные), но при этом не может сам одеться, налить сока в стакан, ходить по улице, не держась за мамину руку?

Закон о специальном образовании нужен как можно быстрее, но при этом он не должен быть непрофессиональным, исходно неудовлетворительным. В отсутствие каких-либо установленных нормативов, в условиях, когда спрос на коррекцию аутизма многократно превышает предложение, неизбежно появление неквалифицированной помощи, которая не только ничего не дает ребенку, но нередко наносит вред. Главная опасность такого положения состоит в возможности дискредитации всего нового направления в специальном образовании: неудачи неподготовленных специалистов и просто халтурщиков и шарлатанов в сочетании с названными выше проблемами легко рождают в головах чиновников мысль о невозможности, или, по крайней мере, о несвоевременности создания государственной системы обучения и воспитания детей с аутизмом. Единственной силой, способной сдвинуть ситуацию с мертвой точки, является активность общества, прежде всего родителей детей с аутизмом, однако способность защищать права своих детей только-только появляется у большинства из них, задавленных тяжелыми проблемами детей, экономическими трудностями, безразличием государства, непониманием окружающих.

Тем не менее, за последние 5 – 10 лет некоторые положительные сдвиги наметились: проблема аутизма стала известной среди специалистов и в обществе в целом (в меньшей степени); на детей с аутизмом стали все чаще смотреть не как на инопланетян, а на как на тех, кому нужно помочь; появилась достаточно обширная литература на русском языке (как оригинальная, так и переводная); предлагаются различные подходы медикаментозной и психолого-педагогической помощи (чаще, к сожалению, не лучшего качества).

Решающую роль в создании и развитии системы обучения, воспитания, лечения, социальной защиты лиц с аутизмом должно сыграть государство, другой реальной силы, способной это сделать, сейчас в России нет, но пока государство практически никакого внимания к проблемам лиц с аутизмом не проявляет.