

Подготовка ко взрослой жизни людей с РАС и с другими особенностями развития в АНО «Адаин Ло». Сотрудничество специалистов и родителей

А.А. Гинзбург*,
АНО «Адаин Ло»,
Санкт-Петербург, Россия,
anutagin@gmail.com

М.Е. Гутшабаш**,
АНО «Адаин Ло»,
Санкт-Петербург, Россия,
gutshabash@gmail.com

Я.Л. Иванова***,
АНО «Адаин Ло»,
Санкт-Петербург, Россия,
poadain3@gmail.com

Рассматриваются проблемы подготовки детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра и другими особенностями развития к самостоятельной жизни, современные способы развития их самостоятельности. Подчеркивается роль родителей в этом процессе и важность сотрудничества с ними специалистов. Описаны приемы, используемые при тьюторском сопровождении и в работе других специалистов и родителей, направленные на обеспечение самостоятельности в быту, при самообслуживании, игре, коммуникации и обучении людей с особенностями развития, в Автономной некоммерческой организации «Адаин Ло» города Санкт-Петербурга.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, центр «Адаин Ло», особенности развития, навыки самостоятельности, сепарация, инклюзивная среда, тьютор.

Для цитаты:

Гинзбург А.А., Гутшабаш М.Е., Иванова Я.Л. Подготовка ко взрослой жизни людей с РАС и с другими особенностями развития в АНО «Адаин Ло». Сотрудничество специалистов и родителей // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 1. С. 29–35. doi: 10.17759/autdd.2018160105

* *Гинзбург Анна Александровна*, магистр педагогики, ведущий специалист Автономной некоммерческой организации социальных услуг «Адаин Ло», Санкт-Петербург, Россия. E-mail: anutagin@gmail.com

** *Гутшабаш Мария Евгеньевна*, магистр педагогики, психолог Санкт-Петербургской благотворительной общественной организации «Адаин Ло», Санкт-Петербург, Россия. E-mail: gutshabash@gmail.com

*** *Иванова Яна Людвиговна*, директор Автономной некоммерческой организации социальных услуг «Адаин Ло», Санкт-Петербург, Россия. E-mail: poadain3@gmail.com

Все описываемые в статье подходы к обеспечению самостоятельности людей с РАС и другими ОВЗ основываются на семнадцатилетнем опыте действия постоянных проектов для особых детей и взрослых, накопленном Санкт-Петербургской благотворительной общественной организацией (существует с 1992 г.) и Автономной некоммерческой организацией «Адаин Ло» (учреждена в 2013 г.). Многолетняя работа с обычными и особыми детьми и взрослыми и с их семьями, проводимая по различным инклюзивным программам, дает возможность выделить общие и специфические для особых людей проблемы и действенные подходы.

К сожалению, в обществе пока еще хватает людей, считающих, будто особые дети и взрослые, в том числе с РАС, имеют какие-то отличные от других потребности, а потому должны находиться под присмотром целой команды специалистов и родителей во всех аспектах своей жизни. Редко приветствуется и нахождение таких детей и взрослых среди обычных, нормотипичных, считается даже, что совместное обучение ухудшает качество образования обычных детей. Подобные идеи мешают людям с особенностями развития при посещении образовательных, культурных и развлекательных учреждений, других общественных мест, при поездках в транспорте. Часть специалистов (дефектологов, психологов, коррекционных педагогов, психиатров) поддерживают эти идеи, противятся новым профессиональным задачам, например, созданию индивидуальных программ, включению непривычных для специальной педагогики дисциплин (физики) в сферу своих профессиональных интересов.

Все это подрывает и без того шаткое доверие родителей к специалистам и окружению, уменьшает возможности и развивать, и применять навыки самостоятельности у особых детей и взрослых, ставит под сомнение саму перспективу самостоятельности особого человека в различных сферах жизни.

Начало подготовки к самостоятельной жизни людей с проблемами в развитии

Вся деятельность центра «Адаин Ло» нацелена на обеспечение максимально возможной самостоятельности ребенка или молодого человека на всех этапах его развития и социализации.

Первые вопросы, которые задали себе члены команды центра, осмысливая тему самостоятельности детей и взрослых с нарушениями в развитии, были таковы: когда начинается подготовка к самостоятельной жизни, и кто эту подготовку осуществляет? Ответ диктуется всем нашим опытом социализации детей и молодых людей: подготовка ко взрослой самостоятельной жизни начинается с первых расставаний с родителями, будь то в яслях или детском садике, в школе или клубе общения. Своевременность такого расставания (сепарации), впускающего в жизнь ребенка все более широкое социальное окружение, готовность родителей «отпустить» ребенка в жизнь вне дома, поддержка их обществом, оказывают решающее воздействие на успех социализации в целом и на развитие самостоятельности в частности.

По существу, подготовка особого человека к самостоятельной жизни начинается с признания обществом права и возможностей людей самих решать свои жизненные задачи, с ответственности общества за наличие учреждений и программ, приспособленных и открытых для людей с ОВЗ, а также с организации соответствующей подготовки специалистов и просвещения общества в целом.

В свете такого видения проблемы сотрудники центра «Адаин Ло» ведут **подготовку специалистов** — сопровождающих или тьюторов для особых детей. Создана программа работы по просвещению специалистов массовых и частных школ и детских садов, по разъяснению специфики и возможностей детей с РАС и другими особенностями. Сотрудники центра сопровождают и супервизируют конкретные случаи инклюзии по запросам учреждений, других специалистов и семей.

Частью нашего сопровождения в подобных ситуациях являются **выбор и использование методов и технологий** развития самостоятельности ребенка/молодого человека в вопросах ориентации, при выполнении учебных и бытовых задач, самообслуживании, игре и коммуникации.

Другой, не менее важной, частью работы «Адаин Ло» является **поддержка родителей** на всех этапах и во всех трудностях сепарации, помощь в распределении и усилении родительского ресурса, в эффективном и экономном его использовании. Ведь нередко родители предъявляют к себе завышенные и невыполнимые требования, тратят все время и деньги на всевозможные способы реабилитации ребенка, без отдыха и восстановления бьются, ухаживают, лечат, водят, возят, учат, развивают, применяют, истощаясь и выгорая, а некоторые из многочисленных специалистов усугубляют ситуацию критикой, противоречивыми диагнозами и интерпретациями, обещаниями или отказами.

Находясь сами в таком загнанном состоянии, родители не готовы отпустить ребенка, пусть уже выросшего, самостоятельно решать те вопросы коммуникации, самообслуживания, игры и обучения, к которым он уже готов. Так же не готовы они и к сокращению сопровождения в этих вопросах. Убеждения и уговоры со стороны специалистов в такой момент бессмысленны и непродуктивны, специалисты нашего центра иногда применяют особые приемы. Неоднократно самым действенным оказывалось некоторое лукавство с нашей стороны: договорившись заранее с тьютором и учителем/воспитателем, мы сообщали родителям, что тьютор отправлен на семинар или заболел, что на 2–3 дня или неделю ребенок вынужденно остается без сопровождения. Несмотря на повышенную тревожность в эти дни, родители оказываются способны воспринять успешность ребенка в отсутствие тьютора и готовы впоследствии пересматривать режим сопровождения и свои ожидания от ребенка... Также вместо уговоров родителей предоставить ребенку больше самостоятельности мы ищем возможности предоставить

им самим психологическую помощь. Психологическая помощь родителям оказывается в центре «Адаин Ло» в форматах индивидуального консультирования, индивидуальной психотерапии и в группах поддержки. К сожалению, меньше всего родители особого ребенка способны думать о собственных потребностях и проблемах; им бывает трудно признать степень влияния их собственных ожиданий, разочарований, усталости и выгорания на достижения ребенка. В связи с этим прямое информирование и убеждение получать помощь для самих себя также непродуктивны или недостаточны, поэтому специалисты центра и здесь действуют опосредованно или с долей лукавства. Так, в центре группу поддержки якобы заменили обучающей группой для родителей, формально посвященной методикам работы с детьми с РАС, а реально сконцентрированной на групповой работе с родителями. Эта уловка увеличила и состав группы, и посещаемость в 3 раза.

Сотрудничество с родителями детей и молодых людей с нарушениями — важнейший принцип работы педагогов и специалистов центра:

— цели, задачи и план работы с ребенком намечаются и осуществляются семьей и специалистами совместно;

— рабочие встречи по осуществлению плана проводятся регулярно, к участию приглашаются все включенные члены семьи и специалисты;

— родителям предлагается помощь в краткосрочном и долгосрочном планировании жизненного пути ребенка и семьи в целом, в организации пространства, времени и сети поддержки для них и ребенка.

Мы помогаем подобрать подходящие средства фиксации динамики успехов и достижений, эффективные способы коммуникации, установить необходимые границы и правила, ввести подходящий режим и выбрать форму включения ребенка в общество сверстников и в нормальную жизнь. Частью плана может стать привлечение няни, патронажного работника или родственника для отдыха родителей,

разделение близнецов по разным группам или классам для выхода на максимально возможный уровень достижений каждого из них, обучение одноклассников и друзей PECS или другому используемому ребенком вспомогательному методу коммуникации. Такая последовательная работа по планированию, системная поддержка родителей и привлечение ресурса всей семьи позволяют вести коррекционную работу с самим ребенком или взрослым с нарушениями развития адресно и результативно.

Любой человек, даже с выраженными особенностями развития, с РАС, понимает, что сделанное им самостоятельно дает ощущение успеха и понимание того, что он может сделать так же, как и другие. Очень важно сохранять человеку каждую возможность стать чуть успешнее, и как следствие, чуть счастливее. Именно это, по нашему мнению, и должно быть целью любой последовательной коррекционной работы.

Роль сопровождающего и тьютора: помощники или препятствие на пути к самостоятельности?

В настоящее время практика обеспечения детей с РАС постоянным сопровождением получает распространение. Часто именно сопровождение помогает детям отделиться от родителей, получить помощь и поддержку в освоении окружающего мира, расширить опыт в установлении контактов и новых отношений. Если говорить о сопровождении в процессе включения ребенка в среду сверстников, можно выделить следующие важные аспекты:

1. Помощь при адаптации в группе с обычными детьми;
2. Помощь в бытовых моментах (приеме пищи, личной гигиене и т.д.);
3. Помощь и/или обучение социальным навыкам (общения, игры, работы в группе);
4. Поддержка ситуации обучения;
5. Помощь в переходных моментах (в моментах смены деятельности);

6. Подготовка ребенка к изменяющимся условиям окружающей среды.

Правильно выстроенное сопровождение решает все перечисленные задачи и помогает уловить тот момент, когда ребенок уже многое может сам: одеться, предложить поиграть другому ребенку, понять, что делать в трудной ситуации. Задача сопровождающего — «отпустить» его, при этом быть в досягаемости на случай, если у ребенка возникнут значительные трудности.

Существует мнение, что сопровождающий должен быть рядом всегда со «своим» ребенком, помогать только ему. Наш опыт показывает: такой пристальный присмотр не помогает ребенку, а наоборот, исключает его из группы сверстников, замыкает на сопровождающем.

Например, в одном из случаев такого «пристального» сопровождения к концу учебного года не только одноклассники, но и учитель перестали подходить к ребенку во время урока даже для раздачи материала или тетрадей после проверки! Сопровождающий подходил к столу учителя, чтобы забрать тетрадь или материалы, а парту ребенка, последнюю в ряду, просто все игнорировали. Если изредка возникал вопрос к ребенку, он также задавался сопровождающему, а не ему самому.

Если же между сопровождающим и всей группой или классом выстраиваются дружеские доверительные отношения, сопровождающий открыт к общению, то сильно возрастает вероятность того, что особый ребенок будет принят группой, сможет найти себе друзей и участвовать в общей деятельности самостоятельно. Часто тьютор в своей ежедневной рутине упускает, что ребенок уже многое может сам и не нуждается в непрерывной помощи. Поэтому так необходима супервизия: «сопровождать сопровождение». Супервизор периодически наблюдает за работой тьютора и оценивает текущий объем необходимого ребенку сопровождения.

Показатель качественной работы сопровождающего — последовательное уменьшение «объема» сопровождения при росте

возможностей и достижений ребенка в различных областях. Соответственно, **результат успешного сопровождения ребенка** — минимизация самого сопровождения.

Анализируя опыт работы с детьми в нашем центре, мы пришли к выводу, что далеко не всегда ребенку с РАС нужен индивидуальный сопровождающий (тьютор). Но есть случаи, в которых такой специалист необходим: это небезопасное для окружающих или для самого ребенка поведение. В других случаях бывает достаточно внимательного взрослого (будь то учитель, воспитатель или кто-то еще), который может подключаться только в нужный, трудный для конкретного ребенка момент. Нередко роль помощника берут на себя другие дети, продвигая тем самым себя и ребенка с РАС на пути к взаимопомощи и самостоятельности.

Развитие самостоятельности людей с РАС в инклюзивной среде

Инклюзивная среда дает мощную возможность для социального развития: нахождение особого ребенка или взрослого среди нормотипичных людей позволяет ему наблюдать обычные модели развития и поведения, включаться в продуктивный процесс, воспроизводить модели поведения за сверстниками и взаимодействовать с ними. При этом на любых этапах, в любых аспектах включения в инклюзивную среду человек с РАС может столкнуться со специфическими для него трудностями, такими как:

- трудности ориентации в новом месте;
- вступление в коммуникацию;
- трудности понимания речи, инструкций;
- переходные моменты;
- смена деятельности;
- трудности освоения новых знаний;
- непонимание правил;
- трудности принятия и соблюдения правил;
- информационные перегрузки;
- сенсорные перегрузки;
- трудности осуществления выбора.

Поначалу необходимость оказывать помощь человеку с РАС лежит на плечах специалистов и тьютора, но постепенно многое переходит под его самостоятельный контроль. Использование специальных методов и технологий может помочь ему справиться с этими трудностями или обходить их самостоятельно.

Техники и методы, используемые для развития самостоятельности

Для понимания, какими способами можно помочь человеку с РАС или другими особенностями справиться с трудностями самостоятельно, совсем необязательно быть специальным психологом, дефектологом или нанимать сопровождающего. Трудности человека с особенностями развития подобны трудностям обычных людей в некоторых жизненных ситуациях: например, ориентация и общение в стране с незнакомыми языком и культурой, понимание правил в сложной игре, коммуникация с людьми в час пик, общение с начальником или с человеком, в которого влюблен, повышенная чувствительность и сенсорные перегрузки во время болезни.

Для обучения ориентировке в пространстве, времени, в режиме, последовательности и алгоритме действий, в правилах, при коммуникации, для понимания речи, инструкций специалисты используют различные **визуальные подсказки**. Их активное применение поможет сделать среду инклюзивной, а подопечных, и прежде всего детей, самостоятельными. Это могут быть:

- карточки на дверях помещений (спортивный зал, игровая, столовая, туалет и т.д.);
- карточки с алгоритмом около мест, где выполняется сложная деятельность, подразумевающая определенную последовательность действий (гардероб, умывальник и т.п.);
- карточки с изображениями различных видов деятельности;
- картинки, соответствующие видам деятельности, при зонировании комнаты;

— карточки на коробках с игрушками, а также на тех местах, где должны находиться эти коробки;

— фотографии помещений;

— визуальные расписания (текстовое, с карточками деятельности, с фотографиями помещений) и чек-листы, в которых ребенок отмечает, что с ним уже произошло, а что его еще ждет;

— песочные часы.

Наглядные инструкции могут быть даны ребенку и в виде жестов или жестов, подкрепленных картинками: это может быть простое указание на предмет, который нужно взять/убрать/перенести в какое-то место; указание на раковину, когда приходит время мыть руки, а если нужно и на карточку с алгоритмом мытья рук. В использовании жестов-инструкций есть большие плюсы: жест прост и понятен (гораздо понятнее слов), он чаще всего не вызывает сопротивления, заставляет ребенка/молодого человека установить зрительный контакт, включиться и задуматься, что происходит, и чего от него хотят, а потом выполнить действие самостоятельно.

Общению с человеком с серьезными сложностями коммуникации и речевыми проблемами помогает использование **методов альтернативной коммуникации**. Это могут быть текстовое подкрепление речи, жестовая поддержка или карточки, также есть системы, которые сочетают все перечисленное. Что нам дает альтернативная коммуникация? В случае, когда у человека есть сложности в вербальном выражении, у него появляется возможность самостоятельно и понятным образом доносить до слушателя информацию, выражать свои мысли.

Говорящим людям с трудностями в коммуникации и поведении могут помочь заученные **шаблоны** — готовые формы ответов в стандартных ситуациях: «Меня зовут ...», «Я не хочу ...» и **социальные истории**. Благодаря методу социальных историй в жизнь ребенка/молодого человека вводятся правила, которым он потом сможет следовать самостоятельно, которые подготовят его

к возможным сложностям при посещении врача, на детском празднике и т.д.

Проблемы особых детей и взрослых в инклюзивной среде и в общественных местах

Проблемное поведение в общественных местах и даже в принимающей инклюзивной среде, мешающее социализации, бывает вызвано особенностями восприятия людей с нарушениями. Одной из самых частых проблем особых детей и взрослых являются сенсорная гиперчувствительность и реакции на информационные перегрузки. Очень важная часть работы специалиста — помощь в регуляции процессов восприятия, в приобретении навыков дозирования информации. Иногда, наоборот, сенсорной информации не хватает. В таких случаях предлагаются специфические **вспомогательные средства**, которые действенны и просты в использовании, так что ребенок или взрослый в будущем может самостоятельно регулировать количество поступающей сенсорной информации. Это, например:

— строительные наушники для тех, кому сложно находиться в шумном помещении;

— темные очки, ограничивающие поступление визуальной информации;

— жвачки для рук, эластичные костюмы, утяжелители, тяжелые одеяла, крем для рук, лизун для разгрузки или, наоборот, для усиления проприоцептивной и тактильной чувствительности.

В центре также обучают детей и взрослых **сообщать о своем состоянии**, показывая карточки с соответствующими надписями или произнося шаблонные фразы, например, «Я устал» или «Нужен перерыв».

Использование таких средств и заученных приемов людьми с ограниченными возможностями хотя и не избавляет их ни от особенностей, ни от проблем, но увеличивает шансы находиться в обществе, жить полной жизнью и быть настолько самостоятельными, насколько это возможно. ■

**Preparation for Independent Life of People with ASD and Other Developmental Disorders
in the Autonomous Noncommercial Organization «Adain Lo» (ANO «Adain Lo»).**
Cooperation of Specialists and Parents

A.A. Ginsburg*,
ANO «Adain Lo»,
Saint-Petersburg, Russia,
anutagin@gmail.com

M.E. Gutshabash**,
ANO «Adain Lo»,
Saint-Petersburg, Russia,
gutshabash@gmail.com

Ya.L. Ivanova***,
ANO «Adain Lo»,
Saint-Petersburg, Russia,
poadain3@gmail.com

The problems of preparation of children and adults with autism spectrum disorders and other developmental disabilities for independent life, modern ways of development of their independence are considered. The role of parents in this process and parent-specialist interaction are stressed. The techniques of tutor support, parents and other specialists are described. Presented techniques are realized in autonomous non-commercial organization «Adain Lo» (Saint-Petersburg) and aimed for maintenance of independent life, self-service, game, communication and education of people with special needs.

Keywords: autism spectrum disorders, «Adain Lo» center, special needs, developmental disorders, self-service skills, separation skills, inclusive environment, tutor support.

For citation:

Ginsburg A.A., Gutshabash M.E., Ivanova Ya.L. Preparation for Independent Life of People with ASD and Other Developmental Disorders in the Autonomous Noncommercial Organization «Adain Lo» (ANO «Adain Lo»). Cooperation of Specialists and Parents. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*. 2018. T. 16. No 1. P. 29–35. doi: 10.17759/autdd.2018160105

* *Ginsburg Anna Aleksandrovna*, MSc in Pedagogics, leading specialist, Autonomous noncommercial organization of social services «Adain Lo», Saint-Petersburg, Russia. E-mail: anutagin@gmail.com

** *Gutshabash Maria Evgenievna*, MSc in Pedagogics, psychologist, Saint-Petersburg charity social organization «Adain Lo», Saint-Petersburg, Russia. E-mail: gutshabash@gmail.com

*** *Ivanova Yana Ludvigovna*, director, Autonomous noncommercial organization of social services «Adain Lo», Saint-Petersburg, Russia. E-mail: poadain3@gmail.com