

ПОДРОСТОК С СИНДРОМОМ АСПЕРГЕРА: ОСНОВЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ В СЕМЬЕ

Е.Ф. Сивашинская,

доцент кафедры педагогики БрГУ имени А.С. Пушкина,
кандидат педагогических наук, доцент

В настоящее время все большее количество семей сталкиваются с проблемой воспитания ребенка с аутизмом. Это связано с мировой тенденцией увеличения количества таких детей. В настоящее время установлено, что вокруг «чистого» (классического) клинического синдрома группируются множественные случаи сходных нарушений в развитии коммуникации и социальной адаптации, которые, не совсем точно укладываясь в одну клиническую картину, требуют аналогичного психолого-педагогического коррекционного подхода [1]. В связи с этим рассматривают целый спектр аутистических нарушений. По данным исследований, опубликованных в 2000-х годах, частота нарушений в рамках спектра аутизма, оценивается 0,6%–1,6% детей школьного возраста (60-160 случаев на 10000 детей), что в 20–100 раз выше соответствующей статистики 40-летней давности [2]. В научных работах по проблеме нарушений аутистического спектра (НАС) также подчеркивается, что нередко более «адаптивная» и социализированная часть аутистического спектра, представленная в том числе синдромом Аспергера (СА), диагностируется постфактум в старшем подростковом и юношеском возрастах или вообще не диагностируется.

Семьи, в которых растет ребенок с нарушениями аутистического спектра (НАС), выделяются на фоне других «особых» семей своей сверхзависимостью от него. Родители, обычно мамы, часто испытывают эмоциональное истощение, раздражительность, находятся в состоянии депрессии. Нередко семьи сталкиваются с недоброжелательностью, агрессивной реакцией окружающих людей на необычное поведение ребенка в транспорте, на улице, в общественных местах. Прямым следствием этого является «аутизация» самих родителей – избегание контактов, замыкание на собственных проблемах и т.п. Как справедливо утверждает О.С. Никольская, ранимость семьи с ребенком в спектре аутизма, усиливается в периоды его возрастных кризисов, а также в те моменты, когда семья сталки-

вается, например, с необходимостью решать проблемы поступления ребенка в детский сад или школу. Более того, результаты наблюдений и общение с такими семьями показывают, что наступление событий, связанных с взрослением ребенка с НАС вызывает у семьи порой не меньший стресс, чем первичная постановка диагноза ребенку. Именно в этот период родители осознают, что их ребенок будет нуждаться в посторонней помощи и поддержке на протяжении всей жизни.

В связи с этим, можно утверждать, что подростковый и юношеский периоды жизни взрослеющего ребенка с НАС являются наиболее сложными моментами как в жизни самого ребенка, так и его близких. Установлено, что все особенности детей с НАС сохраняются в подростковом и юношеском возрастах, хотя их интенсивность может ослабевать или, наоборот, усиливаться. Необходимыми условиями положительной динамики аутистических нарушений являются: открытость социума, в частности, создание принимающей среды (учреждение образования, клуб или кружок по интересам и т.п.), разработка и реализация программ коррекционно-психолого-педагогической помощи, включение подростков с СА во все более сложные формы социального взаимодействия и развитие умений такого взаимодействия. Практика показывает, что правильный подход к воспитанию подростка с СА обязательно предполагает наличие у родителей знаний по проблеме НАС и умений взаимодействовать с ним. Более того, в идеале компетентные в области НАС родители на равных с другими специалистами входят в группу психолого-педагогического сопровождения ребенка.

Выделим наиболее важные психологические и педагогические аспекты в жизни семей, воспитывающих детей подросткового возраста с СА. Как и всем представителям детской и взрослой популяции с НАС, таким подросткам свойственна «триада нарушений» в сфере социального взаимодействия, коммуникации и социального воображения [3;4]. Первая группа нарушений вышеназванной триады проявляется в виде трудностей с инициацией общения, установлением и поддержанием межличностных отношений, пониманием мыслей и чувств других людей, эмпатией и др. Нарушения второй группы связаны с дословным пониманием языка, формальным характером использования речи в

виде монолога, с неспособностью интерпретировать невербальные формы коммуникации и др. Третья группа нарушений выражается в негибком мышлении, сопротивлении изменениям, стереотипном поведении и иных особенностях. Важно знать, что многие трудности, с которыми сталкиваются дети с СА, например, в процессе образования или повседневной жизни, обусловлены их когнитивными особенностями такими, как нарушения внимания и исполнительной функции, дефицит теории психического, слабая центральная когерентность, преимущественно визуальное восприятие и др. [4]. В частности, у многих из них скорость обработки информации и темп жизнедеятельности замедлены по сравнению с нейротипичными людьми. Данные особенности являются следствием нейробиологического своеобразия проводящей системы мозга людей с НАС. У них есть отделы мозга, в которых процессы обработки идут интенсивнее, чем у других людей, а есть отделы, в которых эти процессы идут слабее [5;6]. Следует подчеркнуть, что при нарушениях аутистического спектра общее психическое развитие человека искажено, протекает неравномерно и объективно не соответствует средним возрастным характеристикам. Поэтому те психические изменения, которые у нормативно развивающихся детей наблюдаются обычно в подростковом возрасте, у подростков и молодых людей с СА начинают проявляться после 17–18 лет [1]. Сверстники все более опережают их в психическом и социальном развитии. Кроме того, «особость» ребенка становится более явной и внешне: в чертах лица, в мимике, движениях. На фоне смягчения отдельных сенсорных и поведенческих проблем (чрезмерная избирательность, импульсивные действия и др.), относительно успешного интеллектуального развития, проявления парциальной одаренности становятся более заметными для окружающих социальная наивность, эгоцентризм, трудности коммуникации и организации социального взаимодействия, проблемы с исполнительной функцией, особенности речи, моторная неловкость и др. Поэтому те особенности, которые можно было «не замечать» у ребенка-дошкольника, в подростковый период становятся проблемой, ограничивающей возможности ребенка в его дальнейшем развитии и образовании.

Имея нередко глубокие знания и умения логического мышления в области своих доминирующих интересов, подростки с СА обычно не могут применить их на уровне здравого смысла в повседневной жизни. Наибольшее разочарование родители таких подростков испытывают, когда осознают имеющийся у них дисбаланс между достаточно успешным ходом интеллектуального развития, проявлением парциальной одаренности и низким уровнем развития социальных, коммуникативных компетенций и даже бытовых умений. Еще одна сторона такой неравномерности связана со значительно возрастающими требованиями социума – в лице педагогов, сверстников, ближайшего окружения – к вышеперечисленным компетенциям подростков с СА и в целом их низкими адаптационными возможностями. Эти, как правило, высокоинтеллектуальные ребята являются нередко очень зависимыми в быту от своих близких, так как не всегда умеют выполнять самостоятельно даже элементарные бытовые действия. Кроме того, как и все подростки, они хотят общаться не только с родителями, родственниками, учителями, но и с ровесниками. Однако развитию межличностных контактов мешает остающаяся сосредоточенность на своих стереотипных, нередко инфантильных интересах, негибкость, неумение слушать собеседника и т.п.

Таким образом, в семейном воспитании детей с СА в подростковом возрасте на первый план выходят задачи развития их социальных, коммуникативных, бытовых умений. Для решения этих задач усилия родителей должны быть направлены, во-первых, на расширение и в некоторой степени усложнение окружающей подростка социальной среды, а во-вторых, – на такую организацию его жизнедеятельности, которая постоянно ставила бы перед ним посильные адаптационные задачи, помогала бы углублять картину мира, наполняла бы смыслом повседневную жизнь. В целом, понимая, что полная коррекция проявлений аутистических особенностей маловероятна, родителям и самому подростку следует стремиться к максимально возможной социальной адаптации и социализации, а при самом благоприятном прогнозе – к освоению профессионального образования, трудоустройству, самостоятельной жизни.

Каких правил взаимодействия и воспитания подростков с аутистическими особенностями следует придерживаться родителям? Ответим на этот вопрос, опираясь на рекомендации специалистов и собственный опыт воспитания подростка с СА. Для любой семьи, а тем более для особой, важно создать эмоционально благоприятную, комфортную для всех членов семьи обстановку. Для этого родителям необходимо избавиться от собственных амбиций в отношении своего ребенка, не предъявлять повышенных требований к нему, помня о том, что в своей жизни он должен реализовать не мечты родителей, а свои возможности и способности. Родителям следует принять ребенка таким, каков он есть, не бояться при необходимости говорить с другими людьми о своем ребенке. Пытаясь чему-то научить ребенка, родители не должны ждать быстрого результата, им важно научиться радоваться даже небольшим достижениям ребенка, быть терпеливыми. В целом хорошее психологическое самочувствие, насыщенная положительными эмоциями жизнь родителей оказывает и благоприятное влияние на психическое и эмоциональное развитие подростка с СА. Не менее важно общаться с другими семьями, которые имеют особых детей. В ходе такого общения семьи перестают чувствовать свою изолированность, делятся друг с другом педагогическим опытом, налаживают дружеские отношения. Особая миссия родителей заключается в том, чтобы рассказывать о детях с аутистическими особенностями другим людям, развивая тем самым толерантное отношение социума к особым детям и их семьям.

Вместе с тем, родители детей с СА так же, как и родители других категорий особых детей, нередко попадают в «ловушки-ошибки», среди которых: замыкание в конфликте «родители-дети» (поведение ребенка разочаровывает родителей и воспринимается ими как агрессивное); «драматизация» (слишком трагическое, гораздо сильнее, чем того заслуживает объективная степень тяжести отклонения с точки зрения третьих лиц, переживание дезадаптации ребенка); недооценка (способ уменьшения тревоги в случае серьезных нарушений); изоляция (стремление скрыть проблемы семьи, «погружение» в семейное несчастье); отвержение ребенка или, наоборот, сверхопека; перенос доли ответственности за дезадаптацию на самого ребенка (ссылка на мораль или

нарушение развития, болезнь); возложение ответственности на специалистов в деле воспитания и обучения ребенка.

Общение с родителями особых детей показывает, что родители могут занимать, по крайней мере, две позиции по отношению к детям. Одни воспринимают поставленный ребенку диагноз как болезнь, патологию и сокрушаются о том, что он обделен по сравнению с остальными детьми. Другие стремятся научиться принимать ребенка таким, каков он есть, и всячески показывают ему, что его ценят и любят. Подчеркивая достоинства и положительные качества подростка с СА, предоставляя ему возможность почувствовать, что он преуспевает в той или иной области, родители создадут для него источник положительных эмоций, укрепят его чувство собственного достоинства, повысят самооценку. Очевидно, что вторая позиция более продуктивна во взаимодействии с детьми. Оздоровлению отношений «подросток–родитель» способствует, например, прием «визуализации». Специалисты советуют: представляйте в своем воображении такие отношения со своим ребенком, которые вы хотели бы иметь. Только изменив свой образ мыслей, свое восприятие ребенка как «трудного», родители научатся понимать его и общаться с ним.

С учетом вышесказанного сформулируем общие правила взаимодействия родителей с подростком, имеющим СА или иные нарушения в спектре аутизма. Родителям следует:

- всегда сначала понимать, поддерживать и одобрять, прежде чем пытаться руководить, сопровождать и «изменять что-либо» в ребенке;
- подчеркивать достоинства и положительные качества подростка, хвалить его в каждом случае, когда он этого заслужил;
- устанавливать границы дозволенного, подключая к этому процессу подростка, сделав его своим партнером в его собственном развитии; приспособлять границы дозволенного к изменяющимся условиям;
- четко, подробно, терпеливо разъяснять подростку правила поведения в различных ситуациях и последствия их несоблюдения;

- быть последовательными в своих требованиях, предъявлять их в конструктивной форме, например, как просьбу о помощи;
- в периоды трудностей либо снижать требования, либо усиливать поддержку;
- предотвращать «эмоциональные бури», которые могут «захлестнуть» и родителей, и подростка; при необходимости брать «тайм-аут», применив, например, прием «тихое кресло»;
- не «награждать» родительским вниманием, игнорировать нежелательное поведение подростка, в случае, если это не угрожает жизни и здоровью самого подростка и не нарушает спокойствие окружающих;
- делать замечания конструктивно, предлагая модель позитивного поведения и выражая при этом свое отношение к действиям подростка;
- не делать слишком много замечаний по пустякам, выдвигать лишь самые необходимые требования, при этом к каждому критическому замечанию «прилагать» похвалу;
- хвалить подростка за любое дело, которое ему удалось довести до конца, а также поощрять его за целенаправленную, сосредоточенную деятельность, требующую концентрации внимания и самоорганизации;
- поддерживать дома четкий распорядок дня, приспособленный к потребностям семьи и подростка и учитывающий его интересы;
- использовать зрительную стимуляцию (визуальную поддержку) для формирования трудовых, социальных, коммуникативных, учебных умений, умений проводить свободное время, навыков самообслуживания и др.;
- давать только одно задание на определенный промежуток времени, при этом задания должны быть простыми и конкретными;
- предоставлять возможность заниматься любимым делом, в том числе в качестве поощрения, увеличивая время, отводимое на него.

Как показывает практика, вышеназванные стратегии эффективно работают в семейном воспитании, в том числе при обучении подростков с СА бытовым, социальным и коммуникативным умениям и навыкам. Следует под-

черкнуть, что именно в подростковом возрасте начинается более-менее осмысленный для ребенка с СА процесс освоения данных умений и навыков. Вместе с тем, для его родителей – это целенаправленная, трудоемкая работа, требующая терпения и времени. Важно, чтобы процесс овладения подростком социально-бытовыми умениями сопровождался положительными эмоциями и был дозированным по трудности. При этом необходимо положительное подкрепление даже незначительного продвижения вперед. Мотивацией для подростка с СА в данной работе над бытовыми и социальными умениями должно стать расширение сферы его самостоятельности, некоторой «автономности» от жизни семьи, что особенно значимо в этом возрасте.

Взаимодействие родителей с подростком с СА важно строить на основе диалога, партнерских взаимоотношений. В частности, родители могут обсудить с ребенком, какие преимущества даст ему самостоятельное владение тем или иным умением и независимость от кого бы то ни было в определенных повседневных ситуациях. Психологи также советуют родителям наблюдать за подростком как бы со стороны, чтобы объективно определить наиболее острые проблемные области, препятствующие его дальнейшей социализации. Кроме бытовых умений в подростковом возрасте приобретают особую актуальность умения самостоятельно передвигаться вне дома, вступать в ситуативные социальные взаимодействия, например, в магазине и иных общественных местах, а также умения самоорганизации.

Родители могут оказать подростку с СА большую помощь в выработке умений и навыков самоорганизации, научив его составлять примерное ежедневное и еженедельное расписания (какие события происходят в разные дни недели и в течение дня). Такие расписания составляются совместно с подростком, размещаются на видном месте и используются в качестве средства организации его повседневной деятельности и тренировки произвольности поведения. Наряду с такими «циклическими» расписаниями, можно вести еженедельник для фиксации конкретных событий за определенный период времени. Для подростка с НАС важно, чтобы его повседневная жизнь была более предсказуемой и структурированной, поэтому

привычка делать записи о необходимых текущих делах также, как и привычка пользоваться часами, может значительно облегчить их выполнение и будет способствовать развитию самостоятельности и умений саморганизации. А так как у ребенка с СА, в том числе подросткового возраста, часто отсутствуют четкие представления о времени и временных отрезках, то можно посоветовать родителям в общении с ним как можно чаще подчеркивать временную протяженность событий и действий.

В подростковом возрасте приобретают особую значимость привычка быть опрятным, следить за своей внешностью и уметь организовывать свои личные вещи, например, в нужном порядке размещать свою одежду (в шкафу, на полках и т.д.). Научившись мыть руки, пользоваться расческой и т.д. и зная, когда и зачем это нужно делать, подросток с СА не делает это каждый раз, когда требуется. Поэтому введя соответствующую систему правил и оформив их в виде памяток, необходимо настойчиво добиваться осознанного выполнения этих правил. При невыполнении нужных действий, следует не указывать на этот факт прямо (например, «Причешись перед выходом в школу»), а побуждать подростка вспомнить о нужном действии, воспользовавшись при необходимости соответствующей памяткой.

Подросток с СА также нуждается в визуальной поддержке при освоении умений содержать свои личные вещи в порядке, самостоятельно обращаться с ними. Для этого необходимо написать (или выполнить схематические рисунки), где и какие личные вещи хранятся в шкафу, и расположить эти таблички-ярлычки в соответствующих местах. Как показывает практика, это очень хорошо организует ребенка. Первоначально родителям необходимо постоянно указывать на прикрепленные ярлычки, не давая при этом прямых подсказок, а обращая внимание подростка на них. («Посмотри внимательно, где у тебя лежат майки? Вот именно туда и положи»). Аналогично, можно научить подростка с СА самостоятельно разогреть обед, заварить чай, сделать бутерброд, сварить макароны и т.п. Для этого все отдельные действия необходимо расписать в виде алгоритма. По мере обучения тем или иным навыкам необходимость в зрительных подсказках постепенно уменьшается.

Приведем еще ряд примеров. Важной задачей семейного воспитания является развитие способности и умений подростка вступать в ситуативные социальные взаимодействия, в частности совершать покупки. Самостоятельный поход подростка с СА в магазин следует тщательно подготовить. Этому предшествует совершение покупок вместе с родителями, во время которых ребенок под их наблюдением выполняет последовательность тех или иных действий покупателя: выбирает в магазине нужный отдел, а в отделе (на витрине) – нужный товар среди других, расплачивается за покупки в кассе, проявляет терпение, если нужно постоять в очереди и т.п. Попутно он тренируется ориентироваться в купюрах разного достоинства и пользоваться кошельком. Со временем ему будет необходимо научиться расплачиваться за покупки и услуги пластиковой карточкой.

Целесообразно также вместе с подростком составить памятку, записав в ней последовательность действий в магазине. Перед посещением магазина можно составить и обсудить с ним список покупок и то, в каких отделах их можно осуществить. Возможные варианты беседы с продавцом или кассиром следует проиграть по ролям дома: кто-то из близких берет на себя, например, роль продавца, а подросток – покупателя. Сначала отрабатывается навык покупки штучного, а затем весового товара. Следует также научить подростка пользоваться мобильным телефоном для необходимых консультаций с родителями.

Таким образом, по мере взросления ребенка с СА и иными нарушениями в спектре аутизма, родителям наряду с решением проблемы создания для него принимающей среды предстоит осуществлять коррекционно-воспитательную работу, значимость которой не уменьшается с наступлением подросткового возраста. При этом, как подчеркивают специалисты, необходимо балансировать между «приспособлением» подростка с СА к нормотипичному миру и, наоборот, приспособлением родителей и всех окружающих к особенностям личности подростка. Кроме того, важно, с одной сторо-

ны, дозировать помощь подростку, давая ему возможность проявить самостоятельность, а с другой – не оставлять его одного в случае затруднений.

ЛИТЕРАТУРА

1. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская и [и др.]. – М.: Теревинф, 2011. – 224 с.
2. Никольская, О.С. Развитие клинико-психологических представлений о детском аутизме [Электронный ресурс] / О.С. Никольская // Альманах Института коррекционной педагогики. – 2014.– Альманах № 18.– Режим доступа: <http://all-def.ru/ru/articles/almanah-18/razvitie-kliniko-psihologicheskikh-predstavlenij-o> – Дата доступа: 24.05.17.
3. Wing, L. Asperger's syndrome: a clinical account / L. Wing. – Psychological Medicine. –1981. – Volume 11, Issue 1. – P. 115-129.
4. Attwood, T. The Complete Guide to Asperger's syndrome / T. Attwood. – London: Jessica Kingsley Publishers, 2006. – 397 p.
5. Нейсон, Б. О ключевых проблемах аутизма / Б. Нейсон. Перевод с англ. Л.Г. Бородиной // Аутизм и нарушения развития. – 2015. – Том 13. № 3. – С. 48–55.
6. Нейсон, Б. О ключевых проблемах аутизма. Продолжение / Б. Нейсон. Перевод с англ. Л.Г. Бородиной // Аутизм и нарушения развития. – 2016. – Т. 14. № 1. – С. 57–64.