

# Освіта для дітей з РСА

(на основі книжки Олега Романчука «Розлади спектру аутизму у запитаннях та відповідях»)

Вибір навчального середовища (садочку, школи) для дитини з РСА є одним з найважчих питань/моментів для батьків та фахівців – від нього значною мірою залежатиме розвиток дитини, її майбутнє. Але на це питання, так само, як і на інші, немає однозначних відповідей чи «найкращих варіантів» – існує спектр можливостей, кожна з яких має свої переваги та недоліки. Вибір оптимального навчального середовища великою мірою залежатиме як від тих можливостей, які створені в суспільстві (і ми свідомі, що Україні ще належить пройти довгу дорогу до створення оптимальних моделей навчання дітей з РСА), так і від індивідуальних особливостей дитини, рівня її інтелектуального розвитку, важкості вираження симптомів аутизму.

Якщо загалом говорити про спектр можливостей, то можна позначити два «крайні» його варіанти: інтеграція у звичайну школу і навчання в спеціальній школі/центрі для дітей з порушеннями розвитку. Нині багато говорять про цінність інтеграції дітей у звичайне середовище ровесників, про розвиток моделі інклюзивної освіти. І, без сумніву, інклюзія дітей з особливими потребами є прийнятною світовою моделлю, важливим пріоритетом у розвитку системи освіти в Україні. Інклюзивна освіта має подвійну цінність: з одного боку, вона допомагає дітям з особливими потребами з дитинства інтегруватися у звичайне соціальне середовище, сприяє виробленню в них належних соціальних навичок, з іншого – робить дитяче середовище чутливим до дітей з особливими потребами, змалку віку вчить толерантності, взаємодопомозі. Проте ми маємо бути свідомі, що для того, щоб інклюзія стала позитивним досвідом, мусять бути забезпечені певні умови, інакше вона призведе до так званої «мебельної інтеграції», коли дитина з особливими потребами є лише фізично присутня у звичайній школі, але вона ані не інтегрована соціально, ані їй не забезпечено належної освітньої програми та усіх тих «спеціальних» умов/особливостей освіти та виховання дитини з РСА, про які йтиметься далі. Якщо немає таких умов, інклюзивна освіта може призводити до негативних наслідків, супроводжуватися соціальним відкиненням дитини, насмішками, не забезпечувати її освітніх потреб, а відповідно лише посилювати соціальні проблеми. Така «мебельна інтеграція» може також бути великим стресом для учителів, які, не маючи належної освіти й умов праці, опиняються у складній ситуації, коли, крім того, що їм треба працювати у класі із великою кількістю здорових дітей, – а це й без того вже чимале навантаження – вони ще й мають додатково забезпечити особливі умови для дитини з особливими потребами. Поведінкові проблеми дітей з РСА можуть іноді створювати значну перешкоду в проведенні уроків, й, отже, без належної допомоги з боку учителя/інші діти можуть негативно сприймати дитину з РСА, що спричинятиме дальше погіршення її проблем. Тому інтеграція справді має бути продуманою і підготовленою. За кордоном, у країнах, де інклюзивна освіта розвивається довгий час, ніж у нас, вона забезпечується щонайменше кількома додатковими заходами стосовно дітей з розладами спектру аутизму:

1. Належна освіта педагогів для роботи з дітьми з особливими потребами (розуміння особливостей дітей з РСА, володіння сучасними методиками навчання і т.д.).
2. Наявність додаткового персоналу для роботи із дітьми з особливими потребами (наприклад, дитина може мати додаткового асистента чи ходити на додаткові/паралельні уроки до іншого вчителя, який працює з дитиною наодинці чи з невеликою кількістю дітей).
3. Створення умов для застосування сучасних методик навчання (наочність, роздаткові матеріали, відповідна організація приміщення і т.п.).

4. Наявність команди фахівців, додаткових фахівців-консультантів, які можуть забезпечити необхідні додаткові втручання (наприклад, психолога для проведення поведінкової терапії у разі специфічних проблем поведінки у школі).
5. Робота із середовищем здорових дітей (та їхніх батьків) – приготування їх до належного сприйняття дитини з особливими потребами, сприяння позитивному ставленню, попередження можливих негативних реакцій.
6. Забезпечення тісної співпраці між батьками та педагогами – на це, зокрема, педагогам виділяють додатковий робочий час.
7. Розвиток різних варіантів інклюзії залежно від потреб/особливостей дитини.

Щодо цього останнього пункту, то йдеться про те, що існують різні можливості перебування дитини з РСА у звичайній школі – від повної інтеграції у звичайний клас до часткового перебування в класі з іншими дітьми на деяких уроках (малювання, музика і т.п.) чи винятково на перерві й аж до навчання в окремому класі для дітей з особливими потребами. Зрозуміло, що для дітей з високофункціональним аутизмом, з синдромом Аспергера є можливість навчатися за загальною програмою, а тому їм рекомендоване перебування на загальних заняттях. Для дітей, які мають супутню розумову відсталість, обмежені мовленнєві/комунікативні можливості, потрібна більш індивідуальна програма навчання, яку можна реалізовувати або з учителем/спеціальним педагогом в окремому кабінеті/класі, або ж у загальному класі з таким учителем як асистентом поруч з дитиною. Але, щоб була можливість такої «паралельної» форми навчання, клас має мати нетипову структуру .

Втім, реально оцінюючу ту ситуацію, яка є в системі освіти в Україні, ми свідомі того, що рідко в якій школі зараз є можливість забезпечити повноцінну інтеграцію навіть для дітей з високофункціональним аутизмом та з синдромом Аспергера. Досвід показує, що більшість із них, навіть перебуваючи в загальних школах, мають доволі негативний соціальний досвід – і потрібно ще багато років, щоби створити в українських школах повноцінні умови для інклюзивної освіти дітей з особливими потребами.

З іншого боку, треба зазначити, що спеціалізовані школи/центри для дітей з особливими потребами, попри негативний факт ізоляції неповносправних дітей від звичного соціального середовища, мають багато позитивних характеристик й умови для навчання дітей з особливими потребами там часто є багато кращі, ніж у звичайних. Зокрема, саме там часто є більш підготовлені фахівці, які мають потрібну спеціальну освіту, досвід роботи з такими дітьми, а тому результати, яких там досягають, можуть бути набагато вищі. І співвідношення кількості фахівців до кількості дітей в таких школах часто є більше, ніж у загальних школах, що так само створює ліпші умови для навчання та виховання дітей з РСА. У таких школах відповідно легше забезпечити для дитини індивідуальної навчальної програми, яка відповідає її можливостям, а не «підганяє» її під загальну групу ровесників. Проте ми свідомі, що в Україні спеціальна освіта, попри реалізацію зусилля і творчість багатьох талановитих педагогів, теж має багато проблем, фахівці часто не володіють сучасними методиками навчання дітей з РСА (для прикладу, таких, як ТЕАССН), немає належної матеріальної бази, навчальних матеріалів, повноцінної команди фахівців, часто є неналежна атмосфера, психологічний клімат та багато інших проблем. Великою проблемою є і навчання дітей з помірною та глибокою розумовою відсталістю, яких довгий час вважали такими, що «не надаються до навчання», – відповідно не напрацьовано програм і методик роботи з такими дітьми, і лише деякі недержавні реабілітаційні центри впродовж останніх років намагалися стати на захист права цих дітей на освіту, на перебування в середовищі інших дітей, на забезпечення якості життя, отже, модель та досвід цих центрів мали б лягти в основу розвитку нових моделей послуг для таких дітей в Україні.

Не простою є і проблема дошкільної освіти дітей з РСА, хоча більшість з них могла б бути інтегрована у звичайні садочки, в садочках теж не напрацьовані програми для успішної інтеграції, а тому часто цей досвід першої соціальної інтеграції завершується невдачею. Не менш складною є ситуація для дітей з важкими формами аутизму, вираженими поведінковими проблемами – маємо недостатньо розвинену мережу спеціалізованих дошкільних груп/закладів для таких дітей, як і недостатній рівень фахової підготовки спеціалістів для роботи у цій сфері.

Тому в Україні ситуація на теперішній час є така, що, з одного боку, батькам слід вибирати між наявними можливостями інтегрованої/спеціальної освіти для своїх дітей, зважуючи у кожному випадку усі «за» і «проти», а з іншого боку, як батькам, так і фахівцям треба разом впливати на реформу та розвиток сфери освіти для дітей з особливими потребами, на навчання фахівців, створення нових моделей у системі освіти і т.д.

Якщо повернутися до першого завдання – вибору місця здобуття освіти з наявних можливостей, то батькам насамперед треба орієнтуватися на те, щоб там могли забезпечити належну навчальну програму для їхньої дитини. Тому для дітей з РСА із нормальним рівнем інтелекту оптимальною щодо цього буде загальноосвітня школа (державна/приватна – в приватних іноді легше забезпечити додаткові спеціальні умови), для дітей із супутніми порушеннями інтелектуального розвитку – спеціалізовані школи для дітей з особливими потребами. Треба так само орієнтуватися не тільки на шкільну програму, але й на особу педагога, бо саме вчитель є головною особою в навчанні/вихованні. Тому важливо не лише, щоб це був педагог у найглибшому значенні цього слова, але щоб він був обізнаний щодо РСА, особливостей навчання таких дітей або ж принаймні готовий шукати додаткових знань/навчання у цій сфері. Батьків важливо попередити, що учитель має знати діагноз дитини – приховування цього (іноді батьки дітей з високофункціональними формами РСА роблять так, вважаючи, що ліпше іншим цього не знати, щоб дитину не стигматизували, не сприймали упереджено), лише спричинятиме з часом більше проблем. Співпраця, партнерство, тісна взаємодія батьків та педагогів є основою успіху дитини з РСА у школі.

В освітньому закладі, у якому навчатиметься дитина з РСА, важливо також забезпечити низку спеціальних умов, специфічних для потреб дитини з РСА (детальніше див. методичку TEACCH):

- Структурованість та передбачуваність навчального середовища – це може стосуватися як розпорядку дня/тижня у формі намальованого календаря, так і додаткових пояснень/інструкцій дитині (по змозі так само підкріплених візуальними знаками) щодо правил поведінки, сподіваної діяльності і т.п.
- Належна організація середовища – кімнати, класу з відповідним забезпеченням наочних матеріалів, зон для навчання/гри і т.п.
- Візуалізація правил, вказівок, завдань і т.д. Пригадаймо, у багатьох дітей з РСА візуальний канал є оптимальним і часто чи не єдиним каналом сприйняття інформації – тому так важливо підкріплювати сказане належними візуальними знаками.
- Врахування «сенсорного профілю» дитини і відповідних адаптацій (для прикладу, заміна флуоресцентних ламп на звичайні для зменшення гіперчутливості; дозволу дитині надягати навушники в певні моменти для зменшення акустичної гіперчутливості – коли, наприклад, у класі високий рівень шуму; дозволу дитині сидіти замість крісла на м'ячі, що балансує, якщо це завдяки вестибулярній стимуляції стабілізує/заспокоює її і т.п.).
- Мультисенсорний стиль навчання з врахуванням сенсорних преференцій (переваг) дитини – відповідно дітям-візуалам потрібний один стиль навчання, дітям з домінуючим слуховим каналом – інший, сенсо-моторним – ігрові завдання і т.д.

- Дитина з РСА потребує більше індивідуальної уваги/допомоги/скерування/підказок – відповідно, щоб реалізувати це, на вчителя має припадати менша кількість дітей, ніж у звичайному класі, або ж має бути більша кількість педагогів, додатковий асистент для дитини і т.д.
- Дитині з РСА можна давати менший обсяг навчальних завдань, які до того ж треба послідовно розбити на менші кроки-дії, подавати їх у відповідній сенсорній модальності, а також більше часу відводити на виконання завдання і т.п.
- Відповідно до розвитку дитини, її можливостей має бути індивідуально підібрана навчальна програма.
- Можливе використання допоміжних технологій, як от комп'ютери тощо.
- Велику увагу треба приділяти не лише академічному навчанню, але й сприянню соціальної інтеграції дитини, залученню дітей до стосунків, моделювання ситуацій позитивної соціальної взаємодії, проведення тренінгу соціальних навичок в оточенні.
- Здорові ровесники можуть також частково виконувати роль «асистента» дитини, допомагаючи їй у навчанні та в соціальних стосунках, зокрема під час перерв, коли брак структури в оточенні справді може ставити дитину з РСА в стресову ситуацію.
- Особливо наголошується на позитивній комунікації вчителя і дитини. Вчителям рекомендовано говорити чіткіше і повільніше, а також давати дитині більше часу на відповідь.
- Важливим є застосування в школі принципів поведінкової терапії щодо корекції поведінкових проблем. Для цього у ролі консультанта додатково може бути залучений психолог.
- У разі, якщо дитина отримала стрес, їй можуть запропонувати побути якийсь час у спокійнішому середовищі – у спеціальній кімнаті – з учителем-асистентом, а також дозволять мати індивідуальні уроки тощо.

Попри всі ці специфічні заходи важливо пам'ятати, що підставовим усе ж є не техніки, а позитивний зв'язок між учителем та учнем, позитивне сприйняття такого учня з боку вчителя, увага до всіх аспектів розвитку дитини – зокрема усвідомлення важливості її соціального розвитку, щоб вона в контексті стосунків з ровесників набула необхідних соціальних навичок. Це можливо лише, якщо є загальний позитивний дух у шкільному колективі, позитивна настанова адміністрації та взаємопідтримка колег. Не менш важливою є злагоджена співпраця вчителів із батьками дитини з РСА, спілкування між ними. І якщо йдеться про навчання в умовах інтегрованої освіти, то, без сумніву, вчителю належить проводити велику роботу з усім загалом дітей, сприяти позитивному сприйняттю дитини з РСА, толерантності, взаємодопомозі.

Позитивний вплив учителя на долю дитини з РСА справді може бути неоціненним: він може стати тією головною особою в її житті, яка допоможе відхилити двері й увійти в ширший світ людської спільноти поза сім'єю – і це стане важливою передумовою подальшої соціальної інтеграції...