

Панчева Анастасия Игоревна

студентка

Научный руководитель

Степанова Наталия Анатольевна

канд. психол. наук, доцент

ФГБОУ ВО «Тульский государственный
педагогический университет им. Л.Н. Толстого»

г. Тула, Тульская область

ОСОБЕННОСТИ СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ С АУТИЗМОМ (ИЗ ОПЫТА ВОЛОНТЁРСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ)

***Аннотация:** в статье представлен опыт пребывания в городском и выездном лагерях для детей с аутизмом. Показана работа НКО «Маленькая страна» – центра для лиц с аутизмом и их семей с точки зрения волонтера. В заключении предлагается организовать в Тульской области проекты, связанные с обучением тьюторским навыкам родителей детей с аутизмом, созданием семейных лагерей, в которых можно эффективно применять полученные умения и навыки.*

***Ключевые слова:** аутизм, лагерь, тьютор, родители, волонтерство.*

Семья рассматривается как важнейший институт социализации подрастающих поколений, которая представляет собой персональную среду жизни и развития детей [8]. А семья, воспитывающая ребёнка с ОВЗ, является реабилитационной структурой, которая обладает потенциальными возможностями к созданию благоприятных условий для развития и воспитания особого ребёнка [11]. В настоящей статье хотелось бы обратить особое внимание на семьи, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра.

Согласно МКБ-10, расстройство аутистического спектра (РАС) – это своеобразное нарушение психологического развития, которое обычно проявляется в первые 30 мес. жизни. Основным признаком аутизма является нарушение контакта ребёнка с окружающим миром, и прежде всего с людьми. К другим признакам РАС

относятся: избегание тактильного и глазного контакта, повторение чужих слов или фраз, необычные и однообразные игры, повышенная реакция на звуки и т. д.

Результаты исследований показывают, что основные проблемы в семье детей с РАС связаны прежде всего с особенностями поведения ребёнка, трудностями его воспитания и получения необходимой помощи [7].

Важная задача психологического сопровождения родителей детей с РАС – нахождение ресурсов для запуска, поддержки и развития возможностей их эмоционального контакта с ребёнком, что расширяет их позитивный опыт взаимодействия с близкими, который повышает жизненный тонус и уверенность в своих силах, возрастающих умениях [3].

Одним из центров для работы с лицами с аутизмом в Тульской области является НКО «Маленькая страна – мы есть!», которая была создана родителями детей с РАС для других родителей, поэтому помогают здесь не только детям с нарушениями, но и их семьям. Это можно увидеть по наличию в центре различных тренингов, консультаций, семейных досуговых мероприятий. Центр часто выезжает с детьми, родителями и педагогами в лагерь. После подобных интенсивов взрослые, работающие с детьми с РАС, отмечают положительную динамику в их развитии.

Для некоторых детей с аутизмом, обычно с тяжелыми нарушениями и низкой функциональностью, необходимо постоянное присутствие сопровождающего (при всех режимных моментах и в процессе свободной деятельности) [5]. Тьютор (англ. tutor – наставник, опекун; лат. tueor – наблюдаю, забочусь, оберегаю) – это специалист, который сопровождает образовательную деятельность учащегося. В случае ребенка с РАС, практически все виды деятельности в школе являются образовательными, в той или иной мере, и соответственно требуют тьюторского сопровождения. Важнейшей задачей тьютора является создание необходимых условий для удовлетворения особых образовательных потребностей, что способствует успешному включению ребёнка с РАС в образовательный процесс [4].

Реформируемая образовательная среда поможет обучающемуся и его семье выстраивать свою индивидуальную образовательную программу [6]. В связи с

этим необходим поиск педагогических условий обеспечения сопровождения семьи, воспитывающей ребёнка с расстройством аутистического спектра.

В городских лагерях в роли тьюторов могут выступать педагоги, психологи, волонтеры из педагогических учреждений. На выездных лагерях чаще всего эту роль выполняют родители. Нам хотелось бы рассмотреть опыт пребывания детей с аутизмом в городском и выездном лагерях.

Как уже было сказано, в лагере в качестве тьюторов иногда выступают и родители. Например, так было с девочкой-подростком Машей: ей было сложно находиться на групповых занятиях из-за приступов агрессии, поэтому педагогами было решено включить её в лагерь, но только при сопровождении мамы. Исследователи отмечают, что проблемное поведение нарушает адаптацию ребёнка, что, в свою очередь, вызывает трудности у родителей и педагогов, психологов при воспитании и обучении [9]. Считается, что совместные занятия могут укрепить связь между родителями и детьми с аутизмом, если занятия подобраны с учётом интересов ребёнка, его функционального уровня и комфортной обстановки [1].

Наиболее ценный опыт был приобретён именно в выездном лагере в качестве тьютора вместо мамы девочки-подростка Кати. Катя достаточно самостоятельна, хорошо ориентировалась в лагере. Однако, иногда очень ярко всплывали её особенности в быту: она часто разговаривала сама с собой голосами из мультфильмов; когда было предложено прибраться в комнате, девочка ярко выразила свои эмоции и проговорила их, но дальше конфликт не продолжился. Сквозь этот приобретённый опыт понимаешь, как, должно быть, сложно бывает родителям детей с аутизмом.

Из лагеря нам очень запомнились вечерние встречи педагогов, детей и родителей. Мы пели песни, проводили танцы и ритмичные упражнения. А перед вечерними танцами проводили время в мастерской, рисуя различные вывески для тематических вечеров. Мы убеждены, что этот момент коллективного творчества запомнился и детям с аутизмом. Согласно исследованиям, искусство помогает детям с РАС самовыражаться, улучшает их коммуникационные способности, развивает социальные навыки, регулирует эмоции, развивает когнитивные навыки и способствует сенсорной интеграции [12].

Существуют проекты, связанные с обучением родителей тьюторской деятельности. Например, проект «МАМА-тьютор» – обучение родителей сопровождению в школе детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), который так и не получил поддержки [2].

Некоторые авторы отмечают, что организация летних лагерей показывает высокую эффективность лагерей для детей с аутизмом в плане реабилитации и социализации, где дети с особенностями раскрывают свой потенциал и приобретают новые навыки, что дает им хороший шанс со временем адаптироваться в современном обществе [10]. А поддержка родителей, семьи позволяет создать более комфортную среду для развития детей и улучшения их социальных навыков.

На наш взгляд, в настоящее время наблюдается недостаток проектов, связанных с организацией семейных лагерей для лиц с РАС и их родителей, а также обучение по тьюторским программам близких ребёнка. Мы хотим предложить организовать данные проекты в области. После обучения тьюторским навыкам родители могли бы научиться эффективно взаимодействовать со своим ребёнком и грамотно общаться со специалистами в рамках семейных лагерей.

Список литературы

1. Rudy L.J. 10 Hobbies and Activities to Enjoy With Your Autistic Child [Electronic resource]. – Access mode: <https://clck.ru/3Dymub> (дата обращения: 16.10.2024).

2. «МАМА-тьютор» – обучение родителей сопровождению в школе детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) // Президентские гранты [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://clck.ru/3EfKwr> (дата обращения: 15.11.2024).

3. Баенская Е.Р. О психологической помощи родителям ребенка с аутизмом раннего возраста / Е.Р. Баенская // Альманах Института коррекционной педагогики. – 2022. – №48. – EDN ENSNTU

4. Гони́на О.О. Роль тьютора в психолого-педагогическом сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра в условиях инклюзивного образования / О.О. Гони́на, Е.А. Морозова // Наука и социум: материалы Всероссийской научно-практической конференции. – 2019. – №11–1. – С. 19–23. EDN VNJUKK
5. Козырева В.П. Психолого-педагогическое сопровождение детей с ранним детским аутизмом в условиях летнего инклюзивного лагеря / В.П. Козырева, О.С. Орлова, В.А. Голубева // Специальное образование. – 2014. – №2. – С. 14–20. EDN SJGWNB
6. Короткая И.Б. Модель тьюторского сопровождения семьи, воспитывающей ребенка младшего школьного возраста с детским церебральным параличом / И.Б. Короткая, Л.Р. Салаватулина // Научно-методический электронный журнал «Концепт». – 2016. – Т. 11. – С. 451–455.
7. Морозов С.А. Исследование отношений внутри семьи, имеющей ребенка с аутизмом, и ее отношений с социальным окружением / С.А. Морозов, С.С. Морозова, Н.В. Тарасова // Аутизм и нарушения развития. – 2023. – №1. Т. 21. – С. 86–93. DOI 10.17759/autdd.2023210110. EDN HTUECJ
8. Мудрик А.В. Социально-педагогические проблемы социализации: монография / А.В. Мудрик. – М.: МПГУ, 2016. – 256 с. – EDN CGZPJE
9. Портнова А.А. Нарушения поведения у детей с расстройством аутистического спектра / А.А. Портнова, Э.Е. Сединкина // Социальная и клиническая психиатрия. – 2021. – №4. – С. 99–102. – EDN WGDKFH
10. Спортивно-адаптивный лагерь для детей с аутизмом «Лучики» // Фонд президентских грантов [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://clck.ru/3Dymxi> (дата обращения: 16.10.2024).
11. Ткачева В.В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование / В.В. Ткачева. – М.: Владос, 2014. – 152 с.
12. Уварова Е.В. Искусство и творчество в развитии детей с РАС / Е.В. Уварова, В.С. Грибачева, Т.С. Калинина // Интерактивная наука. – 2023. – №6 (82). – С. 47.