

ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Методические рекомендации

Составлено Черновой И.С. на основе «Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррой Л.М. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра.» Методическое пособие / Под общ. ред. А.В. Хаустова. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. 94 с.

*Неотъемлемым условием эффективной
коррекционной работы и успешной адаптации
ребенка с РАС является работа с его семьей.*

*Нарушения в развитии ребенка, его поведенческие
проблемы становятся сильнейшим источником
стресса и приводят к дезадаптации всех членов
семьи.*

Психологические переживания родителей, связанные с особенностями развития ребенка

Аутизм – это общее расстройство развития, которое проявляется в возрасте до 3-х лет и характеризуется качественным нарушением социального взаимодействия и коммуникации, а также ограниченностью интересов и повторяющимся стереотипным поведением

Шок и отрицание – сопровождается угнетением, либо наоборот, хаотичностью психической активности, что приводит к дезорганизации деятельности человека. Реакция отрицания диагноза на первых порах позволяет родителю «выжить», но не может защитить от реальности. Если подобная реакция затягивается, то это зачастую приводит к неадекватным требованиям к ребенку, к бесконечным сменам специалистов, которые бы дали о ребенке «успокаивающую» их информацию и прогноз. Специалистам, взаимодействующим с семьей на данной стадии, необходимо знать, что на этом этапе родители не способны принимать детальную информацию о своем ребенке и способах его лечения. Это самый тяжелый кризисный период, когда родители особенно нуждаются в поддержке и сострадании. Основная задача на данном этапе – это установление доверительных отношений и мотивация родителей на получение помощи..

Сделка. Для этой стадии характерно стремление родителей «из-лечить» ребенка, полагаясь на справедливость и вознаграждение за «правильное поведение» и «добрые дела». Надежда на чудесное исцеление, поиски «идеального» врача, специалиста, «чудо-лекарства», самого эффективного метода, обращение к религии дают родителям ощущение возможности повлиять на ситуацию. Таким «магическим» способом проявляется попытка вернуть себе контроль, которого они лишились. У них появляются мысли о том, что если они совершат 11 необходимые действия (будут молиться, помогать нуждающимся и др.), то болезнь исчезнет.

Подобные реакции родителей нормальны и оправданы. На этом этапе особенно важно учитывать чувство вины, которое остро испытывает родитель. Поиск причины, виновного в заболевании ребенка, обвинение себя или друг друга влияют на поведение членов семьи. Родители становятся очень чувствительными к замечаниям, которые касаются поведения ребенка, воспринимая их как критику и нападки в свой адрес.

Иногда родители могут «эксплуатировать» чувство вины окружающих людей (не входящих в круг «идеальных»), становясь требовательными и капризными.

- **Гнев.** Если со временем улучшения состояния ребенка не происходит, на место надежды приходит гнев. Зачастую гнев обращен на специалистов, которые не в состоянии оказать нужную помощь. Но поскольку в обществе не принято открытое выражение гнева, то родитель обычно скрывает, сдерживает его в себе. Это зачастую приводит к различным психосоматическим заболеваниям.

Иногда гнев смещается на других лиц: у родителей могут неожиданно возникнуть конфликты на работе, в семье, со специалистами, работающими с ребенком. Неумение профессионала спокойно воспринимать гнев со стороны родителей, втягивание в конфликт с ними, возникновение обиды на «неблагодарность» могут привести к отчуждению и запуску новой травматической ситуации для семьи. Нередко это приводит к уходу от специалиста, из образовательного или лечебного учреждения и к поиску нового «идеального» специалиста. В семьях, где не принято открытое выражение гнева, родители будут реагировать отчуждением, изоляцией и высокой тревогой.

Контакт и сотрудничество со специалистами становятся формальными, перегруженными большим количеством пассивной агрессии. Рекомендации специалистов в этом случае будут выполняться формально или игнорироваться вообще. На этом этапе профессионалам важно не только уметь воспринимать гнев родителей, но и поощрять, а в некоторых случаях и обучать выражать его. Наиболее успешно эта задача решается в родительских терапевтических группах.

Депрессия. Осознание тяжести и природы заболевания приводит к появлению у родителей депрессивных чувств. Для родителей детей с тяжелыми формами аутистических расстройств характерно проявление так называемой парадоксальной депрессии, когда объективное улучшение состояния ребенка приводит к осознанию родителями того пути, который ещё необходимо с ним пройти для успешной адаптации.

Депрессивные переживания при этом во многом зависят от того, как семья интерпретирует его состояние. В этот момент специалистам важно нормализовать данные чувства, показать, что они свойственны всем людям в этой ситуации.

Если специалисты не готовы или боятся данных негативных переживаний, то родители могут начать избегать общения с ними. Иногда специалисты могут замечать, что родитель стал безразличен к своему ребенку, к его достижениям.

Если эта реакция не затягивается, то скорее всего она временная и является внешней формой депрессивных переживаний по поводу признания реальности нарушений.

Принятие. Оно считается достигнутым, когда родители демонстрируют все или большую часть следующих характеристик:

- Они способны относительно спокойно говорить о проблемах ребенка.
- Они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности.
- Они способны в сотрудничестве со специалистами составлять крат- кие и долгосрочные планы.
- У них имеются личные интересы, не связанные с ребенком.
- Они способны что-либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины.
- Они не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости.

Детско-родительские отношения в семье, имеющей ребенка с РАС

- 1. Гипопротекция в виде недостатка опеки и контроля,** или когда контроль за поведением ребенка как будто осуществляется, но на деле отличается крайним формализмом. Скрытая гипопротекция нередко сочетается с описываемым далее скрытым эмоциональным отвержением.
- 2. Доминирующая гиперпротекция в виде чрезмерной опеки и контроля.** Гиперпротекция не позволяет ребенку с ранних лет учиться на собственном опыте пользоваться свободой, не приучает к самостоятельности.
- 3. Потворствующая гиперпротекция,** когда ребенок становится «кумиром семьи» и освобождается от малейших трудностей, от скучных и неприятных обязанностей.

4. **Воспитание «в культе болезни»**, когда болезнь ребенка становится центром, на котором фиксировано внимание всей семьи. Такое воспитание культивирует не только эгоцентризм, но и неадекватную самооценку.
5. **Эмоциональное отвержение**, когда ребенок постоянно ощущает, что им тяготея, что он – обуза в жизни родителей. Силами разума и воли родители иногда компенсируют отвержение подчеркнутой заботой, однако ребенок ощущает недостаток искреннего эмоционального тепла.
6. **Условия повышенной моральной ответственности**, когда родители питают большие надежды в отношении будущего своего ребенка, его успехов, его способностей и талантов. Они нередко лелеют мысль, что их потомок воплотит в жизнь их собственные несбывшиеся мечты.
7. **Противоречивое воспитание**, когда в одной семье каждый придерживается неодинаковых воспитательных стилей и сочетает несовместимые воспитательские подходы. При этом члены семьи конкурируют, а то и открыто конфликтуют друг с другом.

Для понимания особенностей структуры семей, имеющих ребенка с РАС, важно уделить серьезное внимание явлению **созависимости**.

Созависимость – это форма симбиотических отношений, патологическое состояние, характеризующееся глубокой поглощённостью и сильной эмоциональной, социальной или даже физической зависимостью от другого человека.

Первым вариантом стратегии, использующимся при созависимости, является контроль.

Члены семьи берут на себя функции контроля над поведением ребенка. Этот контроль в некоторых случаях может быть достаточно жестким. Роль контролера часто очень устраивает члена семьи, придавая особый смысл его жизни. Контроль, осуществляемый над ребенком, приводит к тому, что различные виды его деятельности, не имеющие к отклонению в развитии никакого отношения, а связанные с его обычными мотивациями, начинают контролироваться и осуждаться в случае несовпадения поведения со схемой, существующей в сознании контролера.

Вторым вариантом стратегии, возникающей при созависимости, является протекция – защита, тесно связанная с контролем. Защита часто проявляется в том, что ребенка защищают от возможных последствий его активного поведения. Иногда это проявляется таким образом, что ребенок (из-за господствующей идеи непринятия обществом ребенка с особенностями) изолируется от окружающих, чтобы он не имел возможности активно общаться без контроля со стороны взрослого. Защита может проявляться и в ограждении ребенка от выполнения социально-бытовых, академических и других функций.

В соответствии с DSM-V диагноз «расстройство аутистического спектра» будет поставлен в случае, если ребенок имеет:

- 1. Устойчивые дефициты в социальной коммуникации и социальном взаимодействии в различном контексте, проявляющиеся в настоящий момент или имеющиеся в анамнезе.*
- 2. Ограниченность, повторяемость в структуре поведения, в интересах или деятельности.*

Родители часто указывают на нарушения эмоциональной сферы ребенка:

- трудности аффективной регуляции в виде аффективных бурь, аутоагрессии, страхов отмечают 63 % родителей.*
- склонность родителей рассматривать эти поведенческие нарушения как признаки болезни приводит к отказу увидеть в них коммуникативную функцию, формализует ситуации общения, приводит к исчезновению во взаимодействии спонтанности и игры.*

- **Познавательные функции** (восприятие, внимание, память, мышление) оцениваются родителями как самые сохранные, а наблюдаемые у ребенка трудности воспринимаются обычно как возрастные («перерастет») или особенности характера («ему это просто не интересно»). Родители склонны оценивать интеллект ребенка скорее как сохранный, но который ребенок может адекватно продемонстрировать лишь спонтанно или через создание специальных условий. В этой сфере родители видят наибольший ресурс для коррекционной работы: возможность через сохранные интеллектуальные способности обучать ребенка социальным правилам и нормам, а опираясь на память, создавать адаптивные стереотипы поведения. Такие методы коррекционной помощи активно используются специалистами и особенно эффективны при высокофункциональном аутизме.

Взаимодействие родителей и специалистов

Со стороны некоторых специалистов в отношении детей с особенностями и их семей существуют предубеждения. Они могут не испытывать от общения с детьми с особенностями никаких положительных эмоций и склонны стигматизировать людей с нарушениями.

Стигматизация – это отношение к людям с нарушениями, которое имеет следующие характеристики:

- В обществе им отводится особое место (их поощряют к общению, прежде всего, со «своими»).
- Большинство воспринимает их как «худших» по сравнению с собой.
- Их сегрегация рационализируется как проводящаяся «для их же блага».
- Их оценивают на основе принадлежности к определенной категории, а не на основе индивидуальных характеристик.

Этика поведения специалистов

*Продуктивное общение
невозможно без
соблюдения этических
норм*

- То что их ранит родителей, слова относительно будущего их сына или дочери, запелляционно высказываемые людьми, к которым они обратились за помощью: «С этим ребенком все понятно: как бы вы ни старались, он уже не будет полноценным, рожайте второго». «Ваш мальчик никогда не выйдет в норму». «Он никогда не будет...», – и следует перечень. Или: «не будет нормальный, не в порядке с головой, очень странный». «Он не умеет... – дальше перечень, – хотя уже давно должен...». «Ваше будущее – интернат. Мой сын уже в три года читал, а ваш...». «“Аутизм не лечится!”», – слышала, увы, от многих. Запелляционным тоном и с таким выражением, чтоб я поняла: мечтать о том, что- бы вернуть ребенку психическое здоровье, – чуть ли не преступление». Очень часто, судя по полученным ответам, специалисты считают своим долгом сообщить родителям, что те слишком поздно обратились за помощью: «...Ну что-то в таком роде: “Почему вы раньше не пришли? У вас такие серьезные проблемы, а вы до сих пор не лечились или ничего не делали!” – Любой матери скажи так, даже если ребенок нормативный, думаю, она расстроится или разозлится».
- 1. «“Где вы были?”». – Ненавижу этот вопрос. Хочется по голове треснуть. Я везде был, все, что мог, сделал. Мы не сидели, сложа руки. То, что вы видите навскидку, не свидетельствует о том, что мы бездействовали».
- 2. «“Запущенный ребенок”». До того как родился сын, я даже слова аутизм не знал. У меня первая жизнь с ребёнком аутистом. Не надо навешивать ярлыки. Потому что, если бы вы видели его полгода назад! Тогда все гораздо было хуже. А теперь у нас прогресс».

- «Во время консультации 10, а то и 15 раз специалист-психолог, не уставая, озвучивал диагноз моего ребенка. Со слов психолога- педагога: “Но, вы понимаете, что у вашего ребенка аутизм!.. Вам с аутизмом жить всю жизнь... Аутизм... аутизм..., аутизм...”. Придя к специалисту, я уже знала, что у моего ребенка аутизм. Диагноз я «поставила» сыну сама, как только поняла, что он стал «ухудшаться». Это произошло около его полутора лет, к 2–2,5 годам ко мне пришло смирение, и я практически перестала обращать внимание на слова других людей. Я «замечала» только адекватные слова, которые могли бы мне помочь «вытащить» своего ребенка. Я пришла за помощью, так как на тот момент я не знала, на что важно обратить внимание при таком состоянии ребенка». «Самое ужасное впечатление произвела на меня врач, делавшая ЭЭГ моему 2-летнему ребенку. На всю жизнь запомнила я ее фразу: “Вы привели такого ребенка, и что, хотите услышать, что он нормальный?!”. Добавлю, что про аутизм я тогда еще не знала. Стояла, как оглушенная, а врач, видимо, вошла в раж и орала на меня, уже не стесняясь: “Вы что, к психиатру не ходили? Ходили? И что? Ха! Нормальный! У него аутизм!”. Люди, ожидающие в приемной, все слышали. Никакой этики, ни сочувствия, ни просто понимания ситуации...».

Работа с родителями в формате детско-родительской группы

- получать поддержку от специалистов и других родителей;
- – наблюдать поведение других родителей и других детей;
- – делиться своим опытом и узнавать об опыте других родителей.

- Групповое занятие с участием нескольких детей и нескольких родителей позволяет ставить задачи, которые невозможно решить при других формах работы. К таким задачам можно отнести:
- – обучение детей и родителей навыкам коммуникации и социального взаимодействия (при обучении общению необходимы разные партнеры для коммуникации и среда для общения);
- – преодоление социальной изоляции семей, воспитывающих детей с РАС, создание условий для социализации семей (включение в работу всех ее членов, в том числе бабушек, дедушек, братьев и сестер)

Гарантом взаимопонимания с родителями являются доброжелательное отношение к ребенку и родителям

- – установка специалиста на работу с родителями как с единомышленниками. И хотя характер общения зависит, прежде всего, от личностных качеств участников, все же можно выделить ряд причин, обуславливающих трудности при общении между специалистами и родителями:
- – жесткие ожидания специалиста по отношению к родителям, оценивание их, директивная позиция, излишняя эмоциональность в ответ на их слова и действия, приписывание родителям своих представлений и ожиданий затрудняют общение и не дадут возможности установить партнерские отношения;
- – как правило, специалист оценивает уровень развития ребенка и возможный прогноз более объективно по сравнению с представлениями и ожиданиями родителей, которым трудно принять тот факт, что их ребенок, например, будет нуждаться в помощи всю жизнь или никогда не сможет учиться в ВУЗе. Если специалист этого не учитывает, считая, что и он, и родители видят ситуацию одинаково, он может допустить ряд ошибок, которые серьезно осложнят взаимодействие;
- – специалист нередко ожидает от родителей беспрекословного выполнения его рекомендаций, считая, что они могут и должны понимать и принимать его объяснения, и т.д. Если этого не происходит, то возникает чувство раздражения, а причина недостаточного эффекта от работы видится исключительно в неправильном поведении родителей;
- – иногда родители, особенно в начале курса, не бывают уверены в том, что полученные рекомендации приведут к желаемому результату, им может не нравиться директивная позиция специалистов. Во время общения следует чаще использовать выражения «я бы вам посоветовал», «давайте попробуем», «мне кажется» и т.п. Специалист должен открыто признавать свои ошибки, всегда обосновывать и объяснять, почему следует действовать именно так, а не иначе.

Клубная работа с родителями Чрезвычайно важным элементом в работе с родителями детей, имеющих РАС, является «Родительский клуб». Клубная работа предусматривает встречи без детей родителей и специалистов 1–2 раза в месяц. Продолжительность встреч 2–3 часа.

- **Цели и задачи «Родительского клуба»:** –
повышение педагогической культуры родителей,
пополнение арсенала их знаний в вопросах,
связанных с обучением и воспитанием детей; –
содействие сплочению родительского коллектива:
снижение тревожности в связи с проблемами
ребёнка, получение взаимной поддержки; –
выработка коллективных решений и единых
требований в коррекционной работе, интеграция
усилий семьи и педагогов в деятельности по
развитию ребёнка; – обмен родительским опытом,
профилактика неверных действий по отношению к
детям со стороны родителей

На клубных занятиях большое значение уделяется тематическим встречам и обучению родителей методам и приемам обучения детей. Рассматриваются, например, такие темы:

- ▣ – Меняем не ребёнка, а его поведение.
- ▣ – Подсказки и их виды.
- ▣ – Речедвигательная гимнастика.
- ▣ – Значение голоса в жизни человека. Работа над голосом.
- ▣ – Система альтернативной коммуникации.
- ▣ – Как повысить мотивацию ребёнка?
- ▣ – Мой ребёнок не рисует. Почему, что делать, как его научить?
- ▣ – Формирование новых навыков .
- ▣ – Алгоритм обучения навыкам коммуникации.
- ▣ – Сенсорные стимуляции. Полезные подсказки, поиск подкрепления.
- ▣ – Нарушенный диалог можно восстановить. – Как помочь ребёнку играть самостоятельно?
- ▣ – Методика глобального чтения.
- ▣ – Навыки самообслуживания.
- ▣ – Почему так важен прикладной анализ поведения?
- ▣ – Почему подражание так важно. «Делай, как я!». Как помочь ребёнку учиться с помощью подражания. – Как закрепить успех.
- ▣ – Важность невербальной коммуникации.
- ▣ – Лечение с помощью диеты.
- ▣ – Социальные истории.
- ▣ – Отсутствие отклика на коммуникацию.